

限界に近づく国の対策

国の難病対策は今年度から研究費が4倍に増え、補正予算で新たに11の病気が医療費助成の対象に追加された。だが、医学の進歩で、患者の生存率は高まり、新たな難病も発見され、対象となるべき病気は増える一方だ。限られた予算を、増え続ける患者が分け合う構図は、限界を迎えつつある。

(立松真文)

11疾患に助成を拡大

岐阜県八百津町に住む、保育士の佐藤朋子さん(33)の長女、萌々花ちゃん(7)は、生まれつき、「混合型血管奇形」という難病を患っている。

生まれた時から右の脇腹や足に大きな赤いあざや腫瘍があった。2歳半までに切除などの手術を5回繰り返した。それでも一部は再発。昨秋には脇腹にしこりができて、ランドセルを背負えなくなつた。地元で専門医がいないため、検査や手術で定期的に北海道の病院に通う。

増える難病、足りぬ予算



混合型血管奇形の研究費助成への指定を求めて記者会見する患者家族ら。4月28日、東京・霞が関の厚生労働省、立松真文

今年4月、患者・家族らが研究費の助成対象に指定するよう求めて37万人の署名を厚生労働省に提出。6月、今年度の新設された「研究奨励分野」の対象に認められた。ただ、この制度は1年の時限措置。佐藤さんは「治療法が分かるまで、恒久的な助成対象として欲しい。将来は医療費助成の対象に加えて欲しい」と訴える。

国の難病対策はいくつかの制度で成り立っている。①国。難病治療法研究事業。患者が5万人未満、原因不明、治療法が確立されていないなどの要件を満たす病気が対象。国から研究者らに研究費が助成される。130の病気が指定され、09年度予算に23億円が盛り込まれている。

②同・研究奨励分野 ①の1

読む

新・傾聴ボランティアのすすめ

ホールファミリーケア協会編

ひとりで暮らしや施設の高齢者の話にじっくりと耳を傾ける「傾聴ボランティア」の魅力を語った



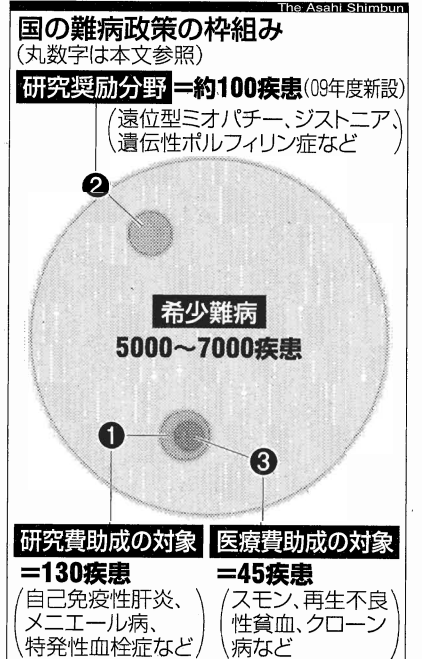
一冊。講座などを通してボランティアの育成に取り組むNPO法人が編集した。

傾聴といっても簡単ではない。「老年学」などを学ぶ必要があるし、守秘義務もある。相手の話をただ「聞く」のではなく五感をフルに使って「聴く」と言われる「傾聴」の技術のほか、活動に参加するための具体的な方法を紹介する。

傾聴ボランティアにかかわる人たちの体験記や、活動が活発な地域の取り組みなども紹介。高齢化が進み、ニーズが高まるなか、参加を呼びかける。(三省堂、税抜き1600円)。

情報クリップ

●「僕のルール・私の理由」エッセー募集 感染症を防ぐためのワクチンを送るNPO「世界の子どもにワクチンを 日本委員会(JCV)」の企画。寄付や募金など支援について経験や思いを、100~400字程度(タイトル20字以内)で。最優秀2名の作者はJCVの海外視察に同行できる。審査員は女優の竹下景子さんら。サイト(bokururu.jp)から応募用紙を印刷する。9月30日必着。問い合わせは事務局(03・5459・2181)へ。



患者増、後追う制度

現在の制度ですべての難病患者を救えるわけではない。

厚生労働省によると、患者が少ない難病は5千~7千あり、新たな病気が次々と見つかる。研究費助成の対象とするよう要望が出ているだけで20以上の病気がある。他にも、患者団体がなくて患者が声を上げられない病気も多い。

日本難病・疾病団体協議会の伊藤たてお代表は「毎年10ずつの病気を制度の対象に加えても、到底追いつかない」という。

日本の難病対策は72年に始まった。最初は重症筋無力症やパーキンソン病など数種類の病気が対象だった。少しずつ新たな病気が加えられた。原因が少しずつ明らかになっていく病気もあるが、研究や医療費助成の対象から外された病気はない。

06年には、潰瘍性大腸炎やパーキンソン病など患者数が多い病気について、軽症者を指定から外するという議論もあったが、見送られた。

厚労省疾病対策課の難波吉雄課長は「安定的な制度のあり方については、今後、議論していく必要がある」としている。

伊藤さんは「『難病』と呼ばれる病気の中で、ある病気は支援して、ある病気は支援しない、という不公平を続けていくことは許されない。難病対策は現状と懸け離れている。制度の枠組みを根本から考え直す時期に来ている」としている。

30の病気とは別に、約100の病気の研究費が助成される。09年度の単年度の枠組みで、31億円。

難病治療法研究事業には①②以外のメニューもあり、総額は08年度の24億円から09年度に100億円に増えた。

③特定疾患治療研究事業のうち、治療が極めて難しい。

く、医療費が高額になるような45の病気の治療費が国と都道府県から患者に助成される。補正予算で肥大型心筋症やミトコンドリア病など11の病気が対象に加えられることになり、09年度は計約260億円に。これまで数年おきに1~2の病気が追加される程度だったが、一気に拡大された。

た。医学の進歩で患者の寿命は延びており、90年度に20万人だった医療費助成の対象は、07年度には61万人と3倍に膨らんだ。国と都道府県を合わせて負担は800億円を超える。

7月30日に開かれた厚労省の難病対策委員会に出席した伊藤さんは、より多くの患者を救うための対策の見直しを提言した。現行の予算は、治療法や新薬開発の研究に重点的に使うようにし、医療費助成は公的医療保険でカバーするようにする。そのうえで、難病も「慢性疾患」と位置づけ、人工透析患者などの長期療養者と同様に医療費の負担を軽くしてほしいか、という提案だ。

複数の委員が賛同したが、保険制度の大幅な変更になるだけに、実現は容易ではなさそうだ。