

抜本的な難病患者等支援制度の構築を求める会長声明

1 平成25年10月25日、厚生労働省科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、「難病対策の改革に向けた取り組みについて（素案）」が、平成25年11月1日、厚生労働省社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会において、「医療費助成の仕組みについて」が、それぞれ発表された。国は、これらの改革案に基づき、来年1月召集予定の通常国会で、難病及び小児慢性特定疾患に対する支援制度の法制化を目指している。

従前、昭和47年に策定された難病対策要綱に基づき、わずかに56の疾患に対してのみ医療費の助成が行われてきたにすぎないことからすれば、難病に関する上記の改革案は、難病に対して法律の根拠にもとづく永続的な支援制度を構築する点及び医療費助成対象となる疾患を約300に拡大する点では、一步前進と評価することができる。

しかし、上記の改革案は、難病につき重症患者への医療費全額助成を廃止し、また全疾患に重症度分類を設けて軽症患者を医療費助成の対象から原則として除外するとともに、助成対象患者も所得階層に応じて段階的に自己負担額の上限を引き上げて設定しており、患者やその家族に対し、いままですら以上に高額な医療費の自己負担を求める結果となることが危惧される。

2 平成23年7月に改正された障害者基本法は、障害者を「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」と定義しており（同法第2条第1項）、難病患者及び小児慢性特定疾患患者は、いずれも当然に「障害者」に該当し、社会的障壁の除去について必要かつ合理的な配慮を求めることができる地位を有する（同法第4条第2項）。

また、今国会で批准承認された「障害者の権利に関する条約」第5条においては、合理的配慮の否定を含んだ、障害を理由とするあらゆる差別が禁止されている。

難病患者又は小児慢性特定疾患患者は、治療及び投薬の継続によって、かろうじて生命を維持し小康状態を保っているものであって、過大な経済的負担を要することなく安定的に医療の提供を受けることは、障害者に対する合理的配慮であって、その基本的人権の一環をなす。

- 3 上記の改革案は、あくまで国の指定する対象疾患に限定して、しかも国が設定する重症度分類により一定以上の重症度であると認定された疾患に限って、医療費の助成を行うとの内容のものであるとともに、追加財源を限定しつつ医療費助成の対象の拡大を図るものであって、難病患者及び小児慢性特定疾患患者及びその家族に対し自助を求める結果となっている。

その意味で、上記の改革案は、難病患者又は小児慢性特定疾患患者を疾患名又は重症度を問わず広く障害者として支援し、障害（病気）のある者とない者との平等を図ろうとする障害者基本法及び障害者の権利に関する条約の基本理念に反している。難病は、いつだれが発症してもおかしくはなく、社会全体でその医療費が分担される必要がある。

- 4 そこで、当会は、障害者基本法及び障害者の権利に関する条約の基本理念を踏まえ、疾患名又は重症度による区別も、無理な経済的負担もなく医療を受け続けられるような難病患者又は小児慢性特定疾患患者への支援策の構築を求めるものである。

2013年（平成25年）12月16日

兵 庫 県 弁 護 士 会

会 長 鈴 木 尉 久