

2006年8月19日

潰瘍性大腸炎など「5万人を超える疾患」の

難病医療費公費助成適用範囲見直しについて（見解・速報）

IBD ネットワーク

厚生労働省は、平成18年8月9日に特定疾患対策懇談会を開催し、難病で医療費公費助成の対象になっているパーキンソン病と潰瘍性大腸炎を、5万人を大幅に上回った疾患として適用範囲の縮小を提案しました。この理由として、下記の4点を挙げています。

1. 「希少性」の要件である5万人を、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3疾患で事業の総件数及び事業費が、約4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5割を越え、実質7割負担となっている。
4. 平成15年10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。

私たちIBDネットワークは、この「5万人を超える疾患」の難病医療費公費助成の適用範囲見直しについて、以下の見解を表明します。

1. 5万人の「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他の難病の追加のために、原因・治療法も未確立であり、日々苦しんでいる私たち難病患者から、公費医療を無理やり取り上げようとする厚生労働省に怒りを覚えます。

お金が足りないからといって、それを必要としている人への支援を外すことに強い憤りを感じます。

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、難病患者全員の救済を訴えます。

2. 潰瘍性大腸炎の治療は、現在、対症療法しかありません。基準治療薬が高価であり月々の医療費もかかります。

また、若年発症が多く、人生の出発点という大事なときに病気にかかります。

この時期はどんどん外に向かって出ていかなければならない重要な時期でもあります。その後、学業・就業・結婚・出産・子育て・さらには親の介護などを、病気を抱えながら乗り越えていかなければなりません。そのためには、症状を落ち着かせることが必要ですし、たとえ落ち着いていても悪化させないために検査、投薬など治療の継続が重要となります。適用範囲の縮小の結果、範囲から外れた患者さんの医療負担はふくらみ、この“症状を落ち着かせるための医療継続”を著しく妨げかねません。

早期診断と治療は、重症化を抑えると言われていています。さらに長期経過（10年以上）により発癌性のリスクが高まるため、そのためにも定期的な検診は欠かせません。

加えて、この病気のため、生命保険や医療保険に入れず、また就職時に苦労している患者さんも大勢いるのが現状です。そのような患者さんの数少ないセーフネットが医療費公費助成なのです。

3. 特定疾患治療研究事業は難病の克服を図るという重要な事業であり、このような取り組みは難病にかかわらず、すべての疾病に通じるものがあります。この重要な事業を続けていくためにも、軽症患者から重症患者まで疾患全体を把握する必要があります。この治療研究事業の適切性を考えても、今回の適用範囲の縮小には問題があります。

以上のことから、私たちは、税金（予算）をもっと難病対策（医療費助成）ひいては医療費対策にあてて、難病患者はもちろん、必要な医療が必要な患者全員に無理なく行き渡るよう訴えます。