

第3回「今後の難病対策」関西勉強会

最近の動向について（難病関係予算などの紹介）

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

難治性疾患治療研究事業は、100億円（09年度）から2010年度概算要求で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予算案で100億円に復活されました。

・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しています。

医療費の助成は、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、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ますます厳しさを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)

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。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の間から、反対の声が上がったことから、現状維持となりました。

漢方薬の「保険外し」騒動は、今回初めて起きたわけではない。実は1993年にも大問題となっていました。

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

	<p>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。</p> <p>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。</p> <p>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>
1月12日	<p>第1回「障がい者推進会議」の開催</p> <p>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>
2月2日	<p>第2回「障がい者推進会議」の開催</p> <p>議事 (1) 障害者基本法について (2) その他</p>
2月15日	<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</p> <p>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>

JPA患者家族集会（2009年11月）アピールから予算案を見る

昨年11月に開催されたJPA患者家族集会で私たちのねがいをアピールにまとめて公表しました。その後、年末にかけて行動を行いました。その結果が、今回の予算政府案にどれだけ反映されているのかを、政府資料等を分析し、実行委員会での検討を経て整理しました。今後の運動の参考になればと思います。

2010年1月17日

「今後の難病対策」勉強会実行委員長 水谷幸司

（特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業）

1. 前政権で大きく増額が約束された、難病対策予算（難治性疾患克服研究事業 100 億円、特定疾患治療研究事業、研究奨励分野など）の減額はしないでください。制度改正が行われるまでの間は、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業の対象疾患を毎年拡充してください。

○難治性疾患克服研究事業予算は前年同額（100 億円）が確保された。

○平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金の公募は昨年 12 月 17 日で締め切られた。研究奨励分野で平成 21 年度に採択された疾患（177 疾患）については、新たに「疾患の診断及び治療方法の更なる推進に関する研究」の公募により研究の継続が可能となった。公募結果は整理中だがほとんどが引き続き公募されている模様。内容は精査する。

○対象疾患の拡充（特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業）は未定。

○特定疾患治療研究事業は前年度より 43 億円増やしたが、平成 21 年度に高額療養費制度の「調整」を行った結果は年度末以降にならないとわからないのでその分は考慮されていない（21 年度は約 100 億分を調整による増加と見込んでおり、見込み分が少なければ、地方の超過負担が増えることになる）。11 疾患の追加分と自然増を見込んでの計上額。

（新たな難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策）

2. JPA の提案に基づく新しい難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策のあり方を検討するための検討会を設置するか、もしくは現在の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、具体的な検討を開始してください。新しい対策の検討にあたっては、特定疾患未指定疾患を含めた「患者家族の生活実態調査」を実施してください。

小児慢性特定疾患患者の 20 歳以降（いわゆるキャリアオーバー疾患）の医療費助成およびその他の支援策について、患者の過酷な負担を急いで解消するための検討を平成 16 年 11 月 25 日の参議院厚生労働委員会において全会一致で可決された「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議」に基づいて早急に具体化してください。

○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、今年度中に検討を開始する予定。（全国厚生労働関係部局長会議資料）

○2 月に難病対策委員会が行われる。特定疾患対策懇談会は当面開催の予定はない。

○小児慢性特定疾患治療研究事業は前年比 4% 増の 114 億 6400 万円（前年 109 億 8700 万円）。増加分は、生活保護世帯が増えたことによる影響を考慮したもの。キャリアオーバー疾患に対する調査も含めた予算は特に組んではない。

○成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（仮称） 5億3000万円

前年までの「子ども家庭総合研究事業」の名称変更。平成22年度厚生労働科学研究費補助金公募要領によれば、新規採択予定課題として、次の8課題が挙げられている。

- 1) 小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究
- 2) 子どもの先天性・難治性疾患の新しい治療法開発に関する研究（子どもの先天性難治性疾患の多くは単一遺伝病であり細胞医療によって病状が劇的に改善することが予想される。遺伝子治療等の細胞治療の確立のための臨床研究を実施する。）
- 3) 生殖補助医療により生まれた児の長期予後の検証と生殖補助医療技術の標準化に関する研究
- 4) 新たな検査方法を用いた今後の新生児のマススクリーニングのあり方に関する研究（…タネムマス法が開発され普及し始めているところである。新たな検査方法の対象と考えられる疾患について、発症時期、早期介入による予後等の点から検証を行うとともに、疾患ごとに新たな検査方法を用いて検査を実施した場合の費用対効果を算出する。異常が発見された後の診断・治療体制のあり方、新たな検査方法を含めた新生児マススクリーニングの制度管理のあり方について検討を行う。）
- 5) 周産期医療の質の評価と質の向上のための手法の開発に関する研究
- 6) 自己抗体陽性女性の妊娠管理指針の作成及び新生児ループスの発症リスクの軽減に関する研究
- 7) コホート研究による成育疾患の病態解明に関する研究
- 8) 次世代育成支援に関する施策の具体的な向上に関する研究

（新しい総合福祉法）

3. 障害者自立支援法の廃止による「制度の谷間のない新しい総合福祉法」の検討に当たっては「難病」も対象とし、患者団体も検討に参加させてください。また新しい総合福祉法が実施されるまでの間であっても現行の身体障害者福祉施策に難病患者等を含めてください。インシュリン注射を行わなければ死に至る1型糖尿病を身体障害者福祉法の対象としてください。

○内閣府の「障がい者制度改革推進会議」メンバーには難病（団体）からの代表は入らなかった。1月12日、第1回推進会議が開催された。今後、月2回程度のペースで開催されて、①権利条約批准にむけた障害者基本法の改正、②総合福祉法、③障害者差別禁止法制のあり方について議論されたうえで夏頃までに改革の骨子が整理される予定。その後、課題ごとの部会が行われる予定。

障がい者制度改革推進会議構成員名簿

大久保 常明 （福）全日本手をつなぐ育成会常務理事

大谷 恭子 弁護士

大濱 真 （社）全国脊髄損傷者連合会副理事長

小川 栄一 日本障害フォーラム代表

尾上 浩二 （NPO）障害者インターナショナル日本会議事務局長

勝又 幸子 国立社会保障・人口問題研究所情報調査分析部長

門川 紳一郎 （福）全国盲ろう者協会評議員

川崎 洋子 （NPO）全国精神保健福祉会連合会理事長

北野 誠一 (NPO) おおさか地域生活支援ネットワーク理事長
清原 慶子 三鷹市長
佐藤 久夫 日本社会事業大学教授
新谷 友良 (社) 全日本難聴者・中途失聴者団体連合会常務理事
関口 明彦 全国「精神病」者集団運営委員
竹下 義樹 (福) 日本盲人会連合副会長
土本 秋夫 ピープルファースト北海道会長
堂本 暁子 前千葉県知事
中島 圭子 日本労働組合総連合会総合政策局長
中西 由紀子 アジア・ディスアビリティ・インスティテート代表
長瀬 修 東京大学大学院特任准教授
久松 三二 (財) 全日本ろうあ連盟常任理事・事務局長
藤井 克徳 日本障害フォーラム幹事会議長
松井 亮輔 法政大学教授
森 祐司 (福) 日本身体障害者団体連合会常務理事・事務局長
山崎 公士 神奈川大学教授
オブザーバー 遠藤 和夫 日本経済団体連合会労働政策本部主幹
(敬称略 五十音順)

○障害者総合福祉推進事業の創設 新規、5億円

障害者自立支援法廃止後の新たな総合的な制度の検討、制度施行のために具体的な検討が必要となる課題について、地域における実践的工夫や取り組みおよび実態の把握を行うために創設する。

○身障法の対象に、2010年4月から肝臓機能障害を追加。推定対象数3万～5万人。

(税制改正)

4. 扶養控除・配偶者控除の廃止は、難病患者や小児慢性特定疾患の子どもを抱えている家庭・家族や介護家庭にとっては新たな大きな負担となります。小児慢性特定疾患治療研究事業、特定疾患治療研究事業の自己負担限度額や福祉施策の利用における負担限度額などに大きく影響するものなので、廃止しないで下さい。

○JPAの粘り強い運動によって、こども手当の財源捻出のための議論のなかで出されていた扶養控除の廃止のうち、成年（23歳以上）の扶養控除の廃止については、とりあえず存続とされ、くい止めることができた。

○一方で、15歳以下の扶養控除は廃止。また16歳～18歳までの特定扶養控除も縮小されたことで、所得税および市町村民税により負担ランクが決まる小児慢性特定疾患治療研究事業、保育料、障害者医療費助成などの影響が懸念される。

○今後、税制調査会が通年化されることになり、年明けからの中長期的な税制改革の課題のなかで、扶養控除自体の廃止、配偶者控除の廃止が議論されることになる。

(未承認薬・適応外薬)

5. 希少疾病の未承認薬・適応外薬問題の早期解決に当たっては、国の開発支援費の投入が不可欠です。補正予算の執行停止で削られた開発支援予算653億円を来年度予算に計上してください。

○開発支援予算は計上されず。長妻厚労大臣は「2011年度予算に反映させる」と臨時国会で答弁していた。

○未承認薬等開発支援対策

平成21年度第1次補正予算（100億円）により創設した「未承認薬・新型インフルエンザ等対策基金」を活用し、がんや小児などの疾患重点分野において海外では承認されているが国内では未承認の医薬品など、製薬企業の自発的な開発に任せては開発がすすまない医薬品等の治験実施費用等を支援することにより開発を促進する。（平成23年度まで）

○未承認薬等審査迅速化事業費 新規、9億5900万円

医薬品医療機器総合機構の審査員を増員して国内未承認薬等を最優先に審査する体制（審査期間を12か月から6か月に短縮）を引き続き整備する。

平成21年度第1次補正予算による42億円のうち、21年度分は17億円を執行。同予算の22年度分として計上）

○未承認・適応外医薬品解消検討事業費 新規、6300万円

「未承認薬使用問題検討会議」を発展的に解消し、未承認薬だけでなく未承認適応薬も含めて、医療上の必要性を検討し、承認に至るまでの方策について検討する「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議（仮称）」及びがん、小児等各専門分野に応じたワーキンググループを設置・運営する。

○再生医療における制度的枠組みに関する検討費 新規、1000万円

再生医療に係る共同診療を医療機関等でどのような条件の下に行うことが望ましいか検討。引き続き再生医療製品を広く患者に提供するためには、どのような制度的枠組みがふさわしいか検討を行う。

（自立支援医療・補装具）

6. 来年度予算で、福祉サービスの軽減策とあわせて、自立支援医療および補装具の低所得層の負担は無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。

○障害者自立支援法の利用者負担の軽減（107億円）

新たな総合的な制度ができるまでの間、低所得（市町村民税非課税）の障害者等につき、福祉サービス及び補装具に係る利用者負担を無料とする。平成22年4月から実施。

自立支援医療は除外。食費負担は、低所得者、「重度かつ継続」該当者でも軽減なし。更生医療の負担上限も設定なし。

○障害者に対する良質かつ適切な医療の提供 1954億円（前年1447億円）

自然増と、生活保護世帯の医療扶助受給者を自立支援医療優先にすることで予算が増えている。育成医療、更生医療の見直しはなし。

自立支援医療の対象に「肝臓移植術および移植後の抗免疫療法」を追加。（推計対象数は500人）

（肝炎対策）

7. 肝炎を蔓延させた国の責任は重く、肝炎患者の救済は急がなければなりません。肝炎対策基本法の成立を急いでください。

- 肝炎対策基本法成立（11月30日）。基本方針の策定により、今後の具体的施策が決められる。
- 肝炎治療に関する医療費の助成（肝炎治療特別促進事業） 180億円（129億円）
インターフェロン治療の負担額の軽減…現行所得ランクにより1万円、3万円、5万円の負担を、一般1万円、上位所得2万円に。
B型肝炎ウイルス肝炎治療薬（核酸アナログ製剤治療）の追加。
インターフェロン治療に係る2回目の制度利用を認める。
- 国民に対する正しい知識の普及と理解 2億1000万円（2億5000万円）
肝炎患者等支援対策（仮称）の実施…ピアカウンセリングのイメージ。都道府県のメニュー事業として実施。

（医療保険制度）

8. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げてください。
国の社会保障の根幹となっている国民皆保険制度を守るために、保険料は所得に応じて負担できる金額とし、低所得者に配慮をした引き下げをしてください。入院時食事療養費標準負担を保険給付対象に戻し、必要な医療はすべて保険でみることにし、差額ベッドなどの保険外選定療養を縮小・廃止する方向で見直してください。

- 高額療養費制度の見直しについては、新政権は現時点での言及なし。
- 差額ベッドなどの保険外併用療養費についても言及なし。診療報酬改定の際に行われる療養担当規則の改定に注目。
- 政府の規制改革会議は昨年12月、早急に規制改革に取り組むべき重要な課題として、15分野38項目を仙谷由人行政刷新担当相に提言した。その筆頭課題に挙げたのは、「保険外併用療養（いわゆる「混合診療」）の在り方の見直し」。行政刷新会議は1月12日、第5回会合を首相官邸で開き、今年度末で設置期間が終了する規制改革会議の後継組織として、規制・制度改革に関する分科会を行政刷新会議の下に新設することを決めた。同分科会は医療・介護分野を重点分野の一つとして掲げており、今後規制や制度の見直しに向けた議論が進められる。

（後期高齢者医療制度）

9. 医療保険制度に年齢による差別を持ち込んだ「後期高齢者医療制度」は至急廃止して、当面、老人保健制度に戻したうえで改善策を再検討してください。

- 廃止は先送りに。現行制度を残したままの診療報酬、名称などの改定をすすめる。

（診療報酬制度）

10. 診療報酬制度を抜本的に見直し、ベッド数や入院日数による逡減制などの規制をなくし、受診・治療と入院が十分確保できるようにしてください。

- 診療報酬の改定 9兆4442億円（8兆9906億円）

全体改定率 +0.19% 本体改定 +1.55%
医科 +1.74%
 (入院 +3.03% 外来 +0.31%)
 急性期入院医療に約4000億円程度を配分。
歯科 +2.09%
調剤 +0.52%
薬価改定 ▲1.36%
 薬価 ▲1.23% (薬価ベース▲5.75%)
 材料価格改定 ▲0.13%

○診療報酬改定作業は、基本方針に基づいて中央社会保険医療協議会(中医協)で点数配分を審議・決定する予定。

(医療供給体制)

11. 療養病床の削減計画を見直し、必要な病床を確保してください。

○療養病床については言及なし。

昨年10月末現在の病院の療養病床数は、前月から181床減の33万6261床で、11か月連続で減少したことが、厚生労働省の医療施設動態調査(10月末概数)で明らかになった。病院の病床数全体では402床減の160万1277床。

(キャリアブレインニュース2010年1月14日)

- 周産期医療体制の充実・強化 87億円(42億円)
 周産期母子医療センター等の充実・強化 58億円(10億円)
 NICU等に長期入院している小児の在宅への移行促進 新規、1億1000万円
- 救急医療体制の充実 175億円(214億円)
 三次救急医療体制の充実 56億円(55億円)
 二次救急医療体制の充実 新規、6億8000万円
 救急患者の転院・転床の促進 新規、6100万円
 ドクターヘリの導入促進事業の充実 28億円(21億円)
 重篤な小児救急患者に対する医療の充実 新規、3億1000万円

(医療の地域格差の是正)

12. 医師および医療従事者を増やし、医療の地域格差の解消を急いでください。難病の治療にあたる専門医の養成を急いでください。医師や医療スタッフの養成に当たっては患者の視点からの教育と患者の権利擁護の教育を行なうよう改革を行なってください。また、医療機関(病院)内に患者家族の立場から、患者や家族の悩みや相談に応じる医療相談室、医療ソーシャルワーカーを必置としてください。

- 医師確保・医療人材確保対策等の推進 370億円(471億円)
 医師の診療科偏在・地域偏在対策 80億円(152億円)
 女性医師等の離職防止・復職支援 25億円(55億円)
 看護職員の資質の向上及び確保策の推進 103億円(95億円)
 新人看護職員研修の着実な推進 新規、17億円

看護職員の離職の防止・復職支援の充実強化 23億円(22億円)
認定看護師育成のための支援 1億8000万円(1億1000万円)

(所得保障・年金制度の改正)

13. 難病・長期慢性疾患や重度の障害をもつ人たちが実態にみあった障害年金が受けられるよう障害認定システムを改善するとともに、年金額の引き上げ、最低保障年金制度の創設など、所得保障の柱として確立してください。

○年金記録問題の解決 910億円(284億円)

○信頼される日本年金機構の運営 3058億円(642億円)

○公平な年金制度 10兆1260億円(9兆8593億円)

年金給付費国庫負担金 10兆1257億円(9兆8593億円)

年金制度改革の検討 新規、2億8000万円

新たな年金制度の創設に向けた検討のため、厚生労働大臣直属の検討チーム設置や実態調査等を行う。

(就労支援)

14. 難病患者の就労支援に当たっては現在進められている対策のばらつきを是正するよう各省庁間の連携を強化し、関係機関および自治体への指導を行うとともに、いっそうの拡充を進めてください。

○障害者に対する就労支援の推進 230億円(228億円)

○難病のある人の雇用促進のためのモデル事業 1億2500万円(5100万円)

難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うことにより、難病のある人の就労を支援するとともに、その雇用管理上の課題等の把握を行う。

(介護保険)

15. 患者の介護生活を支援し、患者本人はもとより介護者の生活と人権を守るためにも、医療と介護を共に必要とする要介護者が在宅でも施設でも希望する場所で生活を送ることができる介護システムとするなど介護保険制度の抜本的見直しを行なってください。

○安定的な介護保険制度の運営 2兆1501億円(2兆378億円)

(難病相談支援センター)

16. 都道府県に設置されている「難病相談支援センター」の運営の支援を充実させるとともに、全国の難病相談支援センターの連携と患者・家族団体への支援を目的とした「全国難病相談支援センター」を東京に設置してください。

○難病相談・支援センター事業 2億6547万円(2億7476万円)で、対前年比で約930万円の減額。

(その他)

○がん対策 316億円(237億円)

○リウマチ・アレルギー対策 10億2882万円(10億9038万円)

- 腎疾患対策 2億9425万円 (3億404万円)
 - 腎疾患対策検討会経費 108万円 (138万円)
 - 腎疾患普及啓発経費 229万円 (241万円)
 - 慢性腎臓病 (CKD) 特別対策事業費 1163万円 (775万円)
 - 厚生労働科学研究費 (腎疾患対策研究) 2億7924万円 (2億9250万円)
- 慢性疼痛対策 新規、57.6万円
 - 慢性の痛みに関する検討会経費 (新規)
- 移植対策の推進 28億4678万円 (25億5493万円)
 - 臓器移植対策事業費 8億778万円 (5億1226万円)
 - 移植対策費 4895万円 (2544万円)
 - 造血幹細胞移植対策の推進 17億3345万円 (17億6252万円)
 - 移植医療に関する研究の推進 2億5660万円 (2億5472万円)
- 国立高度専門医療センター (国立循環器病センター、国立精神・神経センター、国立成育医療センター、国立がんセンターなど) の独立行政法人化 (2010年4月から)。