
>>>

JPA事務局ニュース <No.62> 2012年8月17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23回難病対策委員会、「中間報告」で難病対策の見直しを提言
難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現等の理念、
難病の定義はできるだけ幅広くとらえ、法制化にむけての検討を要請

第23回難病対策委員会が8月16日に開催されました。今回は中間報告のとりまとめの議論とあって、マスコミも含め、患者団体からも多くの傍聴者が参加し、傍聴席は満席状態でした。辻副大臣が冒頭から終了まで出席しました。

議題は、1) 難病を持つ子どもへの支援の在り方、2) 今後の難病対策の在り方(中間報告)の二つ。

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/2r9852000002hqq1.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)

○辻副大臣が冒頭から最後まで出席しました。

○傍聴席はイスが足りないほどの満席状態でした。

○マスコミも各社が報道しました。

(1) 難病を持つ子どもへの支援の在り方

泉陽子母子保健課長が資料説明

○小児から成人期への移行は難しい。

○同じ疾患名でも特定疾患治療研究事業を受けている患者と小児慢性特定疾患治療研究事業を受けている患者がある。理由は。

○(泉課長)推測だが、診断基準が難病(特定疾患)に比べて小児慢性は比較的緩やかなこと、医療費の自己負担が小児慢性の方が少額であることなど。

○小慢事業と特定疾患事業との区分けについては、包含しての法整備が必要ではないか。

- （泉課長）小慢事業は児童福祉法に基づく児童の健全育成の観点からの制度で難病の制度とは趣旨が違うので完全に包含することは難しいが、整合性をとる必要はある。
- （伊藤）難病対策委員会で小児難病の問題をとりあげるならば、難病のこども支援全国ネットワークなど小児難病団体からの話を聞く機会があった方がよいのではないか。
- 難病を抱えながら小児から大人になった人への支援については、就労をはじめ様々な課題があることをしっかり書き込むべき。
- 子どもの時期に抱えてきた問題、環境などが、大人になってからの治療にも影響をす。単に現在の病気についてのみをメインに診るだけでなく、成長する過程での問題や環境なども含めてとらえないと大切なことが抜けてしまうのではないか。
- シームレスな支援の中身として、たとえば生涯を通じた支援体制の充実ということも入れた方がよいのではないか。
- 小児専門病院を指定するとあるが、県に一つを指定するというのは厳しいのではないか。
- 難病相談・支援センターで難病の子どもや保護者の相談に対応するとなると、いっそう小児分野の体制整備、人員配置が必要とならないか。

（２）今後の難病対策の在り方（中間報告）について

疾病対策課・竹内課長補佐が中間報告（案）を説明。

- 広く国民の理解をよびかけるなら、トランジションなどカタカナの用語は、できるだけ日本語にするようにしてほしい。
- 難病、難治性疾患、希少・難治性疾患という表現は、できるだけ「難病」という言葉にしてほしい。
- （山本疾病対策課長）事業や検討会の名称になっているもの以外は基本的にそのように直す。

以下、中間報告（案）の章ごとに検討。

「はじめに」「１．難病対策の必要性と理念」
とくに意見なし。

「２．定義、範囲のあり方」

- はじめの○に「ごくまれ」という言葉がある。一方で定義の方では「比較的まれな疾病」とある。誤解を招きかねない。最初の方は「まれ」で十分ではないか。
- 「ごく」をとる。
- 個別施策というのは医療費助成のことを指すのか。
- 医療費助成や福祉サービスなどの施策を指す。

「３．医療費助成の在り方」

- （伊藤委員）「医療費助成＝福祉的な側面」という表現について、対策要綱以来現在

までの対策の記述では医療費助成は柱の一つという表現なのに、ここでは「側面」とされている。制度の趣旨からみて適切な表現ではないように思う。

○（外山健康局長）経過としても研究事業として行ってきた。医療費の助成は実情としてはあったが、ここで柱としてやってきたと書くかどうかは整理の仕方。中間報告は、医療費助成をしっかりと押し出していきたいという趣旨なのでご理解願いたい。

●（伊藤委員）言葉が一人き歩きしていくこともないとはいえない。この表現をそのままにしておくとも今後よくないことも起きかねない。

○（山本課長）確かに現在も5本柱の一つになっているが、その趣旨は受給者証の裏面に書いてあるとおり、公費負担により受療を促進することによって研究をすすめるということになっている。

○（金澤委員長）研究に協力していただいた見返りとして実施されてきたことは事実。（伊藤委員は懸念するが）医療費助成は、今後、残さなきゃいけないと報告では言っているので、文章のつながり上、表現はこのままでいきたい。

○予算上は研究費だが目的は研究と自己負担軽減ということで、医療費助成はけっして付け足しではない。

○がん対策などの違いを出すためには、研究事業を錦の御旗にした方が社会的理解は得られるのではないか。

●（伊藤委員）がん対策など他の制度でも患者の医療費負担の大変さがあるならば、そちらにこそ医療費助成をすべきである。そのように前向きにとらえることが必要ではないか。

○制度の見直しの必要性について、超過負担の解消と、安定的なしくみにするためには法制化が必要であることをわかるように書いてほしい。都道府県が上乘せして独自に対象にしている疾患についてはぜひ対象に加えてほしい。自治体の指定する専門医、医療機関ということになると公平性が大事。指定する基準を示してほしい。認定手続きについても自治体の負担軽減、調査個人票の改善をお願いしたい。

「4. 福祉サービスの在り方」

○障害程度区認定などこれから自治体は何をしなければならないのかなどスケジュールを示してほしい。とくに障害者施策の権限は難病対策とは違うことから権限委譲のことなども考える必要があるとの指摘がありました。

「5. 難病相談・支援センターの在り方」

○（山本課長）（前の議題で伊藤委員から出された意見に関連して）小児難病当事者からの相談など、難病相談・支援センター一つですべてをやっていくことは難しい。さまざまな社会資源との連携でやっていくということを基本としたい。

○自治体でも窓口はふえてきている。今後、難病患者はどこの窓口でも相談できるということにしていくこと。その連携のとり方をはっきりさせれば対応可能かと思う。

「6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方」

●（伊藤委員）今後の検討のなかでは、一人がたくさんいろんな手帳をもたなくてよいような工夫をしてほしい。

「7. 難病研究のあり方」

○「研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべき、特に…」という表現について、書きぶりによっては桁違いの予算が必要になるが、確保が難しく限られた予算のなかでとなれば、疾患も限定的になりかねない。表現に工夫がほしい。

「8. 医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」

○がん対策でも、拠点病院、基幹病院という構想が出されているが、現実にはその態勢をとることは簡単ではない。難病でそれができるのか疑問。設置の役割などをもう少し明確にしてほしい。

○（福永WG座長）たしかに簡単ではないが、現行の医療機関や体制をさらに発展させるかたちの再編は可能と思うし、それでやっていきたい。

○拠点病院、基幹病院は、患者からみるとどっちが何なのかわかりづらい。患者にわかりやすくした方がいい。2次医療圏に1つと言われると自治体は厳しい。2次医療圏は一般医療の完結ということなので、そこまでなくてもよいのではないか。地域の医療事情に配慮して、というような表現を加えてほしい。

○（外山局長）患者が利用しやすくすることと、難病の特性を考えると専門性の高い病院を整備していかないと追いつかないということがあるが、2次医療圏というのは福祉と医療を整備すべき空間ということになるので、患者の利用しやすさから考えると、そこ（2次医療圏に一つ）を目指すべきではないかと思う。ただし患者は必ずこの病院で受療しなければいけないという考え方ではなく、あくまで方向性として考えた。現実からかけ離れているという指摘であれば考え直す必要があるが。

○あるべき方向はわかるが、現実問題として、診断してもらう際に、難病専門医など人材を2次医療圏に一つ置けるほど整備できるのか。未整備のままで始まって、逆に信頼できないことにならないかと心配する。

○（山本課長）基幹病院は、高度先進的な難病の診断というよりは、地域で患者が暮らしていけるための地域生活の医療の拠点という意味。拠点病院は、どこに行っても診断がつかない患者のために、高い信頼性と専門性をもつ病院を各県に一つ、というイメージである。

○（福永WG座長）「年に1回は拠点病院にかかる。ふだんは基幹病院にと。」

●（伊藤委員）前から発言しているが、毎年1回、遠くの病院に行かざるを得ないというのでも患者はかなりの負担になることも考慮してほしい。

○拠点病院が整備されるのは大事だと思っている。国の支援をぜひお願いしたい。

「9. 就労支援のあり方」

●（伊藤委員）難病を障害者雇用率の対象に入れることを目指す、というような表現で報告に入れることはできないか。

○（疾病対策課）他制度における検討会も開かれており、そこもふまえないと、この委員会からの意見として軽々には書けない。

「10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方」

○子どもが成人し大人になるまでの、自立に向かっていくうえでの支援が必要ということ、課題としてぜひ入れてほしい。

○小児専門病院というのは、小児総合病院というイメージなのか、小児の科ごとの専門病院をたくさん作るというイメージか。

○（山本課長）各県に1つないし2つくらいの拠点病院というイメージ。

「11. 小児難病患者の移行期の支援の在り方」

とくに発言なし。

以上で議論は終わり、出された意見を反映させて字句の修正を行い、最終的には委員に見せたうえで金澤委員長が報告書としてまとめることで終了しました。

この「中間報告」は、報告書の「おわりに」にあるように、今後成文化されて、親部会である厚生科学審議会疾病対策部会（8月22日を予定）に報告されます。

その後は、今後検討するとされた課題について秋以降の難病対策委員会、WGでさらに検討を行い、最終報告をまとめるとともに、行政サイドでは「法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組むよう要請する」とされています。

辻副大臣はこれをうけて委員会終了前のあいさつのなかで、「近く、私が座長をしている検討チーム（新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム）を開き、省内での検討に入りたい」と述べているように、今後は、法制化にむけての政府内、厚生労働省内での作業が進むこととなります。その最初の関門は、8月末にまとめられる来年度予算の概算要求です。この中間報告の成果が、厚生労働省概算要求にどのように反映されるのかにも、おおいに注目したいと思います。

福祉サービスについては、既に成立した障害者総合支援法の施行が来年4月から決まっており、その対象範囲および受けられるサービスの在り方や支給決定のしくみなどがどうなっていくのか、体制整備をどうするのかにも注目していく必要があります。

中間報告は最後に、「関係各方面からの積極的なご意見を期待するとともに、本委員会としても総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい」と結んでいます。8月18日には厚生労働省主催の患者団体との意見交換会が行われます。

この中間報告が終着点ではもちろんなく、いよいよ、これからが具体的な施策の実現に向けての私たちの本当の正念場になるといえるでしょう。

ここを出発点として、私たちも積極的に患者・家族の声を国に届けていくとともに、患者が中心、私たちが主役という立場からの提案を、引き続き、あらゆる場面で行っていく必要があると思います。

まだまだ暑い夏は続きます。

（水谷幸司）
