

患者・家族の声を！全国大行動

厚生労働省交渉 報告

日時 2007年12月3日(月)10:00~11:00

場所 厚生労働省1階共用会議室

【概略版】

「難病2疾病守る」と最後までいわず 厚労省交渉

3日の厚労省疾病対策課と母子保健課での交渉では、JPA 畠沢千代子副代表をはじめ、患者側から27名が同席しました。2日に採択された「難病・長期慢性疾患患者のアピール」を畠沢代表が林課長補佐に手渡し、治療研究事業における2疾病の軽度外し凍結問題、克服研究事業の新規認定問題、小児慢性特定疾患のキャリアオーバー(20歳越え)問題の三点に絞って交渉が行われました。

パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の軽度が外されようとしている問題では、最後まで外さないとはいいませんでした。地方の超過負担と2疾病外し、新規疾病を追加するという3つの課題のうち、どれを優先するかはいえないとし、地方の超過負担を解消するために2疾病を外すことが選択肢の一つであるという認識を崩しませんでした。克服研究事業では、新規に認定を求めている患者をすべて入れるよう求めました。また、キャリアオーバー問題は、省庁の各課の枠を超えて、協議を続ける必要性が強調されました。社会保障全体で2200億円を削る枠が政府方針で強いられたことが、難病予算にも暗い影を落としています。

参加したのは、潰瘍性大腸炎、クローン病、パーキンソン病、膠原病、スモン、脊髄靱帯骨化症、多発性硬化症、筋無力症、線維筋痛症、肝臓病疾患、プラダウィリー症候群、下垂体機能障害、慢性炎症性脱髄多発神経炎(CIDP)、ダウン症、型糖尿病、子どもの心臓病の各疾患団体です。

詳報

【治療研究事業は自然増への対応どまり】

最初のテーマは、治療研究事業で昨年に引き続き、2疾病の軽度外しが狙われている問題です。現在凍結されていたパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の軽度を外さないよう求めました。

治療研究事業は総額で800億円の事業です。都道府県が実施主体であり、本来は半分の400億円を払うべきなのですが、今年度で246億円(62%)しか払っておらず、制度の根幹が揺らいでいます。疾病対策課は、「一般歳出よりも高い伸び率だ。45疾患を何も変えないでも毎年数十億円、7%くらいの事業費の伸びがあり、国と都道府県で確保している。だが、高齢化であるとか医療の進歩にしたがって、患者数が伸び、事業予算の伸びを上回っている。他方、難病指定の追加を求める疾患がたくさんあることも承知している」とのべました。

概算要求で政府は327億円(82%)を求めています。疾病対策課は「近年の毎年予算増、た

例えば7億円、多い年で10億円とか予算増があったが、近年の予算ののびを確保する。例年以上の予算増を確保するためがんばる」とのべ、すでに概算要求水準はあきらめていることを示唆しました。

これでは既存の枠の自然増への対応で精いっぱいであり、地方への格差解消や新規認定はほとんど前進しません。患者側は、それでは足りないとして反論し、概算要求をきちんと求めるべきだと強調しました。

これにたいし、疾病対策課は「省内での予算調整では異例の81億円増という精一杯のものであった。プライオリティー（優先順位）の高い事業であることを財務省に訴え、12月の政府予算案決定に向けて調整をしている。一步でも満額に近づきたいが、予算のシーリング（枠）で調整がされ、ある予算が延びれば他の予算に影響が出るという状況で、非常に調整に苦慮されている実態がある。厚労省の事業は医療・福祉に直結しており、どれかを犠牲にしてとはいかない面がある。当課としては、引き続き、粘り強く取り組んでいる」とのべ、内閣が押し付ける社会保障予算2200億円の圧縮方針が難病対策にも悪い影響を与えていることが浮き彫りになりました。

また、疾病対策課は「都道府県の超過負担格差解消は第一に取り組まねばならない。例年にも増して強く要望されている。次いで、治療継続へ2疾病維持は、プライオリティーが高いことは与党からも指摘されている。さらに平成20年度にどのような方を対象に事業を行うかが検討課題になる。できるだけ多くの予算を確保して、どのように優先順位をつけるか、よく話を伺いながら、検討していきたい」とのべました。

パーキンソン病の代表は、「継続という希望を持っていいか」「今対象になっている人が外されると困る。外さないと言えないのか」と詰め寄りましたが、継続するとは最後までいいませんでした。言えない理由について問われると、疾病対策課は「予算が決まっていなくて、地方のご協力もいる。地方の超過負担、二つの疾病はずし凍結、新規疾病追加、の三つのバランスをどのようにとるかということだ。今のうちに一つだけ、これを守るとはいえない」とのべました。

疾病対策課氏は、「超過負担解消は来年度すぐに解消とはいえないけども、着実に解消していきたいと考えている。そうでないと、この事業が将来的に維持できなくなるという危機感を持つ。強く取り組みたい。一方で、おっしゃる要望も十分認識する」といい、地方の超過負担解消と2疾病維持のどちらが優先か意図の分かりにくい発言がありました。

それにたいし、患者側は、「地方の超過負担解消を強く取り組むといわれた。患者数の増加は原因かもしれないが、超過負担の責任は患者にはない。責任はお金を払わない政府にある。仮に知事会が提訴してきたら、被告席に座るのは、患者団体ではなく、政府だ。金が足りないからと言って、数の多い疾患の患者を切り捨てるのは、責任転嫁である。患者には責任がないのであって、優先順位が違う」と反論しました。

潰瘍性大腸炎の代表は、「データを提供する誓約をしている。原因究明へ軽症から重症まで必要だ」とのべました。

【克服研究事業の追加を狭めず全ての難病研究を始めよ】

克服研究事業の問題では、特定疾病対策課が「今年度は、より厳しい2疾病を既存の研究班に追加して、研究を進めている。すでに何回か班会議を開いている」とのべました。

新規認定を求める諸団体が発言。プラダーウィリー症候群、CIDP、線維筋痛症、下垂体機能障害

からそれぞれ要望がありました。

患者側は、清野裕主任研究者が克服研究事業の評価研究をしており、そのなかで、同事業の方向性を柔軟に捉えていることを紹介しました。たとえば、増加傾向にある疾患、国民のニーズや関心が高い課題、成果がより多くの国民に反映されるものを克服研究事業にすることを提言しています。要望している外れ組疾患の中には、5万人を少し超す疾患もあるが、柔軟に選んでほしいとのべました。

また、難病4要件の一つ「原因不明」が認定の壁になっているケースがあることを批判し、「HAMは一部の発症メカニズムが分かりつつあっても、なぜ10万のうち3人しか発症しないのか、わかっていない。これがわかれば、根本的な治療へ道筋が見えてくるだろう。根本的な治療法が見つかるまで面倒を見るのが政府の責任ではないか」とのべました。清野報告では、「今後の発展性がある研究」も克服研究事業として優先度が高いとしていることを強調し、基礎から臨床へは時間がかかる、四基準を機械的にあてはめた単純な切り捨てはやめるよう求めました。

難病患者は、専門医が少ないことも問題です。

患者側は、内分泌内科の専門医が、北海道の道北・道東で糖尿病を含め3人しかいないことを紹介し、「ほとんどの患者は非専門家に診てもらうしかない。診断と治療のガイドラインがなければ、ほとんどの難病患者は行き場所がない。下垂体は難病の研究班があるから、まだ、ガイドラインが更新されていて助かっている。だが、ほとんどの難病はガイドラインがないのだから、1日も早くガイドラインを作るしかあるまい。外れ組22疾病の治療ガイドラインを作ることは政府の責任だ」とのべました。

さらに、非専門家の治療は無駄も多いことを指摘し、「克服研究事業に指定して、ガイドラインをつくれれば、医療費を節約する効果がある。難病予算のことだけ考えないで、医療費全体の効果を考えるべきだ」とのべました。疾病対策課は「医療に近いところの研究をしていくミッションは、確かに難病の研究事業が担っている」とのべました。

類似疾患をまとめて研究すれば、少しでも多く疾患を入れることができます。患者側は、第四回特定懇の議論の流れを紹介しました。「少しぐらいたくさん選んでも、どこかに入れておく、あるいはグループをつくっておけば、一応患者さんの方も安心される。少し数の余裕を持ってもいい」（齋藤委員）「名前だけ入れておいて、ここで取り上げられなかったときにそこで救済」（神崎委員）「物理的に疾患の数を制限しなければいけない必要があるのか。名前としてはこういうふうに挙げておいても、実際に研究者がいなければ研究はできないわけで、研究を助成していくという意味でも疾患名は取り込んでおいた方が良いのではないか。具体的に予算の配分は、現実的な研究基盤ができた段階でやるという形もある。切り捨てられてしまうというふうな不安感を持たせない形がいい」（谷口委員）。

患者側は、「来年度の議論についてはこれまでの議論の流れを踏まえて始めてほしい、枠を増やす努力を政府としてすすめてほしい」と要望しました。疾病対策課は「そういう意見は分かる。だが、重点的に配分すべき研究もある。こういう意見があるから、こうしなければならぬというわけにはいかない。どうバランスを取るかだ」とのべました。

パーキンソン病の代表は「枠が狭いから、先生方もこういう意見になる。予算を無駄遣いしているところが、ほかにいっぱいあるじゃないか。何で患者を救ってくれないのか」とのべました。

【キャリアオーバー問題の解決に向けて】

三つ目のテーマは、キャリアオーバーです。

「20歳になっても、就職できていない人は、どうやって治療費を払うのか。母子保健課にいくと、担当部署が違うといわれるが、同じ厚労省なのだから、対策を話し合ってもらいたい。医療費を心配しなくても治療できるようになれば、透析や失明患者は減るのであって、相対的に医療費は節約される」(1型糖尿病)、「難病認定されていないが、平均年齢があがっている」(ダウン症)、「20歳を超すと治療や手術をあきらめる人が出ている」(子ども心臓病)などの発言がありました。

患者側は、小児慢性特定疾患を法制化した際の国会決議(2004年11月25日)で、「必要に応じて続した治療が受けられるよう成人の難病対策との連携を可能な限り図る」とあることを指摘しました。また、2006年3月にまとめられた「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」で、キャリアオーバーの調査が行われたさい、「旧小慢患者は、小慢制度から外れた後も医療面や社会生活において多様な問題を抱えていることが明らかとなった。疾患の特性を考慮した、医療社会的支援の拡充が望まれる」「より効率的な医療・社会福祉的施策を探るためには、更なる詳細な調査や解析が必要」と報告されていることを指摘し、省内の担当部署を越えて、研究や調査を始めてほしいとのべました。

母子保健課は「キャリアオーバーは、気にしている問題だ。児童福祉法の枠に入れたがために、なかなか越えられない。新しい制度をつくっていかないと解決は難しい。母子保健課だけですすめられることでもない」とのべました。疾病対策課は「どういう制度が一番良いか、みなさんも一緒に考えていただきたい。研究の財布で社会保障をするには限りがある。みなさんもっと、各課にボールを投げてほしい」とのべました。

最後に、特定懇の開催日は決まっていないことの説明がありました。交渉には、膠原病、スモン、多発性硬化症、筋無力症、肝臓病の代表が同席しました。