
>>>

JPA事務局ニュース <No.107> 2013年10月16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/>

☆ JPAが難病対策の見直しで緊急勉強会を開催 10月14日(日)、18の患者団体から切実な声が出されました

大事な時期のため、長文になりますが、以下に詳細概要をお伝えします。

日 時：2013年10月14日(月・祝) 13:30~17:00

会 場：生涯学習センター(ばるーん) 304学習室(東京都港区・新橋)

参加者：18団体22名

進 行：辻(JPA理事、全国CIDPサポートグループ)

□現況報告(水谷JPA事務局長)

* 第32回難病対策委員会資料およびJPA事務局ニュースNo.106(第32回難病対策委員会報告)等を使って、委員会での議論の内容を説明したうえで、現在焦点となっている対象疾患の選定、対象となる患者の認定基準、患者負担の考え方、指定医のしくみ、福祉サービス等の拡充、治療法の開発と研究の促進などについてのポイントについて報告と問題提起を行った。

□討論

* 申込み順に、参加者からの意見表明を行い、意見ごとに質疑応答を行った。

* 発言は、かならずしも患者会の総意ではなく、個人としての発言もあった。

○下垂体患者の会：

下垂体はホルモンの司令塔。相対的にホルモンが不足すれば、補充しなければ死んでしまう疾患もある。生活の質が低い。ストレスへの対応は予測しにくい。外出中に倒れた場合に備えて、緊急カードに記入して持ち歩くなどの工夫をしている。

医療のゴールは「寿命を保持する。QOLの維持」。早く発見し、早く直すことが基本。負担の公平性の議論をどう受けとめるか。改革の基本理念については、評価したい。ここを拠り所とした新法にむけて、声をあげていくことが必要。

憲法の「法の下での平等」。相対的平等と絶対的平等、形式的平等と実質的平等がある。ど

ういう文脈で「平等」といつているのか、考える必要がある。窓口三割負担は、一見平等に見えるが、病気や治療期間、薬価によっては負担能力を超えるので、平等とは言えない。格差の是正を含む考えが、実質的平等。難病は手厚くしてこそ、生存が保障され、ほかの国民と結果的に平等になる。厚労省が公平・公正・均等を主張するのは、相対的平等のこと。がんや数の多い「難病」は、困難さにおいて同様の問題を抱えるから、平等でないのも事実だ。かといって「難病の特性」に反して、制度後退し治療抑制するのも、対国民で実質的に平等ではなくなる。

ポスト難病対策として、痛みや疲れなどの問題を今後どうするか。私たちは、若々しくて健康的になることを求めるというよりも、人生の理想や目的を成し遂げる上で、最も適した心身の状態であることを求めているのだ。医療を中心とした包括的サービスに向け、課題が見えるように伝えていかないといけない。

患者の自己負担は、高額療養費の限度額以上にはなるので、多数該当を使うことになる。成長ホルモンは月々2～3万円の負担になる。

○線維筋痛症友の会：

我々の目標は、日常生活で身の回りのことをやれるようにということ。患者数の多い私たちは難病ではないとされる。難病の人はいい思いをしている。やりたい放題だと言われたというが、本当にそうなのか。また、噛む力がなくて虫歯になったのでその治療も特定疾患でみているという話もあったが、どこまでの範囲が原疾患に関連するのか。第3者委員会に患者代表が入るべきかどうかという点では私は患者の代表も入るべきと思う。また委員会での議論のなかであったが、生物学的製剤を過剰に使っているという話。悪徳医師でない限り過剰には使わないのではないか。

線維筋痛症は200万人。寝たきりだけでも30万人を超える。常に痛みやだるさを抱えている。目にみえないが、日常生活に不便を感じている。回転寿司に行っても、割り箸を割れない。片手では皿がとれない。そういう大変な生活をしているが、なかなかわかってもらえない。まじめに生きようとして無理をしてしまう。家族にも迷惑をかけているという思いがある。疾病を国に認めてもらって、直接の医療費補助が出ないにしても、何らかの配慮があれば患者は気持ちとして助かる。医療費は平均、月2万円の負担。加えて交通費がかかる。県内に専門医がないので、他県にまでいく。遠いときには宿泊費等もかかる。そういう間接経費は月に数万円はかかる。線維筋痛症患者はほとんど働けない。そういうことも考えて自己負担額を設定すべき。高額な治療とは、何をもっているのか。2万円の負担だったら安いという短絡的な議論にはなあってほしくない。重症度分類について、医学的と社会的の両方のものさしが必要。車いす、ヘルパー制度を使いたい。医療費負担の軽減までというのは難しいが、せめて福祉の対象に入ってホームヘルプ制度を利用できるようにしてもらいたい。若い世代のためにも生活支援を。

○タニマーによる制度の谷間をなくす会：

医学的重症度と社会的重症度の問題は、重要な議論だ。症状の程度を医学的側面からだけで測ることは違うと思う。モデルケースを患者側からもしめさないと、このまま生活の実態と離れた基準になってしまうという思いがする。私が今関心をもっているのは、小児慢性疾患の子どもが成人した場合の実態。そういう人を何人か取材して話を聞いている。この国には、病気になった人を生涯を通して支えるという制度がない。小慢は 514 疾患が対象だが 20 歳以降はわずか 56 疾患に。CAPS（クリオピリン関連周期性発熱症候群）の患者をもつお母さんと話をしたが、イラリスという薬は、年間 800 万円もする。自分のこどもが 20 歳になった先がどうなるのかというお母さんの声がある。高額療養費すれすれまで使うことになる。高額療養費の限度額だけで慢性期の人生を支え続けることがそもそも難しいことを社会に啓発していくことが重要。長期的には高額療養費制度の弾力化を求めて、こちらの改善と難病制度の両方を視野にしていけることが大事だと思う。

○再発性多発軟骨炎（RP）患者会：

治療には、免疫抑制剤を使う。10%の患者が亡くなってしまふ。防ぐ効果的な治療として、免疫抑制剤、生物学的製剤を使うことが有効とされている。知られていないので診断が遅れる。似た症状であちこちの診療科にまわされることもよくある。それらについて、よく理解してもらいたい。症状の程度にもよるが、高額療養費の上限まで毎月使っている患者もいる。症状に波があるのでコンスタントには働けない現状。就労に関しても受け入れてくれる会社が理解をもってもらえれば自立できる患者もいる。私自身は今回、病気とは直接関係はないが、腎臓結石で3日間入院した。総額で33万円。差額ベッド、食事代などは別。自分は身障手帳がとれているので都の障害者医療を使っているが、とれている人はほとんどいない。自己負担が大変。難病医療費助成を受けられるように。

○日本ダウン症協会：

ダウン症は、知的障害に分類されている。一定年齢を超えると併発症があり治らない問題がある。対象疾患の分類ではぎりぎりだが、同じ患者の立場からということで参加した。

○ふくろうの会（全国ファブリー病患者と家族の会）：

ライソゾームに異常。酵素不足で多臓器に障害。早期発見早期治療が大事。2004年当時に、酵素補充療法ができた。医療費は年間1000万円くらいかかる。遺伝病で、一つの家庭で2人から3人の患者がいる。こどもの頃から発症して、汗をかかなくなる。駆け足もできず、疼痛が不定期に。学校にも行けない。先生の理解も得られずつらい思い。就労についても、安定しない。就労に就けない。30代後半になると、病気よりも仕事を優先ということで無理をして、障害が増してくる。腎不全等多臓器にも影響。治療にも対症療法が加わってくる。標準世帯でみると、40歳で週4日は通院し交通費もかかる。夏の暑さ、冬の

寒さが応えるので患者は車を使う。社会にはさまざまな障害がある。就労にもなかなかありつけないし離職率も高い。生活苦を感じている状態。

難病対策委員会の議論を聞いているなかで不安なことが2点ある。一つは重症度分類がどうなるか。一律に全疾患に基準をつくることはしないでもらいたい。また対象疾患も最近厚労省から300ということと言わなくなっているのも気になる。もう一つは医療費助成について。これからは利用者負担をとということで、橋を利用するのなら利用料をとという考えを当然のようにしかけてきている。ゼロではなく負担してもらうという区分を見ると、年収150万～402万の間の収入の人を細部に分けて区分をしている。サラリーマンの平均年収よりも下の階層の患者からこれ以上お金をとるのはいかがなものかと思う。その層も含めて難病患者や低所得者層への配慮をぜひ。治療している人は見た目には軽症に見える問題について。登録者証とは、これから重症になった時に簡単に受給者証がとれるようにするためと聞いているが、そういう面倒くさいしくみを改善して、(軽症の人でも)受給者証を出すようにしてはどうか。重症化してから医者に行くと、患者の負担も大変になるし、国の医療費負担も増える。国は予防に力を入れてきたはずが、そのこととミスマッチになるのではないか。

「提言」でも、難病は一定の割合で発症するという高い理念を述べている。明日、誰がなってもおかしくないことを前提に、しっかりした制度づくりをしてもらいたい。そのことを国民に率直に訴えれば、(患者に負担増を強いることがなくとも)国民の理解は十分に得られると思う。

○IBDネットワーク：

潰瘍性大腸炎12万人、クローン病3万人といわれる疾患の患者団体。潰瘍性大腸炎は大腸。クローンは口に入れてから出るまでにわたる疾患。生涯にわたって症状が出る。厚生労働省にも質問意見として9月24日に資料を提出しているので、その概要を説明する。

難病対策の「提言」のなかに基本理念があるが、その精神を十分に理解したうえで法制化に取り組んでほしい。現時点での当会の公式見解としては、対象の拡充は歓迎するが、現行制度の後退は容認できない。現行制度の自己負担限度額表を見ても、高齢者と難病患者では状態像が違う。生涯にわたる病気と一緒にできない。自立支援医療(「重度かつ継続」、重症で継続して高額な医療費がかかる状態、人工透析や中心静脈栄養治療、統合失調症や躁鬱病、てんかんなどが対象)の方が、難病の特性の方がどちらかという即しているかと思う。医療費の実態として、高額な医療費というのが基準はあいまい。生物学的製剤がやり玉にあがっているが、高額なということが先行する議論はいかがかと思う。潰瘍性大腸炎、クローンともレミケードなどの生物学的製剤は使用する。8週ごとに月50万円。症状によって2倍投与まで保険適用されているが、2倍だと投与月に100万円かかる。

IBDの特徴としては、10代20代で発症する。学校に行ったり就職している若い世代が多い。腸に潰瘍ができて痛みが伴い、一日に何回もトイレに行く。人工肛門をつける人も。

今度の改革では共生社会の実現という言葉がある。いい文言だが、難病患者も生活者として自立できる支援がほしい。働いて稼いで納税するところまで自立できるように社会のしくみが整うことが必要。就労では、生物学的製剤の投与でやっと就職できたという例が多い。それまでは、月に何回も状態が良くなったり悪くなったりで入院もするので正職員では勤められない。それから解放されてやっと職場に落ち着けるようになった。生活者として自立できるようになれるという特徴がある。就労についても重点で取り組んでほしい。

○普通に仕事をしたいという希望は患者にとって当たり前。生物学的製剤の過剰投与というのはどういうケースのことなのか？

○難病対策委員会で、専門医の先生から出されていた。患者は投与されればそれが過剰かどうかはわからない。治療効果と副作用や安全性の問題については、医師のなかで適正な使用を決めてもらわないと患者が困る。

○患者の意思で過剰に投与を受けているとの印象になる。言葉の使い方については、その都度正していかないと。

○患者負担の問題としては、先ほど出されたように高額療養費の場合の多数該当の条件がどうなるのか。

○フェニールケトン尿症（PKU）親の会：

PKU（フェニールケトン尿症）は先天性代謝異常の一種。薬がなく、食事療法。たんぱくの摂取を制限している。また特殊ミルクで生涯にわたって治療をつづけなければいけない患者もいる。私のこどもは小学校3年生。1日のたんぱくは6グラム以内。取りすぎないように注意している。食事療法と特殊ミルクの摂取を続けている。治療の問題点は、20歳になるまでは小慢の助成があるが、20歳を過ぎると助成が切れてしまう。特殊ミルクは20歳以降も必要なのに。月3万～5万のミルク代。低タンパクの食事代も月に数万はかかると聞いている。20歳まではある程度、社会サービスがあるが、20歳になったとたんに制度がなくなるというのでびっくりしてしまう。

○代謝疾患の方にとって、特殊ミルクはいのちを支えるもの。医療保険でカバーされているものか。

○医薬品目としての特殊ミルクは保険適用されている。PKUやMSUD（メイプルシロップ尿症）は医薬品目の特殊ミルクを使っている。保険適用分は自己負担分が20歳までは小慢の対象だが、20歳以降になると高額療養費制度しかない。また登録品目としての特殊ミルクについては医療保険ではなく20歳まで公費で先天性代謝異常症患者に出されている。

○あすなろ会（若年性特発性関節炎の子を持つ親の会）：

JIA（若年性特発性関節炎）、全身型と関節型がある。小児リウマチとも言われるので、大人のリウマチの子ども版と見られてしまうが、疾患概念も違う。解明はまだされていない。人によってタイプも治療法も違う。寛解する人もいれば、ステロイド、生物学的製剤

を使わないといのちにもかかわるような人もいる。生物学的製剤も使っている人は多い。私の子どもは中学1年生で、現在は小慢制度に守られているが、大人になった場合には助成がなくなり、月4万から8万円の自己負担になるのではないかと不安になる。10月11～13日に小児リウマチ学会総会があった。医師や製薬企業のみなさんが精力的に対応していただいているが、患者側も訴えていかないといけない。会に出てこられる人はまだいいが、大変なのは出られない人に多い。母子家庭で面倒をみってくれる人もいないような家庭もある。学会でCAPS（クリオピリン関連周期性発熱症候群）の方もいた。高額な薬代の問題は大きい。薬価が下がれば問題は解決するだろうし、ジェネリックなどでも変わるかもしれない。全体の医療費を下げていくことこそが大事だと思う。トランジション（小児から大人への移行期）の問題をクリアしないと大人の問題も明るくならない。実は発見されずにいたが小児期からの病気ということもある。難病も、小児期から連携して取り上げていかないといけない。

○ジェネリックには問題もあるので一言。

○早い段階から治験もやっている薬で、当時は新薬だったが使いながら、女性なら妊娠・出産などの経過をたどるなかで、すぐる思いで強い薬も使わざるをえなかったということもある。月4万円から8万円もかかる医療費の問題。医師が患者の生活状況を考えて、高額の負担をかけるので使えないというケースも。医療現場でも本人にこれだけの負担をかけるわけにいかないという判断で最新治療をしないこともある。

○IBDの場合は就労率も高いが、離職率も高い。入院すると3か月から半年くらいは仕事を休むか通常業務には戻れない。入院は昔に比べると短くなっているが。

○こどもの場合には親がかわりに発言することになる。患者の声として届けられないジレンマもある。

○日本プラダーウィリー症候群協会：

PWS（プラダーウィリー症候群）もこどもの病気なので親が発言するしかない。低身長、過食、肥満等さまざまな症状が出る。精神疾患も一部にある。ときに特異な問題や行動を起こすことが一生続く。さまざまなトラブルの元になる。家庭にもまわりにも深刻な影響を及ぼすことも。根本的な治療法はなく、対症療法しかない。成長ホルモンの投与も必要。小児期は小慢事業で見られているが、20歳を過ぎると適用されない。医療費は月に5万円くらい。（医療費以外でも）グループホームやケアホームの充実なども課題。

○全国尿素サイクル異常症患者会：

たんぱく質を分解するのに必要な酵素が足りない。血中アンモニアが高くなると脳にも影響が出る。命を落とすことも。小慢事業では260人だが、こども医療費助成などを使って登録していない子もかなりいるようだ。成人も何人いるかもわからない。推計で400～500人はいるのではといわれている。主張しているのは、成人期になると助成が打ち切られ、

医療費が高額なために、医療を控えている人がいるのではないかと。血中アンモニアは 70 くらいが正常。400~500 になればかなり重篤で、1000 位になると寝たきりになって意識もなくなる。多くは乳幼児期に発症するが症状はさまざま。寝たきりの人は身障手帳でサポートされるが、そうでない人は一般扱い。300 くらいになってもまだ病院に行かない人も多い。医療費が高いので脳へのダメージがあるとわかっているにもかかわらず診療をひかえる人も。

難病対策委員会の議論で思うこととしては、対象疾患選定のプロセスについて。第3者委員会にどんな医師が入るのかもわからない。尿素サイクル異常症とひっくるめているなかには 10 の酵素欠損異常症が入っているが、それらがすべてわかる専門医が含まれるのかどうか。当事者が意見を述べる機会が設けられるのかどうか。医師にも生活実態を知っていただくことが大事。医師には患者の生活が見えない。食事療法でも、低たんぱくのお米だけで月に3万円以上かかる。また専門病院に限られている。大学病院は診療報酬が高めで、子どもに合った薬を調合して特別に処方してくれる病院は限られている。遠いし、医療費が高い、という全体を含めた生活実態をみて議論をしてもらいたい。

重症度基準の表現についても。病気があっても何とかがんばって学校に行っている。無理して仕事をしているということ、きちんとみているのか。治療をしないことが生活に重大な問題を引き起こすのが私たちの病気。それが対象から落ちてしまわないようにしないと、改革の意味がないと思う。

○ミオパチー患者、障害者の生活保障を要求する連絡会議：

第3者委員会の委員構成について。当事者を入れない方がいい、ヒアリングで話を聞いた方がいいという議論があった。医師は自分の専門性を離れてみることができると、患者は客観的には見られないと言われてたが、差別的発言だ。入っても患者団体の代表が十分意見を言えるかどうかという不安はあるが、そういうところに当事者として参加していくことが生活実態を届けるうえでも大事だ。専門医だけでは患者の生活実態から離れた議論にならないか。18 日に出されるという具体的な負担額については、負担増の流れは避けられないようだ。社会参加、就労支援を広げるというのはいいが、だから負担増というのもおかしい。病気が重くなって働けない人も多い。障害連は重度障害者の団体。1型糖尿病の人も入っている。毎月の負担は高額療養費限度額まではいかないが、月に数万円の負担が続いて大変という話も多い。特定疾患に入っても、負担が増えることでは公費負担制度の意味がない。患者が苦しまないですむようなあり方を考えてほしい。過剰に受診することは患者にはない。受診抑制というようなことが起きてはならない。

○がんの子どもを守る会：

小児がんは、病名で言うと数百種類になる。総称して小児がんと言われているのでわかりづらい。小慢事業は、新制度では難病の負担額の半額と考えられている。小児期には子ども医療費助成もあり、患者の自己負担額には地域格差もある。見直しのなかでも他制度

との公平がいわれる。食費の自己負担も出されている。小児がんの場合、入院治療が3～5年続く。食事の負担だけで月2万数千円。小児がん患者の家庭の平均所得は316.8万円。家計費だけでも大変なのに、そのうえに食費もかかる。付添いの交通費や滞在費も大きな負担。10年、20年の間に入退院を繰り返す。20歳をすぎると小慢は打ち切れ負担が一気にかかる。いのちを救うために強い治療法を続けていると、晩期障害がでる。20年、30年経って、特定疾患の類縁疾患になったとしても、小児がんが原因となると、原因がわかっているのだからという理由で現在は対象から除外される。同じ疾患をもっている、対象にならない人と対象になる人がいるのも不公平。新法では改善してほしい。成長期に入退院を繰り返す患者は、就労して自立する力が養えないまま成人になるので、そういう人たちにはサポートが必要。小児がんへの医療費助成が難しくても、就労などの支援は難病の対象としてできるようにしていただきたい。小慢事業からのトランジションでは、データの問題もある。小児期からのデータが大人に引き継がれない限りは、経年の実態も解明できず、本人も家族も医療者もわからない。医療環境、生活面、医療データ研究の面でもぜひ難病に入れてもらいたい。小児期に発症する小児がんは一生のフィールドで見るべきものです。

○全国多発性硬化症友の会：

多発性硬化症（MS）は、中枢神経の脱髄によってすべての部位に障害が起こる。他の神経難病とも違う困難がある。要望としては難病指定をもとめるすべての疾患を対象にということをお願いしている。現在の新法案は、基本理念から大きく離れてしまっている。治療法で高額なのは、血液製剤等。3割負担で月5万円。機能維持のためのリハビリも必要。高額な治療を受けながら「軽症」を維持している人は入れるべき。重症患者の負担についても、家族への負担を考慮すれば負担なしにすべき。働くことの困難、この病気には女性が多いということも考慮してほしい。診断や認定が受けやすいようにしてほしい。今の診断方法では早期の確定診断ができないということもある。医師主導治験は、患者に負担を求めることができるので負担が大変な患者もいる。ぜひ公的な支援を。症状に波がある疾患の場合、一番つらいときに支援を受けられるように。諸外国と比べて高すぎる薬価についての対応も必要。

○新規に入れてほしいという疾患の患者団体もあるので、基本理念から大きく離れないように運動するということが大事なのではないか。

○いまのままでは反対といわざるをえないということだ。

○全国筋無力症友の会：

患者本人（妻）が入院中なので私がか。友の会は、重症ということは会名には入れていない。筋無力症はなぜ発症するのかもわからず根本的な治療法もない。自分の意思で動かせる筋肉が動かなくなる。重症になると呼吸困難になる。医療費、合併症、指定医、就

労就業の問題など課題も多い。就労就業については、医療の発達によって小児期から大人になっていくケースも多く、社会的な支援の問題も出ている。学校教育の対応も成人期まで見越した対応についてはバラバラ。小児期から大人までトータルで何かできないか。20歳前後で見つかる人も増えている。中高年で見つかる人もいる。若い人の場合は、就労問題や学校での対応が大きな問題。指定医制度は、各病院の医師の知識レベルの差によって診断が異なる。妻もある病院で精神的な問題と扱われてしまった経験をしている。重症筋無力症という病気は、一日のうちでも変化があることが特徴。買い物をしにいて途中で歩けなくなる。通院の日に、調子良さそうだからと薬を出されても、帰ってくるとがたと悪くなる。ステロイドが主流だった頃の治療の合併症で苦しむ人も。今は生物学的製剤などいい薬が出ているが、高価な治療で治療費が問題になってくる。

○水谷（JPA）：高額療養費の話が出たので、追加で発言しておきたい。先日の医療保険部会で出された高額療養費見直し案を今日の資料に入れたので見てほしい。今回の見直しは、患者負担の軽減のためというこれまでの動機と違って、あくまでも70歳～74歳までの医療保険の給付率を本則の2割負担とすることを前提として、そのための見直しということ。新聞では高所得者には負担増、低所得者に配慮というが、よく表を見てほしい。3つある案のうちの第2案が有力だが、負担増になるなかに、これまで「一般」の枠にあった年収570万円以上の人も含まれている。その階層ではこれまでの80,100円+1%から一気に122,400円+1%まで負担上限が引き上げられる。年収570万円というのは、普通の中堅サラリーマンで子どもが高校大学に行くくらい家庭であれば超えてしまう年収。重い障害児のいる家庭を支援する特別児童扶養手当というのがあるが、この所得制限が年収600万円くらいで、ごく普通の家庭でこの所得制限で手当が受けられないという事例はたくさんある。この人たちが「高額所得者」なのか。また低所得者への配慮というが、住民税非課税世帯の負担上限は据え置きのまま。増やさないことが配慮なのか。一般所得層のうちの年収370万円までの人には確かに引き下げはあるが。この案が医療保険部会では、様々な意見がありながら、最後は事務局（厚労省）が引き取るということで1回で幕引きになった。まさに「じえじえじえ」です！ だからこの見直しによって、70歳以上の高齢者の負担額も年収570万円以上は68,100円+1%に引き上がると見なければならない。

○全国CIDPサポートグループ：

認定基準等が現状の制度から大きく後退することのない様に、顧問の先生に要望を配布した。

①慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）とその周辺疾患を新制度でも対象にしてほしい。

②一見して健康に見えても、治療が継続できなくなると歩行困難、重篤な状態に陥る。血液製剤やステロイドの使用など高額で副作用の高リスクな治療を続け、長く免疫抑制剤

を投与し続けているなかでの生活を余儀なくされている。通常に近い生活が送れている場合でも、疾患特異的な治療を続けている患者は対象から外さないでほしい。

③負担額は現在の水準から大きく増えることなく、適切な治療を継続できる環境を維持してほしい。

④CIDP の確定診断までには相当の期間を要するので、確定診断と同時に認定が行われ、治療の開始が遅れることのないよう努めてほしい。

厚労省からの質問事項については、CIDPは治療の中止は歩行困難など重篤な状況に陥るので、日常生活に支障がなくても特異的な治療を行っている場合は医療補助の対象にすべき（現行どおり）。血液製剤や免疫抑制剤は高額であるが、高額低額にかかわらず、特異的な治療をしているなら対象とすべき（現行どおり）。現行から後退するとしたら、その理由がわからない。

また、高齢者が受診頻度が高いとは言え、比較すべき対象としては不相当と考える。

①CIDPは受診頻度が100%であり、血液製剤など高額な治療を選択している人が4割以上いる。高齢者の高額医療費対象になる率と比べ物にならない。

②常識的に見て、対象となる世帯構成人数や収入経路（勤労と年金）がまったく違う。

同じ年収でも医療費以外の負担が少ない高齢者とは事情が異なりすぎる。家族内の複数人数対象者、併発（CIDPとSLEなど）している場合などは、単純に負担が多くなり、通常の制度と変わらない。生計中心者の場合は、限度額が7倍以上（家族が他にも難病の場合は10倍以上）になり、1割負担以外は話にならない。他に、欧米との比較しても劣っているのではないかと。世帯ではなく、個人で考えて欲しい。

OPNH、aHUS患者（アレクシオンファーマ）：

製薬会社の患者支援部門として「発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）」の患者をサポートしている。2013年には超希少疾患「非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）」にもPNHの薬が効果があるとして使用が認められた。患者は100万人に1人。意見表明を患者がしていくことが難しい。薬代が高い。年間4000万円ほど。発症から1年以内に腎不全で透析に。薬を使うと症状が緩和されるが、薬は一生使い続けなければならない。

このような患者をサポートしている。

○司会：みなさん言いたいことは山ほどあって、順番に発言していただいたところでもう時間切れのチャイムがなった。今日の発言は何らかのかたちで伊藤委員や国にも伝えたい。

（以上、まとめ水谷幸司）