
>>>

JPA事務局ニュース <No.85> 2013年1月18日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第28回難病対策委員会、「難病対策の改革について（提言）」の素案を検討、次回（1月25日）にとりまとめへ

* 資料は厚生労働省ホームページに公表されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002sydc.html>

* また次回の傍聴案内についても公表されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002syhm.html>

傍聴を希望している人は忘れずに申込みましょう。

第29回難病対策委員会

平成25年1月25日（金）10:00 ～ 12:30

三田共用会議所 会議室A～E（3階）

傍聴申込み〆切は1月22日（火）17:00（必着）です。

1月17日に開かれた第28回難病対策委員会では、事務局よりこれまでの議論をふまえて「難病対策の改革について（提言）」の素案が示され、この内容についての検討が行われました。

提案された「提言」（素案）は、昨年8月の「中間報告」を受けて第24回～第27回委員会で検討されてきた「改革の全体像（案）」の議論をふまえて、その柱に沿って整理されたもので、今後の難病対策の改革の方向性を示すものです。

検討は、3つの柱を一つずつ区切って行われました。

第1の柱「効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」では、これまでの臨床調査研究分野と研究奨励分野等の区分けを見直し、新たな枠組みとして、①領域別基盤研究分野（仮称）、②領域別臨床研究分野（仮称）、③実用化研究分野（仮称）、④横断研究分野（仮称）の4分野に再編し、研究の対象疾患や重点課題の選定に当たって国は関連学会の意見も参考にしつつ、一定の方向性を示すこと、研究費の配分にあたっては疾患数、

患者数及び研究の進捗状況を考慮するとしています。小児の難病に関する研究もこれらの研究分野の枠組みのなかで引き続き行うことも明記されています。

難病患者データの精度の向上と有効活用では、「難病指定医（仮称）」が登録した難病患者データを一元的に管理し、広く研究に生かすためのデータ提供について述べています。データの精度向上にむけての登録項目の整理、また難病指定医がデータ登録を行ううえで事務負担とならないような仕組みの導入等が提示されています。

医療の質の向上では、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知していくこと、極めて希少な疾患についての対応では、国立高度専門医療研究センターや難病研究班が各分野の学会と連携し「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成しウェブサイトなどの活用で難病指定医への支援、助言を行う。またネットワークを通して情報収集・分析を行い、診断基準、治療ガイドラインの改善等につなげるとしています。

医療体制の整備では、新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）の指定、その役割として、多分野の難病指定医（仮称）、複数の難病医療コーディネーターの配置、難病医療地域基幹病院（仮称）や地域の医師等への研修の実施、難病医療情報の提供、難病研究の実施、他の病院・診療所や都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築、都道府県が中心となり全県的な医療資源の調整、医療従事者同士の連携を図る仕組みの導入、難病医療地域基幹病院（仮称）の指定、指定した新・難病医療拠点病院、難病医療地域基幹病院の名称を公表する、など。

第2の柱「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」では、最初に基本的な考え方として、医療費の助成を行う必要性を述べたうえで、医療費助成の目的を、治療法の開発等に資するため難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進することと、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的を併せ持つとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう必要な財源を確保しつつ、法制化について検討するとしています。

次に**対象疾患及び対象患者の考え方**では、次の考え方を明示しました。

- 4要素（①症状が比較的少ないため全国的規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障）を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており客観的な指標がある疾患
- 重症度が一定以上等であり日常生活または社会生活に支障がある者

見直しにあたっては、適切な患者負担の在り方も併せて検討するとしています。

また、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し見直すこととすることも明記されました。（一定の経過措置を講ずることも検討）

そして、対象疾患の選定、見直しについては、**第三者的な委員会**において決定するとしています。

対象患者の認定等の考え方としては、都道府県が難病指定医（仮称）を指定。指定医が交付する診断書に基づき都道府県に設置する難病認定審査会（仮称）で対象患者を審査する。対象患者として認定した者には医療受給者証（仮称）を交付。交付された患者は受給者証を提示して都道府県の指定する指定難病医療機関（仮称）で受けた治療について医療費助成を受ける、という流れであるとしています。また、病状が軽症化し対象とならなくなった患者には登録者証（仮称）を交付するとしています。また都道府県には指定難病医療機関を幅広く指定し、身近な医療機関で医療費助成をうけることができるものとするとしています。

給付水準についての考え方では、他制度との均衡を図るとして、一部負担額については低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定するとし、①現行制度にある重症患者の特例（自己負担なし）を見直し、すべての者について所得等に応じて一定の負担を求める。②入院時の食事療養および生活療養に係る負担を患者負担とする。薬局での保険調剤に係る自己負担は月額限度額に含めるとしています。

第3の柱「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」では、1. 難病に関する普及啓発、2. 日常生活における相談・支援の充実、3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）、4. 就労支援の充実、5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方の見出しに沿って提言されています。

2. 日常生活における相談・支援の充実では、難病相談・支援センターの機能強化と保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築の二つをあげ、**難病相談・支援センターの機能強化**では、各都道府県のセンターがどの地域においても基本的な機能を十分に発揮できるよう必要な体制を確保するとしています。そして、そのために一定の機能を備えたネットワーク等の仕組みにより均てん化・底上げを図るとしています。センターの質の向上を図るため、職員研修の充実や研修会への参加促進、患者の交流会等の開催促進、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要としています。

官民の協力による社会参加の支援では、**難病手帳（カード）のあり方**について、この日の議論に基づいて、今後の方向性を「難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする」「とくに通院のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、重症度が一定以上等であり、日常生活または社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、医療受給者証（仮称）に本人証明機能を付与する」旨が追加されることになりました。

福祉サービスの充実については、4月から施行される障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について、当面は現在の居宅生活支援事業の対象疾患で施行した上で、新たな難病対策の医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討をふまえ、見直しを行うとしています。

4. 就労支援の充実では、「難病雇用マニュアル」、「労働時間等見直しガイドライン」などの普及啓発により事業主の自発的な取り組みを促進する。ハローワークに「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置しハローワークと難病相談・支援センターとの連携を強化する（職業安定局障害者雇用対策課）。難病対策地域協議会（仮称）等でも情報共有や相互の助言・協力を推進するとしています。

最後に**5. 難病を持つ子ども等への支援のあり方**については、小児期から罹患している患者の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者と小児期からのかかりつけ医等との情報共有、診療連携を促進すること。小児期に長期療養を余儀なくされてきた等の特性にも配慮し、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要があること。小児期から成人期までの難病患者のデータ活用の仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進するとしています。

以上のような素案に対して、多くの意見が出されました。

重症度の基準については、次のやりとりがありました。

○対象患者の重症度については身体障害の重度のイメージでとらえるのではなく、治療の必要な人はすべてこの範囲に入れるべきではないか。

○事務局：重症度をどこに置くのかということはまだ詰めていない。ある程度まで重症である人を入れるということで、今後各論を議論するなかで詰めていきたい。

○重症度というのはいい言葉ではない。「重症」ということと「症度」と分けて見ると、ここでは「症度」の意味合いだから、症状の程度ということで「症度」ではどうか。

○（伊藤）大事な問題で、対象となる症状の程度とした場合、たとえば薬を飲み続けることで一定程度にある者の場合、外見からは症状は改善されるが、それは投薬治療があるからであって、そういう人たちは対象とすべきと思うがどうか。

○事務局：重症度が一定程度で日常生活または社会生活に支障のある者ということしか考えていない。

○今の話は大変重要。疾患によっては一生治療を必要としない病気もあれば進行性のものもある。一概にこうすべきという結論を出すのは難しい。今後詰めていくということで。また研究登録ということでは軽症の人も含めてすべて登録するようなくみにしていただきたい。疫学研究のための登録と医療費助成をいかに整合性を合わせるか。

○4要素のなかで「長期にわたる生活の支障」の後に「（発症してから生涯にわたるも

の)」とあるが、この解釈にばらつきはないのか。

○カッコ内は誤解を招くのでとった方がよいのではないか。

○重症度については基本的には全対象疾患に基準をつくると考えてよいか。

○事務局：疾患によってほぼ全員が基準に入る疾患もあるが、基本的にはすべての疾患に一定程度の基準を入れると考えている。

難病をもつ子ども等への支援のあり方については、次のやりとりがありました。

○小児慢性疾患児の支援のあり方に関する専門委員会との連携も入れた方がよいのではないか。

○先天性心疾患で成人期にある患者は40万人となっている。小児循環器、循環器分野では、成人期の医療体制のあり方を考えるようになってきているが、他の疾患はなかなか進んでいない。いつまでも小児科でみるわけにいかない。小児期から難病等をもちつつ成人期に移行する人たちを治療・ケアする医療従事者を養成するという事も入れていただきたい。

○伊藤：この問題ではもう一つ、いわゆるキャリアオーバー問題ということで、成人したとたんに医療費の助成が打ち切られることが問題だったが、この素案ではそれがどこにも出てこない。故意になくしたのか？

○事務局：いわゆる小児期から成人期への移行期の問題には、医療体制の問題と、医療費助成が断ち切られる問題の二つがあることは認識している。小児慢性と特定疾患では制度の趣旨が違い必ずしもつながっていかない。医療費の問題も大事な問題であり、こちらは対象疾患の考え方とところで議論していくということで考えている。

○伊藤：医療費助成の問題も、この移行期のところで議論されてきたことは確かなので、やはり最後の項で文言として、今後の検討が必要であるということをはっきり入れておいていただきたい。

就労の問題では、法定雇用率に準ずる規定を盛り込むようなことはできないかとの意見に対して、次のやりとりがありました。

○伊藤：私は内閣府の障害者政策委員会委員もしているが、法定雇用率に難病も入れてほしいと言ったところ、経営側の委員から強硬な反対が出た。理由は「私傷病を制度に入れられない」という言い方だった。難病は私傷病ではない。難病対策委員会での議論を、経営者団体などにももっと理解してもらう必要がある。

○事務局：経営者側委員が反対したのは、難病とは何かという定義がまだあいまいであり、どこまでの人たちを対象とするかということが定まらないということが大きな理由であったと思う。

○雇用側としては明確な定義がないと難しいという経営者側のリスク感を私も感じた。そういう意味でも難病対策を早く制度化して不透明感をなくすことが大事と思う。就労

支援の提言として、「事業主の自発的な取り組みを促進する」という表現は弱すぎる。もう少ししっかりとした表現に。

○ハローワークの難病患者就職サポーターというのがわからない。効果があるのか。

○事務局：職業安定局からの要求で来年度15か所程度の設置を想定しているとのことだが詳細は次回に必要なら報告したい。

○今日の資料のなかにも、難病の人にどのような支援をしたらよいかわからないということも載っている。ハローワークのサポーターは15か所でもとりあえずモデルケースとして進めていくことは意味のあることではないかと思う。

○就労支援は進めていかないといけない。難病患者には社会のサポートがないといけないと思う。障害の種別（視覚、肢体、等々）から考えるとどのような職業、配慮ということがわかりやすいが、難病の場合、症状の現れ方によってすべての種別が含まれてくる。そういう意味では障害者総合支援法のなかでの支援を強化していくことが私は大事だと思う。

○難病患者と事業主を中間的にコーディネートしてくれる人や機関が必要。

○事務局：提言に各論をどこまで入れるのかということも考えて整理したい。就労支援では、福祉的就労の受け入れという障害者総合支援法の枠組みの支援もある。そういうことも含めて文言を整理させていただきたい。

○難病に関する普及啓発のところにも、難病は一つの病気としてではなく、身体障害として認定されにくいこと。症状により日常生活、社会生活に支障があることで、せっかく勤めても続かない。そういうことへの言及もほしい。障害者基本法改正、障害者総合福祉法で障害者のなかに難病が新しい概念として含まれるようになったことも相まって、というようなことで。

○金澤委員長：今日の議論をふまえて事務局でもう一度文言を整理してもらい、かつ、はじめにとおわりにを付け加えて、今回は提言案をとりまとめた。今日言い忘れた点があったら事務局まで意見を寄せてほしい。

○事務局：今回は1月25日（金）を予定。

（以上、文責は水谷）

* 速報性を重視しましたので、発言のニュアンスなど不正確な点があります。後日出される公式の議事録をご参照ください。（すでに第26回委員会までの議事録が公開されています。）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi37>

-----*

>>>

JPA事務局ニュース <No.86> 2013年1月19日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆補装具の判定に、難病等の特性への配慮を 第17回補装具評価検討会で難病患者等における取扱いを検討

4月からの障害者総合支援法の施行に伴い、難病等のある人たちも補装具の対象となります。1月18日、難病患者等における補装具の取扱いについて検討する第17回補装具評価検討会(座長:伊藤利之横浜市総合リハビリテーションセンター顧問)が開かれました。この日の検討会には、臨時メンバーとして難病患者の特性に詳しく、全国難病センター研究会でもおなじみの中部学院大学リハビリテーション学部理学療法学科准教授・東京大学先端科学技術研究センターの井村保氏が加わりました。

以下、概要を報告します。

検討会では最初に、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について、事務局から資料説明がありました。

続いて難病患者等日常生活用具給付事業についての概要が説明されました。

このなかで平成22年度の同事業の実績が報告され、729件中、同事業の対象品目となっている18品目の品目ごとの件数が公表されました。もっとも多いものは電気式たん吸引器で243件、次いでパルスオキシメーター(人工呼吸器の装着が必要な者に限る)が224件。その次は歩行支援用具47件、ネブライザー41件、入浴補助用具39件と続き、意思伝達装置は20件、車いすは23件(うち電動3件)の実績。難病患者別で一番利用実績が多いのはALS(筋萎縮性側索硬化症)で241件、次いでパーキンソン病102件、脊髄小脳変性症44件と神経筋疾患の利用が主となっています。

実施体制整備市町村は1,750市町村中、953市町村(54.5%)。そのうち利用実績のあった市町村は285市町村(16.3%)でした。

また、自治体への電話聴取により給付の具体的状況を調べた結果報告として、品目ごとの給付の具体例も報告されました。この報告のなかで、意思伝達装置の事例で、患者

は身障手帳所持者であり本来は身障制度が優先だが、障害者施策（補装具）では支給までに時間が要するため障害部局とも調整の上、難病施策で対応した例も示され、補装具の審査に時間がかかることも問題点の一つとして浮上しました。

またパルスオキシメーターについては、身障における日常生活支援事業の厚生労働省の参考例には例示されていないため、厚生労働省より各自治体に、これまで難病等居宅生活支援事業で給付してきたことから4月移行、各市町村での実施をお願いしていると報告されました。（ただし難病等での給付は人工呼吸器装着が必要なものに限り、市町村でメニューに加える際には、低肺機能者やチアノーゼ型心疾患患者への普及にも広げることが大切です＝水谷）

この日の主な検討事項である「難病患者等における補装具の取扱いについて」では、事務局より論点を整理した報告と提案が示されました。

この説明のなかで、これまで難病患者等居宅生活支援事業として給付してきた品目のうち4月以降は補装具の支給品目となっている「車いす」「電動車いす」「意思伝達装置」「整形靴」の4種目に限らず、現在の補装具のすべてに身体障害者手帳の有無にかかわらず難病等患者への支給が可能になることから、この日の検討会ではすべての種目について、申請があった際に配慮すべきことがないかどうか、どのような配慮をしたらよいのかについて検討が行われました。

申請および判定等に当たっては、次のようにすることも確認されました。

○申請時に市町村は難病患者等についても医師の診断書等の提出を求めることになっているが、特定疾患治療研究事業対象者（56疾患）は、特定疾患医療受給者証の写しで足りることとする。

○支給の手順については他の身体障害者と同様に身体障害者更生相談所の判定を経て市町村が決定または医師作成の補装具費支給意見書により市町村が決定する。（この場合の医師は専門医に限らず具体的には市町村の判断に委ねるとのことです）

○既に難病患者等日常生活用具給付事業で車いす、電動車いす、意思伝達装置、整形靴を給付された者から4月以降に再支給・修理の申請があった場合には、支給決定が認められないことがないように配慮する。（制度の移行ができるよう配慮を行う）

給付種目ごとの取扱いでは、

車いす…症状が日内変動する者もいるため、歩行の可否のみで判断することなく、症状の変化に配慮し、症状がより重度である状態をもって判断する必要がある。

（この「より重度である状態をもって判断」という表現については、井村委員から、最重度というよりむしろ移動や社会参加のなかでの利用が目的になるため、医学的な重度

ということではなく、その人のおかれている生活環境や社会的状況を加味して判断すべきとの指摘があり、その旨了承されました。)

電動車いす…留意すべき点として、患者によっては症状などから手動ではなく電動車いすが適当な患者もいるため、立てるし歩けるが、長時間無理はできないような、予防的な観点からの配慮も必要、との意見があり、予防的な観点ということも配慮事項に入れることでした承されました。)

意思伝達装置…補装具取扱指針では「重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者」となっており、言語機能障害のみでは支給できないため配慮が必要。(指針の改定等、必要な改善を行うことでした承。また、他の品目にはない「重度障害者用」という言葉が意思伝達装置だけにあるのか。重度というのを取りべきとの意見がありました。また現在では科学の進歩でPC本体に対応した様々な入力装置が安価で普及しはじめています。補装具の基準もそれに準じて見直すべきとの意見から、重度障害者用という言葉をとることも含めて給付要件を改善することが了承されました。)

その他、補聴器についても、委員から身障の基準では重い難聴の人たちを想定しているが、難病患者によっては疾患の特性から軽い難聴の人たちも多い。近くに行って話をすればよいというが、重症筋無力症の患者などで近くに行って耳を近づけることが困難な人たちもいる。そういう人たちには介護保険でも適用にならない。聴覚としては軽度でも難病患者の場合には社会環境に応じて支給できることも考えていくべきとの意見も出されました。また難病患者の特性から考えるとFM補聴器は役にたつと思うので、その点も配慮に入れた方がよいとの意見もありました。

伊藤座長は、難病等の人たちが対象になることで当面課題となることについては、疲労感やしびれ、痛みなどの症状では現行の身障基準に合わない、そういう人たちが必要に合わせて支給できるようにするにはどうすればよいか。それともう一つはスピード感であると述べ、サービスの対象にはなっても事務手続きや判定に時間がかかりすぎる問題を挙げました。また、更生相談所等での理解も必要だが、市町村窓口で門前払いをされることのないよう、厚生労働省から各市町村に徹底をお願いしたいと強調しました。

委員より、難病患者ばかりに配慮をするということ、身障者から不公平感が出ないか、との発言もありました。これに対して伊藤座長は、基準というものは難しい、障害者の間に不公平感が出て困ると述べたうえで、難病患者等についてはまわりから見てわからないという特性、症状に変動があり予測できないという不安定さもあるという特性があることから、他の障害者の間でも不公平感をもたせるということなので、障害が

固定している人たちとの違いがあるのは事実なので、障害者間でもお互いの障害の特性を理解しあうことで解消されていくものと思うと述べました。

難病への配慮というが、同じ疾患でも慢性疾患の人たちで社会的支援が必要な人たちもいることをどう考えるのか、また感覚障害ということが現在の身障法では認められていないということなどにも目をむけるべき。身障手帳そのものの再検討も必要なのではないかとの意見も出されました。

補装具を支給するうえで、難病の人たちの基準については、身障と同等と考えてよいのか、という意見では、基本的には同等と扱って4月から障害福祉サービスの対象としていくことが確認されました。

伊藤座長は、4月からは単に新たに手帳をもたない難病等の人たちが入ることに配慮するというよりも、手帳の有無にかかわらず、全体として難病等をもつ人たちの特性に配慮した制度にしていくということだと述べて、それを徹底していくことが大事と強調しました。その点で、取扱指針の見直し、施行後のQ & Aを含めた事例集めなど、担当課に努力を促しました。

難病に特化した検討はこの日で終了し、文言等の整理を座長と事務局で行い、委員に回して確認してもらうことを確認。今後は、その他の問題も含めた検討会のなかで、難病等のことも議論していくこととして終了しました。

難病等の人たちをどのように加えるかという専門家の先生方の熱意ある議論に引き込まれて、あっという間の2時間でした。久しぶりに熱のこもった真摯な議論を聞いたように思いました。

いろいろ残された課題はあっても、難病等が障害福祉の範囲に入るということの意義の大きさを感じて、今後、難病患者自身が制度を積極的に使うことによって、新たな課題や問題点が見えてくることを実感しました。

患者団体からも、具体的な要望を積極的に出していくことの必要性を感じました。

(以上、文責水谷幸司)

-----*

難病対策、対象疾患大幅に拡大へ――厚労省・最終報告案

毎日新聞社 1月18日(金) 配信

厚生労働省の難病対策委員会は17日、難病対策の見直しと新法制定に向けた最終報告案をまとめた。医療費助成の対象疾患を現在の56から拡大する一方、これまで自己負担のなかった重症患者を含め所得に応じて全員に一定の負担を求めることなどが柱。新たに対象とする疾患は、来年度以降の成立を目指す新法の制定後の政令で決める。これまで難病の対策法はなく、研究費名目での支援だった現行制度は、新制度への移行に伴い大幅に見直される。

新制度では、これまで専門家による「特定疾患対策懇談会」が決めてきた対象疾患を「第三者的な委員会」で選定。「患者数がおおむね人口の0・1%（約12万人）以下」などの新条件に基づいて医療費助成の対象を見直し、従来の56から300疾患以上に増やす。

新たに都道府県が指定する難病専門医を加えた審査会も設置し全国統一基準で患者を認定。医療費助成の対象者は「重症度が一定以上で、日常生活や社会生活に支障がある」人を診断に基づき認定するとした。対象患者には「医療受給者証」（仮称）が交付され、公共交通機関の運賃割引も受けられる。認定後に治療法が確立されることもあるため対象疾患は定期的に見直し、対象から外れる際は経過措置も検討する。

重症者の重点支援を掲げて軽症者を助成対象から外す一方、重症者も所得に応じて給付水準を下げる。現在は自己負担のない入院時の食事費、治療薬の負担も求める。重症や軽症の基準は委員会で検討を続けるという。

助成対象から外れる軽症患者については証明書を発行。再び症状が悪化した場合、専門医の診断と共に申請すれば、悪化した時点にさかのぼって助成を受けられる。【井崎憲】

難病対策：法制化へ 「進歩」「溝深まる」、期待と不安の声

毎日新聞社 1月18日(金) 配信

原因不明の難病の患者に光は差すのか。スモン患者への支援から42年を経て大きな転機を迎えた国の難病対策。厚生労働省の難病対策委員会は17日、医療費助成の対象疾患を大幅に広げる一方、全患者に所得に応じた負担を求める大胆な見直し案を打ち出した。対象疾患は新法を制定した後、政令で決定される。各地の患者には「法律ができる意味は大きい」とする期待と「支援対象外の患者との溝がさらに深まる」との不安が交錯する。

現在は助成対象外の「再発性多発軟骨炎」を抱える愛知県在住の加藤志穂さん（30）は「患者が少ないこの病気の研究と、患者負担の軽減のため、助成対象になれば大きな進歩」と見直しを歓迎する。会社員として海外研修中の09年に発症、「髪の毛が触れても涙が出る」激痛に見舞われ、約1年間の休職後に退職。今は週3～4日のアルバイトをしながら実家で暮らす。窓口負担が月6万円にのぼった時期もある。「今は両親の支えがあるが、将来は不安。（助成対象になれば）医療費を考えなくていいだけでも、負担は減ります」と話す。

最終報告案では、医療費助成の対象は56疾患から拡大する一方、対象患者は、生活面の支障などから専門医が認定する「重症度」などに応じて決める方針が打ち出された。このため今後、軽症患者が助成から外れ、自己負担のなかった重症患者に新たに負担が生じる可能性がある。

今は助成対象の「潰瘍性大腸炎」は安倍晋三首相も罹患（りかん）したが、高額な薬の服用で症状が安定する患者も多い。20代で発症した佐賀県唐津市の秀島晴美さん（50）も、この2年間は通院と投薬のみで仕事をしてきた。だが、軽症を理由に対象外とされる不安を隠せない。「高額医療費を強いられ続ければ治療が続けられるか分からない。経済的基盤の乏しい若い人の発症も多く、重症化するまで治療控えが起きかねない」と訴える。その上で「症状の軽重にかかわらず、治療を一生続ける必要がある。患者や家族に行き過ぎた負担が及ばない制度にしてほしい」と要望した。

一方、「筋痛性脳脊髄（せきずい）炎（慢性疲労症候群）」の患者で東京都世田谷区の小西恵子さん（61）は「新法ができたとしても何も変わらない」と肩を落とす。患者数は全国で約30万人とされ、新たな助成の対象となる条件（約12万人以下）から外れているためだ。

小西さんは31年前、「体が棒切れを引きずるように重くなり」、激しい疲労と全身の痛みから、その後も入退院を繰り返してきた。今は自宅でほぼ寝たきりで、冬場は枕元にボランティアに置いてもらうおにぎりなどでしのぐが、夏場は「一日中、何も食べない日も」あり、はって冷蔵庫に向かう途中で倒れることもあるという。「対象疾患から外れ、何の支援もない患者のことも考えてほしい。対象を『病氣ごと』でなく『生活実態』でとらえるべきだ」と訴えた。【蒔田備憲、野倉恵】

■解説

◇救済漏れ対策課題

難病対策見直しで初の法制化が打ち出された背景には、過去10年で倍増した患者への医療費助成などの財源を安定化させたい厚生労働省の思惑がある。そのため難病対策の新法は、理念や方向性を掲げる「基本法」にとどまらず、必要な公費支出を義務づける根拠となる法律を目指す。

医療費助成は本来、国と都道府県で折半するが、現在は法的裏付けがない。このため全体の費用が膨らむ一方、昨年度の国の負担割合は本来必要な2分の1から実際は4分の1にまで落ち込み、穴埋めする地方の不満が強まっていた。

厚労省は根拠法を目指すに当たり、「不透明」との指摘もあった対象疾患の選定方法を見直し、決定の場を患者代表の加わらない専門家会合から「第三者的な委員会」へ移す。予算の裏付けとなる法律にするには「公平で広く国民に理解される選び方にする必要がある」（厚労省担当者）との判断からだ。

一方、懸念もある。財政規律を重んじる財務省の意向を受け、対象患者は重症度に応じて認定するとしたため、これまで援助を受けていた患者が対象外になる可能性もある。同じく財政事情から、これまで自己負担のなかった重症患者にも所得に応じた負担を新たに求めるが、同程度の所得でも治療費は患者によって高低があり、実情に合った考慮が必要だ。そもそも支援対象を病名で分けることで、対象外の患者が置き去りにされるという根本的な課題も残る。法制化は難病対策見直しの第一歩に過ぎない。

【野倉恵】