

## 難病・慢性疾患患者のアピール

\*2007年12月2日、都内で行われた「患者・家族の声を」全国大行動 / 患者・家族のつどいで採択

本日、わたしたち難病・長期慢性疾患患者は、やむにやまれぬ気持ちから、ここ東京に集いました。

パーキンソン病や潰瘍性大腸炎の軽症者外しなど、難病施策の後退が引き続きねらわれています。公費負担がなくなると、治療が継続できなくなることが心配されます。厚生労働省が毎年1つか2つしか新規に難病の研究を始めないことも問題です。根本的な治療法が見つからない不安な日々を一日でも早く終わらせたい。わたしたちはもう待てません。

昨年導入された障害者自立支援法では、育成医療、更生医療に応益負担がもちこまれ、心臓手術などへの医療費の負担が増大しました。「今こそ見直しを」との障害者の大きな声に押されて、国会でも障害者自立支援法の抜本的見直しが与野党で検討されていますが、自立支援医療はそこからも取り残されています。

いま、日本国憲法第25条の理念に基づいた日本の国民皆保険制度、公費負担医療制度は、「財政難」を理由に音をたてて崩されようとしています。公的医療保障制度によって安心して良い医療にかかれる時代から、「人のいのちも金次第」「お金がなければ最新医療は受けられない」時代になってしまうのではないかという不安は、ますます大きくなるばかりです。

わたしたちは、どんなに重い病気や障害をもっている、ともに同じ市民として、誇りをもって生きていきたいと願っています。

この国に生まれてきてよかったと思えるような社会であってほしい。

そのために、次のことを要望します。

## 記

1. 予算を大幅に増額し、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策を実現してください。
2. 全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、特定疾患治療研究事業を後退させず、新規疾患を対象にしてください。難病対策を一層拡充してください。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降（キャリアオーバー）の者に対する公費負担医療制度を早急を実現してください。
4. 障害者自立支援法による応益負担をなくし施設・制度利用の障害者の経済的負担を軽減してください。施設の運営費の助成を増やしてください。難病患者や長期慢性疾患の患者が通えるよう利用回数や時間の制限を軽減してください。また、先天性内臓疾患患者、重症内部障害者、精神障害者の治療費の負担軽減のために、自立支援医療制度を施行前の制度に戻して対象範囲を拡大してください。それまでの間は、2009年3月31日までとされる経過措置を恒久化して、負担上限を引き下げてください。また、更生医療に、育成医療同様の軽減措置を設けてください。
5. 同じ国民としての医療をうける権利を奪い、受診を抑制し、経済的負担を大きくする後期高齢者医療制度は見直してください。年齢によって受けられる医療に差をつけないでください。保険料負担を軽減してください。
6. 安全で治療効果がある新薬は、すみやかに保険適用してください。また、保険適用前に厚生省が使用を認めた未承認薬（特例措置）を使用する場合は、患者の負担を軽減する制度を新設してください。
7. 療養病床の削減や診療報酬上の制約を行わず、長期に療養が必要な難病患者・慢性疾患患者が安心して療養に専念できるよう患者の精神的・経済的・肉体的な負担をこれ以上増やさないでください。また、差額ベッドの規制を強め、患者が選択の余地なく差額のあるベッドに入院した場合は、患者から差額料をとってはならないことを徹底してください。
8. B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。また、難病患者や重い肝臓機能障害を身体障害者福祉法の対象としてください。
9. 医師、看護師不足による医療の地域間格差をなくし、どこに住んでいても最先端の専門医療が受けられるように医師、看護師を増やし、医療連携の体制確立を図ってください。
10. 難病患者の就労支援を積極的に取り組んでください。

2007年12月2日

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動  
参加者一同