
>>>

JPA事務局ニュース <No.111> 2013 年 10 月 31 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34回難病対策委員会、とりまとめの素案を議論 患者負担上限額の修正案も提示。次回にとりまとめへ

・ 当日の資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000027820.html>

第34回難病対策委員会は10月29日、久々に厚生労働省内で行われました。この日の傍聴者は100人を悠に超えて、マスコミもテレビが複数入るなど、いよいよ大詰めに近いことを実感する雰囲気でした。

この日は、前回「たたき台」として提案された新医療費助成の患者負担の修正案を含めて、とりまとめの素案「難病対策の改革に向けた取り組みについて(素案)」が示されました。また、10月27日に行われた厚生労働省主催の患者団体との「難病対策に関する意見交換会」での主な意見のまとめが資料として配布されました。(委員には、当日の各団体からの意見書全文を入れた資料が配られました。)

基本理念のところでは、伊藤委員より「提言や中間とりまとめでも触れている、難病は人類の多様性のなかで一定の割合で発生すること、だから難病を社会が包含し支えていくのだという文言は、患者団体ではこれが見直しの基本だと思っているので、きちんと入れてほしい」と要望。田原課長は、工夫すると回答しました。

また定義のなかで、「がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの」ということになっているが、具体名の挙げられていない筋ジストロフィーは入れることになるのかという質問について課長は、個々の疾患というよりも他法で対策があるものはそちらでということだとして、個々の疾患が医療費助成の対象になるかどうかは今後決めることになるが、研究対象という点では対象に入っているのではないかと回答しました。

難病患者登録証明書(仮称)は、福祉サービスを使う際の証明書として使えるのかどうかという点に関しては、ここではデータベース登録した全ての患者に登録したことの証明を出すということ。発行の主体やその活用については今後の検討でと述べました。

データベースを全員にというのはいいことだが、医療費助成の対象にならない「軽症者」について、全くのボランティアで患者が登録のために通院する費用や文書料を出して登録するのでなく、ここに支援が必要なのではないかという質問には、すべての対象疾患患者をデータベース登録することが基本だと述べました。

また、指定医とかかりつけ医との連携や、最新の治療方法について患者に情報提供することや、登録データベースには患者の生活実態も入れるようなくみにしてほしいとの意

見も出されました。

金澤委員長からも、指定医が近くにいない患者には、医師が患者を巡回訪問するような体制も考えるべきとの指摘があり、伊藤委員からも北海道の例を挙げてぜひ検討をとの意見がありました。

次に医療費助成の問題について。

<事務局からの説明>

対象疾患については、疾患数は300疾患程度になる。具体的な疾患名は新たに設置される第三者委員会で決めることになる。疾患名については整理することによって数が変わるようになる。また現在医療費助成の対象とされている56疾患について、4要件を満たさない疾患については別途対応を検討するとした。

対象疾患の認定にあたっては全ての疾患に重症度分類を導入し、疾患ごとに特性に応じた基準を設定する。

医療費助成の対象は対象疾患でデータベース登録患者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上である者（日常生活または社会生活に支障がある者）とする。ただし、症状の程度が該当しない患者であっても、高額な医療を継続的に受けている患者は、医療保険の多数回該当の考え方（例として、月額24600円以上の自己負担が1年の間に3回以上ある場合には4回目以降は対象とするなど）を参考に対象するとした。

第三者委員会は、対象疾患等検討委員会（仮称）として厚生科学審議会内に設置し、難病医療に見識を有する者で構成、原則公開とする。また必要に応じ患者団体代表等からのヒアリングを行う。

患者負担の在り方については、前回の負担案が高すぎるとの議論をふまえて修正した案を提示した。前回と変えた点について。

○前回の表のうち、市町村民税非課税世帯の負担額を2分して引き下げた。また年収570万円以上という区分を新たに設け、370万円～570万円の負担額を引き下げた。

○年間収入の10%を超えないように設定をした。

○家族内に複数の医療費助成対象患者がいる場合は、負担限度額を按分することとした。

伊藤委員は、前回以降、様々な工夫をしていただいた点は評価したいが、さらにいくつか質問と意見があるとして、次の点を指摘しました。（回答とあわせて記載）

○高額な医療費がかかる人への配慮について、1年間のうち4回目からというのは患者にとって酷。ある程度続くことが予測できる場合にははじめから軽減すべきである。

→1年間に3回以上でというのは医療保険を念頭に置いている。これは変えない方がよいと思っている。

（他の委員から）年間というのはどの時点からなのかも明確にしてほしい。また伊藤委員がいうようにはじめから予測出来る場合には初回から対応してもよいのではないか。

○第三者委員会と難病対策委員会との関係が不明確。構成は専門的なものとして患者団体代表は入らない。性格も学術的なものに限定してほしい。

→委員会での議論をふまえたい。

（役割と位置づけについて、メンバーについて、公開の仕方についても議論がありま

した。)

○負担割合について 2 割に軽減とあるが、障害者の自立支援医療は 1 割。まだ検討が必要でないか。

→障害者の医療費助成は効果が確実な治療に限定しての助成だ。難病は広く対症療法にまで対象ということで考え方が違う。また高齢者（70 歳以上）を考慮して 2 割とした。低所得者についても同じ考え方だ。

○小児慢性特定疾患については、この上限額の 2 分の 1 とするようだが、そうなると対象疾患が重なる場合には患者は負担額の低い制度を選べるのか。選べるとなった場合に、登録データベースは小児慢性のデータと難病のデータはつながるのか。

→桑島母子保健課長：小児慢性の登録データベースも難病の疾患データとリンクする方向で検討している。

○同一世帯内に、異なる対象疾患の家族がいる場合にはどうなるのか。

→対象疾患名が違っていても人数で按分することにしたい。これは収入の把握を医療保険上の世帯単位でとの考え方から。

（他の委員から）按分でなく、一人が上限に達したら他の者は負担なしにするという場合でもよいのではないか。

○介護保険の医療系サービスについて、もう少しわかりやすく説明してほしい。訪問リハは医療費助成の対象になるのかどうか。

→今回、地域の実情で医療保険からのサービス提供が難しく介護保険の医療系サービスを行っている場合には難病医療費助成で負担していこうという考えを示した。

訪問リハについても介護保険からの提供の場合も、地域の実情を考慮して対象としたい。

（他の委員から、介護保険には例外を作らない方がよい。現実に地域の実情に応じてという対応は可能なのか。事務的にその必要性を判断するのは困難。都道府県で対応が異なることは制度としてできないなどの意見を受けて）

→都道府県の実務もふまえて実情をふまえた対応をしたい。統一的な指針を出して統一した対応ができるようにしたい。趣旨は、医療系サービスは医療保険対応が基本であるが、地域の現状をふまえてということ。

○負担上限と区分については、工夫されたようだが、まだ負担が重い。低所得についてもそうだが、障害者の負担額よりも、生涯医療費負担が続く難病の方が負担が重くなるということはいかがなものか。高い層の区分設定が提案されたが、年収 570 万円まで 24600 円、それ以上は 44400 円という水準で患者ははたして負担しきれぬのかどうか。また食費などの負担額もふくめて患者負担額についてはなおいっそうの工夫をお願いしたい。

→障害者とは考え方が違うので、障害者の負担よりももう少しただいてよいのではないかと考えた。複数の医療機関、診療科にかかった場合も全部合算できるようにする。これで今よりも軽減になる人もいる。

（他の委員から）負担額は施行してみて状況に応じて見直すということもあってよいのではないか。

伊藤委員から、見直しというのは良くなることでないことの方が多かった。できるだけ見直しをしなくてよい水準でまずお願いしたいと発言があった。

○生活保護者で対象疾患患者については現行ではデータベースには入らない。今後はどうなるか。

→法制化になれば難病医療費が優先になるので登録されることになる。

その他、次のような意見も出された。

○重症度分類については、「軽症者」も登録に参加できるようにということと、重症化した場合にスムーズに医療費助成に移行できるような工夫を。

○早期に確定診断をつけるためのネットワークは重要。特定機能病院や大学病院の位置づけも入れてほしい。これが機能すれば世界に冠たるものになる。

○新規に対象になる人はかなりの軽減になることは評価したい。対象疾患が広がることも画期的だ。一方で医療費が高くて助成がない患者がいることを考えると、なぜ難病患者にはこの制度が必要なのかを書き込むことが必要かと思う。

○(伊藤委員) 新規の患者からも、スタートがこの金額ではとの声もあがっている。患者の負担能力という点から、よく検討をしてほしい。

○高齢者を参考にするのは疑問がある。難病者は高齢者とは全く状態が違う。合理性がない。理念で難病は誰もが罹患するから社会全体で包含していこうというなら、どのあたりの所得で負担を入れるべきかも議論があるところ。対象が一気に広がることで予算上の制約があることはやむをえないが、負担のスタートが市町村住民税非課税世帯からにしなければならないのかどうか。またもっと高い層に最高上限をもっていった中間層を細かく分けるということも必要と思う。もう一工夫が必要。

○血液系や免疫系のように見かけ上わからない患者と、神経難病のように高齢になれば高齢者の特性と全く変わらない患者では支援も違う。実態に合わせてはどうか。そのうえで介護保険とは別のものも考えた方がよい。

○今回の助成で対象にするのは難病の治療費なのか、その他もすべてマルメで考えるのか。

→難病にかかる医療への助成。その点はかわらない。診療ガイドラインに基づいて振り分けをしていく。

ここでは、医療はここまでが難病でこれは違うという境目が難しい。難病患者は窓口の負担以外にもお金が多々かかるということもあるので、できればその他の医療も含めた助成のしくみも考えてほしいとの意見もありました。

その他の点でも、普及啓発について、難病相談支援センターと難病情報センターの拡充について、福祉サービスの活用について、就労支援の充実について、地域協議会について、などの意見が出されました。

金澤委員長は、まだまだ意見はあると思うが、次回にもう一度チャンスがある。それまでに意見がある委員はメールなどで意見を寄せてもらいたいと今回の議論を締めました。

事務局より、次回はあらためて連絡する。次回にはとりまとめていただけるように準備したいと述べて委員会は終わりました。

(水谷幸司)
