

◆◇ J P A事務局ニュース <No.30> - 2011年10月20日-----◇◆

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (J P A) 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

☆第15回難病対策委員会、厚労省が論点メモを提示

10月19日(水)、第15回難病対策委員会が開かれました。

今回は、辻泰弘副大臣(新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム座長)が、冒頭から最後までフルに出席しました。

辻副大臣は冒頭のあいさつで、難病は政治が光をあてて前進させていかなければならない分野と思っていると述べ、難病対策は法的背景をもたないがゆえに予算編成時にシーリングの対象となってしまうとして、地方の超過負担問題も法的背景をもたないと解決しない、根本的には法制化が必要であると強調しました。

また、現在の障害認定では症状の固定にならず障害認定されない問題や就労支援の問題などを挙げ、これらは政治が光をあてて前進させていく課題であるとの認識で取り組んでいく決意であると結びました。

これまでの委員会における議論を踏まえた論点について

事務局(厚生労働省健康局疾病対策課)より、これまでの議論を整理した7項目の「論点メモ」が提示されました。

①対象疾患の公平性の観点

難治性疾患の4要素(希少性、原因不明、治療方法未確立、生活面への長期の支障)を満たしていても特定疾患事業の対象(現在56疾患)となっていない。希少性難治性疾患の間でも不公平感。また臨床調査分野130疾患、研究奨励分野214疾患の中には4要素を満たしていないもの

も含まれる。公平性の観点から一定の基準をもとに入れ替えも考える必要があるのではないか。

②特定疾患治療研究事業運用の公平性の観点

審査が不十分で本来対象外の者も対象となっている。他法優先にもかかわらず患者負担が少ない特定疾患事業が利用されている。

③他制度との均衡の観点

小児慢性事業、自立支援医療など他の公費負担医療制度と比較してどう考えるか。入院時食事療養費標準負担も補助の対象になっている。

④制度安定性の観点

年間2~3万人の受給者増、100億円の医療費増。地方と国2分の1となっているにもかかわらず大幅な超過負担が続いている。

⑤臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点

データの質、統計データとしての精度に問題。データ入力する都道府県の負担が大きい。データ入力するインセンティブが感じられない（患者、診断医、行政）。特定疾患は福祉的側面のみが強調され研究的意義への認識が薄くなっている。

⑥総合的施策の観点

医療費助成、研究に偏重。理解の普及や雇用・就労の促進など総合的な対策が進んでいない。難病相談・支援センターの基盤が脆弱、活動にも差がある。患者団体の力量、国際連携、最新情報の提供、災害時の特段の配慮など。

⑦その他

抜本的な見直しの必要。他制度との整合性。特定疾患の研究的側面と、福祉的側面との考え方の整理の必要。難病の定義についての整理の必要。

小児慢性からの 20 歳以降の医療費助成（キャリアオーバー）の問題。

検討では、伊藤委員から「公平性の観点のなかで入れ替えることを考える必要があるとの整理をしているが、これまで、拡充をしていくという意見はあったが、入れ替えという話は委員会では出ていないのではないかと質問。事務局からは、そういう意見も少しあったということで記述したとの回答がありました。

また、伊藤委員は、公平性という場合、特定疾患という制度のなかだけの問題と、日本の医療全体のなかの公平性という問題を分けて考える必要があると述べ、特定疾患制度の枠内で、はずすはずさないの議論になることへの危惧を述べました。

また、委員の発言のなかで出されている「既得権」という言葉についても伊藤委員は、患者の側は既得権でうごくようなことはしていない。そういう言葉は使わないでほしいし、今後注意してほしいと発言しました。葛原委員より、既得権といったのは疾患の既得権であって患者のではない。誤解のないようにしてほしいとの発言がありました。

今回の議論のなかで、いわゆる難病といわれる病気の数について、厚労省では 5000 から 7000 としているが実際には 500 程度であるとする発言がありました。また、130 疾患すべての推定患者数を合計すると 680 万人になるという資料も提示されました。

難治性疾患の定義について

定義について、事務局より①難病対策要綱（昭和 47 年 10 月）、②難病対策専門委員会最終報告（平成 7 年 12 月）、③特定疾患対策懇談会（平成 9 年 3 月）、④難病対策委員会（平成 14 年 8 月）それぞれの記述が提示され、これを元に意見交換がされた。

伊藤委員は、平成 9 年の定義と 14 年の定義には違いがあるのかどうかと質問。事務局より、大きくは変わっておらず連続しており、詳しく補足的に説明していると回答がありました。

また、基本的にはこれらの定義は今も生きているのかという質問には、山本課長が、昭

和47年の要綱は生きている。そこから積み上げてきた結果として平成14年のものが現在の立ち位置であると答えました。山本課長は要綱は難病対策全体を包含した概念。平成7年以降は難病対策のうちの、特定疾患の課題の議論のなかでの定義。包括しているエリアが違うということだと述べました。

金澤委員長からは、難治性を医学的にどう定義するのか、海外を含めた研究者の考えをまとめて整理し、委員会に報告してもらいたいとの要望が事務局に出されました。

関連制度の審議状況について

保険課長より、現在医療保険部会で審議中の高額療養費制度の見直しについて、資料とともに現況が報告されました。

最後に、金澤委員長が、今後の検討に際して、委員以外の関係者からのヒアリングもやりたいと述べ、事務局で相談して次回以降に行うことが、確認されました。

次回は11月10日（木）午前10時より。

委員会終了後に、傍聴したJPA関係団体で集まって懇談会を開き、全国パーキンソン病友の会やIBDネットワークの役員を中心に20名近くが集まり、伊藤委員を囲んで意見や感想を述べ合いました。

（水谷の感想）

事務局（疾病対策課）から論点メモが出され、見直しの焦点があきらかになってきました。

今後の委員会では、この論点メモの下に議論がすすめられるものと見られ、私たちの側からも問題を整理して、この論点でよいのかどうか、意見や要望を出していくことが必要です。

ヒアリングを行うという話も出されていますので、各団体でもよく議論して、意見や要望をJPAに挙げていただきたいと思います。

定義については、障害者制度改革であれだけ難病が注目され、総合福祉部会の提言でも、障害および障害者の定義に難病、慢性疾患を入れることですすめられているだけに、そのことが今回の委員会で全くふれられなかったことが、奇異に感じられました。難病の定義については、対策要綱という対象範囲と、特定疾患治療研究事業の対象範囲によって定義の中身は違ってきます。そこを整理していくことが今後必要と感じました。

私たちの声を届けること、思いを伝えることが大切になってきます。この点では、11月12日の難病・慢性疾患全国フォーラムの成功が大きなカギとなります。全国から、首都圏

から、おおぜいの方の参加をあらためてよびかけます。

まだ予定がわからない人は当日の参加でもOKです。誘い合って、熱気のあるフォーラムにしましょう。

◆難病・慢性疾患全国フォーラム2011

11月12日(土) 12:45開演、17時まで

★ユーストリームによるライブ中継決定! 詳細はホームページで。

詳しくはホームページで。 <http://www.nanbyo.jp/>

◎18時からの懇親会も、まだ余裕があります。

申し込みをお待ちしています。

★ J P Aホームページをリニューアルしました

アドレスは以前と変わりありません。 <http://www.nanbyo.jp/>

今後ともよろしくお願ひします。

◇10.28 J D Fフォーラム「創ろう みんなの障害者総合福祉法を！」

10月28日(金) 11:30~ 日比谷野外音楽堂に集まりましょう。

*詳細はホームページをご覧ください。

<http://www.normanet.ne.jp/~1028/>

○患者サポート事業相談・交流室 活用のご案内

J P Aが事務所を置いている飯田橋ハイタウン内に患者サポート事業

(厚生労働省委託事業) 相談・交流室を開設しました。

患者会の打合せや交流など、幅広くご活用くださいますようご案内いたします。利用料は無料です。

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン616号室

(J P A事務所の廊下をはさんで向かい側の部屋です)

J R飯田橋駅東口、地下鉄飯田橋駅から徒歩数分の便利な所です。

ワンルーム 約26㎡ (10人位までの会議ができます)

コピー機あり (有料)、無線LAN環境

土日も利用可 (事務局にご相談ください)

相談専用 電話 03-6265-0791 (平日10時~17時) FAX 03-6265-0792

利用日等のご相談は、 J P A事務局まで。

○ J P A震災募金について

東日本大震災の震災募金は、多くの疾病団体や難病連での取り組みがすすめられています。取り組めない団体や「被災地の難病連に直接届けてほしい」と寄せられた募金を、J P Aで預かります。

<振込口座>

*ゆうちょ銀行からの振込みの場合

記号：10010

番号：718821

名前：社) 日本難病・疾病団体協議会

*ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込の場合

振込機関：ゆうちょ銀行

店名：〇〇八 (読みゼロゼロハチ)

預金種目：普通預金

口座番号:0071882

名前：社) 日本難病・疾病団体協議会

* このメールは、BCCにてJPA加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。

(追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。)

(J P A事務局長・水谷幸司)