

## 最近のニュース

### 〔難病・疾病関連〕

#### 難病の医療費助成に「不公平感も」－ 対策見直しで集中議論へ

難病対策の見直しに向けた厚生労働省の「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）が9月13日開かれ、東日本大震災の影響などで遅れていた議論を再開した。難病患者の医療費助成では、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があった。対策委は今後、来年度予算への反映も視野に、集中的に議論を重ねる。

#### ■都道府県の超過負担は320億円に拡大

協議では、事務局が難病対策の現状を報告。潰瘍性大腸炎やパーキンソン病関連疾患など56疾患について、患者の医療費を助成する「特定疾患治療研究事業費」は、年7-8%の伸びで推移しており、今年度の総事業費は1200億円が見込まれている。本来は国と都道府県が2分の1ずつ負担するが、国庫補助額は頭打ちの状態が続いており、今年度の補助額は280億円で、交付率は前年度比3.0ポイント減の46.7%にまで低下。都道府県の超過負担額は320億円に上る見通しとなった。

こうした台所事情の一方で、患者団体などから対象疾患の拡大を求める意見が多く寄せられていることや、独自に助成を拡充している都道府県の単独事業が報告された。

委員からは、「新たな疾患は助成対象に入らないなど、難病患者の間でも不公平感があるのではないか」「この10年で国庫補助の交付率が激減している。自治体の体力によって、サービスに差が出るのが危惧される」といった意見が相次いで出された。金澤委員長は、「希少な難治性疾患が5000から7000あるとされる中で、どう取り扱うか。知恵を絞らなくてはならない」と述べ、今後も検討していくこととした。

一方で、「自己負担がゼロになると、患者さんは病院から出たがらず、ベッドを有効に活用できないという問題もある。ある程度の負担はないといけない」「医療全体の中で、難病対策がどうあるべきかも考える必要がある」との意見も出た。

27日の次回会合では、事務局が難病対策見直しの論点を示す予定。社会保障と税の一体改革に関する議論なども踏まえながら、中長期的な対策のほか、来年度予算に反映させるべき項目などについても議論する方針だ。

（2011年09月13日 17:50 キャリアブレイン）

#### 難病患者：6割うつ症状 睡眠薬など5割経験 佐賀・伊万里、有田で調査

原因不明で完治が難しい難病患者の6割以上に「うつ」の症状があることが、聖マリア学院大学（福岡県久留米市）の浜崎美津子助手（地域看護学）らの調査でわかった。難病患者のう

うつ症状の状況を明らかにした調査は初めて。浜崎助手は「病気で身体的な不安も抱える難病患者は心の悩みも大きい。精神的なサポートが不可欠」と指摘している。

調査は、難病のうち国が指定した56疾患の「特定疾患」患者が対象。昨年6～8月、佐賀県伊万里市、有田町在住の患者540人にアンケート用紙を送付。34疾患の292人から回答を得た。

アンケートの回答からうつ症状を判定したところ、「うつ状態」は34%、「うつ傾向」は27%。合わせると、6割以上にうつ症状が確認された。

また、睡眠薬や睡眠導入剤の服用経験については、約5割が使用経験があると回答。難病患者が精神的な負担を抱えている様子がうかがわれる結果となった。

調査結果からは、身体的な健康状態が悪くなると、精神的な健康状態も悪化する傾向がみられるといい、浜崎助手は「難病患者が生活の質を向上できるよう、心のケアができる体制を整えていくべきだ」と訴えている。【蒔田備憲】

毎日新聞 2011年8月14日 西部朝刊

## 透析治療 就労の壁に 隔日4時間、敬遠され／患者ら「柔軟な勤務認めて」

2011年8月18日 提供：毎日新聞社

腎不全で人工透析を受ける患者は全国で約30万人。健康な人と同じように働くことができるが、週3回程度の透析治療が必要なため、パートなど雇用が不安定な人も多い。就労には職場の理解が欠かせず、夜間に透析できる医療機関も必要だ。患者団体は「特別視せずに職場で受け入れてほしい」と訴えている。【下桐実雅子、稲田佳代】

東日本に住む看護師の女性（45）は、15歳で糖尿病を発症。腎機能が低下し、6年前から人工透析を受けていた。週3回クリニックに通い、透析のない日は高齢者施設にパート勤めし、利用者の医療ケアにあたった。しかし、透析のことは職場にも、登録先の人材派遣会社にも話さなかった。

女性は「言ったらクビになると思ったから、隠した方がいいかなと。正直に伝えて理解してもらえれば最高だけど、雇う側は『休まれたら困る』と思うはず。障害者手帳1級を持っていると言ったら、どこまで受け入れてくれるか分からない」と打ち明ける。

人工透析は腎臓に代わり、血液中の老廃物や余分な水分を取り除く治療。血液を体外に出し、浄化装置を通過させる方法が一般的だ。1回4～5時間かかり、ほぼ1日おきに透析しないと命にかかわる。身体障害者（内部障害）の認定対象で、透析患者の多くは1級に該当するという。高齢の患者が多いが、働く世代も少なくない。日本透析医学会の昨年末の調査では、65歳未満が約4割を占めた。

日中に仕事をこなすには「夜間透析」が欠かせない。田端駅前クリニック（東京都北区）は、午後7時までに入れば透析を受けられる。JR山手線の駅に近い立地から仕事帰りの患者が多く、患者の半数以上が夜間利用者。佐々木由紀子マネジャーは「早退せずに、定時退社しても間に合うので利用しやすいようだ。透析が生活や仕事上の支障にならないようサービスを提供したい」と話す。出張で上京するたびに利用する人もいるという。

しかし、夜間透析も減少傾向にある。厚生労働省の中央社会保険医療協議会（中医協）の07年度の調査では、夜間対応を廃止・縮小した医療機関が86カ所あった。患者の高齢化で夜間のニーズが減っていることや、06年度の診療報酬改定で夜間透析の加算が4割削減されたことが、背景にあるとみられる。終了時刻が早まれば患者は仕事を早めに切り上げざるを得ず、雇用の場が限られてしまう。

岡山市内の製造会社で機械保全を担当する富田泰智さん（27）は、夜間透析を受けながら働き始めて3年目。「夜間に透析できる病院や就労への支援があれば、透析患者も健康な人と同じように働けることを知ってほしい」と訴える。

5歳で大量のたんぱく尿が出る「ネフローゼ症候群」になり、10歳で人工透析を開始。祖父から腎移植を受けたが拒絶反応が出て、20歳から再び透析を続ける。高校卒業後は昼間に透析を受けながら、コンビニエンスストアなどのアルバイトを掛け持ちした。山間部にある自宅から、透析を受ける病院まで車で30分。できる仕事は限られていた。

不安定な収入に悩んでいた時、NPO「岡山県腎臓病協議会」に就労支援の相談窓口があることを知った。ハローワークに登録し職業訓練校に通うよう、相談員からアドバイスされた。夜間透析ができる病院を探そうと、市街地に住む妹と同居を始めた。

面接で「定時までは、いてくれないと仕事が回らない」と断られたこともあったが、現在の会社で契約社員となり、今は正社員。月・水・金曜は定時より1時間早い午後4時で仕事を終え、夜間透析に向かう。その分、火・木曜は残業することもあるという。

同協議会の宮本陽子事務局長は「外に出るのが不安で、引きこもりがちになる患者も多い。透析治療を始めた人が同じ職場で働き続けられるように、支援することも重要」と話す。

患者団体「全国腎臓病協議会」（全腎協）は4月、透析患者への理解を深めてもらおうと、企業や事業者向けの冊子を約1万部作製した。計画的な透析治療が欠かせないが、「勤務時間の配慮があれば健康な人と変わらずに生活できる」と説明。軽度の貧血状態の人が多く、長時間の重労働は避けた方が無難だが、通常の業務なら問題ないとする。従業員が透析患者になっても特別視しないよう求め、透析しながら働く人たちの事例も紹介する。

宮本高宏会長は「透析にかかる医療費は年間400万～500万円。健康保険組合によっては、大半が企業側の負担になることもあり、雇用しにくい要因になっているのではないかと指摘。「治療生活が長くなる青年層の患者にとって、安心して生きていくために就労の問題は大きい。雇用側は透析医療への理解を深めてほしい」と語った。

#### ◇意欲高いのに…非正規雇用が4割

全腎協が昨夏、透析患者約150人（20～64歳）に実施した「就労に関する意識調査」によると、就労している人は79%。正社員は約半数にとどまり、パートやアルバイトが27%、契約社員や派遣社員が11%だった。

就労者のうち25%は今の仕事に「満足していない」とし、理由には「給与の額が少ない」「（透析通院などに）職場の理解がない」などが挙げられた。

仕事をしていない人の77%は「就労したい」と回答した。就労していない理由は「体力に自信がない」が45%で、「就職先が決まらない」も38%いた。「透析患者だと就労しても解雇されやすいと思うか」との設問には、60%が「思う」と答えた。

#### ◇腎不全と透析

腎臓の機能が低下すると尿毒素が体内にたまり、むくみや高血圧、貧血などの症状が起こる。

透析患者に多いのは糖尿病による腎症と、腎機能が徐々に低下する慢性糸球体腎炎。腎不全を治すには移植しかないが、拒絶反応や感染症のリスクがあり、ドナーが見つからないケースも多い。透析には多額の医療費がかかるため、「高額療養費制度」の特例措置がある。高額所得者を除き、本人負担は原則月1万円に抑えられている。

## 「つらいのは痛みより、理解されないこと」－ 線維筋痛症治療の今

原因不明の痛みが全身を襲う線維筋痛症。痛み以外にも、不眠、うつなどの精神神経症状、過敏性腸症候群、逆流性食道炎、過活動膀胱などの自律神経系の症状が起こる病気だが、確立された治療法はない。

横浜市在住の橋本裕子さんが、インターネットの情報を見て線維筋痛症を自覚したのは2000年。それまで40年以上、全身を襲う痛みと闘ってきたが、医療機関を受診しても何の病気か分からず、「我慢するしかないと思っていた」という。橋本さんは02年、「線維筋痛症友の会」を設立した。自らの体験談をホームページに掲載したところ、同様の症状に悩む患者数人から連絡があったのがきっかけだ。「数人でも同じ悩みを持つ人がいるなら、自分の知るすべてを提供しようと決意しました」と当時を振り返る。

その後、厚生労働省の研究班が行った調査で、線維筋痛症の患者は国内で200万人（全人口有病率1.7%）に上ると推計された。決してまれな病気ではない線維筋痛症の現状を探る。

線維筋痛症友の会理事長の橋本裕子さん

■子どものころから「我慢するしかない」

－橋本さん自身の症状の経過を教えてください。

わたしが線維筋痛症を発症したのは、10歳の時です。すごく痛かった。そして、その痛みは今も続いています。子どものころは病院に行って、痛み止めの注射も打ちましたし、レントゲンも撮ってもらいました。でも当時、線維筋痛症という概念はありませんでした。医師には関節炎だとかいろいろなことを言われましたが、痛みは治まらず、結局は我慢するしかないんだと思っていました。登下校もつらい状態でしたが、友達がランドセルを持ってくれたりしたおかげで、それでも充実した学校生活を送ることができました。

症状が悪化したのは17歳の時です。両足がすごく腫れ、痛みも増しました。何か所も病院を受診したものの、医師には「分かりません」と言われ続けました。大学病院の難病研究センターでも、詳しいレントゲンを撮ってくれるくらいで、依然として何も分からない。やはり、あきらめるしかないのだと思いました。

症状が最悪だったのは、今から10年前です。痛みで歩くこともできず、トイレにも行けないという完全な介護状態になり、最終的にはモルヒネを使って痛みを抑えていました。そういう状態から復帰した今のわたしを見て、本当に病気なのかと言う人もいますが、今も夜になると大変です。モルヒネがあれば欲しいと思うくらいです。

－線維筋痛症の治療法が確立していない状況で、橋本さんの症状が最悪の状態から改善されたきっかけは何だったのでしょうか。

医師がわたしを理解してくれたことです。ある日、担当医が「奇跡を起こす力があるのなら、橋本さんに起こしてあげたかった」と言ってくれたんです。本当にうれしかった。最悪の状態

の時はもう食事が大変で、点滴を受けつつ、おかゆのようなものを介助されながら食べて、何とか命をつないでいる状態でした。でも、それも限界で、いよいよ声も出せなくなるんじゃないかという時も、担当医は「まぶたが動けばコミュニケーションはできる」と言ってくれました。うれしかったですよ。「そうだ。まぶたは動くじゃないか。手足が駄目でも、まぶたが動くなればそれでやっていける」と思えました。その担当医のお姉さんは、重度の筋萎縮性側索硬化症（ALS）だったそうです。こうした背景もあって、わたしは担当医に分かってもらえたと実感できました。

#### ■「専門外」と投げ出されるケースも

一線維筋痛症治療における問題とは何でしょうか。

線維筋痛症だと診断できる医師は最近、確かに増えたのですが、診断した医師が治療もしてくれるかという点、必ずしもそうではありません。専門外だからといって、医師が患者を投げ出してしまうことがあります。線維筋痛症には診療ガイドラインが発行されていますから、見よう見まねでも、医師は治療しようと思えばできるはずですが、でも、患者の受け皿がない状況です。

線維筋痛症は痛み以外にも、さまざまな副症状が起こります。同じような症状の組み合わせを持つ人は、一人としていません。この人も線維筋痛症なのかというくらい、人によって違うんです。そこが非常に難しく、正体がかめれないからと医師も敬遠してしまう。でも、治療経験がない医師にも、ガイドラインを手にとって治療してもらいたいんです。

今年7月にガイドラインも新しくなりましたが、「薬剤論」がものすごく充実した構成になっています。幅広い症状に対する、あらゆる薬剤のエビデンスを調べてきちんと書いてありますから、患者の症状に合わせてどの薬を投与すべきかを医師も判断しやすいのではないのでしょうか。

痛みは見えませんから、なかなか分かってもらえません。患者にとって一番つらいのは、線維筋痛症による痛み以上に、医療従事者、家族をはじめ、周囲のすべてから理解されず、受け止めてもらえないことです。線維筋痛症は、体に変形を来しませんし、生死にかかわる病気ではありません。でも、線維筋痛症であることを誰も受け止めてくれなかったら、絶望して死ぬしかないと思ってしまう患者が本当に多い。逆に、周囲に理解され支えられて、医師からも一緒に頑張ろうという姿勢を見せてもらえれば、患者も病気を受け入れられるんです。

（2011年08月19日 13:31 キャリアブレイン）

### 研究班の疾患群ごとの再編に肯定的- 厚労省・難治性疾患対策検討チーム

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議論した。同省健康局の難波吉雄疾病対策課長によると、会合では研究事業について、研究班を神経系などの「疾患群」ごとに再編成することにおおむね肯定的だったという。

会合は非公開で行われた。

難波課長によると、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の議論があったという。

これについては、8月にも開かれる「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」で専門的な議論が行われる見通し。

一方、医療費助成の在り方については、政府・与党の社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた高額療養費制度の見直しの議論を踏まえながら、現行の医療費助成の見直しや、医療費助成の法制化について検討してはどうかとの議論がなされたという。

藤村修前副大臣に代わって座長となった大塚耕平副大臣は冒頭のあいさつで、「今後の難治性疾患対策の在り方をできるだけ早く検討し、成果を得たいと思っている」と述べた。

(2011年07月28日 21:52 キャリアブレイン)

## 医療費助成以外は「制度の谷間」

2011年7月26日 提供：読売新聞

難病患者は「制度の谷間」にあり、様々な支援が受けにくいと聞くけど、どういうこと？  
難病患者、生活支援に遅れ

深刻な症状が続き、治療法も確立していない難病患者への支援は、これまで主に医療の面で進められてきた。国が指定する特定疾患には、医療費負担の全部か一部を公費で助成する制度がある。1972年の制度開始時の4疾患から対象は広がり、今や56疾患に。受給者証の交付は2009年度、約68万件に達した。しかし一方で、生活や就労へのサポートは遅れている。

断続的、周期的に悪化を繰り返す難病の場合、症状が重いときには食事、買い物など家事の手助けが必要になる。闘病しながらの仕事の継続や治療後の再就職にも大きな困難がある。だが、介護保険や障害者自立支援法のサービスの対象にならない「制度の谷間」にある患者が多く、必要な支援が得られていない。

介護保険の訪問介護・看護などのサービスを受けられるのは原則65歳以上。パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症など、介護保険の特定疾病に当てはまる場合でも40歳から。若年患者は対象でない。

障害者自立支援法による介護や就労支援などを受けるには、原則として身体障害者手帳を持っていなければならない。手帳の対象は臓器、疾患別に決められ、これに該当しない腓臓(すいぞう)疾患などの難病患者は、病状が重くなっても手帳はもらえない。

手帳を持たないことは、就職の際にもハンデとなる。企業に課せられた障害者の法定雇用率(1・8%)にカウントされないため、企業が採用に消極的になるケースがあるからだ。

難病患者も介護や家事支援を利用できる「難病患者等居宅生活支援事業」が設けられたが、実施している自治体は全体の4割程度と、今は頼れる制度がないのが実情だ。障害者政策の見直しを目指す内閣府の障がい者制度改革推進会議では、難病を含めた支援対象の拡大が論点の一つとなっている。

また、東日本大震災では、薬の入手が困難になったり、孤立したりした難病患者も目立った。安否確認から避難生活、医療機関受診の支援まで、災害時に難病患者を支えるネットワーク作りも今後の課題だ。（梅崎正直）

## 〔障害者関連〕

### 障害者新法の提言案を了承- 総合福祉部会

内閣府の「障がい者制度改革推進会議」の総合福祉部会（部会長＝佐藤久夫・日本社会事業大教授）は8月30日、障害者自立支援法に代わる新法「障害者総合福祉法」（仮称）に関する提言案を了承した。今後は、この日の会合で出された委員の意見を踏まえて提言を修正し、9月中にも上部組織の推進会議に報告する。

了承されたのは、これまでの会合で検討された「障害者総合福祉法（仮称）骨格提言素案」を部会長らが修正した「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言―新法の制定を目指して―」。

主な内容は、「障害者総合福祉法の骨格提言」や「関連する他の法律や分野との関係」など。

「障害者総合福祉法の骨格提言」では、「利用者負担」や「報酬と人材確保」などの項目ごとに提言が盛り込まれている。「利用者負担」では、前回会合までに示された素案で、障害に伴って必要になる支援を原則無償とすべきとしていた内容に、高所得者に対し、収入に応じた負担を求めることを追記した。さらに、自立支援医療の利用者が低所得者の場合は全額公費負担とする部分は削除した。

また、「報酬と人材確保」では、障害者福祉の従事者の年収水準を国家公務員の「福祉職俸給表」と同程度にするよう提案していたが、「福祉職の給与を法外に上げるよう求めていると誤解を受ける可能性がある」（尾上浩二・障害者インターナショナル日本会議事務局長）ことから、この提案を削除。少なくとも全国平均賃金以下にならないよう「事業者が適切な水準の賃金を支払う」と、「事業報酬体系を法的に構築する」ことを実現すべきとしている。

さらに、「選択と決定（支給決定）」では、障害福祉サービスの支給決定に現行の障害程度区分を使わず、障害者本人が策定したサービス利用計画を、市町村が支援ガイドラインに基づいたアセスメント（評価）を行うなどとしていた素案の内容に言及。提言では、素案で示していた支給決定の仕組みについて、「試行事業を実施し、その検証結果を踏まえ、導入をはかる」と追記した。

#### ■介護保険は「選択・併用」から「従来支援の継続」に

素案で「障害者総合福祉法のサービスと介護保険のサービスを選択・併用できるようにする」としていた介護保険との関係については、法の目的や性格が異なり、別個に制度設計されるべきとの観点から削除された。代わって、介護保険サービスが支給される前から受けていた支援を「原則として継続して受けることができる」ことが盛り込まれた。

#### ■難病などの検討会設置を提案

「関連する他の法律や分野との関係」では、医療分野について、障害者の高齢化に伴って医

療的ケアの担い手を増やす必要があることを明記し、医療的ケアを行える介護職員の増員の必要性を強調した。

また、難病などに関する検討会を新設して、医療を受けながら地域生活を送れるように医療と就労分野の法令などについて検討すべきと追記した。

#### ■提言取りまとめ後も会合開催を検討

この日の会合で内閣府の東俊裕・推進会議担当室長は、委員が今後も部会を開くよう求めている点について、「フォローアップ的な会合を開きたいが、（障害者総合福祉法案を策定する）厚労省と打ち合せをしないといけない」と述べ、次回会合の開催を検討していることを報告した。

（2011年08月30日 22:22 キャリアブレイン）

## 〔高額療養費・受診時定額負担関連〕

### 「定額負担」か、保険料アップかー 社保審・医療保険部会

社会保障審議会の医療保険部会（部会長＝遠藤久夫・学習院大経済学部教授）は9月16日、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」について議論した。必要財源を確保するため、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。

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。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る。

協議では、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。

一方、代替案として、「大病院での外来受診時のみ定額負担を求める」というパターンも提示。200床以上の病院の初診時に上乗せする試算によると、「一律100円」と同規模の財源を確保するには、初診1回につき7000～1万円程度の負担が加わるという。ただし、このパターンでは、患者の受診行動が大きく変わる可能性があるとした。

定額負担の導入について、鈴木邦彦委員（日本医師会常任理事）は、「なぜ外来患者に負担を求めるのか。国民皆保険の根幹を揺るがす」と強く反対。公費による負担や保険料率の引き上げを検討すべきだと主張した。岩本康志委員（東大大学院経済学研究科教授）も、「保険料による負担ができないという前提は、本当にそうなのか」と疑問を投げ掛け、定額負担の導入による受診抑制を懸念した。

一方、保険財政の観点からは、委員から保険料による負担の限界を強調する声も。「巨額の

累積赤字を抱え、年々保険料が上がっている。もう耐えられない状況にある」（小林剛・全国健康保険協会理事長）、「定額負担も選択肢に入れることに意味がある。（保険財政が厳しい）こんな状況なので、あらゆる方法を考える必要がある」（山下一平・日本商工会議所社会保障専門委員会委員）などの意見が出された。

（2011年09月16日 18:09 キャリアブレイン）

## 高額薬使用の患者3割、貯蓄崩す 受診中断経験も 民医連調査

2011年9月1日 提供：毎日新聞社

抗がん剤など高額な薬を使う患者のうち、医療機関への支払いのため貯金を取り崩している患者が約3割に上ることが全日本民主医療機関連合会（民医連）の調査で分かった。借金して支払っている患者も約3%いた。日本は欧州などに比べて医療機関で窓口負担が高い。治療に欠かせない高額薬が患者の負担となる実態が浮かんた。

民医連は、病院や診療所、薬局など医療・福祉にかかわる1700以上の団体からなる。今年3～6月、抗がん剤やリウマチ治療薬、インスリン製剤といった高額薬を使う患者を対象に、加盟する327薬局を通してアンケートを実施した。137カ所（41.8%）から978人分の回答があった。その結果、58.9%の患者が「医療機関での窓口負担が高い」と回答。窓口で自己負担が3割の人たちでは73.5%が「高い」と感じていた。

支払いについては、60.3%が「生活費を切り詰めている」、29.2%が「貯金を取り崩している」、2.7%が「借金をしている」と答えた。リウマチ治療薬の使用者では、貯金を取り崩している人が56.2%と過半数に上り、抗がん剤も使用者の43.7%が貯金に手をつけていた。

また、全体の13.7%が「医療機関の受診を中断した経験がある」と答え、中断経験者の50.7%が経済的理由を挙げた。自己負担3割の場合、1回当たりの窓口負担額は、平均でリウマチ治療薬3万1629円、抗がん剤2万5505円、インスリン製剤6358円だった。

【河内敏康】

## 抗がん剤などの窓口負担、「高い」が約6割- 民医連調査

抗がん剤やインスリン製剤などの窓口負担を「高い」と感じる患者が約6割だったことが9月1日、全日本民主医療機関連合会（民医連）の調査で分かった。また治療費を支払うために、半数以上の患者が生活費を切り詰めるなどしていた。

調査は、民医連に加盟している全国の保険薬局137カ所の協力を受け、今年3～6月に実施。「高い薬価の医薬品を使用せざるを得ないがん、糖尿病、リウマチでは患者負担が特に深刻だと想定される」（民医連）として、抗がん剤、インスリン製剤、リウマチ治療薬（生物学的製剤）を使用している患者を対象に窓口負担に対する意識調査を行い、978人から回答を得た。

調査結果によると、576人（58.9%）が薬代の窓口負担が「高い」と回答した一方で、「妥

当」は 281 人 (28.7%)、「安い」は 16 人 (1.6%) だった。105 人は「分からない」などと答えた。

また、薬代を含め、がんなど 3 つの疾患の治療費を支払うために 553 人 (56.5%) が何らかの「工夫」をしていると回答。具体的な工夫としては、「日々の生活費を切り詰めている」が 333 人 (60.3%) で最も多く、このほか、「自らの貯蓄を取り崩している」161 人 (29.2%)、「借金をしている」15 人 (2.7%)、「その他」43 人 (7.7%) だった。

同日の記者会見で、民医連の長瀬文雄事務局長は、「薬代が払えないために、受診を抑制した人や、病院からもらった処方せんを薬局に持っていかない人がいる」と指摘。「日本では、患者の自己負担（額）が極めて高く、命がむしばまれているという事態を感じている」と述べた。

( 2011 年 09 月 01 日 15:20 キャリアブレイン )

## 高額療養費の限度額引き下げ「急務」－ 難病・疾病団体協が談話

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) は 8 月 8 日、月々の限度額を超えた分の医療費を患者に払い戻す「高額療養費制度」について、限度額の大幅な引き下げが「高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者らにとって急務だ」とする伊藤たてお代表理事の談話を発表した。

高額療養費の自己負担限度額引き下げは、JPA などの要望を受け、昨年の社会保障審議会医療保険部会で議論されたが、財源不足を理由に見送られた経緯がある。

政府・与党の社会保障と税の一体改革案では、限度額引き下げの財源を確保するため、外来患者の窓口負担に 100 円程度を上乗せする「受診時定額負担制度」を導入する方向が示されており、医療保険部会で法案提出に向け議論している。

談話では、限度額引き下げのための財源については「国民的な合意が必要」と指摘。その上で、「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」と訴えている。

( 2011 年 08 月 08 日 20:05 キャリアブレイン )

## 受診時定額負担、民主議連で反対相次ぐ－ 櫻井氏「皆保険の根幹揺るがす」

民主党の「適切な医療費を考える議員連盟」(会長＝柳田稔参院議員)は 8 月 4 日の総会で、政府・与党の社会保障と税の一体改革案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」をめぐる、厚生労働省、日本医師会、日本歯科医師会からヒアリングし、意見交換した。この中で、同議連顧問の櫻井充財務副大臣が「国民皆保険制度の根幹を揺るがす」と述べるなど、導入に反対する意見が相次いだ。

一体改革案では、初診・再診時の窓口負担に 100 円程度を上乗せする受診時定額負担制度を

導入し、高額療養費制度の自己負担上限額を引き下げるための財源を確保する方向が示されている。これを受け、社会保障審議会の医療保険部会が法案提出に向け議論している。

ヒアリングではまず、厚労省保険局の武田俊彦総務課長が受診時定額負担制度について説明。日医の中川俊男副会長、日歯の大久保満男会長は共に、医療機関への受診が遅れ重症化につながるなどの懸念を示し、導入に反対した。

その後の意見交換で櫻井副大臣は、同制度について、「なぜ高額療養費制度（の見直し）とセットになって出てきているのか、全く理解できない。一般の方々のお金で高額療養費の方々の面倒を見るというスキームがなぜ成り立つのか」と厳しく批判。「これまでのことから言えば、負担が100円で済むはずがなく、いずれ500円になり1000円になる。国民皆保険制度の根幹を揺るがすようなことは絶対に阻止すべきだ」と訴えた。その上で、「こちら側（財務省）としては、（高額療養費制度見直しの）財源になりそうなものは（厚労省に）提示している」とも述べた。

意見交換ではこのほか、「（高額療養費制度見直しの財源は）病院に行っている方に負担をお願いするよりも、病院に行かずに済んでいる方に負担をお願いする方が、公平性が担保され国民の皆さんに分かりやすい」（柚木道義衆院議員）、「受診抑制が進み、重症化して病院にかかるようになることが起こり得る。結果として医療費が増えることになりかねない」（初鹿明博衆院議員）など、同制度導入に反対する意見が相次いだ。

#### ■議連としての見解取りまとめへ

同議連事務局長の梅村聡参院議員は総会終了後、記者団に対し、月内に次回総会を開いて引き続き議論し、9月にも議連としての見解を取りまとめる方針を示した。厚労省保険局などへの提出を想定しているという。

（2011年08月04日 19:38 キャリアブレイン）

## 高額療養費、見直し論議…負担軽減、財源の壁

2011年8月2日 提供：読売新聞

長期にわたり高額な医療費がかかる患者の負担を軽減しようと、高額療養費制度の見直し論議が政府内で進んでいる。先端研究を応用した高価な新薬や治療法の恩恵を受ける患者が増えていることなどが背景にあるが、負担軽減分の財源をどう賄うのかという大きな壁が立ちほだかっている。（本田麻由美、高橋圭史）

### 〔制度の死角〕

東京都の主婦A子さん（57）が関節リウマチと診断されたのは20年前のことだった。抗リウマチ薬などで治療を続けていたが、徐々に手指の腫れが強まったため、昨年10月から、新技術で開発された生物学的製剤「ヒュミラ」を使い始めた。2週に1度、この注射を打つと腫れが軽くなり家事が楽になったが、毎月の医療費は診察や検査料なども含め、3割負担で5万-7万円台まで跳ね上がった。

ヒュミラを使って10か月、家計への圧迫をじわじわと感じ始めたA子さん。「将来にわたりずっとこの支払いが続くと思うと不安もある」と話す。

患者負担を軽減するための高額療養費制度は、70歳未満の一般所得者の場合、自己負担額が月8万1000円を超えると適用される。この適用が直近1年間で3回以上の場合、4か月目からは、さらに上限が月4万4400円まで下がる。

しかし、A子さんの場合、自己負担額は多い月でも約7万8000円で上限に届かない。少しの金額の差で軽減策が適用されず、負担は重いまま。「私は制度の死角に入っているみたい」と負担軽減を訴える。

#### 見直しの動き

近年、医学の進歩で、がんや難病を中心に、高額な医薬品が増えている。例えば、発作性夜間ヘモグロビン尿症という難病に用いる点滴薬「ソリリス」は1か月当たり3割負担で100万円以上。こうした医薬品を毎月使い続ける必要がある患者の場合、高額療養費制度の対象となっても、自己負担は年間60万円以上（一般所得者）になる。A子さんのように制度の対象とならず、高額の負担を強いられるケースもある。「日本リウマチ友の会」が昨年行った患者実態調査では、高額な生物学的製剤の使用をやめた患者の11%が「経済的な理由」を挙げた。

この状況を受け、患者団体から負担軽減を求める要望が相次ぎ、厚生労働省の審議会で昨年、制度見直しの議論が始まった。財源のメドが立たず、いったんは暗礁に乗り上げたが、政府は今年6月にまとめた「社会保障・税一体改革案」で、改めて見直し案を示した。

この案は、〈1〉一般所得区分をさらに細かく分け、比較的低所得者の負担が軽減されるように上限額を設定し直す〈2〉自己負担額に年間上限額を設ける一などが柱となっている。

#### 「定額負担」には反発も

課題は、その財源をどのように確保するのかだ。高額療養費改革には約4000億円が必要と試算される。医療費は、保険料、公費（税金）、患者の窓口負担から成り立っているが、公費を投入するにも厳しい財政事情がある。保険料についても、「中小企業の収入が減っている現状では、これ以上保険料は上げられない」（小林剛・全国健康保険協会理事長）との声がある。このため、一体改革案では、患者の外来受診時に100円程度の定額負担を求め、財源を捻出する方向性が示された。

しかし、これには、高齢者や低所得者の受診抑制につながる可能性があるとして日本医師会などが反対、着地点が見えない状況だ。全国骨髄バンク推進連絡協議会前会長の大谷貴子さんは「（高額の医療費を払う）患者はもう待てない。昨年から議論しており、今度こそ改革を実現してほしい。ただ、財源を患者の窓口負担だけに求めることには反発も出るだろう」と複雑な胸の内を明かす。

今回の財源案について、菊池馨実（よしみ）早大教授（社会保障法）は、“苦肉の策”と一定の理解を示しつつも、「社会保障の原則論から言えば、財源は受診者（患者）だけでなく、社会全体で負担すべきだ」と強調する。以前は治療が難しかった病気でも生存期間の大幅な延長が見込めるようになるなど、制度設計時とは状況が異なることから、「小手先ではなく、大胆な医療制度の見直しが必要な時期ではないか」と指摘している。

#### 〔高額療養費制度〕

保険医療で患者負担が重くなりすぎないように、自己負担額が一定の金額を超えた場合に、超過分が払い戻される制度。自己負担限度額は、所得水準によって、70歳未満で、低所得者、一般所得者、上位所得者の3段階に、70歳以上で4段階に分かれている。

海外の事例…費用対効果でコスト抑制

高額な医薬品の長期使用の増加は、患者の自己負担増を招くだけでなく、国全体の医療費をも押し上げる。医療費の伸びをいかに抑制するかは先進国共通の課題だ。税財源で公的医療を提供する英国は1999年に国立医療技術評価機構（NICE）を設立。新薬など新医療技術を公的医療の給付対象とするかを定める際に「費用対効果」の指標を取り入れ、限りある医療財源の有効活用を目指してきた。

しかし、「効果に比べ高すぎる」として抗がん剤などの新薬を給付対象から外すケースが相次いだ結果、実質的に治療を受けられなくなった患者や国民が反発し、訴訟も起きた。

この事態に、政府は2009年から費用対効果に問題があっても、費用の一部を企業が肩代わりすれば給付を認める「リスクシェアリング方式」を導入。「3か月使用して効果が見られない患者の薬剤費は、企業が払い戻す」「当面、薬価から12%割引とする」などの条件を薬ごとに決め、新医療技術への患者のアクセスを保障した。仏や伊などにも広がっている。

診療行為に費用対効果の視点を取り入れ、コスト抑制を行う国も多い。スウェーデンでは、種類の多い降圧剤や高脂血症薬などに対し、効果が同等と評価される場合は安価な方から処方するよう定めている。副作用などの事情がない限り、高価な新薬から使うと公的医療で給付されない。こうした医薬品使用の制限は、欧州各国やカナダ、オーストラリアも採用している。

国際医療福祉大の池田俊也教授は、「降圧剤などの薬剤の使用順を定めるといった、診療現場にコスト意識を根付かせる政策が日本にも必要だ。また、政府による薬や診療行為などの価格付けの際にも、費用対効果の視点を取り入れるべきではないか」と話している。

#### [プラスα] 1. 7兆…高額療養費の支給額

高額療養費の支給額は、2008年度に1兆7130億円に達し、1998年度の7966億円に比べ10年間で2倍以上に増大した。支給件数も、98年度の約943万件から07年度の約1438万件へと、1.5倍以上に伸びている。

背景には、医療の高度化に加え、患者の自己負担割合が引き上げられたことがある。この10年間でも、以前は外来1回500円など定額だった高齢者の自己負担が、02年から1割負担になったほか、組合健康保険に加入する本人の自己負担割合も、03年に2割から3割に変更され、患者の自己負担が増大した。

07年からは、入院の場合、事前に「限度額適用認定証」を保険者に申請して医療機関で提示すれば、窓口での支払いが自己負担限度額までで済むように改正し、高額療養費制度を使いやすくした。来年4月からは、外来でも認定証が使用できるようになる予定だ。

## あまりに高くてびっくりした。—世界も驚く、高額療養費の自己負担額—

医療ガバナンス学会（2011年7月27日 11:00）

東京大学医科学研究所特任研究員

児玉 有子

2011年7月27日 MRIC by 医療ガバナンス学会 発行 <http://medg.jp>

カナダのトロントで開かれた International Health Economic Association（iHEA；国際医療経済学会）の世界大会で、グリベックを服用されている慢性骨髄性白血病患者の経済的負担について、基本統計を私がポスターセッションで発表し、経済学的視点からの分析を共同研究者

の両角良子富山大学経済学部准教授が口頭報告セッションで発表しました。会場からは「あまりに高くてびっくりした。」という感想も聞かれ、日本の皆保険制度、高額療養費制度を用いた場合でもあっても高い医療費負担が続くことが、フロアにいた世界の多くの方へも認識されることになりました。

ポスターセッションの発表では、2000年から2008年の間に世帯所得が25%も減る中、治療にかかる費用や自己負担額はほとんどかわらず、負担感が増していることの報告と、皆保険制度であっても経済的負担から治療を中断している状況があることを報告しました。

iHEAの参加者は、大きく分けて経済学的バックグラウンドで医療を研究する人と医療系の資格を有し経済的な研究をする人からなります。発表の多くは、何かしらの大きなデータベースを色々な方法で分析しており、個が消された議論の発表で、私が普段参加する医療系の学会とはまた違う雰囲気議論が進んでいました。当然、お金に絡んだ話ばかりですが、看護師の私にとっては、それぞれの国の人たちが、医療費についてどう考えているのだろう、という新たな興味がわきました。

私たちの研究発表（両角良子）は「慢性病における経済的負担」のセッションでの発表でしたが、高額な費用を要す医療費の問題は、学会初日のオープニングセッションでも扱われ、イラン、南アフリカ、インド、およびWHOの研究者が発表していました。

高額な医療費における自己負担は世界共通の課題のようです。

イランの研究者の発表では、イランでの治療は限られた場所で行われているため、首都居住か地方に住んでいるかということが自己負担に影響することが示されていました。

また、南アフリカの研究者からは、慢性的に続く高額な医療費負担と一過性的高額な医療費負担についての発表がなされていました。「これまでは定点的な研究が多かったが、1時点での分析では政策決定に良い影響を与えない。特に発展途上国では、慢性的に高額な支払いが続いていることの分析が求められる」と結論づけていました。日本の高額療養費制度の仕組みも、もしかしたら南アフリカとあまり変わらないのかもしれませんが。

また、他の興味深い研究では、肥満とソーシャルネットワークについての発表がありました。

「肥満の若者には友達が少なく、その傾向は白人に強い。また、自己効力感（自己効力感はある目標に到達するための能力があるという感覚、Wikipediaより）が低いことの影響がある」という報告がなされていました。肥満対策は保健師の保健指導でもよく遭遇します。iHEAでも保健指導に使えるような話題が発表されていることに驚きましたし、また思わず、私の周りのダイエッターを思い浮かべ、成功している人、停滞中の人のソーシャルネットワークを比較してしまいました。

私がトロントに到着した数時間後、日本では地震がありました。翌日の朝食会場では、ギャルソンが「日本、また地震だったみたいだよ。知っている？」と話しかけて来てくれました。別の方も「ほんと大変だったね」と声をかけてくれました。チェルノブイリ事故に関連する発表をした演者は発表の中で福島のことについても触れていました。また、私が自分の発表の際に、研究室のメンバーが撮影した相馬市内の写真とともに支援へのお礼を言いましたら、発表を聞いていた人の間で会話が起っていました。今回のiHEAの参加を通して、改めて世界中の方々のやさしさに感謝し、また世界中の人の関心が高いことを改めて感じました。

最後になりましたが、このような発表の機会は、アンケートに答えてくださった CML 患者さんや、アンケート用紙の配布にたずさわってくださった全国の血液内科の担当医の先生方のご協力なしにはあり得ませんでした。貴重な機会をありがとうございました。高額療養費の見直しは、税と社会保障改革の一つとして議論され、再び社保審医療保険部会での議論が始まりましたが、まだ内容は不確実です。

長期の高額な医療費負担の問題が解決するよう、私も引き続きこの問題に取り組みたいと思います。

## 〔診療報酬改定関連〕

### 診療報酬改定の 4 つの視点は継続— 社保審・医療保険部会

社会保障審議会の医療保険部会（部会長＝遠藤久夫・学習院大教授）は 9 月 16 日の会合で、2012 年度診療報酬改定の基本方針の策定に向けた議論を始めた。厚生労働省は、基本方針で定める改定の視点について、10 年度に行われた前回報酬改定の基本方針に掲げた 4 つを継続するよう提案。その上で、政府・与党の社会保障と税の一体改革成案に掲げられた方向性や、災害に強い医療への評価などを基本方針にどう位置付けるかを、今後の論点とした。

10 年度報酬改定の基本方針では、改定の視点を、▽充実が求められる領域を適切に評価していく視点▽患者から見て分かりやすく納得でき、安心・安全で生活の質にも配慮した医療を実現する視点▽医療と介護の機能分化と連携の推進などを通じて、質が高く効率的な医療を実現する視点▽効率化の余地があると思われる領域を適正化する視点—の 4 つに定めた。これらを踏まえ、具体的な検討の方向として、「がん医療の推進」「認知症医療の推進などに対する評価」などを打ち出した。

厚労省側はこの日の会合で、10 年度報酬改定の基本方針で定めたこれら 4 つの視点を、12 年度報酬改定の基本方針でも継続するよう提案。これらの視点に修正点があるか、具体的な検討の方向には何が考えられるかを、今後の論点とした。

このほか今後の論点には、▽東日本大震災で明らかになった問題を踏まえた、災害に強い医療の評価、被災地の医療機関への診療報酬での対応▽社会保障・税一体改革成案に掲げられた病院・病床機能の分化・強化や、在宅医療の充実などの方向性をどう反映させるか▽6 年に一度の介護報酬との同時改定で、医療・介護の機能分化や連携構築に向けた評価の在り方—を挙げた。

これに対し、委員から特に異論は出なかった。ただ、被災地への診療報酬での対応を議論することについては、「患者の負担増につながる診療報酬改定ではなく、補助金で対応すべき」など、慎重論も出た。

これまでの報酬改定は、社保審の医療保険部会と医療部会が基本方針を策定し、中央社会保障医療協議会（中医協）がこれを基に具体的な診療報酬点数の配分を決める流れ。12 年度報酬改定も、同じ流れで進む見込みだ。

（2011 年 09 月 16 日 18:33 キャリアブレイン）

## 【中医協】改定のスケジュール、秋口にも

中央社会保険医療協議会（中医協、会長＝森田朗・東大大学院教授）は7月27日に総会を開き、政府・与党がまとめた税と社会保障の一体改革案について議論した。委員からは、外来患者の窓口負担に100円程度を上乗せする「受診時定額負担制度」に対する批判が集中。改革案に盛り込まれた診療・介護報酬の体系的な見直しに向け、厚生労働省側は、秋口にも今後のスケジュールを示す見通しだ。

一体改革案では、受診時定額負担の導入によって、高額療養費の自己負担の上限額を引き下げるための財源を確保する方向性が示されている。

診療側の安達秀樹委員（京都府医師会副会長）は、医療保険制度に基づいた窓口負担に一定額を上乗せすることについて、「加入者全体の共助という国民皆保険の基本的な概念を大きく突き崩すという点で極めて問題だ。財政中立という技術上の問題で乗り越えることは決して許されない」と非難した。

また、鈴木邦彦委員（日本医師会常任理事）は、「財源について、（改革案の中に）保険料の見直しが書かれていないというのはどういうことだ」と疑問を呈した。その上で、「特に大企業の健保組合などの保険料率が低い。これを協会けんぽ並みに引き上げるだけでも増収効果がある」と述べ、保険料に関する議論を求めた。

受診時定額負担制度に関しては、社会保障審議会の医療保険部会で話し合うことになっているが、中医協での議論を求める意見が相次いだ。支払側の白川修二委員（健康保険組合連合会専務理事）は、「患者の負担、あるいは保険財政に与える影響を考えると、中医協での議論なしで済ませるわけにはいかない」と強調。公益側の関原健夫委員（日本対がん協会常務理事）は、医療保険部会で方向性が決まる前の段階で、中医協としての見解をまとめる必要性を示した。

### ■来年度改定の議題を例示

一方、厚労省保険局の鈴木康裕医療課長は、「2012年度改定はある意味、一里塚になる」とし、来年度の診療報酬改定の議題として、▽高度急性期の病院など、急性期医療への医療資源の集中投入▽亜急性期と慢性期医療の機能強化▽看取りを中心とした在宅療養支援機能の強化▽訪問看護に関する給付費—などを例示した。

（2011年07月27日 17:59 キャリアブレイン）