

## 難病対策 最新の状況

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
9月12日	<p><b>第8回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「差別」の類型論を巡る論点（その3）</li> <li>・欠格事由に関するヒアリング</li> <li>・条例に基づく救済に関するヒアリング</li> <li>・その他</li> </ul>
9月26日	<p><b>第35回障がい者制度改革推進会議</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」について</li> <li>・その他</li> </ul>
9月26日	<p><b>平成23年度第1回疾病対策部会の開催</b></p> <p>約10年ぶりの開催。難病患者の医療費を助成する特定疾患治療研究事業や、難病の原因究明や治療法開発などを行う難治性疾患克服研究事業の対象疾患の選定などについて、下部会議の難病対策委員会で討議を始めるように指示することを確認した。</p> <p>議題等</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 各委員会の活動状況について</li> <li>2. 今後の難病対策について</li> <li>3. その他</li> </ol>
9月27日	<p><b>第14回難病対策委員会の開催</b></p> <p>前日に上部会議である疾病部会が開催され、難病患者の医療費を助成する特定疾患治療研究事業や、難病の原因究明や治療法開発などを行う難治性疾患克服研究事業の対象疾患の選定などについて討議を始めるように指示があり、それに基づいて「今後の難病対策」について討議された。</p> <p>伊藤委員（JPA代表）から「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」（厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業）の報告書の内容について説明があった。続いて事務局から、国立保健医療科学院が行った「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」報告の説明もあった。</p>

	<p>議題等</p> <p>1. 今後の難病対策について</p> <p>2. その他</p>
9月28日	<p><b>2012年度予算概算要求の発表</b></p> <p>9月28日、厚生労働省は2012年度予算概算要求を発表した。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特定疾患治療研究事業 300 億円</li> <li>・難病相談・支援事業 1,7 億円</li> <li>・重症難病患者入院施設確保事業 1,5 億円</li> <li>・難病患者等居宅生活支援事業 2,1 億円</li> <li>・難病患者サポート事業 2000 万円</li> <li>・難病患者の在宅医療・介護の充実・強化事業 1,5 億円 (新)</li> <li>・難病に関する調査・研究の推進 100 億円</li> </ul>
10月12日	<p><b>第46回社会保障審議会医療保険部会で高額療養費見直し案を提示</b></p> <p>10月12日に開かれた第46回医療保険部会で厚生労働省は、高額療養費制度の見直し案を提示した。</p> <p>この日示されたイメージ(案)は、70歳未満の場合、現在は「低所得者(住民税非課税)」「一般所得者」「上位所得者」の3段階に分かれている負担上限ですが、「一般所得者」を年収300万円および600万円のラインで3段階に分けて、5段階とする(医療費が増えるごとに1%ずつ自己負担が増えるしくみは廃止され、定額の上限となる)。</p> <p>また、それぞれに年間上限額を設けるとしている。</p> <p>現行から見れば中間所得層の負担は大きく下がり、とくに1%の定率負担が廃止されることで、高額な医療費負担がかかる患者の負担は軽減されるが、それでも難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患で苦しむ患者・家族にとっては、上乘せの公費負担医療制度(特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業)なしでは、大きな負担が残る。</p> <p>実現に必要な財政としては約3,600億円が必要。一方、一体改革成案で「2015年ベースで1300億円」を見込んでいる外来患者受診時定額負担を「初診・再診で100円」と設定した場合、約4,100億円の給付費削減が見込まれると試算している。</p> <p>いずれにしても、患者、家族にとっては厳しい提案に変わりはなく、しかもこの日の医療保険部会では、はじめに各保険者から厳しい財政状況が強調されるなど、高額療養費制度の見直しはかな</p>

	り厳しいものとなる。
10月14日	<p><b>第9回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「差別」の類型論を巡る論点（その4）</li> <li>・雇用、就労における差別について</li> <li>・その他</li> </ul>
10月19日	<p><b>第15回難病対策委員会の開催</b></p> <p>10月19日（水）、第15回難病対策委員会が開かれ、これまでの委員会における議論を踏まえた論点について事務局（厚生労働省健康局疾病対策課）より、これまでの議論を整理した7項目の「論点メモ」が提示された。</p> <p>①対象疾患の公平性の観点</p> <p>難病性疾患の4要素（希少性、原因不明、治療方法未確立、生活面への長期の支障）を満たしていても特定疾患事業の対象（現在56疾患）となっていない。希少性難病性疾患の間でも不公平感。また臨床調査分野130疾患、研究奨励分野214疾患の中には4要素を満たしていないものも含まれる。公平性の観点から一定の基準をもとに入れ替えも考える必要があるのではないか。</p> <p>②特定疾患治療研究事業運用の公平性の観点</p> <p>審査が不十分で本来対象外の者も対象となっている。他法優先にもかかわらず患者負担が少ない特定疾患事業が利用されている。</p> <p>③他制度との均衡の観点</p> <p>小児慢性事業、自立支援医療など他の公費負担医療制度と比較してどう考えるか。入院時食事療養費標準負担も補助の対象になっている。</p> <p>④制度安定性の観点</p> <p>年間2～3万人の受給者増、100億円の医療費増。地方と国2分の1となっているにもかかわらず大幅な超過負担が続いている。</p> <p>⑤臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点</p> <p>データの質、統計データとしての精度に問題。データ入力する都道府県の負担が大きい。データ入力するインセンティブが感じられない（患者、診断医、行政）。特定疾患は福祉的側面のみが強調され研究的意義への認識が薄くなっている。</p> <p>⑥総合的施策の観点</p>

難病対策 最新の状況

	<p>医療費助成、研究に偏重。理解の普及や雇用・就労の促進など総合的な対策が進んでいない。難病相談・支援センターの基盤が脆弱、活動にも差がある。患者団体の力量、国際連携、最新情報の提供、災害時の特段の配慮など。</p> <p>⑦その他</p> <p>抜本的な見直しの必要。他制度との整合性。特定疾患の研究的側面と、福祉的側面との考え方の整理の必要。難病の定義についての整理の必要。</p> <p>小児慢性からの20歳以降の医療費助成（キャリアオーバー）の問題。</p> <p>今回の議論のなかで、いわゆる難病といわれる病気の数について、厚労省では5000から7000としているが実際には500程度であるとする発言がありました。また、130疾患すべての推定患者数を合計すると680万人になるという資料も提示された。</p> <p>難治性疾患の定義について、事務局より①難病対策要綱（昭和47年10月）、②難病対策専門委員会最終報告（平成7年12月）、③特定疾患対策懇談会（平成9年3月）、④難病対策委員会（平成14年8月）それぞれの記述が提示され、これを元に意見交換がされた。</p> <p>最後に、金澤委員長が、今後の検討に際して、委員以外の関係者からのヒアリングもやりたいと述べ、事務局で相談して次回以降に行うことが、確認された。</p> <p>議題等</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 今後の難病対策について</li> <li>2. その他</li> </ol>
10月24日	<p><b>第35回障がい者制度改革推進会議</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・現行の障害者基本計画について</li> <li>・その他</li> </ul>
11月9日	<p><b>受診時負担定額 低所得世帯半額に</b></p> <p>厚生労働省は、11月9日の社会保障審議会医療保険部会で、高額な医療費がかかる患者の負担軽減策の財源を巡り、医療機関を受診する際に100円程度の負担を求める制度について、導入に対して医師や患者団体から「必要な医療が受けられなくなる人が出てくる」などと、反対する意見が相次いでいることから、所得の低い世帯については半額の50円に抑える案を示した。</p>
11月10日	<p><b>第16回難病対策委員会の開催</b></p> <p>患者団体など関係者からのヒアリングが実施された。（下記）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・小泉 二郎 特定非営利活動法人希少難病患者支援事務局</li> </ul>

	<p>(SORD) 代表</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・千葉 健一 岩手県難病相談・支援センター管理者、岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表</li> <li>・佐藤工ミ子 社会福祉法人復生あせび会(稀少難病者全国連合会)理事長</li> <li>・千葉 勉 京都大学大学院医学研究科消化器内科学教授</li> </ul> <p>議題</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 今後の難病対策について</li> <li>2. その他</li> </ol>
11月11日	<p><b>第10回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・司法手続及び選挙等の分野における差別禁止について</li> <li>・その他</li> </ul>
11月12日	<p><b>難病・慢性疾患全国フォーラム2011の開催</b></p> <p>第2回目となる難病・慢性疾患全国フォーラムが、日本教育会館一ツ橋ホールで開催され、123団体の賛同、約400名の参加があった。</p> <p>主催は、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)、(社)日本リウマチ友の会、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークの3団体を世話人とするフォーラム実行委員会。</p> <p>「患者・家族の訴え」、「シンポジウム」などが行われた。</p>
11月21日	<p><b>第17回難病対策委員会の開催</b></p> <p>前回に引き続き、患者団体など関係者からのヒアリングが実施された。IBDネットワーク、全国パーキンソン病友の会は、JPAの推薦団体。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・萩原 英司 IBDネットワーク</li> <li>・米谷富美子 全国パーキンソン病友の会副会長・千葉県支部長</li> <li>・西村由希子 International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs (ICORD) 日本会議事務局長</li> <li>・金谷 泰宏 国立保健医療科学院健康危機管理研究部部長</li> </ul> <p>その他、「これまでの委員会における議論を踏まえた論点メモ」の修正について、として修正案が出された。</p> <p>また、健康局長はあいさつのなかで「難病対策が社会保障と税の一体改革で明記されていることから年内に中間報告を作成する」と述べました。</p> <p>議題</p>

難病対策 最新の状況

	<p>1. 今後の難病対策について 2. その他</p>
<p>11月21日</p>	<p><b>民主党は受診時定額負担の先送りする方向で調整</b> 民主党は、外来患者に医療費の自己負担に上乗せして窓口で毎回100円程度の支払いを求める「受診時定額負担制度」について、将来的な課題として導入を先送りする方向で調整に入った。政府・民主党が年内に消費税率引き上げの決着を目指す中、患者に新たな負担を求める制度は、低所得者や年金のみで暮らす高齢者らの理解が得られないと判断した。</p>