

難病患者支援の充実に関する意見書

今、厚生労働省の難病対策委員会で、難病の医療費助成の見直しが検討されているが、患者・家族の実態から見て不十分な内容となっている。

有効な治療法が確立していない難病は、5,000 から 7,000 疾患に及ぶと言われ、多くの難病患者が困難な生活を送っている。国が認定している特定疾患は 56 疾患に過ぎず、現在国において難病対策の見直しが進められ、対象が 300 の疾患に広げられようとしているが、全体の疾病数からいえば極めて狭い範囲にとどまっている。

さらに問題なのは、厚生労働省が進める難病の医療費助成見直し案では、現在負担ゼロの重症者約 8 万人にも所得に応じて負担が発生し、「軽症者」を助成対象から除外する原則によって負担額がはね上がる見込みの患者もあり、治療や薬で症状を抑えている患者の状態を悪化させることにつながる。

難病患者の負担は医療費だけではない。家族の付き添い費用や、遠くの専門病院に通う交通費などさまざまな出費がかさむ。激痛や慢性的なだるさなどで仕事を続けられなくなり、家族に経済的に依存しながら、今でもぎりぎりの暮らしを維持している人も多数いる。また、小児難病では、保育所などの育児支援が受けられず、父母のいずれかが仕事をやめて付き添わねばならないこともあり、経済的・社会的支援がなければ、暮らしを維持することは困難である。先天性の難病や子供の時代から発症する慢性疾患は、成人してから引き続き医療費助成を受ける仕組みになっていない。

よって、国におかれては、全ての難病患者と家族が、尊厳を持って暮らせるよう、次の事項を実現することを強く要望する。

- 1 難病対策の対象となる疾患を抜本的に広げ、支援内容も拡充すること。
- 2 受診・受療を遠ざけるような、新たな自己負担の導入を行わないこと。
- 3 小児期から難病に罹患している患者については、医療費助成を 20 歳以上になっても継続するなど、支援を拡充すること。
- 4 現在、身体障害者手帳を交付されていない難病患者についても、手帳の保持者と同様の支援を受けられるようにすること。
- 5 難病治療についての研究を進め、有効性が認められた医療については直ちに保険適応を行うこと。
- 6 難病患者への就労支援を強化すること。
- 7 難病対策のための十分な予算を安定的に確保すること。

以上、地方自治法第 99 条の規定により意見書を提出する。