

# 難病患者の医療費負担

# 無料が最大月4万円超に

8 9 10 11 12 13 14  
15 16 17 18 19 20 21

## 17年前にALS発症

東京都 佐々木 公一さん (66)  
府中市



頬をわずかに動かしタッチセンサーに触れることでパソコンを操作する佐々木公一さん。右は妻の節子さん

する負担増の法案を来年度の通常国会に提出し、再来年1月から実施する構えです。

### 出発点平等に

東京都府中市の佐々木公一さん(66)は、無料だった難病医療費負担が月4万4000円になる見込みです。17年前、筋肉が動かなくなる難病ALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症しました。人工呼吸器をつけており、声が出ません。体も動かせず、「目の前の蚊に刺されてもどうにもならない」と。わずかに動く目と首で意思を伝えます。文字盤を一字ずつ見つけて介助者に「言葉」を伝えます。頬でタッチセンサーに触れて介助者を呼びます。頬から3センチ離れたため、センサーに触れられないことも。

### 夫婦世帯で可処分所得の2割から10%超

医療費助成は、患者の受診を促すとともに難病の治療研究に役立てること、長期にわたる高い医療費負担が必要になることから行われています。厚生労働省は、助成の目的に逆行

### 日本共産党の提案

日本共産党は、難病の医療費助成について、現在の自己負担を引き上げることに反対しています。

また、国民全体の医療費窓口負担ゼロを目指し、当面、窓口負担割合の引き下げを提案。中でも難病患者や障害者の医療費は優先してすみやかに無料にすることが当然と主張しています。

### 「プログラム法案」では

難病対策については、現在参院で審議中の「社会保障プログラム法案」でも触れています。同法案は、医療、介護、年金、保育など各分野について、給付切り下げや制度改悪の内容と日程を示した「新制度」を掲げ、対象患者の「認定基準の見直し」などを行うとしています。

その上、難病医療費の負担も取りたてるといいます。「医療費を削ることばかりで、生活を切り縮めるしかありません。難病と書われ絶望したとき、せめて医療費が無料というだけで、生きていけるのだと思えました。有料は、死ぬ人がいてもいいと突きつけられるような、悔しい気持ちです。」

厚生労働省は、医療費助成の負担上限を、重症者に限って当初の案の半額程度に引き下げる方針を固めました。患者や家族の批判に一部対応せざるを得なくなった格好です。

## 生涯続く重荷 助成拡充を



日本難病・疾病団体協議会(JPD)事務局長 水谷幸司さん

予算も不安定です。法制化を実現し、医療費助成を社会保障として位置づけたい。難病は患者数が少なく、専門の医療機関が国内で数カ所しかない場合に、治療の妨げに交通費や付添費がかかります。せめて窓口負担は軽く願っています。また難病は治

原因不明で治療法が確立していない難病。厚生労働省は患者の医療費負担を増やす方針を示し、患者や家族から大きな批判の声があがっています。この中で一定の手直しを余儀なくされる状態に。改めて厚生労働省の方針の問題点を見て。

坂本健吉記者

## 冷酷な政府方針

## 「死ぬ」というのか

厚生労働省が示した「難病対策の改革」の素案(10月末)によると、医療費助成の対象疾患を現在の56から3000程度に広げる一方、患者負担を増やすとしています。例えば、▽対象を「一定程度以上」の重症者に限り、軽症者は原則対象外

▽無料だった重症者を有料化し、最大月4万4000円を負担

▽無料だった住民税非課税世帯も月3万6千円を負担

▽難病患者の試算では、年収160万円の夫婦世帯で可処分所得の2割から10%超の受診を促すとともに

ヘルパーは、介護保険の利用料以外に月4万5000円の自費負担

人工呼吸器のガーゼや唾液を吸い取る綿などの衛生材料 訪問