

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.119> 2013 年 12 月 14 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/>

## ☆新たな難病対策・小慢対策の法制化に両委員会がまとめを了承

### ー第 35 回難病対策委員会・第 11 回小児慢性特定疾患児への支援専門委員会ー

12 月 13 日、第 35 回難病対策委員会、第 11 回小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会が開催され、それぞれ議論の後に、法制化にむけたとりまとめを了承しました。

第 35 回難病対策委員会の配布資料は厚生労働省ホームページに掲載されています。

→<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032097.html>

第 11 回小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会の資料も、まもなくアップされます。次のアドレスをチェックしてください。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f07.html#shingi126716>

自己負担額については、当初参考とするとしていた高齢者の制度から障害者の制度を参考に大幅に修正。自立支援医療（一般と重度かつ継続）の基準を参考にした所得区分と負担額の修正、また、重症の基準に高額で長期にわたり継続する医療費負担に着目したしくみを取り入れることで新制度における重症（高額かつ長期継続）患者の割合が大きく増えることになるなど、前回案で問題とされた負担増はかなり緩和されることになりました。小児慢性事業における自己負担については難病医療費助成の自己負担額の 2 分の 1 となりました。長期入院児の食費負担も小児は半額となりました。しかしながらなお、小児、難病ともに低所得患者についてはなお負担は重いことや、家族に複数の患者がいる場合の上限額の考え方など、今後さらに詰めていくべき課題も多々残っています。これについては、今後も来年の通常国会での法案審議の段階や政省令、運用の段階でさらに患者家族の声を届けていくことが大事になります。

以下、簡単に概要を報告します。

### ■第 35 回難病対策委員会の概要報告

第 35 回難病対策委員会は、12 月 13 日、過去最高の傍聴者、報道陣で超満員のなかで始まりました。金澤委員長は冒頭、できれば本日でとりまとめとしたいと述べました。

また今委員会に提出された資料についての説明が行われました。真鍋委員からは、全国知事会からの意見についての説明があり、伊藤委員からは、この間行われた「総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会」（12 月

2日、参議院議員会館)のアピール、「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」(11月9日、JA共済ビルカンファレンスホール)の特別決議について説明がありました。

前回提案された事務局案は、これらの要望をふまえるとともに、与党の自民、公明両党が患者団体等からのヒアリングをふまえて田村厚生労働大臣に提出した要望書を受けて、大幅に改定されて、再提案されました。

<主な議論>

○日本版NIHができることと現在の予算のかなり(100億の研究費中、80億)がそちらに行ってしまうことになるそうで、そうなると難病部分についてはどの程度残るのか。基礎研究とともに横断的研究も大事にしてほしいが、それがどうなるのか。

→来年度も難病研究の公募は現在行っており、横断的研究、疫学的研究もしっかりやっていきたい。日本版NIHでは創薬研究開発を省庁の枠を超えて一元的効率的な研究を行う。厚労省では診断基準の策定等、難病対策で必要なものはしっかり取り組んでいきたい。

○証明書の目的について「相談などのサービス」とは何をさすのか、もう少し詳しく説明してほしい。

→今後、証明書によるサービス付加をいかに付けていくかということで、まずは普及をしていきたい。福祉サービスに使えるかどうかは所管課とも調整をしていきたい。

○5ページ「移動が著しく制限される」というのは、これまでと表現が違うので、再度認識を伺っておきたい。

→これまで委員会で議論されてきたことだと認識している。医療機関が少ない、僻地への巡回診療などが必要ということ。都会以外で、というよりも、医療機関等がない地域でということかと。

金澤：患者が病院への移動に困難な、ということだと思う。ちょっと表現に工夫を。

○「はじめに」の部分には、疾患が慢性化した状態の患者が増加してきたことを加える。病気でありながら長期の生活にも支障をもつこと、疾病と障害をあわせもつという表現が入れられないか。「療養生活」という表現も、治療だけのイメージになるので、治療を続けながら社会生活を送るという表現にできないか。

金澤：具体的に、こういう表現にというふうに提案してもらおうと。

○医療費助成の構築のところでは、患者がすすんで登録してもらえそうなことも入れてほしい。

○医療提供体制のところでは指定難病医療機関を指定する意味は？

→自治体が医療機関と契約することになるために必要。

○データベースの構築に関して。今の医療の質が適切なのかということを見る観点がないが。

→指定医が登録作業をしてデータベースを作ることによって患者の症状、治療法などがわかる。その医師が適切だと思ってもそうでないということも後からわかる。そういう趣旨かと。

○個人情報の保護については十分に配慮してうえで、登録データは行政機関も含めて活用できるものにしてほしい。

金澤：次に6～10ページ。公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築のところ。

○7ページの症状の程度が一定以下でも対象患者とする基準のところ。年3回以上というのは、実際には予見可能なものについては初回から対象患者に入れるのか。

→まとめでは考え方として確認いただきたい。今後、予見できるものを入れた方がよいということであればそういう運用についても検討したい。

○自己負担額の別添表について。前回案以降、関係者には大変がんばっていただいた。そのことは評価したうえで、何点か指摘したい。一般所得1は年収160万円から370万円と幅が広い。とくに低所得の患者の負担については今後も配慮するよう検討を。他法だが、社会・援護局の通知では境界層措置により保護に陥らないようにすることができている。障害保健福祉部でも自立支援医療についての減免策が出ている。自己負担額に配慮があれば生活保護に陥らないようにできる措置。今後、そういうようなことから制度も必要なのではないか。

→所得の区分については、大きくりの区切り方になった。これは自立支援医療を参考にして、自立支援医療の高所得があうように上位層をセットした。中間層は全く同じようにはいかなかったが、低所得も障害者の区分と同じように考えた。

生活保護を防ぐための運用については、運用レベルで適切なものがあるかどうか、例に挙げられたものも含めて吟味をしたうえで考えたい。原則は、まずはこういう区分ということで基本点を合意していただき、運用面で必要であれば考えるということになる。

○自立支援医療は本人所得。難病は夫婦2人世帯となっているが、低所得1、2の年収80万円というのも、難病は夫婦2人世帯（医療保険上の世帯）という考えか。

→市町村民税非課税世帯についての2区分については、障害者の場合は、収入という点では障害年金を想定している。難病についても本人収入でということを書いておきたい。

○所得の扱いが他制度との調整済みであれば、そのことも書いていいのではないか。

○公平で安定した制度ということをふまえたうえで、7～8ページの(3)について。検討委員会の規定について。この委員会と難病対策委員会の連携は？

→メンバーの選び方については医師だけでなく見識を有する人も含める。制度としては疾病対策部会の下に、難病対策委員会とともにこの選定委員会も置くので連携はとれる。

○これまでは難病患者は病気ではあっても障害はないといわれていた。今回、難病患者も障害者の範囲に入れることになった。それで7ページの「軽症者」の対象の規定について。日常生活、社会生活に支障がないとなってしまうと、障害はないことになる。整理が必要ではないか。

○超重症者のなかの人工呼吸器「など」とは何を想定しているのか、またここだけ所得にかかわらずというのはどういう理由なのか？

→今のところは拡張型心筋症で補助人工心臓を装着している人等を想定している。また所得にかかわらずとしたのは、生命維持のために日常生活を著しく制限されている人は所得にかかわらず大変ということに着目して一律1000円とした。

○ALS患者など人工呼吸器をつけていて徐々に進行している人たちへの支援は難病対策の基本線だと思う。ただ現行では負担ゼロ。それが新法では、無料というのが他法のなかでないとするれば、たとえ1000円でも負担を入れるのは仕方のないこと。所得にかかわらずとしたことも含めて、難病の象徴として残す意味でよいのではないか。

○自己負担額や所得区分についての評価、見直しはどこでやるのか？

→制度的なものは難病対策委員会で議論していただく。施行後に運用して課題がみつければ検討を行うということになる。

○自己負担一覧表については、法律の本則で書くのか政令なのか。

→本則でなくおそらく政令でないかと思う。

○6ページの一覧下の○について、意味をもう一度説明してほしい。

→前回、想定としてはスモンをあげた。現行56疾患中で新法における要件を満たさない疾患については、既に認定している人たちには新法ではなく引き続き予算措置を継続するということであって、新たな制度をつくるという意味ではない。

○8ページの1行目、「制度の安定性・持続可能性を確保するため」というのは対象疾患等検討委員会での定期的な評価見直しの直接の目的ではないはずなので削除しては。→削除することに。

金澤：第4の国民の理解と社会参加、第5のその他について。

○実施主体について、都道府県だけでなく大都市（政令指定都市）などというのはどの程度実現可能なのか？その場合、大都市も2分の1の負担割合でいくのか。

→そういう方向性でということであるが、いきなりは難しいので施行後3年程度の準備期間をふまえてと思っている。2分の1の負担を大都市に求めることになる。

○実施主体について政令市も検討をと私も委員会でもお願いした。住民への様々な直接サービスは市町村に降りてきているなかで、難病については専門性があるのでいきなりは厳しいということはあるが、患者から見ると福祉等も含めて身近な行政単位である市町村で行われることが望ましい。

○難病相談支援センターなども含めて大都市でもやることで考えているのか。

○難病相談支援センターは、いきなりは難しい。ただ大都市でも設置したいというところがあれば検討したい。拠点病院は医療圏という考え方で行っているの、そういう考えも。

○難病相談支援センターのスタート時点の構想では49だった。それは47都道府県のうち地域の広い北海道と人口の多い東京は2つつづくと。そういうことは考えるのか。拠点病院の整備などにも倣って。

→地域の実情を勘案して適切な配置を決めていきたい。今の時点では医療圏を念頭に入れている。

○11ページ「症状の程度等に応じた取組の促進」という表現については、難病の特性に配慮したとか、もう少しイメージがわかる表現にしてほしい。

金澤：その他のご意見も。

○予算額について。今までの議論で出ていた金額と今回の予算額について。

→いままでは国会審議でも26年度ベースではH27年1～3月で300億、年度ベースでは1800億程度と説明してきた。今回の提案になってこういう数字になった。

○参考資料の患者数の増加グラフを見ると、人口0.1%は将来突破することになる。数の多い疾患については、治療法を早く開発していけるように。

○総合的に見ると、新しい難病対策は全体として現行よりはるかに公平公正な制度になる。とりまとめの実現を早急に進めていただきたい。施行してみて不都合な場合には、法律のなかで見直し規定、調査なども含めていけばと思う。

○金澤：長い間、議論していただいた。そろそろ委員会でのこの議論も終わりに近づいている。今日の議論をふまえて文言の修正をしたうえで、疾病対策部会にあげたい。修正については委員長一任とさせていただいて、成文まで若干時間をいただきたい。

これで世界に冠たる制度にできるということで、私も今、平常心でなく感激を抑えられない。公平性、公正性に加えて科学性をあわせもつぎりぎりの案ができたと思う。後は、

これが確実に施行できるかどうか。委員会での議論はこれで終結とするが、委員のみなさんもぜひ最後（施行）まで見届けていただきたい。

○伊藤：患者団体から出ている委員としても一言言いたい。私も新しい制度に期待したい。しかし、100点満点の制度はない。負担が重くなったり、制度からはずれる人も出る。そういう課題も多々あるということを配慮のうえ、法案作りの際にさらに作り込み、政省令、運用で患者団体の意見もぜひ反映させていただきたい。

最後に、佐藤健康局長より、平成23年9月の第13回難病対策委員会から2年3か月。精力的に検討をしていただき、大筋で了解いただいた。これを受けて新しい法律とすべく努力したい。予算も必要額の確保に努力したい。委員のみなさまも、委員会での審議は終了しますが、これから始まるものということで、ぜひ見守っていただきたいとの挨拶がありました。

以上で、第35回難病対策委員会は終了しました。

## ■第11回小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会概要報告

引き続き、会場を厚生労働省に移して、第11回小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会が開かれました。

自己負担のしくみについては、難病の2分の1の金額として提案されました。また長期入院児の食費負担については、小児慢性特定疾患対象患者は2分の1とすることが提案されました。とくに20歳以降の小児から成人への移行期（トランジション）の医療費助成を含む社会的支援については、難病対策にも小児慢性対策にも含まれておらず、積み残しの課題となりました。

小林信秋委員は給付水準のあり方について、前回の大変負担の大きい提案からここまです修正されたことを評価するとともに、欲を言えば低所得層にはなお負担増が残るなど団体からも意見があることはあるが、義務的経費の実現という点では何もかも全てが一度に実現するとはいかない。医療費問題だけでなく対策全体を見ればわれわれが言ってきた様々な意見が反映されているものができたと思うと述べました。

### <主な議論>

○この修正でもなお、疾患児をもつ家庭はどのくらいの負担感をもつのかのイメージがつかめない。疾患児をもつ家庭は様々な困難を抱えている。何度も言っているが、ぜひ継続的に調査をして、施行後も患者会、家族の声を聞いて必要な見直しをしてもらいたい。

○超重症児の場合は月額500円というが、500円を負担させるなら、いっそゼロでもいいのではないかと思う。

→額の問題ではない。他制度で負担なしという例はない。

○自己負担の一覧表で「夫婦2人疾患児1人世帯」とあるが、疾患児のいる家庭の離婚率は高い。最近の調査では3人に1人は母子家庭。そういう家庭環境も考慮すると、この負担額が適当なのかどうかも含めて考えてほしい。難病対策との整合性についても。また20歳までとなっているが、大学生は20歳を過ぎても卒業までは学生であり就職し

ておらず収入がない。疾患児の大学への進学は成人後の自立にむけても大事なこと。そういうことも考慮に入れて、大学生については20歳後も卒業するまでは施策を延長することも必要かと思う。

○7ページ、研究の推進のところで、登録データについて、医療費助成を申請しない疾患児のデータも蓄積できるように、患児家族の同意の下で任意に登録できるような仕組みとすべきとあるが、それだけでなく大人になってからも引き続きデータが蓄積していただけるような道も考えてもらいたい。

○7ページの一番下、研究成果を疾患児、家族と国民に還元するとあるが具体的には？  
→効果的な治療法ができることで還元する。

○予算では創薬ということもあると思うが、今回の報告書では創薬についてはふれられていない。なぜか？

→創薬の課題は、難病対策という振り分けになっている。

→治療研究事業というからには、研究成果を創薬に結びつけることくらいは、この報告書にもぜひ入れてほしい。

五十嵐座長：報告書に入れることを検討したい。

○小児慢性事業のなかで、その特性からも教育についての課題は大事だと思う。もう少し強調してほしい。

○教育についての議論はこの専門委員会でも弱かったと思う。成長・発達という観点で、今後の専門委員会でも継続して議論をしていただきたい。

○難病対策と児童福祉法の健全育成対策としての小児慢性対策について、患者家族の視点から整理して、考え方の整理、連携をとってほしい。

○小児慢性特定疾患児手帳については、本人自身の自己管理上も大切なものであり、大人になっても引き続き活用できるようなものにしてほしい。

○この手帳については全国知事会からの要望のなかであり方の再検討という意見が出されているが、必要性を理解して継続してほしい。

○トランジション（移行期）については、難病新法で大幅に対象疾患が増えることでつながらる疾患が増えることにはなるが、積み残す疾患が出ることも明らか。その人たちのことをどうするのかは今後も課題として引き続き取り組みが必要。

→現在の56疾患中15疾患は小児から重なる。今後300程度に増えるなかで大幅に小児から移行できる疾患も増える予定。

○それでもなお残る疾患はある、この移行期の課題はぜひ解決にむけての今後の課題として取り上げてもらいたい。

以上の議論の後、五十嵐座長が議論の終結ということで、専門委員会でのこの議論のとりまとめをしたいと述べ、了承されました。

最後に石井雇用均等・児童家庭局長より、11回にわたり精力的に議論されたとして委員への感謝の言葉とともに、文言の修正は残りつつも、本日で一応議論が終結したとして、このまとめを受けて来年度予算要求に反映するとともに、義務的経費に位置づけるための法案を来年の通常国会に提出できるよう努力したいと述べました。

(水谷幸司)

\*-----\*