

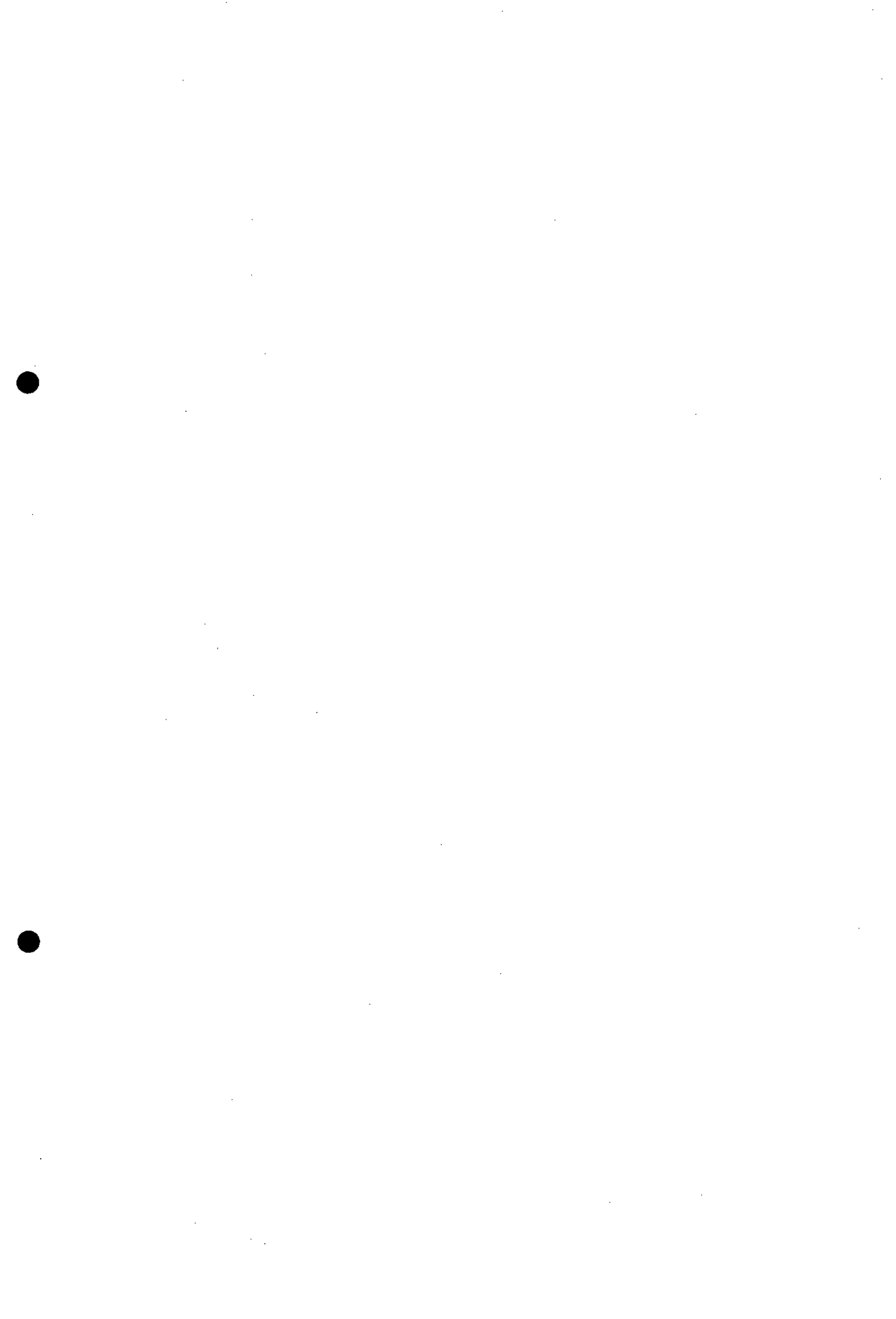
特定疾患治療研究事業の見直しに関する質問主意書

右の質問主意書を国会法第七十四条によつて提出する。

平成十四年二月十四日

小池 晃

参議院議長 井 上 裕 殿



## 特定疾患治療研究事業の見直しに関する質問主意書

二〇〇一年九月より厚生科学審議会に設置された「難病対策委員会」において特定疾患治療研究事業の見直しの検討が始まった。

特定疾患治療研究事業は、特定の難病について医療の確立・普及、患者の医療費の自己負担解消を図ることを目的として一九七二年にスタートし、二〇〇〇年度には四十五疾患、約四十七万人が対象となつていゝる。同事業は、様々な経済的困難を抱える難病患者にとつてかけがえのない制度となつており、予算を増額して対象疾患を増やし、充実・発展させることこそ求められている。

ところが、政府は同事業を法律によらない非制度的補助金として、財政構造改革法による補助金一割カットの対象とし、九八年の一部自己負担導入に続き、二〇〇一年度より認定コンピューター化による大幅な予算削減を行った。二〇〇二年度予算案においても前年に続いて予算削減を盛り込んでいる。

このような中で、事業見直しの検討が始められたことにより、対象患者・家族を始め関係者に大きな不安が生まれている。

そこで、以下、質問する。

一、二〇〇二年度予算案では、特定疾患治療研究事業費が十八億円の減額となっている。新規申請分と継続患者分それぞれ、どれだけの減少を見込んでいるのか。金額及び人数を明らかにされたい。

二、九八年の一部自己負担導入後、大幅な受診抑制があったとの調査結果が報告されている（「日本患者・家族団体協議会」二〇〇〇年一二月）。政府として自己負担導入後の受診状況の推移についてどのような把握しているか。

三、九七年三月の特定疾患対策懇談会「特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」では、治療研究事業の選定基準として、「希少性については、調査研究事業の基準（患者数五万人未満）を適用して差し支えないものと思われる」としている。

1 「患者数五万人未満」とした根拠は何か。

2 これは、新規に対象疾患を選定する場合の基準か。

3 既に治療研究事業の対象となつていゝる疾患について、対象患者数が五万人を超えたことをもつて同事業の対象から除外すべきでないと考えるがどうか。

四、特定疾患治療研究事業は三十年にわたる歴史を持ち、患者・家族の負担を軽減し、難病の治療・研究を

進める上で大きな役割を果たしてきた。政府として、この事業をどう評価し、充実させようと考えているか。

五、難病患者等居宅生活支援事業は、難病患者に対しヘルパーの派遣や生活用具支給等を行う事業であり、「障害者プラン」（九五年度策定）に位置付けられているにもかかわらず、二〇〇二年度予算案において前年度二十二億円から九億円に予算が大幅削減されているのはなぜか。同事業の利用を促進するための改善策をどのように検討しているか。

右質問する。

