

## 難病対策 最新の状況

新たな難病対策は、難病対策に関する2つのワーキンググループの報告を受けて第22回と第23回難病対策委員会で検討され「中間報告」がまとめられた。さらに8月22日、難病対策委員会の親会議である厚生科学審議会疾病対策部会でも検討され承認された。今後は、この「中間報告」に基づいて個別政策が検討されていくことになる。

日本難病・疾病団体(JPA)は「中間報告」に関してコメントを出している。「まだまだ多くの課題を残すものではありませんが、金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです」とした上で、「今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみの実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。」と述べている。

障害の関係では、7月23日に第1回障害者政策委員会が開催された。同委員会は障害者基本法に基づき、新たに内閣府に設置された委員会で、障害者基本計画の策定又は変更に当たって調査審議や意見具申を行うとともに計画の実施状況の監視や勧告を行うことを目的としたものである。第1回目の開会には野田首相が出席し「障害のある人もない人も、共に支え合う共生社会の実現を掲げたい。一人でも多くの方にぬくもりを感じてもらえるような内容に仕上げしてほしい」といったあいさつがあった。委員には、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の伊藤代表理事も選出されている。

8月18日には厚生労働省の主催で、日常生活において難病課患者が抱えている困難さや、医療や介護、福祉サービス等に関する当事者の要望等を聴くことを目的に「新たな難病対策に関する意見交換会」が開催され、50の難病団体等出席して1団体ずつ意見を述べた。そして、難病団体等の意見を受けて外山健康局長から全体の説明があった。その中で先の「中間報告」での医療費助成の在り方についての一部の報道について下記の発言があった。「医療費助成については、できるだけ、診断のつくものは、未診断のものについてどうするか、宿題があったが、診断のつくものについては、できるだけ対象を広げるように努力したい。対象の範囲の拡大含めた見直しに当たっては、より公平にする。何を持って公平かという議論もあるが、できるだけより公平にする。一方で、効果的な治療法、難病、あとで申し上げるが、治療法ができることが重要だと思っていて、引き続き、医療費助成対象となるかどうか、定期的に評価することも必要だとされた。対象疾患の範囲について、重症度の設定をするとされた。治療法を評価することは大事だが、現行56疾患の軽症者を外して、財源として新たにレアな重症者にシフトすることはない」。

今国会の終了間際、日本難病・疾病団体協議会(JPA)をはじめとする多くの患者団体の長年の要望であった超党派議員連盟が設立した。名称は「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」。会期末が近づいた9月6日、参議院議員会館講堂にて設立総会があり、全国から56の患者・家族団体140人余りが会場を埋めた。また、世話人からのよびかけに応じて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が54人も参加。秘書の代理出席もあわせて100人近い数の議員が参加した。

そして9月8日、第180通常国会は閉会した。JPAが今回に提出していた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会請願は、昨年同様衆議院で採択、参議院で審議未了という結果であった。参議院で採択されなかったことは残念であるものの衆議院では採択されており、総合的な難病対策を実現させる上で後押しになることを期待したい。

藤原 勝

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
2012年 6月17日	<b>第15回「今後の難病対策」関西勉強会の開催</b> 日 時 2012年6月17日13:15~16:30 会 場 中山文甫会館(大阪市) テーマ 患者の権利法を考える
6月18日	<b>第3回難病研究・医療ワーキンググループの開催</b> 議題等 1. 難病の定義、範囲の在り方 2. 医療費助成の在り方 3. 医療体制の在り方 4. 研究の在り方 5. WGまとめ
6月20日	<b>障害者総合支援法成立の成立</b> 6月20日、参院本会議で民主、自民、公明などの賛成多数で可決、成立した。重度訪問介護サービスの対象拡大など新たな施策を盛り込んだが、内閣府の障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が出した骨格提言はことごとく採用されず、障害福祉サービス利用料の原則無料化も見送られた。 一部の難病が同法の対象となることが決定したが、現在の居宅生活支援事業からの移行には課題も多く山積している。施行は2013年4月1日。
7月3日	<b>第21回難病対策委員会の開催</b> 議題等 1. 難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況の報告、審議 2. その他
7月23日	<b>第1回障害者政策委員会の開催</b> 主要議題 ・委員長選出 ・障害者政策委員会の運営について ・今後の進め方について ・その他
7月3日	<b>第21回難病対策委員会の開催</b> 議題等 1. 難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況の報告、審議 2. その他
7月17日	<b>第22回難病対策委員会の開催</b> 議題等 1. WGの報告を踏まえた論点の審議 2. その他
7月23日	<b>第1回障害者政策委員会の開催</b> 主要議題 ・委員長選出 ・障害者政策委員会の運営について

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・今後の進め方について</li> <li>・その他</li> </ul>
7月27日	<p><b>第1回障害者政策委員会 差別禁止部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・部会提言のとりまとめについて（その2）</li> <li>・その他</li> </ul>
8月16日	<p><b>第23回難病対策委員会の開催</b></p> <p>議題等</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病を持つ子どもへの支援の在り方</li> <li>2. 今後の難病対策の在り方（中間報告）</li> </ol> <p>中間報告の取りまとめが行われた。</p> <p>中間方向では、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等が盛り込まれた。</p>
8月17日	<p><b>第2回障害者政策委員会 差別禁止部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・意見の取りまとめについて</li> <li>・その他</li> </ul>
8月18日	<p><b>新たな難病対策に関する意見交換会の開催</b></p> <p>厚生労働省は新たな難病対策を検討する上で、日常生活において難病課患者が抱えている困難さや、医療や介護、福祉サービス等に関する当事者の要望等を聴くことを目的に8月18日（土）、（社）全国社会保険協会連合会研修センターにおいて「難病対策に関する意見交換会」を開催した。会場には予め申し込みをしていた50の難病団体等が出席し、1団体ずつ意見を述べた。そして、全体の意見を受けて外山健康局長から説明があった。また、自立支援法の関係では障害保健福祉部企画課の田中課長補佐から説明があった。</p> <p>外山局長の発言の中で、「中間報告を受けて一部のマスコミが、現行の医療費助成の対象になっている56疾患の軽症者を単純に対象から外すことで、対象疾患の範囲を拡大して、重症にシフトするかのように報道したことについて、現行56疾患の軽症者を外して、財源として新たにレアな重症者にシフトすることはない。」という説明があった。</p>
8月20日	<p><b>第2回障害者政策委員会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新たな障害者基本計画の在り方について</li> <li>・小委員会のグループ分け（案）について</li> <li>・その他</li> </ul>
8月22日	<p><b>平成24年度第1回疾病対策部会の開催</b></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> <p>第23回難病対策委員会（8月16日開催）でまとめた「中間報告」に関して協議され、了承された。今後は、この中間報告に基づいて個別政策の検討に入る。</p>
8月24日	<p><b>「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」について、日本難病・疾病団体</b></p>

	<p>協議会の伊藤代表理事名がコメントを発表</p> <p>中間報告を、まだまだ多くの課題を残すものではあるが将来への道筋を示す第一歩として評価。その上で、「今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみを実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。」としている。</p>
8月29日	<p><b>第6回新たな難治性疾患対策の在り方検討ワーキングチーム</b></p> <p>議事</p> <p>(1) 難病対策委員会の中間報告について</p> <p>(2) 難病の患者団体との意見交換会について</p> <p>(3) 今後の関係各部署の取組について</p>
8月31日	<p><b>第3回障害者政策委員会 差別禁止部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・意見の取りまとめについて</li> <li>・その他</li> </ul>
9月6日	<p><b>「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会</b></p> <p>今国会の会期末を迎えた慌ただしい中、参議院議員会館講堂にて、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会が行われた。</p> <p>超党派による議員連盟の設立は、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の長年の要望であったが、新たな難病対策への期待が高まる中、設立への運びとなった。総会には、全国から56の患者・家族団体140人余りが会場を埋めた。また、世話人からのよびかけに応じて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が54人も参加。秘書の代理出席もあわせて100人近い数の議員が参加した。</p> <p>役員選出では、会長に衛藤晟一参議院議員(自民)、幹事長に岡崎トミ子参議院議員(民主)、事務局長に江田康幸衆議院議員(公明)を承認した。初代会長となった衛藤議員は「大勢の患者会のみなさんを前に身の引き締まる思いです」と挨拶し、新しい難病対策を大きく推進していく決意を述べた。</p>
9月9日	<p>第16回「今後の難病対策」関西勉強会の開催</p> <p>日時 2012年9月9日(日) 13:15~16:30</p> <p>会場 大津市ふれあいプラザ大会議室 (浜大津駅前 明日都浜大津 5階)</p> <p>テーマ 「今後の難病対策の在り方(中間報告)を受けて」意見交換会</p>