

----->>>  
**JPA事務局ニュース** <No.85> 2013年1月18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28回難病対策委員会、「難病対策の改革について（提言）」の  
素案を検討、次回（1月25日）にとりまとめへ**

**\* 資料は厚生労働省ホームページに公表されています。**

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002sydc.html>

**\* また次回の傍聴案内についても公表されています。**

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002syhm.html>

**傍聴を希望している人は忘れずに申込みましょう。**

第29回難病対策委員会

平成25年1月25日（金）10:00 ~ 12:30

三田共用会議所 会議室A~E（3階）

**傍聴申込み〆切は1月22日（火）17:00（必着）です。**

1月17日に開かれた第28回難病対策委員会では、事務局よりこれまでの議論をふまえて「難病対策の改革について（提言）」の素案が示され、この内容についての検討が行われました。

提案された「提言」（素案）は、昨年8月の「中間報告」を受けて第24回～第27回委員会でも検討されてきた「改革の全体像（案）」の議論をふまえて、その柱に沿って整理されたもので、今後の難病対策の改革の方向性を示すものです。

検討は、3つの柱を一つずつ区切って行われました。

**第1の柱「効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」**では、これまでの臨床調査研究分野と研究奨励分野等の区分けを見直し、新たな枠組みとして、①領域別基盤研究分野（仮称）、②領域別臨床研究分野（仮称）、③実用化研究分野（仮称）、④横断研究分野（仮称）の4分野に再編し、研究の対象疾患や重点課題の選定に当たっては関係学会の意見も参考にしつつ、一定の方向性を示すこと、研究費の配分にあたっては疾患数、

患者数及び研究の進捗状況を考慮するとしています。小児の難病に関する研究もこれらの研究分野の枠組みのなかで引き続き行うことも明記されています。

**難病患者データの精度の向上と有効活用**では、「難病指定医（仮称）」が登録した難病患者データを一元的に管理し、広く研究に生かすためのデータ提供について述べています。データの精度向上にむけての登録項目の整理、また難病指定医がデータ登録を行ううえで事務負担とならないような仕組みの導入等が提示されています。

**医療の質の向上**では、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知していくこと、極めて希少な疾患についての対応では、国立高度専門医療研究センターや難病研究班が各分野の学会と連携し「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成しウェブサイトなどの活用で難病指定医への支援、助言を行う。またネットワークを通して情報収集・分析を行い、診断基準、治療ガイドラインの改善等につなげるとしています。

**医療体制の整備**では、新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）の指定、その役割として、多分野の難病指定医（仮称）、複数の難病医療コーディネーターの配置、難病医療地域基幹病院（仮称）や地域の医師等への研修の実施、難病医療情報の提供、難病研究の実施、他の病院・診療所や都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築、都道府県が中心となり全県的な医療資源の調整、医療従事者同士の連携を図る仕組みの導入、難病医療地域基幹病院（仮称）の指定、指定した新・難病医療拠点病院、難病医療地域基幹病院の名称を公表する、など。

**第2の柱「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」**では、最初に基本的な考え方として、医療費の助成を行う必要性を述べたうえで、医療費助成の目的を、治療法の開発等に資するため難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進することと、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的を併せ持つとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう必要な財源を確保しつつ、法制化について検討するとしています。

次に**対象疾患及び対象患者の考え方**では、次の考え方を明示しました。

- 4要素（①症状が比較的少ないため全国的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）を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており客観的な指標がある疾患
- 重症度が一定以上等であり日常生活または社会生活に支障がある者

見直しにあたっては、適切な患者負担の在り方も併せて検討するとしています。

また、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し見直すこととすることも明記されました。（一定の経過措置を講ずることも検討）

そして、対象疾患の選定、見直しについては、**第三者的な委員会**において決定するとしています。

**対象患者の認定等の考え方**としては、都道府県が難病指定医（仮称）を指定。指定医が交付する診断書に基づき都道府県に設置する難病認定審査会（仮称）で対象患者を審査する。対象患者として認定した者には医療受給者証（仮称）を交付。交付された患者は受給者証を提示して都道府県の指定する指定難病医療機関（仮称）で受けた治療について医療費助成を受ける、という流れであるとしています。また、病状が軽症化し対象とならなくなった患者には登録者証（仮称）を交付するとしています。また都道府県には指定難病医療機関を幅広く指定し、身近な医療機関で医療費助成をうけることができるものとするとしています。

**給付水準についての考え方**では、他制度との均衡を図るとして、一部負担額については低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定するとし、①現行制度にある重症患者の特例（自己負担なし）を見直し、すべての者について所得等に応じて一定の負担を求める。②入院時の食事療養および生活療養に係る負担を患者負担とする。薬局での保険調剤に係る自己負担は月額限度額に含めるとしています。

**第3の柱「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」**では、1. 難病に関する普及啓発、2. 日常生活における相談・支援の充実、3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）、4. 就労支援の充実、5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方の見出しに沿って提言されています。

**2. 日常生活における相談・支援の充実**では、難病相談・支援センターの機能強化と保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築の二つをあげ、**難病相談・支援センターの機能強化**では、各都道府県のセンターがどの地域においても基本的な機能を十分に発揮できるよう必要な体制を確保するとしています。そして、そのために一定の機能を備えたネットワーク等の仕組みにより均てん化・底上げを図るとしています。センターの質の向上を図るため、職員研修の充実や研修会への参加促進、患者の交流会等の開催促進、患者間の相互支援を推進するとともに、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も必要としています。

**官民の協力による社会参加の支援**では、**難病手帳（カード）のあり方**について、この日の議論に基づいて、今後の方向性を「難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする」「とくに通院のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、重症度が一定以上等であり、日常生活または社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、医療受給者証（仮称）に本人証明機能を付与する」旨が追加されることになりました。

**福祉サービスの充実**については、4月から施行される障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について、当面は現在の居宅生活支援事業の対象疾患で施行した上で、新たな難病対策の医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討をふまえ、見直しを行うとしています。

**4. 就労支援の充実**では、「難病雇用マニュアル」、「労働時間等見直しガイドライン」などの普及啓発により事業主の自発的な取り組みを促進する。ハローワークに「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置しハローワークと難病相談・支援センターとの連携を強化する（職業安定局障害者雇用対策課）。難病対策地域協議会（仮称）等でも情報共有や相互の助言・協力を推進するとしています。

最後に**5. 難病を持つ子ども等への支援のあり方**については、小児期から罹患している患者の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者と小児期からのかかりつけ医等との情報共有、診療連携を促進すること。小児期に長期療養を余儀なくされてきた等の特性にも配慮し、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要があること。小児期から成人期までの難病患者のデータ活用の仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進するとしています。

以上のような素案に対して、多くの意見が出されました。

**重症度の基準**については、次のやりとりがありました。

○対象患者の重症度については身体障害の重度のイメージでとらえるのではなく、治療の必要な人はすべてこの範囲に入れるべきではないか。

○事務局：重症度をどこに置くのかということはまだ詰めていない。ある程度まで重症である人を入れるということで、今後各論を議論するなかで詰めていきたい。

○重症度というのはいい言葉ではない。「重症」ということと「症度」と分けて見ると、ここでは「症度」の意味合いだから、症状の程度ということで「症度」ではどうか。

○（伊藤）大事な問題で、対象となる症状の程度とした場合、たとえば薬を飲み続けることで一定程度にある者の場合、外見からは症状は改善されるが、それは投薬治療があるからであって、そういう人たちは対象とすべきと思うがどうか。

○事務局：重症度が一定程度で日常生活または社会生活に支障のある者ということしか考えていない。

○今の話は大変重要。疾患によっては一生治療を必要としない病気もあれば進行性のものもある。一概にこうすべきという結論を出すのは難しい。今後詰めていくということで。また研究登録ということでは軽症の人も含めてすべて登録するようなくみにしていただきたい。疫学研究のための登録と医療費助成をいかに整合性を合わせるか。

○4要素のなかで「長期にわたる生活の支障」の後に「（発症してから生涯にわたるも

の)」とあるが、この解釈にばらつきはないのか。

○カッコ内は誤解を招くのでとった方がよいのではないか。

○重症度については基本的には全対象疾患に基準をつくると考えてよいか。

○事務局：疾患によってほぼ全員が基準に入る疾患もあるが、基本的にはすべての疾患に一定程度の基準を入れると考えている。

**難病をもつ子ども等への支援のあり方**については、次のやりとりがありました。

○小児慢性疾患児の支援のあり方に関する専門委員会との連携も入れた方がよいのではないか。

○先天性心疾患で成人期にある患者は40万人となっている。小児循環器、循環器分野では、成人期の医療体制のあり方を考えるようになってきているが、他の疾患はなかなか進んでいない。いつまでも小児科でみるわけにいかない。小児期から難病等をもちつつ成人期に移行する人たちを治療・ケアする医療従事者を養成するという事も入れていただきたい。

○伊藤：この問題ではもう一つ、いわゆるキャリーオーバー問題ということで、成人したとたんに医療費の助成が打ち切られることが問題だったが、この素案ではそれがどこにも出てこない。故意になくしたのか？

○事務局：いわゆる小児期から成人期への移行期の問題には、医療体制の問題と、医療費助成が断ち切られる問題の二つがあることは認識している。小児慢性と特定疾患では制度の趣旨が違い必ずしもつながっていかない。医療費の問題も大事な問題であり、こちらは対象疾患の考え方とところで議論していくということで考えている。

○伊藤：医療費助成の問題も、この移行期のところで議論されてきたことは確かなので、やはり最後の項で文言として、今後の検討が必要であるということをはっきり入れておいていただきたい。

**就労の問題**では、法定雇用率に準ずる規定を盛り込むようなことはできないかとの意見に対して、次のやりとりがありました。

○伊藤：私は内閣府の障害者政策委員会委員もしているが、法定雇用率に難病も入れてほしいと言ったところ、経営側の委員から強硬な反対が出た。理由は「私傷病を制度に入れられない」という言い方だった。難病は私傷病ではない。難病対策委員会での議論を、経営者団体などにももっと理解してもらう必要がある。

○事務局：経営者側委員が反対したのは、難病とは何かという定義がまだあいまいであり、どこまでの人たちを対象とするかということが定まらないということが大きな理由であったと思う。

○雇用側としては明確な定義がないと難しいという経営者側のリスク感を私も感じた。そういう意味でも難病対策を早く制度化して不透明感をなくすことが大事と思う。就労

支援の提言として、「事業主の自発的な取り組みを促進する」という表現は弱すぎる。もう少ししっかりとした表現に。

○ハローワークの難病患者就職サポーターというのがわからない。効果があるのか。

○事務局：職業安定局からの要求で来年度15か所程度の設置を想定しているとのことだが詳細は次回に必要なら報告したい。

○今日の資料のなかにも、難病の人にどのような支援をしたらよいかわからないということも載っている。ハローワークのサポーターは15か所でもとりあえずモデルケースとして進めていくことは意味のあることではないかと思う。

○就労支援は進めていかないといけない。難病患者には社会のサポートがないといけないと思う。障害の種別（視覚、肢体、等々）から考えるとどのような職業、配慮ということがわかりやすいが、難病の場合、症状の現れ方によってすべての種別が含まれてくる。そういう意味では障害者総合支援法のなかでの支援を強化していくことが私は大事だと思う。

○難病患者と事業主を中間的にコーディネートしてくれる人や機関が必要。

○事務局：提言に各論をどこまで入れるのかということも考えて整理したい。就労支援では、福祉的就労の受け入れという障害者総合支援法の枠組みの支援もある。そういうことも含めて文言を整理させていただきたい。

○難病に関する普及啓発のところにも、難病は一つの病気としてではなく、身体障害として認定されにくいこと。症状により日常生活、社会生活に支障があることで、せっかく勤めても続かない。そういうことへの言及もほしい。障害者基本法改正、障害者総合福祉法で障害者のなかに難病が新しい概念として含まれるようになったことも相まって、というようなことで。

○金澤委員長：今日の議論をふまえて事務局でもう一度文言を整理してもらい、かつ、はじめにとおわりにを付け加えて、今回は提言案をとりまとめた。今日言い忘れた点があったら事務局まで意見を寄せてほしい。

○事務局：今回は1月25日（金）を予定。

（以上、文責は水谷）

\* 速報性を重視しましたので、発言のニュアンスなど不正確な点があります。後日出される公式の議事録をご参照ください。（すでに第26回委員会までの議事録が公開されています。）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi37>

-----\*