

平成18年12月15日

厚生労働大臣 柳澤 伯夫 殿

民主党難病対策推進議員連盟
会長 山本孝史
事務局長 谷博之

特定疾患の医療費公費負担対象の見直しについての申し入れ

本年3月の与党議員による参議院での質問を契機とし、厚労省は8月9日に専門家のみで構成する特定疾患対策懇談会を開催し、特定疾患治療研究事業（医療費の公費負担）対象の見直しを開始しました。9月11日の第二回特定疾患対策懇談会ではヒアリングの不十分さを指摘する患者家族の声を無視し、5万人以上患者がいる2つの疾病（パーキンソン病と潰瘍性大腸炎）について対象者を縮小する方針を決定。これに対し私たちは10月3日に難病対策推進議員連盟の会合を開催し、この方針に強く反対する両疾患の患者家族、厚労省と意見交換を行い、さらに11月13日には「難病対策の対象縮小に慎重な対応と予算拡大を求める民主党と患者家族の合同集会」を全党的に開催し、両疾患だけでなく新規に特定疾患指定を要望している希少性疾患の患者団体とも意見交換を行い、財務省にも予算拡大の申し入れを行いました。

このたび12月11日に第3回特定疾患対策懇談会は、ヤール重症度3度のパーキンソン病患者約3万7千人と重症度分類で軽症に相当する潰瘍性大腸炎患者約5万人を対象から除外すべきと健康局長に提言しましたが、その理由は、研究事業の目的に照らして除外が妥当とするものではなく、単に財源が限られているが故の公平性の問題だとしており、専門家が判断すべきことではありません。研究目的に着目すれば、対象者を絞るほど原因究明が遠のくのは自明の理です。財政的な理由からの対象の見直しは政治が判断すべきことであり、厚労省に限っても労働局の不正経理を始めとした巨額の無駄遣いを無くすことで必要な財源は確保できると考えます。

この事業は建前上研究であっても実際には福祉の色彩の濃い制度であることは大臣もよくご存じだと思います。昭和47年に始まった難病対策史上、今回のような対象者の縮小は初めてのことであり、除外される約8万7千人の方々の生存権に関わる深刻な事態です。そこで私たちは今回の懇談会の提言に強く反対し、政府に対し、別紙の通り申し入れます。

記

- 一、 厚労省は、特定疾患の対象見直しにあたって、健康局長の私的諮問機関に過ぎない特定疾患対策懇談会の提言をそのまま受け入れて、拙速な結論を出すことなく、難病対策委員会を早期に開催し、患者・家族の代表の声を十分聞いて慎重に検討を行うこと。
- 二、 今回懇談会が提言した除外対象者の中には、公費負担を受けられなくなることで、生活や療養がたちゆかなくなる方も多く存在するので、福祉的観点から、対象者の見直しについてさらに慎重に検討を行うこととし、来年から即実施するような暴挙に及ばないこと。
- 三、 特定疾患への指定の要望がある稀少疾患については、それぞれ患者家族、専門家を交えて公開の場で議論し、上記二疾患の対象者縮小の検討と関係なく、迅速に特定疾患への指定を進めること。またそのための財源を確保すること。
- 四、 特定疾患治療研究事業における国の負担は、本来都道府県と折半のはずにもかかわらず、その6割しか国は負担していない実情を早急に改善すること。少なくとも来年度予算においては負担率7割以上を確保すること。
- 五、 難病患者に対する福祉制度として、医療費公費負担制度を整備すること。そのために必要な法制化についても早急に検討を始めること。

以上