

平成 20 年 2 月 12 日

厚生労働大臣

舩 添 要 一 殿

胆道閉鎖症の子どもを守る会

代表 杉本紀子

東京都豊島区巣鴨 3 - 25 - 10 - 603

要 望 書

胆道閉鎖症（以下 BA）は小児難病の一疾病です。患者は全国で 3,000～3,100 人といわれ、出生後、早期発見できれば、葛西術により 9 割近くが救命されますが、1 割近くは死を余儀なくされます。しかし、この手術は BA の完治術ではないため、肝繊維症等小児の肝硬変症状をもたらします。その結果、BA 患者の 5 割以上が、肝臓移植をしなければならなくなります。また、移植には至らないものの入退院を繰り返す患者が殆どです。

BA が葛西術等、医療関係者の努力により救命されてきましたが、生活を支えていくための社会制度や福祉、医療制度が不十分なため、医療費の負担をはじめとして生活上の困難に直面しています。また、点滴や絶食の多い QOL が悪い状態で育った子が十分な教育や技術を得る機会もなく、厳しい環境の中、将来の不安を感じています。

医療費の公的制度として、BA 患者に適用されている唯一のものとして「小児慢性特定疾患治療研究事業」があります。しかし、この事業は法制化されましたが、一方で平成 17 年 4 月より患者の一部負担が導入されました。また、難病対策として実施されている「特定疾患治療研究事業」（現在現在 45 疾患が対象）の中に BA は含まれていないため、20 才をこえた BA 患者は高額医療の 80,100 円の負担を強いられています。

また、20 才をこえて成人間移植を実施する場合、医療費の負担は大きく、日常生活がさらに困難となっています。移植を受けた BA 患者は、心臓や腎臓の移植者には障害者手帳が交付されているにもかかわらず障害者手帳すら交付されておらず、生活基盤は何ひとつ改善されていません。病気を生れながら持ち、軽快な状態がないままに成人した BA 患者が移植を受ける場合は、他の移植者と比べて、毎日の不安は数倍大きいものといえます。

私たち、胆道閉鎖症の子どもを守る会は、既に 10 年にわたり、こうした患者の窮状を厚生労働省や国会議員に訴えてきました。その間、特定疾患治療研究事業見直しの答申などがだされていますが、新しい疾患の追加は行われていません。

BA の患者が明日に希望を持って生きることのできる社会の構築を願って、目に見えにくい胆道障害、肝臓移植、内部障害者への対策を早急に取りっていただきたく、下記の要望をいたします。

要望事項

小児慢性特定疾患治療研究事業は 20 才という年齢制限がある事業の為に、それを超えた BA 患者は、就労もままならず、大きな負担を強いられています。BA 疾患による医療費負担は軽減または免除を行うに値するものといえます。BA は、明らかに特定疾患治療研究事業対象疾患の基準を満たしています。早急に特定疾患治療研究事業の対象疾患に加えてください。