

パーキンソン病、潰瘍性大腸炎など 「五万人を超える疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて（見解）

平成 18 年 8 月 10 日
日本難病・疾病団体協議会

厚生労働省は、8 月 9 日に特定疾患対策懇談会を開催し、難病医療費の公費助成の対象となっているパーキンソン病、潰瘍性大腸炎を、五万人を大幅に上回る疾患として適用範囲の縮小を提案しました。この縮小の理由として、1. 「希少性」の要件である五万人を、潰瘍性大腸炎(80,311 件)、パーキンソン病(72,772 件)が大幅に上回り、さらに増加の傾向を示している。2. 全身性エリテマトーデス(52,195 件)を加え、この三疾患で事業の総件数及び事業費が、約四割を占める状況になっている。3. 国の予算不足のために、都道府県の負担が五割を越え実質約七割負担となっている。4. 平成十五年十月以降、対象疾患への追加要望があるものの疾患の追加がされていないことを上げています。

私たち日本難病・疾病団体協議会は、この「五万人を超える疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて、以下の見解を表明いたします。

1. 五万人の「希少性」を含め、この特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）見直しの根底には、国の難病対策予算の不足があります。都道府県の超過負担解消や疾患の追加のために、現に原因も治療方法も未確立で苦しんでいる難病患者から、公費医療を無理やり取上げてしまう。こんな血も涙もない「予算に合わせて対象患者を切り捨ててしまう」非人間的な政策をすすめようとする厚生労働省に怒りを覚えます。私たちは、「税金（予算）をもっと難病対策（医療費助成）にあてて、難病患者を全員救済して欲しい」と訴えます。

2. そもそも難病医療費への公費助成制度には、治療研究事業への協力に対する謝金としての性格があります。この治療研究事業を続けて行くためにも、軽症患者から重症患者までを含め疾患の全体を把握する必要があります。この治療研究事業の性格からいっても、今回の適用範囲の縮小には問題があります。

3. 最近の新聞に「難病患者の弟を兄が殴り死亡させる」と痛ましい事件が報道されました。理由は、パーキンソン病の弟が病気で失禁し腹が立ったためとのこと。パーキンソン病は手足が震え、歩行が困難になる進行性の難病です。原因も治療方法も不明、対症療法で症状を抑えることが可能ですが、薬が切れると直ぐに症状が現れ、家族の介護や医療費の負担が大きい病気です。この新聞報道は氷山一角です。難病患者の抱える課題は、医療、介護、福祉、就労、リハビリ、移動など総合的な対策が必要です。今回の新聞報道のような悲惨な状況を無くす為にも、難病対策の法整備も含めた社会的な支援が必要です。