

第3回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

テーマ「現状の難病対策を検証する」

～ 現在の医療費助成制度を検証し
今後の難病制度について考える ～

- 一部 最近の動向について
(難病関係予算などの紹介)
- 二部 説明「現在の医療費助成制度とJPA案について」
- 三部 意見交換
「医療費の現状と目指すべき難病制度について」

開催日時：2010年2月14日（日）
13:15～16:45

開催会場：
高槻市総合市民交流センター
4階 第4会議室

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
(平成22年3月17日報告)

第3回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計23名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計15名）

- ・ 膠原病 3名
 - ・ パーキンソン病 2名
 - ・ IBD 2名
 - ・ 多発性硬化症 2名
 - ・ 重症筋無力症 1名
 - ・ 後縦靭帯骨化症 1名
 - ・ 網膜色素変性症 1名
 - ・ 神経線維腫症I型（レックリングハウゼン病） 1名
 - ・ 再生不良性貧血等 1名
- （新規に認可された疾患）
- ・ 間脳下垂体機能障害 1名

〔臨床調査研究分野に該当する疾患の方々〕（計2名）

- ・ 色素性乾皮症 2名

〔研究奨励分野に該当する疾患の方々〕（計2名）

- ・ マルファン症候群 1名
- ・ ターナー症候群 1名

〔難病施策外の方〕（計3名）

- ・ I型糖尿病 1名（劇症I型糖尿病のみ研究奨励分野）
- ・ 腎臓病 1名
- ・ 線維筋痛症 1名

〔その他の方〕（計1名）

- ・ 医師 1名（神経内科）

◎都道府県別

- ・ 大阪府 12名
- ・ 京都府 4名
- ・ 滋賀県 5名
- ・ 兵庫県 0名
- ・ 奈良県 1名
- ・ 和歌山県 1名

第3回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

毎年暮れに、京都の清水寺において一年の世相を表す漢字が発表されていますが、昨年の漢字として「新」が選ばれました。私たちの難病対策においても、昨年はこの「新」という文字が多くこのところ出てきました。昨年5月には「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」という患者団体の方針が、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の総会で採択されました。また国の難病対策における医療費助成制度である特定疾患治療研究事業では実に10年ぶりに11疾患が新規に指定され、調査研究施策である難治性疾患克服研究事業のなかには「研究奨励分野」が新しく誕生しました。現在「研究奨励分野」には177疾患が登録されています。このように難病対策の中に随分新しいことが出てきたと思います。

また昨年11月に開催されたJPAの全国患者家族交流集会では、3名の国会議員の方に今後の各党の難病対策について語っていただきましたが、各議員とも難病対策の拡充について建設的なお話をいただきました。以前であれば「制度は継続することが第一である」とか「予算上どうも」といった、患者の気持ちを逆なでするような後ろ向きの発言をする議員も多くありましたが、昨年の選挙の影響もありそのような発言をする方もいなくなりました。これは大変良いことだと思いますが、耳あたりの良い言葉だけなのか、それとも本当に実行力を伴うものなのか、私たちにとっても今年または来年くらいが正念場になってくるのではないかと思います。ぜひ実行力を伴うものにしなければならぬと感じています。

本日は東京でも勉強会が開催され、東西同時開催ということになりました。これからも、ともに学んでいきたいと思っています。

関西勉強会実行委員会より

「今後の難病対策」関西勉強会は、現在14名の実行委員で企画・運営を行っております。今後も実行委員になっていただける方を募集しておりますので、よろしく願いいたします。またホームページもご参考ください。

〔ホームページのアドレス〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/>

テーマ「現状の難病対策を検証する」

～ 現在の医療費助成制度を検証し 今後の難病制度について考える ～

第一部 最近の動向について（難病関係予算などの紹介）

最近の難病関連の動向は非常に早く動いています。今後も関西勉強会ではテーマの本論に入る前に「最近の動向について」報告し、出席者とともに意見交換を行っていきたいと考えています。今回は難病関連予算を中心に紹介しました。

平成22年度難病対策関係予算案の概要

- | | |
|---|----------------|
| ◎難治性疾患克服研究事業 | 100億円（100億円） |
| 根本的な治療法が確立しておらず、かつ後遺症を残すおそれが少なくない難治性疾患に対して、重点的・効率的に研究を行うことにより、病状の進行の阻止、機能回復・再生を目指した画期的な診断・治療法の開発を行い、患者の療養生活の質の向上を図る。 | |
| ◎特定疾患治療研究事業 | 275億円（232億円） |
| 原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。 | |
| ◎難病相談・支援センター事業 | 265百万円（275百万円） |
| 難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。（全国47箇所を設置） | |
| ◎重症難病患者入院施設確保事業 | 179百万円（116百万円） |
| 都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、新たに、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、難病医療体制の整備を図る。 | |
| ◎難病患者等居宅生活支援事業 | 207百万円（207百万円） |
| 地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。 | |
- ※（ ）内は平成21年度予算額

1. 2010年度予算案に関して

・難治性疾患克服研究事業は100億円を維持

難治性疾患克服研究事業の予算は2008年度の24億円から2009年度には約4倍の100億円となりました。2010年度の概算要求で75.5億円に減額されていましたが、患者団体の強い要望により2010年度予算

案で100億円に復活されました。

また難病の研究に関連して、難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に現在は177疾患が登録されていますが、ほとんどの疾患が来年度も研究の継続を申請していると伺っております。

・ 特定疾患治療研究事業は272億円

同予算は2008年度が282億円、2009年度は229億円+29億円（補正予算）となっており、昨年から比べると増額していますが、08年度からみれば削減されています。この医療費の助成制度は2009年度から健康保険の高額療養費との調整方法が従来と変わったこともあり減額されたのですが、その調整の効果がまだわからないため、現時点で2010年度予算案をどのように評価するかは難しいです。

高額療養費との調整が厚労省の計画どおり進んでいなければ都道府県の超過負担はあっという間に増すことになると思われます。

・ 小児慢性特定疾患治療研究事業は114億6400万円（前年109億8700万円）

前年より4%上がっていますが、この増額分は最近生活保護が増えているため、生活保護分を見込んで増額されたとのことで、キャリアオーバー等の問題点は先送りされています。

2、新たな障がい者制度改革に関する動き

政府は障害者自立支援法を廃止して谷間の無い新制度を作るとして、12月8日、内閣府に「障がい者制度改革推進本部」を設置することが閣議決定されました。さらに障害者などの当事者も含めた検討会議（第1回は1月12日、第2回は2月2日）、がこれまでに2回開催されました。今夏

までに改革の骨子、基本方針をまとめ改革分部に提出する方針です。

会議の大きな特徴は、構成員24人のうち14人が当事者（障害者団体）から選出されていることです。これは「私たちのことは私たち抜きにして決めないで」といったスローガンで運動を展開してきた障害者団体の成果です。

難病者からも会議の構成員を選出するように日本難病・疾病団体協議会などが要望していましたが、残念ながら難病関係から構成員は選出されませんでした。

3、その他

・ 「成年扶養控除」の廃止問題

政府税制調査会は2010年の税制改正の中で所得税と住民税の一般扶養控除を廃止する方針を固めました。これに対してJPAは23～69歳の難病で働けない扶養親族がいる家庭の負担は増えることを理由に制度の存続を要望しました。社会全体の反対が大きかったこともあり、来年度はどうか存続されることになりました。JPAが税制問題で要望するのは異例のことでした。

・ OTC医薬品の保険外し問題

政府の行政刷新会議による「事業仕分け」は「湿布薬、うがい薬、漢方薬などは薬局で市販されており、医師が処方する必要性が乏しい」という理由から、保険給付の対象外とすべきとしました。

しかし、医療現場で漢方薬を処方する

医師や患者等の中から反対の声が上がったことから現状維持となりました。

めて起きたわけではなく、実は1993年にも大問題となっていました。

漢方薬の「保険外し」騒動は、今回初

最近の難病対策に関する動き	
2009年 11月30日	肝炎対策基本法の成立
12月 8日	内閣府に「障がい者制度改革推進本部」を設置することが閣議決定される
12月13日	日本難病・疾病団体協議会（JPA）第8回幹事会の開催 「扶養控除の廃止問題」の討議。特別決議の採択。
12月14日	「2010年度予算」要請行動 日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、午前中に厚生労働省への要請行動を行い、午後から衆議院第2議員会館で全体集会を開き、扶養控除の存続などを訴えた。
12月22日	税制大綱が決定 成年扶養控除は存続、特定扶養控除は一部縮小 扶養控除について「子ども手当が支給される15歳以下について廃止する。23～69歳が対象の成年扶養控除は維持する。高校生や大学生の年代に適用する特定扶養控除は、高校無償化の恩恵を受ける16～18歳に限り縮小する」と決定した。 「扶養控除の存続」を訴えた患者団体の要望は、成年扶養控除の存続などの形で反映された。
2010年 1月 7日	障害者自立支援法訴訟、厚労省と原告団が同法の廃止などを盛り込んだ基本合意文書に調印 「障害者自立支援法は憲法違反だ」として、障害者ら71人が全国14地裁に起こした集団訴訟について、長妻厚生労働相と原告側が7日、同省内で同法廃止などを盛り込んだ基本合意文書に調印した。長妻厚労相は「障害者の人間としての尊厳を傷つけたことに、心から反省の意を表明する」と述べた。 合意によると、同省は2013年8月までに同法を廃止し、低所得者の自己負担がない新しい福祉制度を実施する。 この日の基本合意文書は〈1〉国が同法廃止を確約し、遅くとも13年8月までに新たな総合的福祉制度を制定する〈2〉障害者の意見を十分に踏まえずに制度を施行した国は、障害者や家族らに混乱と悪影響を招いたことについて反省の意を表明する〈3〉新たな総合的福祉制度の制定には、障害者が参加して十分な議論を行う——などが盛り込まれた。

<p>2010年 1月12日</p>	<p>第1回「障がい者推進会議」の開催 議 題 (1) 推進会議の運営について (2) 今後の進め方 (3) その他</p> <p>障害当事者が制度づくりに参加する「障がい者制度改革推進会議」の初会合が、1月12日内閣府で開催されました。自立支援法廃止後の新たな障がい者総合福祉法（仮称）の制定や障害者権利条約の批准に向けての法整備について議論される。</p> <p>http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/kaikaku.html#kaigi</p>
<p>2月 2日</p>	<p>第2回「障がい者推進会議」の開催 議 事 (1) 障害者基本法について (2) その他</p>
<p>2月15日</p>	<p>第10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 題 (1) 今後の難病対策（平成22年度難病対策予算・研究費等）について (2) その他</p>

〔意見交換〕

◎成年扶養控除問題に関して

- ・ 社会に対して具体的に説明できることが、世論へ働きかける際には非常に重要となる。民主党に変わったとしても自動的に世の中が良くなるわけではない。今まで以上に私たちの声を世の中に発信していくことが大事になっていくと思う。

◎漢方薬の保険外しに関して

- ・ 自分自身に関わる情報でも知らないことは多いし、今回の問題に関して署名はしたけれども、結局どのようになったかは、あまり報道されなかった。情報の発信も大切けれども、情報の受信も上手に行う必要性を感じました。

◎難治性疾患患者雇用開発助成金について

- ・ この事業によって就職できた事例がどれくらいあるのか、具体例を集める必要があるのではないか。助成金ができただけからといって、利用できない制度ならば意味がない。また、この制度すら対象とならない難病患者がいることも問題点である。
- ・ 難病患者等居宅生活支援事業も同様であるが、情報の周知という問題だけではなくて、事業そのものに利用できない欠点があるのであれば、その理由も検討していく必要があるのではないか。

※今後の関西勉強会においても「最近の動向」について情報交換を行っていきます。

第二部 説明「現在の医療費助成制度とJPA案について」

今回の勉強会では難病対策の中の特に医療費助成制度について検討したいと考えています。そこで難病患者に対する「現在の医療費助成制度」を確認し、更に今後の難病対策の指針となる「JPA案」について医療費助成制度の部分を検討しました。

※民主党は「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法制度を整備」するとしており、厚労省は難病対策における今後の課題として「難病に関する研究のあり方や医療費助成の安定的な財源確保を含めた難病対策全体のあり方について、平成22年度中に検討を開始する予定」としています。

※重症申請の場合は次の書類も必要

⇒全額公費負担となる

(ピンク色の特定疾患医療受給者証)

・身体障害者手帳(1級・2級)または障害者年金証書(1級)

(特定疾患の原因によるものに限る)

・手帳などがなくても重症診断書(医師が記入・有料)で申請可能

※スモン・プリオン病・劇症肝炎・重症

急性膵炎の患者は重症申請をしなくても全額公費負担

も全額公費負担

③自己負担限度額(月額)

A. 現在の医療費助成制度について

1. 特定疾患治療研究事業の概要

①対象：現在56疾患群

(平成21年度末 647,604人)

②申請書類

・臨床調査個人票(医師が記入・有料)

⇒各疾患別の認定基準に従って特定疾患対策協議会で認定

・生計中心者の所得証明書

・医療保険者へ所得区分照会のための同意書および必要書類(21年度より)

※臨床調査個人票の費用

(膠原病友の会大阪支部調べ 62人中)

- ・無料 10人(16%)
- ・千円台 3人(5%)
- ・二千円台 15人(24%)
- ・三千円台 20人(32%)
- ・四千円台 4人(6%)
- ・五千円以上 11人(17%)

階層区分※	入院	外来等
市町村民税 非課税	0円	0円
所得税非課税	4,500円	2,250円
5,000円以下	6,900円	3,450円
5,001円以上 15,000円以下	8,500円	4,250円
15,001円以上 40,000円以下	11,000円	5,500円
40,001円以上 70,000円以下	18,700円	9,350円
70,001円以上	23,100円	11,550円

※金額で表示された欄については、生計中心者の前年の所得税課税年額

※生計中心者が患者本人の場合は半額

④軽快者基準について

(56疾患中30疾患について適応)

⇒「特定疾患登録者証」が発行。

◎治療の結果、次のすべてを1年以上満たした者を「軽快者」とする。

1. 疾患特異的治療が必要ない。
2. 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。
3. 治療を要する臓器合併症等がない。

※「軽快者」は公費負担医療の対象とはならないが、引き続きホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができる。

※症状が悪化した場合は、悪化を医師が確認した日まで遡って公費負担医療の対象となる。

⑤制度の内容（実施主体は都道府県）

…特定疾患治療研究事業実施要綱による

◎医療保健…当該疾患に関する医療費

- ・入院患者の自己負担限度額
…医療費と食事療養費を含めて、
(食事療養標準負担額は1食につき260円なので30日間で23,400円)

※食事療養費を含めるか含めないかは大きな違い

- ・外来等の患者の自己負担限度額
…訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費は自己負担が生じない

※特に院外処方による薬剤費を含めるか含めないかは大きな違い

◎介護保険…当該疾患に関する自己負担について適応

- ・訪問看護、医療機関が行う訪問リハビリ、居宅療養管理指導
(介護予防を含む)

…受給者証記載の外来等限度額までの負担

- ・介護療養型施設サービス
…利用者負担と食事負担について受給者証記載の入院限度額までの負担

◎保健所が管理するデータを通じて、

- ・保健師による相談事業
- ・保健所での講演活動
- ・見舞金制度
- ・難病患者への広報活動
- ・研究事業での疫学的データの蓄積などが行われている。

◎特定疾患治療研究事業は医療費の助成だけの制度ではない

- ・医療保険に関しては、医療費以外の食事療養費も含めて考えている。訪問看護や院外処方による薬剤費は自己負担が生じない。
- ・介護保険制度についても適応される項目がある。
- ・全額公費負担の対象者もおられる。
- ・患者情報をもとに保健所等を通して各種の難病施策に及んでいる。

※新しい医療費助成制度を考えるにあたっては、以上のような特定疾患治療研究事業の特色を考慮して検討していく必要がある。

2. 小児慢性特定疾患治療研究事業について
(児童福祉法第21条の5による)

①対象：現在11疾患群(514疾病)
満18歳未満(引き続き治療が
必要と認められた場合には20
歳未満)の児童

- (1) 悪性新生物 (2) 慢性腎疾患
- (3) 慢性呼吸器疾患 (4) 慢性心疾患
- (5) 内分泌疾患 (6) 膠原病
- (7) 糖尿病 (8) 先天性代謝異常
- (9) 血友病等血液免疫疾患
- (10) 神経筋疾患 (11) 慢性消化器疾患

②制度の内容

(実施主体は都道府県・指定都市・中核市)

◎医療保険…当該疾患に関する医療費

- ・入院患者の自己負担限度額
…医療費と食事療養費を含めて
1医療機関につき
月額 0~11,550円
- ・外来等の自己負担限度額
…1医療機関につき
月額 0~5,750円
…訪問看護、院外処方による薬剤
費は自己負担が生じない
- ・全額公費負担の対象者
…一部の血液疾患や重症患者認定
を受けた場合

◎福祉サービス

- ・小児慢性特定疾患児日常生活用具
給付事業(市町村担当)
…次の13品目の日常生活用具に
ついて給付

- (1) 便器 (2) 特殊マット
- (3) 特殊便器 (4) 特殊寝台
- (5) 歩行用支援用具
- (6) 入浴補助用具 (7) 特殊尿器
- (8) 体位変換器 (9) 車椅子
- (10) 頭部保護帽
- (11) 電気式たん吸引器
- (12) クールベスト
- (13) 紫外線カットクリーム

・小児慢性特定疾患児ピアカウンセ
リング事業

3. 高額療養費制度について

(健康保険法第115条による)

◎対象：健康保険の対象となる医療費のみ

(通常の診察や治療代、薬代など)

◎対象外

- ・健康保険外の自費の医療費
(高度先進医療(評価療養)や歯科
材料の一部など)
- ・入院時食事療養費
- ・差額ベッド料金(選定療養)
- ・180日を越える入院基本料の特別料
金など

※現在は月ごとに、医療機関ごとに、
医科・歯科別に、入院・外来別に適用
…今年4月より別々の診療科の分をま
とめて病院単位で合算できるように
見直す予定。

※各年齢層ごとの自己負担上限額(月額)
を次の表に示します。

〔70歳未満の場合〕

所得区分	自己負担上限額（月額）	多数該当※
上位所得者※	150,000円＋（総医療費－500,000円）×0.01	83,400円
一般	80,100円＋（総医療費－267,000円）×0.01	44,400円
住民税非課税	35,400円	24,600円

※「上位所得者」は月収53万円以上の者

※「多数該当」は直近1年間における4回目以降の自己負担限度額（月額）

〔70歳以上75歳未満の自己負担限度額〕

所得区分	世帯単位（入院・外来）	個人単位（外来のみ）	多数該当
現役並み所得者※	80,100円＋ （総医療費－267,000円）×0.01	44,400円	44,400円
一般	62,100円 （44,400円に凍結中）	24,600円 （12,000円に凍結中）	44,400円
低所得者Ⅱ※	24,600円	8,000円	
低所得者Ⅰ※	15,000円	8,000円	

※「現役並み所得者」は①標準報酬月額28万円以上の者

②課税所得145万円以上の者等（例外規定あり）

※「低所得者Ⅱ」は世帯員全員が①市町村民税非課税者、あるいは

②受診月に生活保護を受け、自己負担限度額・食事標準負担額の減額により保護が必要でなくなる者

※「低所得者Ⅰ」は世帯員全員が低所得者Ⅱに該当し、さらにその世帯所得が一定基準以下

〔75歳以上の自己負担限度額〕

所得区分	世帯単位（入院・外来）	個人単位（外来のみ）	多数該当
現役並み所得者	80,100円＋ （総医療費－267,000円）×0.01	44,400円	44,400円
一般	44,400円	12,000円	
低所得者Ⅱ	24,600円	8,000円	
低所得者Ⅰ	15,000円	8,000円	

※70歳以上75歳未満の場合の自己負担限度額が一部凍結中のため、現状は75歳以上の場合の自己負担限度額と同様。

◎高額長期疾病患者について

- …慢性腎不全（腎透析患者）、血友病、血液製剤に起因するHIV感染者
- ・自己負担限度額は、1ヵ月1万円。
（ただし70歳未満で人工透析を要する上位所得者およびその被扶養者は1ヵ月2万円）

※対象者には「特定疾病療養受療証」が交付される。

〔参考〕高額医療・高額介護合算制度

- ・後期高齢者医療制度と介護保険の両方に自己負担がある世帯で、1年間（毎年8月～翌年7月末）の自己負担額の合算額が高額になるときは、申請に基づき、定められた自己負担限度額を超える額が支給される制度

4. 特定疾患治療研究事業における高額療養費制度による調整について（参考）

◎従来、特定疾患治療研究事業の方は所得に関係なく、高額療養費制度の所得区分を〔一般〕とみなしていた。

これを平成21年5月度より所得にあわせた所得区分に変更するように厚労省から通知された。

※高額療養費制度は医療保険上の制度なので、所得区分は医療保険の組合など（医療保険者）が管理しています。特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県が高額療養費制度の所得区分を医療保険者に問い合わせるためには

本人の同意書が必要であり、昨年夏の特定疾患の申請からはそのための同意書が必要となりました。

※認定手続きでは医療保険者への所得区分の確認に非常に時間がかかりました。

〔大阪では〕

- ・10月21日の時点で対象者約4万5千人のうち、新受給者証を発行できたのは約2万件のみ。
- ・昨年12月末まで有効の所得区分のない暫定受給者証を発行しました。
- ・昨年末までによりやく所得区分の入った新受給者証を全員に発行。
- ・他の都道府県でも同じように大変な手続きであったと思われます。

◎高額療養費制度による調整をすればどうなるのか？

- ・低所得者の場合は特定疾患治療研究事業の支払は少なくなる（下図参照）
- ・所得区分が一般の方は調整しても、今までと変わらない。
- ・上位所得者の場合は特定疾患治療研究事業からの支払は多くなる。

高額療養費制度	上がる	高額療養費制度
特定疾患治療研究事業	下がる	特定疾患治療研究事業
患者負担分	同じ	患者負担分

（一般）

（低所得者）

※患者の負担分は変わりません

5. 自立支援医療制度

①対象

- ・精神通院医療
…精神保健福祉法第5条に規定する統合失調症などの精神疾患を有する者で、通院による精神医療を継続的に要する者
- ・更生医療
…身体障害者福祉法に基づき身体障害者手帳の交付を受けた者で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（18歳以上）
- ・育成医療
…身体に障害を有する児童で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（18歳未満）

②対象となる内部障害の例（更正医療）

- ・心臓
…先天性疾患→弁口、心室心房中隔に対する手術
…後天性心疾患
→ペースメーカー埋込み手術
- ・腎臓
…腎機能障害→人工透析療法、腎移植術(抗免疫療法含む)
- ・小腸
…小腸機能障害→中心静脈栄養法
- ・免疫
…H I Vによる免疫機能障害
→抗H I V療法、免疫調節療法等

◎平成22年4月から自立支援医療（更正医療・育成医療）に肝臓の機能障害が加わります。

…肝臓移植、肝臓移植後の抗免疫療法（免疫抑制療法）が対象

※自立支援医療の対象は非常に限られています。

6. 重度心身障害者の医療費助成制度

①対象

- ・この制度は都道府県によって事業の名称や対象が異なります。多くの都道府県が身体障害者手帳1級および2級の方は対象としています。

②実施例

[大阪]

◎名称

- ・身体障害者及び知的障害者の医療費助成事業

◎対象（所得制限あり）

- ・身体障害者手帳1級または2級
- ・療育手帳Aの障害がある人
- ・身体障害者手帳3級～6級で、療育手帳B1の障害がある人

◎一部自己負担金

- ・1医療機関あたり入通院各1日500円(月2日限度)
- ・自己負担額が1か月2500円を超えた場合は申請により償還。
- ・大阪府以外の医療機関を受診した場合は、申請により償還。

[京都]

◎名称

- ・重度心身障害児(者)医療費助成制度

◎対象(所得制限あり)

- ・身体障害者手帳1級または2級
- ・身体障害者手帳3級で療育Aの方
- ・療育手帳AまたはBの方

◎一部自己負担金

- ・医療費(保険適用分)自己負担金を全額助成。
- ・京都府以外の医療機関を受診した場合は、申請により償還。

[滋賀]

◎名称

- ・福祉医療費助成制度

◎対象(所得制限あり)

- ・身体障害者手帳1級または2級など

◎一部自己負担金

- ・通院の場合は1診療報酬明細(レセプト)あたり500円
- ・入院の場合は1日あたり1,000円(14,000円を上限)
- ・滋賀県以外の医療機関を受診した場合は、申請により償還。

☆以上のように、都道府県の重度心身障害者の医療費助成制度は重度の身体障害者を対象としており、都道府県によって助成金額も異なる。京都では全額助成されるのに対し、滋賀では1診療報酬明細(レセプト)あたり500円であり多科診療では高額の自己負担となる。

7. 現在の医療費助成制度のまとめ

これまで様々な医療費助成制度についてみてきましたが、それぞれの制度に問題点があります。例えば、特定疾患治療研究事業の対象者の少なさや不公平感、小児慢性特定疾患治療研究事業の年齢制限(キャリアオーバーや18歳以上での発症)、高額療養費制度の自己負担上限額の高さ、自立支援医療の対象の少なさ、重度心身障害者の医療費助成制度の対象の少なさや地域格差などが挙げられます。

また、特定疾患治療研究事業の財政難を打開する方策として、高額療養費制度による調整について確認しました。しかし都道府県の担当部署の手間が多くなり、また受給者証の発行の遅れによって医療費負担分が償還払いとなる事例もあり、患者側にも大きな混乱を招きました。高額療養費制度による調整の効果が少なかった場合には、更に都道府県の不満はつづいてきます。

今後の医療費助成制度を考えるにあたっては、いかに対象を広げて不公平感のない谷間のない制度にするのか、自己負担額についても誰もが安心して治療を受け続けることができる制度にするのか、いかに財政面においても持続可能な制度にするのか、更に院外処方や食事療養費のこと、介護保険制度や保健所事業など、周辺のことともふまえて検討していく必要があると思われれます。

B. 「JPA案」における医療費助成制度部分の検討

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する（JPA案）」と題して、2009年5月31日の第5回総会にて今後の難病対策に対する指針を提案しました。私たちが今後の難病対策を考えるにあたって、この提案はひとつの指針となるものです。今回の関西勉強会では、特に医療費助成制度について取り上げたので、ここでは「JPA案」における医療費助成制度の部分を確認したいと思います。

〔JPA案 抜粋〕

2. 新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進、②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援、③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援—の3つの柱とし、医療費助成については、一部（症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分）を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担（助成）については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別

の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

（以下の11と12は参考ください）

11. 以上の諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

「JPA案」における今後の医療費助成制度に対する考え方は、従来の特定疾患治療研究事業ではなく、原則として医療保険制度のなかに組み入れて実施していくことを提案しています。特定の疾患だけを取り上げて対処する方法では対象は少なくなりますし、予算的にも限られたものになってしまいます。確かに、広く国民に理解いただける制度にしなければ、対象も予算も多くはならないでしょう。具体的には、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けることを求めています。

この「JPA案」の実現に当たっては、まだまだ疑問点があります。この疑問について今後検討していくことで、より具体的になっていくと思いますので、疑問点を列挙したいと思います。

①「特定疾患医療受給者証」またはそれに代わるものが発行される制度にするのかどうか

…現在、障害者分野においても障害者手帳をなくすということが検討されています。私たちも「特定疾患医療受給者証」のようなIDカードの必要性について検討する必要があります。

②「JPA案」では一部の疾患は特定疾患治療研究事業に残ることになります。この基準について納得のいくものを示すことができるのかどうか

…私たちはどこかに基準を設ければ、基準に入る人と入らない人で制度の谷間が生まれることを経験してきました。できる限りひとつの制度での運用が良いと思うのですが、それでも分けなければならない必要性について検討する必要があります。

③現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するだけでは、対象に選ばれた疾患と選ばれない疾患で新たな不公平が生じるだけではないのか

…できれば疾患名を列挙する方式ではない方法で対象を選ぶ必要があると思います。ただし、特定の治療を行わな

ければ死に直結するような病態の場合は、特別に疾患を指定する余地は残されていると思います。

④全額公費負担の対象者をどのように考えるのか

…特定疾患治療研究事業では疾患や重症度によって全額公費負担となる方がおられます。ただし現状の医療保険制度だけでは自己負担の無料化は困難です。現状の制度より後退させないためには全額公費負担の対象者をどのように考えて、どのような制度で実現するのかを考えなければなりません。

⑤高額療養費制度とは別の長期療養給付制度とはどのような制度なのか

…現在の高額療養費制度の修正によって実現することも可能ではないでしょうか。

- ・単純に自己負担上限額を低くする
- ・自己負担上限額を本人所得の応能負担とする（例えば、子どもや本人所得のない方は無料となる）
- ・自己負担限度額を逡減制にして、長期化すると自己負担限度額が低くなっていく（例えば、幼児期発症で成人した頃には無料になっている）

…ヨーロッパ各国の制度を参考にする場合には、それぞれの制度の詳細を検討する必要があります。いずれの国の制度でも問題点はあると思われます。問題点も考慮したうえで、考えていく必要があると思います。

⑥特定疾患治療研究事業は医療費の助成だけの制度ではありません。特に特定疾患対象者のデータベースは難病対策全体に関与します。

…前述のように、現行の特定疾患治療研究事業には食事療養費の部分や、訪問看護や院外処方による薬剤費の費用の部分、介護保険制度についても適応される項目があります。また患者情報をもとに保健所等を通して各種の難病施策に及んでいます。新しい制度を構築するに当たっては、それぞれの項目の必要性を検討し、より良い制度に変えていく必要があります。

⑦小児慢性特定疾患治療研究事業については児童福祉法内の制度であるため、今回の改革とは直接関係ないと考えてよいのでしょうか

…医療保険全体の対象範囲を広げることによって、キャリアオーバーの問題などは解消できることが期待されます。ただし小児慢性特定疾患治療研究事業そのものにも問題点が含まれるとすれば検討していく必要があると思われる。

⑧医療費の助成を医療保険制度に移行すれば、国の難病対策予算は大きく減ることになります。さらに難病対策の実施主体である都道府県の予算規模も激減する可能性があります。今後の難病対策は大丈夫なのでしょうか

…難病対策の遅れは医療費の助成だけで

はありません。国には調査研究分野の充実を行っていただかなくてはなりませんし、医療体制の整備、医療者の育成も大切です。また就労・年金・手当などの所得保障に関しても考えてもらわなくてはなりません。都道府県では市町村と連携して在宅医療や、医療相談、災害時の薬剤確保など、身近なところでの専門的な事業を拡大していただく必要があります。さらに市町村では福祉制度を中心に教育保障や住宅保障も行ってもらわなくてはなりません。

…医療費助成の予算が減ったとしても、国・都道府県・市町村の役割を明確にして、予算を別の分野に充当してもらい難病施策全体の拡大を図る必要があると思います。

⑨難病患者の医療費が高くなるなかで、健康保険組合の意向により就職が困難になる事例があると聞きます。医療保険に医療費助成を負わせて大丈夫でしょうか。

…場合によっては、医療保険制度全体の枠組みを考える必要があるのかもしれませんが。また健康保険組合の意向により就職が困難になる事例があるのであれば、正していく必要があります。

以上の疑問点に関しては、第二部担当の大黒の個人的な見解によります。これらをたたき台にさせていただいて、さらに議論を活発化し、具体案にしていだければと思っています。

第三部 意見交換

「医療費の現状と目指すべき難病制度について」

第三部では具体的に医療費の現状がどのようになっているのかについて意見交換を行いました。また金銭的な問題と関連して「就労」についても多くの意見がありました。その他の項目についても多くの意見交換ができましたが、ここでは主に「医療費」と「就労」について取り上げ、これから目指すべき難病制度を考えていくにあたっての課題を明確にしたいと思います。

A. 医療費の現状

◎ I型糖尿病（親）

インスリンと管理費用で月に20,000円はかかります。インスリン投与にポンプを使用するとコントロールが良くなる方が多く、体調も良くなる方が多いですが、ポンプを使用するとチューブなどの付属品にも費用がかかるので25,000円ほどになります。ポンプをつけていると1ヶ月に一度は診察が必要となりますので、医療費もかさみます。

20歳までは小児慢性特定疾患治療研究事業の対象ですのでポンプを使用していますが、20歳を超えるとポンプをやめて注射に変える方もおられます。

◎色素性乾皮症A群（親）

子どもがこの1月に20歳になりました。小児慢性特定疾患治療研究事業の対象から外れたので、2月から滋賀県の福祉医療費助成制度（14ページを参考ください）で1診療科に対して月に500円がかかります。

子供が小さい頃には受診科も少なく半年や年に一度の受診でいいのですが、進行性の病気のために大きくなるにつれ、その進

行に合わせて診療科が増えてきます。現在は歩行困難・胃ろう・導尿・気管切開の状態、大学病院で10ヶ所程度の診療科に通院していますので、受診したそれぞれに月に500円がかかってしまいます。また通所には行っていますが体調も考え週のうち自宅にいる場合が多いので、訪問看護・訪問入浴・往診などもあって費用がかさみます。その他にも医療ケアに使用する物品に対して、処方が出ないものもあり自己負担がかかります。

20歳になるまでは小児慢性特定疾患治療研究事業・日常生活用具給付事業の紫外線カットクリームを申請し使用させていただいていました（10ページを参考ください）。これも自己負担となり年間6万円～7万円がかかってきます。

色素性乾皮症は20歳まで生きることが難しいと言われて来ましたので、20歳を迎えたことは非常に嬉しいですが、個人差があるものの20歳の頃には医療ケアの必要になり費用負担が大きいので、やはり20歳を超えても継続して支援していただける制度が必要です。

※滋賀県の場合、重度障害者でも1診療科に対して500円がかかります。大阪の場合は同じ500円でも2,500円の上限があります。京都では無料です。この地域格差を解消する必要があります。

◎間脳下垂体機能障害

特定疾患治療研究事業の対象となったので、月に15万円程度かかっていた医療費が少なくなったので助かっています。現在2日に一度の治療では限界に来ているので、毎日自己注射を打てば身体が楽になるのではないかと考えています。

新しい医療費助成制度になったとしても、現在の制度を活かしたような制度になって欲しいと思います。

◎後縦靭帯骨化症

脊柱靭帯骨化症には後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症・前縦靭帯骨化症があります。特定疾患治療研究事業の対象として後縦靭帯骨化症があり、昨年には黄色靭帯骨化症も選ばれました。今後の課題は前縦靭帯骨化症も研究事業の対象にしていくことにあります。

この病気の治療のポイントとしては、頸部後縦靭帯骨化症で合併症が無い場合は、早目の段階で手術をすれば日常生活にほぼ支障がなくなるまでに改善されるケースが多いということです。手術を行った場合には約100万～180万円の手術入院費用に対して医療費助成後の自己負担が発生します。特定疾患治療研究事業から仮に医療保険制

度のなかで行うことに変わるとすれば、現在でも全国一律というものの、地方自治体の特定疾患医療費助成や判定・支援に一部ばらつきがあり、本当にうまく移行できるのかどうか不安があります。

また手術を行わない場合や、手術を行っても痛みやしびれが残る場合には、病院外で例えば針治療や電気治療などの治療を受けている方が多く、いずれにしてもこの治療費はかかります。ですから患者会の一つの方向としては、病気の根本原因を調べて治療法を見つけることにもシフトしており、厚労省の研究班の活動に対して協力しているのが実状です。

◎パーキンソン病（医師）

パーキンソン病は特定疾患治療研究事業の対象ですので、現時点では基本的な治療に関してはどの地域でも受けることが可能です。海外の極一部で行われている治療法を日本に入れる際に、特殊な治療では開発に費用がかかるので企業が手を出したがないということはありません。

またパーキンソン病の場合は軽症者が特定疾患治療研究事業から外れることがあります。最近のデータでは症状が軽いうちから治療するほうが、将来的に障害が軽くなると言われていますので、特定疾患治療研究事業の対象とならない段階から、高価なお薬を服用した方がよいという報告になっています。この部分に関しては問題だと思います。

※パーキンソン病以外の病気でも治療法が進み、薬の副作用を気にするよりも軽いうちからしっかりと治療するほうが後遺症が残りにくいと言われている病気が多くあります。例えば潰瘍性大腸炎や関節リウマチ、膠原病もそうです。ただし症状が軽い場合は特定疾患として認定されにくいこともあります。医療の進歩とともに、現状にあった制度の構築を目指すことも大切なことです。

◎膠原病

膠原病といっても多くの種類があり、特定疾患の中でも8種類が含まれています。ただし特定疾患に選ばれていない病気の方がずっと多いです。同じような症状が出て、同じような検査をして、同じような治療を行っているにもかかわらず、制度が異なるというのは矛盾していると思います。

特定疾患治療研究事業の対象となっても、医療費の一部負担限度額までは3割負担です。この自己負担を毎月払い続けて、治療も続けて、様々な制限を受けながら生きていかなければなりません。健常な方がたまに病院に来るのとは違い、長い一生を考えると随分大きな負担となります。この3割負担という部分を含めて、社会全体で考えていかないといけないと思います。

◎マルファン症候群

マルファン症候群は特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の対象とはなっておらず、マルファン症候群で障害認定を受けることもありません。

マルファン症候群で一番怖いのは大動脈が突然破裂することで、大手術で助かる場合と助からない場合もあります。マルファン症候群とわかれば対症療法として手術することは可能ですが、認知度が低いので啓発活動に力を入れています。

急性大動脈解離などは1000万円以上の高額レセプトとなることもあり、急に大手術になった場合の立替払いが一時金で200万円～300万円がかかってしまいます（後で返ってきますが）。また大動脈が裂けてしまうと一度の手術では修復できないため、二度三度の手術が必要となります。ですから仕事を休まなければいけないとか、仕事をかえなければいけないとか、就業が困難になります。

身体障害に関しては、心臓の弁が機械弁になると1級の障害認定が受けられますが、大動脈の解離する部分によって腹部から裂けた場合は何の障害認定にもなりません。この場合、心臓からの圧力がかかる部分が残っていますので、再手術になる可能性が高いのにもかかわらず、障害認定されず、医療費の助成もなく、社会的な生活の不自由さも保障されません。障害認定については人工弁の有無ではなく、例えば血管のもろさなどで認定していただけないかと思っています。手術の可能性の高い方や生活の不自由な方には、救済されるような制度があって欲しいと思います。

難病指定されれば、保健所などの公的なところで医療講演や相談会が行われるよう

になり、地域ごとにグループが出来てくることも魅力に思います。そのような社会的な制度でフォローしていただくと、患者さんに対する啓発も行いやすいですし、医療者の方にも理解され適切な治療に結びつきやすくなると思います。また研究の面でも、現在は結合組織に対する内科的な治療法はありませんので、難病指定されることで研究が進んで欲しいと思っています。

◎神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)

特定疾患治療研究事業の対象となっておりますが、軽症であるということで医療費の助成は受けていません。私の場合は神経線維腫が外に出ているので、切開手術をすればいいということですが、生活には支障がないため、ここ数年は手術をしていません。しかし特定疾患医療受給者証が交付されていれば、手術を受けたい箇所はたくさんあります。このように同じ病気であっても、認定されないということは大きな問題であると思います。

難病対策に関しては、特定疾患に認定されていない病気、特に希少難病の方は全国に散らばっておられると思います。そのような方への配慮が必要であると感じます。また日本の場合は病気になるのは自己責任であると捉えられる傾向にありますので、病気はいつ起きるか誰に起きるかわからないという認識の下に、新しい難病対策を模索していく必要があると思います。

※障害認定に関しても、現在の身体障害者の制度では機能が低下すれば認定されるという基準ですが、皮膚に障害がある場合にも見た目にわかれば社会的不利になることがあります。今後はICFの概念にしたがって、臓器の機能低下を基準とするのではなく、心身の問題からくる生活上の支障や社会的不利をとらえれば障害であるという視点に立って、新たな制度を築き上げていくことが大切になると思います。

◎IBD

潰瘍性大腸炎とクローン病に関しては、両疾患ともに特定疾患治療研究事業の対象となっております。2006年の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の中軽症者外しの議論の際に、クローン病は当時、3万人程度で外される対象疾患ではありませんでしたが、「一人当たりの医療費は特定疾患のなかでも3番目に高額であるから、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の中軽症者が特定疾患制度から外されれば、やがて、いろいろと理由をつけてクローン病も」という話も出ていました。

新薬であるレミケードなどの生物学的製剤も非常に高価であることから、医療費助成は不可欠です。

今後の医療費助成制度を考えていく上では、特定疾患治療研究事業制度に認定されるか認定されないかで非常に自己負担に差が出てきますので、声の上げられないような患者数の少ない方々とも連携して進めていく必要があると思います。

◎線維筋痛症

線維筋痛症の病名で現在利用できる医療費の自己負担を軽減する制度は何もありません。患者会で行ったアンケート結果では、

- ・就労に問題のない方が1%
- ・何とか働いている方が12%
- ・制限のある方が18%
- ・働けないが66% となっています。

この状況で医療費の自己負担額が

- ・1万円未満の方が24%しかなくて、
- ・1万円以上2万円未満の方が31%
- ・2万円以上の方が44%となっています。

(注：無回答等があったり、%を概数で算出したりしているため、合計が100%になっていません)

医療費の自己負担が高額な方はマッサージや鍼灸、漢方の煎じ薬なども効果があるので、自費が多くなるのだと思います。また複数の医療機関にかかる方も多くおられます。ここには通院のための交通費を含めておらず、歩くのさえ痛いタクシーを使うことになるので交通費がかかります。医療機関が非常に少ないので遠方となり、さらに交通費が高くなります。

現状では制度が何もないので、医療費の自己負担に困っておられる方からの相談に対しては、多くの方は働くことができないし、障害者手帳を取得する事も難しいので、生活保護をすすめることになってしまいます。

新たな難病対策に望むことは、どんなに公平を期しても何かの線を引けば、必ず漏れてしまう人がいることを実感してきてい

るので、例えばヨーロッパ型のように皆の医療費の自己負担が少ないような制度にしていかないといけないのではないかと思います。

※私たちが目指す制度として“線がない”ということは非常に重要であると思います。線を引けば谷間は生まれてしまいます。“線がない”制度を具体化することは非常に難しいことでもありますが、このことは今後の難病対策を考えていくにあたって忘れてはいけない概念です。

B. 就労の現状

◎I型糖尿病（親）

健康保険組合のあるところでは就職が困難です。医療費が高いからだと思います。身体障害者手帳を持っていれば障害者枠があるので会社としてはメリットがあると思いますが、I型糖尿病は内部障害として認められていないので就職は難しいです。診断書を出したところは、すべて採用していただけませんでした。

◎網膜色素変性症

人事院規則の改正で国家公務員の場合、視力のリハビリに関しても病気休暇を与えることが可能となっています。これが民間にも波及していけば働きやすくなるのではないかと思います。また低視力者のリハビリ（ロービジョンケア）についても医療点数を設けていただければ、低視力者も働きやすくなると思いますので要望を出しています。

◎膠原病

一人で勤務している職場ではなかなか代わりがおりません（特に技術職の場合）。組織として大きくても部署に一人では同じことです。大きな企業でも難病に対する理解は進んでおらず、私自身は仕事をやめる状況になりました。

そのときに患者会に入って情報を得たり、難病に対する支援事業の存在を知っていたら、その状況は変わっていたのではないかと思います。

◎多発性硬化症

昨年から奈良県の助成事業で就労に対する問題点について話し合う就労支援事業を打ち立てました。まずは難病患者の方々の声を取り入れるためにアンケート調査を行い、現在は集約の最中です。それまでもハローワークや障害者就業生活支援センターなどの関係機関との連絡会議をもって、就労支援のネットワークづくりを行おうとしているところです。今後、アンケート結果をふまえて要望を出す場合にも、難病患者としての知識は必要ですので、奈良難病連も頑張っていきたいと思っております。

◎腎臓病（人工透析）

9歳からネフローゼ性の腎炎で闘病を続けており、1977年から人工透析を受けています。当時は小児慢性特定疾患治療研究事業というものがありませんでしたので、すべての治療費は親掛りでした。また透析に入ってから、月に50万円、年間600万円

程度の医療費となりますが、助成を受けているので助かっています。

現在は働くことができていますので、この負担のほとんどは企業の健康保険組合から出ています。しかし就労活動をして健康保険組合のあるところは、透析をしているとお金がかかるので嫌がられます。私の場合は障害者を雇用している特例子会社制度によって採用されたので良かったです。ただし私が就職した後には、同じ病気の人はお金がかかるためか採用されていません。

やはり健康保険組合のあるところでは、リスクのある方は採用しないということだと思います。身体障害者枠があったとしても、特に大きな企業には医療費がかかる方は就職しにくいと思います。このように医療費の助成制度が就労に影響してくる場合もありますので、新しい制度を作る場合には考慮する必要があると思います。

◎再生不良性貧血等

再生不良性貧血など3つの難病をかかえています。治療の効果があって軽快することができました。しかし病気により退職せざるを得なくなりましたので、ハローワークにも相談に行ったことがあります。「難治性疾患患者雇用開発助成金」についても話に出ましたが、助成金の制度自体が企業の方に知られておらず、また一時金に過ぎないので企業にとってあまりメリットがないため、この制度を用いて就職することは難しいと言われました。

それではどのようにして就職すればいいのかという「難病を隠して」といった話になります。しかし継続して通院する必要がありますし、進行性の難病も抱えているため将来的には手術も必要になると思います。このような状態では、隠して就職するのも無理があるので申告して就職することが必要だと思うのですが、この条件で就職するのは大変難しいと思います。

医療費の助成制度は利用させてもらっていますが、就職ができないため生活に見通しが見つからない状態です。今後、就労に対する制度を考えていただきたいですし、私自身も勉強していきたいと思います。

※障害手帳のある方のような制度があればいいかもしれませんが、今は一般の就労でもたいへんな中で障害者や難病者の就労をだけを切り離して解決させるのは難しいかもしれませんね。難病者の就労も一般の方の就労の中の一つという視点から取り組みを進めることができればいいかもしれませんが、就労は非常に大切なので今後も検討していく必要があります。

◎重症筋無力症

この1月に兵庫県の患者さんが発症3年目に、病気が治らないという理由で不当解雇されました。そこそこ大きな会社でも、休職期間が終了した時点で自己都合による退職という扱いとなりました。（主治医・産業医は就労可能と診断しています。）現在は労働局が入って斡旋中という段階です。非常に厳しい状態であることに間違いはありません。

C. 今後の動向など

◎多発性硬化症

第2回の関西勉強会で取り上げた障害者の制度改革の動きをみていると「障がい者制度改革推進会議」において、予想よりも非常に速いスピードで議論が行われています。このままでは私たちの思いが改革の議論の中に反映されないという懸念があります。そのようになれば結局は難病患者の福祉に配慮されないような制度になってしまうのではないかと危機感があります。

※実行委員の方でも「障がい者制度改革推進会議」の議論へ、皆さんの意見が反映されるように検討していきたいと思います。

〔勉強会後の動向〕

第3回関西勉強会後に新たな難病対策に関する動きがありましたので、記事などより紹介させていただきます。

◎2月15日開催 第10回難病対策委員会

『難病対策の抜本的改革に着手』

「厚生労働省は2月15日「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」（委員長＝金澤一郎・日本学術会議会長）の第10回会合を開いた。昨年7月以来、約半年ぶりの会合で厚労省は、今後は定期的を開催し、難病対策の抜本的な改革に取り組む方針を示し、了承された。

民主党が「政策集インデックス」で、「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期開催な

どといった環境整備を着実に進める。現行の難病対策および希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革する」との方針を示したのを受けて、厚労省は定期的に会合を開いて議論することを決めた。

会合では小池将文委員（川崎医療福祉大副学長）が、「看護師にもっといろいろなこと（医療行為）を認めていかないと、ニーズに応えていけない」と指摘。また、「難病の患者の自己負担を、公費でどうみるかを考えた時に、財源がないという問題がずっと続いている」と述べた。

伊藤建雄委員（日本難病疾病団体協議会代表）は、「法整備などができれば良いが、今ある危機をどう捉え、支えていくかが非常に大事だ」との見方を示した。」（以上）

また委員会では、難治性疾患克服研究事業の指定研究として「今後の難病対策のあり方に関する研究」の開始が紹介されました。難病対策委員会での検討を踏まえ、課題を調査研究するとのことでした。

◎3月2日開催 厚労省政務三役会議

『難治性疾患対策の検討チーム設置へ』

「厚生労働省の政務三役会議は2日、「難治性疾患対策のあり方に関する検討チーム」を省内に設置することを決めた。現行の高額療養費制度や、特定疾患治療研究事業による医療費助成では、対応が不十分な患者の救済策を探る。三役会議後の会見で足立信也政務官が明らかにした。

難治性疾患の治療については現在、特定

疾患治療研究事業で56疾患を指定し、医療費窓口負担の一部を国と都道府県が公費で助成している。また、高額療養費制度で窓口負担に上限を設けると共に、血友病、血液凝固因子に起因する後天性免疫不全症候群、人工透析が必要な慢性腎不全については、通常より低い自己負担限度額を設定している。

足立氏は、「限られたパイの中で対象疾患を決めている。これに選ばれなかった人はどうなるのかという根本的な問題がある。そういうことを検討する必要がある」と、チーム設置の趣旨を説明した。

政府は、昨年12月に「障がい者制度改革推進本部」を置き、さらに、内閣府に推進会議を設置し、1月から難治性疾患を含む障害者施策について総合的に議論している。ただ、推進本部は福祉を念頭に置き、対象とする難治性疾患の範囲が狭い。そのため、厚労省として治療の側面を含めて、独自に検討に乗り出すことになった。」（以上）

◎3月30日開催予定

第6回障がい者制度改革推進会議

テーマ『障害児、医療、難病、司法手続き』

いよいよ「障がい者制度改革推進会議」において「難病」が議題にあがります。

今回の会議では、まず難病患者の思いをアピールすることが大切だということですので、関西勉強会でも第3回までの皆さんの意見をまとめて提出したいと思います。

あとがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局

全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

『難病対策の抜本的改革に着手』これは第10回難病対策委員会に関する記事の見出しです。いよいよ私たちの待ち望んだ新たな難病対策の議論が本格的に始まろうとしています。しかも難治性疾患克服研究事業の指定研究「今後の難病対策のあり方に関する研究」、厚労省における「難治性疾患対策のあり方に関する検討チーム」の設置、内閣府における「障がい者制度改革推進会議」での難病に関する議論など、複数の検討会が同時進行で動くわけですから非常に複雑な状況になることが予想されます。しかし残念なことに、どの検討会にも患者や家族が参加して議論するという情報は入っていません。絶対に当事者が置いていかれるような議論にしてはいけません。

難病問題は医学的（医療的）問題であり、政治的（制度的）問題であり、社会的（国民的）問題です。また難病問題は多分野からなる総合問題であり、複合問題です。ですから専門化が議論を単純化すれば、抜け落ちる部分が沢山でてきてしまいます。私たち患者側が主導権を握りながら、この複雑な問題のより良い解決方法を築き上げていくためには、私たちのより一層の団結と、社会を味方につける発信力が非常に重要になってくると思います。

関西勉強会はこれまで調査研究・医療費助成・福祉施策という難病施策の主要3分野に対して現状と課題を整理し、そして意見交換を行ってきました。これで関西勉強会も臨戦態勢に入れたと思っています。ただし難病問題は非常に手強い相手です。“谷間のない公平な制度にしたい”という思いと“現状の制度を維持したい”という思いは、自分の中でも葛藤するかもしれません。私たち自身もある意味で覚悟を決めて取り掛からなければ、より良い制度は手に入らないということだと思っています。これからの私たちの頑張りが、今後の難病患者の未来を決めるといっても過言ではありません。私たちは大切な時代の岐路に立っています。

第3回関西勉強会報告書の発行にあたって

2010年3月8日

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿

(50音順、◎実行委員長 ○事務局)

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会常務理事、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ◎藤原 勝さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会副会長、
全国膠原病友の会滋賀支部長)

〔事務局メールアドレス〕

benkyo@t-neko.net

〔ホームページ〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansai-start/pc/index.html>