

難病対策の課題・要望

氏名：森 幸子（もりゆきこ）

所属：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
一般社団法人 全国膠原病友の会

○プロフィール



滋賀県出身。1984年2月 全身性エリテマトーデス発症。約1年に及ぶ入院となる。1986年患者会に関わりはじめる。2005年特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会 理事長に就任。2006年 滋賀県より滋賀県難病相談支援センターの運営受託。支援センターの立ち上げより関わる。2011年4月より全国膠原病友の会 代表理事。2011年5月一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 副代表理事。2016年より代表理事に就任。現在に至る。

現任 厚生労働省科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員。

国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所 評議委員。

滋賀県難病対策推進協議会委員 ほか。

○発言要旨

患者会の歴史は古く、より良い医療と療養生活の改善を求めて活動を続けてきました。1972年の難病対策要綱策定から約40年を経て、2015年日本の難病対策は難病の初めての法律「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が施行されました。この難病法は患者団体も積極的に関わり、共に作り出してきたものです。難病患者・家族が抱える問題は実に多岐に亘っており、難病法の中にはまだ入っていないもの、施行後に改善が望まれるもの、患者団体には多くの相談や願いが寄せられています。特に指定難病の医療費助成が経過措置終了後、重症度分類等により、軽症者と判断され、申請が不認定となった方と更新手続きをされていない、合わせて約15万人の方が医療費助成から外れたという事実は、衝撃的なことでした。難病法は重症の方だけ、障害の重い方だけを支援する制度ではなく、予防することが困難な想定外の難病発症という事態に対して、通常の医療保険制度を超えて、公に対応する制度だと思えます。重症化させないことが重要なのではないのでしょうか。難病は社会の中で理解されにくく、誤解や偏見もあり暮らしにくい状況にあります。外見上からは抱えている困難がわかりづらく、難病法は福祉サービスや就労支援も含む総合的な支援となったとはいえ、まだまだ必要な具体的支援は行き届いていません。だからこそ、何に困っていて、どのような支援が必要なのかを患者・家族当事者がそして専門職の立場からも示していく必要があります。国民の誰もが発症する可能性のある難病について、難病法の基本的な認識と難病対策の基本理念をそして法案成立の時に示された衆議院・参議院の附帯決議を実現に向けたものとなるよう、法施行5年以内の見直しのこの機会に、皆さんと共に確認したいと思えます。難病法第一条目的には、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする」とあります。難病や慢性疾患のように常に病気を抱えながら生きる私たちが希望を持って生きることの出来る共生社会の実現は、全ての人が安心して暮らしやすい社会であり、私たちの声その実現に繋がることを願っています。