

第12回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「どうなる難病対策の今後！」

〈講師〉

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

事務局長 水谷 幸司 氏

- 一部 「最近の難病対策の動向」
- 二部 講演「どうなる難病対策の今後！」
- 三部 質疑・議論

〔開催日時〕 2011年11月27日（日）

13：15～16：30

〔開催会場〕 大津市ふれあいプラザホール

（滋賀・浜大津）

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
（平成24年1月15日報告）

第12回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計28名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計11名）

- ・ 膠原病関連 4名
（SLE 2名、混合性結合組織病 1名、シェーグレン症候群 1名）
- ・ パーキンソン病 3名
- ・ IBD 1名
- ・ 多発性硬化症 1名
- ・ 網膜色素変性症 1名
- ・ クッシング症候群 1名

〔難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野〕（計2名）

- ・ 色素性乾皮症（XP） 1名
- ・ マルフアン症候群 1名

〔難病施策外の方〕（計15名）

- ・ 腎臓病 4名
- ・ 心臓病 1名
- ・ ターナー症候群 1名
- ・ 線維筋痛症 1名
- ・ 肝臓病 1名
- ・ その他の希少難病 3名
- ・ 日本患者学会 2名
- ・ 看護師 1名
- ・ 医薬基板研究所 1名

◎都道府県別

- ・ 大阪府 16名
- ・ 京都府 4名
- ・ 滋賀県 4名
- ・ 和歌山県 3名
- ・ 高知県 1名

2011年11月27日

第12回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

皆さん、こんにちは。

今日は紅葉も大分綺麗になってきて、お天気も良く観光日和ですが、皆さんよくぞ勉強会を選んでいただきまして、ありがとうございます。この熱意がお国の方にも通じることを願わんばかりであります。

本日のテーマは一つでズバリ「今後の難病対策」です。単に講演を聞くのではなく、皆さんの思っている意見をズバズバと講師の水谷さんの方に伝えていただきたいと思います。

水谷さんもたぶん覚悟のうえで、関西入りしていただいたものだと思っていますので、皆さんしっかり伝えていきましょう。

関西勉強会実行委員会より

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在15名の実行委員で企画・運営を行っております。今後も実行委員になっていただける方を募集しておりますので、よろしく願いいたします。またホームページもご参考ください。

〔ホームページのアドレス〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/>

一部 「最近の難病対策の動向について」

1、難病対策委員会の開催

「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」は本年9月13日に開催された第13回難病対策委員会を皮切りに、9月27日に第14回、10月19日に第15回、11月10日に第16回、11月14日に第17回と行われ、12月1日には第18回難病対策委員会の開催が予定されており、1か月に2回のペースで開催されています。

第15回の難病対策委員会では厚労省より、これまでの議論を整理した7項目に及ぶ「論点メモ」が提示されました。これは重要な事項であると思います。

これまでの委員会における議論を踏まえた論点メモ（項目のみ記載）

- ①対象疾患の公平性の観点
- ②特定疾患治療研究事業運用の公正性の観点
- ③他制度との均衡の観点
- ④制度安定性の観点
- ⑤臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点
- ⑥総合的施策の観点
- ⑦その他

この中で一番目に「①対象疾患の公平性の観点」という項目があり、“ある一定の基準をもとに、入れ替えることを考える必要があるのではないか”というように、特定疾患治療研究事業の対象疾患の入れ替えに言及していることは大きな問題です。

また「⑥総合的な施策の観点」の項目では“難病に対する国民の理解・認知度を深めるための普及啓発や雇用・就労の促進な

どの総合的な対策が進んでいない。”ということを描き、⑦「その他」の項目では“難病対策の抜本的な見直しの必要性。他制度の改革との整合性。特定疾患治療研究事業の研究的側面と福祉的側面の考え方の整理の必要性。難病の定義についての整理の必要。小児慢性特定疾患からの20歳以降の医療費助成（キャリアオーバー）の問題。”などが示されています。先に予算ありきの見直しになると、制度の後退につながっていく恐れがあるので、注意が必要ではないかと思えます。

また第16回と第17回では関係者からのヒアリングが行われており、第17回にはJPAからの推薦で患者代表としてIBDネットワークと全国パーキンソン病友の会の方からの意見表明がありました。

今後の難病対策委員会の流れとしては、「社会保障と税の一体改革」の中で難病対策が盛り込まれているため、年内に中間報告をまとめる必要があります。また3月の年度末に難病対策委員会としての方向性を出すのではないかと考えています。

我々としては、まず年内の「中間的な整理」において“疾病の入れ替え”という言葉が入るかどうかということは、特に注意すべき点ではないかと思えます。限られた予算の中で対象疾患の入れ替えを繰り返しては、永遠に難病対策の拡充や充実はあり得ません。もっと総合的で抜本的な見直しを進めていかなければならないと思えます。

2. 民主党は受診時定額負担の先送りする方向で調整

11月21日に「民主党は受診時定額負担を先送りする方向で調整に入った」というニュースがありました。

高額療養費の自己負担限度額の引き下げのための財源として、受診時に100円程度の自己負担を上乗せする「受診時定額負担」について、「社会保障と税の一体改革」

の中で議論が続けられてきました。「受診時定額負担」の問題がなくなったわけではなく、将来的な課題として導入を先送りする方向で調整に入ったということです。政府・民主党が年内に消費税率引き上げの決着を目指す中、患者に新たな負担を求める制度は、低所得者や年金のみで暮らす高齢者らの理解が得られないと判断したとのことです。

最近の難病対策に関する動き	
2011年 9月12日	第8回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会の開催 〔主要議題〕 <ul style="list-style-type: none"> ・「差別」の類型論を巡る論点（その3） ・欠格事由に関するヒアリング ・条例に基づく救済に関するヒアリング ・その他第16回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催
9月26日	第35回障がい者制度改革推進会議 〔主要議題〕 <ul style="list-style-type: none"> ・「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」について ・その他
9月26日	平成23年度第1回疾病対策部会の開催 約10年ぶりの開催。難病患者の医療費を助成する特定疾患治療研究事業や、難病の原因究明や治療法開発などを行う難治性疾患克服研究事業の対象疾患の選定などについて、下部会議の難病対策委員会で討議を始めるように指示することを確認した。 〔議題等〕 <ol style="list-style-type: none"> 1. 各委員会の活動状況について 2. 今後の難病対策について 3. その他
9月27日	第14回難病対策委員会の開催 前日に上部会議である疾病部会が開催され、難病患者の医療費を助成する特定疾患治療研究事業や、難病の原因究明や治療法開発などを行う難治性疾患克服研究事業の対象疾患の選定などについて討議を始めるように指示があり、それに基づいて「今後の難病対策」について討議された。

最近の難病対策に関する動き（つづき）

<p>9月27日</p>	<p>第14回難病対策委員会の開催（つづき） 伊藤委員（JPA代表）から「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」（厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業）の報告書の内容について説明があった。続いて事務局から、国立保健医療科学院が行った「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」報告の説明もあった。 [議題等] 1. 今後の難病対策について 2. その他</p>
<p>9月28日</p>	<p>2012年度予算概算要求の発表 9月28日、厚生労働省は2012年度予算概算要求を発表した。 ・特定疾患治療研究事業 300億円 ・難病相談・支援事業 1,7億円 ・重症難病患者入院施設確保事業 1,5億円 ・難病患者等居宅生活支援事業 2,1億円 ・難病患者サポート事業 2000万円 ・難病患者の在宅医療・介護の充実・強化事業 1,5億円（新） ・難病に関する調査・研究の推進 100億円</p>
<p>10月12日</p>	<p>第46回社会保障審議会医療保険部会で高額療養費見直し案を提示 10月12日に開かれた第46回医療保険部会で厚生労働省は、高額療養費制度の見直し案を提示した。 この日示されたイメージ（案）は、70歳未満の場合、現在は「低所得者（住民税非課税）」「一般所得者」「上位所得者」の3段階に分かれている負担上限ですが、「一般所得者」を年収300万円および600万円のラインで3段階に分けて、5段階とする（医療費が増えるごとに1%ずつ自己負担が増えるしくみは廃止され、定額の上限となる）。 また、それぞれに年間上限額を設けるとしている。 現行から見れば中間所得層の負担は大きく下がり、とくに1%の定率負担が廃止されることで、高額な医療費負担がかかる患者の負担は軽減されるが、それでも難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患で苦しむ患者・家族にとっては、上乗せの公費負担医療制度（特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業）なしでは、大きな負担が残る。 実現に必要な財政としては約3,600億円が必要。一方、一体改革成案で「2015年ベースで1300億円」を見込んでいる外来患者受診時定額負担を「初診・再診で100円」と設定した場合、約4,100億円の給付費削減が見込まれると試算している。 いずれにしても患者、家族にとっては厳しい提案に変わりはなく、しかもこの日の医療保険部会では、はじめに各保険者から厳しい財政状況が強調されるなど、高額療養費制度の見直しはかなり厳しいものとなる。</p>

最近の難病対策に関する動き（つづき）

10月14日	第9回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会の開催 〔主要議題〕 <ul style="list-style-type: none">・「差別」の類型論を巡る論点（その4）・雇用、就労における差別について・その他
10月19日	第15回難病対策委員会の開催 10月19日（水）、第15回難病対策委員会が開かれ、これまでの委員会における議論を踏まえた論点について事務局（厚生労働省健康局疾病対策課）より、これまでの議論を整理した7項目の「論点メモ」が提示された。 ①対象疾患の公平性の観点 難治性疾患の4要素（希少性、原因不明、治療方法未確立、生活面への長期の支障）を満たしていても特定疾患事業の対象（現在56疾患）となっていない。希少性難治性疾患の間でも不公平感。また臨床調査分野130疾患、研究奨励分野214疾患の中には4要素を満たしていないものも含まれる。公平性の観点から一定の基準をもとに入れ替えも考える必要があるのではないか。 ②特定疾患治療研究事業運用の公平性の観点 審査が不十分で本来対象外の者も対象となっている。他法優先にもかかわらず患者負担が少ない特定疾患事業が利用されている。 ③他制度との均衡の観点 小児慢性事業、自立支援医療など他の公費負担医療制度と比較してどう考えるか。入院時食事療養費標準負担も補助の対象になっている。 ④制度安定性の観点 年間2～3万人の受給者増、100億円の医療費増。地方と国2分の1となっているにもかかわらず大幅な超過負担が続いている。 ⑤臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点 データの質、統計データとしての精度に問題。データ入力する都道府県の負担が大きい。データ入力するインセンティブが感じられない（患者、診断医、行政）。特定疾患は福祉的側面のみが強調され研究的意義への認識が薄くなっている。 ⑥総合的施策の観点 医療費助成、研究に偏重。理解の普及や雇用・就労の促進など総合的な対策が進んでいない。難病相談・支援センターの基盤が脆弱、活動にも差がある。患者団体の力量、国際連携、最新情報の提供、災害時の特段の配慮など。 ⑦その他 抜本的な見直しの必要。他制度との整合性。特定疾患の研究的側面と、福祉的側面との考え方の整理の必要。難病の定義についての整理の必要。小児慢性からの20歳以降の医療費助成（キャリアオーバー）の問題。 今回の議論のなかで、いわゆる難病といわれる病気の数について、厚労省では5000から7000としているが実際には500程度であるとする発言がありました。また、130疾患すべての推定患者数を合計すると680万人になるという資料も提示された。

最近の難病対策に関する動き（つづき）	
10月19日	<p>第15回難病対策委員会の開催（つづき）</p> <p>難治性疾患の定義について、事務局より①難病対策要綱（昭和47年10月）、②難病対策専門委員会最終報告（平成7年12月）、③特定疾患対策懇談会（平成9年3月）、④難病対策委員会（平成14年8月）それぞれの記述が提示され、これを元に意見交換がされた。</p> <p>最後に、金澤委員長が、今後の検討に際して、委員以外の関係者からのヒアリングもやりたいと述べ、事務局で相談して次回以降に行うことが、確認された。</p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 今後の難病対策について 2. その他
10月24日	<p>第35回障がい者制度改革推進会議</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現行の障害者基本計画について ・その他
11月9日	<p>受診時負担定額低所得世帯半額に</p> <p>厚生労働省は、11月9日の社会保障審議会医療保険部会で、高額な医療費がかかる患者の負担軽減策の財源を巡り、医療機関を受診する際に100円程度の負担を求める制度について、導入に対して医師や患者団体から「必要な医療が受けられなくなる人が出てくる」などと、反対する意見が相次いでいることから、所得の低い世帯については半額の50円に抑える案を示した。</p>
11月10日	<p>第16回難病対策委員会の開催</p> <p>患者団体など関係者からのヒアリングが実施された。（下記）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小泉二郎特定非営利活動法人希少難病患者支援事務局（SORD）代表 ・千葉健一岩手県難病相談・支援センター管理者、岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表 ・佐藤エミ子社会福祉法人復生あせび会（稀少難病者全国連合会）理事長 ・千葉勉京都大学大学院医学研究科消化器内科学教授 <p>〔議題〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 今後の難病対策について 2. その他
11月11日	<p>第10回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・司法手続及び選挙等の分野における差別禁止について ・その他

最近の難病対策に関する動き（つづき）	
11月12日	<p>難病・慢性疾患全国フォーラム2011の開催</p> <p>第2回目となる難病・慢性疾患全国フォーラムが、日本教育会館一ツ橋ホールで開催され、123団体の賛同、約400名の参加があった。主催は、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）、（社）日本リウマチ友の会、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの3団体を世話人とするフォーラム実行委員会。</p> <p>「患者・家族の訴え」、「シンポジウム」などが行われた。</p>
11月14日	<p>第17回難病対策委員会の開催</p> <p>前回に引き続き、患者団体など関係者からのヒアリングが実施された。IBDネットワーク、全国パーキンソン病友の会は、JPAの推薦団体。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・萩原英司 IBDネットワーク ・米谷富美子 全国パーキンソン病友の会副会長・千葉県支部長 ・西村由希子 International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs（ICORD）日本会議事務局長 ・金谷泰宏 国立保健医療科学院健康危機管理研究部部長 <p>その他、「これまでの委員会における議論を踏まえた論点メモ」の修正について、として修正案が出された。</p> <p>また、健康局長はあいさつのなかで「難病対策が社会保障と税の一体改革で明記されていることから年内に中間報告を作成する」と述べました。</p> <p>〔議題〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 今後の難病対策について 2. その他
11月21日	<p>民主党は受診時定額負担の先送りする方向で調整</p> <p>民主党は、外来患者に医療費の自己負担に上乗せして窓口で毎回100円程度の支払いを求める「受診時定額負担制度」について、将来的な課題として導入を先送りする方向で調整に入った。政府・民主党が年内に消費税率引き上げの決着を目指す中、患者に新たな負担を求める制度は、低所得者や年金のみで暮らす高齢者らの理解が得られないと判断した。</p>

二部「どうなる難病対策の今後！」

講師：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

事務局長 水谷 幸司 氏

※20 ページよりレジュメを掲載しています

に置きながら、今後の難病対策を考えていきたいと思います。

1. はじめに

JPAの水谷と申します。よろしくお願いいたします。

初めに、話題の本として大野更紗さんの『困っている人』を紹介します。大野さんはまだ20代の女性ですが、ビルマの難民問題の活動を行っている中で難病を患いました。この本には難病患者に共通する体験が描かれています。まず病院に行こうと思っても、どの診療科に行けばよいのかわからず、整形外科に行っても、内科に行っても原因がわからず、結局は専門病院にまわることになりました。皆さんも同じような経験をされたと思いますが、自分の病気にたどり着くまでに大変な苦労をされています。歩きにくいため病院に行くまでも大変で、病院に行っても検査など非常に時間がかかり、それでも“原因がわからないので、取りあえず安静にしておきなさい”と言われて、家に帰される状況が続く…等々。

我が国の難病対策は、このような患者の状況に対応するような制度になっているのかどうか。今後の難病対策を考えるにあたって、根本的に押さえておかなければならない点であると思いましたので、最初に紹介させていただきました。このことを念頭

2. 難病対策をめぐる最近の経緯

まず5年前のいわゆる“2006年問題”から振り返ってみます。2006年8月、特定疾患対策懇談会（特定懇）が患者数5万人を超える疾患（パーキンソン病・潰瘍性大腸炎）を特定疾患治療研究事業の対象からはずすことを突然に提案しました。このときJPAも事前にそのことを知りませんでした。これに対して当然ですが、JPAをはじめ当事者団体が猛反発し、その結果、厚生省は12月に撤回し、2007年度予算は現状維持となり、提案を白紙に戻すということになりました。

2007年2月、「今後の難病対策」勉強会を発足し、私たち自身で「今後の難病対策」を考えようということになりました。特定疾患で有る無しにかかわらず「すべての患者の負担軽減」を考えることを勉強会のスローガンにし、そのためには特定疾患だけではなく医療保険制度など大きな視野で、患者側からの提案を考える場にしてきました。そして、JPAは勉強会での議論もあわせて2008年4月、「伊藤私案」を公表しました。

そのような状況の中で2008年8月、当

時の舛添厚労相がそれまでの難病研究予算の4倍にあたる100億円を2009年度予算概算要求に計上し、2009年2月の第8回難病対策委員会にて舛添厚労相は「厚労省は国民の命を守ることを原点に仕事をしている。難病対策はそのシンボルだ」とあいさつをしました。そして2009年度予算で100億円が実現するなかで公募による研究奨励分野が発足しました。JPAは2009年5月、第6回総会にて、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を決定し発表しました。

そして2009年8月の総選挙結果をふまえて9月、民主党・社民党・国民新党による3党連立政権が発足しました。新政権は政権公約の中の非常に大きな柱の一つとして、障害者制度改革のなかで障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間のない応能負担を原則とした新しい総合福祉法をめざすことを掲げました。

2009年10月、政権交代前から準備されていた特定疾患治療研究事業の対象疾患が追加され、一挙に11疾患が加わり56疾患となりました。

このようにみていくと2006年の難病対策の改悪を撤廃させたところから、ある意味で劇的に難病対策・障害者対策についての国の動きが変わりつつあるという状況が作られてきています。

2010年4月、障害者制度改革推進会議の下に総合福祉法を検討するための総合福祉部会が設置され、その委員に難病団体を代表してJPA推薦で野原副代表（当時）が

就任しました。

2010年7月には、社会保障審議会医療保険部会にて高額療養費制度見直し（患者負担の軽減）の検討が開始されました。このときには骨髄バンクの代表の方が委員に入っていて、主にかん治療の医療費が高いということを発言されました。

2010年10月、国の研究部門を総合的に判断する政府の総合科学技術会議で難病研究が「最低ランク」の評価を受けました。このとき「最低ランク」の評価を受けたのは難病研究だけでしたので、このことを私たちも大きく受け止めました。評価内容として、難病研究は実質的な成果がなかなか表れないとのことでしたが、ある意味で簡単に成果が出れば難病ではないわけですから、難病研究は地道な努力が必要な分野です。しかし政府はそのような分野に光を当てず、再生医療やiPS細胞など（大切な分野であることはもちろんですが）の目立つところは非常に評価する傾向にあるのだと感じました。その中でJPAは難病研究の大切さを訴え、首相補佐官、財務副大臣、内閣府副大臣への緊急要請を行いました。

2010年11月、JPA、難病のこども支援全国ネットワーク、日本リウマチ友の会の3団体呼びかけによる第1回「難病・慢性疾患全国フォーラム」を開催し、JPAに加盟していない団体を含め109団体が結集しました。そのこともあって2010年12月に、2011年度予算編成において特別枠もあわせて100億円の研究予算を確保しまし

た。しかし、その一方で医療保険部会においては、保険者の強い抵抗にあって高額療養費制度の見直し議論は打ち切られました。

(2012年4月から外来における現物給付化のみ実施を確認)。

2011年3月11日、東日本大震災が発生し、2011年6月から「社会保障と税の一体改革」の動きが進んでいるという流れになっています。

3. JPAの立場

～2009年5月の「提言」のポイント

次に「今後の難病対策」を考えるにあたって、2009年5月にJPA総会で提案した「JPAの提言」の中身について少し説明をしておきたいと思います。

全文はA4サイズ2枚にまとまっていますが、勉強会などでの議論や多くの団体から様々な意見が出たものを集約した形になっています。現行の制度では行き詰まるという現状の中で、新たな見直しの方向に踏み出すべきだと提言していますが、ただし現行の難病対策からは後退しないという前提でした。その前文で書いている「日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする」ということを前提としながら12項目の提案を

しました。

この中で医療費助成については、基本的には医療保険制度で実施していくことを提案しており(ただし、症例を集めることを目的とする医療費公費負担制度は一部残す)、具体的には高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または欧州で行われているような高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けることを提案しました。現行制度のように医療費助成制度を研究事業として行うのではなく、社会保障政策とするべきであるということを出しました。

また治療研究については、対象疾患を大幅に拡大し、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とし研究を進めていくことを提案しており、治療研究事業と医療費助成制度を区別して行っていくという方向性です。その他に、福祉、年金、介護、生活保障など、全般にわたっての提言を行っていますが、各法制度にまたがることとなるため、難病対策の推進に関する全体を調整するための基本法の制定の必要性や、総合的な難病対策の実現のための検討会の設置についても提言を行いました。この提言については難病対策委員会の中でも、伊藤代表が説明しています。

4. 新たな難病対策の見直しのうごきをどう見るか

様々な切り口があると思いますが、私は3つの側面からみる必要があると考えてい

ます。

①患者側（JPA）からの提案

一つ目は今言ったように、新たな難病対策への要望を患者（JPA）側からしてきたということです。2006年の見直しでの対象疾患の「入れ替え」や「卒業」の議論は非常に唐突で、私たちとしては到底認められないものです。しかし今回の新たな見直しは“総合的な抜本改革を行わないとすべての難病患者を救うことができない”と要望し続けてきたことによるものです。さらに障害者制度改革により、難病も福祉の対象とする方向での障害者総合福祉法案が国会に提案されようとしているこの時期は、またとないチャンスであると捉えることもできます。

②施策自体のゆきづまり

二つ目は悩ましい問題ではありますが、当然のことながら施策の行き詰まりは2006年当時と変わってはいません。むしろ研究事業で医療費助成を行う制度（特定疾患治療研究事業）は更にひずみが拡大してきています。予算確保が厳しく地方自治体の超過負担も限界にきており、厚労省としては新たな対策に踏み出さざるを得ない状況になってきているということです。

また施策の行き詰まりとして、新たな疾患対策の課題に対応せざるを得ないという問題が出てきています。その大きなものががん対策があります。がん対策基本法がで

きて進もうとしていますが、がんも医療の進歩により長期的にみていかなければならない慢性疾患としてとらえることが必要な時代に入ってきています。またキャリアオーバー対策として、小児慢性特定疾患の対象者の成人後のフォローをしていかなければなりません。これは医療費助成制度の他に、先天性の疾患患者の成人後の診療体制の問題も含まれます。さらに予算上重要なのは肝炎の問題です。B型肝炎に対する訴訟後の保障の財源をどうするかという問題があります。また身障手帳の対象になりましたが手帳の要件が非常に厳しいため、生活保障の問題を含めた肝炎対策も新たな課題のひとつです。厚労省もこのような新たな疾患対策の課題を含めた全体の疾病対策に取り組まなければならない状況にあることも今回の見直しの背景にあります。

③「社会保障・税の一体改革」のなかの見直し。

三つ目は、政府全体の方針としての社会保障と税の一体改革の流れのなかにあるということも見ておかなければなりません。

財源をどうするのかという観点から社会保障をみていますので、財源が保障されないと施策の改革もできないという重石になっています。確かに財源の問題は重要ですが、単純な財源とセットの議論にわれわれが陥らないことが大切だと思います。

以上のような三つの側面から、新たな難病対策の見直しのうごきを見ていく必要が

あるのではないかと思います。

見直しの中身としては、難病対策委員会の委員長である金澤一郎先生が 2011 年 4 月「保健医療科学」誌に掲載された「金澤私案」が、今後の新たな難病対策の方向をデザインするうえで重要だと思しますので整理しておきます。

まず“「難治性疾患」の範囲を拡大する方向へ改める”としています。現在 5000 とも 7000 とも言われる難病の条件を満たす全ての疾患を「難治性疾患」と定めることを宣言するところから出発すべきではないかとしています。

また難治性疾患の新たな対策の柱としては「調査研究事業」、「治療研究事業」、「医療費補助事業」の 3 事業にするとしています。

「調査研究事業」は今までの調査研究事業と同様に疾患の実態把握、病態解明などを目的とする純粋な研究事業であり、厚生科学研究費でしっかりと推進するが、従来のような患者に協力謝金を支払うという考え方はやめるとしています。「治療研究事業」は医療費補助事業と切り離すとともに、疾患をあらかじめ指定せず、調査研究事業から新しい治療法や新薬開発の芽が出てきそうになった場合に速やかに班体制など治療研究体制を構築できるような制度設計を行うとしています。

「医療費補助事業」については新しく定義された「難治性疾患」に対して医療費補

助を行うとしていますが、この事業は障害保健福祉事業の一環に組み込むと言っています。よって現在の特定疾患治療研究事業は無くして、新たな医療費補助事業として障害保健福祉事業の一環としての補助事業を作ることを提案しています。

この「医療費補助事業」における補助の資格基準については、次の 4 要素を示しています。①病名（すべての難治性疾患）、②無治療の状態での障害度（推定でよい）、③1 か月にかかる治療費、④総収入の 4 つの要素をもとに一定の調査をして、公費補助医療費を算出すると提案しています。ただし、この方法の確立にはかなり時間がかかるであろうと予想されます。

次に財源については、消費税の増税も含めて、新しい財源として「障害保健福祉税」などの目的税の導入も考えるべきではないかとしています。また、これらの事業を行うに当たっては国民の税金を使つての政策であるため、国民の理解を求めるプロセスを経る必要があり、税金の配分という形で弱者に対する国の姿勢を表すという政治的決断に、国民の同意を求める必要があるとしています。

論文の最後に金澤先生は“かつては難病と言ひ、現在は難治性疾患と呼ばれる一群の患者は、身体的、精神的、経済的、社会的などあらゆる観点からみてもハンディキャップを負っている。このようなハンディキャップを持つ人々を救う経済的余裕は、まだまだこの国は保持していると思ってい

る。”とまとめておられます。

以上の「金澤私案」は2011年4月の論文になっていますが、震災の影響で実際には7月ごろに世に出ました。そして秋から難病対策委員会が集中的に始まったわけですから、金澤先生のこの論文は新たな難病対策の議論のベースとして考慮する必要があると思います。ただし「金澤私案」が厚労省の考えと一致しているのか、民主党の考えと一致しているのかというと、そうではない部分もあります。

5. 新たな難病対策の見直しの焦点

難病対策委員会を傍聴していると、健康局長と金澤委員長の発言が微妙に違うことを感じます。金澤先生が抜本改革という部分を匂わすと、局長ははっきりとは言いませんが“なかなかそこまではできない”というような感じを匂わせるという一幕もありました。この時期に予算を獲得しようとしている厚労省側と、全体の見直しをしたいと思っている委員長と、さらに政治的な土俵の中でどうしようかと考えている民主党との思惑が微妙にからみながらのやりとりです。その中で局長が“抜本改革というけれども、現実的には難しいのではないか”という部分が、チラチラと見えることもありました。ここのあたりが、また「入れ替え」や「卒業」の議論があるのではないかと患者側として敏感に受け取られたところなのだと思います。現行制度の枠内で見直しでは、特定疾患治療研究事業の

予算がこれ以上増えなければ出口は見えません。新たな疾患を入れるのであれば、今までの対象疾患のどれかを落とさなければいけないという議論が出るのは当たり前のことです。このような議論になることは避けなければいけないと私も思っています。

それでは「抜本改革」の具体的な中身についてどう考えるか。やはりJPAの提言に示したように、例えば高額療養費制度の見直しの実現など医療保険制度の中で医療費の負担軽減をさせていくことが、どうしても必要だと思います。また現在の政府の疾患対策は急性期の対応に偏重しており、慢性期は主に介護の仕事にしていく方向にあります。平成24年度の診療報酬改定の基本方針でも、急性期医療への医療資源の集中投入が示され、効率的、効果的な部分が強調されると慢性疾患への対応がおいていかれてしまいます。根本的には、急性期対応が主の医療政策からの転換が求められます。このことも難病対策の見直しの中で、注意しておく必要があると思います。また、私たちとしては特に高額療養費制度の見直しは非常に実現してほしい課題ですが、特定疾患治療研究事業以外の公費負担医療制度の拡充などによる受け皿づくりも必要です。現在のような研究事業という形で医療費助成を行うのではなく、法制化も視野に入れた難病対策の総合的な「抜本改革」の方向にこそ、出口があるのではないかと思います。

また障害者総合福祉法についての課題

や障害者雇用促進制度における範囲の検討など、医療費助成以外にどのような見直しの課題があるのかについても触れておきたいと思います。障害者総合福祉法については、通常国会に法案を提出するという作業が行われており、年明け早々には骨子が出ていなければならない状況にあります。厚労省の中で焦っているのは、新法の対象に難病患者を入れた場合にどのような課題があつて、従来の福祉サービスをどのように変えなければいけないかという部分であり、このことはJPAにも具体的な提示が求められています。場合によっては対象に難病が入ったとしても、従来の身障のヘルパーさんでは対応できずに、結局は利用できない制度になっていくこともあり得ます。また自立支援医療については、総合福祉部会の骨格提言で明確に方針が出されていないため、総合福祉法の法案の骨格の中では見直しは出てこない可能性が高いと思われます。ただし骨格提言では「自立支援医療を含む医療費公費負担制度の総合的な検討」を提案していて、その中に特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業も含まれています。その総合的な検討をどのように行うのかについては、私たちも注視する必要があります。

また医療アクセスに対しても課題があります。難病患者は医療にアクセスするうえで相当なハンディキャップを抱えています。例えば、電車に乗って移動できなかったり、専門医療機関が遠いため交通費が高

額になったり、付き添いの人の滞在費の問題などの課題については、総合福祉法の骨格提言の中で触れられていますので、医療アクセスにかかる費用負担を総合福祉法の中でどのように位置づけをさせ実現させるのかという課題もあります。

また障害者雇用促進制度に関しても研究会が始まっています。障害者雇用促進制度に難病をどのように入れていくのかについて、JPAもヒアリングに呼ばれますので皆さんの声をぜひ届けていきたいと思ひます。さらに障害者雇用における差別や合理的配慮についての研究会も始まりますので、研究会の中で難病をどのように入れていくのかという課題も総合的に話し合う機会も出てくるという状況にあります。

6. 留意すべき課題

いくつかの留意点を述べます。

①概念、定義の整理

国の方でも、難病、難治性疾患、希少疾患、希少・難治性疾患など様々な言い方をしています。これは呼び方の違いだけではなく、それぞれに根拠があつて使っています。今後どういう制度のもとで、どういう定義を作るのかによって、使い方も変わってきます。例えば、難病とは医学的側面と社会的側面をあわせもつ概念ですが、難治性疾患とは医学的な疾患概念です。また特定疾患治療研究事業の予算枠の中で医療費助成の範囲を決めるために“希少性”という概念が入ってきましたが、一方で研究

事業を考える上では全ての疾患を対象とすればよいので、元々の難病対策の中では“希少性”という概念はありませんでした。よって今後どのような制度を受けるために、どのような定義にするのかということが問われてきます。我々としても、しっかりと概念や定義の整理を押さえておかなければならないと思います。

また障害者分野においても、改正された障害者基本法における定義と、総合福祉部会が骨格提言でまとめた定義は微妙に異なります。今後、新たにできる障害者総合福祉法における定義についても異なる可能性があります。さらに新たな難病対策を作るうえで「法制化」という方向になってくれば、その法律における難病とは何かとか、どのような人を対象にするのかという定義の議論が当然出てきます。私たちも法制度を考えていくことも含めて、定義の問題を考えていく必要があると思います。

②法制化について

法制化の中身についても、基本法なのか、実効法なのかによって大きく異なります。がん対策基本法のように全体の諸制度を概括しながら法制度の調整や計画作りを含めた基本法なのか、福祉法や医療費の補助法のように実際に具体的な施策を行うための実効法なのかによっても、全く法制化の意味合いは異なります。

また法律に基づいたとしても、国が必ず費用を負担しなければならない義務的経費

(国庫負担金)になるのか、国庫補助金のままなのかによっても意味合いは異なります。例えば、小児慢性治療研究事業は平成17年に児童福祉法に基づく制度になり、児童福祉法に根拠を置きましたが、実際には研究事業において医療費助成を行っているままですし、国庫補助金のままです。当時、法制化すれば制度が安定すると言われましたが、実際には国庫負担金にはなりません。国庫負担金になると医療や年金制度と同じように、国の負担割合を決めれば、必ず国は負担しなければなりません。よって現在の特定疾患治療研究事業に見られるような地方の超過負担ということはありません。一方で国庫補助金は努力義務であり、国の予算の範囲内ではしか負担はしません。地方自治体は難病対策について国庫負担金を想定して法制化を要求していますが、厚労省や民主党が法制化と言っている中身は必ずしも義務的経費をさすわけではありません。逆に国庫負担金であれば、対象を厳格に規定しなければいけないということが出てきますので、かなり厳密な基準が作られる可能性があります。我々も法制化するという意味をよく考えながら、検討していかなければなりません。

③小児慢性特定疾患治療研究事業をどうするか

小児慢性特定疾患治療研究事業もあわせて法制化するのか、児童福祉法のまま残すのかという課題もあると思います。

④キャリアオーバー疾患への対応

前述のように、20歳を超えれば医療費の負担軽減策が無くなるという問題と同時に、診療体制の整備の問題が残っています。

⑤医療保障全体の課題から考える

国民皆保険制度と言いながら、日本の医療保障は非常に危うい状況にあります。この機会にみんなが医療保険に入って、必要なときに必要な治療が受けられる制度を確立させていく中で、新たな難病対策を実現していくという課題が求められています。

最近の医療保障の課題として、特に高額な薬価の問題があります。免疫系の病気で高額な生物学的製剤の使用が多くなってきています。また最近承認されたクリオピリン関連周期性症候群（CAPS）の治療薬のイラリスの薬価は150mg1瓶で143万5880円もします。標準用量で薬剤費は年間約860万円にもなり、3割負担の場合には260万近くにもなります。もちろん高額療養費制度を利用できるため、一般世帯で年間60万円程度の負担になるとはいえ、現時点では生まれてからずっと一生涯の服用を続けなければならないため、費用負担は大変なものです。よって高額療養費制度をもっと充実させるとともに、特に希少疾患の薬剤の開発費を市場ベースで考えると非常に高額な薬価となるため、開発費等に国が公費を投入していかないと、結局は患者が手に入るお薬にはならないのではないかと思います。

以上のことに関連しておくべき課題としては、次のような項目が挙げられます。まず混合診療（自由診療）の問題も非常に大きな問題としてみておかなければならないと思います。JPAは基本的に混合診療の解禁には反対です。混合診療を原則解禁として国が公認してしまうと、とても手に入らないお薬が出てきてしまいます。TPP（環太平洋戦略的経済連携協定）の問題で、混合診療の原則解禁論が再燃しています。また消費税増税の問題や、配偶者控除の廃止などの税制改革の問題も見ておかなければならないと思います。

さらに難病や長期慢性疾患の人たちの全体像をとらえるうえで、ICF（国際生活機能分類）の視点についてもおさえておくべきだと思います。ICFでは健康を病気がないだけでなく、生活機能も向上している状態と考えていて、この生活機能の向上に対しての制限を障害と捉えています。障害を単なる負の要素としてみないで、生活機能を向上させるためにどうするのかという視点から、病気の治療と福祉の問題を一体として考えています。このような考え方で患者の全体像をとらえていくことについても留意しておく必要があると思います。

7. まとめ—今何が必要か

あくまでも「抜本改革」を求めていく中で、その柱の一つである高額療養費制度の見直しも、また議論の打ち切りの恐れが出てきています。ここで高額療養費制度の見

直しを打ち切るということになれば、私たちの展望がまた見えなくなってしまいます。よって緊急の国会内集会を12月19日に開催することにしていきます。

当面の課題としては、来年度予算をきちんと確保して、抜本改革をしっかりと行わせるということが大事になってきます。私たちとしても、難病（難治性疾患）患者の生活実態調査を本格的に行って、患者会側からも具体的な提案をしながら、実態の例示の作成に協力していきたいと思います。キーワードとしては医療（特に慢性期医療）の特性や難病患者の特性をきちんと知ってもらったうえで、医療や福祉の制度改革を進めていくことが非常に大事になってくると思います。

〔講演レジュメ〕

今後の難病対策についての現局面と課題について（関西勉強会での問題提起メモ）

2011年11月27日 水谷幸司

1. 難病対策をめぐる最近の経緯

- 1) 2006年8月、特定懇が患者数5万人を超える疾患を特定疾患の対象からはずすことを提案。厚労省が2007年度概算要求に盛り込む。
- 2) JPAはじめ、患者団体が猛反発。結果、厚労省は12月に原案を撤回。2007年度予算は現状維持。それ以降は白紙とすることに。
- 3) 2007年2月、「今後の難病対策」勉強会発足。「すべての患者の負担軽減を」をスローガンに、医療保険制度など大きな視野で難病対策を考えるための意見交換の場を設定。
- 4) 2008年4月、「伊藤私案」を公表。
- 5) 2008年8月、舛添厚労相、難病研究予算の4倍（100億円）を2009年度予算に計上。2009年2月の第8回難病対策委員会にて「厚労省は国民の命を守ることを原点に仕事をしている。難病対策はそのシンボルだ」とあいさつ。2009年度予算で公募による研究症例分野が発足。
- 6) 2009年5月、JPA第6回総会にて、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を発表。
- 7) 2009年9月、民主党・社民党・国民新党による3党連立政権発足（2009年9月）。障害者制度改革のなかで、障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間のない応能負担を原則とした新しい総合福祉法をめざすことを政権公約に掲げる。
- 8) 2009年10月、特定疾患治療研究事業の対象疾患を一挙に11疾患追加。
- 9) 2010年4月、障害者制度改革推進会議総合福祉部会が発足。委員にJPA推薦で野原副代表（当時）就任。
- 10) 2010年7月、社会保障審議会医療保険部会にて高額療養費制度見直し（患者負担の軽減）の検討を開始。
- 11) 2010年10月、政府総合科学技術会議で難病研究予算「最低ランク」の評価。JPA、首相補佐官、財務副大臣、内閣府副大臣への緊急要請を行う。
- 12) 2010年11月、JPA、難病のこども支援全国ネットワーク、日本リウマチ友の会の3団体よびかけによる「難病・慢性疾患全国フォーラム」を開催。109団体が結集。

- 13) 2010年12月、医療保険部会、保険者の強い抵抗に遭い高額療養費制度の見直し議論を打ち切る（外来における現物給付化のみ実施を確認）。
- 14) 2010年12月、2011年度予算編成、政府案で、特別枠もあわせて100億円の研究予算を確保。
- 15) 2011年3月11日、東日本大震災発生。
- 16) 2011年6月、政府、「社会保障・税の一体改革」成案による制度見直しの工程表を公表。高額療養費制度の見直しとセットで外来患者受診時定額負担案を盛り込み、7月から医療保険部会にて検討始まる。
- 17) 2011年8月、改正障害者基本法が施行。8月30日、総合福祉部会、障害者総合福祉法の骨格提言をまとめる。9月、推進会議が了承。政府に手渡す。
- 18) 2011年9月、厚労省概算要求で、研究予算100億、特定疾患300億（前年20億増）を要求。
- 19) 2011年9月、第13回難病対策委員会を皮切りに、月2回ペースによる委員会がスタート。9月26日、10年ぶりに開かれた厚生科学審議会疾病対策部会において、難病対策の見直しの検討を難病対策委員会に指示。
- 20) 2011年10月、第15回難病対策委員会で厚生労働省、「論点メモ」を提出。11月、第16回、第17回委員会で患者団体を含む関係者・団体からのヒアリングを実施。

2. JPAの立場…2009年5月の「提言」のポイント

前文

現状認識…登録患者数の増加、新たな疾患の要望、指定されている疾患と指定外の疾患との格差、小児慢性疾患のキャリーオーバー問題など緊急課題が山積。
見直しの方向…これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなう。
「またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。」

〔12 項目の提案〕

医療費助成については、

- ①医療保険制度として実施する。(ただし、症例を集めることを目的とする医療費公費負担制度は一部残す)
- ②医療保険制度による医療費助成は、高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設ける。

治療研究…難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とする。

その他の福祉、年金、介護、生活保障

難病対策の推進に関する基本法の制定

総合的な難病対策の実現のための検討会の設置

3. 新たな難病対策の見直しのうごきをどう見るか

1) 3つの側面から

①患者側（JPA）からの提案

対策が必要な患者の「入れ替え」や「卒業」は認められない。新たな疾患患者も含めてみんなが救われる道を、と要望し続けてきたことによるもの。

障害者制度改革により、難病も福祉の対象に。来年には障害者総合福祉法が国会に提案されようとしているこの時期は、またとないチャンス。

②施策自体のゆきづまり（特定疾患治療研究事業）

研究事業で医療費助成を行う制度（特定疾患）のひずみ。

予算確保が厳しくなり、地方超過負担も限界にきている。(国の責任)

新たな課題への対応が求められている。(キャリアオーバー対策、がん対策など)

③「社会保障・税の一体改革」のなかの見直し。

財源とセットの議論にわれわれが陥らないこと。

2) 金澤私案（2011年4月、「保険医療科学」誌掲載）が示す方向

①現状認識

②すべての疾患を「難治性疾患」と定めることを宣言するところから出発する。

③新たな対策の柱は次の3事業とする。

- 1) 調査研究事業…疾患の実態把握、病態解明などを目的とする純粋な研究事業。
厚生科学研究費でしっかりと推進する。
- 2) 治療研究事業…疾患をあらかじめ指定しない。調査研究事業から新しい治療法や新薬開発の芽が出てきそうになった場合に速やかに班体制など治療研究体制を構築できるような制度設計を行う。
- 3) 医療費補助事業…新しく定義された「難治性疾患」に対して医療費補助を行う。この事業は障害保健福祉事業の一環に組み込む。

④医療費補助事業における基準

- ①病名（すべての難治性疾患）、②無治療の状態での障害度（推定でよい）、③1か月にかかる治療費、④総収入の4つの要素をもとに、公費補助医療費を算出する。
（確立にはかなり時間がかかる）

⑤新しい財源…「障害保健福祉税」などの目的税の導入も考えるべき。

⑥国民の理解を求めるプロセスを経る…税金の配分という形で弱者に対する国の姿勢を表すという政治的決断に、国民の同意を求める必要がある。

⑦おわりに

かつては難病と言い、現在は難治性疾患と呼ばれる一群の患者は、身体的、精神的、経済的、社会的などあらゆる観点からみてもハンディキャップを負っている。ハンディキャップを持つ人々を救う経済的余裕はまだまだこの国は保持している。

3) 見直しの焦点

①抜本改革の土俵か、従来土俵か

- 1) 「論点メモ」の方向…厚労省は、高額療養費制度の見直しのゆきづまりから、抜本改革でなく、従来制度の生き残りを考え始めた？

→現行制度の枠内での見直しでは、5年前の「入れ替え」「卒業」があるのみ。

- 2) 高額療養費制度の見直しの実現、他の公費負担医療制度の拡充などの受け皿づくり、法制化も視野に入れた難病対策の総合的な「抜本改革」の方向でこそ

3) 障害者総合福祉法に入れ込む課題

新法における福祉サービスの課題（難病患者を入れた場合に、どこをどう変えればよいのかを具体的に提示すること）

総合福祉部会の骨格提言が示した「医療費公費負担制度の総合的な検討」を早急に開始する。これは、積み残した自立支援医療の検討の必要からも急務。

②論点を私たちの立場から整理する

1) 医療費の負担軽減…特定疾患（56 疾患）以外のすべての患者への負担軽減策が必要。

疾患全体の問題として…高額療養費制度、薬価、診療報酬制度
難病・難治性疾患への医療費公費負担

保険外医療費、周辺医療費（交通費、付添・滞在経費など）

2) 研究による原因究明、治療法の確立…すべての疾患を対象に。新薬の開発と高額薬価問題の解決

3) 医療施設の整備、ベッドの確保…専門医の養成、地域医療での連携

4) 福祉、生活の保障…すべての疾患を対象に。障害者総合福祉法、障害年金制度、就労（障害者雇用促進制度）、労災補償制度

5) 介護保障…介護保険制度の検証、レスパイトケア

6) 子育て・教育…障害児保育、特別支援教育

③抜本改革までの間、現在の対策でフォローする体制を

④厚労省の出方…患者団体の意向を無視した強行突破はもはやできない

・難病対策委員会の今後の行方

「中間とりまとめ」は年内と説明された。「最終報告」は？

・2012 年度は従来の制度の延長に。2013 年度での「改革」か

4) 留意すべき課題

①概念、定義の整理—難病と難治性疾患

・難病…医学的側面と社会的側面をあわせもつ概念

・難治性疾患…医学的な疾患概念

②法制化について

基本法と実効法の整理

・関連する施策をつなぐ難病対策推進（基本）法の制定

・特定疾患治療研究事業に変わり医療費助成を保障する実効法を制定

障害者総合福祉法（2013 年 8 月施行）に規定するか

難病医療費助成法（仮称）を新たに創設するか

国庫負担金（義務的経費）か国庫補助金か
法の目的と対象をどうするか

難治性疾患の定義、がん、心臓病、肝臓病、糖尿病などの疾患対策における
患者負担との関係整理

③小児慢性特定疾患治療研究事業をどうするか

・現在は児童福祉法に根拠を置くが、義務的経費ではない（国庫補助金）

④キャリアオーバー疾患への対応

- 1) 医療費の負担軽減
- 2) 診療体制の整備確立

⑤医療保障全体の課題から考える

- 1) 国民皆保険制度の拡充（アクセス、公的医療保険、診療報酬体系、医療供給体制、医師・医療スタッフの確保、等）
- 2) ICF（国際生活機能分類）の活用

4. 関連しておくべき課題

- 1) 混合診療（自由診療）の「原則解禁」論の再燃
- 2) 消費税増税について
- 3) 税制改革 配偶者控除の廃止…今年度は見送られたと報道されているが

5. 当面の見直しにどう対応するか（私的見解も含めて）

- 1) すべての難病患者の治療法の確立と医療費負担の軽減、福祉・生活の保障を目的として、あくまで「抜本改革」を求める。
- 2) それまでの間、現行の対策は後退させない。そのための予算の確保を求める。
- 3) 難病（難治性疾患）患者の生活実態調査を本格的に行うこと。患者団体からも積極的に生活実態の実例を提供する。

〔補足資料〕

今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）

平成23年12月1日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 難病に対する基本的な認識

- 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然。
 - その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。
 - たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。
 - また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を来すなどの問題がある。
 - 一方、国や地方公共団体の財政は厳しさを増しており、制度の安定性を確保することが重要になってきている。
 - また、本年6月に取りまとめられた社会保障・税一体改革成案においては、難病医療費の支援のあり方を検討する旨が盛り込まれている。
 - こうした中であっては、
 - ① 難病の治療研究を推進し、治療法の早期確立を目指すこと、
 - ② 医療費助成を広く国民の理解を得られる公平・公正な仕組みとすること、
 - ③ 医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策を講じること
- により、従来の弱者対策の概念を超え、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

2. 現在の難病対策の課題について

- ① 医療費助成・研究事業の対象疾患が限られており、不公平感がある。
- ② 医療費助成について、医師が患者のためを思い診断が甘くなる傾向があることが指摘されているほか、対象疾患追加の選定過程が不明確であるなど、事業の公正性に問題がある。
- ③ 医療保険制度に上乘せされる他の公費負担医療制度との均衡が図られているかどうか検討が必要。
- ④ 医療費助成については、毎年総事業費が増加し、長年にわたり都道府県の大規模な超過負担が続いており、不安定な制度となっていることから、早急に超過負担を解消することが求められている。
- ⑤ 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策が求められている。
- ⑥ 事業の根幹について、希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、検討する必要がある。

3. 今後の難病対策の見直しに当たってのポイント

- ① 公平性の確保
希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。
- ② 公正性の確保
対策の実施にあたっては、透明性を確保し、認定の適正化を行うなど公正性を確保する。
- ③ 他制度との均衡の確保
制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。
- ④ 制度安定性の確保
将来にわたって安定的な制度とする。
- ⑤ 総合的・包括的な施策の実施
治療法の早期確立のための治療研究の推進、医療体制の整備、国民全体の理解を深めるための普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策を実施する。
- ⑥ 法制化の検討
希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める。

4. 今後の難病対策の見直しの方向性

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

このため、

- 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

- また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

以上

あしがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局
全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

難病対策が「社会保障と税の一体改革」の中に盛り込まれたため、厚生労働省の厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会が年度末にかけて、異例の速度で開催されています。

- | | |
|------------------------|------------------------|
| ・ 第 13 回昨年 9 月 13 日開催 | ・ 第 14 回昨年 9 月 27 日開催 |
| ・ 第 15 回昨年 10 月 19 日開催 | ・ 第 16 回昨年 11 月 10 日開催 |
| ・ 第 17 回昨年 11 月 14 日開催 | ・ 第 18 回昨年 12 月 1 日開催 |
| ・ 第 19 回今年 1 月 17 日開催 | ※2 月以降も開催の予定 |

昨年 12 月 1 日に開催された第 18 回の難病対策委員会では、「社会保障と税の一体改革」の中間報告となる「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」が報告されました。（補足資料として全文を 25 ページより掲載しています。）

この中で今後の難病対策の見直しの方向性として、次の 2 点を挙げています。

- ① 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
- ② また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

以上のように、難病対策の法制化も視野に入れて、今年はさらに難病対策委員会が続けられていきます。また、福祉サービスの充実や就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実現は非常に待ち望まれるところです。そして、国民全体の理解を深めるための普及啓発は、希少・難治性疾患の特性を理解するうえで非常に重要で、福祉サービスや就労支援を実効ある施策にするためには不可欠なものだと考えます。

現在、障害者の分野でも、難病患者を含めた議論が行われていますので、連携を取りながらより良い施策になることを期待します。

以上

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿
(50 音順、◎実行委員長 ○事務局)

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会会長、
全国膠原病友の会滋賀支部長)

〔事務局メールアドレス〕

benkyo@t-neko.net

〔ホームページ〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>

この報告書は競艇の交付金による
日本財団の助成金を受けて作成しました。