



1995年
No. 96

編集
全国膠原病友の会
湯川英典

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203
電話 03-3288-0721

難病対策専門委員会 中間報告を受けて

日ごとに寒さを感じる季節になってまいりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて、昨年より設置されております、難病対策見直しに関する専門委員会による「中間報告」が7月中旬に発表されましたが、私共素人にはなかなか理解し難い部分も多く、また「玉虫色」的な色彩も濃く感じられましたので、去る10月2日、栃木県支部の15周年大会に厚生省疾病対策課の課長補佐であられる佐藤敏信担当官においでいただき、難病対策に関する厚生省の考え方について、講演いただきました。

内容的には、いろいろ検討した結果、今までの政策を当分の間継続したいとお話でしたが、私達にとって一番の気がかりである「特定疾患治療研究対象疾患」という名目で実施されている公費負担制度には、変化はないということでしたので、その件については安心して良いという話でした。

難病対策専門委員会による見直し作業が開始されてより、私共患者団体は非常にこの行方がどうなるのか心配いたしました。良くなるのか悪くなるのか見当もつかないまま、要望書を提出したり、アンケートをとったり、患者の身にとって楽な事は何一つなかったと言えらると思います。時折厚生省の担当の方が、「患者の皆さんの声を大きくして訴えて下さい」と話されますが、この度の一連の動きを見直し、行政面でもう少し患者自信に負担をかけずに暖かな政策がとれないものかと考えさせられた次第です。

昭和五十二年一月二十五日発行

SSKO 第三種郵便物許可 (毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
通巻二〇六一

今後の難病対策について

厚生省保健医療局疾病対策課

課長補佐 佐藤 敏信

〔司会〕

厚生省保健医療局疾病対策課の佐藤先生でいらっしゃいます。「今後の難病対策について」というテーマで、先程来総会の間も、会長からそして支部長から、そして今も隅谷先生から「国のレベルでの難病対策の見直しについて」といわれております。その基本的な見直しについてを、現場である厚生省の佐藤先生の方からお話して頂くということで、本日の勉強会のまとめとしたいと思っております。佐藤先生宜しくお願い致します。

〔佐藤〕

ご紹介頂きました佐藤でございます。宜しくお願い致します。

早速「難病対策の現状と課題」ということで、お話をしたいと思っております。

1. はじめに

まず、難病難病と一口に言っていますけれども、「難病」とは何かということですね。それから2つ目は難病対策の歩み、難病対策はどういう歴史をもっているか。それから3つ目が、特定疾患の現況ということで、今特定疾患をめぐる状況はどうなっているか。それから4つ目が、いろいろお聞き及びと思えますけれども、難病対策専門委員会に関わる話がどうなっているかということ、せっかくの機会ですからお話しさせて頂きたいと思えます。

(難病とは……難病の範囲)

まず、「難病とは」ということなんですけれども、「難病の範囲」ということを、もういっぺん復習の意味も含めてお話をしたいと思えます。

難病対策要綱、昭和47年10月に厚生省の中に設置されました「難病に関する懇談会」の中の要綱によりますと、まず「原因が不明」ということが挙げられています。治療法がない、あるいは後遺症が残るということ。それから2点目は「慢性の経過をたどる」ということです。で、その中には経済的な問題もあるでしょう、介護の負担もあるでしょう、精神的な負担もあるでしょうとなっています。

(難病とは……難病対策の進め方)

それで、「じゃあ難病対策はどう進めるか」ということになります。で、ここで

ちょっとですね、雑談的になるかも知れませんが、今2つ言いましたね。「原因が不明である」ということと「慢性な経過」ということで、大きく2つあると言いましたけれども。国が難病対策を進める根拠ということについてちょっと考えてみたいと思います。何故それを言わないといけないかというと、皆さん方、今日お集まりの方は非常に病気で苦労されていると思いますけれども。同様に苦労されている他の病気の方って、実は沢山おられますよね。私どもの課では、難病以外にも、癌の対策ですとか循環器ですとか糖尿病とかやっているんですけども。本当にお困りだという意味では、癌の患者さんも、やっぱり循環器(心臓病や脳卒中)の患者さんも、やっぱり皆さん方と同じ様に苦労されております。そういう意味で言いますと、皆さん方には治療研究事業という形で医療費の自己負担相当分にはお金が出ていて、癌とか脳卒中や心臓病の方には医療費の自己負担相当分は出ていません。ですから、そこは、やっぱり役所としては、「何故皆さん方には医療費が出るのに、同様にお困りになっている癌の患者さんには出ないのか」という、それなりの理由付けが必要です。それで、その理由付けをする為に我々は何を言ってきたかということ、「数が少ない」という事を1つのキーワードにせざるを得なかった訳です。「難病の特質は数が少ない病気だ」という事をちょっと頭においた上で次のお話をお聞き下さい。

難病の対策はどうやっているかということ、まずは研究の推進です。それから、医療施設の整備という事で、私ども厚生省の持っております国立病院を中心に致しまして、医療施設を整備しております。それから、今お話ししましたね。医療費の自己負担の解消という事で、医療費の自己負担相当分を出させて頂いておりますね。癌等、別に施策の体系のあるものは除外するという事で、癌と心臓病とか糖尿病とかはこの対象には入れないという事にしている訳です。

(難病対策のあゆみ)

さて、それで、いずれにしましても、昭和46年の4月頃に省内にプロジェクトチームを設置致しまして、47年4月或いは48年4月頃から本格的に事業がスタートした訳でございます、一昨年ですか、20周年を迎えた訳でございます。

(特定疾患の現況……主要な難病による死亡率の推移)

さて、それではですね、難病、特定疾患の現状がどうなっているかというのを、簡単に皆さんに見て頂きたいと思います。主要な難病による死亡率の推移なんです。これ「人口100万対でどうか」というデータをとって見たんですけれども。1979年頃から1987年までの10年位しかありませんけれども、人口100万対での死亡率っていうのが見て頂けます様に、緩やかではありますが、かなり死亡率が減ってきてお

ります。つまり、難病の患者さんっていうと、非常にかわいそうなイメージがつきまわっておりまして、「生命は永くないんじゃないか」という印象をお持ちの方もおられるかと思えますけれども、最近では、かなり死亡率が下がってきておりまして、良くなってきております。簡単に言うと、大体、昔に比べると、まあそうですね、1.5倍位に改善してきている、っていうふうに考えて頂いて宜しいかと思えます。それで、今は難病全体で言いましたけれども、どんなものが増えて、どんなものが減っているかをちょっと簡単に説明したいと思います。

(特定疾患の現況……死亡率が増加している疾病の例～慢性腎不全)

慢性腎不全の様なものでは、むしろ死亡率は増えている訳です。

(特定疾患の現況……死亡率が減少している疾病の例～慢性肝炎及び肝硬変)

肝炎とか肝硬変については、この20年間で最も研究の進んだ分野という事が言えると思えます。

肝炎の原因っていうのは殆ど解らなくて、何が何やら解らないけれども、汚い手で物を食べたり、肝炎の人の使ったコップやお茶碗を使うとそれで病気が感染するとか、輸血をした時に肝炎がどうも感染するらしいという事が、おぼろげながら解っているだけだったんですけれども、最近では、ウイルスの型も解り、ウイルスの型もきちっと検査出来る様になりましたので、そういう意味で、肝炎、肝硬変は急激に減っております。それで、皆さん方、つい最近まで「肝炎は日本における国民病だ」「21世紀の国民病だ」と言われていたんですが、B型C型の本体がはっきり解ってきた現在では、つい5年位前まで言っていた「21世紀の国民病」という言い方は声のトーンがおちてまいりまして、むしろ肝炎・肝臓癌は21世紀の初頭には、撲滅される可能性も出て来た。まあ勿論、現に肝炎・肝硬変・肝臓癌の人が良くなる訳ではないですけれども、新たに肝炎・肝硬変・肝臓癌になる人は、殆どゼロに近い所まで軽減出来るであろうという事ですから、こういう意味で難治性の肝炎と言われた方の殆どは救われるし、又肝臓癌になる人もその93%位までは救われるであろうと言われております。

2. 難病対策の実際

先程、4つの施策があると言いました。研究をやる事、それから医療施設を整備する事、それから医療費の自己負担相当分を解消する事、という3つがあると言いました。それで4つ目としまして、最近では保健医療の、地域における保健医療の推進という点で、平成の5年からは、新たな事業を展開しております。簡単に言いますと、まあ調査研究、研究だけで大体今のところ、難病、今日お集まりの皆さんの

難病だけで大体研究費14億。それから、子供さんの病気がありますよね。心身障害研究とか小児慢性疾患、そういうものまで入れると大体27億円位を研究に使っている。毎年27億。それから、医療施設の整備という点では、必ずしも今日お集まりの皆さん方、いわゆる難病の方だけを相手にしている訳ではないんですが、大体170億円位を毎年医療施設の整備に使っている。それから、医療費の自己負担の解消という点では、国ベースで大体500億円位を使っております。ただこの中には、私どもの所管する、言い換えれば今日お集まりの皆さん方の対象である難病以外のものも含んでおります。例えば筋ジストロフィーとか、或いは小児慢性特定疾患という子供さんの病気も含みますから、このうち皆さん方の医療費の自己負担相当分に使われているお金は130億円位です。それとほぼ同じだけの額を都道府県庁からも出して頂いてますから、その倍、つまり260億円位が皆さん方の医療費の自己負担相当分の解消に役立っている、役立っていると言うか、使われている訳でございます。

それから、それ以外に、地域保健医療の推進という点ですけれども、これは、特に私どもの課が中心になって進めておまして、地域によってやっている所とやっていない所があるんですけれども、保健所を中心と致しまして2つの事業をやっております。1つは訪問診療と言われるもので、訪問健康相談と考えて頂いて良いと思います。保健所の方が、専門医の先生を雇い上げの形で連れて来まして、家で寝たきりの状態にある様な患者さんを訪問して、その患者の状態ですとか、或いは患者さんの訴えを聞いてあげようという制度です。2つめの施策は「歩ける人はどうぞ保健所へ来て下さい」という事で、保健婦健康相談をやっております。いずれにしても、もうちょっと整理しますと、歩ける人は保健所で健康相談、歩けない人は専門医を雇い上げて保健所の方が皆さんの家庭を回って難病の患者さんの保健相談をやるという事になっております。

(特定疾患治療研究事業……交付件数上位10疾患)

今、医療費の話をしましたけれども、医療費でどんな、まあお金ではないんですけれども、どんな患者さんが多いんだろうというのを見てみます。これは、特定疾患治療研究事業の受給者証の交付件数で見えたものです。まず、SLEの方が一番多いんですね。以下、潰瘍性大腸炎・パーキンソン・ITP・強皮症・ベーチェット・脊椎小脳変性症・ビュルガー病・サルコイドーシス・後縦靭帯骨化症という順番にです。

(特定疾患治療研究対策事業……交付件数下位10疾患)

それで、これ少ない順なんですけれども、一番少ないのが表皮水疱症でして、大体300人位しかおられません。表皮水疱症、重症急性膵炎、シャイ・ドレガー、ハン

チントン、広範性脊柱管狭窄症、ウェゲナー、まあそんな順になっております。

(特定疾患治療研究事業……給付総額上位10疾患)

今回はお金です。お金はどれだけ使っているかということ、件数が一番多いものがやっぱりどうしても多くなりませすから、やっぱりSLE・パーキンソン・強皮症・潰瘍性大腸炎、こういった所が給付の総額の多い所です。

3. 難病対策専門委員会

今、簡単に難病対策の方針と歴史とを見て頂いた訳ですけども、冒頭にも申し上げました様に、20年を経過致しまして、「難病対策はこのままで良いのか」という話が起って参りました。そういう事で、去年の7月1日に「難病対策専門委員会」を発足させました。

(難病対策専門委員会の位置付け)

「難病対策専門委員会がどういう位置付けにあるか」というのがこれです。公衆衛生審議会という審議会が設けられております。これは法に基づくものでございまして、「厚生省設置法」の中に厚生省の中に審議会を置くという事になっている。それで、審議会っていうのは、役所だけの能力とか役所だけの人材だけではとても議論出来ない中身について専門家の意見を聞く公的な場、という事になります。それで、その審議会の中にいろいろな部会があります。予防接種の部会であるとか、結核の部位であるとか、いろいろありますが、その中に成人病難病部会というのがあります。その下にですね。またやっぱりさらに沢山の委員会があります。癌の委員会がある。循環器がある。腎不全もあるって訳ですが、その5番目の委員会として「難病対策専門委員会」をこういう形で設置致しました。

4. 中間報告の概要……①難病の範囲

それで、約1年をかけまして、難病対策の現状とか、難病対策の問題点を議論致しまして、一応中間報告が出ましたので、その概要をお示しします。

「難病の範囲をもういっぺん見直してきっちり決めてやろうじゃないか」というのが1つ。まず、稀少性という問題を1つ目に挙げています。それから、2つ目が原因不明、3つ目が効果的な治療法がない。それから、生活面への長期にわたる支障、つまり長期療養を必要とするとか、或いは介助みたいなものを必要とするとか。まあ大体4つ位に分けられています。この稀少性という言葉、冒頭で「ちょっとこの稀少性という言葉覚えておいて下さい。少ないという事ですよ」というのを、お話したと思います。何故少ないという事を強調しないといけないかと言うと、私

どもとしては、癌とか心臓病とか脳卒中という様な病気と差別化を図らない限り、難病の患者さんだけに医療費を出す、或いは難病の患者さんだけに福祉的なサービスを提供するという事は難しい訳です。従いまして、数が少ないという事に着目して対策をしようじゃないかという事にした訳です。これはどういう事かというのと、数が少ない患者さんは、放っておきますとなかなか数が少ない為に専門のお医者さんにかかる機会が少ない。患者さんが少ないですから、お医者さんの数も少ない。お医者さんの数が少ないですから、例えば東京とか大阪とか、大都市だと良いですけど、ちょっと地方へ行きますと、自分の病気の専門家を捜そうと思っても、その県に一人もいないという事もありますね。それから、逆に研究者の先生方の立場に立ってみますと、いろいろな治療法とか薬とかを開発しようと思っても、患者さんの数が少ないですから、自分が普通に診療していたのでは、患者さんは集まって来ない訳です。どんな名医と言われる人でも、一生のうちに例えば3人位しか会わないとか、そういう事がありうる訳です。そうすると研究しようと思っても、研究は進みませんよね。それから、例えば製薬会社の立場に立ったらどうでしょう。どんなに「苦勞されている方の為に研究しよう」「研究をして薬を開発しよう」と思っても、患者さんが1000人とか2000人とかしかいないのであれば、一所懸命お金をかけて研究したところで、ペイしませんよね。従って、開発をしようという意欲が失われる訳です。従いまして、国がやはりお金を出して研究を推進する必要性があるだろうという事になる訳です。そこが、癌とか心臓病と難病の違いというふうに位置付けられるんだろうと思います。それで、難病の患者さんの場合に、数が少ないという事に着目をして、研究そのものを推進する。研究者の先生方にお金を出して、「国もお金を出しますから、どうぞ研究して下さい」という事で、癌とか循環器とかとは別に、難病という事だけで以て研究費を出すという事が1点ですね。それから、2つ目、研究をする上で、患者さんの把握という事は極めて大事でしょう。しかし、患者さんの把握と言っても、単純に「把握して下さいよ」というだけでは、なかなか把握はできないでしょう。従って、県単位で、申請書を持って来た人、「私はパーキンソンだと思います」「私は悪性関節リウマチだと思います」という方から申請書を出して頂いて、主治医の意見書と共に申請書を出して頂いて、例えば「確かにこの方は悪性関節リウマチだ」「確かにこの方はパーキンソンだ」という事が判断できれば、そこで受給者証を出す。それで、医療費を無料にする代わりに、その患者さんに関わる情報を頂く。という形にして、「患者さんは全国でどの位いるのか」「患者さんはどういう生活実態をされているのか」ということを把握しようというのが、いわゆる治療研究事業というものなんです。この事はです

ね、逆に、今日お集まりの皆さん方を含めた患者さんにとってみると、もしかして無意味な事なのかもしれません。「研究かどうかという事はともかくとして、自分たちの医療費の自己負担相当分が出してもらえればいいんだ」とか、或いはもしかすると「自分たちの福祉的サービスを受けられるようになればいいんだ」とお考えかもしれませんけれども、やはり、冒頭に言いました様に、何度もくどい程言っています、癌とか心臓病の患者さんには出ていないサービスを皆さん方がお受けになるという事になれば、役所の立場として言うなれば、難病の特質っていうものを明らかにして、「こうこうこういう理由だからこそ、皆さん方には研究費が出て、或いは、医療費の自己負担相当分が出ているんですよ」という事を、やっぱり、社会全体に向かって、或いは国会に対して、或いはマスコミの皆さん方に、或いは国民の皆さん方にもお話する必要があるだろうという事なんです。ですから、皆さん方にとってみると、お金が出るとそれで良いとお思いかもしれませんが、やはり、その為には我が方もある程度その理論構成みたいなものが必要である。そういう意味で稀少性という事を前面に押し出しています。

4. 中間報告の概要……②特定疾患対策の方向性

そういった事で、難病というものを定義付けた上で、改めて中間報告の中で特定疾患対策を今後どういう方向にやっっていこうか、という事を4つ示しております。この4つは、基本的にはこれまでの施策と変わる所はないです。結論から先に言うと変わる所はない。今まで通り、研究も推進していきますし、医療施設も整備しますし、地域における保健医療福祉、さっき言いましたね。「保健所から訪問相談があったり、保健所で健康相談があったりするんだ」って言いましたけれども、そういった施策もやるし、医療費の自己負担の解消にも務めていきます。方向性は変わりません。しかしながら、個々個別に見ると、多少中身はいろいろと変わる点があります。

4. 中間報告の概要……③-1 調査研究の推進

まず、研究からいきましょう。研究については、今までどういう問題点があったかと言いますと、大体14億~15億円位の研究費を皆さん方、皆さん方というか研究者の先生方にお配りして参りました。しかしながら、網羅的な研究体制だった訳です。これはどういう事かと言いますと、例えば皆さん方自覚しておられるかどうか解りませんが、難病患者さんの種類、難病という病気の種類ですけど、大体100種類から、もうちょっと多めに数えると150位の疾患があります。それぞれの疾患につい

て研究を進めている訳です、しかも、それぞれの病気について、予防から診断、治療、そしてリハビリテーションとか、或いはQOLといった様な事まで研究している訳ですね。そうすると150×5位で見て頂いても解りますよね。15億円をそれだけのカテゴリーで分配しますと、とても一人当たりの研究費は十分なものになりませんよね。正直申し上げまして、網羅的にやっている為に、一人当たりの研究者の先生がもらえる30万円とか40万円とかいう額になる訳です。そうすると、東京で班会議2～3回やると、その旅費だけでとんでしまう訳ですね。これは、我々も運営の仕方の問題があったかもしれないけれども、研究者の先生方も、むしろ同好会的な研究班になってしまった部分はあると思うんですね。そういう事で、もう少し網羅的な研究体制を見直して、各研究班の研究課題や研究期間、だらだらとただ20年10年とやるのではなくて、もう少し研究期間を明確にする。それから、治療研究事業との連携を強化する。これは、後程言います。それで、効率的・重点的な研究が行なえる研究体制が必要なんじゃないか、というふうに考えられている訳です。これをもうちょっと簡単に言いますと、要するに目星の立ちそうな所と、例えば3年4年5年位で、ある程度の手がかりが得られそうな研究領域と、そうでない20年30年40年位かかりそうな部分とを、ある程度区別して、短期的に結論が出そうな部分に短期的に集中的にお金を出して研究を進めるという必要があるんじゃないか。という様な事が、簡単に言うと結論になろうかと思えます。そういう事で、皆さん方には直接関係ないかも知れませんが、研究者の先生方にとってみますと、ある程度スクラップビルド、研究者の先生方にとってスクラップビルドがあるし。まあ人間をスクラップという言い方をしてはいけませんけれども、出入りがあるし、それから研究内容についてもスクラップビルドがあるだろうというふうに考えております。

4. 中間報告の概要……③-2 医療施設の整備

それから、医療施設につきましては、受け入れ医療機関の体制整備を、これまで以上に充実させる必要があるだろう。それから、例えば、医学的管理と介護を中心としたサービスを行なえるような中間的な施設についても検討する必要があるんじゃないかと考えています。簡単に解りやすく言うとどういう事かということ、これまでも難病患者の受け入れという事を一所懸命国立病院部に申し入れしたんですけども、なかなかうまくいきません。それは何故かということ、簡単な事です。今の診療報酬体系の中では、入院期間が長くなればなるほど、医療費と言いますか、病院のもらう収入が減る仕組みになっています。例えば、入院時医学管理科という点数

があるんですが、患者さんが長くなればなるほど、医療費は下がっていきます。従って、患者さんを3ヶ月或いは6ヶ月位で、早い段階で在宅へ移ってもらうとか、老人保健施設に移ってもらうとかいう事をしなければ、病院経営は長期的には赤字になります。病院と言えども、必ずしも慈善事業だけでやっている訳ではないですから、自分の所を赤字にしてまでも病院を経営する事は出来ません。従って、ともすると長期の療養が必要になる難病の患者さんの受け入れっていうのは、非常に冷淡だったと言わざるを得ないでしょう。これは、しょうがないと言えましょうがない。が、但しですね、状況が好転してきております。どういう点で好転したかという、これも話を始めると長くなるので、簡単に言いますが、今年の4月の診療報酬改訂に向けまして、私どもと病院部とで共同してスクラムを組んで、同じ省ではありますけれども、厚生省の保健局という所に申し入れを致しまして、難病患者さんだけには、難病患者さん、それも、とりあえずはですね、難病患者さんの中でも神経筋難病を中心とする患者さんに限定をして、そういった患者さんを受け入れをしてくれた場合には、その患者さんの診療報酬は、例え長期になっても、医療費が下がらない様にして下さい。収入が減る様な事がない様な診療報酬の仕組みにして下さいという事を申し入れしましたら、今年の4月の診療報酬で、それが一応実現致しました。従いまして、まあくどうようですけれども、神経筋難病の患者さんをまず手初めに致しまして、難病の患者さんを長期に受け入れても、それ程困らない。収入の面で困らない仕組みが、ほぼ出来上がりつつあります。従いまして、厚生省の持っております国立病院の様に、とりあえず収入を上げることを最大の命題にしても良い様な所、大体、収支とんとん位で経営をすれば、まあ何とか良い様な病院、こういった国立病院を中心に、難病の患者さんを受け入れてもらえないかという事を、今病院部の中で申し入れをしております、わりと良い感触をもらっています。ですから、診療報酬の面で手厚い体制がとられれば、病院としても「何とか受け入れてもいいよ」という動きはあります。それから、一方、中間的な施設については、いろいろ検討していますが、こちらの方は非常に難しいです。それで、老人保健施設に患者さんを受け入れてもらおうという事もいろいろ考えたんですけども、やっぱり難病の患者さんって、どちらかというと、若い患者さんがかなり多いですから、そういう方がお年寄りの間に混じって療養を受ける事が果して可能かどうかという問題があります。それから、難病の患者さんだけに着目した中間施設を設置するっていうの、これも経営という観点から殆ど無理ですね。お年寄りが何百万人とおられるからこそ老人保健施設が成り立つんであって、まあわずかに25万人、まあせいぜい広げても50万人位しか全国におられない患者さんを対象にし

た中間施設を、日本全国に設置するというのは、ほぼ無理だと思います。しかしながら、こういった事も将来的に課題としては検討をしていくという提言を頂いている訳です。

4. 中間報告の概要……③－3 医療費の自己負担の解消

医療費の自己負担の解消という点では、先程出てきましたね。研究の方では治療研究事業との連携っていう話が出てきました。こちらの方では、調査研究事業との連携という話が出てきます。これは、どういう事かと言いますと、話の途中でも申し上げましたけれども、「難病の患者さんに対して医療費が出るのは何故か」というお話を少ししましたでしょう。つまり、研究をするという点で、患者さんを把握しておかないと、なかなか研究は進まない訳です。どんな名医といえども、一生のうちに2～3人にしか、珍しい病気が当たってきますね、さっきの表皮水疱症の様に、日本全国に300人しかおられない訳ですね。そうすると、例えば、栃木県の人口は120万人位いるんですか。120万人位ですか、140万人位ですか、200万人位いるんですか。そうしますと、1億2千万に対して200万ですから、もし表皮水疱症の方が人口と全く等しい位おられるとすると、5人か6人位しかおられないという事になりますね。せいぜいいて10人位でしょう。そうすると、どんな名医といえども、一所懸命診療したところで、5人か6人、或いは10人位の患者さんしか診れない訳です。そうすると、治療法を開発しようと思っても、10人ですから、薬が効いた様に見えても、それはたまたまその患者さんに効いたのか、それとも日本全国にいる300人400人の患者さん全体に効く薬のなか、という事を議論する事すら出来ない訳ですね。だから、ある程度受給者証を交付して、日本全国におられる患者さんの状況を、全国で一元的に把握する。調査研究事業の方で一元的に把握すれば、例えば、栃木県からも10人位持ち寄る、東京からも50人位持ち寄る、大阪からも30人位持ち寄る。それで、300人400人という患者さんのデータが出来れば、その中で治療法を考えていく。診断方法も考えていくという事が出来る訳です。ところが、今までの受給者証というのは、必ずしもそういった形で中央にデータを集める。或いは、中央じゃなくてもいいんですよ。地方でもいいんですけど。ある一定の地域で集めて、全体として検討するという本来の仕組みにうまくいってなかったんですね。だから、今後は、やっぱり、受給者証をせっかく出して医療費を補助する仕組みを作らせて頂いている訳ですから、十分に大学の先生方からなる研究班と連携を強化して、本来の目的である患者さんを一定数確保して研究を進めるという仕組みにつなげていく必要がある訳です。それから、治療研究事業の対象疾患の基準の一層の明確化と

いう問題もあります。今日は、今日おいでになっていないと思いますので、まあズバリ申し上げますけれども、今ある35の治療研究事業の対象疾患、或いは43の研究班の方でもいいですけれども、いずれにしましても、今の基準から照らしてみると、やや時代遅れになった病気があるのも事実です。例えば、先程肝炎の話をしましたね。肝炎は20年前には全く、ウイルスなのか細菌（バクテリア）なのか、それとも免疫減少なのか、何にも解らない状態だったんですけれども、この間に原因が殆ど解った訳ですね。それから劇症肝炎、今劇症肝炎に医療費を出しているんですけれども、劇症肝炎も慢性に経過する病気ではないです。結論というか、結果の出るのが非常に早いんですね。そういう意味で、本来の治療研究事業の対象疾患かどうかという点では、非常に議論にはなりました。まあそういう事で「本来見直しをすべきではないか」という意見も出ました。しかしながら一方で、患者さんのお気持ちを汲めば、今既得権として、医療費の無料化という恩恵を受けておられる方を、むげにですね、「医療費を明日から病院に行ったら出してもらいます」という訳にはいかないだろう。という事で既得権を保護しようという点では、一応意見の統一をみている状況にありますので、これも、対象基準の明確化とはいえ、今受給者証を持っておられる方の受給者証を取り上げるという話には多分ならないだろうという見方をしております。

4. 中間報告の概要……③－4 地域における保健医療福祉の充実・連携

それで、最後が地域における保健医療福祉の充実・連携でございます。先程も言いました様に、難病の患者さんに対する保健所を中心とした地域システムを構築する必要がありますし、それから、東京とか大阪等の様な大都会だと良いんですけれども、そうじゃない地域では、「自分の病気は何なのか」或いは「自分の病気を専門に診てくれる先生がどこにいるのか」という事が全く解らないという方がかなりおられると伺っております。そういう事から、例えば、難病に関する情報が提供出来る場とか、或いは、保健所の保健婦さんとか保健所のお医者さん自身が昔学校で習ってないという事もあるので、そういった、保健所の保健婦さんとかお医者さん方を対象にした研修のシステム、こういったものも必要なんじゃないかというふうに考えています。それから、これは福祉との連携の問題になりますけれども、ホームヘルプサービスとかデイサービス事業といったいわゆる福祉関連サービスを、受ける様な形に出来ないかという事でいろいろ議論しております。それで、お話最後になりますが、この問題の最大の問題は何かというと、簡単に言うんですけど、我々公衆衛生という分野なんですけれどもこの分野は、我々の公衆衛生、厚生省の中

でも公衆衛生という分野と社会福祉という分野とあるんですけども、公衆衛生の分野の方も、これまでなかなか研究という、「難病というのは研究なんだ。研究であって、難病患者さんの生活の面倒まで見る制度ではないんだ」という事をかたくなに申し上げてきてました。この点も、もしかすると悪かったのかもかもしれません。しかし一方で、社会福祉の方も、非常にかたくなな制度をとっておられて、社会福祉の方は、皆さんもご存じの様に、外部障害者を念頭においてきた訳です。外部障害者って、例えばどういう事かという、戦争に行って腕が片方なくなった方とか、或いは交通事故で足をなくしたとか。或いは仕事をして物が上から落ちて来て脊椎を折ってしまって、いわゆる脊損の患者さんとかね。そういう方であって、外部障害と言ってますけれども、外部の障害であって、しかも病状が固定した人というものを念頭において、そこからスタートした制度ですので、まず、内部障害、今日お集まりの皆さん方の様に内部に障害を抱えておられる方、例えば内蔵が悪いとか、そういった方に対する対応っていうのが非常に遅れていましたね。それから2つ目、内部障害の特徴として、病状が変動する訳ですね。良くなったり悪くなったりと変動する。或いは、悪化していく一方というものもありますね。そういう様に、病状が動くという事について非常に厳しい訳です。先程言いました様に、何度も言います様に、これまでの身体障害者行政、或いは、身障行政というのは、外部障害の人が中心で、しかも病状が固定した人が中心だった訳です。従って、皆さん方の様に、内部障害であって、しかも病状がある程度変動したりする人にとってみると、なかなか身体障害者手帳がもらいにくいという状況にあったと思います。こういった事について、同じ省の中ですから、私どもも社会福祉をやっている課とか局に申し入れはしているんですけども、なかなか、やっぱり、今こういう財政の厳しい折で、同じ省の中と言えども、私どもの申し入れを受け入れてもらえない状況にあります。それで、何かするのであれば、今財政全体の状況でいうと、厚生省に限らず、他の省もそうだと思いますけれども、何か新しい事業を展開したいと思えば、どこかを削って、いわゆるスクラップビルドと言ってますけれども、どこかを削って何かをしろっていう形になります。そういう意味で、私どもが仮に社会局に対して「これまでの身障手帳の支給の基準とか、或いは障害年金の支給の基準を見直してくれ、そして対象者を拡大してくれ」という事を言えば、向こうにとってみれば、何か他の施策をつぶすという事を意味するので、なかなか非常に厳しい状況であります。しかしながら、私どもも省の内部でも粘り強く今後議論していきたいと考えておりますので、皆様方も、やっぱり私どもと一緒にですね、社会福祉行政の方の対象拡大という点でも、皆様方のご支援を頂きたいと思っています

し、私どもも、内部で社会福祉の立場の者には申し上げたいと思っております。

今後のスケジュール

さて、今後のスケジュールですけれども、今申し上げました様な方針に乗っかって、具体的な事項を検討したいと考えております。で、最終報告を頂く事になるだろうと思います。難病対策専門委員会から、最終報告を頂くという事になる。それで、その最終報告をもらうのは、早ければ12月末、遅ければ3月、来年の3月末になるだろうと思います。それから、事業の実施のスタートについては、4つの方向性があると申しましたが、4つの報告を頂いたからといって、4つの事業を全部同時にスタートさせるという事は無理です。例えば、医療施設の整備に当たっては、診療報酬とのリンクが、診療報酬との連携が不可欠ですから、診療報酬制度との連携を計ろうと思えば、あと1年半後になります。次の診療報酬改訂が1年半後ですから、1年半後になりますし、社会福祉の方で充実させようと思えば、身障手帳の基準を見直ししなきゃいけませんから、これは2年とか3年とか、或いはもしかすると5年位かかるかもしれません。皆さんご存じの様に、身障手帳の基準は2～30年の間、全く見直しが行われていないからなんです。だから、そういう面でいうと、粘り強い活動を続けて、2～3年から4年位かけてやっていかなければいけないかと思えます。

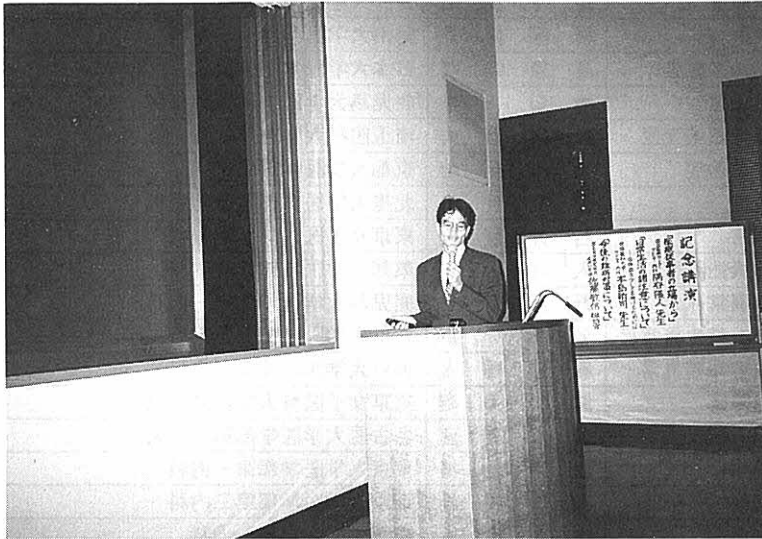
さて、時間が限られていましたので、大変早口で、しかも専門的などというか、行政専門の行政固有の用語を使いましたので、非常に解り辛かったと思いますが、どうかご了承下さい。大変早口で申し訳ありませんでした。ご静聴ありがとうございました。

〔司会〕

佐藤先生大変ありがとうございました。お忙しい中を、すみませんでした。質問その他、沢山ご意見あるかと思いますが、この場を少し変えまして、医療関係の、本日まで出席頂いております先生方と、医療関係の、ご自分の病気やその治療や、生活上の問題について座談会をする部屋をこちらのお部屋に、それから、佐藤先生を囲んで厚生省の難病対策についての、正したい部分、疑問の部分、自分たちの考えを聞いて頂きたい部分、そういったものを含めまして、今日は栃木県難連のメンバーもずいぶん出ておりますし、他の支部のメンバーも来ております。佐藤先生を囲んでそちらの関係のお話し合いをとという方は隣の部屋に席を設けております。大変申し訳ございませんが、この時点で全体の会を終りにさせて頂きまして、2つの会場に分かれて座談会という形になります事をご了承ください。本日はどうもありが

とうございました。

膠原“栃木”より転載させていただきました。



栃木 12版 1994年(平成6年)10月3日 月曜日

「膠原病患者の 既得権奪わぬ」

厚生省担当者が説明

厚生省が特定疾患(難病)に指定し、治療費の自己負担分が免除されている膠原(こうげん)病の患者や家族で組織する「全国膠原病友の会関東支部」の十五周年記念総会が二日、宇都宮市で開かれた。講師として招かれた佐藤敏信・厚生省疾病対策課長補佐は同省が進めている難病分類の見直しに関し、「患者の既得権を奪つようなことはしない」と説明。膠原病患者の治療費を自己負担に切り替える考えはないことを明らかにした。

佐藤課長補佐は「今後の難病対策について」と題した講演で、厚生省の公衆衛生審議会難病対策専門委員会が七月にまとめた「特定疾患調査研究事業の対象を見直すべきだ」という中間報告をもとに、今後の難病対策の基本方針を説明。その中で「外来患者に限って治療費を負担してもらうなどの案も検討したが、結局、既得権の保護で意見が一致した」と言明。難病の定義に「希少性」が挙げられていることについても「がんや心臓病に比べて患者が少なければ十分。(膠原病患者は)あまり心配することはない」と話した。玉木朝子県支部長は「自己負担に切り替わるかと心配していたが、そうはならないということなので安心した。早速、全国の患者にも総会の内容を知らせていくと話していた。

平成6年度 特定疾患調査研究班及び班長一覽

	調 査 研 究 班	班 長	所 属	職 名
1	運動失調症	金 澤 一 郎	東京大学医学部神経内科	教 授
2	ウィリス動脈輪閉塞症	福 井 仁 士	九州大学医学部脳神経病研究施設	教 授
3	難治性水頭症	森 惟 明	高知医科大学脳神経外科	教 授
4	免疫性神経疾患	高 守 正 治	金沢大学医学部神経内科	教 授
5	神経変性疾患	柳 澤 信 夫	信州大学医学部第三内科	教 授
6	遅発性ウイルス感染	高 須 俊 明	日本大学医学部神経学	教 授
7	脊柱靱帯骨化症	酒 匂 崇	鹿児島大学医学部整形外科	教 授
8	特発性大腿骨頭壊死症	二ノ宮 節 夫	埼玉医科大学整形外科	教 授
9	網膜脈絡膜萎縮症	本 田 孔 士	京都大学医学部眼科	教 授
10	急性高度難聴	設 楽 哲 也	北里大学医学部耳鼻咽喉科	教 授
11	前庭機能異常	石 井 哲 夫	東京女子医大耳鼻咽喉科	教 授
12	間脳下垂体機能障害	入 江 實	東邦大学医学部第一内科	教 授
13	中枢性摂食異常症	野 添 新 一	鹿児島大学医学部第一内科	教 授
14	副腎ホルモン産生異常症	名和田 新	九州大学医学部第三内科	教 授
15	ホルモン受容機構異常	春 日 雅 人	神戸大学医学部第二内科	教 授
16	特発性造血障害	溝 口 秀 昭	東京女子医科大学血液内科	教 授
17	血液凝固異常症	齋 藤 英 彦	名古屋大学医学部第一内科	教 授
18	進行性腎障害	黒 川 清	東京大学医学部第一内科	教 授
19	特発性心筋症	矢 崎 義 雄	東京大学医学部第三内科	教 授
20	原発性高脂血症	中 村 治 雄	防衛医科大学第一内科	教 授
21	びまん性肺疾患	安 藤 正 幸	熊本大学医学部第一内科	教 授
22	難治性炎症性腸管障害	武 藤 徹 一 郎	東京大学医学部第一外科	教 授
23	難治性の肝疾患	小 俣 政 男	東京大学医学部第二内科	教 授
24	門脈血行異常症	二 川 俊 二	順天堂大学医学部第二外科	教 授
25	肝内結石症	谷 村 弘	和歌山県立医科大学消化器外科	教 授
26	難治性膵疾患	松 野 正 紀	東北大学医学部第一外科	教 授
27	アミロイドーシス	平 井 俊 策	群馬大学医学部神経内科	教 授
28	ベーチェット病	坂 根 剛	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター	教 授
29	自己免疫疾患	宮 坂 信 之	東京医科歯科大学難治疾患研究所	教 授
30	難治性血管炎	長 澤 俊 彦	杏林大学医学部第一内科	教 授
31	強皮症	西 岡 清	東京医科歯科大学医学部皮膚科	教 授
32	原発性免疫不全症候群	谷 口 昂	金沢大学医学部小児科	教 授
33	免疫異常の発症機序	奥 村 康	順天堂大学医学部免疫学	教 授
34	酵素障害	橋 本 隆	信州大学医学部生化学教室	教 授
35	呼吸不全	川 上 義 和	北海道大学医学部第一内科	教 授
36	混合性結合組織病	東 條 毅	国立東京第二病院臨床研究部	部 長
37	難病の疾患モデル	池 原 進	関西医科大学第一病理学	教 授
38	難病の宿主原因	鈴 木 友 和	九州大学生体防御医学研究所臨床遺伝学部門	教 授
39	難病の疫学	大 野 良 之	名古屋大学医学部予防医学	教 授
40	難病のケア・システム	廣 瀬 和 彦	東京都立府中病院	副院長
41	神経皮膚症候群	新 村 眞 人	東京慈恵会医科大学皮膚科	教 授
42	稀少難治性皮膚疾患	橋 本 功	弘前大学医学部皮膚科	教 授
43	細胞遺伝学的手法に基づく難病の診断及び治療法	湊 長 博	京都大学医学部感染免疫学	教 授
44	スモン	飯 田 光 男	国立療養所鈴鹿病院	院 長

70-2
大場

特定疾患治療研究対象疾患一覧

疾患名	実施年月	平成5年度末 現在交付件数
1 ベーチエット病	昭和47年4月	13,937
2 多発性硬化症	昭和48年4月	4,637
3 重症筋無力症	昭和47年4月	8,776
4 全身性エリテマトーデス	〃	37,677
5 スモン	〃	1,979
6 再生不良性貧血	昭和48年4月	7,902
7 サルコイドーシス	昭和49年10月	10,757
8 筋萎縮性側索硬化症	〃	3,255
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	18,165
10 特発性血小板減少性紫斑病	〃	20,956
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	1,693
12 潰瘍性大腸炎	〃	33,114
13 大動脈炎症候群	〃	4,579
14 ビュルガー病	〃	9,721
15 天疱瘡	〃	2,052
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月	11,472
17 クローン病	〃	9,980
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	702
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月	4,687
20 パーキンソン病	昭和53年10月	29,458
21 アミロイドーシス	昭和54年10月	554
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	10,660
23 ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月	369
24 ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	4,682
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月	504
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	5,167
27 シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月	372
28 表皮水泡症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	282
29 膿疱性乾癬	昭和63年1月	652
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	574
31 原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	3,797
32 重症急性膵炎	平成3年1月	555
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	2,841
34 混合性結合組織病	平成5年1月	1,272
35 原発性免疫不全症候群	平成6年1月	509
36 未定	平成7年1月予定	—
合 計		268,289

支部長会議開催

専門委員会による「中間報告」また、厚生省佐藤課長補佐による講演内容の結果をうけて、支部長会議を開催いたしました。

各支部ごとに、運動の現状や、これからどうするべきかを発表していただき、私達難病患者が安心して生活できる様にするためには、どの様な形で運動するべきか、熱心な討議がなされました。

その結果、専門委員会の最終報告の出る前に、膠原病友の会として再度要望書を提出するべきではないか、という結論が出ました。

要望内容として、

- *治療及び調査研究のさらなる推進
- *公費負担事業の制度化
- *現在全国で各自治体ごとに出されている「特定疾患患者福祉手当」に関して、全国的に普及するよう各自治体への指導強化。

以上3点を重点とした要望書を提出しようということで閉幕いたしました。

これからも、まだまだ患者会としてやらなければならない事は数多くあります。各地方の皆様方のご協力をお願いする次第です。



滋賀県支部からのお知らせ

「10周年記念誌」発刊にあたって

冬の到来も駆け足でやって来る季節となりました。

いかがお過ごしでしょうか？

滋賀県支部は支部発足10年を迎え、去る5月22日(日)草津市立サンサンホールにて「10周年記念講演会」を開催いたしました。当日は、患者、家族だけではなく、医師、医療従事者や行政、ボランティアの皆さんのご協力、又、一般の人々の参加もあり、皆が共に語り合う理想とする集いでありました。

滋賀県支部にとっては、はじめての大きな催しであり、又、このように記念誌としての発行もはじめてのことです。これらの活動を通し、確認できたことは、やはり支え合う力の大切さでした。

今回の記念誌も、『第1部・医療講演』『第2部・専門家からのメッセージ』『第3部・報告』『第4部・私の生き方…今思うこと』『第5部・資料』の5部構成で様々な立場から支え合う多くの人々の手によって出来上がりました。輝いて生きたいと願いを込めました。参考になることも多いと思いますので、ぜひ一人でも多くの方に読んでいただくことが出来ますよう、ご協力お願い申し上げます。又、どうかお読みになった感想やご意見をお寄せ下さい。

ようやく歩みはじめた滋賀県支部です。どうか今後共ご指導ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

いよいよ寒さへと向かいます。どうかお体ご自愛下さい。

*10周年記念誌『輝くあなたの明日のために』 ¥1,000,-

お問合せ、お申込は…

滋賀県支部事務局

松田公代まで

おハガキでお願い致します。

事務局だより

- ☆ 今回は厚生省の“難病対策の見直し”の最終答申がでるまえに、栃木県支部総会へ講師としてお願いしました厚生省の担当官の話を転載いたしました。
- ☆ 10月より自己負担となった入院給食費について、特定疾患認定患者にはいままで通り無料(公費負担)とするよう厚生省より通知が出されました。
- ☆ 今年も残り少なくなりました。来年こそは明るい未来が開けることを信じて、療養生活をお送りください。
- ☆ 皆様のご意見おまちしております。



「強皮症患者パンフレット事務局」の住所変更のお知らせ

東京大学医学部皮膚科勤務の竹原和彦先生が転任され、“強皮症患者パンフレット事務局”の住所も変更になりましたのでお知らせ致します。

新しい宛先

〒920 金沢市宝町13-1

金沢大学医学部皮膚科内

強皮症患者パンフレット事務局 竹原和彦

昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成7年1月2日発行 SSKO 通巻第2061号

発行人・身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧8-21-3

定価 200円