

厚生労働省主催「難病対策に関する意見交換会」(10月27日) にむけてのJPA提出意見(全文)

* 提出後に、一部表現を加筆修正しています。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

私たちは、JPA加盟77団体構成員総数約30万人の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者団体を代表して、厚生労働省の質問に沿って意見を述べることとする。

1. 対象となる患者の認定基準について

1) 対象患者の認定基準となる「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」とする考えについて

医学的重症度と、日常生活および社会生活上の支障とは必ずしも一致しない。医学的には重症でも自覚症状がほとんどない場合もあるし、その逆に、医学的にはそれほど重くなくとも、痛みやしびれがひどくて働けない、外出もできない場合もある。その両面をカバーする基準が必要であり、医学的重症度と社会的重症度の、どちらか一方でも対象として認定できるようにすべきと考える。

予防や早期発見・早期治療の観点に加え、治療をしなければ将来日常生活又は社会生活に支障が出ると予測される場合には、症状の程度が一定以下で、日常生活又は社会生活に支障が出ていない場合でも対象とすることを基準に含めること。

対象疾患に罹患した場合には、その原因に関わりなく対象とすること。

2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて

高額かどうかにかかわらず、治療をしなければ将来日常生活又は社会生活に支障が出る事が明らかな場合には対象とすべき。

2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について

1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にする考えについて

患者負担の上限を考える際にもものさしとすべきは、難病患者が安心して医療を受けられるかどうかということであるべき。患者負担は病院に支払う医療費だけでなく、付添いのための費用や遠くの専門病院に通うための交通費、その他さまざまな「間接的な医療費」がかかっており、可処分所得とともにそれらの支出を基準の参考にするべきであり、以下の状態像からも高齢者の基準を参考にはできないと考える。

70歳以上の高齢者像でイメージする典型的な生活の姿は、子どもも巣立っており、退職後に老齢年金をもらいながら、第2の人生を送っている姿であり、家族としては夫婦2人世帯が標準的である。また貯蓄額も相対的に高齢者の方が高い。

これに対して難病患者の場合は、子どもの頃には、親は若くて収入も少ないうえに、子どもが成長するに従って高校、大学などの教育に係る経費もかかるうえに、遠くの専門病院にかかるための付添いや入院中の滞在費など病院に支払う以外の諸経費も多くかかる。民間の生命保険にも加入できない。

障害が変動することが特性ゆえに、身体障害者手帳ももらえず、障害福祉サービスも受けられない。兄弟がいれば、病児の入院中に付き添うために一時的に預ける所を探さなくてはならないなど、可処分所得は相当制限される。

20歳以降になれば、小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成は多くの疾患が打ち切りになり、社会に巣立つ成人期の入口で高い医療費負担を受けなくてはならなくなる。身体障害者手帳も簡単には受けられず、障害年金も相当重症になり障害が固定・永続しなければもらえない。安定した職業に就けず、やむを得ず親元からの仕送りを余儀なくされている人も多い。その精神的負担は相当のものがある。がんばって働き続ける患者には、結婚して家庭をもつという当たり前の人生すらあきらめざるを得ない人も多い。

一方で、他制度の基準として提示された障害者の自立支援医療について、事務局資料では、自立支援医療の目的とするのは障害の除去・軽減が明らかな治療に限定された制度であるので参考にはならないとするが、自立支援医療における「重度かつ継続」の対象者は、高額でかつ継続した治療を受ける障害者（内部障害者、精神障害者）を対象としており、状態像としては、難病患者の状態に近いと言える。

負担能力という点では、治療法もある程度確立している内部障害者と比べて、治療も他の診療科にわたり新しい治療法には高額の負担がかかることの多い難病患者の生涯にわたる医療費負担を考えれば、障害者の医療費負担（「重度かつ継続」）よりも低い金額におさえることが、公平公正ではないかと考える。

今回の事務局案ではふれられていないが、高齢の難病患者も、研究データの蓄積の点からも、また基礎疾患としての難病に加えて加齢に伴う様々な症状が加わることも考慮に入れて、年齢にかかわらず難病新法の対象として見るべきである。

難病患者は、比較的稀な病気であるがゆえに、社会からの理解も不十分であり、その治療は多くの場合は命をつなぐ治療を一生涯続けなければならない。こうした特性を考慮に入れて、せめて治療費の負担で患者が悩むことのない制度を構築することを望む。

2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて

所得の捕捉範囲の考え方については、障害者福祉については、障害者本人または配偶者の所得を勘案することが基本となっていることを念頭におくべきである。患者本人（子どもの場合は患者が加入する医療保険の被保険者）を原則とすべきと考える。

3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について

介護保険における医療系サービスを受ける患者の多くは重症患者であり、介護にかかる負担も多いうえに、さらなる負担を課すことは、いのちを脅かすことにもなりかねない。財政的な負担が多くかかっていることを理由にした今回の提案には反対である。介護保険における医療系サービスについては、現行どおり患者負担分を医療費助成の対象とすべき。患者の必要に応じて、これまでどおりサービスが受けられるよう保障すべきと考える。

4) 新たな難病医療費助成の対象疾患児の患者負担と、新たな小児慢性特定疾患児の医療費助成の患者負担は、負担額に患者間の不公平感が起こらないようにすること。

5) 文書料の患者負担は、研究データの蓄積という制度の目的から、公費負担とすべきである。とくに対象疾患でありながら症状の程度で対象とならない患者には、診療のための交通費も含めて公費の投入によりデータ登録のためのインセンティブ策を実施

すべきである。

3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)

<就労支援について>

- 1) 難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えるための検討をはじめることとし、それまでの間、難病患者を雇用した場合の助成金等の制度を拡充して、雇用主への助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)だけでなく、患者本人にも助成する制度も検討すべきと考える。
- 2) 職場定着のための支援として、患者をサポートするしくみを検討すべき。
- 3) 福祉的就労を、難病患者の一般就労へのステップとして位置づけるべきと考える。

<福祉サービスの充実>

- 1) 障害者総合支援法における「難病等」の対象範囲は、障害者基本法の対象範囲をふまえて、疾患名だけで決めずに、「難病患者および長期慢性疾患により日常および社会生活に支障を来す者」をすべて対象とすること。
- 2) 当面、難病新法による医療費助成の対象が決定した時点で、すみやかに政令改正を行うこと。その際、「難病等」の「等」の範囲を広くとらえて、「難病」と同様に日常および社会生活に支障を来す可能性のある長期慢性疾患を対象範囲に加えること。
- 3) 支給決定のしくみを見直し、難病等患者の特性から、状態の悪い時に合わせた評価判定のあり方を全面的に取り入れること。
当面、障害支援区分導入後も、難病による対象者については、二次判定(特記事項や医師意見書)等を十分活用できるように配慮すること。
- 4) 身体障害者と同等に、税金の障害者控除や公共交通運賃割引制度などが受けられるようにすること。

4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について

(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備、新・難病医療拠点病院など)

- 1) 研究成果が創薬や治療に結びつくよう、希少疾患に有効な新薬開発にむけての支援策を実施すること。
- 2) 研究や治療法の開発状況についての情報を患者にわかりやすく提供すること。
- 3) 研究班の再編により、個々の疾患研究が薄まることのないよう、必要な予算を確保すること。
- 4) 小児期から高齢期までの研究データがつながるよう、小児慢性特定疾患治療研究事業との制度的な整合性を担保するよう調整を行うこと。

5. 小児慢性特定疾患児の成人期の支援策については、成人期の新たな疾病対策の課題として位置づけて、今後の支援策の検討を行うべきである。

6. 医療保険制度の給付率の引き上げ、高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げ、高度専門医療、高額な治療についての新たな負担軽減策を検討すること。

7. その他

今回の質問事項にはないが、対象疾患を患者間の不公平感なく、新聞報道では300疾患に増やすことが度々報じられているが、国として公式に増やすという表明はない。昨年の第24回難病対策委員会で研究班の中間報告が出されたのみである。支援を待ち望む数多くの疾患患者とその団体の希望に応じて、対象疾患をどの程度増やすのかの具体案も同時に提示していただきたい。

難病対策は、その開始当初から、患者を救おうとする医師や行政官、政治家の人道的な思いが、政策化して生まれた制度であり、法律もないままに40年以上も続けられてきたのは、この対策が社会的にも必要であると国民の間でも認められてきたからである。

いま、この制度を法律に基づいた安定した制度として仕上げるためにも、「提言」の理念のもとで、患者の声をふまえた法制化を切に望むものである。

また、総合的な対策がすすむよう、将来への希望として、小児慢性特定疾患児の成人期における支援策や、診断が確定するまでの自覚症状に悩む患者への対策なども含めた、より総合的な難病患者の支援の在り方について、当事者を含めた恒常的な検討会を早い時期に立ち上げることを、この法制化を機に行うことを要望するものである。