

〈最新の状況〉

1. 難治性疾患対策の 3 つの課題

政府は、厚生労働省内に「難治性疾患対策の在り方検討チーム」を設置、その第 1 回会議が 4 月 27 日に開催されました。難病対策は、特定疾患の問題、小児慢性特定疾患の問題、介護の問題、就労の問題など多岐に及びますが、それぞれの担当課が違うため、いわゆる縦割り行政の壁が解決を難しくしていました。

「難治性疾患対策の在り方検討チーム」(以下検討チーム)は、そういった厚生労働省内の縦割り行政を超えた横断的な検討を行うことを趣旨としており、これは今までになかった新たな取り組みです。

検討チームでは難病対策に関する課題として次の 3 つを挙げています。

1 つ目は「医療費助成」に関する課題です。現在の特定疾患は、都道府県の超過負担、対象疾患が限定されていること、小児慢性特定疾患のキャリアオーバーなど多くの問題を抱えています。検討の方向性として、医療保険の高額療養費制度の見直しなどが挙げられています。

2 つ目は「福祉施策」に関する課題です。難病であっても障害者自立支援法、難病患者等居宅生活支援事業の対象とならない方は、ホームヘルプ等の福祉サービスが利用できないか、もしくは制限があります。現在、難病患者等を含む長期慢性疾患患者に対する福祉サービスのあり方について、「障がい者総合福祉法」における議論の一環として検討するとされており、内閣府の障がい者制度改革推進会議に総合福祉部会が設置され、JPA など難病関係からも構成員が選出されています。

一方、難病患者等も含め、「障害の範囲」をどのように考えるかについて、論点の一つになっています。特に「難病」をどのように定義するかについては、私たちにとっては重要な問題ですが、現在のところそういった論議はありません。また、難病対策としての福祉施策と障害者施策との関係を整理することも必要になってきます。

3 つ目は「研究」に関する課題です。現在、難治性疾患克服研究事業の対象は、臨床調査研究分野が 130 疾患、研究奨励分野が 177 疾患 (09 年度) です。しかし、希少疾患は 5000 から 7000 もあるといわれており、研究対象の追加要望も絶えないことから、そういった疾患をどのように研究対象していくかが大きな課題となっています。また、難治性疾患の要件を満たしていない疾患についても検討が必要とされています。

以上の 3 つの課題が、谷間のない難治性疾患対策の重点項目とされています。

2. 最近の情勢について

(1) 特定疾患治療研究事業の超過負担の拡大

特定疾患治療研究事業の昨年度の事業費は、全体では 102 億円増 (09 年) の約 1058 億円でした。一方、国庫補助額は 22 億円減の約 262 億円だったため、交付率は 60% から 49% にまで低下。一方、都道府県の超過負担額は 73 億円増え、約 267 億円となっていたことが明らかになりました。

その主な原因として、健康保険の高額療養費との調整が計画通りにいかなかったためと思われます。

(2) 期待と不安の交錯 — 民主党を中心とする政権の 9 カ月 —

昨年、新政権が誕生して 9 カ月あまりが過ぎました。新政権への期待と裏腹に不安も見えてきました。期待する政策としては、障がい者制度改革推進会議などで難病も障害と同様に福祉サービスを受けられる方向で議論されていることや医療保険の高額療養費について、高すぎる自己負担限度額の引き下げが検討事項あがっていることなどがあります。

しかし、その一方で、民主党の新成長戦略では、混合診療の範囲拡大や医療ツーリズムといった医療分野の規制緩和を経済成長の目玉として進めようとしています。

また、民主党そのものが、野党時代や新政権発足した当時と現在と比較して、政策に変化が出てきたように感じ、私たちが戸惑うことがありました。具体的には、先の国会で当事者の声を聞かないで進めようとした自立支援法の改正案の提案（最終的には今回は廃案になった）や国会請願で紹介議員になることを拒む議員が例年よりも多かったことなどです。

＊〈医療ツーリズム〉治療目的で外国に行き、滞在先で観光もする。医療といっても、がんや心臓手術などの高度医療から美容整形、健康診断まで幅広い。外国人患者の受け入れ数が世界で最も多いのはタイで、年間約 140 万人（2008 年）。医療観光による年間収入は約 1920 億円に上る。政府の後押しと治療費の安さが理由だ。米民間会社の推計では、10 年の医療観光の世界市場は 1 千億ドル（約 9 兆 3 千億円）規模とされる。（4 月 26 日朝日新聞）

＊〈混合診療〉保険診療と、私費による自由診療とを組み合わせること。日本では原則として禁止されているが、例外として特定療養費制度が設けられ、差額ベッドなどの選定療養と、大学病院など特定の医療機関で行う高度先進医療が認められている。政府の規制改革・民間開放推進会議（議長・宮内義彦オリックス会長）や経済界の強い主張を受け、2004 年 12 月、混合診療の大幅な拡大が決まった。しかし、全面解禁は見送られ、混合診療の対象となる医療技術を安全性に配慮した上で「例外」として個別に認める、現行の仕組みの延長線上での拡大となった。拡大により従来の選定療養と高度先進医療に加え、(1)国内未承認薬が治験の対象となれば混合診療が認められるようにし、欧米で承認された薬は自動的に治験の対象として早期に治験の可否の結論を出す、(2)必ずしも高度でない先進技術にも適用し、2000 程度の医療機関で実施できるようにする、(3)ピロリ菌除去など一定回数を超えると保険が利かなくなり保険対象の費用も含めて全額自己負担となる診療は、回数を限定して混合診療を認める、などが決まった。混合診療を巡っては、私費の部分が拡大すると保険財政を安定させる半面、保険医療の水準が低くなる恐れがあると指摘されている。（コトバンク）

■民主党が打ち出した医療・介護・健康関連の主要政策

主な政策	新成長戦略 (閣議決定)	規制・制度改革分科会 「中間段階の検討状況」 (行政刷新会議)	産業構造審議会 産業構造ビジョン 2010 (経済産業省)
策定期間	2009 年 12 月	2010 年 4 月	2010 年 6 月
医療・介護の位置づけ、数値目標	健康（医療・介護）分野で 2020 年までに新規市場約 45 兆円、新規雇用約 280 万人を創出	医療・介護などライフインフラ分野を規制改革重点 3 分野の一つに位置付け	医療・介護・健康・子育て分野を戦略 5 分野の一つに位置付け
主な政策	<ul style="list-style-type: none"> 医療・介護・健康関連産業の成長産業化（民間事業者の参入促進など） 革新的医療技術、医薬品、機器の開発・実用化推進 アジアなど海外市場への展開促進 	<ul style="list-style-type: none"> 保険外併用療養の範囲拡大（一定の要件を満たす医療機関について、届け出制に変更） 一般用医薬品のインターネット等販売規制の緩和 ドラッグラグ、デバイスラグのさらなる解消 再生医療の促進 外国人患者への査証発給要件の緩和、外国人医師の国内診療 特別養護老人ホームへの民間参入拡大 	<ul style="list-style-type: none"> 公定保険外の健康関連産業の創出（医療機関と民間サービス事業者との連携促進など） 医薬品・医療機器の研究開発環境改善（薬事審査の迅速化など） 医療サービス分野の国際化（医療滞在ビザの創設、国内外の医療機関のネットワーク化など）

・東洋経済 6/12 号から転載

最近の難病対策に関する動き	
4月11日	<p>第4回「今後の難病対策」関西勉強会の開催 場所 高槻市総合市民交流センター（大阪府） テーマ「未承認薬問題および難病対策の具体化に向けて」</p> <p>(1)「最近の動向について」 (2)「未承認薬問題について」 (3)説明「障がい者制度改革推進会議への意見書について」ほか (4)四部 意見交換「難病対策の具体化に向けて」</p>
4月12日	<p>第7回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1)交通アクセス、建物の利用について (2)情報へのアクセスについて (3)所得保障について (4)障害者施策の予算確保に向けた課題について (5)その他</p> <p>内閣府の障がい者制度改革推進会議の下に設置される、総合福祉部会および委員(55人)が公表・決定された。総合福祉部会委員にはJPA野原副代表が就任した。</p>
4月19日	<p>第8回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1)団体ヒアリング (2)その他</p>
4月25日	<p>第15回「今後の難病対策」勉強会の開催 〈日時〉 2010年4月25日(日)午後1時より4時30分まで 〈場所〉 YKBマイクガーデン3F「東京在宅サービス」会議室 東京都新宿区新宿1-5-4、東京メトロ丸の内線「新宿御苑前」 〈テーマ〉 「難病・慢性疾患と障害 ― 制度の谷間をなくすために」 (パート2) アドバイザー 佐藤久夫先生 (日本社会事業大学教授、内閣府障がい者制度改革推進会議構成員)</p>
4月26日	<p>第9回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1)省庁等ヒアリング 法務省 文部科学省、教育関係団体 総務省</p> <p>(2)その他</p>
4月27日	<p>第1回「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」会合の開催</p>
4月27日	<p>第1回「障がい者制度改革推進会議総合福祉法部会」の開催 内閣府の障がい者制度改革推進会議に設置された「障がい者総合福祉部会」の初会合が開催されました。 同会議では、障がい者新法の方向性を示すとともに、緊急対策が必要とみられる案件を6月までに整理するとしています。</p>
4月27日	<p>未承認薬109品、企業に承認申請要請へ 厚生労働省の第3回「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で、学</p>

100620 第 5 回「今後の難病対策」関西勉強会資料〈最新の情勢〉

	<p>会や患者団体から要望のあった 374 の医薬品のうち 109 品目について「医療上の必要性が高い」と判断した。</p> <p>これを受け、厚生省は来月にも該当医薬品を開発する企業に対し、承認申請をするよう要請する。開発企業が国内にない場合は来月中に、厚生省が公募する。</p> <p>患者数が少なく治療薬の開発が遅れている希少疾患やがん患者にとって朗報といえる。</p>
4 月 30 日	<p>支援法対象外の難病患者 実態調査へ</p> <p>4 月 30 日、NHKは「障害の認定を受けていないために、障害者自立支援法の対象になっていない難病の患者などが、どのような支援を必要としているのか、厚生労働省は初めて実態を調査することになりました」と報じた。</p> <p>調査は今年度中に試験的に始めたうえで来年度から本格的に実施するとしている。</p> <p>これについて日本難病・疾病団体協議会の野原正平副代表は「難病患者などは、これまで医療の支援は受けられるが、福祉とは切り離されていたため、生活に必要なサービスを受けることができなかった。こうした実態を把握したうえで新しい制度づくりを進めてほしい」と話している。</p>
5 月 10 日	<p>第 11 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の開催 議事</p> <p>(1) 今後の難病対策について (2) その他</p> <p>特定疾患治療研究事業の昨年度の事業費は、全体で前年度から 102 億円増の約 1058 億円だったが、国庫補助額は 22 億円減の約 262 億円で、交付率は 60%から 49%にまで低下。一方、都道府県の超過負担額は 73 億円増え、約 267 億円だったことが明らかになった。</p>
5 月 17 日	<p>第 11 回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1) 省庁ヒアリング (2) 外務省 (3) 今後の取組みについて（内閣府） (4) その他</p>
5 月 18 日	<p>第 2 回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」の開催 議題</p> <p>(1) 障がい者総合福祉法（仮称）制定までの間において当面必要な対策について</p>
5 月 18 日	<p>第 1 回民主党難病対策推進議員連盟総会の開催</p> <p>民主党難病議連は、再結成され 5 月 18 日に第 1 回総会を開いた。会長は岡崎トモ子議員、事務局長は谷博之議員。</p> <p>総会後のヒアリングでは、伊藤たてお JPA 代表などが意見を述べた。</p>
5 月 28 日	<p>障害者自立支援法改正案、衆議院厚生労働委員会で可決</p> <p>5 月 28 日、障害者自立支援法改正案（自民、公明議員案と民主、社民、国民新議員案を取り下げ、委員会提出案として一本化したもの）が衆議院の厚生労働委員会で賛成多数で可決しました。質疑時間はわずか 1 時間 15 分でした。共産、社民は反対。施行は 2012 年 4 月から。</p> <p>しかし、政府は 2013 年 8 月までに障害者自立支援法を廃案にして新しい福祉法を施行するとしているので、予定通り進むと仮定すれば、改正案はわずかな期間のみの施行となる。なぜ、自立支援法の延命にもつながりかねない改正案を可決したのか、国会情勢は不可解な局面となっている。</p> <p>障害者団体は、今回の当事者抜き決定に対し「障害者問題を政争の具にするな！」</p>

	と猛反発している。
5 月 30 日	<p>第 6 回日本難病団体協議会総会の開催 場所 晴海グランドホテル（東京）</p> <p>伊藤代表は冒頭のあいさつで、「今まさに難病対策は激動の時代を迎えた。高額療養費制度を含め、日本の医療保険制度をこれからどうするかについても激動の時代。ある意味では私たちにとっては大きなチャンスでもある。各団体が今の時期にしっかり取り組むことによって将来の難病対策、長期慢性疾患対策や日本の医療保険制度をしっかり支えるものを作る基盤となる総会であったと、後世評価されるような取り組みをしていこう」と協力を呼びかけた。</p> <p>09 年度活動報告では 1 年間の取り組みとその成果を確認。10 年度活動方針で▽組織の改革と事務局の強化とそれらを支える資金活動の強化▽新たな難病対策の方向を確立させるための患者・家族の生活実態調査を行うこと▽「難病」を j はじめとした「病気による社会的不利」についての認識と定義の確立▽11 月の「難病・慢性疾患全国」フォーラムを成功させることなどが承認された。</p> <p>その他、障害者自立支援法の「改正」案について、▽障害者自立支援法の廃止を明記していない点▽応益負担のしくみを残したままである点▽難病を障害の範囲に含めることを先送りした点から、同法案の廃案を求める緊急アピール採択しました。また、低料第 3 種郵便物に関して、有料購読を 8 割以上とする条件の緩和を求める要望書も採択しました。採択されたアピール及び要望書は翌日の国会請願で請願書とともに議員に渡された。</p>
5 月 31 日	<p>J P A 国会請願</p> <p>日本難病・疾病団体協議会（J P A）は、2010 年度の国会請願を行いました。請願に先だて、衆議院第 2 議員会館の会議室で集会を行い、8 名の国会議員さんから激励のあいさつをいただきました。署名数は約 95 万筆。</p> <p>集会後、班ごとに分かれて各議員さんを訪問、署名簿とともに紹介議員になっていただけるように、協力をお願いした。また、前日の総会で採択された要望書も一緒に手渡された。</p>
6 月 1 日	<p>第 3 回「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催」 議題</p> <p>(1)障がい者総合福祉法（仮称）の実施以前に早急に対応を要する課題の整理（当面の課題）（素案）について</p> <p>同部会では、「約束違反」、「何のための部会か」、「政務三役の説明を求める」との発言が次々に出され、部会構成員一同の名で、推進会議議長宛に強い遺憾の意を表する意見書を出すことを 55 人の構成員全員一致で決めた。野原 J P A 副代表は、総会で決定した緊急アピールを部会長の了承のもとに構成員全員に配布し、内容的にも手続き上も問題の残る「改正案」を廃案にし、推進会議、総合福祉部会の意見を尊重するように求めた。</p>
6 月 7 日	<p>第 14 回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題</p> <p>(1) 第一次意見の取りまとめについて</p> <p>(2) その他</p>
6 月 16 日	<p>2010 J P A 国会請願は審議未了</p> <p>今国会で J P A（日本難病・疾病団体協議会）が行った難病対策を求める請願は、衆参両院とも残念ながら審議未了となった。</p> <p>国会最終日の 6 月 16 日、野党出席拒否の衆議院厚生労働委員会が開会されたが、全会派一致が慣例の請願の採否は決定できないとして、今国会に提出されたすべての</p>

100620 第 5 回「今後の難病対策」関西勉強会資料〈最新の情勢〉

	<p>請願 82 種 1147 件について、委員会での採否は「保留」となった。つまり、審議未了＝廃案ということ。</p> <p>参議院も、開会されなかったため、すべての請願の採否が行われないまま審議未了（廃案）となった。</p>
6 月 16 日	<p>障害者自立支援法改正案は廃案</p> <p>参議院本会議での採決を残すのみだった「障害者自立支援法改正案」は、参議院本会議は開かれずに閉会したため、廃案という結末になった。</p>
6 月 16 日	<p>民主党難病議連が厚生労働大臣に政策要望書を提出</p> <p>議連役員会（6 月 9 日）での J P A、難病のこども支援ネットワークからの要望を受け、6 月 16 日民主党難病議連から長妻厚生労働大臣への政策要望書が提出されました。</p> <p>民主難病議連から、岡崎会長、郡幹事、柚木幹事、玉木幹事、谷事務局長が、厚労省の長浜副大臣を訪ね、直接手渡されました。難波疾病対策課長も陪席されていたとのこと。</p>
6 月 16 日	<p>行政刷新会議「規制・制度改革に関する分科会」第一次報告書の公開</p> <p>内閣府の行政刷新会議「規制・制度改革に関する分科会」第一次報告書（6 月 15 日報告）が、同会のホームページに公開された。</p> <p>政府は、焦点となっている保険外併用療養（混合診療）の範囲拡大について、現在の先進医療制度より手続きが迅速な新たな仕組みを検討し、年度内に結論を出すとしている。</p> <p>http://www.cao.go.jp/sasshin/kisei-seido/publication/p_index.html</p>

京都 IBD 友の会 藤原 勝