

難病対策中間報告関連ニュース

難病対策中間報告の要旨

共同通信社 8月17日(金) 配信

難病対策中間報告の要旨は次の通り。

【難病の定義と範囲】

定義はできるだけ幅広くとらえ、早期の確定を目指す。施策の対象は比較的まれな疾病が基本。

【医療費助成】

医療費助成の対象疾患は(1)症例が比較的少ない(2)原因不明(3)効果的な治療法が未確立(4)長期療養が必要-の4要素。範囲の拡大を含めた見直しでは、より公平に選定する。治療法が確立するなどした疾患は、引き続き対象とするかを定期的に見直す。

対象患者の認定では、指定された専門医の診断を要件とする。重症度などの基準設定も必要。

助成は緊急時を除いて指定医療機関での受診が対象。給付水準は他制度との均衡を図り、見直しを検討する。

【相談支援センター】

引き続き都道府県ごとに設置。患者の相談に自ら対応するだけでなく、医療、福祉、行政などさまざまな機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつける役割を担う必要がある。

【難病研究】

治療法開発、創薬を重点的に目指すべきだ。患者や製薬企業が参加しやすくなる環境整備が必要。

【医療等の提供体制】

都道府県は高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関を整備する。

【就労支援】

難病の知識や既存の支援策について事業主や関係機関への周知が必要。

【小児慢性特定疾患】

(長期療養が必要な小児疾患は最長19歳まで公費助成されるが)成人後も治療が必要になる場合もあり、切れ目のない支援の在り方を検討する。

公正な仕組みづくり課題 予算枠拡大は不明

共同通信社 8月17日(金) 配信

医療費助成を受けられる難病の対象疾患は1970年代の制度開始から少しずつ増加しているものの、厚生労働省が指定する難病の一部に限られる。対象拡大の方向性が打ち出され多くの患者にとって朗報となったが、限られた財源でどこまで公正な助成の仕組みづくりができるかが課題だ。

医療費助成は71年度、当時は原因不明だった神経疾患を引き起こすスモンの入院患者に月額1万円を支給したのが始まり。翌年に原因物質をキノホルムと結論付けたのを受け、国は医療費助成がスモンの症例集めに一定の効果があつたと評価。73年度から6疾患を対象に、本格的な助成制度をスタートさせた。

以来、対象疾患は増え続け、2009年には56疾患に。政府はことし2月に閣議決定した社会保障と税の一体改革大綱でも助成対象の拡大を目指す方針を示している。

だが助成事業の予算枠がどこまで広がるかは不明で「対象自体が増えても現状と同じような手厚い助成は難しいかもしれない」と厚労省の担当者は明かす。

難病対策委員会の委員で日本難病・疾病団体協議会代表理事の伊藤たておさんは「結果的に制度が後退する恐れもあり、今後の議論を注意深く見守っていかなければいけない」と指摘している。

難病助成拡大へ抜本見直し 厚労省、年内めどに結論 支給額削減の懸念も

共同通信社 8月17日(金) 配信

厚生労働省の難病対策委員会は16日、国が医療費を助成する難病の指定対象を拡大する方向で、難病対策を抜本的に見直すべきだとする中間報告をまとめた。

これまで対象から漏れ、多額の医療費負担を強いられてきた患者を救済するのが狙い。厚労省は医療費や研究費の助成をしたことのある約400疾患について、患者数や治療技術の確立状況を評価して、年内をめどに新たな助成対象を決める。

今後の検討次第では国の医療費助成を受ける「特定疾患治療研究事業」の対象が現行の56疾患から大幅に拡大する。しかし、中間報告では給付水準の見直しを求める記述もあり、既に助成を受けている患者からは、対象から外されたり支給額が削減されたりすることへの懸念が出そうだ。

厚労省によると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）やパーキンソン病など56疾患での受給者数は2010年度末で約70万人、本年度の総事業費は国と都道府県で計1278億円を見込む。近年は国の事業予算の伸びが鈍く、地方の負担が深刻化している。

対象範囲の拡大には財源の確保が必要で、厚労省は来年度の予算要求に向け財務省との調整を続ける。

中間報告には今後の検討課題として、専門性の高い拠点病院の整備や難病患者への就労支援の仕組みづくり、治療が長期間で医療費負担も高額になる疾患を抱えた小児が成人後も十分な支援を受けられる制度の在り方などが盛り込まれた。

※難病対策

厚生労働省は（1）患者が少ない（2）原因不明（3）治療法が未確立（4）長期療養が必要-の4要素を基準に難病の研究対象を選定。重点的に原因究明を目指す130疾患を「臨床調査研究分野」、それ以外を「研究奨励分野」に分けて助成している。130疾患のうち、特に治療が困難で経済負担が大きい56疾患については、家庭の所得などに応じて医療費を

助成。治療研究に参加しやすい環境整備が目的だが、実際は生活を支える福祉的な側面が大きい。

難病の拠点病院整備などを提言- 厚科審対策委が中間報告

厚生科学審議会の難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）は16日、都道府県が「新・難病医療拠点病院」（仮称）を整備することなどを提言する内容の中間報告を大筋で了承した。対策委では今後、法制化も視野に各論の議論を深める方針だ。

新拠点病院の整備は、なかなか診断が見つからない患者や、治療経験のある医師が見つからない患者が、専門的な治療を受けられるようにすることが狙い。現在の難病医療拠点病院を発展させ、おおむねすべての疾患領域に対応し得る「総合型」と、特定の疾患群に対する専門性が高い「特定領域型」（いずれも仮称）の両方をつくる。

また、二次医療圏に1か所程度の「難病医療地域基幹病院」（仮称）を整備する。難病患者が一体的に医療・介護サービスを受けられるよう、基幹病院では、難病医療・福祉サービスを提供する人材を育成したり、入院・療養する施設を確保したりする。

厚生労働省の外山千也健康局長は、「来年度（予算で）すぐ要求できるかは分からない」としながらも、予算事業として新拠点病院や基幹病院の整備を進める方針を示した。

■医療費助成の対象拡大も

中間報告では、医療費助成の対象疾患について、範囲の拡大も含めて見直す必要性にも言及した。「より公平に対象疾患を選定する必要がある」とする一方で、「治療成績などの面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要」とも指摘しており、一部は対象から外れる可能性もある。

現在、「特定疾患治療研究事業」で医療費助成が行われているのは、ベーチェット病やスモンなど56疾患。対象範囲の見直しは、現在行われている難治性疾患克服研究事業の結果などを参考にして検討するという。

また、医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかを的確に診断するため、自治体の指定を受けた専門医の受診を要件にすることを提言した。さらに、患者が適切な医療を受けられるよう、緊急時を除き、指定を受けた医療機関を受診した場合に医療費助成を行う仕組みにする。【高崎慎也】

（2012年08月16日 21:36 キャリアブレイン）

疾病対策部会、難病対策見直しの方向性を了承- 対策委が法制化に向け議論本格化へ

厚生科学審議会の疾病対策部会は 22 日の会合で、難病対策委員会がまとめた難病対策見直しの方向性を了承した。これを受けて同委は、次回会合から難病対策の法制化に向けて医療費助成の在り方などの検討を始める。

同委が今月取りまとめた中間報告では、難病患者の医療費を助成する「特定疾患治療研究事業」の在り方について、助成対象の疾患や財源の確保手段、給付水準などの見直しを検討する必要があると指摘。また、研究や小児患者支援の在り方も、法制化を視野に見直しを検討すべきだとしている。

見直しが進み、難病対策が法制化されれば、特定疾患治療研究事業の助成費用を都道府県が超過負担している問題や、助成の対象疾患の選定範囲への不公平感が解消されたり、治療研究や、患者の社会参加が進んだりすることが期待される。

同日の会合に出席した辻泰弘厚生労働副大臣は、「法的な背景をもって構築していかなければ、財政的にしっかりした対策にはならない。久しく『谷間』という言葉で表現されてきた難病対策だが、光を当てるために力いっぱい頑張っていきたい」と述べ、法制化への意欲を強調した。【佐藤貴彦】

(2012 年 08 月 22 日 19:28 キャリアブレイン)

小宮山大臣閣議後記者会見概要

(H24. 8. 17 (金) 10:56~11:03 省内会見室)

(記者) 2問お伺いします。本日、来年度予算の概算要求基準が閣議決定されたと思いますが、ここから本格化する来年度の予算編成について、大臣のお考えなどをお聞かせ願えますか。

(大臣) 医療や年金などの社会保障費については、昨年を引き続いて政府の方針として、自然増分が確保されることになりました。また、特別重点要求、重点要求については、日本再生戦略で重点化する3つの分野の1つに、ライフイノベーション、ライフ分野が位置づけられていますので、メリハリの利いた要求が出来るのではないかと考えています。今後この基準に基づきまして、厚生労働行政をとりまく色々な問題がありますから、国民の皆さんのニーズに応えられるような要求をしっかりとしていきたいと考えています。

(記者) もう1点、昨日難病対策委員会で、今後の難病対策の在り方の中間報告がまとまりました。支援対象の疾病を拡大する方針を示されましたが、今後更に何を広げるとか、どこまで広げるとか議論が始まるそうですが、難病支援の今後の在り方について、大臣のお考えをよろしいでしょうか。

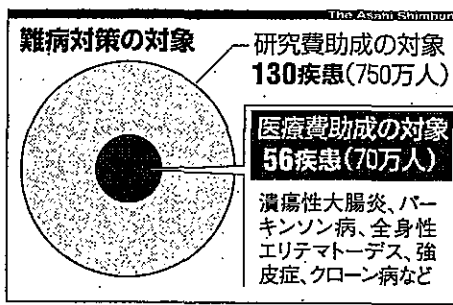
(大臣) 難病対策につきましては、医療費助成ですとか、研究事業の対象疾患の不公平感、また都道府県の超過負担など色々な問題があるので、公平で安定的な支援の仕組みをどうするかということが喫緊の課題です。このため、昨日中間報告がまとめられましたが、厚生科

学審議会の疾病対策部会難病対策委員会を昨年9月から11回開催しまして、またその間に社会保障・税一体改革大綱も決定しましたので、それも含めて精力的に検討をし、昨日中間報告がまとめられたところです。これは一定の方向性を出すという意味で、大きな意義があることだと思っています。難病については、これまでも一生懸命取り組んではきましたが、なかなか疾患の対象を広げられなかったりとか、もっと抜本的な改革を望む声がありますので、総合的な難病対策を構築するために、法制化も視野に入れて抜本的な見直しをしようと私のほうからも言ってきました。今後はこの中間報告に基づいて、法制化も視野に入れて取り組んできたいと考えています。

難病 助成の病氣拡大へ

認定は重症度加え厳しく

厚生労働省の難病対策委員会は16日、難病患者への



医療費助成の対象となる病氣を拡大したうえで、重症度などをもとに認定基準を作るよう求める中間報告をまとめた。難病でありながら対象外だった病氣の患者に間口が広がる一方、対象の病氣でも症状の軽い患者は助成額が今より減る可能性も出てくる。

対象となる病氣や、具体的な助成内容や基準は今後詰める。厚生省は安定して予算を確保するため法制化も検討する。

難病の医療費助成は原因不明の病氣の研究の一環として1972年に8疾患を対象にスタート。国と都道府県が医療費の自己負担分の全額や一部を助成している。患者が年々増え続けて予算が追いつかないことや、対象外の病氣との公平

性が課題になっている。中間報告では、医療費の助成対象となる病氣について、従来と同様に①患者が少ない②原因不明③治療法が未確立④長期療養の計4条件を満たすと規定。そのうえで、治療法などの進歩により病狀が改善できるようになった病氣は、定期的に見直すよう求めた。

さらに、個別の患者が対象になるかどうかは、重症度などの基準を設け、専門医の診断が必要とした。

医療費助成の今年度の総事業費は1278億円になる見込み。国と都道府県が半分ずつ負担することになっているが、国は予算を確保できず、都道府県の持ち

出しが続いている。助成対象の56疾患も含め国が研究費を出している難病は130疾患で、750万人の患者がいる。さらに、実態把握などをする研究対象が234疾患あり、患者から医

療費助成の対象に含めるよう求められている。委員会はこのほか、助成対象になっている入院時の食事などの見直しを検討するよう提言。各種割引を受けられる「難病手帳」の創

設や拠点病院のあり方もさらに議論する。

委員でもある伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会代表理事）は「難病を限定せず対象を幅広くとらえられたのは前進。その人の状態

に合った必要な支援を得られる制度になるようにしたい」と話した。（佐々木英輔）

2012年(平成24年)8月17日 金曜日

夏月

3面

難病治療助成を拡大

厚労省委 年内めどに対象決定

症例が少なく治療法が見つかっていない難病の患者支援制度の改革を議論している厚生労働省の専門察察員会は16日、現在は56の難病に限られている医療費助成の対象を拡大することを柱とした中間報告をまとめた。年内をめどに、新たに助成対象とする難病の種類や数などを決める。

難病は現在、国が治療法の研究を推奨しているものなどを含めて約400種類あるが、医療費助成の対象はパーキンソン病や潰瘍性大腸炎など56にとどまっており、不十分だと指摘されてきた。

同省は予算を確保するため、法整備も検討するといふ。

中間報告では、助成対象の難病について、①症例が比較的少なく、全国規模の研究でなければ対策が進まない②原因不明③効果的な治療法が確立されていない④患者は長期療養が必要

——の4要素に当てはまるものとし、「対象範囲の拡大を含めた見直しに

は、より公平に対象を選定する必要がある」とした。

2012年(平成24年)8月17日(金曜日)

音聲 菅 森 野 29面

難病助成対象拡大へ

厚生省委中間報告 給付水準見直しも

厚生労働省の難病対策委員会は16日、国が医療費を助成する難病の指定対象を拡大することを視野に入れ、難病対策の制度を見直すべきだとする中間報告をまとめた。

これまで対象から漏れ、多額の医療費負担を強いられてきた患者を救済するのが狙い。

厚生省は医療費や研究費の助成をしたことのある約400疾患について、患者数や治療技術の確立状況を評価して抜本的に見直し、年内をめどに新たな助成対象を決める。

今後の検討次第では国の医療費助成を受け「特定疾患治療研究事業」の対象が現行の

56疾患から大幅に拡大する。しかし、中間報告では給付水準の見直しを求める記述もあり、既に助成を受けている患者からは、対象から外されたり支給額が削減されたりすることへの懸念が出そうだ。

厚生省によると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）やパーキンソン

病など56疾患での受給者数は10年度末で約70万人、本年度の総事業費は国と都道府県で計1278億円を見込む。近年は国の事業予算の伸びが鈍く、地方の負担が深刻化している。対象範囲の拡大には財源の確保が必要で、厚生省は来年度の予算要求に向け財務省との調整を続ける。中間報告には今後の検討課題として、専門性の高い拠点病院の整備などが盛り込まれた。

8/17 毎日新聞 日刊 26面

難病助成の対象拡大へ

厚労省 一部で自己負担増も

原因がわからず治療法が確立されていない難病の医療費助成について、厚生労働省は16日、年内にも対象の疾患を拡大することを含めて見直す方針を決めた。助成対象にならない難病患者は不公平感を強めており、負担格差の解消を狙う。一方で症状の重さに応じて患者の自己負担額に幅を持たせることも検討する。

このほか、昨年の障害者基本法改正で、新たに難病患者が障害者に加えられたことを受け、難病の証明書となる手帳制度の創設も検討する。厚労省の専門家委員会が同日にまとめた難病対策の在り方についての中間報告に盛り込まれた。

▼難病対策 厚生労働省は①患者が少ない②原因不明③治療法が未確立④長期療養が必要の4要素を基準に難病の研究対象を選定。重点的に原因究明を目指す130疾患を「臨床調査研究分野」、それ以外を「研究奨励分野」に分けて助成する。

難病対策の枠組み	
臨床調査研究分野	研究奨励分野
研究費助成対象 (130疾患) ・希少、原因不明、治療法未確立、療養が長期 医療費助成対象 (うち56疾患) ・治療が極めて困難 ・医療費が高額	2009年度から新たに加わった研究費助成対象 (11年度は234疾患) ・条件は130疾患と同じ ・実態把握や診断基準などを旨とする

厚労省は現在、治療法が確立されていない56疾患は医療費も助成している。患者の所得に応じて自己負担額の上限が定められ、重症患者は自己負担なしで治療を受けられる。医療費の助成は、患者が比較的少ない疾患などに対し公費で助成することで研究への参加を促す目的だが、実際には患者への福祉的な意味合いが強い。

ただ、限られた予算で医療費助成対象の追加が難しいことや、同省内の私的諮問機関が対象を選んでいるため選定過程がわかりづらい面もあり、対象外の難病患者から不満の声が上がっていた。

厚労省研究班は、現行の助成対象も含めた約400疾患について、患者数や診断基準の有無などの調査を既に開始。同省は報告を受け、年内にも対象疾患を見直す。治療成績が向上した疾患は、指定から外すことも視野に入れて検討する。

また疾患ごとに生活面での支障などを考慮した重症度基準を作成。重症度に応じて助成額に差を付けることや、重症患者でも高所得者の場合には、一定の自己負担を求めることなども検討する。

厚労省は「助成制度の安定性や透明性を確保するために、法制化も視野に入れて抜本的に見直したい」としている。

2012年(平成24年)8月17日(金曜日)

難病助成56種から拡大

厚労省委 重症患者を重点支援 中間報告

原因が分からず効果的な治療法がない「難病」をめぐり、患者への支援策を見直している厚生労働省の難病対策委員会は16日、公費で医療費が助成される難病を、現在の56種類から拡大した上で、症状が重い患者を重点的に支援することなどが新たに要する中間報告をまとめた。

新たな法律の制定も視野に検討を進め、年内をめどに新たな助成対象を決める。厚労省は現在、原因不明で症例数が少ないなど、一定の要件を満たした130種類の病気を「難病」に指定し、治療法の研究費を助成している。このうち、パーキンソン病など特に治療が難しい56疾患については、国と自治体で患者の医療費も助成してきた。ただ、助成の対象は数百種類あるとされる難病の一

部に限られており、これまで「不公平だ」との指摘が相次いでいた。

一方で、中間報告は効果

日本の闘いがハラスメント

「国民が知らない霞が関の不都合な真実 全省庁暴露読本」

元財務省キャリア官僚 監修 高橋 洋一

定価 1365円(税込)

双葉社

霞が関の不都合な真実 全省庁暴露読本

的な治療法が確立した難病は定期的に評価し、助成を見直す必要があると指摘。給付水準のあり方についても、公平性や施策の安定性などを考慮し、公費で負担する金額の見直しを検討する必要があるとした。

対象拡大には財源確保が必要で、厚労省は来年度の予算要求に向け財務省と調整を行っているが、すでに助成を受けている患者からは対象から外されたり、支給額が削減されたりすることへの懸念も生じそつた。

— 20面に「谷間解消は」

8/17 産経新聞 日刊 1面

難病対策の枠組み

臨床調査研究分野	研究奨励分野
<p>研究費助成対象 (130疾患)</p> <ul style="list-style-type: none"> 希少、原因不明、治療法未確立、療養が長期 <p>医療費助成対象 (うち56疾患)</p> <ul style="list-style-type: none"> 治療が極めて困難 医療費が高額 	<p>平成21年度から新たに加入した研究費助成対象 (23年度は234疾患)</p> <ul style="list-style-type: none"> 条件は130疾患と同じ 実態把握や診断基準作成などを旨とする

原因不明で確立された治療法もない「難病」に光は当たるのか。厚生労働省の難病対策委員会は16日、支援の対象から外れ、高額な医療費負担を強いられる患者を救うため、制度の大幅な見直しに動き出した。しかし、新たにどれだけの難病患者が支援を受けられるようになるのかは、現段階ではまだ不透明な状況だ。(一面参照)

難病対策 大幅見直し

谷間解消は不透明

体の広範囲に痛みが広がる「線維筋痛症」。失神するほどの激痛が走る病気が、現在は難病に指定されていないため、患者は医療費助成が受けられない状態にある。

患者会代表の橋本裕子さん(58)＝横浜市＝は、子供のころから「体の中をガラスの破片で切られるような」激痛に悩まされてきた。出口の見えない治療が続き、薬代などの医療費は月に2万円ほどかかる。「病気のために働けず、収入がなかったり安定しない中では大きな負担。患者が自立した生活を送るのは難しい」と訴える。

国が本格的に難病対策を始めたのは約40年前。当時

は原因不明だった「スモン」(後に薬害が原因と判明)が社会問題になったのがきっかけだった。

厚生省(当時)は昭和47年、指針となる「難病対策要綱」を策定。スモンなど8疾患を難病に指定し、うち4疾患で公費による医療費の助成を始めた。

現在は、以前から研究が進められていた「臨床調査研究分野(130疾患)」と、新たに平成21年度から加わった「研究奨励分野(234疾患)」に分けて研究費を助成。公費で医療費を助成する疾患も56まで増え、助成を受ける患者は

22年度末で約70万人にまで増加した。

本年度の総事業費は計1278億円を見込んでいる。

だが、難病は世界に5000〜7000種類はあり、と言われ、こうした支援を受けることができていないのは、一部の患者にすぎない。

支援制度の見直しについて、日本難病・疾病団体協議会の水谷幸司事務局長は「支援が必要な患者が制度の谷間に落ちることなく、公平で安定した援助を受け続けられる制度を目指すべきだ」と話している。

続く治療「自立難しい」

「難病助成の指定拡大を」

支給額削減の懸念も

厚生労働省の難病対策委員会は十六日、国の医療費を助成する難病の指定対象を拡大する方向で、難病対策を抜本的に見直すべきだとする中間報告をまとめた。

な助成対象を決める。今後の検討次第では

国の医療費助成を受ける「特定疾患治療研究事業」の対象が現行の五十六疾患から大幅に拡大。しかし、中間報告では給付水準の見直しを求める記述もあり、既に助成を受けている患者からは、対象から外されたり支給額が削減されたりすることへの懸念が出そうだ。

厚生労働省によると、難病対策委員会は十六日、国の医療費を助成する難病の指定対象を拡大する方向で、難病対策を抜本的に見直すべきだとする中間報告をまとめた。これまで対象から漏れ、多額の医療費負担を強いられてきた患者を救済するのが狙い。厚生労働省は医療費や研究費の助成をしたことのある約四百疾患について、患者数や治療技術の確立状況を評価し、年内をめどに新たな省との調整を続ける。

2012. 8. 17 東京新聞 3面

対象疾患見直しへ

難病対策委が中間報告

厚生労働省

厚生労働省の難病対策委員会は十六日、中間報告を取りまとめました。医療費を助成する疾患について、治療法が確立するなど変化が生じた対象疾患を定期的に評価し助成を見直すなど、法制化に向けて難病対策を大きく変

える内容となっていま

者の範囲について、重症度等の基準を設定することが必要だと述べています。

過去に対象から外された疾患はありません。中間報告は、医療費助成を受けるには、自治体指定の専門医の診断が必要だとしています。また、助成は、緊

急時を除き、自治体指定の医療機関に受診した場合に限られます。さらに、入院時の食事代、薬局での自己負担の導入など給付水準見直しの検討が必要だとしています。

同委員会は新たに難病手帳(カード・仮称)をつくり、そのあり方について今後、さらに検討するとしています。新しい難病医療の拠点病院の整備の必要性も指摘しました。

高知県難病団体連絡協議会 発足30周年記念式典・講演会
平成24年8月5日 高知会館「飛鳥の間」

「難病対策の動向と今後の展開」

全国膠原病友の会 副会長

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局

大黒 宏司

(理学療法士・社会福祉士)

難病対策の始まり(1972年～) 〔難病対策第一幕〕

☆難病対策要綱による研究事業、予算措置事業

- ・難治性疾患克服研究事業(調査研究)
 - ・特定疾患治療研究事業(医療費助成)
- ～この時期の先人たちのガンバリが、難病対策の礎を築いている。

☆現在、難病対策第二幕が始まろうとしている

- ・法律の中での難病対策:法制化
- ～私たちのガンバリが、今後の難病患者の療養生活を大きく左右する大事な時期

難病対策の法制化の2つの流れ

① 障害者制度改革の流れ

- ・障害者基本法の改正(2011年8月5日公布)
 - ・障害者総合支援法(2012年6月27日公布)
- ～障害者施策の中に難病患者も含まれる

② 難病対策自体の法制化の動き

- ・「社会保障と税の一体改革」に難病対策が取り上げられる(難病対策委員会が活発化)
- ～中間まとめが発表(2011年12月1日)
- ・来年の通常国会を目指して法制化を検討中

① 障害者制度改革の流れ

☆改正障害者基本法の定義(第2条)

- ・身体障害 ・知的障害 ・精神障害
 - ＋・その他の心身の機能の障害
- (難病に起因する障害についても含まれる)
- ### ☆障害者総合支援法における障害者の範囲
- ・治療方法が確立していない疾病その他の特殊な疾病であって、政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者を追加し、障害福祉サービスの対象とする。
- (手帳のない難病患者等に対する福祉サービス)

① 障害者制度改革の流れ(そもそも)

☆民主党の政権交代(マニフェスト2009)

- ・「障害者自立支援法」を廃止して、障害者福祉制度を抜本的に見直す
- ・「制度の谷間」がなく、応能負担とする「障害者総合福祉法(仮称)」を制定する

☆自立支援法違憲訴訟と国(厚労省)との基本合意(2010年1月7日)

- ・「障害者自立支援法」を廃止する
- ・応能負担(定率負担)制度を廃止する

① 障害者制度改革の流れ(ところが)

☆障害者総合支援法(福祉サービスの給付法)

- ・「障害者自立支援法」の改正にすぎない。
～抜本改革の先送り(手帳制度はそのまま)
- ・「制度の谷間」は残る。
～制度の対象は難病患者すべてではない
(対象は政令で定めるものに限る)
- ・応能負担制度が廃止されたわけではない。

◎民主党マニフェスト違反

◎自立支援法違憲訴訟団との基本合意違反

① 障害者制度改革の流れ(ところがところが)

☆障害者総合支援法はほめられたものではない ☆難病患者等居宅生活支援事業は更にひどい

- ・対象: 研究対象130疾患+関節リウマチ(約750万人)
- ・事業: ホームヘルプサービス(H22年度315人)
短期入所(ショートステイ)(H22年度10人)
日常生活用具給付(H22年度729件)
- ・高知県: ホームヘルプサービス
実施市町村38.2%、実施率2.9%(1市町村)

① 障害者制度改革の流れ(総合支援法)

[改善点] 2013年4月1日 (来春からのスタート)

- ・市町村には実施義務が生じるため、すべての市町村が実施対象となるので利用者が多くなることが予想される。
(義務的経費となるため予算的にも有利となる)
- ・今まではホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業に限定されていたが、今回の改正で給付サービスの範囲が拡大される見込みがある。
(法律に定める障害福祉サービスに広がる)

①障害者制度改革の流れ(総合支援法)

- (参考)障害者自立支援法のサービス
- ◎**介護給付**(障害程度区分によって制限あり)
 - ・ホームヘルプ・重度訪問介護・行動援護・重度障害者等包括支援・ショートステイ・療養介護・生活介護・施設入所支援・共同生活介護(ケアホーム)
 - ◎**訓練等給付**:自立訓練・作業所・グループホーム
 - ◎**補装具**
 - ◎**地域生活支援事業**
 - ・相談支援事業・日常生活用具給付等事業
 - ・移動支援事業・地域活動支援センター事業等

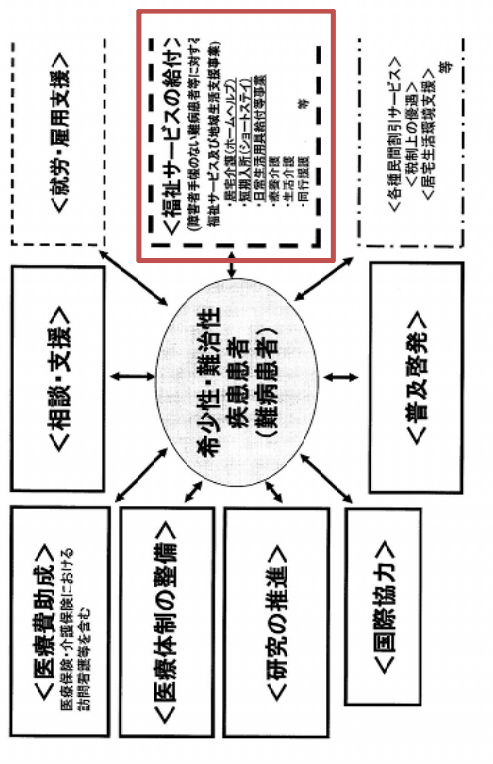
①障害者制度改革の流れ(総合支援法)

- [課題] 2013年4月1日 (来春からのスタート)**
- ・対象が難病患者全体ではなくて、あくまでも政令で定められた者。「制度の谷間」は残る
 - ・「障害程度(支援)区分」の認定が、必ずしも難病患者にとって正確に判定されないのではないか。(支給決定方法は法施行後3年をめどに見直す)
 - ・福祉サービス提供側にある程度の医療的な知識が必要であり、また医療との連携が必要になるが、その体制が取られているかは疑問。(安心して利用できる制度にする必要がある)

①障害者制度改革の流れ(総合支援法)

- [施行] 2013年4月1日 (来春からのスタート)**
- ・正式名称は「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」
 - ・政令で定める範囲は難病対策委員会で検討中
 - ・難病手帳(カード)についても検討されている
- [2つの視点]**
- ・「こんな法律ダメだ、ダメだ、だけではダメなんだ」
 - ～難病患者が適切なサービスを受けられる制度に
 - ・「総合支援法では、やはりダメなんだ」抜本改革!
 - ～すべての人が必要な支援を受けられる制度に

今後の総合的な難病対策(イメージ図)



②難病対策自体の法制化の動き

★民主党の政権交代(政策集 INDEX2009)

・難病患者・家族の切実な声施策に反映されるよう、難病対策委員会の定例開催等といった環境整備を着実に進めます。

・新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策及び稀少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備します。

～新たな難治性疾患対策の在り方検討WT発足

②難病対策自体の法制化の動き

★難病対策の問題点の整理

◎対象疾患が増えない！…2009年10月に11疾患(群)が入ってから増えていない。

◎治療研究事業のデータの信頼性が低い！

…医師が患者のために思い診断が甘くなる

…実際の治療研究に役立たないのでは？

◎特定疾患治療研究事業の予算不足

…医療費助成の総事業費が増加しており、

都道府県の超過負担が拡大している。

・2010年 事業総額1058億円(国庫負担24.8%)

②難病対策自体の法制化の動き

★社会保障・税一体改革【難病関係部分抜粋】

○長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、**法制化も視野に入れ**、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。 ☆引き続き検討。

②難病対策自体の法制化の動き

○厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会

・第13回 2011年9月13日

・第14回 2011年9月27日

・第15回 2011年10月19日

・第16回 2011年11月10日

・第17回 2011年11月14日

・第18回 2011年12月1日(中間的な整理)

・第19回 2012年1月17日

・第20回 2012年2月9日

② 難病対策自体の法制化の動き

☆「今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)」2011年12月1日

[今後の難病対策の見直しに当たってのポイント]

- ① 公平性の確保
- ② 公正性の確保
- ③ 他制度との均衡の確保
- ④ 制度安定性の確保
- ⑤ 総合的・包括的な施策の実施
- ⑥ 法制化の検討

② 難病対策自体の法制化の動き

[今後の難病対策の見直しの方向性]

○ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

○ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

② 難病対策自体の法制化の動き

[今後の難病対策の見直しの方向性]

○ 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。

○ また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

② 難病対策自体の法制化の動き

○ 健康局長のもとにワーキンググループが設置

① 難病研究・医療ワーキンググループ

・ 第1回 2012年3月1日

・ 第2回 2012年5月18日

・ 第3回 2012年6月18日

② 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

・ 第1回 2012年2月24日

・ 第2回 2012年5月29日

・ 第3回 2012年6月15日

② 難病対策自体の法制化の動き

① 難病研究・医療ワーキンググループ

- ・難病の定義、範囲の在り方
- ・医療費助成の在り方
- ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
- ・難病研究の在り方
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方

② 難病対策自体の法制化の動き

② 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

- ・在宅看護、介護、福祉の在り方
- ・難病相談支援センターの在り方
- ・難病手帳（仮称）の在り方
- ・就労支援の在り方

○ 厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会

- ・第21回 2012年7月3日
- ・第22回 2012年7月17日（**論点の整理**）

② 難病対策の法制化の動き（論点の整理）

【難病の定義、範囲の在り方】 総合的難病対策

- ・比較的まれな疾病を中心に進めるべき
 - ・社会的な側面を重視し、幅広くとらえるべき
- ～個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討してはどうか

【難病の定義、範囲の在り方】 障害者総合支援法

- ・「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析中
- ～その結果を踏まえて検討してはどうか

② 難病対策の法制化の動き（論点の整理）

【医療費助成の在り方】 意見としては・・・

- ・希少性、原因不明、治療法未確立、長期の支障という4要素の踏襲が適当ではないか
 - ・対象疾患の範囲の拡大
 - ・重症度等の基準に基づく対象患者の認定
 - ・同様な疾患で認定に差がでない公平な認定
 - ・治療面の状況により、定期的に評価が必要では
- ～「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析中。
- その結果を参考に、今後さらに検討してはどうか

② 難病対策の法制化の動き(論点の整理)

〔医療費助成の在り方〕 給付水準の在り方

- ◎ 他制度との均衡の観点から見直しが必要では？
 - ・入院時の食事および生活に係る自己負担
 - ・薬局での保険調剤に係る自己負担
 - ・対象患者が負担する一部負担額
 - …高額所得者の場合、重症患者の取扱い
- ◎ 対象疾患の認定等の在り方
 - ・あらかじめ指定された専門医の診断を要件とする必要があるのではないか

② 難病対策の法制化の動き(論点の整理)

〔難病相談・支援センターの在り方〕

- ◎ すべての難病を幅広くカバーすべきであるが…
- ◎ 自ら対応するばかりでなく、医療・福祉・行政など様々な機関との連携を強化すべきでないか
- ◎ 運営は地域の実情に合わせて委託できる
 - ～基本的な機能を果たせるような体制の確保
- ◎ 質の向上のための職員の研修等の充実
 - 全国の支援センターが連携し、互いに支援しあう
- ◎ ピアサポートなど患者の視点に立った相談支援が行われるよう留意することが必要ではないか

② 難病対策の法制化の動き(論点の整理)

〔難病手帳(カード)(仮称)の在り方について〕

- ◎ 難病に起因する障害も手帳制度が必要では？
 - …福祉増進目的(福祉サービス・就労支援)
 - …医療費受給者証とは別ものにする必要がある
- ◎ 対象は特定の難病にり患している患者
 - …できる限り対象を広げたいとしているが？
 - …さらに差別が広がらないように配慮が必要
- ◎ 一定の重症度による等級が必要ではないか
 - …公共施設の入場料、運賃の優遇措置のため
- ◎ 有効期限は例えば5年程度ではどうか？

今後のスケジュール

〔8月〕

- 16日(木) 難病対策委員会 中間報告(案)審議
- 18日(土) 患者団体との意見交換会
- ☆厚生科学審議会 疾病対策部会

〔9月以降〕

- 難病対策委員会における審議を踏まえ、必要に応じて2つのワーキンググループを開催していく
- ☆今後、政局の動きによって変動は予想されるが、難病対策の法制化の動きには十分注意が必要

難病対策の動向のまとめ(第一幕)

- ☆難病対策要綱による研究事業・予算措置事業
 - ・対象範囲は疾患名による制限列挙方式
 - ～現行制度をそのままの継続することは困難であり、現行制度について再検討し、さらに実効的な難病対策を実現できるよう、法制化も含め抜本的に難病対策の見直しを進めていく必要があるのではないかと認識は大方意見が一致するところである。
- (難病対策委員会「これまでの議論を踏まえた論点メモ」)

難病対策の動向のまとめ(第二幕 幕開前夜)

- ☆難病対策の法制化 ・国庫負担金も含まれる
- ・対象は疾患名による**制限列挙方式**(おそらく)
- ◎すでにできあがっている障害者福祉制度の中で、難病患者が本当に必要なサービスを受けられるシステムにするには、患者団体の力が必要。
- ～難病患者は、個々に症状も環境も異なるので、細やかなニーズの整理が必要。
- (現状では、結局は使えない可能性が高い)
- ◎難病対策の法制化の流れの中で、制度の谷間や格差が広がらないように注意が必要

難病対策の動向のまとめ(第三幕も視野に)

- ☆脱制限列挙方式 (普遍的な抜本的改革を！)
- 「すべての難病患者に同じ制度を！」
- ☆特別な施策ではなく、普通に生きられる市民権(門前払いではなく、医療や福祉が受けられる社会)
- ～難病政策という枠組みだけではなくて、社会の中で問題を解決していく必要性
- (例)就労雇用支援、病弱児問題
- ～普及啓発事業への取り組み
- (RDD:「世界希少・難治性疾患の日」)
- ☆**地域の時代**に難病連は何ができるか！
- ～まだまだ課題は山積だが、チャンスも大きい！