

厚生労働委員 各位

2019年10月18日

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司



緊急声明へのご理解をお願いします

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

日頃より難病患者に対しまして御尽力頂いておりますことを心より感謝いたしております。

10月7日に行われました第2回難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループにおいて一部の委員より「限られた予算の中で対象疾患を限定し支援の重点化を行うべき」という意見が出され、人数の多い潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の2疾患名が挙げられました。

このことに対し、私たちは大変驚き、患者の間には今大きな不安が広がっています。そこで、この意見に対して私たちは「緊急声明（別紙①）」を出し、抗議の意を示しました。また、難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループ事務局（厚生労働省難病対策課）に対しまして公正な運営をお願いしたところで（別紙②）

ご存知のように、難病法制定前にこの患者数と財源の問題は大きな論議を生みました。多くの当事者団体が声を上げ、私たちの置かれている困難な状況を訴えました。その必死の声が受け止められ、法制定時には「附帯決議」として衆参両院共に「今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること」「最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと」と記されました。当時、患者の窮状についてご理解頂いた多くの方々によって出された結論を全く無視した議論が今回行われたと言えます。

医療費助成対象となっている者は疾患の程度が中等症以上、もしくは高額の治療を必要とする者です。若年発症も多い潰瘍性大腸炎の患者数が増え続けているということは、治療法が確立しておらず、いまだ困難な状況にある就労世代の患者が増えていることを意味しています。私たちの社会参加を支えているのは継続的治療です。医療費の助成対象から外れれば受診抑制が起き、病態の増悪が懸念されます。病気の悪化は就労に大きく影響するため、社会的な損失に繋がることは明らかです。ワーキンググループや難病対策委員会、指定難病検討委員会においては、附帯決議にあるように「慎重な検討」を強く願っております。

つきましては、私共の現状をご理解いただき、今後ともお力添えくださいますよう、宜しくお願い申し上げます。

敬具