

難病・慢性疾患全国フォーラム2013 特別決議

40年を経た日本の難病対策はここに大きな変革の時を迎えました。

難病患者・家族の当事者を含めた4年にわたる議論の中で合意された厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の「中間とりまとめ」と「提言」は多くの難病患者とその家族に希望の光をもたらすものでした。

日々病いと共に生きていかなければならない患者・家族にとっての頂きはまだまだ遠く、過酷な毎日の生活を強いられている難病患者・家族にとってはまだまだ十分な支援とはなっていないものではあっても、それは病気をもちながらも共に社会に参加し、そして生きてゆくための大きな目標ともいえるものでした。

新たな難病対策は「総合的な難病対策」として「法制化」を目指すこととなりました。多くの患者・家族の念願であった、すべての難病を対象とする難病対策への足掛かりを築き、障害者福祉の対象となり、就労支援や、地域での支援、偏見を取り除く取り組みや専門医療の連携も図られることとなりました。

しかし難病対策委員会に提示された先日の厚労省案では、重症基準の設定と医療費の支援対象患者の絞り込み、医療費自己負担の増加、すべての難病が対象疾患となっていないことなど、私たち患者団体が引き続き世論に訴え、取り組みを強めなければならない課題も多く、とりわけ急激かつ大幅な負担増の提案は多くの患者・家族を不安に陥れるものでした。

私たちの取り組みもあって、医療保険の高額療養費制度の中・低所得層の限度額引き下げのうごきも見えてきました。しかし全体として日本における長期慢性疾患対策は遅れていることを実感しており、今後も大きな課題として取り組まなければならないことも明らかです。今のままでは難病患者・長期慢性疾患患者が安心して地域で生活することはできないからです。

さらに小児慢性特定疾患対策における医療費負担の急激な増額も日本の子どもの健全育成の観点から大きな問題となるものです。

これらの問題について多くの難病患者・家族の団体や個人が、それぞれの立場からそれぞれの発言をし、そしてそれぞれの活動を進めてきました。それらの全ての活動が大きく国と社会を動かしています。

今まさに難病対策の法制化に向かって前進しようとしている時期にあたって、私たちはその法制化が、難病とは誰もが罹りうる病気であり社会が包含すべきとした理念に則り、難病対策予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなるよう、より一層充実されるよう、国及び国会、関係各方面に強く要望します。

2013年11月9日

難病・慢性疾患全国フォーラム2013 参加者一同