

# 新たな難病対策・特定疾患対策 を提案する

2009年7月30日

厚生科学審議会疾病対策部会

第9回難病対策委員会

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代表 伊藤たてお

1

## 難病対策が始まったきっかけは？

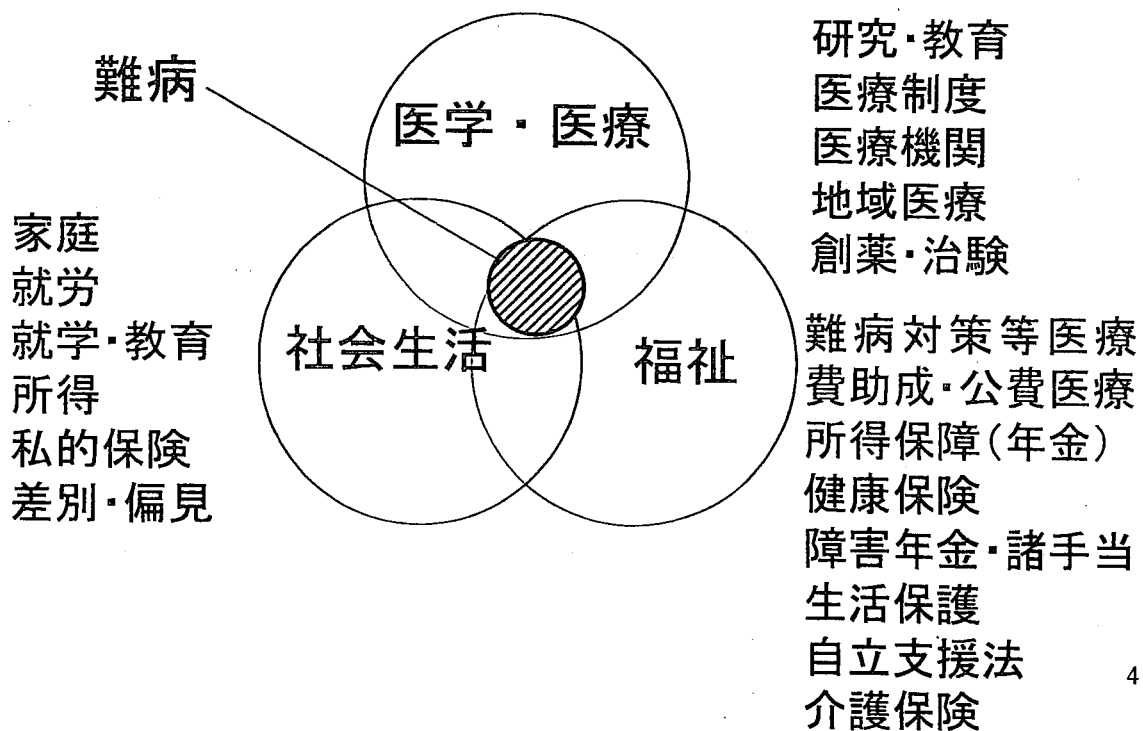
- 高度経済成長期の真っ只中
- 急性期医療から慢性期医療へと疾病構造が変化する中で
- スモンがきっかけ、「難病・奇病」が社会問題に
- 公害による大規模な健康被害も問題化
- 新たな医学研究の課題としても注目
- 次々と誕生する患者団体と研究者、臨床医が連携
- マスコミ・国会などの後押しで社会問題化
- 「難病」の定義、いろいろと提案
- 東京都をはじめ自治体の福祉施策の対象として
- 患者・家族の心中・自殺が続出

2

「難病」のおかれている現状を私たちはこう考えています

3

## 難病問題とは、医療、福祉、社会生活 の全てに関する、谷間の問題



4

## 難病を取り巻く状況の変化

- 難病対策開始から37年が経過
- 医学・医療の進歩・発展。診断・治療の大幅な進歩
- 早期発見と生存率の向上。社会全体の高齢化などによって、患者数が増加
- 「難病」の多様化などもあり、対象疾患拡大の要望が大幅に増えている
- 社会の難病に対する認識の変化、福祉の拡大などによる取り巻く環境の変化が大きい
- 変わらないのは医療保険制度—むしろ患者負担が大きくなってきている

5

- 医療や福祉、社会状況の谷間を埋めるものとして誕生した難病対策。その努力は積み重ねられてきたが

6

- しかし「谷間」そのものを埋める作業や「谷間」を作らないための努力はされてきたのだろうか？
- その谷間とは「医療保険制度」「身体障害者福祉」(自立支援法)「年金制度」などが大きくかわる
- 「谷間」を放置してきた国会や政府の責任は重い
- 今が、難病対策を根本から考え新たに作る好機
- 疾病構造の変化に医療保険は対応しているのかも疑問

7

## 続々と難病対策へ入れて欲しいという 患者・家族団体の要望にどう応えるか

- 患者数が多いという理由だけではこの対策からははずせない
- 毎年一つ二つと拡大していく方法では百年かかっても解決しない
- 20歳の誕生日をもって生涯の医療費が自己負担となる小児の難病も大きな課題
- 限られている予算をどう打ち破るか(H09. 10予算で大きく変化。自治体負担をどうするか)の課題)
- 低所得世帯は過大な保険料と医療費の負担
- 多くの国民の理解を得られる対策への変換が必要

8

## 患者・家族が難病対策に何を期待している のだろうか

- 「原因の究明と治療法の早期開発」は変わらず、すべての団体に共通
- 医療費の助成が必要
- 地域に住んでいても専門医の治療を受けたい
- 身体障害者と同じ福祉、社会的支援を望む……………などなど
- 団体の要望や患者家族の生活実態調査も必要

9

## 08年 伊藤「私案」として 課題の整理と患者からの提案の試み

- 難病対策は難治性疾患克服研究事業に特化し全ての難病を対象に⇒一日も早い原因の究明と治療法の確立を⇒変わらない共通の願い
- 生涯にわたる医療費の負担の軽減は保険医療制度の改善で(EU)諸国並みに⇒高額療養費制度の中に長期療養給付制度を(現在人工透析、血友病、免疫不全症候群の3疾患のみ指定)
- 小児慢性特定疾患の20歳問題も同時に解決へ
- 生涯にわたって高額な医療費を必要とする多くの長期慢性疾患も合わせて解決へ

10

- 生涯医療を必要とする長期慢性疾患を対象に高額療養費制度の限度額を大幅引き下げる
- 今後は他法との関係の整理が必要(難病対策基本法のようなもので各法をつなぐ)
- 身体障害者福祉法や就学・就労・自立支援法・介護保険法など福祉諸施策に、「新しい定義での難病」を位置づける
- 医学教育の中に難病問題と患者による講義を取り入れる
- 専門医・看護師・パラメディカルスタッフの養成

11

- 医療の地域格差の解消(地域での専門医療を含めて)も大きな課題
- 保健所・相談支援センターの機能充実・強化も課題
- 患者会の社会的役割をピアサポート、セルフマネジメントと共に「医療」の中に位置付ける時代
- 患者会の育成をEU諸国なみに、対策の中に位置づけること

12

# 進化する難病対策を

- 全ての国民の医療と福祉の充実と一体にならないければ、本当の難病対策は実現しない→難病対策の社会化
- 病人が病気だけではなく、医療費や生活に差別に苦しむことの無い社会こそが、国民が求めている社会→社会保障の充実
- 難病を含め長期慢性疾患の医療費負担の軽減、高額療養費制度の限度額の大幅引き下げは国民と共通の課題
- 当事者性の社会化

13

## (09) JPAが提案する 新しい難病対策要旨①

- 原因の究明と治療法の一日も早い実現をめざす研究と社会的支援研究に集中する
- 医療費負担の軽減は長期慢性疾患、小児慢性疾患(キャリアオーバーを含め)と共に本来健康保険制度でおこなうべき。高額療養費制度の中の長期療養制度の拡大および高額療養費制度の負担限度額の大幅引き下げが必要
- 検診、相談、居宅生活支援、情報提供などの事業は当分そのまま継続かつ拡充する

14

## JPAが提案する 新しい難病対策とは②

- 希少疾病、重症患者への支援や研究と直結する保険外負担の治療費に対する支援などの特別な対策を充実させる
- 保健所および相談支援センターの機能を一層充実させ、相談支援センターの運営は国が責任を持つ
- 患者会の社会的役割を認め、ピアサポート、セルフマネジメントを医療の中に明確に位置付ける
- 患者会の育成をEU諸国なみに位置づける

15

## JPAが提案する 新しい難病対策とは③

- 就労・就学・移動支援、医学教育と専門医の養成、在宅療養体制の整備、入院・施設利用体制の整備、希少難病対策などを充実させる
- それらを保証し、各制度をつなぐものとしての難病対策推進基本法などのようなものの制定及び新たな対策における「難病の定義」について患者団体を含めた検討の場を設ける

16



# 世界ではどうなっている？

17

## EUの希少疾病対策(要旨)

H20.7調べ

- ・希少難病の定義 アメリカ→国内の患者数が20万人未満  
EU→1万人当たり5人未満
- ・1999～2003 遺伝病を含む希少疾病の関するコミュニティ・アクションプログラム
- ・2003～2008 EU公衆衛生プログラム
- ・2008～2013 新公衆衛生プログラム
  - ①既存の希少疾病情報ネットワークを利用した情報交換
  - ②患者、ボランティア、専門家による情報交換
  - ③保健指標の定義づけと疫学データの更新
  - ④第2回欧州希少疾病会議(2007年)開催
  - ⑤欧州希少疾病レファレンスセンター構想
  - ⑥患者団体への支援

18

## OECD諸国の医療費負担

- ポルトガル 通院・入院・薬剤 負担なし
- ベルギー 同上
- カナダ 通・入負担無し 一部の薬負担あり
- オーストリア 同上 薬負担あり 低所得者免除
- イギリス 通・入・薬負担無し 児童・妊婦・高齢・低所得者は負担免除
- デンマーク 通・入負担無し 薬3～5割 労働者は負担免除
- ギリシア 通・入負担無し 薬2.5割
- スペイン 同上 薬4割 慢性・指定疾患1割 年金者・施設入所者負担免除
- イタリア 同上 検査の一部負担 薬の一部負担 低所得・障害は負担免・保険料負担無<sup>19</sup>

- オランダ 通院負担無し 長期入院・形成一部負担薬負無し 1年超入院負担無し
- ドイツ 通院負担無し 入院14日まで定額負担 薬定額負担 低所得・障害負担免除・保険料免除 18歳未満保険料負担無し
- アイルランド 通院負担無し 入院定額負担 薬定額負担 労働者は保険料負担なし
- フランス 通院75%償還 入院20%(30日以内) + 薬償還) 長期入院と指定する30疾病は負担無し
- アメリカ 65歳以上 メディケア  
低所得 メディケイド

(以上 法研「欧米諸国の医療保障」参照)

# 新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年（1972年）「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えたことによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
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、新薬開発支援一の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。

4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とすること。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分を難病対策における支援の対象とすること。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなうこと。
8. ウイルス肝炎、ATL（成人T細胞白血病）ウイルス感染症、HIV感染症、CJD（クロイツフェルト・ヤコブ病）などの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療被害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。
9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全額国の負担とし、それを上回る額については、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談・支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
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。