

----->>>
JPA事務局ニュース <No.141> 2014 年 5 月 29 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/>

**☆平成 26 年度第 1 回疾病対策部会ひらく
難病法成立を受けて、第三者検討委員会の設置等を決める**

難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法）の成立を受けて、指定難病の選定や医療費助成の支給認定基準の設定を行う指定難病検討委員会の設置などを決めるための厚生科学審議会平成 26 年度第 1 回疾病対策部会が、5 月 28 日に開かれました。配布資料は既に、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/0000047126.html>

議事は、（１）難病法の成立について、（２）難病法において厚生科学審議会の意見を聴くこととされている事項について、（３）厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会（仮称）の設置について、の 3 本。

冒頭、佐藤健康局長はあいさつのなかで、23 日に難病法が成立したことを報告。昭和 47 年の難病対策要綱以来の大きな節目であるとしたうえで、「ここからがスタートである」と強調。指定難病の対象疾病が 56 から約 300 に増えるが、どういう疾病がえられるか。また診断基準はどうするのかということ。それ以外にも施行までに準備しなければならない様々なことがあり、事務局として円滑に準備をすすめていきたいと述べました。

第 1 議題は難病法の成立までの経緯と法律の概要について。事務局より簡単に前回疾病対策部会での法律案の説明以降の国会での審議経過が報告され、衆議院で附則第 2 条の検討条項について、「施行後 5 年を目途として」が「施行後 5 年以内を目途として」と修正されたこと。また衆議院、参議院でそれぞれ附帯決議が付けられたことの報告がありました。

第 2 議題は、難病法において、厚生科学審議会の意見を聴くこととされた事項について、厚生労働大臣が定める基本方針については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において検討すること、指定難病、病状の程度については、厚生科学審議会に新

たに設置する委員会において検討することを確認しました。

自治体側委員の真鍋委員は、今度の法律は都道府県としても超過負担の解消になりありがたい。また患者にとってもいい制度になると思うと述べたうえで、国会審議でも自治体を代表して福田栃木県知事が参考人として発言したが、来年1月から施行となると、あまり時間がない。認定更新の通知をする時期となる。また現場の担当者からは、新しい制度の内容を知りたいという声も出ている。ぜひ早急をお願いしたい。また、指定医、指定医療機関の選定では、医師に理解をしていただく時間が必要。その点も配慮願いたい。裁量的経費とされている療養生活環境整備事業については、十分な予算の確保をお願いしたいと発言。事務局からは、施行にあたっては自治体関係者の意見を聞きながら、事務負担をできるだけ少なくするよう配慮したい。また自治体担当者を集めた説明会をできるだけ早く開く旨の回答がありました。

福永部会長より、指定医、指定医療機関の指定は、手あげ方式になるのかとの質問があり、西嶋補佐は、医療費助成の対象となる医療機関の指定は都道府県知事が行うが、医療機関からの申請に基づいて決めるというのが基本。指定医についても、専門医、一定の研修を受けた医師が申請して、都道府県が指定するというのを基本。自治体のみならず学会や医師会を通じて医師への周知をしていく。具体的な指定医、指定医療機関の要件が定まり次第、すみやかに周知をしたいと回答しました。

第3議題の指定難病検討委員会（仮称）の設置については、事務局より資料3に基づいて、設置の趣旨、審議事項、委員会の構成、委員会の取り扱い、開催時期について提案。また指定難病の選定の手順についての説明がありました。発言概要は次のとおり。
○新たな委員会では、まず基準をきちんと議論して公表されるという理解でいいか。難病は幅広い疾患であり、幅広い見地の人で構成されるべき。公平に配慮できる人を選定するという理解でいいか。

○西嶋：基準については、まず指定難病の要件を元に議論していただく。議事は公開を基本とする。構成は幅広い分野をカバーできる方をお願いする。難病対策委員会でも、委員長であった金澤先生からも、各委員が専門分野を超えて、大局的な観点から議論をという発言があったと記憶している。基本的にそういう観点をお願いしたい。また委員も公表することとしたい。

○委員の選定では、客観的かつ公平ということが大事。それに加えて、委員会の取扱いだが、議論は原則公開を認めたいうえで、科学的根拠に基づいた率直な議論ができるよう、内容によっては非公開もありうるとしても、それは必要最低限にすべきだ。

○選定の手順で、現在既に指定難病の対象疾病について研究班で検討中とされているが、連携をとっていただいている学会名などを教えてほしい。

○西嶋：個々の疾患についてはそれぞれの研究班がある。どういうリソースに基づいたものであるかどうかということは整理したい。

○公開、非公開について。メディアの立場では原則公開だが、危惧するのは、つっこんだ議論の際に、疾病患者同士がいがみあうことなどは避けるべき。学術的な議論をするために、患者同士のきわどい議論になるようなことは非公開もありうると思う。その場合でも、議論がわかるような議事要旨の公表を。指定難病選定の際に、患者を代表する者の意見を聞く機会を設けるといふ議論が難病対策委員会であった。今度できる委員会と難病対策委員会、そしてこの疾病対策部会について、それぞれの立ち位置はどうか。

○西嶋：難病対策委員会では伊藤委員から意見があった。伊藤委員からは同時に、第三者委員会では患者団体は入らず、医学的見地で議論をとの発言もあった。さらに、選定をする際には患者の意見を吸い上げる場をつくってほしいということだったので、指定難病検討委員会で検討し、この部会（疾病対策部会）で議決することとしたい。プロセスとしては、この部会での検討の際には患者代表の意見もふまえて議決をするということになる。

○医学的見地と書いてあるが、これだけでよいのか。学術的な見地では合意は得られやすいが、医学的見地ではすべての患者を入れると言わざるをえないと思う。医療費助成のエリアを決めるには、医学的見地だけでは決められないところがある。委員会の性格を決めるうえで、ここでそのことを議論しておくべきと思う。

○難病の見直しが始まったのは、そもそも難病でない患者との均衡という理屈もあった。私は、予算や財政状況などを考えずに、純粋に医学的に対象疾病、対象患者を整理する委員会でいいのかなと思う。

○田原課長：国会審議でも同じ議論があったが、今度の選定では、あくまでも要件を満たすものを指定していくということ。300疾患程度と見ているが、対象がさらに増えることも想定している。医学的な観点から要件を満たしているかどうかを判断してもらう。診断基準、患者数については、一律でなく、患者の治療状況等をふまえてとする考え方からみた判断をお願いしたい。

○疾病の中には、いくつかのパターンがある。治療をして普通の状態に戻すことが医学的にはできるが、寛解状態を何年維持できるかということが問題の疾病もある。軽症の場合には助成しないというが、軽症と言ってもかなり幅がある。そのあたりをどう考えるのか。

○田原：症状の程度の基準を決める場合でも、指定難病検討委員会では、医学的見地からの判断をお願いする。

○すでに検討中の研究班との関係については。

○西嶋：既に研究班の先生方に、医学的ファクトについて収集をしていただいている。そのファクトのなかで、要件と照らし合わせて検討することになる。研究班では指定難病の要件とは照らし合わせていない。

○医療費助成は、必要な時に、必要な方ということであると思う。今回は必要な方と

いうものは医学的見地で決める。必要な時という場合、重くなったときに必要になるので、その時には再度助成を行う。また軽くなって助成の必要がなくなれば使わない場合もあるという考えでよいか。助成の種類について、軽症者が治療を継続することで体調を維持できる場合も、負担額に着目して行うということになっているので、こういう枠でよいのではないかと私は思う。

○西嶋：おっしゃるとおり。スキームについては難病対策委員会で。どういう時というのはスキームでの議論になるかと思う。

○軽症と重症というが、中間的な者がたくさんいる。個別議論になったとたんに、そのことが問題になる。そのことをふまえての議論になることをおさえておく必要がある。

○準備のスケジュール感を教えてほしい。

○西嶋：参考資料2の15ページに大まかなスケジュールを示している。1月施行まではタイトな時間。指定難病検討委員会では、まず最初に進め方を議論する。その際、なるべく早く結論を示さないといけないということをお願いする。

○申請の期日は今まで夏だったが、なるべく誕生日でやろうということになっていたと思うが。

○福永部会長：誕生日ということではなかった。

○県により様々。患者数の多いところは平準化。まだ決まっていなかったと思う。

○西嶋：更新時期についてはまだ決まっていない。様々な意見をいただいている。地域の事情はまちまち。どういうかたちでということは、引き続き自治体からの実情を聞いたうえで決めていきたい。なるべく早く1月の施行疾病を決める。この時点で対象疾病のすべてが出揃うことは難しい。

○薬局も大変。周知徹底をと思っているが、あまりに時間が短い。

○難病対策委員会で議論しないといけないと思うが、どのようになっているか。

○西嶋：プロセスとしては言ったとおりだが、検討状況も含めて難病対策委員会で議論することも必要かと思う。

○指定医の研修も始めないといけないが、時間が短い。1月には指定が出揃っていない場合、今までどおりかかりつけでもよいか。

○西嶋：専門医はそのまま申請できる。1月に間に合うように都道府県と調整したい。指定医研修を受けていただく場合の研修については、そのための予算も確保しているので、専門医でない医師も広く指定医になってもらいたいと思っている。

○新しい臨床調査個人票はもう出来ているのか。

○西嶋：個別にいただいている意見をふまえてつくりたいと思う。(まだ出来ていない) 施行時に、現行の項目のままですすめることのないようにはしたい。

以上で、指定難病検討委員会の設置については、手順も含めて、提案どおり了承されました。

☆前国会（第 185 回臨時国会）で採択された J P A 請願に対する 内閣の処理経過が公表されました（2014 年 5 月 19 日付）

第 185 回臨時国会で採択された J P A の国会請願についての内閣の処理経過が、参議院ホームページに公表されています。全文をここに掲載します。

わかりやすいように、J P A の請願項目を付け加えました。

第 185 回国会請願の内閣処理経過(参議院ホームページより)

件名 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合対策に関する請願

新件番号 1055 所管省庁 厚生労働省 内閣処理経過受領年月日 H26.5.19

処理要領

請願項目

1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた総合的な難病対策の実現を急いでください。

一 難病対策については、「難病対策の改革に向けた取組について」（平成二十五年十二月十三日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会取りまとめ。以下「報告書」という。）において、①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築及び③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実の三つを柱として難病対策の改革に向けた取組を行うことが示されており、報告書の内容等を踏まえ、その具体的な内容について検討を行うこととしているが、特に、難病に係る医療費助成については、難病の患者に対する医療等に関する法律案（以下「難病法案」という。）を今国会に提出したところである。

請願項目

2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の充実をはかってください。

二 高額療養費の見直しについては、「社会保障制度改革国民会議報告書」（平成二十五年八月六日社会保障制度改革国民会議取りまとめ）及び持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（平成二十五年法律第百十二号）を踏まえ、負担能力に応じた負担を求める観点から、所得区分を細分化し、所得が相対的に低い者の自己負担限度額を引き下げること等の措置を講じることとしたところである。

難病に係る医療費助成については、消費税率引上げによる増収分を活用して、対象疾病を拡大するとともに、都道府県の超過負担を解消するなど、公平かつ安定的な制度を

構築するため、今国会に難病法案を提出したところである。

請願項目

3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の大人への移行期支援の充実をはかってください。

三 現在、小児慢性特定疾患治療研究事業により、慢性的な疾病を抱える児童等に対して医療の給付等を行っており、当該事業については、「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」（平成二十五年十二月社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会取りまとめ。以下「専門委員会報告」という。）において、公平で安定的な医療費助成の仕組みを構築するために必要な取組が示されている。専門委員会報告の内容等を踏まえ、児童福祉法の一部を改正する法律案（以下「児童福祉法改正法案」という。）を今国会に提出したところである。

なお、小児慢性特定疾患治療研究事業対象者が対象年齢を超えた場合の支援の在り方については、専門委員会報告においても、当該対象者の一層の自立促進を図るなど、成人期に向けた切れ目のない支援の重要性が指摘されている。難病に係る医療費助成について対象疾病を拡大することとしているほか、引き続き、必要に応じて、既存の他の医療費助成制度等による支援を行ってまいりたい。また、成人期に向け、地域における自立支援の充実を図るために、児童福祉法改正法案において、新たに、自治体、医療、教育等の関係者が一体となって自立支援を行うための事業を法定化することとしている。

難病・慢性疾病等の障害のある幼児、児童及び生徒に対しては、教育基本法（平成十八年法律第二十号）及び障害者基本法（昭和四十五年法律第八十四号）の趣旨を踏まえ、特別支援学校、特別支援学級等において一人一人の障害の状態等に応じた教育を行う等、特別支援教育の充実に向けた取組を進めている。

請願項目

4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が安心して受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。

四 難病の医療体制については、入院治療が必要となった重症の難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保等ができるよう、地域の医療機関の連携により整備を図っている。また、報告書において、難病の正しい診断や適切な治療が行える医療提供体制の構築を進めることとされており、今後も引き続きその具体的な内容について検討を行うこととしている。

医師の確保については、平成二十年度以降、医学部入学定員を増員してきており、平成二十六年年度の医学部入学定員を過去最大の九千六十九名としているほか、地域における医師が不足している病院に対する医師確保の支援等を行ってきたところである。

看護師等の確保については、これまでも、看護師等の人材確保の促進に関する法律（平成四年法律第八十六号）に基づき、看護師等の資質の向上、養成の促進、定着の促進、再就業の支援等の総合的な対策を推進してきており、就業者数は毎年着実に増加している。

また、医師及び看護師等の確保、定着促進、再就業の支援等の更なる強化を図ること等を内容とする地域における医療及び介護の総合的な確保を推進するための関係法律の整備等に関する法律案を今国会に提出したところである。

請願項目

5. 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

五 各都道府県に設置された難病相談・支援センターの活動を支援するため、特定疾患医療従事者研修事業等の全国的な実施等に取り組んでいる。

また、報告書において、①地域において、難病患者等の療養上及び日常生活上での不安の解消を図るなど、きめ細やかな相談や支援を行うため、難病相談・支援センターにおける取組の充実・強化を図ること、②全国的な難病相談・支援センター間のネットワーク等の仕組みを導入すること、③難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進すること及び④患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることとされており、これらを踏まえ、今後も引き続きその具体的な内容について検討を行うこととしている。

----- (J P A 事務局長 水谷幸司) -