

## 2009 JPA全国患者・家族交流集会

### 「各党の難病対策基本プランを聞く」

#### 岡崎トミ子議員（民主党難病対策推進議員連盟会長）

本日は民主党の難病対策推進議員連盟の代表として参りました。議員連盟より政務三役に対して、皆様の要望や意見を含めてしっかりと伝えて参りたいと思っております。

民主党はこの度の総選挙での政策集において、難病対策に関して次のように説明しています。「難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、難病対策委員会の定例開催等といった環境整備を着実に進めます。新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策および希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する調査研究および医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備します。また高額療養費制度に関し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。」私たちは以上の方向を目指して、さらに先に進んでいくことができるように、議員連盟も力を尽くしていきたいと考えております。



今回の概算要求で研究の予算が25%削減された問題に関して、長妻厚労相は「予算を効果的に使うと今年度と変わらない研究ができる。

実態把握をしながら予算執行していかなければならない」と説明しております。しかし今年度と同じだとしても不十分であると認識しております。

また適応外の医薬品の開発支援653億円が見送りになったことに関して、「基金にお金を貯めておくのではなく、その時々に必要な十分なお金を予算で付けていく」というのが、政府や党の考え方です。作業が進むことに応じて、予算を増やしていこうと考えているのだと思います。

難病施策の研究推進・医療費助成・福祉サービスという3つの柱に関して、皆様の声を聞きながら抜本的改革を進めていきたいと思っております。

#### 江田康幸議員（公明党難病対策プロジェクトチーム座長）

公明党はこれまで難病施策の両輪をなす「難治性疾患克服研究事業（調査研究）」および「特定疾患治療研究事業（医療費助成）」の拡充を推し進めてきましたが、マニフェストにおいても当面の間、現行の難病対策の柱であるこれらの事業の拡充と強化を図ることを前提としたうえで、総合的な難病対策の推進をするための「難病対策基本法」の制定が必要であると記しております。



「難病対策基本法」で検討される課題としては様々なものがあります。その課題としては、難病の原因究明と治療法の研究開発、患者・家族への医療費の負担軽減等を含む福祉的支援、医療提供体制の整備、在宅医療支援、就労・教育・相談支援などが挙げられます。JPAが提案され

ました新たな難病対策・特定疾患対策を成すためにも、「難病対策基本法」の制定に向けて努力しなければならないと考えています。

またマニフェストでは、医療費の負担軽減に対して、医療保険における高額療養費制度の見直しを挙げております。難病はある一定の確率で発症するものであり、国民の誰かがご苦労をされます。よって難病を皆で支える保険制度に築いていかなければならないと思っております。

この臨時国会でも公明党は高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げに関して質問をいたします。その回答として総理は「具体的な軽減対象と負担水準について検討を行う」と明確に前向きな答弁をしており、今後は医療費負担上限の見直しの議論が進んでいくこととなります。

現実的に「特定疾患治療研究事業」の対象疾患が増え続けることは困難です。総合的な難病対策の中でも、医療費助成に関しては特段に住み分けて進むべきであると、公明党は考えております。

### 紙智子議員（日本共産党参議院議員）

日本共産党の基本的な立場は、難病および長期慢性疾患をもつ患者と家族が安心して暮らせる医療や福祉の新たな体系を、憲法 25 条の生存権や国連の障害者権利条約の趣旨に基づいて、国の責任でしっかりと確立をするということが大事だと思っております。

具体的には一つ目として、ヨーロッパの先進諸国で実施されているような、疾患の種別に関係なく無料がかつ必要な医療を給付する公的医療費助成制度を確立することです。この制度が確立するまでの間、当面の緊急処置として難病や長期慢性疾患について、高額療養費制度における高額長期疾病患者の対象を拡大するなどの対策を講じることが大事だと思います。

二つ目として、難病の原因究明や治療法の確立です。そのためには研究予算を大幅に拡充することが不可欠です。すべての難病を患者数に関わらず研究対象とすることを前提にしなければならないと思います。また専門医を養成して医師不足を解消することも必要だと思います。難病の患者さんが安心して医療を受けることができる医療体制の強化は大事な問題です。

三つ目として、自立支援法を廃止して障害者の範囲に難病や長期慢性疾患を含めた総合的な「障害者福祉法」の制定が必要です。国際的にみても障害者の定義は限定的で、立ち遅れていると思います。ICF（国際生活機能分類）の障害概念に基づいて、生活の困難度を尺度とした定義に是正することが急務だと思います。

四つ目として、福祉や雇用など生活を丸ごとサポートしていく体制の確立が必要だと思います。国と自治体が本気になって難病患者の生活支援に乗り出せるような関連予算の大幅な増額が必要です。



文責 「JPAの仲間」編集員）