

平成18年8月30日

厚生労働大臣 川崎 二郎 殿

住所 〒607-8071 京都市山科区音羽千本町 1-6

氏名 IBDネットワーク

特定疾患対策プロジェクト世話人 藤原 勝

難病医療費公費助成適用範囲見直しに関する要望書

要望要旨

1. 潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の医療費公費助成適用範囲見直しの撤回を要望します。
2. 難病対策予算を増額し、難病患者全員の救済を要望します。

要望の理由

国は平成18年度第1回特定疾患対策懇談会の答申を受け、パーキンソン病と共に潰瘍性大腸炎を希少性がなく(5万人を越えている) 予算不足等を理由に、医療費公費助成の対象者の絞込み(軽症者の切捨て)を行おうとしています。

日本難病・疾病団体協議会(略称:JPA)は、これに対し反対の見解を表明しました。私どもも主に以下のような問題を指摘して、見直しの撤回を要望します。

- (1) 潰瘍性大腸炎の診断基準や対症療法は、幾分開発されたものの、依然として毎年5,000人規模の患者が新たに罹患し、原因不明で根治にも至っていません。全年齢層で罹患しますが、特に生産年齢に達する若年者の発症が多く、就労等に支障をきたすなど社会全体の問題となっています。そのため、軽症者も含め問題解決に向けて、早期に特定疾患治療研究事業の目的を推進する必要があります。
- (2) 医療費公費助成適用範囲の見直しは、臨床調査個人票の「病期・重症度」により判断されると思われませんが、潰瘍性大腸炎のように再燃(中等症以上)と緩解(軽症)を繰り返す患者の実態をその時点(または短期間)での判断だけで適切に把握するのは困難な実態です。
また、そもそも用いられている重症度基準が患者の病勢を適切に評価できているか疑問も寄せられています。
- (3) 早期診断と治療は重症化を抑えると言われていますが、適用外となった場合の医療費の負担増大が、経済的自立への足かせとなり、治療の遅れ(重症化)を生じる懸念があります。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にも定期的な検診は欠かせません。

特定疾患治療研究事業は、疾病の原因究明と治療法の確立が主目的であるものの、実際には難病患者にとって数少ないセーフティネットの役割も果たしています。

また、特定疾患治療研究事業の対象疾患数は、必要性がありながらも、平成14年度以降増加しており、同じ難病患者間で不公平感が生じており、私たちも心を痛めています。

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。

以上