

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.59> 2012年7月20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/>

☆第22回難病対策委員会、「中間報告」にむけての論点整理が示される  
次回、8月16日に「中間報告案」を提示

第22回難病対策委員会が7月17日に開催されました。

この日の委員会には、2つのワーキンググループからの報告をふまえて、今後の難病対策の在り方についての論点整理が事務局から示されました。また、前回議論が尽くされなかった「難病手帳(カード)仮称」の在り方について、あらためて事務局から整理された資料が提示され、議論されました。

当日の資料は、厚生労働省ホームページにアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002fhhh.html>

## <概要メモ>

\* このメモは事務局の傍聴メモに基づいて整理したものであり、議論の様子をできるだけ早く伝えることを重視し、私の責任で公表しました。細かなニュアンスなどは、後ほど出される正式な議事録を参照してください。(JPA事務局長 水谷幸司)

## ○難病手帳(カード)(仮称)の在り方について

前回の議論をふまえて事務局からあらためて資料が提示され、論点として、①一定の重症度等により手帳の等級を分けることについて、②写真を添付することについて、③医療費受給者証との関係について、④有効期限についての4点が示されました。

利用目的については、障害者総合支援法による福祉サービスの利用や就労支援の際に提示することが第一。重症度による等級区分については、事務局は医療費受給者証における重症者とは違うが、単に疾患に罹っているだけで優遇措置を受けるのは難しいと回答し、委員からは、症状の変化が特性の難病にはなじまないとの意見もあり、結論は出ませんでした。

有効期限を設けることについても、伊藤委員は「難病は寛解はあっても治るということはない。有効期限を設けるのはいかなものか。とくに就労支援で将来的に雇用率が適用されても5年が期限で切られるというのでは困る」と発言。有期認定にするとしても専門医がいない希少疾患を都道府県できちんと審査、認定する体制がそもそもとれるのかと疑問を呈する発言もありました。

「難病手帳(カード)には福祉に利用するという目的が主であれば、対象を130疾患に限定されるのならつくる意味がない。できるかぎり広く疾患を対象にするというのなら理解できる。疾患名は専門医の診断でとなっているが、専門医がどこにいるのかわ

からないで困っている患者がいるなかでは、そうした患者はこの施策からもこぼれ落ちてしまう危惧をもつ」という発言に対して外山健康局長は「しくみをつくるからには、出来る限り対象を広げることにしたい。専門医がわからないという患者も確かにいるが、しくみをつくる場合には、できるだけこぼれないように、落ちないように、ということ優先させたい」と述べました。委員からは、「全部の病気を平等に扱わないかぎりには混乱が出てくる。難病手帳でいっそう差別を広げることになるようなことはしない方がよい」との発言もありました。

外山健康局長は「定義づけをすることでどこかで割り切りが必要になるかもしれないが、私としては難病手帳ができるだけ広くとれるように、この機会にできるかぎり対象を広げたい。少なくとも今までよりは良いものにしたい。」と述べました。金澤委員長も「難病という限りは病名で区切るのはやむをえないが、130だけでなくできるだけ対象疾患を広げるとしていることに理解をしてもらいたいと思う」と述べ委員に理解を求めました。

難病手帳（カード）（仮称）の在り方については他制度も参考に、今後さらに検討をすることになりました。

#### ○難病の定義、範囲の在り方

次に難病の定義についての議論に移りました。

事務局からの論点整理で「比較的まれな疾病を中心に難病対策を進めるべきという意見が多かったが、一方、難病対策要綱で示された社会的側面を重視し、幅広くとらえるべきという意見もあった」となっているのに対し伊藤委員は「福祉、就労という施策も含めての難病対策という場合には社会的側面を重視して幅広くということが必要である。それを少数意見のようにいうのは、今後の議論にも影響するので納得できない」と述べました。研究・医療ワーキングの座長をしていた葛原委員からも「比較的まれな疾患を中心に幅広くとらえる」という理解だったとの発言がありました。

伊藤委員からは「難病対策全体を俯瞰して定義づける場合には、難病対策要綱の規定で包括できるのではないかと提起。広井委員からも「難病対策要綱より定義を狭くすることはないとは思いますが、原案では社会的側面を重視することが少数意見のようで弱い。社会的な側面を重視するのは当然ということで確認していいのではないかと」の意見もありました。伊藤委員は「確認したいのは総合的に考えて患者への支援を広げる方向でいくのか、それとも施策をそぎ落としていく方向の議論なのか」と提起し、本間委員からも「比較的まれな疾患を中心に幅広く対象を広げるという表現ならば、（現行から）切られるという方向にはならないと思う。比較的まれな疾患をどんどん取り込んでほしいということ強調してほしい」との発言がありました。金澤委員長は、「比較的まれな疾患を中心に対象を広くとらえるというような表現を出発点にするということをお願いしたい」とまとめました。

#### ○医療費助成の在り方

事務局から、基本的な在り方として、現行の特定疾患治療研究事業は、患者の医療費負担の軽減という福祉的側面の実態としてやられてきたことから、新しい制度では、この「医療保険制度に上乗せを行う福祉施策の在り方」について、より公平、安定的なしくみとすることもふまえて検討が必要であること。そして検討にあたっては、がんなど他の慢性疾患との関係を含めて医療費の公費負担の在り方を明確に整理する必要があ

ると提起しました。

そのうえで基本的な枠組みとして、対象疾患の在り方は、平成14年の中間報告における4要素を踏襲し、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)を満たす疾患とする。対象疾患の具体的な範囲については、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策の在り方に関する研究班」において調査・分析中の結果を参考に今後さらにこの委員会で検討したい。治療成績等の面で大きく状況が変化した対象疾患については、定期的に評価を行うこととし、その評価方法についても検討が必要と整理されました。

次に対象患者の認定について、事務局の整理では、専門医が診断基準に基づき的確な診断をすべきとし、指定専門医による診断を要件にする必要があるとしました。また医療費助成も、緊急時を除きあらかじめ指定された医療機関で受診した場合に助成する(ただし治療の質の担保と患者の利用のしやすさの両立に留意する)と提示しました。

これについて伊藤委員は「患者の実態として、指定専門医による診断を要件とされるのは厳しいと思う。科学的根拠に基づく治療の適正化や治療ガイドラインがあれば、指定までしなくてよいのではないか。審査であれば別だが」と発言しました。

他の委員からは「伊藤委員の意見はわからなくもないが、ガイドラインで全ての医師が判断できるものではない。毎年の更新が難しければ、少なくとも最初は専門医の診断を要件にして、後はかかりつけ医でよいということかどうか」との意見も出され、金澤委員長は「最初の診断という限定で専門医を要件にする」と確認しました。

審査体制についても、専門医を要件として都道府県で審査体制が整えられるのかという質問に対して、佐々木委員は自治体の立場から「最初の診断を専門医にやっていただくのならば都道府県でもできる」と述べました。伊藤委員は「先生方の言うのもわからなくもないが、専門医のいる病院で書いてもらえと言われてもすぐに行けない人もいます。患者をふるい落とすことにならないよう十分配慮してもらいたい」と述べました、本間委員からも「入口では必須かなとは思いますが、学会等とも連携をとり、医師の情報(どこに専門医がいるかの)が患者にわかるようなシステムでカバーすることもお願いしたい」と要望がありました。

金澤委員長は「本人のためにも最初は専門医で診断することがよいように思う。個々の対応には配慮をすることをお願いしたい。」とまとめました。

給付水準の在り方に関して伊藤委員より、見直しの検討事項として入院時の食事や生活に係る自己負担、薬局での保険調剤に係る自己負担、高額所得者や重症患者の取扱いについて具体的に挙げられていることに対して、「検討の際には、患者の負担は、これ以外にも保険外負担や付添いや通院交通費などの経済的負担が大きいことも考慮に入れたうえで、配慮をお願いしたい」と述べました。

#### ○難病相談・支援センターの在り方について

事務局の整理は、難病相談・支援センターではすべての難病を幅広くカバーすべきであるが、あらゆる相談に自ら対応するばかりでなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担うべき。とくに医療機関、保健所、ハローワーク等との連携の強化を図る。設置は都道府県とし運営は地域の実情に合わせて委託できることにするが、どの都道府県でも基本的な機能を果たせるよう必

要な体制を確保する必要があるとしています。また質の向上のため職員の研修等を充実させるとともに全国のセンターが連携し互いに支援しあうことも必要。ピアサポートなど患者の視点にたった相談・支援が行われるよう留意することが必要と提示されました。

都道府県によって基幹病院とセンターが一体となっているところの話が出た際に、伊藤委員は「センターと拠点病院は違う。難病相談・支援センターはなるべく患者に近いところにあるべき。患者の立場からすれば、むしろ病院とは一緒になるべきではないという発想だ」と述べました。そして「意見として言わせていただければ、各センター間や他機関との連携、質の向上を図るためにも、全国センターの必要を中間報告にもぜひ書き込んでいただきたい」と要望しました。

○その他、難病研究の在り方では、研究の対象と、福祉や医療費助成の対象を決めることは別に考えるべきとの意見が出されました。「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備については、現場が混乱しないようにこれまで進めてきたところを整備して拡充するというのでやってほしいとの意見が出されました。医学教育や医療福祉従事者の研究のところでは伊藤委員より「当事者の体験を聞くことも研修や教育のなかでぜひやってほしい」と意見が出されました。

○最後に小児慢性特定疾患対象患者の移行期（トランジション）の在り方については、「小児難病の子供が大人になる時には、二つの難しさがある。一つは親と子の自立の課題と、心理的な発達の遅れが自立を阻害していること。そういうことも中間報告では書いてほしい」「書かれていることが通り一遍で、WGでどのくらい議論されたのかわからない。これでは中間報告でのまとめにならない」との意見が出され、この課題に関しては、次回再度、事務局より整理した資料を提示して議論をすることになりました。

○次回は8月16日（木）を予定。中間報告（案）を議論することで終了しました。

（以上、まとめは水谷幸司）

<以下、委員会を傍聴しての水谷の個人的な感想です。>\*\*\*\*\*

今回の難病対策委員会では、これまでの見直しの議論の論点整理が示され、今後の見直しの輪郭がよりわかるようになってきました。

冒頭に外山健康局長は、今回の難病対策委員会（8月16日）に、中間報告案を提示したいと述べました。8月末には、来年度予算の概算要求がまとめられます。とくに障害者総合支援法における難病等の対象範囲については、来年度予算に関わることから、今回の議論をふまえて、中間報告でどういう書きぶりになるのかが注目されます。

難病手帳についての議論で等級の話が出ていましたが、福祉サービスの対象を目的として等級を決めようとするならば、疾患の重症度ではなく生活の困難さに着目すべきであり、医学的検証による疾患の重症度とは決め方が違うように思いました。福祉サービスの場合、障害程度区分や受ける施策によってそれが必要な障害者を選定しているので（たとえば電動車いす）、対象者であることの証明書としての難病手帳は必要だとしても、社会的な側面も含めて「難病」と言われる疾患をもつ人たちの場合には等級は必要ないのではないかと思います。

生活の困難さ、福祉ニーズに着目するという点では、国としての難病患者の本格的な

生活実態調査はまだ行われておらず、障害者総合支援法における福祉サービスを難病患者のニーズに合ったものとするためにも、施行前の実態調査が欠かせないと思います。現在、難治性疾患克服研究事業における研究班で行われている調査・分析では、どの程度までの生活実態が調査分析されているのか、どのような内容になっているのかにも注目していく必要があります。

難病の定義の議論では、外山健康局長や金澤委員長が何回も「できるだけ広く対象をとらえること」を強調し、局長もふくめた委員会の総意として確認されたことは注目されます。とくに福祉サービスについては、難病というかぎり疾患での指定はやむをえないにしても、その疾患はできるだけ幅広くとらえ、支援が必要な疾患ができるかぎり入ることをぜひとも期待したいと思います。少なくとも施行時にはできるかぎり門戸を広げて、その後も必要な患者が適宜追加できて、施策から落ちこぼれることのないようにしていくしくみが作られることを望みます。

同時に、せっかく対象に入っても、受けられる施策が具体的になければ意味がありません。難病の特性をふまえたホームヘルパーの養成や事業所の整備など、対象範囲に入った難病患者が、制度が始まって受けられる施策がないということのないように施行準備がすすめられることを望みます。障害程度区分等、支給決定のしくみについても、施行後の見直しでは内部障害者も含めた難病、慢性疾患のある障害者の特性をふまえた見直しをぜひ早急に行うことが必要ですが、施行時には少なくとも新しく対象に入る難病等の人たちの特性をどのようにフォローしていくのかについても、まだ具体的には明らかにされていません。

医療費の助成については、本来、難病だけでなくすべての国民が安心して医療を受けられるよう、国民皆保険制度の下、医療保険制度のしくみのなかで、必要な負担軽減策をとることが基本です。その点では、医療保険制度の給付率の改善や、高額療養費制度のしくみを、中間層への負担上限の設定にとどまらず、高い新薬の自己負担に対する負担軽減や長期に高額な医療費がかかる場合の軽減軽減制度など、大幅に改善することが急がれますが、現実的には一気には進まず、それが実現するまでの間、医療保険制度の自己負担分に上乘せ（補完軽減）する公費負担医療制度がどうしても必要です。その点では、今回の見直しで特定疾患治療研究事業をあらたに制度化するとともに、他制度による公費負担制度の拡充、都道府県重度障害者（児）医療費助成制度も視野に入れて、総合的な障害者への公費負担医療制度の在り方を検討していくなかで、他制度による医療費助成制度も含めて、医療費負担に苦しむすべての難病・慢性疾患患者の谷間をなくしていくことを考えていく必要があると思います。

7月23日には新障害者基本法に基づく第1回障害者政策委員会がいよいよ開かれます。新たなステージでの議論に大いに期待したいと思います。

そしていよいよ次回8月16日は、中間報告案が提示される難病対策委員会になります。私たちも大いに注目して、議論の行方を見守りたいと思います。

厚生労働省が8月18日に予定している患者団体との意見交換会にも、ぜひ多くの団体から参加して、意見交換会での意見も反映した中間報告となるよう、当事者からの意見を届けましょう。

（水谷幸司）