

巻頭言

日本 ALS 協会 北海道支部
支部長 深瀬 和文

先日、医療改革プログラム法案が衆議院の難病対策委員会で強行採決されました。今回はこの法案の問題点を説明したいと思います。

まず、特定疾患が現在 56 疾患（推定 70 万人）、これを 300 疾患（推定 100 万人）に拡大するけど、今まで医療費が全面補助だった 56 疾患の人も世帯収入に応じて 6 段階の区分けをして年収 570 万円を超えると最高 4 万 4400 円の自己負担が発生する。ここの問題は生計中心者から世帯全員の収入になった事と、やはり自己負担が発生する事が大きい問題だと思います。例えば奥さんが ALS で学生の子供がいて旦那さんの収入が 570 万円を超えた場合、日々の生活にかかる費用と子供にかかる学費の他に新たに 4 万 4400 円を負担しなければならない。また、子供が ALS で両親合わせて 570 万円（老齢年金を含む）を超える収入がある場合も新たに 4 万 4400 円を負担しなければならない事になります。

それと介護保険の自己負担が 1 割から 2 割に増えることも問題です。このまま法案が通れば ALS 協会試算したところ医療保険で 4 万 4400 円+介護保険で 7 万 1600 円+医療以外にかかるお金（蒸留水やガーゼなどの備品、通院の為の介護タクシー、入院時の差額ベット代など）5 万円ぐらい、合わせて最高 16 万円の自己負担が発生する計算になります。

それと症状が軽度の人特定疾患から外れます。例えば今まではバイパップが特定疾患でお金がかからなかったのに、3 割の自己負担になる恐れがあります。これによりバイパップ利用をためらい進行が早まる人が出る恐れもあります。

現在この法案の見直しがされている最中で上記の金額よりは減額される方向に向かうと思いますが、今までよりは医療費に負担が掛かることは確かです。

東京のメンバーが何としてもこの悪法案を廃案に持ち込もうと活動しています。北海道でも微弱ながらお手伝い出来る事はお手伝いしたいと思います。

一番危惧していることは、今後呼吸器を着ける選択をする際に金銭的に呼吸器を着けるのを諦める人が増えることに心配を感じます。この日本で安心して難病と付き合って生活できるような社会になりますよう心から祈っております。

