

難病対策

「難病」とは、明確に定義された疾患の名称ではなく、有効な治療法がない難治性の疾患について用いられてきた言葉です。そのため、難病と呼ばれる疾患はその時代の医療水準や生活環境によって変わってきました。過去に難病とされていた結核、脚気、スモン等がどのような経緯で克服されてきたか、すなわち公衆衛生の歴史を再確認することは、これからの難病対策を考える上で有意義であると思われます。

一方、日本における公的な難病対策は、1972年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されてきました。この要綱では、行政対象としての難病の定義と対策の進め方が定められ、難病の病因・病態の解明研究及び診療整備だけでなく、医療費公費負担を目指すこととされました。

特定疾患医療受給者証所持者数は、1974年の約 1.8 万件から 2014 年には約 93 万件と 40 倍以上に増加しています。また、医学の進歩に伴い、新たな疾患の発見が相次ぎ、その種類も増加の一途をたどっています。限られた財源の中でどのような対策を講じていくかは、がん、糖尿病、精神疾患とならぶ公衆衛生の大きな課題となっています。

「難病対策要綱」の策定から 40 年が経過し、その間に生じた課題を抜本的に解決するため、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が 2014 年に成立し、2015 年 1 月に施行されました。

本特集では、法に基づく難病対策について、法制化の意義を含め、医療、保健、福祉等の側面から、公衆衛生関係者向けに解説いただくことにしました。



イラストレーション：ペドロ山下