

難病対策の改革に係る 検討状況について

難病対策の改革について(提言)

平成25年1月25日 厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会
(平成25年1月31日に疾病対策部会です承)

改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

改革の4つの原則

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

改革の3つの柱

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進
(全国的な難病患者データの登録など)
- ・ 医療の質の向上
(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・ 医療体制の整備
(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 患者データを収集し研究を推進する目的に加え、医療費の負担が大きい患者を支援する目的を併せ持つ医療費助成を実施
- ・ 医療費助成の対象疾患の見直し
- ・ 対象患者の認定基準の見直し
(症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・ 難病指定医(仮称)による診断
- ・ 指定難病医療機関(仮称)による治療
- ・ 患者負担の見直し
(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担の導入など)

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・ 難病に関する普及啓発
- ・ 日常生活における相談・支援の充実
(難病相談・支援センターの機能強化など)
- ・ 福祉サービスの充実
(障害福祉サービスの利用)
- ・ 就労支援の充実
(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化など)
- ・ 難病を持つ子ども等への支援の在り方

難病対策の課題

- ・ 原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがある(疾患間の不公平)。
- ・ 医療費助成に係る都道府県の超過負担が生じている。
- ・ 難病に関する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも不十分。
- ・ 難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分。

(参考1)平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分等の取扱い等について(平成25年1月27日)

平成22年度税制改正による所得税・住民税の年少扶養控除の廃止及び特定扶養控除の縮減(以下「年少扶養控除の廃止等」という。)によって平成25年度において新たに生じる地方増収分並びに平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に暫定的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分の取扱い等については、以下のとおりとする。

- (1) 特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。
- (2) 平成25年度予算における特定疾患治療研究事業の国庫補助金については、当該事業の国費不足額が平成24年度予算における国費不足額を下回るよう、所要額を計上すること。
- (3) (1)及び(2)の措置を前提として、平成24年度において特定疾患治療研究事業の超過負担に暫定的に充当した年少扶養控除の廃止等による地方増収分(269億円)を、(4)・(5)に掲げる国庫補助事業の一般財源化の財源として活用すること。
- (4)(5) 略

平成25年1月27日

総務大臣
財務大臣
厚生労働大臣

(参考2)

社会保障制度改革国民会議 報告書

～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～

(平成25年8月6日)

第2部 社会保障4分野の改革

Ⅱ 医療・介護分野の改革

3 医療保険制度改革

(3) 難病対策等の改革

希少・難治性疾患(いわゆる「難病」)への対策については、1972(昭和47)年に「難病対策要綱」が策定され、40年にわたり各種事業が推進されてきた。

特に、医療費助成は、難病が原因不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となるなどといった難病特有の事情に着目して設けられてきた。

しかし、難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めず、対象となる疾患同様に原因不明で治療法未確立でも医療費助成の対象に選定されていないケースがあるなど疾患間の不公平が指摘され、予算面でも医療費助成における都道府県の超過負担の早急な解消が求められているなど、様々な課題を抱えている。

難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。

ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもについても同様の課題があり、児童の健全育成の観点から、身体面、精神面、経済面で困難な状況に置かれ、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、難病対策と同様の措置を講じていく必要がある。

(参考3) 社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく
「法制上の措置」の骨子について(平成25年8月21日閣議決定)

社会保障制度改革推進法(平成24年法律第64号)第4条の規定に基づく「法制上の措置」に関し、

- ① 同法第2条の基本的な考え方にとり、かつ、同法第2章に定める基本方針に基づき、
- ② 自らの生活を自ら又は家族相互の助け合いによって支える自助・自立を基本とし、これを相互扶助と連帯の精神に基づき助け合う共助によって補完し、その上で自助や共助では対応できない困窮等の状況にある者に対しては公助によって生活を保障するという考え方を基本に、受益と負担の均衡がとれた持続可能な社会保障制度の確立を図るため講ずべき改革(以下「社会保障制度改革」という。)の推進に関する骨子について、社会保障制度改革国民会議の審議の結果等を踏まえ、次のとおり定める。

政府は、本骨子に基づき、社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」として、社会保障制度改革の全体像及び進め方を明らかにする法律案を速やかに策定し、次期国会に提出する。

一 講ずべき社会保障制度改革の措置等

2. 医療制度

高齢化の進展、高度な医療の普及等による医療費の増大が見込まれる中で、国民皆保険制度を維持することを旨として以下のとおり、必要な改革を行う。

- (9) 難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。
- (10) (9)に掲げる必要な措置を平成26年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成26年通常国会に提出することを目指す。

(参考4) 平成26年度概算要求・難病対策について(概要)

難病対策委員会の提言(平成25年1月)の内容を概算要求に反映するとともに、「法制上の措置」の骨子について(平成25年8月閣議決定)を踏まえ、予算編成過程において検討を加え、必要な措置を講ずる。

【参考】

○「社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について」(平成25年8月21日閣議決定)

「(9) 難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。(10) (9)に掲げる必要な措置を平成26年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成26年通常国会に提出することを目指す。」

○社会保障制度改革国民会議報告書(平成25年8月6日)(抄)

(3) 難病対策等の改革

難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。

ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。

	(平成25年度)	→	(概算要求)
【難病の研究】			
○調査研究の推進	102億円	→	113億円
(内 訳)・難治性疾患克服研究事業(一部推進枠※)	(100億円)		(102億円)
・希少疾病用医薬品等の開発支援	(2億円)		(11億円)
【難病の医療】			
○医療費の自己負担の軽減	440億円	→	440億円
・特定疾患治療研究事業による医療費補助			(予算編成過程において検討)
【難病の保健・福祉】			
○地域における保健医療福祉の充実・連携	7.4億円	→	9億円
(主な事業)・難病相談・支援センター事業(推進枠※)	(1.4億円)		(3.2億円)
・難病情報センター(推進枠※)	(0.2億円)		(0.4億円)
・重症難病患者入院施設確保事業	(1.4億円)		(1.5億円)

※推進枠:新しい日本のための優先課題推進枠

549億円 → 562億円