

【投稿記事】 膠原病友の会関西ブロック機関誌(2007年2月発行)

「特定疾患・医療費補助縮小問題の経緯」

大阪支部 大黒宏司(MCTD)

◆はじめに

多くの方がご存知と思われますが、昨年8月から12月までパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の患者さんを対象に、特定疾患の医療費補助を縮小するといった議論がありました。(なお全身性エリテマトーデスについては特定疾患における患者数の基準である5万人は超えています、患者数がここ数年は横ばいになっていることから、今回の見直しの対象にはなりません)

結果的には医療費の補助は継続され、現在支援対象となっている患者全員を引き続き補助する方向となりました。その間の全国パーキンソン病友の会ならびにIBDネットワークの方々、およびJPAや各地の難病連などの関係者のご尽力には心から敬意を表したいと思います。

今回の記事は「特定疾患・医療費補助縮小問題の経緯」と題して、議論の舞台となった特定疾患対策懇談会の議事録と新聞報道(主に我家の朝日新聞から)などを参考に、いったい特定疾患の医療費補助制度(特定疾患治療研究事業)に何が起こったのかを記録し、今後の参考とするため幾つかの問題点を整理し記したものです。

◆時間的経過

◎2006年8月9日 第1回懇談会
平成18年度第1回特定疾患対策懇談会
〔議事〕

- ・特定疾患対策の現状について
- ・特定疾患対策の課題について

◎2006年8月10日 新聞報道
難病の公費負担縮小へ パーキンソン病など2疾患 厚労省軽症除外を検討
記事：共同通信社

厚生労働省の特定疾患対策懇談会は9日、患者の医療費が公費負担されている45の特定疾患のうち、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎について公費負担の適用範囲を縮小することを決めた。

患者数が特定疾患の指定の要件である5万人を大幅に上回っているため、公費負担額の縮小が狙い。懇談会は軽症患者を公費負担の対象から除外する方向で検討を進める見通し。今後、患者団体の意見を聞いた上で決めるとしているが、患者団体は反発している。

厚労省は、原因不明で治療法が確立されておらず、患者数が5万人未満の病気を特定疾患に指定、医療費の自己負担分の全額または一部を公費で負担している。

患者数が5万人以上の特定疾患は、潰瘍性大腸炎(約8万人)、パーキンソン病(約7万3000人)、全身性エリテマトーデス(約5万2000人)。同省によると、この3疾患

で公費負担総額約 770 億円の約 4 割を占めている。

この日の懇談会では、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎は、特定疾患からは除外せず、公費負担の対象者の範囲を見直すことで一致した。全身性エリテマトーデスは、患者数がここ数年、横ばいになっていることから、今回の見直しの対象にはしないことになった。

◎2006 年 8 月 12 日 新聞報道

難病医療費補助縮小、患者団体が抗議

記事：朝日新聞

「特定疾患」として補助対象となっている「パーキンソン病」と「潰瘍（かいよう）性大腸炎」について、厚生労働省が軽症者を外すなど対象枠縮小の方針を示したことを受けて、患者団体は 11 日、「患者を切り捨てる非人間的な政策だ」などと非難する声明文を同省に提出した。

◎2006 年 9 月 11 日 第 2 回懇談会

平成 18 年度第 2 回特定疾患対策懇談会
〔議事〕

- ・患者団体からのヒアリング
 - …潰瘍性大腸炎に関する患者団体（IBDネットワーク）
 - …パーキンソン病に関する患者団体（全国パーキンソン病友の会）

◎2006 年 10 月 17 日 新聞報道

難病の無料治療、縮小 パーキンソン病と潰瘍性大腸炎、軽症は有料化 厚労省方針（一部抜粋）

記事：朝日新聞

厚生労働省は、難病の治療方法や原因を究明する事業の対象となる病気を来年度か

ら見直す方針を固めた。これまで 45 種類の病気を対象に治療費を無料にしてきたが、対象患者数の多いパーキンソン病や潰瘍（かいよう）性大腸炎について、軽症者などを無料の対象から外す方向で検討している。予算の大半が治療費に回り、本来の目的である研究費が捻出（ねんしゅつ）できないのが理由だ。72 年の事業開始以来初めての見直しで、新たに別の難病を指定することも視野に入れている。

※なぜこの時期にこんな間違いだらけの記事が出たのかはわかりませんが、多くの団体が訂正を要求し、翌日訂正記事ができました。

◎2006 年 10 月 18 日 新聞報道

難病の無料治療、縮小 パーキンソン病と潰瘍性大腸炎、軽症は有料化 厚労省方針（訂正記事）

記事：朝日新聞

【お詫び・訂正】

17 日付「難病の無料治療縮小」の記事で、45 種類の病気を対象に「治療費を無料にしてきた」とあるのは、「治療費を無料または減額にしてきた」の誤りでした。また、キーワード「難病と特定疾患治療研究事業」で、治療費の自己負担について「国と都道府県が負担している」とあるのは、「国と都道府県が全額または一部を負担している」の誤りでした。訂正します。

記事にある 45 種類の難病にかかる治療費は、市町村民税を支払っていない患者などに対しては全額無料ですが、症状や所得に応じて、一部自己負担をしている人もいます。

※10 月 17 日の記事は朝日新聞の一面トップであっただけに、記事の内容とともに記事の誤りは衝撃的でした。いかに私たち難病患者の置かれている状況が知られていないかを象徴する出来事だったように思います。

◎2006年10月25日 新聞報道

難病治療の支援縮小「痛みを押しつけ」
患者団体など、厚労省と意見交換会

記事：朝日新聞

難病として特定疾患に指定され、治療費の全額または一部が公費負担となっているパーキンソン病と潰瘍（かいよう）性大腸炎について、厚生労働省が支援対象を縮小する方針を示している問題で、患者団体などは24日、厚労省との意見交換会を東京都内で開いた。

記者会見で、全国パーキンソン病友の会の齋藤博会長は「患者に痛みを押しつけている」と強調。潰瘍性大腸炎などの患者組織IBDネットワークの新家浩章・世話人は「病状が不安定で職を失う人も多い。経済的な不安が大きい」という。

◎2006年12月11日 第3回懇談会

平成18年度第3回特定疾患対策懇談会
〔議事〕

- ・特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直しについて
- ・新たな対象疾患の選定の考え方について

◎2006年12月12日 新聞報道

公費負担「軽症外す」パーキンソン病・
潰瘍性大腸炎 厚労省の対策懇が提言

記事：朝日新聞

厚生労働省の特定疾患対策懇談会（座長＝金沢一郎・国立精神・神経センター総長）は11日、治療費が公費負担の対象となっている難病のうち、パーキンソン病と潰瘍（かいよう）性大腸炎について、症状の軽い患者を対象から外すよう提言した。難病の「患者数が5万人未満」という要件を大幅に上

回っているため。厚労省は提言を踏まえ、早ければ来年10月にも支援対象を見直す可能性がある。懇談会は今年度中に、新たな対象疾患を追加するための議論に入る予定だ。

懇談会は、パーキンソン病（約7万3千人）と潰瘍性大腸炎（約8万人）について、「5万人を上回り、希少性を満たさなくなった疾患を対象とし続けることは、それ以外の難病との公平性を欠く」と指摘。潰瘍性大腸炎の対象は「臨床的重症度が中等症以上」に、パーキンソン病は、5段階の重症度で3度以上から4度以上に引き上げるとした。

厚労省の推計では、提言通りだと、潰瘍性大腸炎は66%、パーキンソン病は51%の患者が補助対象から外れるという。

懇談会は一方で、厚労省に対し、軽症者の症状が悪化した際は迅速に支援すること、認定基準が適正に運用されているかを評価すること、難病治療の研究費を確保することなどを求めた。

懇談会を傍聴した潰瘍性大腸炎などの患者団体・IBDネットワークの藤原勝世話人（43）は「患者がいかに苦しんでいるか、実態が分かっていない」と猛反発。全国パーキンソン病友の会の齋藤博会長（71）も「国が作った案を懇談会に認めさせずに過ぎない」と怒りが収まらない様子だった。

72年創設の「特定疾患治療研究事業」は治療費の自己負担分の全額または一部を公費負担しており、現在は45疾患（約54万人）が支援対象。患者数の増加で公費負担が膨らんだため、厚労省は今夏から、97年に定めた（1）患者数おおむね5万人未満（2）原因不明（3）効果的な治療法が未確立（4）生活への長期の支障の4要件を基準に、対象の見直しを進めていた。

※この時点で医療費補助の対象者の縮小は決定的であると思われました。
しかし…

◎2006年12月13日 新聞報道

難病の公費負担、自民部会が修正要請へ

記事：朝日新聞

治療費が公費負担の対象となっているパーキンソン病と潰瘍（かいよう）性大腸炎について、厚生労働省の特定疾患対策懇談会が症状の軽い患者を対象から外すよう提言したことを受け、自民党の厚生労働部会は12日、「いきなり支援を打ち切るべきではない」として、近く経過措置などを盛り込んだ修正案を厚労省や党三役に要請することを決めた。

同部会では、所得税が非課税の世帯の低所得者などについて、今後5年間、引き続き公費負担の対象とするなどの経過措置や緩和措置が必要だとの意見が出た。

◎2006年12月16日 新聞報道

パーキンソン病・潰瘍性大腸炎、治療費補助を継続

記事：朝日新聞

治療費が公費負担の対象となっている難病のパーキンソン病と潰瘍（かいよう）性大腸炎について、厚生労働省の特定疾患対策懇談会が症状の軽い患者を対象外とするよう提言したことに対し、自民、公明両党は15日、全対象患者の治療費の公費負担を継続することなどを決議し、厚労省に申し入れた。これを受けて厚労省は方針を転換、現在支援対象となっている患者全員を救済する方向で検討に入った。

自民党の石崎岳、公明党の古屋範子両厚労部会長が、石田祝稔・厚労副大臣に決議書を提出。

- (1) 2疾患について、公費負担の対象となっている患者の医療を継続する
 - (2) 新たな難病を研究・支援の対象に加えるよう検討する
 - (3) 予算確保に努める、
- など3点を申し入れた。

石崎氏は「いま治療を受けている患者を

公費負担の対象から外すのは、あまりにも忍びない。政治としての答えを出した」と要望。石田副大臣は「了承した」と応じ、予算確保に向けて与党に協力を求めた。

厚労省は今後、新たな疾患を難病の研究対象などに加えることを目指す一方、支援対象の範囲については、引き続き見直しを検討していくとしている。（中略）

民主党も15日、支援対象の見直しについて「生活が立ちゆかなくなる人も多いため、慎重に検討し、来年から即実施する暴挙」をしないよう求めたうえで、医療費公費負担制度など必要な法制化の検討を始めるよう厚労省に要望した。

※12月11日の第3回特定疾患対策懇談会からたった4日後の12月15日に、完全に覆されるといった事態でした。後日、下記コラムが掲載されました。

4日で覆ったお粗末な提言（朝日新聞）
会社員（京都府長岡京市 46歳）

厚生労働省の特定疾患対策懇談会は昨年12月11日、治療費が公費負担の対象になっている難病のパーキンソン病と潰瘍（かいよう）性大腸炎について、症状の軽い患者を対象から外すよう提言した。

ところが厚労省はわずか4日後の15日、自民、公明両党の申し入れを受けて方針を転換し、これらの治療費補助を継続する方向で検討に入ったという。

何ともお粗末な話ではないか。補助継続の是非を言うのではない。一連のニュースを見ていて、各省庁の懇談会や審議会といった組織は本当に必要なのか、と思わざるを得なかった。

どんな人たちが懇談会の委員なのか詳しくは知らないが、自分たちの提言が覆されたことについて感想を聞いてみたいとも思った。「有識者」と呼ばれているのだろうが、専門的な知識に自信がなく、省庁の言いなりになっていると言われても仕方あるまい。（中略）

「有識者」よりも、むしろ現場の当事者を多く委員に選んで欲しいものだ。

◆難病施策の概要

今回のこの医療費補助縮小の問題点を考える前に、難病施策の概要を少し振り返ってみたいと思います。

現在の難病施策は昭和47年に出された「難病対策要綱」を元に表1の5つの柱を中心とした難病施策が行われています。

難病施策の5本柱	
(1) 調査研究の推進	
(2) 医療施設などの整備	
(3) 医療費の自己負担の軽減	
(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携 (難病相談・支援センター)	
(5) QOL(生活の質)の向上を目指した 福祉施設の推進 (難病患者等居宅生活支援事業)	

(表1) 難病施策の5本柱

ここでは(1)の“調査研究の推進”と(3)の“医療費の自己負担の軽減”について見ていきたいと思います。

(1) 調査研究の推進 (難治性疾患克服研究事業)	
難病	① 症例数が少ない(5万人以下)
	② 原因不明
	③ 効果的な治療方法未確立
	④ 生活面への長期にわたる支障
↓	
研究班を設置し、原因の究明・治療方法の確立に向けた研究を行う	

(表2) 調査研究の推進の要件

まず(1)の“調査研究の推進”は難治性疾患克服研究事業と呼ばれ、症例数が少なく、原因不明で、治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたる支障がある疾患を難病とし、研究班を設置して原因の究明や治療方法の確立に向けた研究を行っています。今回、見直しの対象となったパーキンソン病や潰瘍性大腸炎は、表2の①の“症例数が少ない(5万人以下)”という希少性の要件を満たさなくなったため、5万人以下の人数となるように対象者の縮小を議論することとなったのです。

(3) 医療費の自己負担の軽減 (特定疾患治療研究事業)	
調査研究の推進を進めている疾患のうち	
① 診断基準が一応確立	
② 難治度・重症度が高い	
③ 患者数が少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明などが困難	
④ 特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定	
医療費の助成	

(表3) 医療費の助成の要件

また(3)の“医療費の自己負担の軽減”は特定疾患治療研究事業と呼ばれ、(1)の“調査研究の推進”を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度・重症度が高く、患者数が比較的少ないために公費負担の方法をとらないと原因の究明などが困難となる疾患を対象としています。具体的には厚生労働省健康局長の私的諮問

(しもん) 機関である特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定されます。このようにして121の難病の中から45の病気に対して、医療費の自己負担の軽減が行われています。今回の医療費補助見直しの舞台となったのは、この“特定疾患対策懇談会”でした。

膠原病関連疾病の難病施策の状況

(◎医療費助成・○調査研究)

- ◎全身性エリテマトーデス (SLE)
- ◎多発性筋炎／皮膚筋炎
- ◎強皮症
- ◎混合性結合組織病 (MCTD)
- ◎結節性動脈周囲炎
- ◎ベーチェット病
- ◎高安病 (大動脈炎症候群)
- ◎悪性関節リウマチ
- ◎ウェゲナー肉芽腫症
- シェーグレン症候群
- 成人スティル病
- 抗リン脂質抗体症候群

[医療費助成も調査研究もなし]

- ・関節リウマチ
- ・リウマチ性多発性筋痛症
- ・再発性多発軟骨炎 など

(表4) 膠原病の難病施策の状況

膠原病関連の疾病の中で、(1)の“調査研究の推進”が行われているのは表4の◎印および○印のものです。また(3)の“医療費の自己負担の軽減”が行われているのは表4の◎印のものです。この表のように膠原病の中には“調査研究の推進”も“医療費の自己負担の軽減”も行われていない疾患もあります。

◆医療費助成制度の問題点(その1)

…制度の目的について

この問題を考えるにあたって大切なのは、表3の③の“患者数が少ないために公費負担の方法をとらないと原因の究明などが困難”となる疾患を医療費の助成対象としていることです。つまり、この施策は症例が少なく原因のわかりにくい病気の人に医療費を助成することで、多くの症例を集めて原因の究明を行おうとするのが主旨であり、よって医療費の助成が目的ではなく、本来の目的は病気の研究なのです。

今回の医療費補助の対象者の縮小問題について、厚労省および特定疾患対策懇談会はパーキンソン病や潰瘍性大腸炎の方に対して医療費の助成が必要かどうかを検討したのではなく、医療費の助成を行わなくても原因の究明が可能となる人数に達したと判断したということになります。しかし、なぜ5万人を超えると医療費の助成を行わなくても原因の究明が可能となるのかは明確にされず、結局は希少性の要件を超えたためという非常にあいまいで機械的な判断であったように思われます。

この制度の本質が病気の研究であっても、医療費の補助が打ち切られる患者側にとっては医療上および経済上の大問題です。病気の研究が目的であると主張する厚労省と、医療費の補助も大切であると主張する患者側と、両者の思いがかなり根本的な部分で食い違っていることが、この制度のとても大きな問題点だと思います。

第1回特定疾患対策懇談会において、懇談会の委員になって期間の短い桐野委員と金澤座長や厚労省の課長との間に、この問題点に関する問答がありましたので紹介させていただきます。

○桐野委員の発言（一部抜粋）

私は委員としての期間も短いのですが、この制度は疾患の治療法の確立、普及という側面と、もう一つ患者の医療費の負担軽減という二つの側面があって、そして前者と後者は矛盾するところが出てくると思いました。

この制度の趣旨を文言どおり読めば、やはり5万人を超えた場合はこの趣旨のとおり見直していく。それももう10年審議した結果ですので、やむを得ないと思うのですが、逆に後者の患者の負担軽減を図るということをみると、この病気にかけられた人からみますと、数がふえてきたというのは国民の健康維持という観点からは重要性が増しているのではないかという感じがされると思うのです。（中略）

患者さんにもある程度御理解いただいて実施していかないと、5万人を超えた病気にかかれた方からみてもわかりにくいし、逆に早く認めていただきいと待っている方々からみても何だかよくわからないということになります。

○金澤座長の発言（一部抜粋）

桐野委員からもありましたように、見直す場合にはいろいろな観点から具体的なことを、何が起こるかも含めてかなりきめ細かい考え方が必要なのだろうと思います。（中略）

（医療費補助の縮小の対象者を）かなり具体的にどういう程度の方を対象にするかということになりますので、患者さんたちの考え方、患者さんの団体の御

意見を伺うことがかなり大事なように思うのですが、いかがでしょうか。

※この発言から第2回特定疾患対策懇談会における患者団体からのヒアリングは、医療費の補助が縮小されること自体に対するものではなく、縮小を前提として縮小する対象を決めるためのものであることが示唆されます。

○桐野委員の発言（一部抜粋）

不思議に思ったのは、（医療費の補助が）患者の医療費の負担軽減を図るという役割が一つ、もう一方に研究に対する協力の謝金であるという位置づけがあります。前者であれば、重症度分類をして重症の方に負担軽減を図るというのはよくわかる。一方で疫学的立場からいえば、重症であれ軽症であれ、研究に対する謝金ですから、皆さん、同じだけ謝金を渡さなければならないという観点も出てくるわけですね。そのあたりもちよっとすっきりしていないので、きちっと整理されてやった方がいいのではないかなと感じました。

○厚労省の担当課長の発言（一部抜粋）

これは基本に戻ることになるのかと思います。特定疾患治療研究事業自体は、医療の確立、普及を図るとともに患者の医療費の軽減ということではありますが、その基本に流れるのはいずれにしても研究の推進である。福祉的対策ではないのだと。研究をいかに推進していくかということで、研究協力のための謝金ということで特定疾患治療研究事業を導入しているということを書いていきますので、そういったところを考えますと、一定の症例数がいかにきちっと確保できるか、ということになるだろうかと思っております。

いずれにいたしましても、当初の基本的な特定疾患治療研究事業の制度の認識は、研究協力の支援のために位置づけられているということが原点と考えております。その結果として、患者の方々に対して医療費の負担軽減が図られているということでもあります。

この特定疾患対策懇談会での問答をお読みになると、どのようにお感じになられたでしょうか。議事録は非常に長文であるため抜粋でしか紹介できませんでしたが、その様子は少し理解いただけたのではないかと思います。

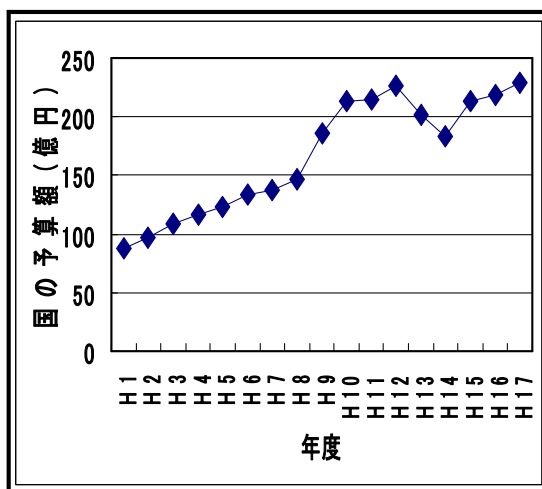
懇談会の委員になって期間が短い桐野委員さんの言葉は、この制度の矛盾を的確についており、比較的理解しやすかったように思いました。一方で厚労省の方の“その基本に流れるのはいずれにしても研究の推進である。福祉的対策ではないのだ。”という言葉は、いかに私たち患者に理解しやすい話であっても、打ち砕いてしまうように感じました。

この問題点に対して新聞でもコメントがありましたので、紹介させていただきます。

©2006年10月17日 朝日新聞

厚生科学審議会難病対策委員を務めた小池将文・川崎医療福祉大学教授(社会政策)は「難病の研究促進と患者の治療費軽減を抱き合わせで解決しようとしたことに根本的な問題がある。研究を進めるべき難病は他にもたくさんあるのに、国は事業から外される患者の痛みとの間でジレンマに陥っている」と話している。

◆医療費助成制度の問題点(その2) …制度の予算について



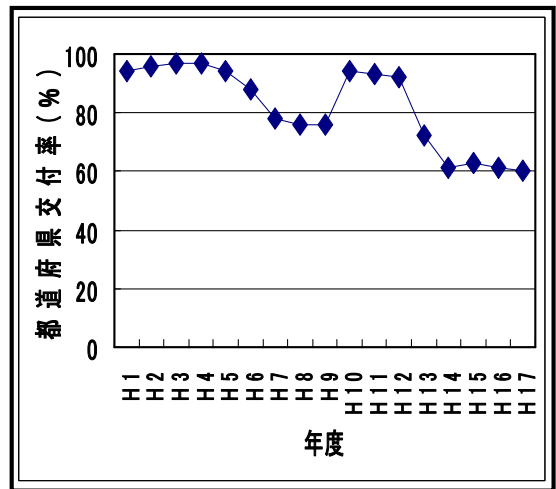
(図1) 特定疾患治療研究事業の予算

図1は特定疾患治療研究事業(医療費の補助の事業)における国の予算額の推移を示したグラフです。お気づきのように平成13年度と14年度に大きな予算の減額があります。これは平成14年度まで特定疾患治療研究事業は「その他補助金」に位置づけられており、平成13年度と14年度は財政構造改革推進法の関係で毎年度1割減の対象となったためです。「その他補助金」という非常に不安定な事業となっていたのは、研究事業としての評価体制や評価方法が未確立であったためで、平成15年度に特定疾患治療研究事業の大きな制度改革があり、事業評価を踏まえた見直しを行うことにより「制度的補助金」に位置づけられることとなりました。

この事業が「制度的補助金」となったことにより、平成15年度より予算が毎年度1

削減となることはなくなり、その後は図1のように予算額は推移しています。この平成15年度の制度改革では、公費負担軽減のための“軽快者”や所得別の自己負担限度額の導入、事業評価のための臨床調査個人票の毎年度の提出（従来は3年に1度）など、患者側の負担や手間が多くなりました。

この図1は国の予算の話でしたが、特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県は、さらに深刻な事態に陥っています。この事業の実施要綱によると“国は予算の範囲内において、都道府県がこの治療研究事業のために支出した費用に対し、その2分の1を補助するもの”となっています。例えば、ある都道府県で医療費補助に年間50億円の費用がかかったとします。実施要綱では、その2分の1の25億円が国から補助されるはずなのですが、必要な補助金の額より国の予算が大幅に下回っているため、平成17年度では満額の約60%に当たる15億円程度しか国から都道府県へ補助されない事態となっています。この補助金の満額に対する割合を都道府県交付率と呼んでいますが、その推移を示したのが図2のグラフです。この図のように近年の都道府県交付率は約60%で推移しており、大幅な超過負担が続いていることに都道府県も不満を持っています。結局、上の例では医療費補助50億円中35億円が都道府県の負担となるので、負担の割合は都道府県7割、国3割になっているということです。



(図2) 都道府県への交付率の推移

特定疾患治療研究事業が「その他補助金」から「制度的補助金」へ格上げされたにもかかわらず、この事業にかかる費用は図2のように相変わらず不安定なままです。その大きな理由の一つとして、この事業が法律で決まっているわけではないため財源が明確でなく、そのため各年の国の予算に大きく左右されてしまうことが挙げられます。つまり法制化されていないため、国の責任ある義務的な経費とはなっておらず、そのシワ寄せが都道府県にまわっているのです。よって難病施策を安定的に運用するために、各都道府県からは国に対して、この事業の法制化を含めた検討をお願いしているそうです。確かに今以上の大幅な予算を獲得するためには、“法制化”は大きな要素となっているようです。

◆医療費助成制度の問題点（その3） …制度の法制化について

難病施策にとって“法制化”は、これまでも大きなキーワードとなってきました。しかし平成14年8月に出された難病対策委員会中間報告では“法制化”には次の表5のような賛否両論があり、現在も引き続き検討中となっています。

難病施策の法制化は賛否両論

〔法制化により〕

- ・財政の安定化
- ・特定疾患対策の根拠が明確化
- ・対象疾患の選定に公平性の確保

〔法制化すると〕

- ・そもそも「難病」の定義は困難
- ・対象疾患や施策が固定され、柔軟な制度の運用ができなくなる

（表5）難病施策の法制化について

“法制化”に関しては前述2006年12月16日付の新聞報道でも、『民主党も15日、支援対象の見直しについて「生活が立ちゆかなくなる人も多いため、慎重に検討し、来年から即実施する暴挙」をしないよう求めたうえで、医療費公費負担制度など必要な法制化の検討を始めるよう厚労省に要望した。』とあります。

確かに“法制化”は非常に大切だと思うのですが、現在の特定疾患治療研究事業をそのまま法制化してもいいのでしょうか？つまり医療費助成制度の問題点（その1）

で論じたように、病気の研究が目的であると主張する厚労省と、医療費の補助も大切であると主張する患者側と、両者の思いがかなり根本的な部分で食い違ったまま、法制化してもいいのでしょうか？

特定疾患治療研究事業を病気の研究の制度であると考えた場合、事業の範囲はやはり病名で決めるしか無いように思います。なぜなら、どの病気の研究をするのかが決まっていなければ研究のしようがないからです。しかし難病といっても恐らく無数にあるので、結局は幾つかの病気に絞られてくると思うのです。ただし医療費の補助といった福祉的な面を考えると、事業の範囲を病名で決めてしまうには不公平な感じがします。自分が好き好んでパーキンソン病になる方はいませんし、関節リウマチになる方もいません。同じように医療費の負担に悩まされている場合でも、病気の種類によって医療費の助成が受けられたり、受けられなかったりするのには納得いかないのではないのでしょうか。

表6に示したとおり、膠原病のように予防が困難であり、かつ現在の医療では完全に治ることも困難である病気は、病気となった自己責任が無いにもかかわらず、生活が長期にわたり不安定になります。更にその生活の不安が病気の悪化をもたらすことも考えられます。よって本来は病気の予防および治療が困難で生活上の支障がある方は、すべて医療費助成の対象として社会的に救済すべきなのではないのでしょうか。

特定疾患治療研究事業の問題点

- ①法制化されておらず、財源が明確でない
- ②医療費の助成が本来の目的ではなく、疾病の研究が目的の制度である
～私たちの生活のことは考えていない

予防が困難であり、完全に治ることも困難
～自己責任が無いにもかかわらず
生活が長期にわたり不安定になる

社会的に救済すべき！

(表 6) 特定疾患治療研究事業の問題点

このように病名でしか範囲を定めることができない研究の制度と、病名では範囲を定めることが不適当な医療費補助の制度が一体となれば、多くの矛盾が生じてくるのは当然です。前述の小池将文教授が「難病の研究促進と患者の治療費軽減を抱き合わせて解決しようとしたことに根本的な問題がある。」と指摘しているように、法制化に当たっては、研究と福祉は切り離さなければならないと考えている方も多くおられるようです。

◆医療費助成制度の問題点（その4） …不公平感について

先ほどの議論の中でも“医療費補助のような福祉の事業の範囲を病名で決めてしまうのは不公平”ということが出てきましたが、特定疾患対策懇談会でも“不公平感”ということがよく言われました。このことは新聞記事にも出ていますので紹介したいと思います。

◎2006年11月5日 朝日新聞

公費負担が膨らむ一方で、制度本来の目的である研究費が伸び悩んでいることや特定疾患への指定を要望している他の患者の「不公平感」などが指摘されており、厚労省は「限られた財源を公平に分配する必要がある」との立場だ。

これに対してパーキンソン病など難病治療に詳しい水野美邦・順天堂大教授（脳神経内科）の話 「特定疾患の補助事業は難病研究のすそ野を広げたといえるが、すでに現場では「福祉予算」の意味合いが強くなっている。この事業でしか救われない患者もいる。国は財政面から補助対象を決めるのではなく、実態に沿った形で事業の役割そのものを見直し、できるだけ多くの難病患者を救う道を探るべきだ」としている。

2003年10月以降、この事業に追加された疾患はなく、厚労省は今回のパーキンソン病や潰瘍性大腸炎の方の対象者を縮小した後に、新規疾患の追加を行うことを検討していました。しかし人数の多い疾患の方を除外して新規に疾患を入れることが、限られた財源を公平に分配することにつながるのでしょうか。そもそも何かを除外することで公平へと導くという手法に違和感があります。通常は上記の水野教授が指摘しているように、除外を緩和することによって公平へと導くのではないのでしょうか。議事録を見ているとパーキンソン病などの患者さん達が不公平を作っているような感じなのですが、決して患者さん個人が不公平を作っているわけではなく、元々制度の中に存在する不公平を人数が多い疾患の方々へ押し付けているような気がします。

◆大どんでん返し

それでは2006年12月11日の第3回特定疾患対策懇談会で医療費補助の対象者の縮小が提言されてから、12月15日に覆されるまで何が起こったのでしょうか？この間に報道された記事および、この大どんでん返しの鍵を握っていた自民党の石崎岳厚生労働部会長のホームページから紹介させていただきます。

◎2006年12月12日 共同通信社

自民党厚生労働部会は12日「現状の案のままでは受け入れられない」とし、5年間の経過措置を設けて対象外となる患者のうち低所得者に対しては現状の医療支援を続けるべきだとする決議をまとめた。

この日の部会では、懇談会の結論に「いきなり支援を打ち切るのはいかがなものか」「現状の制度では難病研究対策の中に福祉、医療的要素が含まれているので、別途、新たな対策が必要だ」などの意見が出た。

このため、経過措置として、対象外となる低所得の患者への医療支援を続けることや、新たに総合的な対策を検討し、対策の予算拡充に努力するなどとする決議をまとめた。

◎難病対策の苦しい判断（一部抜粋）
（石崎岳厚生労働部会長のホームページより）
[2006年12月16日]

12月15日の夕方、公明党の古屋部会長とともに、厚生労働省の石田副大臣を訪ね、難病対策の見直し撤回を要望しました。今回の見直しは、治療費が公費負担となっているパーキンソン病と潰瘍性大腸炎について、厚生労働省の特定疾患対策懇談会が中程度の症状の患者を対象から外すよう提言

したことが発端で、患者団体から支援の継続を求められてきました。現在の国の難病対策とは、あくまでも研究費という位置付けであり、原因も治療法もわからず、患者も少ない難病に対して、治療研究を支援するためのスキームであり、本来の福祉的な病気支援とは、別次元のものであります。

国の言い分は、原因もわからず、患者数も少ないから、その研究を支援するのであって、例えばパーキンソン病の場合、患者は7万人を超えているので、他の一般的な病気とかわらず、パーキンソンだから支援する根拠がなくなりつつある、というものです。パーキンソン病は症状の程度によって、軽い1から重症の5まで5段階あり、現在、3～5段階が公費支援の対象ですが、全体の半数を占める段階3を対象から外すことで、予算不足に対応したいというものです。パーキンソン病だけでも、毎年およそ5千人の患者増となっており、早めに手を打たないと、予算がパンクしてしまう危機感があります。

一方、難病の世界では、この医療支援を受けていない病気が、まだまだたくさんあります。そこには患者数がもっと少なく、治療方法も未確立なものが含まれています。そうした病気の患者さんからは、一日も早く指定してほしいとの切なる願いが寄せられています。難病対策全体の予算は伸びない。患者数が増えたパーキンソン病への支援を減らさない限り、新たな疾患への支援はできない。これが現状です。

この1か月間、色んな声を聞いてきました。現に今、医療支援を受けているパーキンソンの患者に対して、患者数が増えたから、打ち切りますと言えるのだろうか。そんな葛藤の中で、厚生労働省との綱引きが続きました。11日の難病対策議連では患者団体の要望を聴取し、12日の党の厚生労働部会では多くの議員から意見を聞きました。そして最終的な対応は私に一任されています。

した。私の最終判断で、難病患者の皆さんの命運が決まる。大変な責任です。

きのう（12月15日）の厚生労働省への要請は、

- ①現在、支援を受けている患者への対応は継続せよ
 - ②新たな疾患への支援も検討せよ
 - ③財源不足解消に努力せよ、
- の3点です。

私自身、虫のいい要請だと自覚しています。予算を増やすのは与党の仕事。この1か月間、様々努力してきましたが、他にもガン対策、肝炎対策などの必要性が叫ばれ、わずかな隙間も見出せない状態です。一方では、道路特定財源の話聞いていたら、いとも簡単に2兆円だ、3兆円だ、という話になる。難病は1億円をひねり出すのに、四苦八苦です。

きのうはパーキンソン病、潰瘍性大腸炎の患者さんへの支援を継続せよ、と要請し、来年度はその通りになりそうです。しかしその分だけ、指定を心待ちにしている、新しい疾患の患者さんの希望に応えられなくなる、苦しいジレンマ、二律背反の世界です。パーキンソン病の患者さんからは、早速感謝のメールをもらいました。しかし私は素直には喜べない心境です。難病対策全体のパイをいかに増やすか。すべての難病患者の公平性をいかに確保するか。直ちに次なる課題解決のために、検討を始めたいと思っています。

※来年度、支援は継続されるが、難病対策予算が少ないため、支援を受けていない難病への指定拡大は難しくなったということです。

正式に厚生労働省内で補助継続の方針が決定したのは、今年に入ってから1月

9日でした。翌日1月10日の毎日新聞に記事が掲載されましたので紹介させていただきます。やはり今年の参院選も関係しているのかな、というような内容でした。

◎2007年1月10日 新聞報道

厚労省：パーキンソン病・潰瘍性大腸炎、難病助成を継続方針

記事：毎日新聞

厚生労働省は1月9日、患者の医療費を公費負担している特定疾患の見直しで、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の軽症患者は2007年度から対象から外すとしていた当初方針を撤回し、給付を継続する方針を固めた。今夏の参院選を控え与党が難色を示しており、早期の見直しは困難と判断した。

厚労省は特定疾患治療研究事業により、45疾患の難病（患者数約54万人）については医療費の自己負担分の全額または一部を公費負担している。パーキンソン病（同7万3000人）と潰瘍性大腸炎（同8万人）も対象としてきた。

しかし、公費削減方針を受け、厚労省は特定疾患対策懇談会（座長・金沢一郎国立精神・神経センター総長）で、公費負担対象患者の絞り込みを検討。昨年12月11日、懇談会はパーキンソン病と潰瘍性大腸炎を「希少性を満たさなくなった」として、軽症患者への医療費補助打ち切りを提言した。同省は提言に従い、対象患者数をパーキンソン病は半減し、潰瘍性大腸炎は3分の1へと減らす方針だった。

だが、両疾患の患者団体は猛反発。自民、公明両党も先月15日、難病対策の充実を求め呼応した。その結果「公費削減効果も小さく、急ぐ必要はない」（同省幹部）と方針転換した。

◆おわりに

たいへん長い文章を読んでいただき、ありがとうございました。膠原病患者の多くが恩恵を受けている特定疾患治療研究事業は様々な問題点や矛盾を抱えており、ある種の危機に直面しています。今回の医療費補助対象者の縮小問題は、結果的には医療費の補助は継続され、現在支援対象となっている患者全員を引き続き補助する方向となりました。しかし、その問題点が解決された訳ではなく、先送りされたことになりました。

2006年8月の騒動開始から今日まで、新聞紙面で難病施策の問題点がこれほど語られたことはあまり無かったのではないのでしょうか。このことを無駄にしないためにも、今回はできるだけ多くの方の意見や記事を、それもできるだけ全文を取り上げて、客観的なものにしようと試みました。それは問題点が複雑であるため、読んだ方の捉え方や立場によって思いが異なると思ったからでもあります。しかし、やはり私自身も難病患者の一人であるため、結局は多くの主観が入ってしまいました。ただ私の考え方が唯一の答えではありませんので、この騒動をきっかけとして、制度がどのようになれば良いのかについて、様々な方向から考える機会になればと思っています。

今回の結果は、厚労省や特定疾患対策懇談会の委員にしてみれば実施要綱にそって結論を出したのにと不満でしょうし、SLEの方を含め対象者が多い疾患の方は危機

感を持ったでしょうし、対象となっていない疾患の患者さんは新規追加が難しくなったことに不満でしょうし、また研究事業に参加いただいている先生方は研究予算が圧迫されて不満でしょうし、私たち難病患者にとって、この医療費補助制度は数少ない福祉的制度であり、とても重要な制度であるだけに、このような四方痛み分けの状態を悲しく思います。

今回は医療費助成制度の問題点として4つ挙げましたが、これらの問題点はまず

- ・難病の研究の目的と医療費補助の目的を抱き合わせようとした矛盾があり、
- その矛盾のために法制化が困難となり、
- 法制化できないために予算が伸びず、
- 予算が伸びないため新規疾病の追加が困難となり、不公平感が増強される。

といった一連の負の連鎖と考えることもできます。特定疾患対策懇談会でも全体として納得できる総合的な難病対策の必要性は認めているものの、特定疾患対策懇談会が総合的な難病対策を検討する場ではないことも強調されています。

すべての膠原病の患者さんを公平に救うことができる総合的な難病施策とは、いったいどのようなもののでしょうか。前述の12月12日付の共同通信社の記事には、「**自民党厚生労働部会が新たに総合的な対策を検討し、対策の予算拡充に努力する**」としています。その動向を見守りながらも、私たち自身も今後の難病施策を真剣に考え始める時期に来ているのではないのでしょうか。