

—————>>>  
**JPA事務局ニュース** <No.108> 2013年10月18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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆第33回難病対策委員会 患者負担のたたき台を提示  
高額療養費上限額の高齢者(70歳~74歳)の基準表を参考に**

・当日の資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000026728.html>

第33回難病対策委員会は10月18日、航空会館にて開かれました。

この日は、前回の議論をふまえて、医療費助成の仕組みについて、患者負担案(たたき台)が示されました。また、項目にありながら議論されていなかった介護保険における医療系サービスの負担について議論されました。

以下に概要を報告します。

**難病に係る新たな医療費助成の制度案(たたき台)**

○自己負担の割合を、現行3割から2割に引き下げる

○自己負担限度額について

- ・高額療養費制度(医療保険)における高齢者の外来の限度額を参考とし、所得に応じて設定。
- ・症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- ・受診した複数の医療機関等の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用する。なお、薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

○助成の対象は、症状の程度が一定以上の者。なお、症状の程度が左記に該当しない軽症の場合であっても、高額な医療を要する者を対象に含める。

○既認定者の取扱いは、別途検討。

事務局：患者負担の新たなあり方を考えるうえで、試案を示した。この案は、あくまでも新規認定者の案として提示した。既認定者の取扱いは別途検討とする。

●伊藤委員：あまりに負担が重すぎる。市町村民税非課税世帯はこれまで負担がなかったのがいきなり8000円というのはどうかと思う。また年収370万程度の人がいきなり4万円

以上という負担になるが、これで患者の生活に影響がない程度といえるのか。3ページにもあるように、入院患者にはこれに食費負担等々も加わる。また、これまでは生計中心者本人の場合には負担額が2分の1になったが、そういうのもなくなる。こう考えると、実際にはこの数字以上に、かなり負担が大きくなる。これは難病患者が負担に耐えられる額という設定なのか。障害者の自立支援医療の自己負担額と比べてもかなり大きい。今回初めて詳しく説明があった15ページの介護保険における医療系サービスの負担についても、訪問看護を利用している患者は重症患者であり、その人たちは重症患者負担なしの特例がなくなるうえに、さらに介護の負担もかなり大きくなる。そういうことを十分に考えてほしい。

○座長：介護保険については、これまであまり議論されていなかったのもので後で少し議論をしたい。まず自己負担限度額のところからご意見を。

○事務局に伺いたい。住民税非課税世帯8000円の根拠は何か。また区分を4つにしたのはわかりやすいが、区切りの年収の目安の根拠を示してほしい。それから住民税非課税世帯の8000円という負担。この階層の人たちは月収でいえば12万円くらいの家庭。そこで毎月8000円というのはあまりに負担感が大きい。負担を求めるなら（低所得者からはとらずに）年収の高い層の負担をもっと上げていいのではないか。

○事務局（疾病対策課）：70歳以上の方は、複数の診療科にかかり介護も受けているなど、他制度では難病患者との状態が似ているということで、高額療養費の高齢者の数字をもってきた。

○閣議決定されたプログラム法案ではどのように記述されているのか。また5ページにある高額療養費の見直しについて、検討状況についても報告してほしい。階層の幅と金額についての決め方はいろいろあると思うが、年収370万円以上の人すべて同じというのはバランスに欠くのではないか。

○事務局：プログラム法案要綱には、具体的に次のように入っている。

（全文は以下のとおり）

政府は、この法律の施行の際現に実施されている難病及び小児慢性特定疾患に係る医療費助成について、難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度（以下「新制度」という。）を確立するため、新制度の確立に当たって、次に掲げる事項その他必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。こと。（第四条第十項関係）

（一）新制度を制度として確立された医療の社会保障給付とすること。

（二）新制度の対象となる疾患の拡大

（三）新制度の対象となる患者の認定基準の見直し

（四）新制度の自己負担の新制度以外の医療費に係る患者の負担の軽減を図る制度との均衡を考慮した見直し

政府は、この措置を平成二十六年を目途に講ずるものとし、このために必要な法律案を平成二十六年に開会される国会の常会に提出することを目指すものとする。こと。（第四条第十一项関係）

○田原課長：高額療養費の見直しについては、医療保険部会でいくつかの案が出されているので、そういう議論もふまえて検討に生かしていきたい。ただちに反映するのかどうか、

議論をふまえて検討をすることになる。所得階層が急激に増えてしまうという意見については、それをふまえて検討したい。

○座長：今回は案（たたき台）が出たので、これを元にいかに最終案にまとめるかということになる。

○5ページに年収370万のラインがある。介護保険の時に、高齢者の高額所得者の定義として350万円くらいという議論があったように思う。この考え方を元に、このラインを超えると、様々な保険料負担などが急に上がるしくみになっている。そういうことも加味して、低い所得の方を細かく分けて負担を増やすのではなく、もっと高いところをもう少しわけて補足する方がバランスがよい。負担ゼロにすると負担感覚がなくなるのでやめた方がよい。ほんの少額でもいいから負担があってよい。低所得者は負担額を少なくすること、高額所得のところからとるようにバランスを考えること。

●伊藤：負担に耐えられるかどうかが基準。生活保護は無料は当然だと思う。問題は市町村住民税非課税世帯。医療費に加えて他にも様々な負担があるわけだから、障害者の自立支援医療の額相当にして当然だと思う。とくに370万円を超えるといきなり上がるというのは厳しい。負担額のことを患者側が言うのはつらいことだ。この金額でならいいとはここでは言えないが、患者の生活のため、できるだけ負担を軽くしていただきたい。

○伊藤委員の考えに賛成。あと、食費負担に関しては、在宅患者は食費は負担しているので、バランスから考えて負担してもらっていいのではないか。

○障害者の自立支援医療の考え方には「重度かつ継続」者というのがある。難病については、状態としてはこちらに近いので、この金額表も参考にすべきではないか。

●伊藤：高齢者をベースにというのは、最近（前回）出て来た提案だ。障害者のなかに難病も入ったということを考えると、今後は障害者の制度との均衡というのが大事になってくる。11ページの障害者の医療費負担額を参考にすべきだ。しかも重症で継続して医療費のかかる「重度かつ継続者」は最高でも2万円が限度額。そうすると、同じようにずっと医療費がかかる難病の方が負担額が高くなるのはおかしくないか。参考にされるならこちらを参考に組み立て直すべき。

○事務局：「重度かつ継続」を参考にすべきというご意見はこれから議論していただきたい。前回もお示ししたが、6ページの表をご覧いただきたい。自立支援医療は対象となる医療の範囲を「障害を除去・軽減するために確実な治療の効果が期待できる医療に限る」としているのに対して、特定疾患（難病）の場合は、効果的な治療はあまりない。自立支援医療を参考にすれば、対象とする医療の範囲を限定することになるが、それでいいのかということになる。

○難病医療制度は治療研究を目的としているので、それを高齢者の医療費と合わせるということでは問題はないのか。

○事務局：負担額として概ねを高齢者に合わせるということであって、治療研究に支障がでるということではない。

○現状がどうなっているかということだが、例えば75歳以上の人は難病でも医療費助成の手続きはしない人が多い。高額所得者で年収が高い人や、生活保護の人たちなども助成の対象には入っていない。難病医療制度の実態をふまえて研究に反映させる場合は、前回議論になった登録制度の観点から、軽症の人にも登録していただくことを考えないといけな

い。

○高齢者、障害者、難病者それぞれの支出構造や負担能力という観点から考えるべきではないか。

●伊藤：支出構造から考えると明らかに高齢者と難病患者は違う。6ページの表を見ると、状態としてはむしろ障害者の自立支援医療の方が実態にあっていると思う。障害の除去・軽減とあるが、難病も同じように、難病（という疾患による障害）を除去・軽減ということでは目的は同じだ。私は11ページの表の「重度かつ継続」ということを参考に考えてもいいのではと思う。この制度にするということではなく参考にするならこちらの方が難病の状態像にあうということだ。

○座長：今日の議論では、5ページの案では問題がかなりある。金額だけでなく、高齢者をベースに考えるということにも疑問があるということだったと思う。今日の議論をふまえて事務局には次回また改めて提示していただきたい。

### 介護保険における医療系サービスについて

○座長：もう一つの、15ページの介護保険における医療系サービスの議論に入りたい。こちらは先ほどの説明では、受けている患者の数は少ないが、お金がかかっている。これをどう考えるか。

○（ALS患者については）介護保険制度では支援ができないという事もあるのではないか。

●伊藤：私の体験でも、ケアマネで訪問介護ということが書かれても、受けようとする事業所から断られるというケースもたくさんある。この制度を使う人は重症の患者。これが総額10億円かかるというが、だからといってこれを公費からはずしてしまえば、患者は生活できない。この制度は残してほしい。

○この該当者はALS患者が多く含まれる。在宅にというシフトを考えた場合、訪問看護を主体にせざるをえない。将来的には考えるとしても、現状ではこの制度は維持せざるをえないと思う。

○介護療養型サービスに入っている人と医療型に入る人では難病患者でもサービスに違いがあるのか。

●伊藤：細かい事情まではわからないが、訪問看護も医療系、介護系では内容が違うというのはある。同じ病棟のなかで区別はしているが患者はどちらを受けているのかわからないということも多い。

○新制度づくりにむけてはできるだけ混乱を避けたい。かといって、いまこれを交通整理するのも大変だ。

○療養病床のしくみなど、今の制度がこれでいいのかという問題がある。それをふれなくて医療系の介護サービスだけを見ての議論でいいのか。負担額については、これから新規に対象になる人は現行よりもかなり軽減される。

●伊藤：訪問サービスをきちんと位置づけることも大事。大きな制度上での問題はありますが、現在この制度で支えている患者がいる以上、その患者は守っていただきたい。

○12ページの年齢分布を見ると、若い人と高齢の人の対象患者数は疾患によってもかなり差がある。とくにパーキンソンは高齢に多い。また、いい薬が出て来て潰瘍性大腸炎な

どは薬のおかげで働ける人も出てきた。左側はそのかわり医療費もかかるようになったので、段階をふまえて負担額は決めるべき。介護の方もゼロではなく、手厚い援助はしながらも、疾患の特性を見て対応をしてはと思う。

○座長：患者負担の議論は今日はここまでにして次のテーマに行きたい。

## 資料2 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について

事務局：資料2について。前回から新たになった所を主に説明。

○証明書は誰が発行するのか。

○事務局：都道府県にデータ入力をしたことの完了として発行する。

●伊藤：証明書についてはいいことと思うが、受給者証、登録者証に加えて証明書ももつというのは無駄ではないか。何回も言うが登録者証は現在受けている人が軽度になった時のために現在も交付している。新規の人に証明書を発行しても、福祉などには何の役にたかないのでは患者はあえて登録を受けない。新規で軽症の人にも登録者証と一緒にして、福祉サービスを受ける証明にすれば、それで十分使えるのではないか。データについては指定医が打ち込んだデータを立ち上げて、そのまま患者がコピーをもらえるようにすれば医師の負担も減るし、患者のインセンティブも高まる。もうひと工夫をお願いしたい。

○証明書のインセンティブについて。患者にとって、これをあえてとることのメリットはあるのか。またそれがなければ医師が協力するかどうか心配。

●伊藤：福祉制度を使うの代用できればメリットになる。

○証明書でも病院では文書量として有料。文書料を払ってまでの患者のメリットは何か。

○患者にとっては診断書料の負担は大変。年に1回は診療するということになったので、証明書に関しては、更新の時でなくてもとれるようにする。ただ、この証明書を取りに行くということのメリットは整理すべき。

●伊藤：福祉を受ける証明書のかわりになるくらいのものであれば文書料がかかるにしても、患者側は納得する。

○臨床研究への協力という点では軽症の人にも関わってもらいたい。

●伊藤：いったん軽くなってからまた悪くなって医療費助成の対象に戻る人について、どの程度の人がいるのか。症状の浮き沈みが激しい人はそのまま、実際には、長期間は明らかに悪化しないだろうという人でないはずせない。だからといってずっと軽症のままということも考えられない。

○イメージとして、登録することと、医療費助成と、証明書は分けて考えるべき。

○事務局：今までの議論のイメージでは3種類がある。(医療費助成の受給者証。軽くなった人がその後増悪して医療費助成が必要になった場合に簡単に戻れるように登録者証。最初から軽症で医療費助成の対象に入らない人の証明書)

○高齢者でも研究対象としては関わってほしい人もいる。それには都道府県が協力しないとうごかない。対象疾患の人には(年齢を問わず)登録してもらおう。初めから医療費助成のない人に登録してもらおうために、今後、何らかのことを考えるという2つ程度にしては。

●伊藤：その点では、これまで生活保護の患者は登録がなかったが、今後、そういう人たちにも登録をしてもらえば必要があることも検討に入れてほしい。

○事務局：登録者証の議論では、軽症者でも一定の有効期間を設けるのかという話もあった。最初から軽症の人は何のために出すのか、都道府県の事務負担の観点からの議論もあった。

○国際協力という点も。アメリカやヨーロッパの登録制度では、軽症も含めたデータをもっている。日本でも軽症にかかわらず患者はすべて登録するというでないと国際基準でのデータベースもできない。

○事務局：都道府県が確認するデータの範囲を、医療費助成の方までにするのか、軽症者も含めた範囲までのデータを含むのかということもある。

○新しい制度全体をうまく生かすにはこの登録システムがうまくいくかどうかがかギ。そういう意味では、登録を軽症までやることでクリアされる。軽症の人がどのくらいいるかというのは研究からすれば重要なデータ。軽症者がどういう経過をたどるのかということ。これは早期に治療するうえでもきわめて重要なデータになる。専門家でない医師が患者をみる場合に、しばしば経過を見落とすこともある。登録制度は治療研究に生かせる。メリットがないことはない。

○疾病としての登録をきちんとするという事だと思ふ。がん登録も患者のメリットはない。難病の場合でも、(メリットはないが)登録制度をつくっていくという考え方もある。

○登録データを生かすうえではどうシステムを考えているか。

●事務局：電子カルテを使うということ。それとは別にインターネットがつながっているPCでということも。また新登録制度は、指定医にもしっかり周知をしたい。

○医師が調査票に記入するシステムだが、患者が自己申告で登録することをやっているところもある。遺伝子治療などがそうだ。患者が直接登録し、医師がそれをサポートする方法もあるのでは。

○地域の難病患者の状況を保健師が把握するという事も大事。環境も含めて患者を把握できるようなものとして登録データは生かせないか。

○患者によっては、地域に知られたくないという患者もいる。そういう患者のプライバシーもしっかり守って、かつ研究に生かすという観点も必要。

●伊藤：大事な問題。患者の意思を書く欄があれば解決できる。個人情報には十分配慮を。

○医療費助成の対象になる患者は当然協力するとは思ふが。

○4ページの指定医の専門性については大丈夫か。

○データ登録について心配なのは、これまでの制度でもデータ提供が都道府県にばらつきがあったが、その改善を、新制度でどう担保していくのか。

○事務局：いままでは申請書をペーパーでもらって都道府県で打ち直すという作業の過程でミスがあったり事務量の点でやりきれない県があった。今回は指定医がweb上で入力してデータで都道府県に届くので、県はそれを修正するなどの作業のみになる。入力すべき作業は減少するので、その点はかなり改善になる。

○2ページの図でみると、登録には2つの登録がある。

○認定審査会の仕事は、医療費助成の対象になるかどうかということ。研究のためのデータ登録と医療費助成の審査とは区別した方がいい。軽症者で医療費助成に関係なく登録す

るのは現場の医師。何枚データを出すのかということも含めて整理する必要がある。

○データの漏れがないということで考えたのは、医療機関が直接入力するというシステム。研究登録にはそれがいい。

●伊藤：14ページの未承認薬・適応外薬の承認の図で、学会だけでなく患者団体や個人からも要望を出せることを周知してほしい。

○座長：そろそろ議論を締めたい。この間、4回にわたって意見交換会を開いて患者団体からも意見をもらっている。次回は11月のとりまとめにむけて議論をしたい。

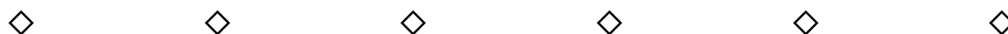
●伊藤：患者はいい制度を望んでいるが、対象疾患をどうするのかということも心配している。概ね300という数字はマスコミなどで出ているが厚労省から公式には聞いていない。対象疾患を今後どうするのかもはっきり示してほしい。次回、言えればぜひ言っていただきたい。

○田原課長：次回は、とりまとめの素案ということで、これまでの委員会での議論で集約できたものを整理したい。基本理念、3つの柱を念頭に。いまの伊藤委員のお話のこともふれることになる。

○金澤：第三者委員会というのも言葉は出たがあまり議論はなかった。

○田原課長：それにもふれたい。

○事務局：では次回は10月29日（金）10時～12時ということで。



#### (私の感想と意見)

今回の議論で、他制度との均衡として事務局案では、高齢者をベースにということで、医療保険の高額療養費制度（70歳～74歳までの自己負担額）をたたき台に示しました。

社会保障制度の費用負担を考える際にもものさしとすべきなのは、生活の実態と負担能力をどのように考えるかということだと思います。これまでの議論でも、単純な金額の比較ではなく、その特性から負担せざるをえない支出と社会制度について考慮に入れるべきとする議論が行われてきました。たとえば高齢者や障害者には年金があるが、難病患者にはない。高齢者や障害者には社会サービスがあるが、難病患者はやっと障害者の範囲に一部含まれたがサービスの全面展開はまだこれからなどのことをふまえてと。今回の案は、そのことを考慮に入れずに、70歳以上の高齢者の自己負担限度額をそのままたたき台とするのは、無理があると思います。障害者の自立支援医療は、障害の除去・軽減が確実に進むための治療のみだから難病とは違うという事務局の回答は、この議論の本質からはずれている。今回、伊藤委員以外からも「重度かつ継続」にふれた議論があったが、負担能力という点から考えれば、障害の明らかな除去軽減のための治療のために負担してもらう金額よりも、難病患者は生涯にわたって治療費がかかる点を考慮に入れれば、むしろ短期的な治療にかかる障害者の負担額よりもはるかに負担額は低くなければ、公平性に欠けると言えます。

議論にはなりませんでしたが、今回新たに、「症状の程度が（一定以下で）該当しない軽

症の場合であっても、高額な医療を要する者を対象に含める」という案が示されました。これは、多くの患者団体から、「症状が出ていない時期から必要な治療をはじめ患者が対象からはずれるのでは」「高い薬代を払って飲み続けることで症状を抑えたり出ないようにしている患者がはずされたら、薬代が払えずに治療を中断してしまう」という声が出たことを反映したものだと思いますが、この表現からは、将来悪くなるという予測を基準に含めるのか、高額というのはどの程度を指すのか、などが不明です。自立支援医療の重度かつ継続に「医療保険の多数該当」という対象範囲がありますが、それと同じことを想定しているとすれば、その対象に入る患者はかなり限定的で、これまでの患者の不安に応えるものにはならないと思います。この内容も次回には聞いておくべきだと思います。

また、どの程度までをこの委員会で決めるのか。これまで具体的な対象疾患名については政令でとりましたが、給付水準の金額表も通常は法律ではなく政令で決める事項だと思います。とすれば、難病対策委員会ではどこまでの議論をまとめとするのか。

既認定者の取扱いについても、今受給している人には激変緩和を行って、新規の人と格差をつけるという考え方には、受給者と新規の患者同士に新たな不公平感をもたらすことになるとの声が、患者団体のなかでは出されています。伊藤委員の発言のように、緩和しなければならないような負担増こそがそもそも問題ですが、激変緩和措置をとるなら、制度全体で考えないと公平性を欠くことになるように思いますが、そのあたりの議論もまだ今回は出ませんでした。

登録データの活用や、軽症者のデータ登録という研究課題と、症状の程度で患者を分けることの矛盾点も、この間の議論でもあぶり出されたと思います。軽症で医療費助成は受けられないとわかっていながら、交通費をかけて年に一度指定医のいる医療機関に行って高い文書料負担をしてまで登録に協力する患者が果たしてどのくらいいるのか。せめて交通費や文書料の負担を公費で補助するような制度がなければ、インセンティブにはならないように思うのは私だけでしょうか。

総論では、高い理念で患者側も一致してきましたが、具体的な議論になると、当然ですが、様々な問題が出てきます。あと数回の委員会でとりまとめができるのかどうか。

次回は、とりまとめにむけての素案が示されます。患者負担の在り方についても、今回の議論をふまえてどの程度の案がでてくるのか注目です。

10月27日(日)には、厚生労働省主催の患者団体との意見交換会が予定されています。各団体から、この日には言いたい意見を率直に出して、その意見もふまえての厚労省案に注目したいと思います。

そして、11月9日には、4回目となる難病・慢性疾患全国フォーラム2013が、J A共済ビルで開催されます。現時点で143の患者団体・支援団体が結集するこのフォーラムは、これまでも増して注目される場となります。こちらへの参加も、よろしく願います。詳細はホームページをご覧ください。

(水谷幸司)

\*-----\*