

それから、在宅での人工呼吸器の問題、あるいは先ほど申しました離脱の問題。

それから、これは語弊があるかもしれませんが、円滑な長期ケアができる条件として、実際のところ、患者さんにもよることもあります。

それから、主介護者の健康を含めてのサポート体制。

それから、先ほども説明がありましたけれども、協力病院、拠点病院間のネットワークが問題です。最近、特に協力病院においてはDPCが入ってきて、ALSの患者さんはなかなか診れなくなっている実情もあります。

それから、緊急時の問題。

それから、先ほどのレスパイトの入院の問題。これは、非常にありがたい制度になったと思っています。

それから、地域医療連携室が機能するようになって、地域との連携が非常にしやすくなっています。

それから、患者会との連携、ピアサポートも非常にスムーズにできつつあります。

ALSというのは、御存じのように運動機能が極限まで退化しますが、精神機能は非常に活発な人が多いです。だから、人の心を打つ患者さんも多いかと思っています。

次、お願いします。

レスパイト入院に関しては、従来は冠婚葬祭とか一時的な入院を目的としていた、俗に言う介護者の休養でしたけれども、最近ではもっと広い意味というか、入院することによって病院とのいろいろなコミュニケーションもとれますし、あるいは日ごろの不安とか悩みを病院間あるいは患者同士で共有する機会にもなっています。だから、今回、予算化されて受け皿が位置付けられたというのは大きな進歩だと思っています。

次、お願いします。

先ほど申しましたように、地域医療連携室が非常に機能するようになりまして、退院調整とかを非常にうまくやってくれつつあります。当院の場合も提示しましたけれども、キャパシティは限られていて、特に呼吸器をつけるようになると、患者さんがALSで亡くなることはほとんどなくなっています。そうなることで、なかなかキャパシティがなくなって、新たに発生した患者さんが入院できない状況になっています。そういう意味で、この地域医療連携室がうまく機能することによって、地域での在宅、あるいは地域の医療福祉機関との連携、あるいはレスパイト入院を絡ませながらやっていかなければ、パンク寸前の状況になりつつあるというものの一つの実態です。

次がアメリカの事情で、これは去年、コロンビア大学の三本先生が発表されたものをちょっとまとめさせていただきました。

介護問題に関しては、アメリカも似ていると思いましたのは、87%が夫婦の配偶者でやっています。

それから、これはどうっていいのかわかりませんが、患者さんの3分の1が家族や介護者に愛情を示さないとか、患者さんの気持ちがわからないということだと思っています。これ

は、日本でも同じような実情もあります。

それから、これが非常に大きな違いですけれども、呼吸器の装着者は3%。ただ、最近ではNIPPVとか、気管切開しないでできる鼻マスク型の人工呼吸器が発達してきましたので、この比率は私は増えているのではないかと思います。

アメリカの場合は、最期は自宅が53%、病院が19%、7%がホスピスになっているようです。私自身が考えたALSなどの神経難病の今後の課題として、当然のことですけれども、患者さんは大変な中でも幸せ感というものはあります。だから、よりQOLの高い生活を実現するためにはどうすればいいかということは大きな問題です。

それから、レスパイト入院、クリティカルパスなどを有効活用しながら、できるだけ患者さん間の不公平感をなくす形での病棟への入院ということもできる時代になってほしいと思います。

それから、介護力の問題。吸引とか栄養交換などの医療処置を研修などの教育を経て順次介護職などにも拡大する必要があると思います。

それから、これが非常に大きな問題として私はとらえているのですけれども、鹿児島県みたいに非常に財政の悪い県では、サービスが非常に悪い。難病相談支援センターとか介護支援専門員が位置付けられているのですけれども、できていません。だから、市町村格差をなくす意味でも、やはり先ほど伊藤先生の提案にもありましたけれども、難病対策基本法とか、そういう検討が必要ではないかと思っています。

それから、病院間のネットワーク。

それから、事前指示書とか尊厳死問題の議論は避けて通れないと思います。

それから、国立病院機構だけでも、約2,000台を超える人工呼吸器が常時作動しています。この安全の問題は、現場では非常に大きな問題で、常に緊張状態にあります。いかんともしがたい部分もありますけれども、現場で働く看護師を含めて、職場の人にとってはこの安全の問題は非常に難しい問題になりつつあります。

それから、これも前のときに議論されていましたが、非常に意欲のある、いわゆる難病を専門とする医師が非常に減ってきています。特に神経内科では、昔ほどALSを含めた神経難病を魅力のある職場として考えて、ここに来る若い医師が激減しています。これも今後非常に大きな問題になるのではないかと思います。

ナラティブとか、私自身も患者さんとのいろいろなことで医療をやってきました。

最後のページは、お隣の小池先生に初めてお会いするのですけれども、小池先生が平成7年に障害者白書の中で障害は個性であるということを出しています。非常に賛否両論があったと聞きますけれども、私自身も自分の顔を出すのは非常に恥ずかしい限りなのですけれども、実はうちの筋ジムの患者さんがかいてくれた、私の還暦のときの顔写真の鉛筆画です。これは彼だからかけるのです。これは筋ジムといってもSPMAです。非常に微細に手が震えます。だから、この手の震えがあるからこそ、髪をのちよるのちよるしたもまでかけるのだよと、半分本当、半分うそで言っているのですけれども、そういうことを含めて、患者さんの障害をそれぞれの個性と前向きにとらえる必要も、私はあるのではないかと考えています。かといって、障害があるからいろ

いるな手当とか、その費用がどうこうという問題を言うわけでは勿論ありません。

そういうことで、かいつまんで話させていただきました。どうもありがとうございます。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。大変豊富な内容を簡潔にお話いただきました。何か御質問ございますか。

済みません、17ページの三本さんの最後の5)、これは何ですか。ちょっと説明してください。

○福永委員 三本先生の資料によると、患者さん全体のうちの66%は、痛みでずっと苦しんだと。これはおかしいのです。89%は非常に安寧な状態にあった。これがどういうことかよくわかりません。37%は酸素吸入を必要とした。それから、90%は遺言を書いていた。97%の遺言がそのまま守られたというアメリカのアンケート結果なのかもしれませんけれども、そういうことを発表されたのを、そのまま丸写しです。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。なかなか重い問題を提示されております。これに限らず、難病全体に関して、皆様方から先ほどの資料3でしたか、前回の委員会での御意見もまとめていただきました。そして、福永先生からも御意見をちょうだいしました。何か御意見をいただいている方はどうですか。本間さん、どうですか、初めておいでいただいたので、御意見をちょうだいできるなら今。

○本間委員 このALSに関して。

○金澤委員長 別に全体に関してで結構です。

○本間委員 今、福永先生のを非常に興味深く拝見しました。実は、私どもも新宿区にある戸山サンライズというところで医療相談会をやるのですが、いつも偶然、冬場の相談会でALSの患者さんの医療相談会と一緒になるのです。ALSさんは物すごく数が多い。大講堂を借り切って、私どもはその隣で20~30人で小さい会議をやるのです。ですから、隣に見えるのです。それを見ていると、御本人もそうですが、御家族、介助の方々、物すごく大変ですね。

それと、ここで先生がおっしゃったように、寝たきりで運ばれてくるのですが、表現能力とか皆さんすぐれた方が多くて、そういった方が出てくるのかなという気もしていますが、そういう意味では、医療の方々、介助の方々が、私どもの方に比べると整っているという、ちょっとひがみっぽい印象を持った記憶がございます。つまらない話で失礼しました。

○金澤委員長 また、後でどうぞ御意見を。伊藤さん、どうぞ。

○伊藤委員 ちょっとお伺いしたかったですけれども、5ページ、研究班の中でいつも話題になっていますが、人工呼吸器を使ってからのことで2点お伺いしたいと思います。

1つは、人工呼吸器有の中にバイバックとか、どちらにこれは入るのかということ。

それから、継続中止というのが、いわゆるTLSでの段階なのか、セデーションのことを意味しているのか。皆さんすごく悩んでおられると思いますけれども、この継続中止というのはどういう位置付けで、この表に書かれたのでしょうか。

○金澤委員長 継続、またはでしょう。

○福永委員 またはです。オアです。

○金澤委員長 書き方が余りよくない。ほかにどうですか。

○福永委員 バイバックに関しては、全体としてはバイバックで始めて、結果的にはそのまままで終わる場合もありますし、あるいは気管切開して人工呼吸器をつける場合もあります。

○金澤委員長 どうぞ、小池委員。

○小池委員 医療福祉の分野で、最初は医師と看護師の関係で、医師の指示よりも看護師に自立性を与えるような医療行為はもっと認めていいのではないかという議論がずっと続いていたのですけれども、その後、介護保険ができてから介護職と看護職の間で、どこまでヘルパーとか、そういう人たちに医療的行為をさせていいのかという議論があって、何年か前に厚生労働省の方から、難易度の低い医療的行為、つめ切りとか体温をはかるということも厳密には医療的行為になるそうですが、そういうものはヘルパーでもできるという線引きの通知が出ました。

今日、来られていないですけれども、千葉大の広井先生は「ケア学」という本の中で、もっとお互いの専門職に足場をきちっと置いた上で、ほかのところに越境していいのではないか。というのは、本当に人の確保が難しく、看護師ならできるけれども、ヘルパーならできないというのを余り決めつけると、夜間にとても看護師さんが来てくれない。ヘルパーの人は来てくれない、たんの吸引はできないということがある。

この辺はなかなか難しいのですけれども、それぞれの専門職の職能団体ができると、職能団体の地位向上ということもあるのですけれども、ともすれば縦割りというか、縄張りの発想で、ここはあなたたちはやってはいかぬということになるので、これからいろいろなところで人材が足りない。医師についても、先ほどから話が出ていますように、数を増やしても、診療科の偏在とか地域での偏在があって、医師がいなくてもしっかりと看護師にいろいろなことを認めていくということをしないと、我が国の医療ニーズにちゃんと現実に対応していけないという問題があるので、その辺をもっと緩やかにしていく必要があるのではないかということを感じています。

もう一点は医療費の問題で、どうしても今、医療保険の大変な状態、特に高齢者医療をどうするか。毎年、高齢者が増えていくということもあって、どんどん医療費が膨らんでいく中で、医療保険制度の改革が何度も行われていく。そういう中で、難病の患者さんの自己負担をどう見るといえるか、財源がなくてという問題がずっと続いてきているわけです。今、後期高齢者医療の問題もまた見直しという形で、医療費をだれが、どういう形で負担するのかということもきちっとしないと、いつもそういう中で、額からいくと難病の医療費は、全体の、特に高齢者医療と比較すると微々たるものだと思います。だけれども、患者さんとか、その家族にとっては大変な問題で、これを医療保険制度の中で翻弄されるような形ではない方法はどうかという点もなかなか難しい関係ですがきちっと検討する必要があります。

そういう意味で、今回100億円増えたのですけれども、この100億円は前の舛添大臣がかなり熱い思いを持って、通常の予算のルールでは考えられないような大幅な増額を果されたわけで、それは今回、継続ということになっているわけですが、民主党はこういう難病対策について、厚生労働省で長妻大臣を含め、どういうスタンスなのかということもちょっとお伺いしたいのですけれども、以上です。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。御質問を含めてございましたので、最後のとこ

ろは是非答えてください。どうぞ。

○中田課長補佐 今の民主党の考え方でございますけれども、今回、民主党のお出しになられたマニフェストやインデックスの中には、今後の難病のあり方についてしっかりと議論していくという大前提の記載がございます。これは、まさにこの難病対策委員会といったものをしっかりと定期的に開催して、今後の新たな難病のあり方をしっかりと議論していかなければいけないというものでございます。

また、医療費の負担の問題につきましても、マニフェスト、インデックスにごさしまして、長期の慢性疾患の患者さんに対して、高額な医療費についてどのように考えていくのか。高額療養費の見直しにあわせて、その点についても記載がございます。

私どもといたしましても、こういった委員会の場で御意見をいただきながら、また政務三役の御指示を仰ぎながら、今後の難病対策を進めていきたいと考えております。

○金澤委員長 今のことに関連して、ちょっと質問があるのです。もしデータがあったら教えてほしいのですが、ヘルパーさんが気管の吸引をやってもいいのではないかとこのを神経学会の方から申し入れをしたのが数年前だったと思います。ある一定の訓練を受けて、危険のないようにしていただければよろしいのではないかという意見を出したのですが、それ以後、何かまずい事が起こったことがありますか。多分ないのではないかと理解しているのですけれども、どうぞ。

○大竹課長補佐 たしか数年前、そういった御意見をいただきまして、明確な調査はまだ私、把握しているわけではないのですが、問題になったということはないです。

○金澤委員長 わかりました。それをきっかけに可能にさせていただいたのです。それで、実はナースの方から大分おしかりをちょうだいしたのですけれども、それは先ほど小池先生がおっしゃったように、いろいろこれから改善していかなければならない問題があるけれども、ナースの人はナースなりに、またいろいろ悩んでいるところがあるのですけれども、それはそれとして。マイナスのことが何か起こってしまったら困るなど思っていたのですが、多分ないだろうと踏んでいた。そういえば、そういうデータを見たことがなかったので、伺っただけです。

ほかに御意見。どうぞ、内田委員。

○内田委員 今いろいろ問題点が指摘されているので、ちょっとコメントさせていただきたいのですが、1つは、こういう難病患者の医療費の財源について、医療全般についてですけれども、今の日本の医療政策の中では、これは避けて通れない話であると思います。前回のときに私、同じ話をさせていただきましても、医療費というのは、保険と税と患者負担で賄われているわけです。これ以上の患者負担増はまず無理だろうとなると、税か保険で賄うとなりますが、どちらの財源も枯渇してきている状況にあるという中で、現状は日本の医療というのは非常に低負担で高リターンの状況にある。社会保障全般に対する国民負担は非常に低い水準にありながら、国民の健康という点では世界最高水準にあるという認識は、恐らく皆さん共通しているのではないかと思います。そこで、今後の財源につきましては、これは政治で検討する課題だと思いますが、少なくともこのまま低負担でハイリターンという状況はあり得ないだろうという認識がございます。

それから、ちょっと細かい話になりますが、今、業務拡大ということで、ヘルパーとか看護師という話でしたが、この点につきまして私が一番考えますのは、患者さんや家族が納得し、満足するかということが一番大きな課題だと思っていますので、ナースプラクティショナーの導入などで、医師不足から短絡的にナースプラクティショナーを認め、増員する、養成するという話につながってきやすいのですが、そここのところでは、患者さんが本当に納得し、満足するのとかというところでの検討が必要であるし、今の法律の問題、責任の問題がありますので、そういう点で本当に受け皿となり得るのかどうかは、厚労省の方でも検討班が設けられていると聞いております。その辺での検討が非常に必要と思っています。

今日、在宅医療についておまとめいただいて、在宅医療には物すごくいろいろな課題があると思っています。一番大きな課題は、何とんでも基盤整備が全く遅れているということではないかと思えます。端的な話、現在、110万人弱の方が1年間にお亡くなりになるのが、20年後、私、団塊の世代なのですが、80をちょっと超えるぐらいになると160万人から170万人になる。でも、病床を増やす、ベッド数を増やすというのは、医療費政策上はあり得ないという政策が恐らく今後も継続されていくと思えますので、そうすると、増える、お亡くなりになる方をどこで面倒見るかという、これは在宅でしかあり得ない。そこに対してのマンパワーも圧倒的に不足しているし、そういう環境整備という点でも非常に遅れているという認識です。

在宅の患者さんは、一人一人、確かに多様ですし、またさまざまなケアあるいは医療も必要になってくるというところで、多職種の連携、連担ということが非常に重要ですが、いろいろな職種についても、例えば訪問看護ステーションなど、このところずっと減り続けています。これは病院の方が看護師不足で非常に高い報酬を付けるようになって、ステーションの方から引き揚げられるような状況もありますし、また訪問看護ステーション自体の報酬も非常に安く据え置かれているということもありますので、本当をいえば、チーム医療の中でも核になる訪問看護師さんの存在というものは、地域で非常に希薄になってきているという状況もあります。

何やかや、非常に問題が大きいという問題点の指摘だけに終わりますが、一応そういうことで

○金澤委員長 ありがとうございます。ほかに御意見。どうぞ。

○本田委員 在宅の看護の方ですと、ここで2点ほど、先ほどの吸引とか医療処置のこともありまして、そここのところでは実際ヘルパーさんがやっていて問題がないのかということと、看護の立場で在宅での医療処置、ALSの患者さんの呼吸管理においては、聞き取り調査等もやっておりますけれども、実際のところ問題が起きる前にある程度対応しているというのが実情であって、そこにどういう関わりが入るかという、看護や主治医というところできちんと管理されている仕組みができていながら、問題が起らないというのが現状と受けとめられると思います。

ですから、ヘルパーさんに教育をするところがある程度できていけばいいだけではなくて、実際にそれを行っていく中で、どこが、どういう形でサポートしていくのかという、先ほど内田先生もおっしゃっていましたが、在宅での基盤の整備を、法とか診療報酬、介護報酬でかためていただくと、いろいろな人が関わっていく中で在宅でやっていくところが十分機能していく

のではないかと考えることができると思います。

それと、NP、ナースプラクティショナーの育成に関しまして、看護の方でいろいろな分野で裁量権の拡大ということで調査・研究しているところがございます。実際にできるのだけれども、その辺りのきちんとした資格がないものもありますし、それをやれるだけの人をつくっていく教育の整備がどれだけなされているのかということと、一番問題になってくるのは、社会的な受けとめ、認識というところがあると思います。幾ら看護師が自分たちが今やっているからということも言っている、それはきちんと認められているものではありませんので、そこのところでもどれだけできるかを、法制度にのっとって、こういうシステムの中でできるということを中心に、いろいろな医療だけではなくて、福祉の立場の人たちの中で位置付けをつくっていくということが必要になってくるかと思えます。

特に難病に関しましては、命に直結するところがありますので、難病看護学会でも専門職の育成をということを考えております。そこのところでも一番問題になってくるのは、どの辺りまでが許されるのかという合意形成を周りの人たちと、早いうちにやっておかないといけないというところがあります。そういう辺りでは、少しずつ動いているとは思いますが、それを後押しする仕組みのところをきちんと調査なりをやっていっていただけないかと思えます。

研究事業の方に関しては、疾患ごと、原因究明というところが一番重要になってくると思うのですが、研究で原因がわかって治療法ができて、恩恵が受けられないような人たち、特に在宅で療養している人たちは、医療の中ではなくて、生活の中で難病と一緒に暮らしている状況ですので、その人たちに対する何らかの研究の成果が反映できるような仕組みづくりの研究ということも、少し考えていただけないかと思えます。以上です。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。どうぞ、伊藤委員。

○伊藤委員 余り発言し過ぎるのも何かと思っているのですが、今、幾つかのことで諸先生方の御意見、ごもっとも思いながら、どうしても患者の立場では言っておかなければならないことが幾つかあるような気がいたします。

1つは、先生方がおっしゃるように、在宅と言われているが、実際は少子・高齢化であり、かつ高齢者単独世帯などが多くなっていく中で、在宅での受け皿というものが果たして可能なのか。この場合、在宅というものは家族介護ということの意味なのか、もっと地域で支えるということの意味なのかという問題がいろいろあるかと思えますが、そのギャップも考えなければなりません。

しかし、一方で、今、人工呼吸器をつけているような方々については待ったなしという現状があるわけです。さまざまな法整備や、いろいろなものができれば、それはいいわけですが、今そこにある危機というものをどうとらえ、どう支えていくかということも、これはある意味では資格とか制度とか法整備みたいなものを乗り越えた、もっと人道的な見地からの取組みというものをするべきではないか。小池先生がおっしゃっているように、積極的にそうするべきではないかという気がいたします。支えている家族も限界に来ている中で、いろいろ研究もしなければならぬし、整備もしなければならぬのだけれども、それを待てない人たちに対してどう責任

をとっていくのか、どういうぐあいに援助の手を差し伸べるかということも非常に大事かと思えます。

患者あるいは家族というのは、何の資格があるわけでもないし、医学的な技術・技量を持っているわけでもありませんけれども、やむを得ず、いや応なしにその場に立ち向かわなければならぬというときに、それをどう支えるかということが大事かと思えます。

ヘルパーのことで、言うまいかどうかと思っていたのですが、実は私などが住んでいる北の地ですけれども、従来はヘルパーさんが休憩をとったりする中で吸引の手伝いなどをしていたのですが、していいよということになってから、むしろ逆にヘルパーの所属している組織が、何かあったら困る。責任をとるのは我々だからということで、むしろヘルパーさんがそれまでやっていた吸引のお手伝いをしないことになってしまった。してはいけないことになってしまったという事例が幾つか寄せられていて、地域の中で保健所の方々とそれをどうするかということをお話し合っているところなんです。

地域になると訪問看護というのも非常に少ないわけです。そういう中で、訪問看護を前提としたり、資格を前提としたりということを中心に議論されてしまうと、それは全くその方々の実情には合わないわけですから、そこのところを超える議論を、この難病対策委員会でもしていただいて、そういう条件整備ができるまでの間だけでも、こういうことをやったらいかか。先ほど金澤先生がおっしゃったように、神経学会でもそういう提案をしておられることですし、そういう意味で、法整備の前にやれることがあれば取組むということを私どもはお願いしたいと思えます。

それから、低負担、ハイリターンの問題で、これもなかなか難しい問題だと思いますけれども、日本の国民総生産における社会保障費の割合はどうかというと、これは必ずしも高くはないと思えます。そういう意味で、保険制度の枠組みということになりますと、医療費等の自己負担や税の負担、個人負担などのさまざまなバランスの問題が出てくるでしょうけれども、社会保障全体を組み替えていく、あるいはそこにもっと抜本的なメスを入れていくということで、それはどこかでクリアしなければならない問題なのではないだろうかということ、患者団体としては、そういうところまで切り込んで、皆さんの御理解をいただけるようなことを提案してまいりたいと思っておりますが、何せ専門家のいる組織ではございませんので、細かいことについては申し上げられませんが、是非そういう方面での議論をこの委員会で展開していただければありがたいと思えます。以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。ほかに御意見ございませんか。福永先生。

○福永委員 今、伊藤委員が言われたことに対することですが、ヘルパーさんが吸引しても加算というのは全くなくて、いわゆるボランティアなのです。だから、安全とか、もし事故が起こったらどうするかということをおっしゃって、心あるヘルパーさんなかなか吸引をしたがらなくなっているのは、鹿児島も北海道と同じです。だから、私は教育研修を今たくさんやられていますので、やった人がそれだけのメリットが受けられるような、例えば介護加算とかヘルパー吸引加算というものがあれば、少しずつでも進むのではないかと思います。

私も6回、委員会に出席していたのですけれども、安全の問題とかいろいろ言われましたけれども、今後、ALSに限らず、在宅が主流になる中では、介護職はかなりの部分、私も大学でずっとやっていたけれども、在宅は医療も看護も介護もはっきり決められないことが多いのです。グレーゾーンが多いのです。そういう意味では、もっとその辺を基盤整備というか、きちっとした形で、法律はなじまないのかもしれませんが、そういうことをしないとなかなか在宅で見られない時代が来るのではないかと考えています。

○伊藤委員 ITの世界でもクラウドと言っているぐらいですから、この分野でもクラウドの部分があっていいのではないかと。すばつと法律で決めたからとか、そういうことではない部分がないと、この社会はなかなかうまく回転していかないような気がいたしますので、ちょっと補足しておきます。

○金澤委員長 内田委員。

○内田委員 今の問題は、法整備ということで制度を変えるということになると、責任がどこに行くのかというのが必ずくっついてくる話ですので、法整備をしてヘルパーさんがたんを吸引して、これまで事故はほとんどないという御報告でも、もしつついて出血させて窒息を起こしたときに責任を問われることになる、あるいはその法を改正したところまで責任がさかのぼって問われることになる、やはり引いてしまうと思います。

私の現場で、脳卒中の後で頻回にたんを吸引しなければいけない患者さんがいて、ヘルパーさんが泊まり込みでいたのですが、その家庭では奥様が納得した上で、ヘルパーさんが何をやってトラブルを起こしても一切責任は問わないという暗黙の契約みたいなものがあって、実際にはヘルパーさんがほとんど吸引していたという現状があるわけで、そういう対応でいく方が現実的な対応になるのではないかと思います。現場での対応ということ。

○金澤委員長 おっしゃるとおりですね。どうぞ。

○葛原委員 ヘルパーさんの問題というのは、結局幾つか問題があると思いますが、認められているのは、まだALSの患者さんだけです。実際にうまくいっているところの話聞いても、今、内田先生がおっしゃった脳卒中の後とか、いろいろな病気のときに、なぜ自分たちのところはできないのかという質問を受けることがあります。

それから、まだこういうことがヘルパーさんに許される前からですが、吸引に限らないのですが、家族は大目に見ているのに、何でほかの人ではだめなのか。厚労省の意見も聞いてみたのですが、家族の人が吸引したって、別に問題にならないですね。なぜかという、これは恐らく文句が来ないというのが前提にあると思います。

ですから、私は今、内田委員がおっしゃったことは非常に大事なことで、病院で死んだらすぐ訴訟になるような国では、ヘルパーさんが吸引をするという文化が根付かないだろうという気がしております。慢性期の医療と生活では、生きている最低限の処置が日常的に要求されることと、急性期の医療とは違うわけです。そういう問題をどういうぐあいに、だれが解決していくかが問題です。法整備をしてだれかに責任があると決めれば、ますますみんな引くだけだと思います。そこら辺の医療とか生き方とか死に方に対する国民の文化的な考えを変えないと、幾ら法整備を

しても、責任をはっきりすればするほどみんな引いていだけで、そのうち家族もしないことになりかねない気がします。法整備とか金だけかければ済むという問題ではないと思います。

それから、今日の日経新聞には、ちょうど今、問題になっている看護師の診療をどこまでという、ナースプラクティショナーの問題が出ていました。何でもかんでも医者と呼べとか看護師を呼べという国は日本だけで、アメリカを見てもヨーロッパを見ても、それからオーストラリアのようないわゆる医療先進国を見れば、大体は看護師とか保健師とかリハビリのような関係の方が現場でそういう現実の医療をやっている。だから、あれほど過疎の国であっても医療問題は起こっていないということですので、こういう日常的に何年もかかるような、医療と介護と生活の境目のようなことをどう支えていって、だれが責任をとっていくかということに関しては、本当の医療問題とはまた別の観点で考えないと、幾ら医者を増やしても、幾ら看護師を増やしても、幾らヘルパーさんを増やしても、決して前向きな方には進まないのではないかと、私はそういうぐあいに思っております。以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。ほかにいかがですか。どうぞ。

○本間委員 今の葛原先生に、私も基本的にはそう思います。ただ、先ほどから難治性疾患の数を申し上げているのですが、なぜしつこく申し上げるかという、疾患が指定されますと、それから濡れる人がまた出てくるのです。先ほど指定されただけでも、光が当たっただけでもすばらしいことなのだ、それは全くそう思うのですが、それに指定されない人が、私の病気は一体何でしようかということで、うちの会に聞いてくる例が結構あります。結局、それに指定されないと医療費控除がなかなか受けにくいとか。

それから、一番問題になっているのは、これは伊藤先生、よく御存じだと思いますが、難病の歴史が古くなっておりまして、当時子どもだった難病患者が今は立派な大人、老人になりかけています。そうしますと、自分の子どもへの遺伝の問題、それから親の介護の問題とか、先ほどから議論になっています生活の問題がかかってくる。そういう意味では、指定されないと病院にも行けない、すぐ追い出される。それから、うちにいると疲れてしまう。

そうしますと、私どもあせび会でも何人か、御殿場にそういう施設会をつくっているのでございますが、病院と在宅の中間施設、昔の療養病床が減っているのですが、それを大きく増やして中間的な施設というものをもう少し充実させてもらえないかと思います。確かに数が増えればいいというものではないかもしれませんが、私どもが抱える患者というのは数もない。田舎にいる人はヘルパーさんも来てくれない。開業医が減って、近所には歯医者さんしかいないとか、車に乗って2時間かけて都心の病院に行ったりするわけです。車のある人はいいのですけれども、80~90のおばあちゃんもなかなか行けないという状況が現実でありまして、電話で私どもへの問い合わせが結構来ているわけです。そういった意味では、療養病床を地方を中心に何とか増やしていただけないかということと。

もう一点は、先ほど内田先生がおっしゃったように、責任問題になるかもしれませんが、地方の開業医の方々の連携によって、せめてその地方に住んでいる難病の方々が、その地方の病院に照会、問い合わせ等をしたときにわかるような、相談、診療も含まれますけれども、そういっ

た緩い連携みたいな、一部の地域でやっているようですけれども、チーム医療をもう少し充実させていただけませんか、この2点をお聞きしたいと思います。以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。ほかにどうですか。

○伊藤委員 ほかのことで。

○金澤委員長 勿論、ほかのことで結構です。

○伊藤委員 それでは、これは先ほどから議論になっているような生命に直結する問題ではないのですけれども、患者さんからよく寄せられている問題がありますので、これも今後討議をお願いしたいと思います。

実は、前回にも先生方から出たと思いますが、特定疾患の継続申請調査票の問題です。書く先生も大変負担がかかっている。今まで改正されて、継続申請と新規申請とが分かれたにしても非常に大変で、患者の側にとっても毎年申請に行くのも非常に大変です。私のところにも、申請のたびに保健所から10種類ぐらいの書類が送られてきます。見るだけでも大変です。そういう意味では、患者さんの負担を減らす上でも、行政の負担を減らす上でも、先生の負担を減らす上でも、こういうあり方、仕組みも少し検討されてはいかがか。

ただ、前に1回だけ、3年ぐらい申請時期があいた時期があったのですけれども、これはこれでまた問題がありまして、3年もあいていると特定疾患の申請をするのを忘れてしまうのです。いつが申請時期だったかという問題もありますので、何かそういう仕組みの検討が今後必要というのがありました。

それから、地域の中で今、起きているのは、大学病院で診断、病名を申請して、地域でふだん医療を受けていますと、地域の先生は継続申請のときの診断書は、それは大学病院へ行って書いてもらいなさい。自分のところでは書けませんと言われて、どうしても遠いところまで行かなければいけないという問題が出てきたりしております。特に慢性化してきますと、大体同じことを書くわけです。そういう意味で、この問題も何かもっと有効なシステムで、かつ研究にも役立つシステムが開発できないかということも、今後御検討いただきたいと思いますので、発言させていただきます。

○金澤委員長 ありがとうございます。今の点はかなり具体的なので、もし何か答えてくれれば。

○中田課長補佐 ただいまの臨床調査個人票の件につきましては、例えば難病対策の議論の中で、こういったところに御負担があるのか、また今後、臨床調査個人票を研究目的に使っていくためにどういうふうにやっていったらいいのか、そういうことをきちんと検証しながらやるべきであれば、例えば指定研究の中でそういったことをしっかりと論点を詰めて、またここで御提示させていただく方法もあるのではないかと思います。

また、追加でよろしいでしょうか。

○金澤委員長 どうぞ。

○中田課長補佐 先ほど小池委員の方から御質問いただきました現政権の難病対策の考え方を先ほど申し上げたのですけれども、しっかりと話しておいた方がよろしいかと思っておりますので、

ここで改めて御報告させていただきます。

難病性疾患対策につきましては、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さまざま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。

また、福祉施策につきましては、発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくすこと。障害福祉サービスの利用者負担を応能負担とすること。サービス支給決定制度の見直しなどを行い、障害者自立支援法にかわる障がい者総合福祉法（仮称）を制定しますというものでございます。以上でございます。

○金澤委員長 それはどこにありますか。

○中田課長補佐 これは政策インデックスに詳細な記載がございます。

○金澤委員長 今の表現は、政策インデックスそのものですか。そうでしたか。わかりました。ほかにどうですか。

先ほどの大学病院で診断、地域で申請という話は、これは確かに患者さんから伺った覚えがありますけれども、これについてはどうですか。

○福永委員 実際書く方になると、例えば誕生日ごととかにしてもらえばありがたいのですけれども、ある期間にたくさん来るものですから、実際書く方、医師としては大変です。

それから、いわゆる開業医の先生方とか、余りなじみのない人は、うちみたいな病院とか大学病院に持っていかと言われることも多々あるのではないかと思います。

それから、調査票が研究に利用されているかどうか、私は非常に疑問に思うのですけれども、毎年ほとんど同じフォームで変わらないのに丸写しするのが実際は多いのです。だから、もう少しどうにかできないか。簡略化できたり、あるいは書きやすくできないかと、いつも書きながら現場としては思っています。

○金澤委員長 どのぐらいの間隔でやったらいいかというのは、当然病気によって違うはずなのだけれども、一律に1年でしたか。そういうところに問題がないわけではないし、いろいろ検討する必要がありますね。これは、ちょっとテーマですな。どうぞ。

○葛原委員 変えようと思えば、これはすぐ変えられることで、今は7月から8月のお盆前に集中します。あれは9月に切りかえになっているので、多いときには毎日10人ぐらいの人が持ってきて、とてもさばき切れない。今の運転免許証と同じように、誕生日ごとぐらいに、1年間に分散するだけでも私は随分改善するだろうと思います。これは、役所が多分9月がいいのだと思いますが、現実的にはそれはもうちょっと1年間にまばらに分布するような、これはその気になればすぐできることではないかと思うので、それが1つ。

もう一つ、大学病院云々に関しての意見です。多発性硬化症のような免疫性の病気が診断も大

事ですし、ステロイドの量とか治療法も症状により変える必要があります。神経難病の患者さんでもパーキンソン病では、年に2〜3回来ていただいて、あとは近所のお医者さんに、薬とかはお願いしています。患者さんにとって月に1回ぐらいはちゃんと専門の人にチェックしてもらうべきで、1回決めてもらったなら、あとは楽にしようという考えはやめた方がいいのではないかと思います。難病研究費は、便利な、よりお金がもらえる制度ではなくて、これは難病対策のための研究の資料を整備するために研究費を使うということが根本にあるわけですから、その精神は是非忘れずにやっていただきたいということです。

それから、今、福永先生がおっしゃいましたけれども、私も含めてですが、申請が受理しやすいように、症状はどちらかという重い方をとって書くようなこともあるわけですが、本当のデータをとるために、だれが評価しても同じ基準でできることをしっかり書くということと、プラスαのことに關しては多少軽重を付けて、本当に研究の資料になるような診断書にしていくという2つの努力が必要ではないかと思います。以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。大変重要な御提起をいただきました。益子委員、どうですか。

○益子委員 期間に関しては、私も先生方と同じで、役所も一時期に集中すると混乱しますので、申請に当たっては誕生日ごととか、そういう方がいいと思います。

○金澤委員長 そのほかの点でも何か御意見ございませんか。

○益子委員 前回は申し上げましたけれども、慢性小児特定疾患の件ですけれども、審査が非常に厳しゅうございまして、かなり病状が悪くならないと認められないというのはいかがなものなのかと考えております。

○金澤委員長 ほかにいかがですか。キャリアオーバーの問題点は、どういうふうに今の段階では考えられているのでしょうか。小児の範囲を年齢的に超えてしまって、大人の時期に入ったけれども、病気は当然なくなっているわけではない。形の上では切らざるを得ないという状況が今でも続いているのですか。

○大竹課長補佐 今でもそのようになっております。事業の切り分けの問題がございまして、従来からの問題点はそういうことです。

○金澤委員長 いろいろ問題点が多いですね。ほかにどうですか。どうぞ。

○葛原委員 今のキャリアオーバーのように、我々から見れば人も生きていて、病気も続いているので、そこを中心に考えればいいと思います。難病で切り分けたり、児童福祉法、精神保健福祉法、老健法のような法律で切り分けるからちよつと変なことになるわけです。そういう点でいえば、法律ではなくて人と病気を中心にした形の難病対策とか法律にさせていただけると、一番それが人に優しい医療になるのではないかと思います。これは厚生労働省でできるかどうか知りませんが、私たちから見れば非常におかしいなという気がします。要するに、法律が違うからだめだという結論になってしまって、人間も病気もずっと続いているのではないかと言いたいことがよくあるのです。

○金澤委員長 これは確かに彼らだけではできないことなので、そのように受け取ったというこ

とで、どこか別のところで議論しなければいけないなと思います。ほかにどうですか。どうぞ、伊藤委員。

○伊藤委員 今のお話なのですけれども、この難病対策委員会が今後そういうことも含めていろいろ議論するにしても、疾病対策課と難病対策の範囲内だけでやっていくと、どうしても小児慢性特定疾患とか長期慢性疾患の部分とのすり合わせもうまくいきませんし、それから今、新しい障害者福祉施策をつくらうとして内閣府を中心に動いておられますけれども、その障害者の問題でもみんな切り分けて議論しなければならないですね。

難病の問題も、難病のことを議論している、この場以外のところでも難病のことが言われているわけです。そういう形で果たして効率的に議論が進められるのかということがありますので、先生、何かうまいぐあいに、ほかの部分と一緒に議論していくということも何か御提言していただけないでしょうか。

○金澤委員長 いろいろ御意見を伺いながらずっと考えていたのですけれども、ほかのところでも何か言うべきかなと思う一方で、この委員会でもむしろきちっとそのところを議論したときに、あなたの方として、それはほかの部署といろいろすり合わせをする上で、大事な提案だ、あるいは意見だったと受け取っていただいて、むしろそれを有効に利用していただけるのだったら、ぜひそれを取り入れていただきたいと思います。審議官もいらっしゃるのですけれども、課が違つと、担当が変わつてしまうと非常に難しいということになると、それはほかで言わなければいけないことになるのですが、そうではなくて、議論の中でそういうものが出てきているということが、大事なこととして受け取っていただけるならば、是非それは利用していただきたい。どうぞ、課長。

○難病疾病対策課長 まさにそのとおりのことであると思います。患者さんの立場、個人からすると、すべての生活面のワンストップサービスというものが望ましいですし、難病という制度のつながりから見ると、それが首尾一貫していることの整合性が求められることもあると思います。

私どもは、この場で議論いただいたことは、ポイント、ポイントがありますので、そういったことは政務三役に御報告して御相談申し上げますので、そういった観点でも御議論いただければと思います。

○金澤委員長 大変力強いお言葉ととらえます。

ついでながら、実は今、総合科学技術会議の中でアクションプランといひまして、今までは各省から、翌々年の概算要求のためですが、案を出していただくわけですが、それに対して、S、A、B、Cを付けろということになっているわけですが、それでは余りにも無責任ではないかということになって、むしろアクションプランと称して大筋のところを総合科学技術会議から各省に出して、各省といろいろ相談しながら、各省のいい案をつくっていただいて提起していただくというふうにしてはどうだという方向になってきています。これは新聞にも出ていたかもしれませんが、そういう方向になることが決まりました。

そこで、アクションプランの中でグリーンイノベーションとライフイノベーション、幾つかつながるのですが、その2つのイノベーション。そのライフイノベーションの中にどういふ重点項

目を立てるかということになって、今、議論している最中です。そういう中に、高齢者、障害者、子どもという3つの、ある意味では弱者、不利になっている人、そういう方々にどういうまなごしを向けるべきなのかということ議論しているところなので、そういう中でも今のようなことを言うべきかなと思ってみたりしていたのです。そういうことも意見としては出しますが、そちらからも是非出してほしいと思います。よろしく。ほかに何か。どうぞ。

○本間委員 先ほどから、ちょっとくどいかもしれないのですが、難治性疾患の指定はどういう基準で、例えば昨年度の場合、選んだのですか。公募して、それである程度評価をして指定を決めたということなのでしょう。実質的には、申請が出てきた時点で全部認めてしまったのでしょうか。それはわかりますか。

○中田課長補佐 昨年度の研究奨励分野の採択の考え方でございますが、21年度の研究予算のプラスに伴いまして、新しい分野として研究症例分野ができました。この研究症例分野の考え方のいたしましては、これまでのように指定された難病以外の多くの疾患について研究を行っていたかどうかという考え方のもとで評価いただいております。したがって、1年目の採択につきましては、評価委員会の方で研究計画を評価いただいて、これは1年目に十分実行できるものについて採択しております。また、2年目、3年目以降の継続について、1年目の成果を見て判断しようとしておりますので、特設疾患を限定したりとか、こういった疾患に限って採択したというのではなく、純粋に科学研究としての研究計画に基づいて採択されたかと御理解いただければと思います。

○金澤委員長 ありがとうございます。どうぞ。

○本間委員 そうしますと、去年4倍に予算が増えて対象疾患も大幅に増えた。今後、また仕分けにあって、またもとに戻った、4分の1に減らされた場合は、対象疾患も減ることになるのですか。

○中田課長補佐 私どもの考え方といたしましては、研究奨励分野につきましては、これまでの難病指定という130の疾患の位置付けとは全く異なっておりまして、これまで研究が行われていない疾患について幅広く研究を行おうと考えております。したがって、可能性としては、3年計画が終わった後に、また他の疾患に関する課題が研究されたり、また続くものもあり、研究内容次第で、継続されるかどうか検討されると認識しております。

○金澤委員長 ほかにいかがですか。大体御意見をいただいたのでしょうか。

それでは、本日、たくさん貴重な御意見をちょうだいいたしましたので、これを事務局で整理してもらいまして、課題別に今後の難病対策のあり方ということでもとめていただきたいと思っております。これからも継続的にこういう形で議論を続けさせていただきたいと思っております。

次回以降の予定について、事務局から。

○中田課長補佐 もう一点、伊藤委員の方からこちらの資料が追加で配られておりますので、御紹介いただければ。

○伊藤委員 今日、急遽配らせていただきましたけれども、これは2008年度、スウェーデンからの提案で取組まれていることですが、レアディージーズデイという行事が2月28日に行われ

ます。私どもも患者会も十分存じ上げていなかったもので、今、NPO法人の方を中心にやっております。これを私どもはレアディージーズということだけではなくて、世界希少・難治性疾患の日という形に位置付けて、患者会も、行政も、さまざまな研究者の方々も一緒になって取組んでいく、全国各地でいろいろな行事が催されることになれば、難病問題を社会的にアピールする上でも非常に有効な手段になるのではないかと考えております。

今日、このことを提唱された方がこちらに見えていますけれども、また来年5月には、世界の大会を日本で開こうという話もあるようですので、今後、皆様方にも関心を持っていただき、あるいは私どもからお願いすることがあるかと思っておりますので、よろしくおしいたいと思っております。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。では、今後の予定を。

○中田課長補佐 本日、委員の皆様方からさまざまな御意見をいただきましたので、今後、課題の整理を行っていきたくと考えております。

また、今後も難病対策委員会につきましては定期的に開催していきたいと思っております。今回の具体的な日程につきましては、改めて事務局より日程調整のお願いをさせていただきますので、どうぞよろしくおしいたいします。以上でございます。

○金澤委員長 ありがとうございます。何か最後に全体を通じて御意見ございますか。どうぞ、伊藤さん。

○伊藤委員 大変恐縮です。2か月に一遍とか、なるべく早くに日程を決めていただけないでしょうか。できれば数回先まであらかじめ決まっていると大変助かるのですが。難しいでしょうけれども、よろしくおしいします。

○中田課長補佐 鋭意努力します。

○金澤委員長 難しいかもしれませんが、とにかく頑張ってくれるそうですので、期待しましょう。どうぞありがとうございます。ほかにございませんか。

(「はい」と声あり)

○金澤委員長 それでは、今日はここまでいたします。

どうも皆さん、御協力ありがとうございました。

以上