

## 厚生労働省との「難病対策に関する意見交換会」報告

平成 25 年 10 月 27 日  
混合型血管奇形の難病指定を求める会  
岩井万祐子

厚生科学審議会難病対策委員会から「難病対策の改革について(提言)」が本年 10 月 18 日に提出されました。これを受けて厚生労働省は、医療費助成について、「広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組み」となるよう抜本的な改革に向けて法案を含め制度の構築を進めています。

この提言に対する難病患者団体等と厚生労働省との意見交換会が 10 月 27 日に開催され、出席しましたのでその概況をお知らせします。

### 「難病対策の改革について(提言)」を下記に示します(厚生労働省 HP より)

- ・対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
  - ・対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な患者負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。
  - ・難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者(高齢者、障害者等)を対象とする他制度の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
- ① 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を求めること。
  - ② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めること。

● 難病患者への新たな医療費助成の患者負担については、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に、難病の特性を考慮して、所得に応じて負担限度額等を設定する。

ただし、既認定者の取扱いについては、これまでの給付水準を考慮し、別途の対応を考えることとする。

● 所得については、対象者が拡大されること、生計中心者の判断が困難になっ

ていること等を踏まえて、医療保険と同様に世帯単位で把握することとする。

● 医療費助成の対象は、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。

ただし、症状の程度が上記に該当しない軽症の場合であっても、高額な医療を受けている者については、医療費助成の対象とする。

※ 他制度と同様、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めることとする。

### **★10月27日に当会は、次のような意見を述べました。**

**【1-1】対象となる患者の認定基準について 対象患者の認定基準となる「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」とする考えについて**

1. 小さいころから何度も治療をうけてきているためか、現在は症状が安定している患者がいます。治療をやらなかつたら、もっと症状が重症化していたのか？といわれるとそれもわかりません。このことにはっきりと答えが出せる医師もいないと思っています。何度も辛い思いをさせて治療を続けさせた結果、今の症状で済んでいるのだと思わないとやりきれない気持ちになります。新しい難病対策では、現状(症状)だけを見るのではなく、ここに至るまでの苦しみや高額な医療費、交通費を投じてきている現実もきちんと捉えて欲しい。

2. 対象患者の認定基準が症状の分類が一定以上とする考えは難病患者にとっての差別と受け止めざるを得ないと感じます。難病患者が障害者総合支援法の対象になるのであれば、日常生活や社会生活に支障があってもなくても、平等に支援が受けられるようにすべきだと考える。

**【1-2】対象となる患者の認定基準について 【1-1】の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下（軽症）となっている者の取扱いについて**

1. 症状の程度が一定以下であっても、経過観察として医師に定期的に診てもらったりしている。いつ症状が悪化するか？目に見えないところで進行していることもあるので、何らかの助成が必要だと思う。

2. 障害にわたり治療が必要となり、医療費負担が続く。医療費の助成や高額医療助成をしなければ医療費が高額であるという理由からあきらめてしまう場合もある。難

病患者は患者数も少なく原因不明であることから、研究や創薬の開発が進まなくなってしまうのではないか。

**【2-1】患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にする考えについて**

1. 高齢者は年金をもらっているため、
2. 貯蓄がある場合があるが、難病患者は年金や年齢がさまざまである。よって高齢者の負担の在り方を参考にするのは反対だ。

**【2-2】所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて**

1. 所得は世帯単位ではなく、患者個人として捉えてほしい。

**【2-3】介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について**

・回答なし

**【3】国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)**

1. できる体制をきちんと築いてほしい。事業主は助成金制度があること知らないこともあるくらい。それ以前に、社会・企業への難病への理解を国をあげて徹底的に周知してほしいです。
2. 医師の認知度も低いのに、国民への理解は難しいのではないか？
3. 国民への理解の促進もだが、先に医療従事者へこの病気についてもっと理解して頂きたい。

**【4】効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)**

1. 安定的・継続的に研究が進められるような予算の確保をお願いしたい。
2. 医療体制に関しては、最低でも各県に1~2の医療機関を拠点病院として設置してほしい。

3. 難病医療は、どこにいても平等な条件で受けられるような体制作りをお願いしたい。
4. 医師が患者を困うことなくこの専門医でもセカンドオピニオンが気軽にできる体制を作って欲しい。それが医療の質に繋がっていくのではないのでしょうか？
5. 的確な診断、必要な治療が受けられるためには、診断基準、治療のガイドラインの作成と周知徹底、医療従事者の研修の充実が必要不可欠と考える。とにかく効果的な治療法の開発に力を入れてほしい。

## その他の団体からの意見

### 【1-1】に関して

- ・重症化させないことも難病対策の重要な役割です。病気をもちながらも社会の一員として生活するためには、医療費助成制度は最低限の助成であると思います。重症度に関係なく医療の必要なかたには医療費助成の継続は不可欠。
- ・現行制度が「疾患間格差」をうんでいるといえるのなら、今回の改革は「患者間格差」をうむことになる。改革の柱として「公平・安定な医療費助成の仕組みの構築」を掲げているが、公平というのならすべての難病患者を医療費助成の対象とし、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定し、すべての難病患者に一定の自己負担を求めていくべきだと思う。

### 【1-2】に関して

- ・受けている医療が高額か否かに関わらず、継続的な治療・投薬等により症状の程度が一定いかになっている場合はすべからず助成対象とすべきである。経済的負担を理由にした受診抑制によって、症状が悪化し、再び就労や社会参加ができなくなる事態を認識すべき。

### 【2-1】に関して

- ・殆どの会が、高齢者や障害者と違い、年金などの社会制度がない難病患者に他制度の負担区分を単純に横並びに当てはめるのは反対である。さらに家族内に複数人対象者がいる場合は緩和策がないと大変である。

### 【2-2】に関して

- ・殆どの会が世帯という捉え方ではなく、個人として捉えて欲しい。

・家族でその重みを分け合うには酷な事態である。

#### 【2-3】に関して

・難病の訪問看護はかかる負担がきわめて重いため、現行の難病の医療費助成対象のサービスとその範囲を継続してほしい。

#### 【3】に関して

・改正障害者基本法に基づき、強制社会からの実現、社会的障壁の除去を進める観点から、病名や障害種別、障害者手帳の有無で福祉サービスの対象を判断せず、「その他の心身の機能の障害」を認められる者も、支給決定過程におけるアセスメントが受けられる仕組みを検討し、試行事業を行うことを望む。

#### 【4】に関して

・殆どの団体が、早期発見、早期治療の為、難病の診断等を的確にかつ迅速に行えるよう、医療関係に対し、診断方法の周知をお願いしたい。製薬会社が難病治療薬の開発を行う際に、採算等を過度に考慮することなく、継続的に取り組むことのできるような環境整備をお願いしたい。患者データが必要だ。軽快者のデータについても継続的に把握することを望む。

以上