

厚生科学審議会疾病対策部会

第10回 難病対策委員会

日時：平成22年2月15日（月）13:00～15:00

場所：全国社会福祉協議会 灘尾ホール

○中田課長補佐 それでは、定刻となりましたので、ただいまから「厚生科学審議会疾病対策部会第10回難病対策委員会」を開会いたします。

委員の皆様には、お忙しい中、お集まりいただきまして誠にありがとうございます。

委員会開催に際しまして、中尾大臣官房審議官よりごあいさつ申し上げます。

○中尾大臣官房審議会 厚生労働省の審議会の中尾でございます。今日は、健康局長が国会の関係で多忙なため、私の方からかわりましてごあいさつを申し上げます。

まず皆様、本日はお忙しいところ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会にお集まりいただきましてありがとうございます。

難病対策につきましては、国の取組みが本格化して以来、30年以上が経過いたしました。この間、調査研究の推進や医療費助成等の取組みにより、治療法の開発などでさまざまな進展がございましたが、現在の難病対策につきましてはさまざまな課題が生じております。

まず、難病の研究事業につきましては、22年度の政府予算案におきまして、対前年度同額の100億円を計上したところでございます。しかしながら、難病は5,000から7,000もあると言われておりまして、いまだ研究が行われていない疾患につきましては、どのように研究を実施していくかということなどが大きな課題となっております。

また、医療費助成である特定疾患治療研究事業につきましては、昨年度新たに11疾患を追加いたしまして、対象疾患を拡大したわけでございますけれども、要望が数多くなされている一方で、本事業に係る経費につきまして、都道府県が本来負担すべき割合を超えて負担するという状況が続いておりまして、安定的な財源の確保が課題となっております。

このほかにも、福祉サービスのあり方、就労支援など、さまざまな課題が存在しており、難病対策のあり方について見直しの必要が生じております。

このような状況を踏まえまして、本委員会におきましては、今後の難病対策のあり方について議論を行っていただきたいと考えておりますので、皆様方の忌憚のない御意見をいただきたく、

お願い申し上げます。

本委員会における今後の議論が実りあるものとなりますよう、御協力を賜ればと思っております。よろしくお願いたします。

○中田課長補佐 中尾大臣官房審議官につきましては、公務のため途中退席させていただく予定となります。なお、カメラ撮りはここまでとさせていただきますと思いますので、どうぞよろしくお願いたします。

まず、今回新しく委員となられた方が4名おりますので、御紹介させていただきます。

独立行政法人国立病院機構南九州病院院長福永秀敏委員でございます。

○福永委員 福永です。よろしくお願いたします。

○中田課長補佐 続きまして、あせび会監事本間俊典委員でございます。

○本間委員 ただいま到着しました。遅くなって失礼しました。あせび会監事の本間と申します。よろしくお願いたします。

○中田課長補佐 本日欠席でございますが、青森県健康福祉部長一瀬篤委員、千葉大学教授広井良典委員に御参画いただいております。

続きまして、事務局の交代がありましたので御紹介いたします。

疾病対策課長難波吉雄でございます。

○難波疾病対策課長 どうぞよろしくお願いたします。

○中田課長補佐 本日の委員の出欠状況でございますが、広井委員、小幡委員、水田委員、一瀬委員、山本委員から欠席の御連絡をいただいております。また、南委員より、途中退席の御連絡をいただいております。

それでは、以降の議事進行につきまして、金澤委員長にお願いたします。

○金澤委員長 皆さんお忙しい中をお集まりいただきまして、誠にどうもありがとうございます。

それでは、資料の確認からいきましょう。簡潔にお願いたします。

○中田課長補佐 資料1「平成22年度難病対策関係予算案の概要」、資料2「平成22年度難病性疾患克服研究事業について」、資料3「第9回難病対策委員会での議論の概要」、資料4、こちらは福永委員より御提出いただきました「ALSなどの神経難病とともに～医療現場からのメッセージ～」、続きまして、参考資料1「平成21年度難病性疾患克服研究事業採択課題一覧」、参考資料2「平成22年度厚生労働科学研究費補助金公募要綱」、参考資料3「第9回難病対策委員会議事録」、参考資料4「第9回難病対策委員会資料1」。こちらは、伊藤建雄委員より前回御提出いただきました「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」でございます。資料の欠落等ございましたら、事務局までお申し付けください。

○金澤委員長 ありがとうございます。よろしいでしょうか。

（「はい」と声あり）

○金澤委員長 それでは、議題1に入りたいと思います。平成22年度の難病対策の予算についてであります。御説明を事務局からお願いたします。

○中田課長補佐 お手元の資料1をごらんください。平成22年度難病対策関係予算案の概要でございます。

1番目、難治性疾患克服研究事業でございますが、こちらにつきましては、前年度の予算を括弧書きでございますが、100億円の研究予算であったところが、来年度も100億円の予算を予定してございます。研究事業につきましては、次の資料2でまた詳細に御説明申し上げたいと思いますが、患者の療養生活の質の向上を図るための研究を引き続き進めてまいりたいと思っております。

2つ目、特定疾患治療研究事業でございます。こちらは前年度232億円の予算でございましたが、次年度、275億円の事業予算を予定しております。この事業予算の増につきましては、今年度補正予算で特定疾患が追加された分、また来年度、患者数の自然増加分を含めまして275億円を計上させていただいております。

3点目でございますが、難病相談・支援センターにつきましても、次年度以降、引き続き実施してまいりたいと思っております。予算につきましては、人件費単価の見直しにより若干の減となっておりますが、前年度と同じように事業を実施していくことを考えているところでございます。

4点目につきましては、重症難病患者入院施設確保事業でございます。こちらは、前年度1億1,600万円の予算でございましたが、次年度、1億7,900万円の予算を計上しているところでございます。こちらにつきましては、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ことを加えているところでございます。

5点目でございますが、難病患者等居宅生活支援事業につきましても、次年度も、引き続き実施してまいりたいと思っております。

2ページ目をごらんください。

先ほどの4点目の重症難病患者入院施設確保事業につきまして、詳細にまとめたものでございます。

事業の概要につきましては、これまで実施している事業でございますので、詳細な説明は省かせていただきたいと思います。難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の疾患患者を対象といたしまして、それぞれの事業を実施しておるところでございます。

今回、最後のエでございますが、在宅療養中の重症難病患者であって、介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、一時的に入院することが可能な病床を各都道府県の拠点病院等に確保するという新たな事業を設けまして、来年度から実施してまいりたいと思っております。簡単でございますが、説明は以上でございます。

○金澤委員長 ありがとうございます。これは、対策についての予算の説明でありました。何か御質問ございますか。どうぞ、伊藤委員。

○伊藤委員 今年も研究費が伸びた、さまざまな努力をしていただいたことに本当に感謝したいと思います。

ただ、ということなのか、もうちょっと詳しくお伺いしたかったのは、いろいろな説明の中

で、難病相談・支援センターの重要性について触れておられまして、これが患者の支援にとって非常に大事だとおっしゃっていると思いますが、その予算が減少している。これは、主に人件費の削減。そもそも人件費といっても、相談・支援センターの方々には非常に安い、本当にわずかなお金で動いているわけです。これは自治体の対策の反映かと思うのですが、ここのところで何か今後工夫される余地というか、方向が何かあれば教えていただきたいと思っております。

○金澤委員長 事務局、どうぞ。

○藤村課長補佐 伊藤委員の御質問についてお答えいたします。

難病相談・支援センター事業が若干予算が減っておりますが、今、説明があったように人件費の見直し、一律に人件費の単価を下げたということで全体的に下がったということで、事業自身を縮小するということは考えていないということで、事業は引き続き継続と考えております。

また、今、伊藤委員からお話のあったような新たな展開につきましても、皆さん方の意見を参考に、今後考えていきたいと思っております。以上でございます。

○金澤委員長 単価が下がるのですか。

○藤村課長補佐 ええ。例えば公務員の給与が21年度、下がっておりますので、それに直接連動はいたしません。単価が目減りするというのが統一に行われるものですから、そうすると、どうしてもその単価を使っている場合は。

○金澤委員長 しつこいようですが、この事業以外のものでもそうなのですか。

○藤村課長補佐 そうでございます。

○金澤委員長 厚労省関係は。

○藤村課長補佐 はい。

○金澤委員長 文科省もそうですか。

○藤村課長補佐 文科省はちょっとわかりませんが、多分そうだと思います。一律的に、例えば単価を1万円だったら9,900円にする。

○金澤委員長 もともと非常に低いと思っていたのですけれども、それでも全体が強制的にそうになっているのですか。

○藤村課長補佐 統一的な指示でございまして、やむを得ないかと思っております。

○金澤委員長 あなたを責めてもしょうがない。そうですか。

ほかに御質問ございませんか。あるいは、それでは御意見を。これはこれでよろしいでしょうか。

○本間委員 よろしゅうございますか。

○金澤委員長 どうぞ。

○本間委員 復生あせび会の本間でございます。去年まで会長の佐藤エミ子が参加しておったのですが、事務局も忙しくなったので、かわりに出てほしいということで、今年から出席させていただくことになりました。よろしくお願いたします。

それで、難病対策予算のことで1点お伺いしたいのですが、去年、ここの難治性疾患克服事業、4倍に増えたということで私ども非常に色めき立ったのですけれども、この1年間でこの結果は

どうなったのか、そのレビューというのは、いつ、どういう形でやるのでしょうか、事務局に伺いたいのですが。

○金澤委員長 どうぞ。

○中田課長補佐 特に、平成 21 年度に 100 億円に増額されまして、新たな取組みとして研究奨励分野の中でこれまで研究の対象になってこなかった疾患についても研究を実施しております。この研究成果につきましては、1 年目の成果を研究評価委員会を開催いたしまして、研究成果を評価させていただきまして、2 年目、3 年目以降の継続についてしっかりと検討していきたいと考えております。

○金澤委員長 よろしいでしょうか。対策等について、とりあえずこのぐらいにいたしまして、続きまして、第 2 議題であります。平成 22 年度の難病研究の方の予算につきまして事務局から。

○中田課長補佐 お手元の資料 2 をごらんいただきたいと思います。平成 22 年度難治性疾患克服研究事業についてでございます。

まず 1 番目、研究方針についてでございます。

平成 22 年度における当研究事業の予算につきましては、前年度と同額 100 億円を予定しているところであり、引き続き、難治性疾患克服研究事業の推進を図っていききたいと考えております。特に、研究奨励分野につきましては、平成 21 年度より実施しておりました研究課題については、1 年間の研究成果の評価を踏まえ、次年度の採択を判断すると考えております。これは、先ほど本間委員から御質問がございましたが、21 年度に実施した研究成果につきましては、しっかりと研究評価を踏まえて、今後対応していくこととさせていただいております。

また、22 年度に新たに公募のあった研究課題につきましては、研究計画の評価を踏まえて採択を判断していきたいと考えており、適切な研究評価のもと、当分野の拡大を図ることとしたいと考えております。

また、2 番目の指定研究についてでございます。

こちらは、厚生労働科学研究費のあり方といたしまして、政策が多くの国民の理解と納得を得られるように、企画立案の裏付けとなるような研究を推進することが必要となっております。研究成果を政策立案に的確に生かす仕組みと体制を確立するため、平成 22 年度より難治性疾患克服研究事業の中で以下の課題を指定研究として実施していきたいと考えております。

まず 1 つ目でございますが、プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究でございます。

こちらにつきましては、厚生科学審議会疾病対策部会クロイツフェルト・ヤコブ病等委員会がございまして、この委員会と連携いたしまして、変異型クロイツフェルト・ヤコブ病を含むすべてのプリオン病患者の発生動向を常時把握することによりまして、我が国の健康危機管理体制の確保のための研究を実施したいと考えております。こちらの研究につきましては、これまで当研究を行っていただいております東京医科歯科大学の水澤先生のプリオン研究班から引き継いで実施していただきたいと考えております。

(2) 今後の難病対策のあり方に関する研究でございます。

こちらにつきましては、当難病対策委員会と連携いたしまして、今後の難病施策のあり方の検討に資するために、主に以下の課題について研究を実施していくと考えております。

まず、アでございますが、難病対策委員会での検討を踏まえまして、難病施策の課題等につきまして調査し、今後の難病のあり方の検討に資するための調査研究を行う予定でございます。こちらにつきましては、この場で今後の難病対策について御議論いただいておりますが、その議論に資するための調査研究といったものが必要になってくると思いますので、そういった事項につきまして研究を行っていくということでございます。

イでございますが、難病研究の発展を目指しまして、例えば臨床研究の支援や研究の評価体制のあり方など、難病研究を推進していくための基盤整備に関する研究を進めてまいりたいと思っております。

また、ウでございますが、災害時などにおける難病に関する健康危機管理体制の研究というものを実施していきたいと思っております。これらの研究につきましては、国の研究機関でございます国立保健医療科学院で行っていただきたいと考えておるところでございます。

2 ページ目でございます。難病の研究事業の概要でございます。

こちらは、御説明が重複してしまうこととなりますので、簡単に御説明申し上げます。

研究奨励分野につきましては、平成 21 年度から研究を実施しております。平成 21 年度、177 疾患を対象としているところでございます。この 177 の具体的疾患名は、4 ページ目、5 ページ目の資料をごらんいただければと思います。

また、これまで臨床調査研究分野ということで 130 疾患を対象に研究を進めてまいりましたが、こちらにつきましても次年度以降、引き続き研究を実施していきたいと思っております。こちらの具体的な疾患については、3 ページ目に参考として資料を添付させていただいております。

また、臨床調査研究分野の中から、今年度、11 疾患追加されまして、合わせて 56 疾患につきましては特定疾患治療研究事業といたしまして、引き続き事業を実施してまいりたいと思っております。

難病研究事業につきましては、平成 22 年度もこのような体制で進めていきたいと思っております。参考資料 1 にございますとおり、平成 21 年度の採択課題一覧、また参考資料 2 には、22 年度の公募要綱も参考資料として付けさせていただいておりますので、あわせてごらんいただければと思っております。22 年度の研究方針といたしましては、以上のとおりでございます。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。以上のような御報告に関して、御質問からいきたいと思います。どうぞ。

○伊藤委員 新しい事業を大変歓迎しておりますが、ちょっと教えていただきたいのですが、指定研究の中で特に私ども、関心を持っておりますのは (2) の今後の難病対策のあり方に関する研究ですが、これはどんなスピードといいますか、日程で、具体的にはどういうところまでお考えなのか、わかれば教えていただきたいと思っております。

○中田課長補佐 こちらの研究につきましては、皆様の御了解をいただきましたら、平成 22 年

度から速やかに実施したいと思っています。具体的な研究内容でございますが、前回の難病対策委員会でも御議論がありましたとおり、難病対策の新たな検討に際して実態がどうなのか。また、それぞれの患者さんがどのようなことでお困りなのか。難病対策委員会で宿題事項がまとめられるかと思っておりますので、そういったものを速やかに22年度よりデータをまとめまして、またその結果をこういった場にお返しして議論の参考にさせていただきたいと思っております。

○伊藤委員 めどはどのぐらい。単年度でやられるのですか。

○中田課長補佐 指定研究につきましては、年度という区切りを今、特段設けておりませんので、必要であれば継続して研究していくという方針になろうかと思っております。

○伊藤委員 ありがとうございます。

○金澤委員長 ほかにいかがですか。どうぞ、葛原委員。

○葛原委員 今年からの指定研究で、1番の方ですが、プリオン病のサーベイランスです。従来、水澤班の選発ウイルス感染症の中にプリオン病の全国サーベイランス委員会というものがあったと思いますが、それとこれとの関係は、どこがどういうぐあいに変わったのか詳しく教えてくださいいただけますか。

○金澤委員長 どうぞ。

○中田課長補佐 サーベイランス委員会で行っている研究が、こちらに引き継がれるという意味でございます。したがって、今後、サーベイランス委員会をこの指定研究として実施するのであれば、これまで水澤班で実施している研究班から、その事業をこちらに移行させるイメージでございます。

○金澤委員長 よろしいですか。従来の選発性ウイルス云々といったものの中で扱っていたプリオン病以外のものはどうなのか。

○中田課長補佐 水澤班で行っていますプリオン病及び選発性ウイルス感染症に関する調査研究の行政目的で行っているサーベイランス委員会の部分のみ、指定研究に移行する。それ以外の病態解明や治療法開発は引き続き行っていただけます。

○葛原委員 ということは、山田先生がやっていたグループが、新しく指定研究という別口の分かれた組織になると理解すればよろしいわけですか。

○中田課長補佐 そのとおりでございます。

○金澤委員長 わかりました。ほかに。どうぞ本間委員。

○本間委員 事務局に伺いますが、先ほどの私がした質問と関連するのですが、去年、難治性疾患に指定された177疾患、病名一覧がずらりと並んでいるのですが、それぞれの研究に対して、どれに幾ら使ったという具体的な使途は個別に情報開示されるものなのですか。

○中田課長補佐 説明が不足しておりまして、大変恐縮でございます。参考資料1をごらんいただきたいと思っております。こちらは、21年度の採択課題一覧でございます。

7ページ目に、今年度の各研究者、研究テーマ、予算額の一覧を参考に添付させていただいております。

○本間委員 それで、昨年度、指定した対象疾患の具体的な研究の件数に幾ら使ったとか、こ

ういう機材を購入したという具体的な使途までは、後でサーベイできるのですか。

○中田課長補佐 厚生労働科学研究費の一般的な取り扱いになりますが、年度を終了いたしましたら事業実績報告書という形で厚生労働省に報告いただくことになっておりますので、我々、担当事務官としては、どういった使途で使ったのかということ把握させていただいております。

また、個別の研究事業の会計に関する照会につきましては、現在特に検討していないところでございます。

○本間委員 そうしますと、年度を越えてから評価することになりますと、来年度この研究を続けるか続けないかという判断は、どういうふうにして判断するわけですか。

○中田課長補佐 22年度、継続するかどうかにつきましては、まさに研究の内容で評価したいと考えております。したがって、具体的には3月上旬でございますけれども、研究評価委員会を開催いたしまして、1年間、どういう実績があったのかというものを外部の専門家の方に御評価いただきまして、22年度の継続について判断していきたいと考えております。

○本間委員 最後にもう一点いいですか。

○金澤委員長 はい。

○本間委員 その外部の評価の中には、私ども患者会というのは入るのでしょうか、入らないのでしょうか。患者会のメンバーが入るのか入らないのか、それを伺いたい。

○中田課長補佐 評価は外部の専門家をお願いしておりますので、患者会の方は入っていない状況でございます。

○本間委員 では、今後とも入れる予定はないですね。

○中田課長補佐 今のところ検討しておりません。

○金澤委員長 ほかにいかがですか。それでは、御意見をどうぞ。御質問でなくて御意見で結構です。この件はよろしいでしょうか。何かほかに御質問ございますか。

○本間委員 いいですか。

○金澤委員長 どうぞ。

○本間委員 しつこいようで申しわけないです。先ほどと関連するのですが、去年100億円予算が増えたということで、新たに研究対象が増えたのですけれども、去年のこれを見ると、私、何年かやっています難病の病名については結構詳しい方なのですが、ほとんどわからない病気の名前が半分近くあります。これを一々要望を取り入れる形で、公募しているのですけれども、全部個別に採用していったら、研究者の数だけ、あるいは難病の数だけ膨らんでいくことにならないですか。その懸念について、どう考えますか。

○中田課長補佐 こちらの個別疾患の概念でございますが、まさに本間委員から御指摘のあったとおり、こういった分類でいいのかどうかも含めて、評価委員会の方で御検討いただく予定でございますので、それを踏まえまして各研究者に今後どのような研究を行っていくのかということと返していきたいと思っております。

○金澤委員長 本間さん、何か名案があったら教えてください。

○本間委員 いえ。そうしますと、これを今後、例えば整理統合することもあり得るわけですね。
○中田課長補佐 そこは、評価委員会の専門的な立場からの御意見でそういったものがあれば、我々として各研究者に意見としてお返ししていきたいと思っています。まさに、これは研究事業としてやっておりますので、研究がどううまく進んでいくのかという視点が非常に重要なのではないかと考えております。

○本間委員 最後に一言いいですか。

○金澤委員長 はい。

○本間委員 それで先ほど伺ったのですが、その場合、外部の専門家は私ども患者会は入らないというお話なのですけれども、患者数、それから何を求めているか、どんな研究結果を欲しがっているのか、その辺をきちんとサーベイするためには非患者会を入れていただきたいと希望しておきます。以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。どうぞ。

○萬原委員 今の本間委員の御質問に関係して申し上げます。私はこの評価委員の1人なのですが、難病に指定されているとか、何とか疾患に指定されているという、割合、日が当たりやすいし、研究費も来やすいのです。しかし、非常に患者さんの数が少なく、研究者の数も少なく、今まで日が当たっていなかった本当に困っている人たちがおります。

ですから、今度100億円付いたということで、今まで日陰に置かれていた病氣と研究者に日が当たったというぐあい考えることができると私は思っております。逆にそういうところまで日が当たってきたという点では評価しており、この中で本当に大事なものを拾い上げるとか、治療とか診断につなげられるものを拾い上げていくというのは非常に大事な事業だと思います。

○本間委員 勿論、それを前提で今、お聞きしたのです。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。ほかにいかがですか。よろしいですか。

(「はい」と声あり)

○金澤委員長 それでは、次に参りたいと思います。第3議案、今後の難病対策についてということで、事務局から御説明いただいてから、また議論いたします。どうぞ。

○中田課長補佐 お手元の資料3をごらんいただきたいと思います。こちらは、第9回難病対策委員会での議論の概要をまとめさせていただいたものでございます。前回、皆様方からさまざまな御意見をいただきました。今回は、その議論を再確認していただくために、各委員の御意見をまとめたものでございます。こちらにつきましては、資料3、前回の議事録、資料4は前回御発表いただきました伊藤委員からの資料も参考資料として添付しておりますので、あわせて御確認いただければと思います。

まず、事務局より、前回の内容につきまして御紹介させていただきたいと思っております。

冒頭、伊藤委員より、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」、こちらの資料に基づきまして、以下の御発言がございました。

難病の問題は、医学・医療の問題だけではなく、社会生活や福祉に関わる問題である。

医学・医療の発展により、診断や治療は大幅な進歩を遂げたと思患者としても実感している。

医療費負担については、健康保険制度の見直しにより、患者の負担が大きく増加してきている。現在の高額療養費制度では、1～2か月の短期間であれば払える金額かもしれないが、難病だけではなく、長期慢性疾患の患者にとって、一生治療費を必要とする限り払い続けていくことは困難ではないか。

日本の疾病構造が慢性疾患を中心になってきている時代に、現在の高額療養費の額が、本当に妥当性のあるものなのか考え直す時期に来ているのではないか。

生涯の治療を必要とする病氣になった場合にも、安心して治療を継続することができるよう、患者たちが負担可能な自己負担額とすべきではないか。

現在の難病対策については、希少疾患が5,000から7,000あると言われている中で、研究対象や医療費助成の対象を年々一つずつ増やすことで難病問題は解決するのか。

小児慢性特定疾患治療研究事業については、20歳になった途端に当事業の対象外となる。このようないわゆるキャリアオーバーの問題についてどのように考えていくのか。

多くの患者・家族の要望として、まずは、病氣の原因究明と治療法の早期開発であり、その次に医療費問題の解決、地域の専門医不足の解決、身体障害者と同じ福祉・社会的な支援を希望している。

どういった病氣にどのような要望があるのか、難病対策の中で生活実態調査のようなものもあわせて行ってはどうか。

今後の難病対策のあり方として、難病対策は難治性疾患克服研究事業に特化して、すべての難病を対象に研究を進めることとしてはどうか。大事なことは、研究の対象疾患を増やすこと、予算を集中して、一日も早い原因究明と治療法の確立を目指すこととしてはどうか。

医療費の問題については、医療保険制度の見直しの中で対応すべきではないか。生涯、医療を必要とする長期慢性疾患の患者を対象として、高額療養費の限度額を大幅に引き下げることが必要ではないか。

生活や福祉の面に対する課題を整理するため、難病対策基本法というものが必要ではないか。これまでのように個別の疾患を「難病」とするような定義ではなく、疾患によって区別されない、新たな「難病」の定義について検討してはどうか。

今後は、患者団体を充実していくための支援が必要ではないかでございます。

また、山本委員から、医療の提供側から現状を見ると、病院経営が厳しい中で、難病を担当とする医師も疲弊している。医師が増えているという状況にもなく、病院の収益が低い免疫内科やリウマチ科等が減っていると認識している。

難病の患者さんが本来受けるべき治療薬が、残念ながら、我が国では世界の後進国になっている。

萬原委員より、難病かどうかに関わらず、医療費の自己負担の問題については、医療制度の中で検討すべきではないか。

その際には、医療を受ける側にも医療資源の使い方をもう一度考えなければならない面があるのではないか。

木村委員より、これからの難病対策・難病研究のあり方について、もう少し検討することが必要ではないか。

限られた疾患だけに医療費助成を行い、臨床調査個人票のデータを収集していくということは、そろそろ考え方を变える必要があるのではないか。

特に、難病を診ることのできる医師が少ないことは切実に感じている。今ある医療資源や専門医を有機的に活用していくことが大切である。難病を診る機会を増やしていくための方法や、患者さんからの医療に関する要望に対してどのようにこたえていくべきか、社会システムの研究を進めて、今ある医療資源を最大限に活用することが重要ではないか。

水田委員より、子どもの胆道閉鎖症については、18歳以降は医療費助成の対象から外れしまい、医療費を負担するにしても就職ができない状況である。

これまでの難病対策によって、難病がどのように変わってきたのかを示しながら議論した方がよいのではないか。

小池委員より、増額された難病の研究費が効果的に使われるような仕組みを考えてはどうか。

医療費の自己負担の問題は、難病の問題だけを取り上げるのではなく、我が国全体の医療保障をどういう形で設計するのかという視点で検討すべきではないか。

内田委員より、難病という、医療費もかかり、生涯を通じて医療を受けなければならない方々には非常に厳しいものが強いられている。この問題の解決には、何が重要なかということをしかりとみんなで議論することが大切ではないか。

佐藤委員より、難病の方々の医療や介護、暮らしをどう支えていくのか、系統的な施策が必要ではないか。

これからの難病対策については、他の慢性疾患も含め、社会福祉の中でどのように位置付けていくのか、再考の時ではないか。

これまでの医療制度改革の中で、難病患者の方々にどのような影響が及んだのか。データを基に、今後の日本の社会保障と医療はどうあるべきかを考えるステップにすべきではないか。

社会保障の議論をする際には、負担と給付の程度を列記して議論すべきではないか。

本田委員より、在宅療養を支援する立場から見ると、訪問看護ステーションの整備が十分ではなく、スタッフも非常に少ない。

原因究明のほかに、施設から住宅という受け皿の仕組みをつくっていくための研究予算も必要ではないか。

益子委員から、保健所の立場からは、将来のある子どもたちの認定審査について、こんなにも厳しくしなければいけないのかと思う。

南委員より、難病対策として克服されたもの、また課題として残っているものを整理する必要があるのではないか。

難病の研究費が増額されたのは、治療法が確立されていない難しい病気をどうにかしようということではないかと思われる。その趣旨をきちんと汲んだ難病対策を行う必要があるのではないかと考えています。

また、本日欠席されておりますが、一瀬委員より、地方自治体における難病対策に関する課題を現在とりまとめているところであり、次回の委員会で御報告したい旨がございますので、御紹介させていただきます。以上でございます。

○金澤委員長 ありがとうございます。本来であれば、資料3に追加という形で御意見をフリーディスカッションでいただきたいと思いますが、その前に資料4に基づきまして福永委員から御説明をお願いしたいと思います。どうぞ。

○福永委員 このような機会をいただきましてありがとうございます。スライドがありませんので、この資料の中で説明させていただきます。

○金澤委員長 10分ぐらいで。

○福永委員 わかりました。

表紙は薩摩富士ですけれども、私はちょうどこの近くで生まれましたので、最近、懐かしくなってこれをスライドで使っています。

次、お願いします。

自己紹介方々、説明させていただきます。私自身は、昭和47年、難病対策要綱が策定された年にたまたま医師になって、40年近く神経難病中心にやってきております。

1984年からALSの在宅医療、人工呼吸管理をするようになって、条件が整えば在宅ケアこそが非常に満足できる医療だと当時思いました。

私はずっと筋ジス病棟を見てきたのですけれども、後でちょっと説明しますが、たまたま小池先生がお隣におられますけれども、障害も個性であるという側面、そして終末期医療、それから死と向き合う教育の重要性を強く感じました。

それから、システム構築と人材の育成が両輪として機能することが大事だと感じています。

難病の患者さん1人にとって、一つの物語があるし、その援助をしていくのが私たちの仕事ではないかと思っております。

次、お願いいたします。

システムという点においては、私がやってきたのは難病の地域ケアシステムということで、例えば看護師等によるALS患者の在宅支援に関する分科会、これは例のヘルパーによる吸引です。これを、ちょうど金澤先生が神経学会の理事長のときに応援してもらったことを覚えています。

あと、筋ジスのケアシステム。

それから、医療安全ということで、ケアマネジャーの業務指針とか研修プログラム作成の部会長などをさせていただいています。

次、お願いいたします。

これは、20数年になりますけれども、1984年4月に最初に在宅で人工呼吸器を使った例です。この患者さんの場合には、御家族4人で2年間にわたって、そのころはまだ呼吸器はありませんでしたので、24時間、いわゆる用手人工呼吸をやっていた。保健所長さんからどうにかならぬかということから始めたのが、私がこういう世界に入るきっかけになった患者さんです。

次、お願いします。

私自身は、この写真が在宅のよさというか、左側で胸を押しているのが当時小学5年生のお子さんでしたけれども、患者さんの胸押しをしながら、働いているお母さんに対していろいろと指導している。今もお母さんが時々遊びに来てくださるのですけれども、大変だったけれども、今考えると、このときが一番充実していたと語られています。当時、介護保険もない時代でしたけれども、全く家族介護だけでやっていた時代です。

次、お願いします。

これは、ALSの診断後の一般的経過です。この中にいろいろな物語というか、いろいろな問題が含まれるのですけれども、ざっくりばらんに考えるとこういうことになります。診断自体は、ALSの場合は特殊な例以外はさほど難しくありません。それから、告知の問題。その後、入院にするか、あるいは在宅で診るか。患者さんは、筋力低下や球麻痺病状と言われる嚥下・呼吸・構音障害が生じます。

この時点で呼吸障害が非常に進行したときに、以前は呼吸器をつける、つけないが非常に大きな問題でしたけれども、最近では環境が整って、患者さんが希望すれば呼吸器がつけられる状況になりつつあります。昔はここで終わっていたのですけれども、最近生じてきた新たな問題として、ずっと呼吸器をつけた患者さんが、意思疎通が全くかなわない状況で中止するかどうかという、俗に言う導死の問題が非常に大きな問題としてクローズアップされてきています。

次、お願いします。

私自身は、在宅を始めて、在宅医療というものは非常にいろいろな問題点が生じます。そのときに問題を解決するために、例えば食事の問題が出たときに「食事のしおり」、あるいは呼吸器の問題が出たときに「闘病のしおり」、あるいは福祉制度の「生活ガイドQ&A」をつくりながら考えてきました。

次、お願いいたします。

これは、当院の在宅医療の歴史、ある面では日本の在宅医療の歴史です。先ほど申しましたように、昭和58年に在宅人工呼吸管理を始めています。平成3年に南九州医療福祉研究会をつくりまして、このころから、私は以前、国立療養所でしたけれども、ここでも在宅医療を推進しないといけないということで、病院として始めたのが平成5～6年ごろからです。

それから、難病医療ネットワークの先駆けとして、平成8年に鹿児島ALS医療福祉ネットワークを発足させています。

次、お願いします。

当院の在宅ケアとしては、実際に在宅ケアをしないと問題点はわからないということで、在宅ケアで実務、教育研修、研究というのを3つのテーマとして挙げました。特にこの教育研修については、ヘルパー研修というものを重点的にやりました。平成7年から平成20年まで病院として取組んだのですけれども、1級、2級合わせて3,511人のヘルパーを養成しています。

それから、難病患者等ヘルパー養成研修として、2,027人のヘルパーを養成しています。結局、医療と言っても、在宅でやってくれる主体は介護職というか、ヘルパーさんですので、ヘルパーさんの質を高めないことにはどうにもならないということで、こういうことをやっています。

次、お願いします。

これは、先ほど申しましたヘルパーさんの介護職というか、非医療職の吸引についての問題点が生じまして、私も委員としてできるだけそれを推進する形で、いろいろな条件が整った中でヘルパーさんによる吸引が可能になったのですけれども、現実にはなかなか進んでいないのが実態です。いろいろな問題がありますけれども、実際には医療的な、例えば吸引とか栄養の問題を含めて、ある程度介護職に対して教育研修を行うことによって在宅でやっていかなければ、医療だけではできない時代になっていると考えています。

次、お願いします。

次は、鹿児島県のALS特定疾患受給者数です。これも火体全国的な傾向の鹿児島県版だと思いますけれども、右肩上がりに上がってきています。最近少し減ってきているのは、これは何を意味しているかわかりませんが、人口10万人当たり5～6人かと思います。

次、お願いします。

次が、人工呼吸器の使用状況と主な療養場所をまとめてあります。人工呼吸器をつけている人は、鹿児島県はほかの都道府県に比べて多い方ではないかと思いますが、127名のALS患者のうち、気管切開まで含めると約6割の人が人工呼吸器を使用する状況です。それから、在宅の患者さんが約5割。

そういう面では、はっきりした調査はないのですけれども、ALSの患者さんで人工呼吸器を使用している人が、全国的には以前は2割3割と言われていましたけれども、最近はずっと増えているのではないかと思います。鹿児島県では、ほぼ5割から6割の人が人工呼吸器を使用しています。

次、お願いします。

長期療養の形態として、例えば入院の場合と一般病棟で見ると、最近、旧筋ジス病棟ですけれども、療養介護病棟でALSの患者さんを診るようになってきています。ただ、ここで問題になるのは、一般病棟でやったときには、いわゆる重症・難病、特定疾患ということで自己負担がゼロなのですけれども、療養介護病棟に行くと、食費とか生活支援ということで約4万円かかります。これも所得によりますけれども、約4万円の差が生じます。そういうことで、この不公平感もどうかしなければならぬ問題の一つではないかと思っています。

次、お願いします。

これは、当院の最近の神経内科病棟の現状です。一般病棟でALSの患者さんを診ています。常時10名から15名がALS患者なのですけれども、そのうちに約半分が意思疎通のかなわない、いわゆるトータルリー・ロックドイン・ステートの患者さんです。その中には呼吸器をつけている人が大半なのですけれども、胃ろうとか、重度の医療的処置の必要な患者さんが多くなってきています。

次、お願いします。

これをまとめると、1つは告知の問題。いろいろな研究活動をして、かなりスムーズな形で告知ができるようになってきていますけれども、それでもいろいろな問題が生じています。