
>>>

JPA事務局ニュース <No.102> 2013年9月12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31回難病対策委員会(9月12日)、 前回に引き続き医療費助成における患者負担について、 および、総合的な難病対策に関する論点について議論

この日の難病対策委員会では、前回に引き続いて、医療費助成に関する論点のうち議論が十分でなかった「医療費助成における患者負担について」の論点についての議論、および「総合的な難病対策に関する論点」についての議論が行われました。

委員会の議論の概要について、傍聴報告します。

(あくまでも私的なメモによる概要ですので、発言者のニュアンスは必ずしもこのとおりではありませんが、速報性を重視してお伝えします。正確な議事録は、厚生労働省ホームページに掲載されますので、そちらをご覧ください。伊藤委員の発言は★です。)

資料は厚生労働省ホームページに掲載されていますので参照してください。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000022826.html>

議事1 難病対策に関する患者団体等との意見交換会でいただいたご意見について

この議論に先立って事務局から、難病対策に関する患者団体等との意見交換会で出された意見についての資料が提示され、6月23日に都内で行われた意見交換会および、11か所の地域で各難病連が主催して行った地方意見交換会で出された主な意見について委員会に紹介されました。(資料1)

ここでは委員からの発言はとくにありませんでした。

議事2 今後の難病対策の改革を進める上での論点について

○(前回から引き続いて)医療費助成における患者負担について(資料2)

①患者負担の基本的な考え方や仕組みについて、どのように考えるか

事務局より、前回にも配布された資料に基づいて、他制度(高齢者、障害者等)の給付との均衡について、高齢者および障害者(自立支援医療)をふまえて、給付水準についての基本的な考え方を議論してほしい。また、低所得者への配慮をしつつ、所得に応じた負担額をどのように設定するかについて議論してほしいとの提案があらためてありました。

○他制度との比較、均衡について

★患者負担を考える際に前提になることがいくつかある。(難病患者が生活する場合)の負

担は、消費税増税の負担も含めて、医療費以外にも他制度を使う場合の負担も増える。それ以外にも通院や公的・民間サービスも含めて様々な負担が難病患者にかかってくる。所得が少ないうえに様々な負担、そのうえに精神的な負担も加味して考えないといけない。

(単純な制度表の比較だけで)他制度との均衡は比較できないのではないかと。特定疾患の医療費助成制度は、患者の生活に大きな意味をもっている。他制度を使う対象者(高齢者や障害者)と比較して、どの程度の患者負担になるのかを示して検討してほしい。もう一つは(応能負担における)所得の捕捉範囲について。低所得というが、事務局は年収でいくらくらいの人を低所得と考えているのかについて聞きたい。たとえば月収で10万円くらいで暮らしている患者が、生活の大変ななかで、それに追い打ちをかけるようなこと(負担額)になってはいけないと私は思う。具体的な金額の提示が出ていないので何とも言えないが。

*事務局:2つめの質問について。前回資料3の18ページ、現行の特定疾患の自己負担表で言えば、階層区分A(生計中心者の市町村民税が非課税)が低所得者ということになると考えることができる。

*委員長:税額を言われてもピンとこない。収入で言えばどのくらい?

*事務局:必要があれば次回あらためて資料をお出しするが、おおまかに言えば夫婦2人世帯と想定して、次のように試算している。捕捉範囲は生計中心者。

階層A(市町村民税非課税)…年収156万円以下

階層B(所得税非課税)…年収156~163万円

階層C(所得税年額5,000円以下)…年収163~183万円

階層D(同5,001円~15,000円以下)…年収183~220万円

階層E(同15,001円~40,000円以下)…年収220~330万円

階層F(同40,001円~70,000円以下)…年収330~402万円

階層G(同70,001円以上)…年収402万円以上

おおよその目安にしていきたい。

*委員長:難病の人たちの収入はこの区分のうちどのくらいにあたるか?

*事務局:階層Aが23%。階層Gが23%で最も多い。

*応能負担は当然として、そのきざみをどうするのが課題。世帯収入ということで考えるかどうかによっても違う。現行制度上では控除があるかどうかでも違って来る。事務局提案の高齢と障害については参考にはなるが、高齢者の場合、多くの人は老齢年金をもらっている。障害者の場合も障害年金があつたり、また障害者雇用により一般就労で働いている人たちがかなりいる。その点、難病患者は障害年金が出ているかどうか。また障害という点でもまだ不十分な施策である点は考慮しないといけないだろう。難病患者にも雇用政策や障害年金の在り方などで施策が充実していればよいが、障害者に比べると不十分だ。また世帯で考える場合、様々な負担も累計して考える必要がある。社会保障制度改革国民会議では総合合算制度というアイデアも出されているが実現にむけては動き出していない。
★課税額を考えた場合、身体障害者手帳がある障害者は障害者控除があるが、そうでない難病患者には税控除もない。その点でも不利になる。

○「生計中心者」という考え方でいくのかどうか

★現状で、生計中心者が患者本人の場合の2分の1の負担額が適用されている人はどのく

らいろいろ？

*事務局：受給者全体の37%が生計中心者本人。

★とすると、現在受給している約4割の人が、世帯の総収入ということで見るようになれば、現行水準のままでも負担額は倍増することになるということ。

*前回も発言したが、制度を運用する自治体側から言えば、生計中心者というのは捕捉が難しいし、他制度と横並びにさせていただく方が事務がやりやすいという面もある。

*事務局：実務的に、法制度にした場合、制度によって捕捉する対象が違うことが成り立つかどうかということと、もう一つは医療保険の自己負担分を補完する制度であることから、医療保険のスキームに乗った方が事務もスムーズという面もある。また現在の受給者と新たな受給者については分けて考えることも必要かと思う。

*委員長：今やれることをやってしまうというよりも、継続できなくなることが危惧されるので、将来的にも持続できる制度設計をまず考えたうえで、今受給している人たちへの配慮を考えることが大事と思う。それから伊藤さんとは考えが違うが、難病の疾病間の公平性だけでなく、他の疾患の人たちとの公平性も考えざるをえないと思う。

○負担がどうなるのかシミュレーションを示してほしい

★（医療費等の負担がどのくらいになるかについて）シミュレーションしたものが出てこない議論がづらい。これまでの検討で大筋としては改革の方向は一致している。残るのは患者負担の問題だ。これは大雑把に決めるべきではなく、きめ細かい議論をするべきと思う。事務局は事例を示してほしい。

*事務局：ゆくゆくは提示できるよう準備したい。それにあって、まずは基本的な考え方を議論していただき、そのなかで事例を提示できるようにしていきたい。

○生計中心者ではなく、「世帯」ということで

*生計中心者というのは、男は仕事、女は家庭にという考え方の時代の発想。今はそんな時代ではない。難病患者の場合には働き方にも波がある。将来的な制度の持続性という点でも世帯単位で捕捉するという考え方にした方がよい。

*委員長：生計中心者という考え方はやめて、とりあえずここでは「世帯」としておいてはどうか。（難病患者の実情をふまえて）配慮しないといけないところは後できちんと議論することにして。障害年金という話が出たが、難病患者でどのくらいの人を受けているのかということなども参考に。

○治療の助成範囲をどこまで広げるか、第三者委員会との関わり

*助成範囲についての考え方で、たとえば現行では拡大解釈で、パーキンソン病で歯科治療まで助成されている場合も多いと聞く。（疾患の特性からくる治療には拡大するとしても）そこまで広げるとなると、ほとんどの治療が助成対象となる。法制度にした場合に、医療費助成の対象にする治療範囲を各疾患ごとに定めていく必要があるのではないか。

★口腔ケアについての考え方はどうか。疾患の治療においてもその意義は認められている。そのことと歯科治療との関係はどのように考えるか。

*現在でも56疾患あるが、それぞれの疾患ごとにどの治療範囲まで助成対象に含めるのかは、事務サイドからの質問も多くて困っている。

* 委員長：それに関してはここ（難病対策委員会）で議論をするのではなく、第三者委員会でラインを決めてもらい、Q&Aを出してもらうことでどうか。

* 先ほど委員長の言われた「配慮」ということは、制度の移行過程で、現在の受給者については何らかの配慮をするということだったと思うが？

* 委員長：現在の受給者への配慮ということを言った。

★第三者委員会について。前回の議論では、あくまで対象範囲の選定ということだったので私も患者団体代表が入らなくてもよいと言ったが、助成対象の治療をどの範囲にするのかという検討までするのは第三者委員会ではなく、大変だけれどこの場（難病対策委員会）でやるべき。

* 事務局：配慮をどこまでというよりも、まず基本的な制度設計についてこの委員会では議論していただく。治療の範囲や配慮の中身については、第三者委員会というよりも、難病対策委員会ですできるだけ議論をしていただき、事務局で意見の整理を行いながら決めていきたい。まずは大きな制度の骨格を今は議論してもらいたい。

○医療へのアクセス、受診抑制が起きないように。

難病患者は高齢者、障害者と同列でない、必要な配慮を考慮して

* 基本点については了解した。負担についても税財源で行う以上、世帯単位での捕捉を基本とすべき。ただ実態として医療へのアクセスができる程度でなければならない。受診抑制が起こらない程度とすべき。他制度との均衡でも、難病は（高齢者、障害者と）同列でない部分、配慮が必要な部分も考慮して制度を決めるべき。

* 医療費を払うためにも働かなければいけない患者も現実にいる。病気をもちながらも働き続けている患者に水をさすようなことにならないようお願いしたい。

* 委員長：今日はこの辺にして次のテーマに行きたい。

<総合的な難病対策に関する論点>

1. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について

①難病に関する普及啓発について

②難病患者の社会参加のための支援について

○当事者性をもった普及啓発を

* 現在の研究対象疾患のうち、とくに希少疾患については症例も少なく、ガイドラインも不十分なものにならざるを得ないことも認識しておいていただきたい。

★普及啓発と言う場合、当事者性を考慮に入れてほしい。患者（団体）も自ら力になれるような啓発活動を。

* 委員長：難病情報センターについてのお願いだが、一生懸命やっていたいただいているのは認めるが、最新情報などはやはり患者にとって難しいかもしれない。患者にもわかりやすい表現に、さらに工夫をしてもらいたい。

○保健所等の人材育成、専門員の確保を

* 8 ページの図にある難病対策地域協議会（仮称）について。保健所の機能を高めるとか難病保険医療専門員（仮称）などの関わりも書かれているが、現在の保健師さんは移動も

あったりするために、どれだけこの図にあるような専門的な人員配置ができるのか心配もある。見直しなどを教えてもらいたい。

*事務局：前回までの議論で、実態を考慮しながら、(難病患者を支えていく)体制のない地域については協議会が必要ではないかという議論があった。保健師については、移動というところまでは何とも言えないが、協議会の輪に専門性を持って入っていただくうえで、難病保健医療専門員という人材が必要かと思う。

*専門的な人を地域で確保できるよう精力的に人材育成をしていくことが大事と思う。

○難病患者就職サポーターについて

*委員長：このサポーターの配置は？うまく機能しているか。

*事務局(障害者雇用対策課)：今年度は15局に配置。まだ配置したばかりで動き始めたところ。今後はまだわからない。

*長野県ではよく活動していただいている。

★制度は始まったばかり。患者からは期待されている。最低でも47都道府県への配置は必要。1県1か所でよいかどうかということもある。

*委員長：ハローワークのなかでも、とくに自宅でできる仕事の獲得を意識的にしていただかないと重症の難病患者の就職は厳しい。企業まわりも含めて動いていただくようお願いしたい。

*ハローワークだけでなく民間の就労支援機関の活用も重視してほしい。また精神障害者についての雇用支援も進められているが、似た特性もあるので精神障害者の雇用支援のノウハウを難病患者にも活用すべき。また法定雇用率への難病患者の適用も含めて考えることもあわせて。

*「提言」にも難病の就労支援は治療効果が上がるということを入れていただいた。服薬や自己管理をしていれば安定して働けるが、職場では人間関係などもあって無理をしまい体調のバランスを崩すこともある。一方で労働安全面では仕事で病態が悪化するような人を雇ってはいけないという(労働者を守るうえでの)ルールがあるなかで、病気を隠して働き続け、悪化してやめざるをえないという事例もある。就労しづらく社会的な支援も難病患者には不十分というなかで、働き続けられるための支援ということで、医学的な観点からもぜひ就労の必要性を示していくことも課題になっている。

★就労ということでは選択肢として、正規雇用(一般雇用)ということだけでなく、福祉的な就労の場、就労支援ということもふれてほしい。

*雇用率制度の改正をという意見について。一方で労働者の安全配慮義務のこともあるので整理が必要。雇用主としては、患者を雇うことで医療保険料の事業主負担のアップなどのことも考えるのかもしれない。そういう意識も含めて雇用主側への調査はやったことがあるか。

*事務局(障害者雇用対策課)：難病患者への理解促進のための雇用主向けのガイドブックは作成している。また雇用を促進するにあたっての研究などでまとめたものはある。

○難病相談支援センターと難病医療コーディネーターとの連携について

*事務局：来年度の概算要求で、都道府県難病相談・支援センターの予算額を2.2倍に上積みして要求している中身について。この間、センターを調査するなかで、体制が薄いこ

とと、センター間にばらつきがかなりあることがわかった。来年度はこの各センター機能の充実のための体制強化と、そのための研修事業の強化などを考えている。

難病医療コーディネーターは、新・難病医療拠点病院のなかに配置するもので、職種としては医療従事者を想定している。医療の知識をベースに県内の医療福祉の支援を行う。地域では保健師や難病保健医療専門員が活動している。相談支援センターはそのバックグラウンドとして相談・支援機能を強化して、互いに足りないところを補いながら患者の支援ができるようにというイメージ。

○登録者証について

★これまでは、特定疾患を受給していた人が状態が改善された場合に（一部の疾患で）登録者証が発行されていたが、就労支援や福祉サービスの受給など、今後の制度で軽度と判断された人にも登録者証を出して（支援が受けられるようにして）ほしいとの患者会からの要望も出ている。

*（自治体の立場から）登録者証の目的を整理して、活用する場合の試算なども出していたただかないと自治体としては承諾できない。

* 研究面でいえば、軽症者のデータを組み入れる場合に、登録者証を患者が意欲的に持つということにならないと、研究データにつながらないということもある。

○制度による捕捉対象のばらつきについて

★難病患者雇用開発助成金の対象は 130 疾患+筋ジストロフィー、障害者総合支援法の対象疾患は 130 疾患+関節リウマチ。こういうばらつきもあることについては。

* ばらつきがあることは認識している。整理してみたい。

○難病指定医（仮称）、対象患者を認定するシステムについて

* 委員長：患者にわかりづらいところもある。

* 最初の診断は指定医が行うが、その後の治療にまで引き続き指定医が行うということではなくてもよい。

★指定医と書くから、（難病の専門と）指定される医師となる。表現上の問題もあるのでは。

* 18 ページの図には、患者と難病指定医の間に、指定医からの矢印として「診断・治療」とあるので、この記述がわかりづらい一因ではないか。

* 研究の質を担保するうえで、現在は個人票がほとんど研究データとして生かされていないことをふまえたうえで、医療費助成を受けるための診断と、純粋な研究データとが一緒だったことを考えると、それを分けて、研究データは指定医とし、日常的に診察して治療にあたる医師とは別にすべき。

* 別々にしなければならぬとなると患者の負担が大変ではないか。

* セカンドオピニオンと同じように考えればいい。データの精度を高めることを考えないといけない。

* 患者のことを考えると、僻地などでは医師の方が巡回することも含めて考えるべき。

* 指定医が書くことを原則としつつ、急に病状が変わって指定医にかかれぬ場合のことも配慮する必要がある。

★難病は微妙な判断がされる場合も少なくない。患者の立場から、医師によって違う病名

が告げられてとまどうことも多い。このシステムではたして大丈夫か。

* データの制度を上げると言っても、県としては医師からの質問が直接届くので、その準備を自治体でも進められるようにスケジュールを示していただきたい。現場の医師や保健師がついていける現実的なシステムにしてもらいたい。

* ITを活用したネットワークも大事になる。

○対象疾患であって医療費助成の対象にならない患者データの収集の在り方

* 登録者証の発行は、指定医が認定することにすれば、悪化した場合にはその程度さえ確認できれば（指定医にかかる必要はなく）患者にも有利になる。登録者証も年に一度は指定医にかかることにすればデータとして生かすことに協力してもらえるのではないか。

★患者の立場からは、軽度の人たちにとって、（何らかの証明書を発行してもらえるのは）励ましにもなる。データにより研究にも生きるということを患者側に示してもらうことも必要だと思う。

* 委員長：一方で現場の自治体の事務処理のこともよく考えて結論を出したい。データ収集という点では、研究班で把握するという方法もある。信頼できる統計情報をとることが必要。難病情報センターのホームページなどを活用するなどの工夫もできるように思う。具体的に可能な方策を考えるしかない。

○極めて希少な疾患を診断する医療提供体制、患者のアクセスも考慮した日常的な診療体制について

* 委員長：患者はここを期待している。21 ページの難病医療支援ネットワークというようなものがこれまでになかった。何とかこれができるかと思う。このなかでまだわかっていない疾患の情報を捕捉して解明していけるような体制をぜひつくってほしい。

* それには各分野の学会の専門医に理解してもらうことが必要。

* このネットワークを進める場合に、臨床医だけでなく医師免許のない研究者も関わられるように。そういうネットワークができればオールジャパンでの研究もできる。

* 地域の医師からの意見も反映できるように。一方通行でないシステムを願う。

★総合的な対策の一つに創薬ということで国も予算の増額要求もしている。このネットワークの図のどこかに、医療者と行政と患者だけでなく、創薬を通じた企業という関係性も含めていただいた方がよいのではないか。

* 23 ページの研究分野の図のなかで、患者の人生の年代別の各ステージにおける特徴ということも重要だと思う。

* 委員長：大変重量な指摘で、この図の一番下の「横断的政策研究」のところぜひそれを入れたいと思う。

以上で、ざっと最後まで議論した。今日はここまでにして、次回以降、事務局からさらに整理していただいて議論を続けていきたい。

* 事務局：次回は、これまでの議論を整理して資料などを示させていただき、引き続きご議論をお願いしたい。日程については追って連絡する。

（以上で終了）

（水谷幸司）
