
>>>

JPA事務局ニュース <No.106> 2013年10月10日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第32回難病対策委員会 見直しの基本的考え方を引き続き討議 次回18日には、医療費助成の自己負担について具体案を提示

・当日の資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000025818.html>

・第33回難病対策委員会の開催について(傍聴締切10月15日)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000025805.html>

第32回難病対策委員会は10月10日、都道府県会館にて開かれました。

この日は、9月の2回の議論をふまえて、改めて事務局から3つの柱に沿った論点整理と資料が示されました。論点に沿って概要を報告します。

○医療費助成のしくみの構築について(資料1)

1. 医療費助成の対象となる患者の認定基準について

<論点> (資料1、2ページ)

●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」を具体的にどのように考えるか。

ここでは、伊藤委員より「すべての疾患に対して一定の基準を設けるのはやむをえないとしても、疾患によって特性が違い、疾患横断的な基準というのは現実的でない。また、日常生活又は社会生活に支障がある者を医学的観点から判定とあるが、社会生活上の支障を医学的観点だけで判断することが可能なのか」という質問が出され、事務局は「疾患によっては横断的な基準をもつ領域もある。疾患毎に今後議論していただこうと思っている。日常生活、社会生活上の支障の判断では、例示にあるようにそれぞれ、日常生活上の判定項目も定められており、待ったく新たにつくるというよりも、まずは現在ある診断基準で研究班で検討していただいている」と答えました。伊藤委員は「それぞれの基準は、その制度の目的も異なっており、それを単純に寄せ集めるだけではなく、公平公正な基準づくりが疾患毎に必要な。また社会的な観点をどう入れるのかについては、具体的な案を示してほしい」と述べました。

福永委員より「神経疾患には医学的な重症度に応じて、日常生活上の支障が見えやすいが、他の内部疾患については、医学的には重症でも日常生活上は支障が現れないこともあり、医学的観点からの重症度とはかならずしも一致しない」と指摘し、金澤委員長も「日常生活、社会生活に支障があるものというだけでよいのか、また何らかのかたちで疾患ごとに重症度基準が必要ということですね」と確認しました。千葉委員からも「バッドキアリなどは直接的には日常生活上の支障は起こらないが、進行して将来的には重症となる予測のもとに早期からの治療が必要。必ずしも医学的な重症度と患者自身の自覚症状は一致しない。本人にはわからないものも含めて対象範囲に収まるような分類（基準）も必要。自己免疫性の肝炎や肝硬変、肝がんなどもそうだ」と述べました。春名委員は「障害者の制度でも認定基準には日常生活上の制限という基準があり、実際の認定にあたってはそれを医学的観点も含めて判断している。難病の場合には、症状は固定的なものではなく、障害も進行する。（日常生活上の支障が出ていなくても）症状の安定のために治療の継続が必要ということも含めた基準をきちんと定めることが必要」と述べました。金澤委員長は「基準は原則的に疾患ごとに決めて、場合によっては領域別の分類もあってよい、という意見でまとめたい。全ての疾患に対して何らかの基準をつくることに関しては了承したものとす」とまとめました。

2. 患者負担のあり方について

新たな難病の医療費助成制度の考え方について、次の事務局案が示されました。

（資料1、9ページ）

●難病患者への新たな医療費助成の患者負担については、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に、難病の特性を考慮して、所得に応じて負担限度額等を設定してはどうか。ただし、既認定者の取扱いについては、これまでの給付水準を考慮し、別途の対応を考えることとしてはどうか。

●所得については、対象者が拡大されること、生計中心者の判断が困難になっていること等を踏まえて、医療保険と同様に世帯単位で把握してはどうか。

●医療費助成は、症状の程度が一定以上等の者を対象とする。その際、高額な医療を受けていることにより軽症を維持している者の取扱いについて、どのように考えるか。

※他制度と同様、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めることとする。

伊藤委員が「患者にとっては関心の高い論点。自己負担については、患者の収入面でのしくみを考慮しての公平、公正が担保されなければ、他制度の負担区分を単純に横並びで見ただけでは納得できない。高額療養費の高齢者の基準というが、低所得者（市町村民税非課税）でも8000円の負担があるというのはかなり厳しい。それぞれの目的とする制度が違うことも考慮してほしい。」と発言。駒村委員からも「比較する際には、障害者や高齢者

には社会制度があるが（難病にはない）、そのことも考慮しないとイケない。税制についての優遇措置はどうなっているか教えてほしい」と質問があり、事務局は「障害者には税制上の優遇措置があるが、今現在は難病患者にはない」と答えました。

3つめの●に関して春名委員は「高額な医療を受けて軽症を維持しているということと、症状が一定以上等の者という表現については整理すべき」と述べました。福永委員も「高額な薬物を使うことで軽症を維持できているが、助成をはずされて医療費負担が大変で治療しなくなれば、悪化することが予測できる場合には対象にするようにしないとイケない」と述べました。千葉委員からは、「高額な薬等を使った治療で状態を維持できている人たちを軽症と扱うのは間違っている。そのような人たちには医療費補助を続けることが重要」との発言がありました。同時に千葉委員は、生物学的製剤の過剰投与については、患者の予後にとっても、国の医療費の観点からも注意すべきだと述べました。

2つめの●については、金澤委員長は、前回大筋で合意したと述べました。

伊藤委員から「現行では生計中心者が本人の場合には負担が半額になるということだったが、この考え方はどうなるのか」との質問があり、田原課長は「世帯単位で考える場合には、半額のルールはやめることになる」と答えました。

これから認定を受ける人とすでにもらっている人との扱い（負担額）を変えるということについては、伊藤委員は「具体的な数字の提示がないので考えにくいですが、その配慮がいつまで続くのかということもある」と述べ、金澤委員長は「今助成を受けている人たちは現行のままとするのか、段階的にするのかなど、いろんな考え方はあるかと思うが」と提起しました。葛原委員は「患者によって差別を強めるのはよくない。同じ病気で、後から受ける人たちとの格差があるというのは好ましくない。段階的に差がないようにしていくべき」と述べました。伊藤委員は「数字はでていないが、段階的に激変緩和を行わざるをえないほどの負担額になるということか。そういうことを考えなくてもよいくらいの負担額に新制度を作っていただきたい」と述べました。

金澤委員長は、今日の議論をふまえて、次回には具体的な負担案を提示してもらおうとまとめました。

○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（資料2）

1. 難病に関する普及啓発について

普及啓発では、伊藤委員から、「難病情報センターと、都道府県難病相談・支援センターの役割について、とくに相談支援センターは国が予算を確保しても自治体が必要ないといえればそのままになってしまうのか。また登録者症の活用については、病気をもちながら社会生活を続けている人たちへの支援策が必要である」と述べました。事務局からは「相談支援センター予算は、国と自治体が半々というのが基本。一方で内容の充実は自治体の考えが反映されることになるので、自治体への理解を求めていきたい」と述べました。金澤委員長の「国からのガイドラインは提示されるのか」との質問に事務局は「都道府県がどう

したいということがまず提示される。自治体としては医療費助成の超過負担もあり、予算が現状では厳しいこともある。これが今後解消されれば余裕が出ると思う」と答えました。また本田麻由美委員から「情報センターや相談支援センターからの情報の提供ということも患者の視点からは重要。相談支援センターは制度などの相談以外にも生活上の支援や患者同士の交流などの支援も行っているのか」との質問があり、伊藤委員は「大変大事な指摘。地域によっては患者団体と一緒にやっているセンターもあるが、なかには患者団体は入れないしくみのところもある。相談員は福祉職ではなく福祉制度の質問には対応できないということも。一方で、患者団体の力、役割を利用して、患者団体を強めることも併せてやっているセンターもある。国が一定のガイドラインを示すべき。また外国では患者同士が交流しあえるサイトがあるので、そういう試みもやれるように」と述べました。本田（麻）委員からは「患者がまずどこに行くべきかということが図のなかではわかりにくい。そのなかで相談支援センターがどのようにかわるのか。役割や位置づけを考えてほしい」との意見が出されました。事務局は「保健所の役割が大きいですが、必ずしも関与できていない保健所をいかに関わらせるか。患者目線で努力したい」と述べました。

2. 難病患者の社会参加のための支援について

3. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について

福永委員より「軽症になって登録者症を発行するケースは実際には少ないのではないかと。最初から医療費助成の対象にならずに登録者症を発行するケースが多いと思うので、その場合、患者が登録を行うよう何らかのメリットを考えるべき」と述べました。

最初の診断は指定医、更新はかかりつけ医と分けていることについては、兼任する場合もあるので、そういう表現にすべきとの意見がありました。

登録者症について伊藤委員からは、「軽症患者のデータ登録のための何らかの証明書」というよりも、登録者症の発行でよいのではないかと発言しましたが、真鍋委員より自治体の事務負担を考えると、その目的、活用範囲を整理しないと安易に事務量が増えると従来の意見が出されました。

この議論については、時間がないために次回、引き続き行うことで、今回はこれで終わりました。

◎次回は10月18日（金）10時～12時、航空会館。既に厚生労働省ホームページに開催案内が掲載されています。（傍聴希望は15日17時締切です）

次回はいよいよ、患者負担についての具体案（事務局案）が提示される予定です。総合的対策とあわせて、その議論に注目しましょう。

（水谷幸司）
