

第16回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「今後の難病対策の在り方（中間報告）を受けて」
意見交換会

〈担当〉

「今後の難病対策」関西勉強会実行委員会

一部「最近の難病対策の動向」

二部「今後の難病対策の在り方（中間報告）を受けて」意見交換会

〔開催日時〕 2012年9月9日（日）

13:15～16:30

〔開催会場〕 大津市ふれあいプラザ大会議室

（浜大津駅前明日都浜大津5階）

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
（平成25年1月20日報告）

第16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17名）

- ・パーキンソン病 5名
- ・膠原病関連 3名
- ・多発性硬化症 2名
- ・網膜色素変性症 2名
- ・IBD 1名
- ・間脳下垂体機能低下症 1名
- ・モヤモヤ病 1名
- ・CIDP 1名
- ・重症筋無力症 1名

〔難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野〕（計2名）

- ・マルファン症候群 1名
- ・色素性乾皮症 1名

〔難病施策外の方〕（計6名）

- ・関節リウマチ 1名
- ・線維筋痛症 1名
- ・遠位型ミオパチー 1名
- ・ターナー症候群 1名
- ・希少難病 2名

〔その他〕（計3名）

◎都道府県別

- ・大阪府 14名
- ・京都府 6名
- ・滋賀県 6名
- ・和歌山県 1名
- ・東京都 1名

2012年9月9日

第16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

残暑厳しい中、本日は多くの方にお集まりいただきまして、ありがとうございました。今回、初めてお越しいただいた方、または久しぶりにご参加いただいた方など、たくさんおられますが宜しく願いいたします。

ご存じのように難病対策に関しては、8月16日に「中間報告」ができました。本日は「中間報告」について意見交換していきますが、これまでの対象範囲については“希少疾患に限ってはどうか”とか、“重症者を中心にしてはどうか”とか、様々な意見が飛び交ってきて、私たちも一喜一憂してきたわけですが、「中間報告」では“できるだけ幅広くとらえるべきである”ということが盛り込まれています。また、9月6日には患者会が長年要望してきた超党派での議員連盟が設立されました。

8月18日には厚生労働省が主催で患者団体との意見交換会があり、この際には50団体が意見を述べました。本日は患者団体が主催で意見交換会を行おうと考えております。関西勉強会らしく、本音で忌憚のない意見がたくさん出ることを期待しております。どうぞよろしく願いいたします。

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」

新たな難病対策は、難病対策に関する2つのワーキンググループの報告を受けて、第22回と第23回難病対策委員会で検討され「中間報告」がまとめられました。さらに8月22日、難病対策委員会の親会議である厚生科学審議会疾病対策部会でも検討され承認されました。今後は、この「中間報告」に基づいて個別政策が検討されていくこととなります。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)は「中間報告」に関して、次のようなコメントを出しています。「まだまだ多くの課題を残すものではありませんが、金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです」とした上で、「今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみを実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。」と述べています。

障害の関係では、7月23日に第1回障害者政策委員会が開催されました。同委員会は障害者基本法に基づき、新たに内閣府

に設置された委員会で、障害者基本計画の策定又は変更に当たって調査審議や意見具申を行うとともに、計画の実施状況の監視や勧告を行うことを目的としたものです。第1回目の開会には野田首相が出席し「障害のある人もない人も、共に支え合う共生社会の実現を掲げたい。一人でも多くの方にぬくもりを感じてもらえるような内容に仕上げてほしい」といったあいさつがありました。委員には、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の伊藤代表理事も選出されています。

8月18日には厚生労働省の主催で、日常生活において難病患者が抱えている困難さや、医療や介護、福祉サービス等に関する当事者の要望等を聴くことを目的に「新たな難病対策に関する意見交換会」が開催され、50の難病団体等出席して1団体ずつ意見を述べました。そして、難病団体等の意見を受けて外山健康局長から全体の説明がありました。その中で先の「中間報告」での医療費助成の在り方についての一部の報道について下記の発言があった。「医療費助成については、できるだけ、診断のつくものは、未診断のものについてどうするか、宿題があったが、診断のつくものについては、できるだけ対象を広げるように努力したい。対象の範囲の拡大を含めた見直しに当たっては、より公平にする。何を持って公平かという議論もあるが、できるだけよ

り公平にする。一方で、効果的な治療法、難病、あとで申し上げるが、治療法ができることが重要だと思っていて、引き続き、医療費助成対象となるかどうかも、定期的に評価することも必要だとされた。対象疾患の範囲について、重症度の設定をするとされた。治療法を評価することは大事だが、現行56疾患の軽症者を外して、財源として新たにレアな重症者にシフトすることはない。

今国会の終了間際、日本難病・疾病団体協議会(JPA)をはじめとする多くの患者団体の長年の要望であった超党派議員連盟が設立しました。名称は「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」です。会期末が近づいた9月6日、参議院議員会館講堂にて設立総会があり、全国から56の患者・家族団体140人余りが会場を埋めました。また、世話人からのよびかけに応じて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が54人も参加。秘書の代理出席もあわせて100人近い数の議員が参加しました。

そして9月8日、第180通常国会は閉会しましたが、JPAが今回国会に提出していた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会請願は、昨年同様、衆議院で採択、参議院で審議未了という結果でありました。参議院で採択されなかったことは残念であるものの衆議院では採択されており、総合的な難病対策を

実現させる上で後押しになることを期待したい。

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
2012 年 6 月 17 日	<p>第 15 回「今後の難病対策」関西勉強会の開催</p> <p>日時：2012 年 6 月 17 日 13:15～16:30</p> <p>会場：中山文甫会館（大阪市）</p> <p>テーマ：患者の権利法を考える</p>
6 月 18 日	<p>第 3 回難病研究・医療ワーキンググループの開催</p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 難病の定義、範囲の在り方 2. 医療費助成の在り方 3. 医療体制の在り方 4. 研究の在り方 5. WG まとめ
6 月 20 日	<p>障害者総合支援法成立の成立</p> <p>6 月 20 日、参院本会議で民主、自民、公明などの賛成多数で可決、成立した。重度訪問介護サービスの対象拡大など新たな施策を盛り込んだが、内閣府の障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が出した骨格提言はことごとく採用されず、障害福祉サービス利用料の原則無料化も見送られた。</p> <p>一部の難病が同法の対象となることが決定したが、現在の居宅生活支援事業からの移行には課題も多く山積している。</p> <p>施行は 2013 年 4 月 1 日。</p>
7 月 3 日	<p>第 21 回難病対策委員会の開催</p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 難病研究・医療WG 及び難病在宅看護・介護等WG における検討状況の報告、審議 2. その他
7 月 17 日	<p>第 22 回難病対策委員会の開催</p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. WG の報告を踏まえた論点の審議 2. その他
7 月 23 日	<p>第 1 回障害者政策委員会の開催</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・委員長選出 ・障害者政策委員会の運営について ・今後の進め方について ・その他

難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）	
7月27日	<p>第1回障害者政策委員会差別禁止部会の開催</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・部会提言のとりまとめについて（その2） ・その他
8月16日	<p>第23回難病対策委員会の開催</p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 難病を持つ子どもへの支援の在り方 2. 今後の難病対策の在り方（中間報告） <p>中間報告の取りまとめが行われた。</p> <p>中間方向では、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現等の理念、難病の定義はできるだけ幅広くとらえ、法制化にむけての検討を要請等が盛り込まれた。</p>
8月17日	<p>第2回障害者政策委員会差別禁止部会の開催</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・意見の取りまとめについて ・その他
8月18日	<p>新たな難病対策に関する意見交換会の開催</p> <p>厚生労働省は新たな難病対策を検討する上で、日常生活において難病課患者が抱えている困難さや、医療や介護、福祉サービス等に関する当事者の要望等を聴くことを目的に8月18日（土）、（社）全国社会保険協会連合会研修センターにおいて「難病対策に関する意見交換会」を開催した。会場には予め申し込みをしていた50の難病団体等が出席し、1団体ずつ意見を述べた。そして、全体の意見を受けて外山健康局長から説明があった。また、自立支援法の関係では障害保健福祉部企画課の田中課長補佐から説明があった。</p> <p>外山局長の発言の中で、「中間報告を受けて一部のマスコミが、現行の医療費助成の対象になっている56疾患の軽症者を単純に対象から外すことで、対象疾患の範囲を拡大して、重症にシフトするかのよう報道したことについて、現行56疾患の軽症者を外して、財源として新たにレアな重症者にシフトすることはない。」という説明があった。</p>
8月20日	<p>第2回障害者政策委員会の開催</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・新たな障害者基本計画の在り方について ・小委員会のグループ分け（案）について ・その他

難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）	
8月22日	<p>平成24年度第1回疾病対策部会の開催 〔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 <p>第23回難病対策委員会（8月16日開催）でまとめた「中間報告」に関して協議され、了承された。今後は、この中間報告に基づいて個別政策の検討に入る。</p>
8月24日	<p>「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」について、日本難病・疾病団体協議会の伊藤代表理事名がコメントを発表</p> <p>中間報告を、まだまだ多くの課題を残すものではあるが将来への道筋を示す第一歩として評価。その上で、「今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみを実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。」としている。</p>
8月29日	<p>第6回新たな難治性疾患対策の在り方検討ワーキングチーム 〔議事〕</p> <ol style="list-style-type: none"> （1）難病対策委員会の中間報告について （2）難病の患者団体との意見交換会について （3）今後の関係各部局の取組について
8月31日	<p>第3回障害者政策委員会差別禁止部会の開催 〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・意見の取りまとめについて ・その他
9月6日	<p>「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会</p> <p>今国会の会期末を迎えた慌ただしい中、参議院議員会館講堂にて、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会が行われた。超党派による議員連盟の設立は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の長年の要望であったが、新たな難病対策への期待が高まる中、設立への運びとなった。総会には、全国から56の患者・家族団体140人余りが会場を埋めた。また、世話人からのよびかけに応じて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が54人も参加。秘書の代理出席もあわせて100人近い数の議員が参加した。</p> <p>役員選出では、会長に衛藤晟一参議院議員（自民）、幹事長に岡崎トミ子参議院議員（民主）、事務局長に江田康幸衆議院議員（公明）を承認した。初代会長となった衛藤議員は「大勢の患者会のみなさんを前に身の引き締まる思いです」と挨拶し、新しい難病対策を大きく推進していく決意を述べた。</p>

二部 「今後の難病対策の在り方（中間報告）を受けて」 意見交換会

次に意見交換会での、「中間報告」に対する主な発言を紹介いたします。

〔「難病」の定義、範囲の在り方〕

- ・「難病」と「障害」との整理がまだまだ必要だと思います。行政の方も現状は区別がついていないのではないのでしょうか。また「難病」の定義も皆さんが納得できるような形にしてほしいと思います。
- ・治療の進歩によって効果的な治療法が出てきた疾患もあると思いますが、病気の進行を食い止めているだけの場合も多くあります。また、同じ病気でも人によって治療効果は様々ですので、一様に病気がよくなったと厚労省は考えないでほしいと思います。
- ・予算が無いからという理由で、特定疾患の対象疾患から外すことはしないでほしいと思います。疾患の患者数で決めたり、重症度で決めたりしないでほしいです。
- ・「難病」の定義と言っても、診断までに何年もかかる方がおられます。寝たきりの状態であっても「難病」と診断できないと支援が受けられない制度はおかしいと思います。
- ・痛みなど障害として評価しにくい疾患もあるので、福祉サービスや就労支援を受けたいという場合に、基準が無いので受

けられないという状態にはなってほしくないです。

- ・「中間報告」では対象範囲などの重要な部分が先送りになっているので、この状態では「中間報告」の評価はまだ難しいです。
- ・症状が良くなったり悪くなったりする疾患、または副作用の強い高価なお薬によって症状を抑えている疾患などについて、重症度基準の判定をどうするのかと思います。難病については、重症度基準は馴染みにくいものではないかと思います。
- ・重症度基準が導入されたとしても、現在の軽快者の基準よりも後退することがないように要望していきたいと考えています。

〔医療費助成の在り方〕

- ・医療費助成に関して、“広く国民の理解が得られるように”や“公平性”を持ち出されると、障害者自立支援法に応益負担が導入された場合と同じように、一律の負担が課せられる可能性もあります。これは大変危険なことに転がっていきかねないことを、よく考えておいた方がよいと思います。
- ・治療法の進歩によって寛解になる可能性がある病気もありますが、特定疾患でな

い場合は医療費の自己負担が高く、医療を受けにくい状況にあります。重度障害者になれば医療費助成は受けられますが、実際はその状態になる前に適切な医療が必要なはずで、必要な医療が必要な人に適切に行われたい矛盾を解消してほしいと思います。

- ・“自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行う”とありますが、自宅近くにその医療機関があるとは限りません。その部分も考慮してもらいたいと思います。
- ・医療費助成の対象とならない患者が新たな難病施策でも出るのであれば、高額療養費制度の自己負担の上限を下げるなどの改革が必要ではないかと思っています。
- ・医療費助成に関して“自治体の指定を受けた医療機関を受診した場合”とありますが、寝たきりの場合などは専門医ではなく地域の開業医の往診を受けている場合が多いと思います。この場合はどうなるのか疑問です。

〔福祉サービスの在り方〕

- ・治療研究の分野に関しては希少なものの診断方法が確立していないものが対象になるかもしれませんが、福祉サービスに関しては困っていればもらえるはずで、希少の要件は必要がないはずで、
- ・子どもが患者です。特定疾患ではありませんが、重度障害者であるため医療費助成は受けています。しかし、訪問入浴や

訪問看護、移動支援サービスの負担もありますので、日常生活全体としての負担を考えてもらいたいです。また、親に対するケアも必要ではないかと思っています。

- ・難病であろうが、慢性疾患であろうが、ガンであろうが、障害者であろうが、地域で生活するために必要な手立てを支援してほしいと思います。
- ・生きづらさの解決に対する施策をもっと考えてほしいと思います。就労できない方が多いので、生活保護になっている場合が多いです。生活保護になる前の生きづらさの解決を底上げしていかないと、病気を苦にして死んでしまう方が絶えません。生活保護になる前のセーフティネットを整備することを考えてほしいと思います。

〔難病相談・支援センターの在り方〕

- ・支援センターや保健所など地域の結びつきがスムーズにいくような制度になってほしいと思います。公的なものでうまく連携ができないかと思っています。

〔難病手帳（カード）（仮称）の在り方〕

- ・難病手帳の導入は、間口を狭める可能性がありますので、注意が必要だと思います。

〔医療などの提供体制の在り方〕

- ・拠点病院については、どの診療科に行ったら良いのかわからない場合のひとつの

目安になるということで喜ばしい部分もありますが、専門医の養成は不可欠だと思います。

- ・“「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「総合型」では概ねすべての疾患領域に対応し得る”とありますが、これは絵空事ではないかと思えます。特定の施設でないと対応できない難病は多くあります。また自治体の指定を受けた病院と限定されると、他県の医療機関を受診できない可能性もあると思えます。

〔就労支援の在り方〕

- ・難病で働けない方も多くいるので、医療費だけでなく、生活費も助成していただきたいと思えます。
- ・就労支援は非常に大きな課題です。中間報告では“難病に関する知識や既存の支援策の普及啓発が重要”と書かれてありますが、これでは就労支援はあまり進まないと思えます。障害者の雇用率制度に準じるような、企業に対してもメリットのあるような制度が必要だと思えます。

〔普及啓発の在り方〕

- ・まだまだ国民レベルでの難病に関する理解が低いのではないかと思えます。ひとつの方法としてマスコミを利用する必要があると思えます。
- ・「難病」に対する啓発がまだまだ少ないと思えます。医療費にしても生活面にしても、難病患者の暮らしが社会に理解され

ていないのではないのでしょうか。専門用語ではなく、誰もが理解できる“生活言葉”で伝えていくことができたらと考えています。

〔難病を持つ子どもへの支援の在り方〕

- ・小児慢性特定疾患の対象年齢から外れ、特定疾患でもないため、医療費の自己負担に苦しんでおられる方がたくさんおられます。制度の矛盾を何とかしてほしいと思えます。
- ・小児慢性特定疾患の年齢制限で、医療費助成が打ち切られる方は命がかかっていますので、早急な対応が必要だと思えます。もっと具体的な内容を記載していただきたいかったです。

〔全体的な意見〕

- ・これまで難病患者を対象とした法律はほとんど存在しませんでした。障害者基本法が改正されたことにより、私たちはその対象下にあります。今後の施策を考えるに当たっては、障害者基本法からずれることをしてはならないということ強く意識する必要があると思えます。
- ・難病連やJPAの立場から、これまでずっと病名による制限列举方式をなくすことを訴えてきましたが、中間報告ではやはり病気ごとに制度を区切っていく手法から抜け出ていないのではないかと思えます。今後は社会モデルをもっと広めていくという運動が必要ではない

かと思えます。

- ・ 中間報告は教科書的な感じがして、私たちの暮らしが具体的にどのように変わるのかがよくわかりません。
- ・ 難病に関してあまりよくわかってもらえないので、制度ができることで理解が深まることは良いことだと思います。
- ・ 難病や慢性疾患患者に対する社会保障がうまくいけば、障害になる方が減ったり、生活保護の方が減ったり、自死する方が減ったり、非常に大きな波及効果があると思います。そのようなことも考えて、難病対策を作り上げてほしいと思います。
- ・ 中間報告には様々な分野のことが書かれていますが、それぞれがバラバラのようで、これが総合的な対策なのか疑問です。例えば、就労支援がうまくいかない場合に、年金や手当などの所得保障がどのようになるのかは書かれていません。「総合的」とはどのような状況でも選択肢がある状態だと思います。バックアップの制度がなければ、薄っぺらな危うい施策と言わざるを得ません。
- ・ 現在の福祉施策や医療費助成からの視点から抜け出ていないので、中間報告全体として切り貼りに見えてしまいます。本来は難病患者の生活からみた視点で改革を行わないといけないのではないかと思います。難病患者が市民の一人として生きていける方向付けを示す必要があるのではないのでしょうか。

- ・ どのような制度であれば谷間を無くすことができるのか、本当に必要な人に必要な支援を届けるためにはどのようにすればいいのか、このことを一つの物差しにして考えていけば、様々な意見があったとしても落ち着くところに落ち着くのではないかと思います。

今後の難病対策の在り方（中間報告）

平成24年8月16日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」を踏まえ、①「調査研究の推進」、②「医療機関の整備」、③「医療費の自己負担の軽減」の三点を柱として進められ、平成元年度に④「地域保健医療の推進」が加えられ、また、平成8年度に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」とされ、⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられた。現在、この5本の柱に基づき、各種の事業を推進している。

その結果、難病の実態把握や治療法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。

しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、難病に対する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されており、難病対策の見直しが強く求められている状況にある。

そのため、本委員会は、今後の難病対策の在り方について昨年9月より審議を行い、12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」を取りまとめた。この中間的な整理においては、「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」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も、「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、「難病対策の必要性と理念」、「難病」の定義、範囲の在り方、「医療費助成の在り方」、「福祉サービスの在り方」、「難病相談・支援センターの在り方」、「難病手帳（カード）（仮称）の在り方」、「難病研究の在り方」、「難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」、「就労支援の在り方」、「難病を持つ子どもへの支援の在り方」、「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジシ

ョン)する場合の支援の在り方」の各々の項目について議論を行い、論点・課題の整理を行った。

今般、これまでの検討結果を「今後の難病対策の在り方(中間報告)」として取りまとめたので報告する。

1. 難病対策の必要性と理念

○ いわゆる難病は、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ものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。

○ このため、難病対策の見直しに当たっては、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、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し、中間的な整理で示した「今後の難病対策の見直しの方向性」を踏まえ、時代に合った新たな難病対策の構築を目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

○ 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」(昭和47年10月厚生省)をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。

○ 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

3. 医療費助成の在り方

(1) 基本的な考え方

○ 現行の「特定疾患治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な面を持つものの、その主たる目的は、難治性の疾患を克服するための治療研究の推進にある。

○ しかしながら、本施策については、患者等からは、福祉的施策ととらえられている現状もあり、できるだけ安定的な仕組みとすることが必要との指摘もなされている。このような観点から、今後、福祉的な面をどのよう

に位置づけるか、また、そのための財源をどう確保していくかを含め、本施策の在り方について検討する必要がある。

- なお、検討に当たっては、がんなど他の慢性疾患との関係等を含め、改めて本施策の趣旨・目的を整理し、公平性の観点から、広く国民の理解が得られるものとする必要がある。

(2) 基本的な枠組み

① 対象疾患の在り方

- 医療費助成の対象疾患については、「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」（平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）においてまとめられた、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を基本的には踏襲することが適当である。

- 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなど治療成績等の面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要である。

- このため、対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。

- また、対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であり、具体的な基準の内容について検討する必要がある。

- 対象疾患の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等も参考に、今後更に検討する。

② 対象患者の認定等の在り方

- 医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかについては、専門医が診断基準に基づき的確に診断すべきであり、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とすることが必要である。また、良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行うこととする必要がある。

この場合、病気の診断や治療の質等の担保と患者の利用のしやすさとの両立をどのように図るかについて留意する必要がある。

- 科学的根拠に基づく治療の適正化を行うため、疾患ごとの治療ガイドラインを策定し、周知徹底することが必要である。

その際、様々な新しい治療の試みを縛ってしまわないような配慮も必要である。

- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限定し、対象疾患に関係しない医療は対象外とする必要がある。

- 医療費助成を受ける前提として、本施策の目的である治療法の開発研究等に役立てるため、引き続き患者データの提供が行われるようにする必要がある。

この場合、精度の向上や有効活用の観点から、現行の臨床調査個人票の内容及びデータ収集の方法については見直しを行う必要がある。

なお、収集される患者データは災害時の対応等にも役立て得る正確なものとするべきとの意見があった。

- 医療費助成の認定手続きができるだけ患者や医療関係者、自治体の負担とならないよう検討する。

③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準（公費で負担される額）の見直しを検討する必要がある。

<主な検討事項>

- ・ 入院時の食事及び生活に係る自己負担
- ・ 薬局での保険調剤に係る自己負担
- ・ 対象患者が負担する一部負担額（重症度基準、高額所得者、重症患者の取扱い等）

4. 福祉サービスの在り方

- 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）において、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成25年4月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。

なお、児童福祉法上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。

- 障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等その他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（病状の変化や進行等）についてきめ細かく配慮する必要がある。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。
- 難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるような体制を確保する必要がある。
- 難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。
- 同じ病気の人々の経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 昨年の障害者基本法改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。
- 身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

7. 難病研究の在り方

(1) 難病研究の対象

- 難病研究の対象については、引き続き、診断基準が確立されていないものも含め対象とすべきである。
- 現行の130疾患を指定し研究対象とする「臨床調査研究分野」とそれ以外の希少難治性疾患を研究対象とする「研究奨励分野」の区分けについては、総合的な難病対策を構築する際に根本的に見直すべきである。

(2) 難病研究の重点化

- 診断基準の作成や病態解明等に加え、研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべきであり、特に医師主導治験を行う創薬実用化研究を推進する必要がある。
- 製薬企業等が難病の治療薬の開発に積極的に参加しやすくなるための環境整備が必要である。

(3) 患者の参加と研究成果の還元

- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるような仕組みが必要である。
- 研究の進捗状況や成果を患者、国民にわかりやすく伝えることが必要である。

(4) 総合的な難病研究の実施と国際協力の推進

- 関係各省、関係者が一体となった難病研究開発の総合戦略が必要である。
- 難病の病態解明、治療方法の開発、創薬研究を促進するため、欧米をはじめとした国際協力を進めることが必要である。また、患者団体間の国際連携も重要である。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

(1) 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備

- どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難を克服するため、都道府県は、現在の難病医療拠点病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、難病の診断・治療に関して高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関（新・難病医療拠点病院（仮称））を整備することが必要である。（医療費助成は必ずしも「新・難病医療拠点病院（仮称）」での診断・治療に限定するものではない。）
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」には、概ねすべての疾患領域に対応し得る「総合型（仮称）」と特定の疾患群について専門性の高い「特定領

域型（仮称）」を含める必要がある。

(2) 難病患者の長期にわたる治療・療養を支える体制（環境）の整備

- 様々な病態やステージにある難病患者に対し、長期にわたり適切な外来・入院医療を提供するためには、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等の一部の限定された医療機関だけでなく、地域の様々な専門性・役割を持つ医療費助成のために指定された医療機関が連携し、難病医療を担う必要がある。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 難病患者が地域で包括的な医療、看護、介護サービスを受けることができるよう、都道府県は、現在の難病医療拠点病院や難病医療協力病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、地域の実情を踏まえつつ、概ね二次医療圏に1か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備し、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や地域の様々な医療機関と連携し、地域で難病医療・福祉サービスを提供する人材の育成や入院・療養施設の確保を進める必要がある。
- 現在の難病医療専門員をさらに発展させ、「難病医療地域基幹病院（仮称）」等に、在宅難病患者の地域の医療機関等での受け入れ調整や入院患者の退院調整等を行う難病医療コーディネーター（仮称）を置くことも有用と考えられる。
- 地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの担い手の量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討する。
- 特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名という場合もあり、これら希少疾患に対し高度専門的な対応ができるセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討する。
- 難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、助言・協力等を促進する必要がある。
- 難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

9. 就労支援の在り方

- 難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（難治性疾患患者雇用開発助成金（注）等）の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。
- 加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。

また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。

（注）難病のある人の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行うもので、平成21年度に創設。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきである。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきである。また、極めて希少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて希少な難病についても考慮するべきである。
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「特定領域型（仮称）」に小児の難病に対応できる医療機関を含めるとともに、「総合型（仮称）」において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきである。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業（注）の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべきである。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する必要がある。

- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
- (注)「治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなる」疾患を対象として、医療保険の自己負担分を公費で助成している。対象年齢は18歳未満であるが、18歳になるまでに認定を受けており、引き続き治療が必要と認められる人については、20歳未満まで延長されている。

おわりに

本委員会は、総合的な難病対策の在り方について審議を行い、本中間報告をとりまとめた。

本委員会の中間報告に対して、関係各方面からの積極的な御意見を期待するとともに、本委員会としても、総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。

なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項のうち、法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組んでいただくよう要請する。

今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より今後の検討課題及びその手順について整理を得た上で検討を進め、本委員会としての最終報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

「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。