

2009年9月27日

「今後の難病対策」関西勉強会

大黒作成

難病施策(広義)			
分類	難病施策(狭義) ・病気そのものの問題 (1次性)	医療費施策 ・病気から直接くる生活上の問題 (1.5次性)	福祉施策 ・病気から間接的にくる生活上の問題 (2次性)
例	・予防研究・原因の究明・治療研究 ・疫学調査・新薬開発・医療体制整備 ・入院施設確保・医療者育成・医療ネットワーク ・在宅医療・地域医療 ・医療相談・専門医の把握・災害時の薬剤確保 など	・医療費助成(難病から直接発生する費用) ・医療保険制度改革・医療費相談 など	・所得保障(就労対策、年金、手当など) ・医療費助成(難病関連外)・教育保障 ・住宅対策・養育支援・介護援助・移動手段対策 ・福祉相談・家族支援 ・ピアカウンセリング・リハビリ(医療的、教育的、職業的、社会的) など
現行制度	・難治性疾患克服研究事業(A) ・重症難病患者拠点・協力病院設備 ・重症難病患者入院施設確保事業 ・難病患者地域支援対策推進事業 ・神経難病患者在宅医療支援事業 ・特定疾患医療従事者研修事業	・特定疾患治療研究事業(B) ※Aの中からBが選ばれる	・難病患者等居宅生活支援事業 ホームヘルプサービス ホームヘルパー養成研修 短期入所(ショートステイ) 日常生活用具給付事業 ・難病相談・支援センター事業
J P A 案	・難治性疾患克服研究事業 難治性の疾患をすべて対象 ・必要な入院および治療の保障 ・重症患者の在宅療養や施設の確保 ・保健所の役割の再評価	・基本的に医療保険制度として実施 高額療養費制度の活用 「高額長期疾病」の対象拡大 または長期療養給付制度の新設 ・一部は特定疾患治療研究事業	・難病対策の推進に関する基本法 ・「総合的な難病対策の実現のための検討会」の設置 難病の定義、概念の見直しを含む
難病 民主 谷 案 推進 法	(1) 調査研究の推進 (2) 医薬品等の研究開発の促進 (3) 患者の数が少ない難病に配慮 (4) 情報の収集及び提供等 (5) 調査の実施 (6) 医療の提供体制の整備	(7) 医療費負担の軽減 ※調査研究と福祉施策は明確に分ける (医療保険、介護保険、障害者福祉、児童福祉その他と有機的連携を図る)	(8) 日常生活に係る支援 (9) 相談等の支援 (10) 施設の整備 (11) 教育 (12) 職業紹介等 [難病の範囲] ①原因不明 ②効果的な治療方法未確立 ③生活面への長期にわたる支障 ※難病の範囲は施策ごとに定める ・難病対策推進審議会の設置 ・難病対策実施大綱の作成

[民主党マニフェスト]

難病患者・家族の切実な声が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。高額療養費制度に関し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。

[三党連立政権合意書] 後期高齢者医療制度の廃止。医療費(GDP比)の先進国(OECD)並みの確保を目指す。障害者自立支援法の廃止。