

## 第 1 1 回「今後の難病対策」関西勉強会

## 最近の動向について

## 1、難病対策の見直しが始まりました

9月13日に開催されました厚生科学審議会疾病対策部会第13回難病対策委員会において、今後の難病対策のあり方についての議論が始まりました。

委員会は今後、9月27日、10月19日（水）、11月10日（木）が予定されており、集中的に審議される模様です。

今回の見直しは、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第3回）の報告を基に行われていることから、「税と社会保障の一体改革」に盛り込まれた医療改革の一つとして討議されています。資料によりますと、具体的には検討に当たって、『社会保障・税一体改革案』に基づく「長期高額療養費の見直し」などの議論を踏まえつつ、

- ・当面の課題として、現行の特定疾患治療研究事業の見直し（合理的な患者自己負担の在り方の検討）
- ・中長期的な課題として、難病医療費助成の法制化の検討を中心に議論を進める

となっています。

一方、第45回社会保障審議会医療保険部会で、社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」について議論されました。会議では、外来患者に定額負担を上乗せするのか、それとも保険料の引き上げで国民全体に負担を求めるべきかをめぐり、委員の意見は分かれたようです。

厚生労働省が、配慮すべき「低所得者」の範囲について、国民への分かりやすさなどから「市町村民税非課税」とすることを提案しました。また、導入する際には、「将来にわたって7割の給付を維持する」としている2002年の改正健康保険法附則についての検討も併せて必要だとしました。さらに、将来の高額療養費の伸びに対しては、負担額の増加ではなく、保険料や公費で対応するとの考えを示しました。

## 2、障害者総合福祉法（仮称）の素案がまとまる

8月30日に開催された第18回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会で、来年の通常国会に提出される障害者総合福祉法（仮称）の素案がまとめられました。

素案では、福祉サービス利用料の利用者負担を原則無料にすることなどが柱となっています。

障害の範囲では、障害者基本法の規定からさらに踏み込み、心身の機能の障害には、慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする、と明記されました。

一方、この素案の中身に対して厚労省は慎重な姿勢を示していることから、この素案に沿って法案が作成されるかどうかは不透明です。

最近の難病対策に関する動き	
211 年 7 月 26 日	<p><b>第 16 回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</b></p> <p>障害者総合福祉法（仮称）の骨格となる提言の素案が公表される。</p> <p>主要議題</p> <p>・部会報告取りまとめ案の提案・討議 I</p>
7 月 30 日	<p><b>第 3 回「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の会合が開催される</b></p> <p>厚生労働省は 7 月 28 日、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の会合を開き、難治性疾患患者への医療費助成や難治性疾患に関する研究事業の在り方をテーマにした議論が行われた。</p> <p>各研究班では現在、疾患に着目した研究を進めているが、神経系などの「疾患群」ごとに再編成することにより、一層の効率化が図れるほか、研究対象のすそ野が広がるのではないかと議論があった。</p>
8 月 8 日	<p><b>JPA が高額療養費の負担軽減と財源論議に関して談話を発表</b></p> <p>以下は談話内容</p> <p>高額療養費の負担軽減と財源論議に関して（代表理事談話）</p> <p>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 代表理事 伊藤たてお</p> <p>&lt;高額療養費制度の改善は急務&gt;</p> <p>高額療養費の負担限度額の大幅引き下げは、収入の低下と医療費及び周辺費用の高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者等にとっては急務の課題となっています。</p> <p>&lt;財源論議は国民的合意が必要&gt;</p> <p>その財源をめぐってさまざまな論議が行われていますが、国民的な合意が必要であり、個々の政策ごとに国民や患者の負担の増加が積み重ねられるような方策は避けるべきと考えます。</p> <p>&lt;国民皆保険制度の堅持を&gt;</p> <p>高額な医療費負担の軽減を図りつつ、国民皆保険制度を堅持することを望みます。</p>
8 月 8 日	<p><b>第 34 回障がい者制度改革推進会議</b></p> <p>主要議題</p> <p>・障害者基本法の改正についての報告</p> <p>・第 16 回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会（7 月 26 日開催）に提出された「障害者総合福祉法（仮称）骨格提言素案」について</p> <p>・その他</p>
8 月 9 日	<p><b>第 17 回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <p>・部会報告取りまとめ案の討議 II</p>
8 月 25 日	<p><b>JPA が来年度予算編成にむけての要望書を提出</b></p> <p>日本難病・疾病団体協議会（JPA）は 8 月 25 日、来年度予算編成にむけての要望書を厚労省宛に提出した。</p>

	<p>来年度予算編成にあたり、患者家族の切実な願いが実現されるよう、次のことを要望いたします。</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 新たな難病対策にむけての議論を、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、内閣府障がい者制度改革推進会議等との連携をはかりつつ、当事者団体の参加ですすめてください。</li> <li>2. 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみを作ってください。</li> <li>3. 2のしくみができるまでの間、できるかぎり特定疾患治療研究事業の指定疾患を増やしてください。特定疾患治療研究事業の地方超過負担を解消してください。</li> <li>4. 研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100 億円）を確保しつつ拡充してください。</li> <li>5. 患者サポート事業予算および都道府県難病相談・支援センター事業予算を増額してください。</li> <li>6. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。また、20歳以降（いわゆるキャリアオーバー）の医療費助成およびその他の支援策についての具体化を急いでください。</li> <li>7. 来年の通常国会上程をめざす障害者総合福祉法には、身体障害者手帳がなくとも、次の者をその対象に含めてください。 <ol style="list-style-type: none"> <li>（1）難治性または希少性があり、かつ生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援と介護支援を必要とする者。</li> <li>（2）小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。</li> </ol> </li> <li>8. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。</li> <li>9. 希少疾病の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。</li> </ol>
8月30日	<p><b>第18回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</b>  障害者総合福祉法（仮称）の素案がまとめられた。  主要議題  ・部会報告取りまとめ案の討議Ⅲ</p>
8月31日	<p><b>JPA国会請願、衆議院で4年ぶりに採択！</b>  第177通常国会は8月31日に野田新首相を選出して閉会した。  最終日に行われた請願審査で、JPAの「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願」（衆参両院の全会派議員あわせて180人の国会議員を通じて提出、署名総数90万数千筆）は衆議院で4年ぶりに採択された。参議院は残念ながら審議未了。</p>
9月5日	<p>障害者総合福祉法の骨格に関する提言の発表</p>

	障がい者制度改革推進会議総合福祉部会は、8月30日の第18回会議で討議された部会報告取りまとめ案を「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」として発表した。
9月13日	<p><b>第13回難病対策委員会の開催 「難病対策の見直し」議論が始まる！</b></p> <p>—今後、医療費助成のあり方等が集中審議される模様—</p> <p>議題</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 東日本大震災における難病患者等への対応の報告について</li> <li>2 新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第3回）の報告について</li> <li>3 難治性疾患対策の現状について</li> <li>4 その他</li> </ol> <p>9月13日、厚生科学審議会疾病対策部会 第13回難病対策委員会が開催され、今後の難病対策のあり方についての議論が始まった。</p> <p>委員会では、東日本大震災での対応についての報告と、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第3回）の報告が行われ、質疑の後、難病対策の現状について、1）研究、2）医療、3）保健・福祉、4）その他関連施策の4つに分けて資料に基づいた報告があり、委員からの感想を含めた自由討議が行われた。</p> <p>討議の中で、医療費助成のあり方について、国庫補助率の低下に伴い、都道府県の負担が増大している問題のほか、対象疾患の選定の在り方などに対する不公平感を指摘する意見等があった。</p> <p>次回、事務局（疾病対策課）が難病対策見直しの論点整理をして提示することで、終了した。</p> <p>次回は9月27日（火）10時から開かれる。なお、その次の日程として10月19日（水）、11月10日（木）が既に予定されている。</p> <p>具体的な特定疾患の見直し議論に入るのは、2006年に特定疾患対策懇談会で潰瘍性大腸炎とパーキンソン病外しが討議されて以来5年ぶりのこと。</p>
9月16日	<p><b>第45回社会保障審議会医療保険部会で、社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」について議論</b></p> <p>第45回社会保障審議会医療保険部会（部会長＝遠藤久夫・学習院大経済学部教授）で、社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」について議論された。</p> <p>受診時定額負担は、高額療養費制度の自己負担の軽減に必要な財源を確保するための改革案で、外来の初・再診時に一律100円程度を上乗せすることが想定されています。会議では、外来患者に定額負担を上乗せするのか、それとも保険料の引き上げで国民全体に負担を求めるべきかをめぐり、委員の意見は分かれた。</p> <p>厚生労働省が、配慮すべき「低所得者」の範囲について、国民への分かりやすさなどから「市町村民税非課税」とすることを提案。また、導入する際には、「将来にわた</p>

	って7割の給付を維持する」としている2002年の改正健康保険法附則についての検討も併せて必要だとしました。さらに、将来の高額療養費の伸びに対しては、負担額の増加ではなく、保険料や公費で対応するとの考えを示した。
9月27日	第14回難病対策委員会の開催（予定） 伊藤委員（JPA代表）による「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」の報告が予定されている。 日 時 平成23年9月27日（火曜日）10:00～12:00 議 題 （1）今後の難病対策について （2）その他