

「ニュース・リリース」

(全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろうの会)

我々、『全国ファブリー病患者と家族の会』は、今回の難病対策新法、小児慢性特定疾患の改正案を、法制化することにより、恒久的な予算の獲得による医療費支援、新たな就労支援や医療提供体制の見直し、様々なサービスが追加提供されることによる患者の QOL 向上につながる制度になるものと歓迎し、大いに期待をしております。

しかし、現在問題になっている患者の医療費自己負担の大幅な増額案については、あまりにも性急で強引な改正案であり、患者の生活実態にそぐわない過大な額であると考えます。そもそも厚生労働省が提案する、高額医療費制度の「高齢者」の負担額を参考にするという考え方に違和感があります。「高齢者と難病患者は医療を頻繁に利用する割合が高いという点で共通点があり、他医療制度との均衡を図るために参考にする」という見解ですが、難病患者はその割合や病態の特異性から、高齢者の病気とは全く異なるものです。他制度との比較においては、せめて障害者/自立支援医療（重度かつ継続）の金額以内を参考とすべきであると考えます。

また、難病特定疾患(18歳以上対象)と小児慢性特定疾患(18歳以下対象)が別々の制度として施行されている為、同世帯に大人と子供の患者が混在するファブリー病患者の場合、新法の基本案で提示された金額に当てはめると、所得上位階層家庭の場合、大人の難病患者 44400 円、18 歳以下の小児慢性疾患患者 22200 円となり、一ヶ月の自己負担額が一家で 66600 円、年間 799200 円もの金額を払いつづけることとなります。ファブリー病は先天性遺伝の病気である為、ケースによっては 4 人家族の中で 3 人、親子で患者という場合がほとんどで、小児期から一生涯治療を続けなければなりません。今回、提言の中での『家庭内複数患者での医療費の按分』という考え方には該当しない為、大人と子供の患者が家庭内に同居する場合は、「難病制度の方で子供も認定」する等の特別措置を求めます。また、一人世帯であっても、低所得の患者も多く、負担が増えることにより、現在の生活より困窮することは明らかです。医療費以外にも、診察、治療が出来る病院が少ない為、遠方の病院へ通院するための交通費などもかかり、患者の負担は医療費のみではとどまりません。

現在、ファブリー病患者が行っている『酵素補充療法』は体内で生成されない酵素を継続して『補充』する治療の為、ほぼ一生、莫大な医療費を支払い続けることになり、患者負担の大きさから、現在の金額案が法制化してしまうと、医療費を支払えず、治療断念せざるを得ないという患者の悲痛な声が多数上がっています。

国の財政難により、現在難病指定されていない疾患を新たに認定するにあたって、財源を確保しなければならぬのは理解しています。しかし、今回の増額案は現行制度の 4 倍もの金額となり、とても支出できる額ではありません。あまりの高額な金額のため、治療を断念する患者が増え、さらに重症・障害者化すれば、払えない制度はいずれ破たんし、今以上に国庫負担が増大するのではないかと考えます。

難病患者にとっての医療費助成制度は一縷ののぞみです。我々患者会は今後も国、厚生労働省、関係団体に対して、払える金額の設定と充実した制度の構築を求めていきたいと考えています。

以上。