

「難病対策の改革に向けた取組について（素案）」の 抜本的な見直しを求める会長声明

国は、来年1月召集予定の通常国会での難病対策の法制化を目指して議論を進めているところ、平成25年10月29日、厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、難病患者の医療費助成制度の改革案として、「難病対策の改革に向けた取り組みについて（素案）」（以下「素案」という。）が発表された。法制化の動き自体は、法的根拠を伴う永続的な支援制度を構築しようとする点で一歩前進と評価できるが、素案には以下のとおり重大な問題がある。

平成23年7月改正の障害者基本法では、病名による区別なくすべての難病患者が「障害者」に当然に含まれることとなり（同法第2条第1項）、障害（疾病）のない人と等しく基本的人権が保障され、共生する社会を実現すること（同法第1条）が確認された。しかし、素案は、難病患者に基本的に自助を求める発想に立脚しており、難病患者に過大な負担を強いる内容になっているとともに、従来から指摘されてきた難病患者間の不公平の問題をさらに拡大しかねないものとなっている。

そもそも、風邪などの一過性の医療と異なり、難病患者は、生涯にわたり医療によって生命を繋ぎ続けなければならない。難病患者にかかる医療費は、医療健康保険を利用した3割負担でも、毎月数万円に及ぶことが多い。現在、難病患者の生活を支える制度は極めて乏しい現状にある。

従来、難病には法的根拠のある支援制度がなく、国が指定した56の疾患についてのみ、難病患者の自己負担額を所得に応じて助成することで受療を促進し、難病患者データを収集して治療方法の研究を推進する目的で「特定疾患治療研究事業」が行われてきた。

しかし、難病は数千種類にも及ぶと言われ、56種類にとどまる特定疾患とそれ以外の疾病との間で、自己負担額に深刻な格差と不公平が生じていた。

こうした格差が生じる原因は、そもそも病名を前提に助成対象者を決定している点にある。また、同じ病名でも、医療の必要性は、症状の個人差や発症年齢、発症時の医療水準、生活環境などによって千差万別であり、医療費助成の必要性と病名との間に合理的な関連性は認められない。かかる不合理な指標により支援対象を決定するため、必要な難病患者に必要な支援が行き届かない助成の谷間を生んでいる。

ところが、素案は、医療費助成制度の対象疾患を56から約300に拡大し自己負担の割合を現行の3割から2割に引下げの方針は打ち出しているが、①病名を基準として助成対象とする方針に変更はないこと、②「重症度分類」と

いう指標を新設して医療費助成対象者を「重症者」に限定すること、③医療費助成の内容として、現在の「特定疾患治療研究事業」と比較しても、多くの場合大幅な負担増を求める結果となること等、大きな問題を孕んでいる。

①については、支援を必要とする人を依然として制度の谷間に陥れることに変わりはない。

②については、難病の場合、継続して医療を受けることでかろうじて落ち着いた状態を保っている患者も少なくないことから、症状の軽重を問わず医療の必要性は高い。従来、特定疾患に該当すれば、非課税世帯や日常生活に著しい支障がある患者の場合自己負担額なく医療を受けられ、それ以外でも外来医療費で月額上限額最大1万1550円に抑えられる。しかし、素案によれば、国が重症者と認定しなければ助成を受けられない。これは、「病名」に加え、「重症度分類」で支援を区切るという新たな谷間を作ることにほかならない。

また③については、素案の内容は、医療費自己負担を2割とした上で、所得に応じた月額上限額を定めるというものである。難病医療費は高額になりやすく、多くの場合で月額上限額の負担を求められる。とりわけ、現行制度上、日常生活に著しい支障があることから自己負担がなかった重症患者に対してすら、世帯所得に応じて負担を求めている。筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの重度神経難病患者の場合、介護費用や保険外の医療器具だけでも月額数万円の費用負担を負うところ、さらに医療費負担まで強いられれば、患者の生命が即時に危機に瀕する。

以上明らかなように、素案の助成内容は、前述の障害者基本法の諸規定に反するとともに、可能な限り早期にわが国も批准するとする障害者の権利に関する条約（以下「障害者権利条約」という。）第25条「無償の又は負担可能な費用の保健サービスの提供」にも反する。

当会は、国に対し、素案に沿った内容で難病対策制度の法制化を進めることに強く反対するとともに、障害者権利条約及び障害者基本法をはじめとする関連法規の趣旨をふまえ、難病対策制度のあり方について抜本の見直しを求めるものである。

2013年（平成25年）11月27日

大阪弁護士会

会長 福原 哲 晃