

特定疾患治療研究事業の追加指定について（声明）

2009年4月10日 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表 伊藤たてお

政府・与党は10日、深刻な景気後退に対応する新経済対策およびその裏付けとして、総額15兆円を超える2009年度補正予算案を決定しました。この新経済対策のなかで、多くの患者団体の要望であった特定疾患治療研究事業の対象疾患を、これまでの45疾患から大幅に増やす内容が盛り込まれました。

具体的には、これまで多くの患者団体から医療費の助成制度の要望が出されているなかから、2008年度までに難治性疾患克服研究事業に指定された123疾患（2009年度から130疾患）のうち、患者団体等から特定疾患治療研究事業への追加指定を望む声があがっていた疾患11疾患（さらに6疾患を検討）を、一気に追加するという内容で、実現すれば2009年度予算における難治性疾患克服研究事業の予算4倍化に続く画期的な出来事となります。

今回の提案は、私たちの粘り強い運動、とくに2年前からJPAを中心に活動してきた「今後の難病対策」勉強会、難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動、難病対策の充実を求める緊急集会・要請行動、「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える（伊藤私案）」（4月より「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と整理）を各政党や厚生労働省など関係各方面に発表してきたことなどの反映であると思います。この与党合意が実現すれば、対象疾患の追加指定により医療費の負担に苦しむ多くの患者の苦しみが軽減されるばかりか、今後の難病対策への大きな希望につながるものです。

同時に、この対策は未曾有といわれる経済不況に対応する緊急経済支援対策のなかで補正予算による裏付けを伴う施策として与党から提案されたものであるだけに、実現のためには、特定疾患対策懇談会での合意や地方自治体の負担をどうするのかなど今後解決すべき課題もあります。なによりも今国会での補正予算の成立が大前提となるだけに、実現に必要な予算確保にむけて、国会での与野党の努力がすみやかに行われることを望みます。

今回追加するとされている11疾患（プラス6疾患）は、厚生労働省に患者団体等からこれまでに要望がだされている疾患名をあげたものの一部であり、要望書も出せず苦しむ患者は数多く存在していること、さらに小児慢性特定疾患対象患者の20歳以後（いわゆるキャリアオーバー）の負担軽減策もあわせて考えるならば、現在の難病対策（特定疾患対策として「治療研究事業」の枠組みで医療費助成を行うしくみ）では到底解決しえないことはあきらかです。今回の追加指定を緊急対策として全面的に歓迎するとともに、さらに、私たちが求めている、難病や生涯にわたる治療を必要とする患者が病気になった時にも医療費の心配をすることなく安心して医療にかかることができるようにするための、医療保険制度の改善による抜本的な見直しとそのための基本法の制定に向けて、患者代表も含めた検討会を早急に立ち上げることを強く要望するものです。