

SSKO

03.9.No. 93

## 全難連会報

## 生計中心者や減額措置の是正を求める

— 10月更新で要望書を提出 —

全国患者・家族団体連絡協議会と全国難病団体連絡協議会は、10月の更新を前にした8月7日に「難病対策見直しに対する要望書」を提出し、厚生労働省疾病対策課との交渉を持ちました。以下は、この交渉概要です。

## 〈要望事項1〉

10月更新が間に合わない場合は、医療証の有効期限を延長するなどの対応を講じて下さい。

## 〈回答〉

10月更新に向けかなりの都道府県が、すでに認定作業に入っており、今、延長などの内容変更を行うと混乱をきたしてしまう。移行期でもあり、届出を忘れた場合を除き、10月更新が間に合わない場合には、償還払いで救済したいと考えています。

## 〈患者会〉

更新にあたっては、患者や主治医に負担や迷惑をかけることを極力避けていただきたいというのが患者会の立場です。更新の個人調査票を主治医に記入してもらうにも、夏休みと重なって日程がとれない。又、記載内容の変更で時間がかかったり、新たな検査が必要となったり、その場で記入してもらえない等の事態が生じている。又、「更

## 目次

生計中心者や減額措置の是正を求める……	1P
「難病対策見直し」の現状と課題……	4P
「難病対策見直し」講演会の打ち合わせ……	6P
全難連総会を開催する……	8P
特別講演「今後の難病対策」……	9P
保健所長の医師資格は必要 ……	22P
JPCと接続した共同行動の重要性 ……	24P

新が遅れた場合は、償還払いで救済したい」とのことだが、提出書類が11月以降になってしまった場合は、新たに3割の自己負担となる月が生じてしまう。又、立て替えて払うお金がない場合など、患者の不利益になるので救済方法を検討して欲しい。

#### 〈要望事項2〉

生計中心者の認定は、本人申請（申請書への記載）を基本に行うこと。又、所得階層の記載や証明などの提出は、必要最低限に限定して下さい。

#### 〈要望事項6〉

重症患者には、そもそも必要のない所得証明や記載を求めないで下さい。

#### 〈回答〉

認定は、本人申請（申請書への記載）を基本に行うこととしています。しかし、疑義が生じた場合には、関係する提出をお願いすることになります。例えば、国民健康保険で誰の扶養かが不明の場合は税の扶養控除で判断することになり、税証明が必要になります。又、重症患者に関しては、重症認定が外れる可能性があるため、先に関係する書類の提出をお願いしている県があると聞いています。

#### 〈患者会〉

「認定は、本人申請（申請書への記載）を基本に行うこと」の意味を徹底して欲しい。そもそも難病の公費医療負担制度は、更正医療の福祉という側面と同時に、治療研究事業への協力に対する謝金との側面もあったはずだ。本人申請（申請書への記載）に対する疑義の内容も明らかにしないで、最初から世帯全体の所得証明を提出させる

方法は、申請者の主旨、プライバシー保護や患者に負担を追わせる点でも納得できない。又、「重症認定が外れる可能性がある」というが、レアケースがあるからといって、重症患者全員に税証明等の提出を求めるのは本末転倒。但し書きを記入すれば済むことだと思う。

#### 〈要望事項3〉

「軽快者」の基準や対象疾患、病状の悪化が確認された場合は遡って公費負担の対象となることの徹底を図ること。又、申請が遅れた場合の取り扱いも徹底を図ること。

#### 〈回答〉

「軽快者」の病状悪化による公費負担申請の提出期限は、医師が病状の悪化を確認した日から概ね1ヶ月以内。これ以上遅れる場合は、保健所等に相談して欲しいと考えています。「徹底して欲しいとのこと」だが、該当する県があれば具体的に教えて欲しい。

#### 〈要望事項4〉

軽快者の「治療を要する臓器合併症等」には、その疾患の治療に起因する副作用を含めて下さい。

#### 〈回答〉

副作用のみが残った場合は、認定された疾患との関連性があるかどうか問題になります。疾患との関連がまったく認められないような合併症であれば難しい。いずれにしても、審査会で担当医の意見等も参考に判断することになります。

## 〈要望事項5〉

「災害等による所得の著しい変動」があった場合、取り扱いの説明の徹底を図り、又、その範囲に「失業や病気の悪化による所得の著しい変動」も含まれることを明確にして下さい。

## 〈回答〉

「災害等による所得の著しい変動」は、更正医療にある規定です。国の補助金対象には、「失業や病気の悪化による所得の著しい変動」も含まれると考えていますが、最終的には事業を実施する都道府県の判断にもよります。

## 〈要望事項7〉

臨床調査個人票の変更は「毎年提出となるので、これまでより簡易な内容」との説明と違い、「これまで以上に時間を要する細かな記載内容」となっており、主治医や患者・患者会に対して、なぜこの様になったのかの理由と内容の説明をして下さい。

## 〈回答〉

事業評価制度の導入との関連で、新しい記載項目や内容となった部分があります。この変更が、初年度ということもあり、臨床調査個人票の記載にあたって時間がかかり戸惑いの声となっているのだと思います。この点で、自治体によって独自に説明文等を挿入したり、ご苦労をおかけしています。

## 〈要望事項8〉

臨床調査個人票（更新）の作成料が高い医療機関もあり患者負担にならないよう対応して下さい。

## 〈回答〉

実施には財政的な措置も必要なので、今後の検討課題としたい。

## 〈患者会〉

膠原病友の会が、全国の状況を別紙の通り集約しました。この資料を参考に、要望事項に基づいた各都道府県への是正措置をお願いしたい。又、脊髄小脳変成症友の会から、(1) 遺伝情報のプライバシーに関する内容は、主治医から研究班へ直接として頂きたい。(2) 主たる生計者と関係のない世帯員や重症患者の所得記載はやめて欲しいとの意見が寄せられていますのでお伝えします。



# 「難病対策見直し」の現状と課題

平成13年9月の難病対策専門委員会に始った難病対策見直しは、平成15年10月の特定疾患治療事業の実施をもって、大きな区切りを向かえようとしています。そこで、現在の運動の到達点、今後の課題をポイント毎にまとめてもらいました。

## 〈その1〉見直しの原因は、補助金のカットや医療制度改悪です。

今回の難病対策の見直しは、難病対策の交代に反対する2年を越える長い取り組みとなっています。最初に「なぜ難病対策の交代につながる見直しがなされたのか」です。その第一に、国の財政構造改革の「補助金は毎年1割カットする」との方針に根本的な原因があります。難病対策の治療研究事業費(難病医療費)の補助金が、平成12年の274億円をピークに、平成13年度が253億円、平成

14年度が221億円と減額し、都道府県の超過負担が増え続け、財政的には事業が存続できない状況となっていたことが、今回の見直しの主たる原因です。第二に、サラリーマンの3割自己負担など公的医療制度の改悪も、重大な影響を及ぼしています。第三に、医学や医療技術の進歩による難病患者の生存率向上など、患者数の増加、対症療法や予後の改善も見直しの要因にあげられます。

## 〈その2〉運動の前進面は、疾患外しの阻止や予算の増額です。

次に「難病対策の後退に反対する運動の到達点」ですが、主な前進面が三つあります。第一に、当初、厚生労働省が言っていた、疾患の丸ごと外しを阻止したこと。この疾患丸ごと外しの選定基準には、二つありました。一つは、パーキンソン病や膠原病の5万人を越える疾患、二つ目は、多発性硬化症や筋無力症等の対症療法が改善された疾患。これら疾患の丸ごと外しは、この間の「原因も、治療方法も確立されていない疾患を治

療研究事業から外すことに反対する」との運動で、阻止することができました。第二に、毎年削減され続けていた難病対策の予算が、今年度(平成15年度)の予算で、1,036億円と、71億円増額されたことです。第三に、事業内容では、居宅生活支援事業の日常生活用具給付品目が9品目から17品目に増えたこと、新設で「難病相談支援センター」予算が4億円ついたこと、特定疾患治療研究事業への重症疾患の追加指定が明確にされたことが主な点です。

## 〈その3〉今後の取り組みは、負担の大幅引き上げ、軽快者、事業評価制度です。

反対に、今後の取り組みで強化しなければならない点があります。すでに厚生労働省は、10月の治療研究事業(難病医療費助成制度)の実施に向け、6月18日付で各都道府県に実施要綱などの資料配付を行っています。この内容は、第一に、通院の自己負担額が大幅に引き上げられることです。これまでの月額の上限が、通院が2,000円、入院が14,000円だったものが、今後は、通院が11,550円、入院が23,100円の7段階の税額負担方式に変更

され、自己負担額が大幅に引き上げられることです。第二に、同じ疾患の中でも、「軽快者」は一般医療(3割負担)へ移行する患者が生じることです。第三に、事業評価制度の導入により、毎年の更新手続きが必要になること。又、毎年の制度見直しが可能になることなどが、今後の取り組みが必要になる課題です。

**〈その4〉10月更新に向け、有効期限の延長や正確な情報の提出が必要です。**

現在、10月更新の用紙が配布され、都道府県（特定疾患対策協議会）での審査が行われています。問題点は、第一に10月更新が果たして間に合うかということです。更新用紙の配布時期もありますが、夏休みの時期でもあり、主治医との日程調整、事業評価制度導入による記載内容の変更で、その場で書いて貰えない可能性があります。もし、間に合わない場合には、一般医療の3割自己負担となる場合も考えられ、医療証の有効期限を延ばすなど対応策が必要です。第二に、一部の都道府県では、「軽快者」の基準や対象疾患名、症状悪化が確認された場合は遡って公費負担の対象になることや「災害等による著しい変動」があった場合の減額措置、その範囲に「失業や病気の悪化による所

得の著しい変動」が含まれる等の正確な情報が提出されていないこと。第三に、これも一部の都道府県ですが、生計中心者の認定は、本人申請（申請書への記載）を基本に行うとの原則をねじ曲げ、重症認定の取り消しもありうると、そもそも不必要な重症患者に対して税証明提出や所得の記載を求める。又、住民票（世帯調書）で把握した世帯全員の税証明や所得の記載を求めています。この問題は、そもそも難病医療費の助成は、治療研究事業への協力に対する謝金との性格も有しており、日常生活で困難を抱える難病患者に、より重い負担をかける見直しであってはならないはずで

**〈その5〉今後、生計中心者の認定や、「所得の著しい変動」等の改善が必要です。**

厚生労働省の疾病対策課は、「不適切な場合は都道府県に指摘し、改善を図るので連絡して欲しい」と話しています。5月20日に、全難連と疾病対策課との打ち合わせ会議で明らかとなった内容も含め、今後の厚生労働省や各都道府県での対応が必要となっている課題は、第一に、10月1日更新に間に合わない場合は、医療証の有効期限を延ばすなどの対応策を検討すること。第二に、自己負担減額額を決める生計中心者の認定は、あくまでも本人の申請を基本とすること。別紙様式例1（特定疾患医療受給者交付申請書）には、申請者が「生計中心者」を記載する欄があり、本人の申請が基本となっています。住民票や世帯構成員だからといって全員の所得記載や証明を求めるのは誤りであり、例えば「加入している健康保険（社会保険）の被

保険者」や「税法上扶養している人」の範囲とすべきです。第三に、「軽快者」の対象疾患、基準及び病状の悪化が確認された場合には、遡って公費負担の対象となることを明確にすべきです。第四に、「災害等による所得の著しい変動」があった場合の取り扱いを明記すべきです。又、その範囲に「失業中や病気の悪化による所得の著しい変動」も含めるべきです。第五に、重症患者には、そもそも必要のない所得や階層の記載を求めるべきではありません。第六に、臨床調査個人票の記載内容変更は「毎年提出となるので、これまでより簡易な内容」との説明が、実態は「これまで以上に時間を要する細かな記載内容」となっており、主治医や患者・患者会に対して変更の理由等を説明すべきです。

**〈その6〉この運動の中心は、全難連やJPCなどの患者会です。**

私たちは、全難連とJPC（日本患者・家族団体協議会）との共同行動を大切に、難病対策の強化を求めて運動してきました。引き続き、国や都道府県に対して、医療や福祉、就労や所得保障など

の対策の強化など、難病患者と家族が安心して生活できる社会を求め、今後も取り組みを強めていくことが大切です。

## 「難病対策見直し」講演会の打ち合わせ（概要）

〈日時〉2003年5月20日（火）

〈出席〉疾病対策課：宮原課長補佐／菊岡課長補佐／床枝係長  
全難連：石井／栗原／畠沢／坂本／山本／山元

### 全難連

－本日は「6月8日の講演打ち合わせ」ということで、質問や意見交換をさせていただきます。4月22日の都道府県会議の内容は、翌日にご説明頂きました。又、4月30日に開催された特定疾患対策懇談会は、当日資料を頂いた際に時間を割いてご説明頂いたのことで、全難連で討議した際に質問や意見が出されています。

### 〈質問1〉

「特定疾患治療研究事業改正（案）のポイント」の、「症状の悪化により公費負担申請を行う場合は、提出書類の一部が省略される」との内容は？

### 疾病対策課

－この場合、新規申請と同様の書類提出となるが、例えば住民票や所得証明等で内容に変更ないものは省略できると考えて頂きたい。又、申請書の提出期限は、医師が病状の悪化を確認した日から概ね1ヶ月以内（但しやむを得ない特別な事情等によって申請が遅れてしまうような場合は、最寄りの保健所等に相談して下さい）と考えています。

### 〈質問2〉

「更正医療は、世帯全員。治療研究事業は、生計中心者」の違いは何か。

### 疾病対策課

－住民票の提出で構成世帯員を把握するが、あくまでも本人の申請を基本に判断していきます。

ただ、疑義があれば、健康保険料などを誰が支払っているのかなどの実情を聞くこと、関係する添付資料の提出を求めることもあります。

### 〈質問3〉

「災害等により前年と当該年度の所得に著しい変動があった場合」とは。

### 疾病対策課

－具体的な内容は、各都道府県で決めることとなりますが、失業や病気の悪化による「所得に著しい変動」も当然に該当するものと考えます。

### 〈質問4〉

自己負担限度額表の所得税非課税の場合、ホームヘルプサービスや日常生活用具支給では、負担額が0円となっている。公平性を欠くので0円に出来ないのか。又、前回（平成10年度）は、支払い総額の三分の一程度ということで、2千円と1万4千円の限度額が設定された。今回の限度額の設定基準は何か。

### 〈意見〉

（山元さんが、資料に基づき意見を述べる）

### 疾病対策課

－この間の医療費の患者負担割合の変更や更正医療・障害者医療との均衡も考慮し、負担額を決めました。前回の考え方（支払い総額の三分の一程度）は無くなっています。今回の額は、他の負担割合と比較しても軽い方だと考えています。

## 全難連

－「他の負担割合と比較しても軽い方」との考えだが、難病患者の場合は、大学病院等で複数の科をまたがって治療している場合が多い。この場合、それぞれの科毎に負担限度額となり、負担額が大幅に上がってしまう。この様な実態を踏まえての設定になっているのか疑問だ。

## 〈質問5〉

「軽快者」の「疾患特異的治療」「臨床所見が認定基準に満たさず」「臓器合併症等がない」の意味を説明して欲しい。

## 疾病対策課

－「軽快者」と判断された患者さんも、経過観察は必要なわけで、受診の抑制につながらないようにと考えています。「疾患特異的治療」とは、例えば、ステロイド剤など認定された病気に対して有効性が高い治療薬を使用している場合を想定しています。「合併症等」はあくまでも認定された疾患に起因する病気であるかどうかで判断します。例えば、認定された病気が消え、副作用のみが残った場合は、認定された疾患との関連性があるかどうか問題となります。又、この「軽快者」の判断は、3つの全てを1年以上満たしている場合であって、大変厳しい条件となっています。

## 〈質問6〉

「毎年35,000人の患者が増えている」とのことだが解決策は考えているのか。

## 疾病対策課

－治療法が見つかるのではと期待される疾患の研究に、予算の重点配分を行っているので、具体的な成果が上がることを期待しています。

## 〈意見〉

負担だけを強いるのではなく、障害者施策と横並

びの福祉をお願いしたい。とりわけ、居宅支援事業の速やかな認定と給付を実現して欲しい。

## 〈質問7〉

これまでの内容はまだ案の段階と聞いたが、決定の時期は何時頃か。

## 疾病対策課

－10月に各自治体での実施から逆算すると、5月中、遅くとも6月上旬には決定し、局長通知を出すことになると思います。

## 全難連

－6月8日講演会の内容は、担当の栗原さんと打ち合わせて欲しい。



# 全難連総会を開催する

—多数の祝電、メッセージありがとうございます—

全難連総会は6月8日（日）午後1時から、後楽園会館を会場に開催されました。

議長を筋無力症友の会の山本氏、会長挨拶をベテラック病友の会の石井氏、経過報告、活動方針（案）を多発性硬化症友の会の坂本氏、決算報告、予算（案）を膠原病友の会の畠沢氏、役員人事を全腎協の栗原氏と、加盟団体がそれぞれの役割を分担しての執行部提案。それぞれの議案を出席した全員の拍手で承認しました。

なお、当日はお忙しい中、日本共産党小池晃参議院議員、日本障害者協議会会長川端静子氏が激励に駆けつけてくださいました。

又、総会への祝電メッセージは下記の方々から寄せられました。どうもありがとうございます。



## 祝電・メッセージ

- ・ 民主党 谷ひろゆき 参議院議員
- ・ 社会民主党 阿部知子 衆議院議員
- ・ 日本患者家族団体連絡協議会
- ・ 脊髄小脳変成症友の会
- ・ 全国心臓病の子供を守る会
- ・ 北海道難病連患者・家族一同
- ・ 宮城県難病団体連絡協議会
- ・ 山形県難病等団体連絡協議会
- ・ 福島県難病団体連絡協議会
- ・ 茨城県難病団体連絡協議会
- ・ 群馬県難病団体連絡協議会
- ・ 東京難病団体連絡協議会
- ・ 岐阜県難病団体連絡協議会
- ・ 静岡県難病団体連絡協議会
- ・ 滋賀県難病団体連絡協議会
- ・ 京都難病団体連絡協議会
- ・ 兵庫県難病団体連絡協議会
- ・ 広島県難病団体連絡協議会
- ・ 愛媛県難病団体連絡協議会
- ・ 福岡県難病団体連絡協議会
- ・ 鹿児島県難病団体連絡協議会
- ・ 愛知県難病団体連合会

## 特別講演

## 「今後の難病対策」

厚生労働省疾病対策課

菊岡 修一 課長補佐

総会当日の特別講演は、難病対策の見直しの最中、ということもあり、厚生労働省の難病対策課にお願い致しました。以下は当日の講演の要旨です。

4月1日に疾病対策課に配属になりました。今日は資料をご用意しようかと思ったのですが、こちらの会報（全難連会報NO.92）に非常によくまとまっておりますので、これに沿ってご説明させていただきますと思います。

\* \* \* \* \*

8ページの「平成15年度予算（案）の概要」で、今回の制度の見直しの大きなポイントというのは3点ございます。1点目は「研究の拡充」ということで、研究費をかなり多く増やしております。平成14年度の研究費が21億円で、これが難病対策分として純粋に3億円増額になっております。2点目が特定疾患の中でも「自己負担の見直し」で、3点目が「福祉施策の充実」です。

こういう3つの大きなポイントがございます。従来から説明があったかと思いますが、昭和47年から具体的に事業を起こしまして、大きな意味で難病対策がスタートしているのです。特に特定疾患の中で言えば、研究事業の対象が118疾患になっておりますが、この中で特に指摘されているのが、治療により改善されてきた病気と治療の効果があらわれてこない病気とだいたい差がついてきているのではないかということです。そういう中で、治療方法がまだ充分でない疾病に対して重点的な

プロジェクトを組んで研究を進めるとそういう意味合いで、3億円が新たに上乗せになりました。今年24億円という予算で、研究をすることになりました。後で触れられるかもしれませんが、対象疾病の研究の中で、3疾患、治療研究の中でも3疾患追加になっております。先に概略の話をしてから細かい話をしますが、2点目の「自己負担の見直し」の件です。特定疾患の治療研究事業の予算が30億円くらい多く上乗せになっております。平成14年度予算が183億円だったところ213億円まで増額になっております。これの背景は、これまで中身の査定もなく予算が1割ずつ削られてきた経緯がありますが、今回あえて30億円の上乗せがあったことにつきましては、この制度の大きな見直しが原点にあるのです。

一番大事なことはこの事業がどれだけ効果を上げているのかということところが今までははっきりさせられなかった。今回、この事業によってどれだけの方が良くなったのか、もちろんこの事業だけの影響ではありませんが、この事業がきっかけとなって、どのくらい病気が良くなった方がいるのか、そういうことがある程度把握できるような仕

### 全国難病団体連絡協議会 2003年度 定期総会



組みを作らなければいけない。これまで臨床調査個人票を書いていたいただいておりましたが、新規と同じ中身で、非常に項目も多く、3年という使われ方をしていました。今回そこも改めまして、皆様方には非常にお手数をおかけするのですが、毎年出していただいて、そのかわり余計な検査はあまりしないで済むような形で臨床調査個人票を出していただく方法に変えました。よりきめ細かく患者さんの状態を把握してそれを研究に反映させる、ひいては治療方法、診断方法の改善に反映させるという趣旨がございます。

ここでのポイントは重症者の認定をされている方については今まで通りですが、その他の方については収入に応じまして自己負担が段階的になるということを盛り込んであります。

それから私どもで作った言葉で「軽快者」というカテゴリーを設けて、「軽快者」の方には公費を中止させていただいて一般医療に移るということになります。この事業がどのくらい役に立っているのかを測るポイントとして導入したのが「軽快者」です。要するに「軽快者」の方がたくさん出てくる、無理に作るということではなし、結果として「軽快者」の方がたくさん出てくるということは、それだけこの事業が病気を治すことに役に立っている。なかなか「軽快者」の方が出てこない、そういった病気というのはまだまだ取り組みが少ないのではないかと。そういうことを評価するためにこの「軽快者」というものを入れたのです。後で条件などをご説明しますが、無理矢理、公費を中断しますという意味合いの設定をしているわけではありません。きわめてマイルドな設定をしております。事実上、ほとんど治療がいらぬという方々はどれくらいいるのだろうかというような評価をするのが、この「軽快者」の考え方で

した。この難病相談支援センターにつきましては、できれば3年間で47都道府県すべてにいきわたるようお願いしていきたいと考えております。そのため、国の補助金は使いにくいという批判もあるのですが、かなり幅広にきわめて使いやすい形の補助金として利用しやすいように整えているつもりです。もちろん負担率などは変えることはできません。国と都道府県の負担は二分の一ずつとなっています。建物を建てる時のお手伝い、運営のためのお手伝い、そういう中でもなるべく制約をかけないように配慮した補助金です。

もうひとつは居宅支援事業の中での日常生活用具給付品目を広げました。この二つについては皆様方から大変強いご要望があったと聞いておりますので、是非、皆様方にも積極的に利用していただいて、いい制度にしていきたいと思っております。

疾病対策課でいろいろ話をしている時に特にこの難病相談支援センターの補助金というのはどんどん進化していく、きわめて育てがいのある事業だと我々も考えております。最初はぎこちない形でスタートするかもしれませんが、いろんな方々に利用していただく中で、ニーズもどんどん広がっていくし、それに対応するためにどういうことをしていったらいいのかという期待があります。ある県の事例で、県が独自に難病相談支援センターを作っている所がございます。もちろん立派にやられている所もありますが、ある県立病院の中で事務所みたいな所を構えてやっている所もあります。そういう中でも利用される方のご要望ですとか、いろいろな形で中身が進化していくと聞いております。これは是非皆さん方に大きく進化させていただきたいと考えておりますのでよろしくお願いたします。

3点目の福祉施策の充実の柱はふたつです。ひとつは難病相談支援センターへの補助金を作りま

実は難病対策の総額が出ておりまして、いわゆる関連経費なのです。平成14年度の難病対策関連経費が965億円が15年度で1,036億円とかなり増えています。9ページにはその概要、どこが増えているかということが出ております。これは全体のつかみの話で具体的にどこがという話ではないのですが、細かくは持ち帰ってご覧いただければと思います。

10、11ページには難病相談・支援センターの整備についてということで書いてあります。実は難病相談・支援センターについても、いろいろな所からお問い合わせが多いのです。たとえば、業務の範囲はどこまでなのでしょうとかです。ただ、先ほども申し上げましたように難病相談・支援センターというのは設置の主体が都道府県ですので、基本的には都道府県の考え方が優先になります。だから、我々の考えでここまでにしてくださいよとか言うつもりはありません。だれが考えてもおかしいなという場合は何か言う場合があるかもしれませんが、基本的に難病対策の中で行われることについては業務はどこまででも結構なのです。特段にどこまでしかできませんとか、こちらから言うつもりはありません。さっき言いましたようにどんどん進化していけるものなので、はじめはこじんまりした形できわめて限定的に始まるかもしれませんが、ニーズに応じて徐々に広がっていくものだと考えておりますし、それを国の方があえて止めて下さいと制限をするようなものではないと考えております。細かい業務内容というようなのはそこに書いてありますが、一応確認するよう形で説明させていただきます。

事業内容の(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等の中で、これは例示ですが、電話や面接内容等による療養や日常生活における相談の支援をするのがまず一番大きな事業になると思います。場合によってはインターネットによる相談もやる場合もあるかもしれませんが、それは実施する都道府県がどう考えるかによって違うと思

います。なかなかインターネットによる相談というのは難しいので、最初は電話とか面接とかで始まって、いろいろバリエーションがあると思います。

二番目に各種公的手続等に対する支援。私が言うのもなんですが、役所の手続というのは非常に煩雑です。どこにどんな制度があるのかということも、はじめて利用される方にとっては難しい場合もあるので、そういう手続に対するアドバイスも大きな役割になるのではないかと思います。もちろん住宅とか就職といった生活情報の提供、こういう内容が想定される一番大きな中身になります。(2) 地域の交流会等の推進。これはやり方によって様々で、一概には言えませんが、いろいろな患者会、交流会を開催するための支援で、具体的には様々です。私のいた県では家族会とか患者会の方とのこういった支援で、なかなか場所をお貸しすることができなくて、よく叱られていたのですが、県内の建物の中の会議室を休みの日に解放するとかそういうことはわかりにくかったのでそういう支援はできなかったのです。しかしちがう都道府県ではそういうこともできるかもしれませんし、やり方を委託のような形でやればできるかもしれませんし、それは地域によって様々だと思います。(3) 難病患者に対する就労支援も当然想定されてくる問題です。(4) 難病相談支援員の配置もできるように予算の手当はしてあります。



何度もお話ししておりますが、基本的に実施主体は都道府県ということになりますから、都道府県がやるということであれば、できるということです。運営は都道府県がしても結構ですし、中身を委託という形で他の非営利団体の方々をお願いをするという形でも大丈夫ようになっております。整備の目標としては概ね3か年で、都道府県に1ヶ所程度。これは1ヶ所でなければだめということではなくて、県によっては非常に広くて何か所かほしいということであれば、それには予算の範囲で対応できるようにしたいと考えております。だいたい1県に1ヶ所は確保したいというのが我々の考えであります。3億7千万円の予算で、施設整備費、設備整備費、事業運営費です。こういったものを二分の一ずつ補助させていただくという中身になっております。

11ページに難病相談支援センターのイメージがありますが、ごちゃごちゃしているところもありますが、これくらい多くの機関と関係を持って進めなければいけないということがあります。どちらかというと地域でいろいろなサービスがあり、それを束ねる中核になっていければなあとこちらも考えております。

次に同じ福祉施策の中で、難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具給付事業も従来の9品目から8品目追加になりまして、17品目になっていきます。バルオキシメーター、意思伝達装置、ネブライザー、移動用リフト、居宅生活動作補助用具（住宅改修費）、特殊便器、訓練用ベッド、自動消火器が追加になっております。これも充分か不十分かということも使っていただかなくてはわかりませんが、特に意思伝達装置をこういう形で給付できるということは、私も過去のいろいろな経験からすごくお役に立てられるのではないかと思います。従来ですとなかなか病気が進んでからでないと意思伝達装置は障害の方の給付になると思うのですが、受けられないということもございましたので、それよりは早い段階から給付できるので

はないかと思えます。この点もご利用していただけるのではないかと思えます。

次に特定疾患治療研究費の制度的補助金について（14ページ）ですが、「制度的補助金」というのがなかなか正確な言葉として、私自身も十分理解しているかどうか難しいところではあるのですが、荒い言い方として「制度的補助金」と考えていただければいいと思えます。経緯はこちらの資料に書いてある通りなのです。特に特定疾患の治療研究事業の補助金についての話ですが、この補助金についてはいわゆる「財政構造改革の推進」というような基本的な考え方の中で、「その他補助金」というような形に位置づけられてきたのです。先程も言いましたけれども、なかなか予算の額を確保するのが難しく、少しずつ少しずつこれからコンスタントに削られていく対象になるというようなことがあったのです。こういう中で昨今「中間報告」という形でまとめられましたが、今後の難病対策の在り方という中でも、きっちりと予算を確保しなければいけないということも提言されておりました。こういった一連の改革を図りまして、事業評価を踏まえた建て直しを行って、「制度的補助金」という考え方で再構築をすることです。「その他の補助金」としてこれまで位置づけられてきた理由、コンスタントに補助金がカットされてきた理由というのが簡単に書いてありますが、この事業は基本的に治療研究のための事業なのです。皆さんよくご存じだと思いますが、なかなかそこら辺の所が明確でなかったという所が誤解が生じやすかったのです。これは診断とか画期的な治療を開発するための研究の事業であるというような位置づけをちゃんと明確にしなければならぬ。ただその割にはその評価もあまり方法がはっきりとはしていなかった。ここが一番大きな問題だと思います。ですから、事業の目的も非常にあいまいになってしまうということもありましたし、そこら辺の所が非常に大事だと思います。

中間報告の概要ということで、その中身につきましては皆さん何度もお聞きになっていると思いますし、こちらに簡単にまとまっています。

制度的補助金化のポイントということで、いわゆる外部評価の実施、その公表、そういったものを研究の資金に反映させていくようなこと、予算の使い方を外部評価に基づいてきっちりと適正化をしていくというようなことが求められています。

制度見直しの内容 (1) 外部評価機関の設置とか難しい言葉が並んでおりますけれども、いわゆる特定疾患対策懇談会がきっちりと外部評価をして、この事業を使われておられる方の状況をきっちりと把握して、評価を事業に反映させること、(5) の所得に応じた形での負担の見直しとかを今回あげているわけです。この制度の見直しについては細かくしゃべればしゃべるほど全体が見えにくくなるということでもありますので、イメージを見ながら、さくっとした話をさせていただきます。まず、ちゃんと外部の機関からの評価をしなければいけないということです。そして事業の成果を今まで以上に見える形で表現していかなければいけないということです。それが先ほどの臨床調査個人票の提出が毎年になることです。それと細かいデータを少し集めるという点と「軽快者」の設定で、治られた方がどれくらいいるのか、そういった効果を含めた評価に基づいた事業の資金配分をする。研究費が21億円から24億円に増額されております。その時の3億円の増額はまだまだ治療法が確立されていないと考えられるものに重点的に配分しましょうとそういう考え方です。

次に今回の制度の見直しの細かい部分がこちらにまとめられています。(16ページ) 特定疾患治療研究事業改正(案)のポイントです。平成15年10月1日に施行の予定です。各都道府県の方でもどんどん準備を進めて、間に合うように今作業を進めているところです。まず1点目が治療の結果、

症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者を「軽快者」とし、その者に対しては特定疾患医療受給者証に替わって「特定疾患登録者証」を交付することとした。私どもがお聞きすることで、少し誤解されていることがあるのかと思ってあえてお話ししますが、2行目の「就労を含む」という所で、働き始めたら軽快者になってしまうのかといわれるのですが、そういう意味ではありません。ここは誤解のないようお願いしたいのです。「著しい制限を受けることなく日常生活を営むことができる」ということの例示として「就労を含む」ということがあります。あくまで全体として判断をするということです。

2点目は下に書いてありますが、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスにつきましては「軽快者」になっても引き続き受けることができます。ですから、まったく全体の制度から切り離されてしまうということではなくて治療研究の対象として今まで公費が一部入っていましたけれども、そこがなくなるだけで、それ以外の部分は変わらないということです。そのためにあえて「登録者証」というものを出すということです。

それともう一点、病気が良くなったり悪くなったりするわけですから、1年間見てきっちり良くなっていらっしゃるという方が今回対象になるのですが、一度「軽快者」になられて「登録者証」をもらって、その後突然病気が悪くなることがありましたら、医師が確認した日に遡って申請ができます。手続も省略できる者は省略してできるように配慮しております。この目的というのはあくまで、どれくらい治られる方がいらっしゃるのか、そういうことが知りたいということです。2番目に書いてありますが、「登録者証の交付を受けた者が、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、登録者証の提示により提出書類の

一部が省略されること。また、医療費の公費負担対象となる適用日については、症状の悪化を医師が確認した日まで遡ることとした」こと。こういうことです。

そして3番目ですが、患者の一部負担の限度額について、これは他の難治性疾患や障害者の医療との公平性ということで、きわめて他の公費医療負担制度に似た形に整理させていただきました。それが右の上の表に出ているものです。これは税金の額で分類しているもので説明するのは非常に難しく個々人の生活状況に応じて違います。一律にここはこうですとはなかなか説明しづらいところがありまして、CとDとEの違いはというふうなことについて今日は説明ができませんが、おおざっぱなところで大事な所を説明したいと思います。まず、一点目が重症認定をされている方は引き続き自己負担はありません。そして今までは重症認定者以外の方は低所得者であっても一律外来2,000円、入院14,000円という限度額でしたが、市町村民税が非課税の方につきましては今回自己負担はなしとさせていただきました。所得税とは少し違うんですけど、市町村が課税する市町村民税が非課税の方で、その他の方については所得と治療の状況に応じて段階的に負担をお願いしていくことになりました。

そしてここから大事な話なのですが、所得状況を把握するのは実は他の制度は世帯全体としての収入がどれくらいあるのかということで判断していました。そうするといろんな家族全員の書類を全部集めてこななければいけないということになって大変です。基本的にはその世帯の生計を支えていらっしゃる方（生計中心者）その方の所得で判断させていただきますということになります。これは事務手続きの簡素化ということです。かっこ書きの所にありますように障害者の更正医療というのは世帯全員の収入を調べた上で判断しています。あと療育医療、未熟児の公費負担なども世帯全体の収入で計算していますが、こちらはそうい

った事務手続きを簡素化して世帯の生計中心者についてだけ書類を提出していただくということになりました。そして、もし世帯の中で生計中心者の方と当事者の方が一緒の場合、自分が今回病気で申請すると、でも自分がこの世帯の生計中心者である場合にはこの表の額の2分の1になります。そういう配慮をあえてさせていただいております。それが違うところです。そして世帯の生計中心者と生計を一緒にする中でもう一人この制度で医療を受けられるという方が出た場合には、その方につきましてはここに出ている額の10分の1にするという中身にしております。

「軽快者」というのは決して所得に応じて「軽快者」とする訳ではないとあえてここに書いたわけです。すごく辛い思いをしながらでも仕事ができる、ある程度収入もある、そうすると私は「軽快者」になってしまうと、そういうことはない。あくまでこれはその制度の中でどうかというのを見ているだけで、訪問看護、院外処方による薬剤費に関しては引き続き公費で負担する。

あと、いわゆる激変緩和処置といいますが、災害とかも含まれると思いますが、前年度とあまりにも収入が違つくと、前の年はきっちり収入があった、だから自己負担の額が非常に高く設定されているけれども、次の年に一番典型的な例となると災害のようなものになると思うのですが、ドーンと収入が落ちてしまって去年はいっぱい取っていたけど今年は収入はすごく少ないということで、去年の収入で判断されたら困るというような場合はある程度状況を見て実情に応じた額を出してくださいとこれからお願いします。



この事業は都道府県の実施事業なので都道府県が実施したりお金を出したりしているので、「そういうことをしても差し支えないよ」ということを言えるだけなのです。その辺の裏を返せばお互いに話をしながらという事になります。例えば都道府県が前の年の収入で判断するのはおかしいということであれば、それはそうですかということになります。

細かいところまで説明しますが、17ページの下の方に生計中心者の確認とか、決定方法についてとか書いてあります。生計中心者の確認の方法です。これは基本的には申告です。申請者の申告に基づいて決定をする。考え方としては私の場合は誰々がまたは自分が生計の中心ですと申請をしていただくこととなります。要するに申請書に書き込んでいただく、それで用意していただく資料はこちらにありますようにそれを証明するための資料をつけていただく。ここにある全部を取る必要はありません。一番簡単な方法は住民票ですね、住民票の世帯主の記載があれば即その通りという話になります。そういうふうには行政の方で、あなたの場合はこの人が生計中心者ですねというふうに決めるのではなくて、あくまで利用される方がうちには生計中心者はこの人ですと書類はこれですと申請します。もちろん異議があれば都道府県の方からこれでは書類が足りないのでは違うものを用意してくださいということになると思いますので、非常に判断が難しいケースの場合には複数の書類が必要になってくるかも知れません。きわめて簡単なケースの場合には住民票みたいな書類である程度済むのです。次に自己負担の階層の区分の決定の方法。これも生計中心者の所得の書類を出していただくことになる。例えばサラリーマンの方であれば源泉徴収票が一番いいわけです。確定申告をされる方であればその写しとなるのです。例えば課税の対象になっていない方であれば非課税証明書を出してくださいと。そういうふうな書類を決定していくということなのです。細かいケ

ースの場合はいろいろ疑義もたくさん想定されますが、そういった場合はどんだん都道府県の方に聞いていただければ結構だと思います。都道府県で判断できないものについてはすぐに国の方に照会がかかりますのでこちらのほうで適宜判断してなるべく早くお答えするというを考えています。これが自己負担についてであります。





特定疾患の受給者証の有効期限は従来は4月1日から次の年の3月31日まででしたがこれからは10月1日から翌9月31日までの一年間が有効期限となりました。ここも大事なことで、今まで都道府県をまたいで引越しをされますと新地に新たに申請を出し直さなければならなかったのです。これが今回の制度の中でおそらくちょっと細かいことをいえば自分のデータを使っては困るということを出されている方は実は他県からのデータのやりとりが個人情報の保護という観点からできなくなりますのでそのところをクリアしなければいけない問題があるのですけれど、基本的には都道府県をまたいだだけでは新規申請をしなくていいと、転入・転出の手続の中で確定審査がなく引き続きできるように便宜を図りたいと考えております。

今まで3年ごとの更新申請だったものが毎年更新申請を出していただくこととなります。疾病にもよるのですが、なるべく余計な検査費用がかからないように検査は省略したような形で臨床調査個人票は作成するつもりでいます。どうしても症状の変動が激しいとか、どうしても検査を毎年やらなければならないとか、そういった疾病については多くはありませんが、多少検査の省略が少ないものも実はあるかもしれませんが、大部分は項目は減らした形で作らせていただいている状況です。

最後の話は評価ということからきちっと状況把握をやっていきますということでありまして。そして最後18ページ19ページでございます。まずお話ししたいのは19ページの方で、資料に入れるのを忘れたので口頭でお話ししたいと思います。118の疾病の中に3つ病気が加わりました。まだ121になるかどうかわからないのですが、多系統伸縮性紅斑の急性期は調査研究事業の対象になるとか、大脳皮質基底核変性症、肺リンパ脈管腺筋腫症（LAM）が新たに調査研究の中に入ってきます。そして、治療研究の中に3つ入ってきます。19ページの方にまとめてあるように従来から45疾患で疾病番号も45までついていたのです。今回3疾病追加されまして、疾病番号は45番までに整理させていただきました。具体的にどういうことになったかということ、まず、20番の進行性核条性麻痺と大脳皮質基底核変性症が加わっております。この2つの疾患を従来のパーキンソン病に足しまして、3つをひとつのカテゴリーとして全体をパーキンソン病関連疾患としました。しかし、パーキンソン症候群が全部対象になったわけではありません。27番は従来はシャイ・ドレガー症候群と名前はついていましたが、これを多系統萎縮症という名前に変えました。新しく加わったものは線索体黒質変性症です。オリーブ橋小脳萎縮症の方は従来16番の脊髄小脳変性症の中に入っていたのですが、今度は27番で申請していただくことになりました。これにシャイ・ドレガー症候群を加えて、多系統萎縮症となりました。これが今回の対象疾患の組み替えになります。

これらのうち20疾患が認定基準の見直しが見直しがなされましたが、基本的な考え方として認定基準が変わって対象の範囲が変わることはないと考えています。ですから広がることも狭くなることもないと考えています。大半は文言の見直しです。要するにテクニカルターム、技術的な言葉が時代が変わって、今まで、パーキンソン病の中で結節性紅斑という文言が入っていたのですが、これをペ

一チェック病の基準の中に入れるのは不適切なのです。なぜかという結節性紅斑というのは病名です。ですからそれを「結節性紅斑様皮疹」と正確に書き方を変えたり、慢性関節リウマチは今は関節リウマチというのです。

そういうふうに正しに文言に変えたりというのが大半です。大きく変わっているところは代表的なところでは9番の強皮症ですが、これは、今までより診断しやすくなっています。これまで現場での先生にもわかりにくい診断基準だったので。専門家でなくても診断ができるように配慮したつもりです。そういうことが20疾患です。

そして2点目、「軽快者」の基準の導入です。今回これは19疾患に設定させていただいております。概念は先ほど説明したので、省略しますが、これはまさに基準と考えていただいて結構です。これは治療の結果、症状が軽快することがあると考えられる疾病についてここに（18ページ）黒丸で3点ありますが、全てを1年以上満たした方を「軽快者」とするというふうにしています。一言でいってしまえば、治療を今していませんということです。それから、日常生活にいちじるしく制限なく暮らしています、もともとの申請している病気関連した重大な合併症がなくて、それについてももう治療していませんという状況があると「軽快者」という形になります。病気によって考え方は少しずつ違いますが基本的に通知ベースの基準というのはこれです。この3つの基準で大きな混乱は生じるとは考えていません。きわめて明確に治療の必要がないと治療を要する合併症がないとそういうふうに整理をしています。

以前は「寛解」というような表現をしていたと思いますが、良くなった方についてはといても、維持療法くらいはやっている方は多いのです。今の良くなった現状を維持するくらいの治療法はやっている方が「寛解者」の一般的なイメージなのです。そのイメージで考えると、少しは治療をや

ってるけれど元気になったから私は「軽快者」なのかなというイメージがあるのですが、今回あえてこういう形に移らせていただいたのは治療を終えられて、今はもう治療の必要がないというような方というイメージで考えてください。

臨床調査個人票の見直しも今回は全ての疾患について対象としています。新規申請については今までよりも細かいかもしれません。更新申請については、体に侵襲性の高い検査や遺伝子検査のような1回やればもういらぬものは省略する。治療の状況とか療養の状況とか身体状況といったものを把握するのに重点を置くという形にしました。

この資料に基づいて説明させていただきましたが、こういう形でこれから10月1日に向けて制度の改正を行っていきます。我々も特定疾患を含めました難病の対策というものはどのようにしているのかと考えるながらやっている部分があるのです。その中で皆様方にご協力いただかなくてはならない部分も多々ありますし、場合によってはいいお知恵をいただいて私どもの施策を考える上での参考にさせていただければ、お互いにいいものが作れていくと思います。是非大事なこと、必要なこと、お叱り、ご意見を言っていただければ結構です。私たちなりの考えで大事なことはやっていきたいので、協力して難病対策全般を進めていきたいと思っています。



### ◎質問1 ベーチャット病友の会 石井氏

16ページの上の受給者証と登録者証ということに関して、軽快者が症状が悪化した時には申請することになります。その時に申請結果の決定までのかなりの期間を考えていますか。

#### 【答】

悪化して申請する場合は概ね1ヶ月以内に申請していただきたい。個別のケースで一人暮らしの方が入院中で申請できなかった場合等、個別の理由については緩和していただけたらと思います。ある程度期間を設定しないと、3年前とかというのには困るわけです。それは申請を遅くならないようにというお願いです。審査までの期間については、新規申請と同じです。申請していただいて次の審査会まで1ヶ月弱です。毎月ありますから、次の審査会までに結論が決まります。

### ◎質問2 ベーチャット病友の会 石井氏

申請は毎年ということですが登録者証についても毎年するのですか？ 登録者証を継続しなくなると登録はなれをするようになるのではないかと思います。

#### 【答】

受給者証は毎年申請ですが、登録者証は一度出したら更新の必要はないです。

### ◎質問3 日本ALS協会 金沢氏

10、11ページの難病相談支援員の解釈ですが、従来、東京都の場合、神経難病医療ネットワークの中に難病医療相談員というのがあります。難病医療相談員と難病相談支援員というのは別個に考えても良いのか、どうなっていくのか。

#### 【答】

難病相談支援員の位置づけですが、あまり厳密に区別をする必要はないと考えています。10ペー

ジの難病相談支援員というのはどちらかというと難病相談支援センターを中心に活動される相談員の方というイメージです。他の制度での相談員の方はちがう動き方をすると思います。結果的に業務の中でオーバーラップするところはあるかもしれませんが、そこら辺が大きい場合は整理した方がいいと思いますが、多少オーバーラップするだけの話であれば、別の形で設定していただいてもかまわないと思います。その点は一律にどうこうという話は難しいです。

### ◎質問4 日本ALS協会 金沢氏

12ページの意思伝達装置の話がありましたが、4の対象者という所で、介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者とあります。従来こういう制度があるというのは実際上はALSの患者は介護保険に入っていたり、身体障害者の認定をされていると使えない時があります。4月初めの課長会議か何かで、身体障害者施策とか介護保険で受けられないものに関してはこれを使っていいと聞いているが、実質使ってもいいと聞いているが、この事をこの文書だけでは皆さんに周知徹底できないと思うがどのようにしていただけますか。

#### 【答】

従来から居宅支援生活事業については、介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない方という表現があるものですから、活用が進みにくい場合があるのです。具体的にどう周知徹底していくのかと言われるのですが、様々な場を利用してどんどんPRさせていただきたいと思っています。誤解しやすい部分があればこちらから重点的に説明していきます。

## ◎質問5 全国膠原病友の会 渡辺氏

16ページに「軽快者の基準は、学識経験者により構成される特定疾患対策懇談会における意見を踏まえ、今後決定」とありますが、具体的な基準は患者会やマスコミ等に公表されるのでしょうか。18ページの軽快者の基本的な考え方で「疾患特異的治療が必要ない」とありますが、それぞれの疾患によって治療法が異なります。私はSLEですが、薬の維持療法があります。先ほどのお話では維持療法は軽快者に含めないと言われたと思いますが、維持療法の薬の量によって認定されるかされないかということが患者会の中では微妙なラインだという話があります。特定疾患対策懇談会の認定基準は治療薬を服用している場合の量はどれくらいなのか、15ページの特定疾患治療研究事業における事業評価ということを大々的にうたっていますが、これだけのお金をかけてどれだけの見返りがあるか、患者にとっては良くなるのかどうかを含めて認定基準に関するものを細かくところまできちんとお答えいただきたい。

## 【答】

16ページの軽快者の基準については基本的には特定疾患対策懇談会で決まった中身は意見としてあるのです。決定は通知になります。今回の軽快者の基準については特定疾患対策懇談会が終わった後で議事要旨として内容をマスコミに公表します。それをもって公表したと考えております。内容は大幅に変わることは基本的にはないと考えていますので、改めてマスコミに発表することはこちらとしては考えていません。治療の内容に関することは原則はこれなのです。ただ我々が注意しなければならないのは都道府県によってばらつきがあったりとか、あそこではプレドニン5mgは認めているのに、こちらでは認めないというようなことがないように、ある程度の目安は出していかなければいけないと思っているのです。「疾患特異的治療」は何かということ自体も研究の進み

具合で変わってくるのです。ですから通知のようにあまりきつく縛らない形で出しているのです。基本的に考え方としてこの病気の疾患特異的治療はこの程度であるということは最終的に何らかの形で出していくつもりです。中身はもう少し待っていただきたいと思います。

## ◎質問6 多発性硬化症友の会 若林氏

10ページの難病相談・支援センターの3億7千万円の予算の根拠について。都道府県の申請通りに事業が実施されるのか。施設賃貸料と事業の委託料についてはどうか。

## 【答】

予算額については3年計画で全国に整備ができるようにとの考え方です。申請してきた額については話し合いで決めていきます。施設賃貸料についてはここではわかりません。委託料の二分の一の補助になります。委託の割合も全体の半分以上を超えてはいけないとかありますので後ほどお答えします。



### ◎質問7 多発性硬化症友の会 土屋氏

一つはお願いです。患者団体は全国レベルの活動と地域での活動があります。東京都の区部にも難病センターがあれば便利だろうと思いますが、今回の都道府県レベルの難病支援相談センターができると、後ろ向きに考えて都にあれば、区には必要ないでしょうという意見も出てきているようです。国として広がっていくようにご指導なり意見を出して欲しい。臨床調査個人票で多発性硬化症の場合は点数制の結果が公表されるのか聞きたい。

#### 【答】

国と地方自治体というものが完全に対等な立場ですので、こちらからこうした方がいいじゃないかと言えない部分があります。もちろんそういうことがいろいろな地域で起こっているということを知らなければいけないので、教えていただきたいのですが、対応についてははっきりとお答えできませんが、参考になりましたのでありがとうございます。臨床調査個人票についてですが、私も以前ある県の審査会に入っていたことがあるのですが、そこでは点数ではやっていません。書いてある内容を見て、診断基準や病気に基本的な考え方をまとめてある本に基づいて判断をしているだけです。症状とか検査データを点数化してというイメージだと思うのですが、この線でだめとかいいとかしてないと思いますし、するとこがあったらびっくりしてしまいます。



### ◎質問8 重症筋無力症友の会 横尾氏

先日5月30日に出された臨床調査個人票をみますと、点数かがきちっと出されている。それが障るのじゃないかという危惧が非常にあるものですから同じ質問ですが、もしわかればと思うのですが。いくつかの症状がありまして、その症状を何段階かそれぞれ点数化してその総合点を記入するという、それを「軽快者」の判断に使われるのではないかということ。先ほど軽快者の基準という話が出されましたが、4月30日の「特定懇」では一般的な軽快者の基準ですね、それが個々の疾患についての軽快者の基準というのが何か別にされるのではないかということ。先ほど膠原病の方から出された質問も疾病ごとに軽快者の基準がどうなっているのかということだと思いますので、その辺わかれば教えていただきたいと思います。

#### 【答】

重症筋無力症の場合は、臨床調査個人票の方にADLスケールそういうのが入っていて、そういうのが実は今回できているのはその通りです。ただ認定の判断はこちらの認定基準に書いてあるような形でやります。ですからそこらへんのところをADLスケールみたいなものを使って認定の判断に影響するということはありません。

それで軽快者の基準のことにに関していえば、ADLスケールを使うかどうかはまだわかりません。それはなぜかという細かい中身をこちらから照会していないのです。どういう風な基本的な考え方、ばらつきがないようにしていかなければならないので、目安みたいなものが必要だということがあります。

そこらへんのところを完全な形で固めていないので今の段階でははっきりお答えできません。ただ、認定基準のところはしっかり案として出しています。その中でこういうことは使っていません。

## 栗原氏

そうしますと、今基準（案）で出ているのですが、その基準（案）が取れるのは時期としていつ頃なんですか。

## 【答】

今月半ばころ、中旬くらいです。基本的におかしな所はないか、要するに明らかに矛盾している所はないかとか、大きく認定の範囲を変えるつもりはないと思っているのに、実はそうじゃなくなっているとか、最終チェックを行っているところなので問題がなければそのまま出ていきます。

## 栗原氏

そういうことで今月半ばくらいに基準の最終的にまとまったものが出されれば各団体にお送りさせていただくという形にさせていただくということを確認させてください。

## 日本ALS協会 熊本氏

お礼と今後のお願いを申し上げたいと思います。お礼といいますのは、繰り返し私どもがお願いしていたことが今回の中かなり明確になって実現に向かっていきます。日常生活の用具のパルスオキシメーターというきわめて呼吸器に依存する患者さんにとっては大切な命をつなぎとめるものが認められて大変高く評価しております。これは在宅の場合だけではなくて、現実に医療機関における事故対策としてもきわめて重要な問題だろうというふうに思っていますのでお礼を申し上げるとともにこれらが医療機関での呼吸器にまつわる事故防止につながるように、是非今後動いていただければと思います。もう一点は、冒頭にもお話がありましたゲノム解析をいうところに、原因が分からない治療法がないという難病と闘うものにとって非常に大きな関心をもって、いろいろとお願いしております。本来はこれを国全体として捉えるためには厚生労働省だけではいけませんし、

文部科学省だけでもいけないわけです。国全体が一塊になって難病と闘う人たちにどのように対応していくのかということを変革を伴うと思いますが是非これを疾病対策課の皆さん方が中心となって旗振りをお願いしたいと思います。私もは応援というか、後押しをぜひやらせていただきたいというふうに思っています。以上要望でございます。



# 保険所長の医師資格は必要

平成14年10月、地方分権改革推進会議より保健所長の医師資格条件は外すべきとの要望が出され、「保健所長の職務の在り方に関する検討会」が設置されました。この第3回検討会が8月6日に開催され、全難連を代表して坂本事務局長が出席し、「保健所長の医師資格は必要」との意見を述べました。（下記は当日の発言内容です）

「検討会」で意見を述べる機会を与えて頂いたことに深く感謝致します。まず、全国難病団体連絡協議会のこの問題に対する考え方ですが、保健所長は「保健所の顔（責任者）」であり、医療としての顔（医師資格）を残して欲しい」との立場です。

その理由ですが、この間の資料を拝見させて頂きました。保健所の変遷や歴史、過去の経緯など参考になる点はありましたが、何か物足りない。なんだろうと考えました。気がついたのは「現在、保健所を利用している人、まだ利用はしていませんが、今後利用することを必要としている人の顔が見えてこない」ということではないかと思えます。

この第1回検討会の議事録、20ページにも、私を感じた印象と同じ意見がありましたし、「保健所の機能や役割に地殻変動が起こっている」とのご意見もありましたが、「今後の保健所の果たすべき役割」をもっと深めて頂きたいと思えます。私が申すまでもなく、保健所の果たすべき役割は、大きく分けて社会防衛的な側面と国民の健康を守る役割とがあると思えます。この間の狂牛病やサーズ感染のような、社会防衛的な側面から緊急かつ迅速に対応が迫られる事業がある一方で、難病対策のような「国民の健康を守る役割」は、保健所の新しい課題でもあり、地道に目的意識的取り組みなければならない課題でもあります。

難病対策は、地域保健法の中で、保健所の役割として新しく位置づけられています。しかし、国

の難病対策が始まって31年経ちますが、「難病対策の法律は」というと、まだ国の法律としては存在していません。現在は「要綱」での対応です。その所為がどうか分かりませんが、この検討会にも「保健所と難病対策の関係を示す資料」が配布されていませんので、少し説明させていただきます。

難病対策は、5本の柱があります。

(1) 調査研究の推進、(2) 医療施設等の整備、(3) 医療費の自己負担の軽減、(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携、(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進です。

この中で、保健所行政と深く関わり持つのが、まず特定疾患治療研究事業です。現在、45疾患50万人が対象です。調査研究事業は118疾患あり、この後ろにはまだ病名や治療方法が不明の多数の患者がいます。私の場合は、妻が多発性硬化症の患者です。板橋区に住んでいますので、板橋区の保健所に特定疾患治療研究事業の医療費の公費負担申請を行います。この申請を受け付けるにあたって、保健師さんとの面接で、患者の状況、家庭の状況、日常生活で困っていること等の聞き取り調査があります。

ここで(4)の柱、「地域における保健医療福祉の充実・連携」の事業があります。

内容は、都道府県が実施主体となる重症難病患者入院施設確保事業（重症難病患者は手間がかかると入院を拒否されてしまう実態を改善し、入院施設を確保する事業）、都道府県・保健所・政令

市・特別区が実施主体となる在宅療養支援計画策定・評価事業（在宅の重症難病患者の療養を支援するために、保健所が医療及び福祉関係者の協力を得て、保険・医療・福祉にわたる支援計画を策定する事業）、訪問相談事業（在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るために、保健所が保健師・看護師等を派遣し訪問相談を行う事業）、医療訪問相談事業（専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等で診療班を編成、在宅療養患者を訪問し、診療や療養指導を行う事業）です。又、市町村が実施主体となる（5）の柱の福祉施策「難病患者等居宅支援事業」（ホームヘルプサービス・短期入所・日常生活用具給付・ホームヘルパー養成研修）への協力があります。

これらの事業を把握し、対応しているのが保健所の仕事です。

今年7月17日、厚生労働省医政局から「在宅ALS患者（筋萎縮性側索硬化症）に対する家族以外の痰吸引を一定の条件化で認める」との在宅療養支援の文書が各都道府県へ通知されました。

又、今年から3年かけて全国に難病相談センター事業も始まります。この様な新しい難病対策の事業は、保健所の事業とも深く関わりを持っています。新しい事業を始めるにあたって、難病という病気を理解し、医療の課題を熟知した人が責任者＝保健所長として、他の職種（専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等）を束ねていくことがどうしても必要だと考えます。難病患者が地域で生活し生きていく為には、最先端の医療情報と具体的な支援策が必要だということを、ご理解頂きたいと思います。

最後に、最近困っていることについてお話をさせて頂きたいと思います。この「保健所長の医師資格要件」問題の根底に、地方分権改革推進会議の考え方が、あると思いますので、意見を述べさせて頂きます。「地方にできることは地方に委ねる」「国から地方への基本方針に照らせば結論は自ずと明らかである」との考え方です。一般的に

は正しいとは思いますが、こと難病対策においては、この考え方は誤りだと思えます。私たち難病患者は地域格差があつては困ります。全国で均一の最先端の医療情報や医療技術が必要だからです。今年の10月に難病患者の医療費助成制度の大きな改正があり、結果的には患者の負担額が大幅に引き上げられることになりました。問題は、都道府県によって、負担額の減額措置や軽快者が病状悪化した場合の説明を記載しない、プライバシーにもふれる不必要な患者や家族の所得証明書の提出や記載が求められる事態がうまれています。補助金事業ですから、国は都道府県に対して指針を出しています。この指針とはちがう、都道府県の独自性を出してもらっては、医療費の助成を受ける難病患者が困ります。

全難連は、明日、厚生労働省へ是正の要望書を提出します。患者会としては、実施主体が都道府県であっても、全国的に統一して頂きたい事業もあるということをご理解願いたいと思います。

最後に、事務局へのお願いです。難病患者を抱え、私自身が働いているため資料を用意することができませんでした。後日、難病対策を担当している疾病対策課と連絡を取り、委員の皆さんへ「難病対策と保健所事業」の資料を配付して頂ければ幸いです。



# JPCとの持続した共同行動の重要性

全国の難病団体は、全難連と日本患者・家族団体連絡協議会（略称：JPC）に組織されている。この両組織が、今回の難病対策の見直しの取り組みを通じて、共同行動を展開している。

疾病別全国組織6団体の全難連と地域別県組織を含むJPCの連携した運動の重要性は何か。

例えば、今回の10月更新では、厚生労働省と都道府県の対応の違いが表面化している。「災害等による所得の著しい変動があった場合の取り扱い」について見てみよう。

疾病対策課と全難連との協議では、「失業や病気の悪化による所得の著しい変動も当然含む」との考えであった。しかし、この負担軽減を説明文に掲載したのは、たった6県。殆どの都道府県が、制度変更の概要を把握するのが手一杯、細部までは詰め切れていないのが実情である。しかし、厚生労働省に改善要望を提出しても「国と地方は対等、最終的には事業の実施主体である都道府県の判断が優先する」との回答。生計中心者の認定でも「本人申請を基本的に行う」との厚生労働省の考え方だが、実態は、不必要な重症患者も含め、世帯全員の所得証明の提出が求められる。問題なのは、「重症認定が外れる場合があるので」と、都道府県の対応に安易に迎合してしまう国の姿勢もある。

このような事態に、難病対策の拡充を求める患者会はどう対応すべきなのか。この時に必要なのが、国と地方の連携した取り組み、疾病対策課との交渉と共に、都道府県での取り組みが重要になる。国に向けた運動の到達点を地方に反映させる、逆に地方の到達点を国への運動に反映させる、情報の交換と交流が重要性を増す。

この点からも全難連とJPCの持続した共同行動は欠かせないものとなっている。

## 全難連加盟団体一覧

- 全国膠原病友の会  
〒102-0071  
東京都千代田区富士見2-4-9-203  
TEL/03 (3288) 0721
- (社)全国腎臓病協議会  
〒170-0002  
東京都豊島区巣鴨1-20-9  
巣鴨ファーストビル3F  
TEL/03 (5395) 2631
- ベーチェット病友の会  
〒330-0852  
さいたま市大宮区大成町2-234 石井荘202号  
TEL/048 (653) 0994
- 全国多発性硬化症友の会  
〒175-0083  
東京都板橋区徳丸5-11-5 坂本方  
TEL/03 (3934) 3060
- 日本ALS協会  
〒162-0837  
東京都新宿区納戸町7-103  
TEL/03 (3267) 6942
- 全国筋無力症友の会  
〒312-0041  
茨城県ひたちなか市西大島3-6-4 横尾方  
TEL/029 (274) 3236
- 全国難病団体連絡協議会  
〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
TEL/03 (3288) 8166  
FAX/03 (3288) 0722

募金は、郵便振替用紙で、加入者名「全国難病団体連絡協議会」、口座番号「00180-5-195229」迄お願い致します。