

障害と経済を研究する

まつい 松井 彰彦さん

難病対策切り捨てない国に



西田裕樹撮影

「あなたは年収400万円です
ので、今後年間50万円の医療費を
負担していただきます」といきな
り言われたら、あなたはどの感じ
るだろうか。今、難病対策で同様
のことが起きようとしている。

東京大学経済学研究所所属の大
学問を志し、大学院に進学した。

62年生まれ。ペンシルベニア
大経済学部助教授などを経て、
02年から東京大経済学部教授。
研究テーマは理論経済学、ゲー
ム理論など。

異変を感じたのは今から14年ほど
前、化学の修士課程を修了して博
士課程に進学した直後のことであ
る。初めに現れた症状は右手のし
びれと、右足のつまずきだった。
3カ月後に下された診断名は難
病ないし希少疾患とされる多発性
硬化症。日本での患者数は1万2
千人程度、政府により指定されて
いる特定疾患の一つである。欧州
での調査によると、希少疾患患者
は合計すると人口の6〜8%と、
糖尿病患者よりも多い。一つ一つ

の病気の患者数は少ないが、その
種類が5千以上もあるからであ
る。決して、他人事ではない。あ
る日突然、事故のように、ふつう
の生活を送っていた私たちを襲う
病気、それが難病である。

患者負担4倍に

10日ほど前、「難病に係る新た
な医療費助成の制度案」が厚生労
働省の難病対策委員会から出され
た。この施策が実現すれば、2人
世帯で世帯年収400万円のモデ
ルケースにおける特定疾患患者の
負担額は、現行の月1万1500
円から月4万4400円へ、ほぼ
4倍に増加する。年間では約53万
円となり、年収に対する負担率は
13%となる。一時的な支出で済む
一般の傷病と異なり、難病の場
合、生涯続くことが多いため、例
えば余命3年とすれば、1500
万円超の負担が生じる。

作家で難病患者でもある大野更

紗さんは「経済的理由から生命維
持に必要な受診を抑制する人や、
医療費の重い負担に耐えかねて心
中や自殺を考える人が続出するの
ではないか」と懸念を表明する。

難病医療費等助成制度は保険で
はなく、いわば難病研究の一環と
位置付けられている。現行制度の
問題点は、特定疾患に指定されな
い限り、難病であっても助成が受
けられず、不公平感が生じる点で
ある。そこで、対象疾患数を増や
す代わりに、この助成制度の患者
負担の水準を引き上げ、より一般
の傷病に対応した高額療養費にあ
わせようというのが難病対策委員
会の改正案である。

難病対策の予算には限りがある
から、一方を手当てすれば他方に
は我慢してもらわなければならない
よ、という官僚の意図が透けて見
える。これは実に巧妙なやり方
だ。なぜなら、古代ローマ帝国の
植民地支配政策である「分割して
統治せよ」よろしく、難病患者の
間で立場の違いが生じ、意見の統
一がしづらくなるからだ。

保険で賄うもの

しかし本来、難病患者の医療費
は研究のための難病対策費ではな
く、医療保険によって賄われるべ

きである。そして万が一に備える
という保険の本来の役割からすれ
ば、自己負担の上限額はもっと引
き下げられるべきであろう。「事
故を起こした場合、1500万円
までは自己負担が必要です」と聞
いて、そのような自動車保険に加
入したいと思うだろうか。

自己負担の上限額を引き下げ
よ、と言つと、必ず医療保険財政
の制約が持ち出される。これに対
し、医療経済学が専門の一橋大学
教授の井伊雅子さんは「難病の患
者さんにかかる医療は、1人当た
りは高いが、人数は少ないので、
総医療費に占める割合は低く、医
療費の多くは生活習慣病など慢性
疾患に使われている」と述べ、生
活習慣病の予防や薬の過剰投与削
減に向けた改革の必要性を説くと
ともに、「公的な保険制度は難病
の患者さんのためにこそ、使われ
るべきなんです」と現在の制度に
憤る。

改革は大切だが、社会制度の隙
間に落ち込んでいく人に光が当た
らなければ、何のための改革かわ
からない。一部の人を切り捨てる
社会はそれ自体で貧しい社会であ
る。繰り返そう。難病問題は社会
のごく一部の私たちだけの問題で
はない。難病は私たち全てがかか
り得る病なのだから。