

## 高額療養費制度の見直しに期待する理由の詳細と経緯

橋本明子 つばさ支援基金 代表 / NPO 法人血液情報広場・つばさ 理事長  
日本骨髄バンク（骨髄移植推進財団）常任理事

いま私達は、がんになってもそれまでの仕事や学業を継続できる、たいへんすばらしい時代を迎えています。国民皆保険制度が開始して 50 年。この間の、安心して治療を受けられる医療環境下、医薬に関わる多くの人々の努力でここに到達できたことに、国民の 1 人として深謝したいと思います。

中でも慢性骨髄性白血病では、分子標的薬という治療薬を服用することで、それまでは診断から数年しか生きられなかったものが、現在は 9 割を超えた患者さんが既に 10 年以上元気に、仕事や学業をそのまま継続できています。

しかし、近年の経済状況の悪化にともない、国民皆保険を補完する目的で高額療養費制度があるにもかかわらず、治療費の支払い継続が困難な人が出て来ました。分子標的薬の服用者も例外ではなく、支払い困難な為に薬を買う事を断念し、残念ながらこの世を去った人もいます。

そこで私達は、2009 年 12 月 4 日に「高額療養費制度の見直しを提言する」ために行動を開始しました。もちろん本制度改革への関心層は私達のみではなく、多くの声が厚労省へ寄せられました。その結果としてこの程の見直し案が出されていることはご賢察の通りです。

いっぽう、私自身は製薬会社や個人の篤志家から寄付を募り、2010 年 10 月より「つばさ支援基金—長期療養中経済困難者のための医療費助成基金」を立ち上げました。

いまこうしている間（国の制度改革が進行している間）にも、経済困難なために、治療を断念する人があつてはならない、という思いからです。また、親に治療費が発生してしまった子ども達の、進学や文化生活の一部を支援したかったからです。

私自身の長男は 1986 年に白血病となり、骨髄移植を受ければ治癒に至ると診断されましたが、1 人ある妹と組織適合性が一致せずにドナーが得られず、直ぐに骨髄バンク設立要求活動を開始しました。しかし骨髄バンク（骨髄移植推進財団）の発足が間に合うことなく 15 歳で逝去しました。この経験から、「今ここにある効果的な医療を、何らかの支障で断念」するのは余りにもったいないと実感しております。

命は宝、国の未来です。

助成活動は 15 ヶ月経過しましたが、がんばって仕事をしている患者さんや子育て中の家族をほんの少しですが支援できることを、たいへん幸いなことと思っております。ただ残念ながら、数人の助成対象者から「福祉を受けることになりました。いままで助成ありがとう」との連絡があったことを、申し添えさせていただきます。

尚、本支援基金の諮問委員（及び事業受託者）は下記の諸先生方です。

諮問委員 秋山秀樹先生 （財）東京都保健医療公社 荏原病院 内科・副院長

菊池馨実先生 早稲田大学法学学術院 社会保障法 教授

黒川峰夫先生 東京大学大学院医学系研究科血液・腫瘍内科学 教授

西田俊朗先生 （財）大阪府警察協会 大阪警察病院 外科・副院長

福田 敬先生 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター 上席主任研究官

事業受託者 大橋靖雄先生 NPO 法人日本臨床研究支援ユニット理事長・東京大学大学院医学系研究科 教授