

「総合的な難病対策の法制化についての患者の期待と懸念」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 副代表理事 森 幸子

私共は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の協議会で、現在 77 団体、約 30 万人で構成しています。

すべての患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会を目指して活動を進めています。

私は一般的には膠原病と呼ばれる疾患の中の全身性エリテマトーデスという疾患の患者です。自己免疫疾患で全身に炎症が起こります。

今もあちこちら全身のいろいろなところに症状を抱えていますが見えは元気そうに見える、疾患の成り立ちも複雑で周囲への説明も難しいです。

難病対策に関係する膠原病の実態を全国膠原病友の会の調査から少し紹介させていただきます。

膠原病というと全国に多くの患者さんがおられる疾患ですが、まだまだ専門医も少なく、府県を越えて遠くの専門病院に通う人も少なくありません。

多くは免疫・膠原病科などの内科にかかることが多いのですが、様々な臓器、皮膚や骨など全身に亘る疾患ですので、複数の科にかかっている人が多いです。

比較的若い年代で発症しますので、発病による仕事への影響も大きいです。発病してから職を失ったり、職場でも大変つらい状態で苦労されている方が多いです。

病気を抱え体調管理をしながらの勤務ですので、常勤は難しく、10 万円以下の収入という方も多い現状です。

このような状況ですので、家族の支援を受けながら生活する方も多いのですが、体の怠さや痛みなども外見上症状が伝わりにくく、家族であっても理解してもらえない状況があり辛い思いをします。

このような厳しい現状の中で、今、難病対策の改革案も少しずつ具体的な内容が示し出されましたが、大きな患者負担増となっており、期待できるものに変えていかななくてはなりません。

社会保障制度改革国民会議では、「難病で苦しんでいる人々が将来に希望を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」

また、難病対策委員会では改革の基本理念として「難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを」提言されました。

「難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は生物としての多様性を持つ人類にとっての必然であり、難病に罹患した患者・家族を包含し、

支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとって「ふさわしい」ことを基本的な認識とされました。

このようにはっきりと示されたことは、「なぜ私がこのような病気にならなければいけなかったのか」と答えの出ない自問に苦しんできた私たちにとりまして、この提言は生きる希望となるものです。

さて、ただいま難病対策の見直しの現状についてお話しいただきました。

私たちは「新たな総合的な難病対策の改革」に大きな期待を寄せています。と同時に、現在示されている改革案には多くの懸念も抱いており、具体的な自己負担額が出てからというものは大変なショックを受けました。これまでも JPA から要望書を提出し、話し合いを続けてまいりましたし、多くの患者団体などからも意見や要望がたくさん出されています。

国会でも議論いただいています。どうかこれらの声を十分にご理解いただき、誰のための制度であるのか、現状を見ていただき、さらなるご検討をお願いします。

まず、これまでの自己負担限度額からは大きくかけ離れた何倍にもなる負担増となる提案は命をつなぐ医療さえも受けられなくなる懸念があります。

患者負担の上限を考える際に参考とするのであれば、高齢者ではなく、自立支援医療の重度かつ継続の水準であろうと考えます。

確かに 70 歳以上の高齢者の中には医療が必要な方もおられるでしょうけれど、それも一部です。また高齢者像でイメージする典型的な生活スタイルは、子供も巣立っており、長年かけてこれまでに貯めてきた多少の蓄えもあり、退職後に老齢年金を受け取りながら第 2 の人生を送っておられるご夫婦 2 人世帯が標準です。

私たち患者の多くは、若くして罹患し、長い期間一生医療を受け続けなくては生きていくことが出来ず、仕事出来るほど回復できたとしても体調管理をしながらの就労は収入も低く、さらに重症で付き添いが必要な状態ではその家族も働きに出ることが出来ません。子供が成長するにつれ教育にかかる費用もかかり、治療のため遠くの専門病院にかかる医療費や交通費、付添や滞在費用、その他多くの費用。

変動する病状では身体障害者手帳の対象ともならず、障害者支援も障害年金も相当重症とならないと受けられません。自立支援医療の目的とするのは障害の除去・軽減が明らかな治療に限定逸れた制度なので参考にはならないと言われますが、自立支援医療における「重症かつ継続」の対象者は、高額でかつ継続した治療を受ける障害者を対象としており、状態像としては難病患者の状態に近いと言えます。負担能力という点では治療法もある程度確立している内部障害者と比べて、治療もいくつもの診療科にかかり、新しい治療には高額な負担がかかることの多い難病患者の生涯にわたる医療負担を考えれば、難病対

策に年金や手当の制度が新設されないのであれば、高齢者や障害者の医療費負担よりも低い額におさえることが、公平公正ではないかと考えます。

また、これまでになかった重症患者の自己負担や、食事療養費、院外薬局での薬代の自己負担は、患者の生活実態を十分に調査検討した上で結論を出してください。

窓口負担だけでない多くの間接的な医療費が多くかかっていることも考慮してください。

「医療費が高いから最適な治療法であっても選べないとか、家族に迷惑をかけながら生きていくのには肩身が狭い思いがある。遠慮してしまう」など。

どうか医療費の負担で患者が悩むことの無い制度にしてください。

支援を待ち望む数多くの患者・家族とその団体にこたえて、早急に対象疾患を決定・公表してください。

その基準を満たす疾患は、患者間の不公平感なく、すべてを対象疾患としてください。

次に重症度分類の導入です。外見上、健康そうに見え状態が落ち着いている場合、症状が出ていなくても、治療が必要で、やめれば重症化することが予想される患者は対象にしてください。多くの患者は治療継続により、何とか病状を抑えられています。医療が必要であれば対象としてください。医学上の重症度と生活の支障は同じではありません。就学、進学、就労、結婚、妊娠、育児など人生の全ての局面において、身体的、精神的、経済的、社会的な支障が生じているのです。

ステロイド剤や免疫抑制剤、血液製剤など、副作用の危険の高い治療を継続しており、感染症へのリスクの高い患者も多いです。疾患管理にも医療は必要です。

小児がんや先天性疾患などの後遺障害(晩期合併症)の場合も基準に合えば対象としてください。

対象疾患でありながら、医療費助成の対象外とする軽快患者については、研究の対象であることを明示し、状態が変化した場合にはすみやかに医療費助成が受けられるようにしてください。

患者や家族は原因が究明し治療法が開発され完治することを待ち望んでいます。

登録データが治療研究に結びつくようなしくみを構築してください。また、創薬や治療に結びつくように希少疾患に有効な新薬開発に向けての支援策を実施してください。

そして、開発状況を患者にもわかるように示してください。患者と研究者の協力体制は必要であり、患者の声は研究者のモチベーションをもアップします。

小児特定疾患児の成人期への支援策については、患者の実態や特性を検討し、新たな疾患対策の創設も視野に入れてください。

小児で発症しても希望を持ち続け、夢を追える社会であることを望みます。

身体障害者と同等に税金の障害者控除や公共交通運賃割引制度などが受けられるようにしてください。

就労についても、難病だからという理由での差別なく、すみやかに就労に結びつき、合理的配慮のもとで能力が発揮できるように、法定雇用率への適応を含む就労支援を充実させてください

生活保障など、難病・長期慢性疾患患者への社会サービスを充実させてください。障害者総合支援法における「難病等」の対象範囲は、障害者基本法の対象範囲をふまえて、疾患名だけで決めず、「難病患者および長期慢性疾患により日常および社会生活に支障をきたす者」をすべて対象としてください。

高額療養費制度の自己負担限度額を応能負担の原則にそって引き下げてください。高額な治療についての新たな負担軽減策を検討してください。

生涯高額な医療費を負担し続けなくては生きられない患者がいます。

生物学的製剤など新たな治療は高額となることも多くあります。特に新しい治療は治療効果も高く望めます。希望を持って社会の中で生きていくためにも、個々の患者に合わせた最適な治療を選べるようにしてください。

小さなパイの中で難病対策を何とかしようとしていても、疾患同士で奪い合いのような議論になってしまいます。難病対策に沢山入れたくても小さなままでは成り立ちません。現在、パイは少し大きくなり、研究費などが増えましたが、まだ本格的なものではありません。

難病対策を法制化することで、パイが大きくなるだけでなく、他の制度との連携やお互いの活用が生まれてきます。

更にもっと大きく言えば、JPA が目指すように、日本における社会保障全体の充実ということも考えていくと、高齢者も障害者も患者も皆がハッピーになっていくということです。

病気による違いはあっても、「皆が尊厳を持って生きていける社会であるように」、今、一つになって力を合わせて、法律に基づいた安定した制度として、安心できる難病対策に作り上げていきましょう!

関係者の皆様の平素よりのご尽力に感謝しつつ、より一層のお力添えをお願い申し上げます。患者・家族が望む総合的な難病対策の実現に大きな期待をいたしております。15 分の発言で、私の言葉の足りないところは、どうかこの後、会場の皆様で埋めていただきますようお願い申し上げます。