

## 「難病という呪縛を逃れること」と「医療費補助を手放すこと」

1A11031 花岡隆夫

平沢さんのお話をお聞きすると、私の半生はなんと平穏で幸せなものだったのかとしみじみと感じました。

らい予防法の廃止を訴えた時、患者の中から反対意見が出たとのお話がありましたが、それはとても辛いことだったと想像できます。私の病気（潰瘍性大腸炎）も特定疾患（いわゆる難病）認定されています。「難病」という響きには「一生治らない、大変な病気、特別な病気、遺伝するような病気」というイメージがあります。

患者やその家族の中には難病であることを隠そうとする人も少なくありません。そういう意味でいっそ、難病認定をはずしてもらった方がいいと思う人もいます。しかし、一方で難病認定されているために医療費補助がでます。最近は所得制限がありますが、それでも所得の少ない患者にとって医療費補助はとてもありがたい制度です。

ある意味患者は、難病という呪縛を逃れることと、医療費補助を手放すことを選択を迫られることになります。

ですから、JPA（日本難病・疾病団体協議会）の抜本的難病対策の提言においても、「現行対策からの後退はしないことを前提に」とか「これまでの対策の水準は絶対に後退させない」などという保守的な枕詞がついているのもやむを得ないことかもしれません。

私の会社に小児麻痺で足の悪い社員がいました。あきらかにびっこをひいているので、会社は障害者雇用枠達成のため、その人に障害者手帳の申請を勧めました。しかし彼は、「私は健常者と同じ土俵で勝負がしたいので手帳の申請はしません」と決然と拒否されました。一方で、障害者枠で採用した手帳を持っている人もほとんど健常者と同じ仕事ができましたが、就職でも障害者手帳（制度）の恩恵を最大限に利用していました。どちらがいいとか悪いとかいえる問題ではありませんが、人それぞれだなと思いました。

インターネットで以下の記事を見つけましたので抜粋します。今日の講義はまさにこのようなことだったのだなと思いました。

解説 らい予防法廃止の経過と今後の課題

長田浩志 ●保健医療局エイズ結核感染症課

また、今後、ハンセン病問題を教訓として謙虚に学び、その十分な反省の上に立って、エイズ患者、難病患者、精神病患者をはじめ、いかなる病気に苦しむ人も決して差別や偏見を受けることなく、そして、尊厳を傷つけられることなく、すべての人が共に生きる社会づくりに取り組んでいくことが我々の務めであり、そして、その務めを果たしていくことがこれまでの長く厳しいハンセン病患者あるいはその家族の方々の苦労にも報いることになるのではないのでしょうか。

[月刊「厚生」(財団法人厚生問題研究会編集・発行) 1996年6月号]