

難病患者に真の「公助」を

発症の原因が不明で治療法が確立していない難病。安倍晋三首相は折にふれて、「障害や難病のある方も、誰もが生きがいを感じられる社会」をつくると述べながら、相次ぐ社会保障改悪を強行しました。難病患者が生きがいを感じながら暮らすには、医療や社会福祉の充実が欠かせません。菅義偉首相は国の基本は「自助・共助・公助」として、「アベ政治」を引き継ぐことを明言しています。

(岩井亜紀)

「軽症者」の助成外しは問題

「新型コロナウイルス感染症 切な受診ができずにいる人 症拡大の影響がいま、難病患者にも出ています」。日本難病・疾病団体協議会(JPB)の森幸子代表理事は、その強調します。

病院受診できず

専門医が少なく、平時から多くの患者が専門医療を受けるために県外の病院に通っています。患者の中にいま、適

アベ政治を踏襲する公立・公的病院の再編・統廃合は、「やるべきでない」と批判し

ます。

政府が1992年に8522カ所あった保健所を2020年には469カ所にまで統合

受診抑制で重症化の恐れ

難病医療助成の対象疾患数と患者数

年度	対象疾患数	医療費助成対象者総数(人)	前年度比(人)	56疾患の患者数(人)	前年度比(人)
2014	56	925,646	—	925,646	—
2015	306	943,460	17,814	798,898	-126,748
2016	306	986,071	42,611	816,457	17,559
2017	330	892,445	-93,626	719,028	-97,429
2018	331	912,714	20,269	724,070	5,042

し、職員も減らしたことも、「痛みが大きかった」と森さんは強調します。厚生労働省の調べ(19年)によると、約

9割の保健所が、難病患者からの相談対応を業務内容として位置づけ、対応実績も一定数あるからです。

難病法が15年から施行され、医療費助成が受けられる疾患数は56から333(現在)と大幅に増加。筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者で、日本ALS協会代表の嶋守恵之(しげゆき)さんは「同じように難病に苦しむ者として歓迎しています」と語ります。

自己負担が増加

「しかし、ALSに限ってみれば自己負担は増加しています」とも。難病法施行前から助成を受けていたALSなど56疾患の患者は、月当たりの自己負担上限額が上がってしまいました。人工呼吸器装着者は、自己負担がゼロから月額千円に。

対象疾患数が増えた一方で、対象となる患者数はほとんど変化がありません。(表)患者数が増えない原因は、同法施行に伴い「軽症者」が

医療費助成の対象外とされたからです。嶋守さんは「難病法で何よりも問題な点」だと訴えます。ALSは徐々に症状が悪化する進行性の難病で、「初期で使う、進行性を抑える薬」が開発されていないと嶋守さん。医療負担が重く、「軽症者」が治療できずに「重症化を早める結果にならないか」と危惧します。

森さんも「患者の多くは経済的に困窮しています。助成から外れた『軽症者』は受診抑制して重症化しかねません。『軽症者』も助成を受け

て治療継続できるようにすべきです」と指摘します。

来年の通常国会への同法改定案提出に向けて厚生省は動いています。

嶋守さんは「軽症者」外しを見直すべきだと強調。「難病になっても安心して医療が受けられる制度が必要だ」と

森さんは、抜本的な法改正で、真の「公助」による患者の就労や社会生活を総合的に支援することを訴えています。