



1997年
No. 108

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

平成9年度総会報告

～ | N宮城～

昭和五十二年二月二十五日
平成九年十一月十九日発行

S S K O 第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
増刊通巻第三一〇五号



平成9年11月9日(日)
於：ホテルJALシティ仙台

全国膠原病友の会平成9年度総会

〔主催者挨拶 …………… 湯川 英典 会長〕

おはようございます。昨日より宮城の方に来させていただいております、寒いかと思っておりましたけれども本当によい日和が続いております、ありがたく思っております。

昨年、25周年の節目を迎えまして、心を新たに出発し、今回は宮城県での総会を開催することが出来、とても嬉しく思っております。今年、長野県支部が28番目の支部として誕生し、活動を開始されております。続きまして、現在岩手県支部の設立に向けて準備が進んでいると聞いております。

昨年より膠原病患者生活実態調査を実施し、年度内に完成の運びとなっております。この調査につきましては、栃木県支部の皆様にも多大なる協力をいただいております。ありがとうございます。このアンケートをもとに、これからの会活動の基盤としていきたいと考えております。

今年1月から、障害者基本法制定に基づいた障害者プランにより、初めて難病患者にも福祉のサービスが受けられるようになりました。これは、難病患者等居宅生活支援事業といって、

- 1) ホームヘルプサービス
- 2) 日常生活用具の給付
- 3) ショートステイ

これら3つで、市町村単位で順次実施されているところですが、皆様のお住まいになっている市町村での進み具合はいかがなものでしょうか。そして、1972年(昭和47年)に難病対策が始まってから25年、公衆衛生審議会成人病部会の難病対策専門委員会から報告があり、特定疾患治療研究事業の見直しについて、

- 1) 対象疾患の見直し
- 2) 対象疾患における重症度基準の導入
- 3) 全額公費負担の見直し

の3つの項目を掲げ、実施の方向に進みはじめました。今日は、厚生省保健

医療局エイズ疾病対策課課長補佐の荒川さんに難病対策の見直しについて対談を予定しております。私たちに実りのある対談になることを願っております。

消費税が5%になっただけでも苦しくなった私たちの生活に追い打ちをかける、医療保険の改悪にストップをかけ、真に安心して医療が受けられ、また暮らしていける社会の実現に向けて、力を合わせて頑張っていきましょう。

最後になりましたが、今日までの総会の準備をしていただきました、宮城県支部の皆様ありがとうございます。

簡単ですけれども、ご挨拶にかえさせていただきます。

[来賓挨拶 …………… 荒川 勉 様]

おはようございます。ご紹介いただきました厚生省保健医療局エイズ疾病対策課の荒川でございます。課長が本日所用がございまして、出席ができませんでしたので、代わりましてご挨拶をさせていただきます。

はじめに、膠原病患者の皆様やその家族の方々の療養支援のため、日々ご尽力されておられる、全国膠原病友の会の関係者の皆様の御苦勞に対しまして心から敬意を表したいと存じます。

さて、昭和47年の難病対策要綱に基づき開始された我が国の難病対策は、今年で四半世紀が経過したところでございます。

この間、難病対策は、調査研究、治療研究における対象疾患の増大を凶るとともに、地域保健医療福祉施策の拡大など、その充実に努めて参りましたが、この間、医学・医療の進歩により、難病患者を取り巻く環境は大きく変化して来ております。例えば、有力な対症療法の開発によって、患者の生命予後やQOLが大幅に改善をされた疾患がある一方で、日常生活において全面的な介護を要する重症患者の絶対数が増大し、難病患者の在宅福祉の充実が益々重要になるといったことが挙げられます。

このため厚生省では、平成5年の7月に公衆衛生審議会の中に難病対策専門委員会を設置していただき、21世紀に向けた新たな難病対策の在り方について検討をお願い致しました。

約2年半にわたる検討の結果、平成7年12月に、今後の難病対策の基本

的な方向をとりまとめた報告がなされたことはご承知のとおりであります。

昨年度は、この報告に基づき、調査研究班の再編成、難病情報センターの開設、難病患者等居宅生活支援事業の創設等を行ったところでございます。

しかしながら、この報告で指摘された特定疾患治療研究事業（医療費の公費負担事業）について、対象疾患の取捨選択に関しては、特定疾患対策懇談会に検討を依頼したものの、結論を得ませんでした。また、最近の国会において重症難病患者のための療養環境整備の一層の充実が指摘されたことなどを踏まえ、本年5月から今後の難病対策の具体的方策について、難病対策専門委員会に改めて検討をお願いいたしました。

去る9月8日にその報告がなされ、その中で、特定疾患患者の医療費自己負担分を全額公費で負担している特定疾患治療研究事業の見直しが提言されましたことは、これまたご案内のとおりであります。

これに対しては、皆様を始め、多くの患者団体から反対の意思が表明されているところであります。

しかし、この報告を受けた今回の難病対策の見直しは、患者の個々の状況に応じたきめ細かな対策を行うなど、重症患者に重点を置いた難病対策の質的充実を図るため、調査研究の強化や療養環境の整備など、各般にわたる施策を幅広く実施しようとするものであります。

このため、極めて厳しい財政状況の中ではありますが、平成10年度概算要求においては特定疾患対策費全体として増額要求を行っているところであります。

厚生省と致しましては、将来にわたり、難病対策全体を質的に改善するため、各種の施策を積極的に推進して参りたいと考えておりますので、宜しくご理解を賜りますようお願い申しあげたいと存じます。

最後に、全国膠原病友の会の活動のますますの充実とご参会の皆様のご健勝を祈念申し上げましてご挨拶とさせていただきます。

[来賓挨拶 …………… 隅谷 護人 先生]

皆様、おはようございます。

全国膠原病友の会平成9年度の総会が盛会でありますことを、まずお慶び

申し上げます。あまり、この段が高すぎて少し気がひけるんですけども、私は、最近はそれ程でもないんですが、昔はここにいらっしゃいます玉木さんと、栃木県におりました時は、栃木県のいろんな保健所ですとか、そういうところをまわりながら、相談会などで患者さんと接してお手伝いをしていたんですけども、この数年間東京へ移りましてからはなかなかそういう機会がなくて、今日久しぶりに皆さまとお会いすることができました。

友の会というものを考えてみますと、20年位前には、友の会の役割としては、病気とはどういうものかとか、社会になかなか出て来にくい患者さんに対してどういう具合にしてアプローチしたら良いかということが主なテーマだったと思うんですけども、今こうして皆さんが積極的に会の活動に参加されるようになった後、これから友の会がどういう役割をもっていったら良いのか。特に、今お話のありましたように、日本の医療そのものが今経済の面から問われている時に、自分達がどういうことができるかというのは、皆さん一人一人がこれからもう1度考えていただかなければならないのではないかという気がします。特に、皆さん自身が皆さん自身で、或いは皆さん自身の仲間に対して、どういうインパクトを与えることができるかというのは、やはりこれからの大きな問題ではないかと思えます。そこから、QOL (クオリティオブライフ)、生活の質という問題ですけども、これが今医療の場で、ただ病気だけを治療するだけではなくて、一人の人間として全人的な治療というのが求められています。その中でQOLというのが、私達も考えていかなければなりません。私達医療をする側と同時に、こういう友の会というものが膠原病の患者さんでこの場に出て来れない仲間のQOLを良くする為にはどういうことが出来るだろうか。そういうところにも活動を広げて、この会が益々盛会になっていただくことをお祈り致したいと思えます。皆様のご健康も合わせてお祈り致しまして私の挨拶と致します。ありがとうございました。

電報・メッセージ

- *宮城県保健福祉部長
- *仙台市健康福祉局長
- *全国難病団体連絡協議会
- *全国筋無力症友の会
- *全国多発性硬化症友の会
- *^(社)全国腎臓病協議会
- *ベーチェット病友の会
- *愛媛県難病患者団体連絡協議会

平成8年度活動報告及び決算報告、監査報告、平成9年度活動計画及び予算案は、前日(11月8日)に行われました支部長会議において議決、総会において承認されました。(次ページ以降ご報告いたします)

本部役員紹介

平成9年度及び10年度本部役員は、前日(11月8日)に行われました支部長会議において以下のメンバーが選出、総会において承認されました。ここにご報告させていただきます。

◇会 長	湯 川 英 典
◇副 会 長	玉 木 朝 子
”	久保田 百合子
◇会 計	大 沢 富美代
◇会計監査	長谷川 道 子
◇事務局長	八宗岡 峰起子
◇運営委員	杉 山 ひろみ
”	佐 藤 喜代子
”	畠 澤 千代子

平成8年度活動報告

- | | |
|------------------|-----------------|
| ◎ 運営委員会開催 | 6月・8月・9月・12月・2月 |
| ◎ 支部長会議開催 | 10月12日(土) |
| ◎ 25周年記念大会開催 | 10月13日(日) |
| ◎ 機関紙発行 | Na.101 7月 8日 |
| | Na.102 8月31日 |
| | Na.103 12月22日 |
| | 臨時号 1月26日 |
| ◎ 類縁疾患ハンドブック発行 | 7月20日 |
| ◎ 全難連運営委員会出席 | |
| ◎ 全難連総会開催 | 6月23日(日) |
| ◎ 厚生省交渉(全難連) | 3月11日(火) |
| ◎ 全難連講演会 | 2月 2日(日) |
| ◎ 長崎県支部設立総会出席 | 7月14日(日) |
| ◎ 秋田県支部設立総会出席 | 9月28日(土) |
| ◎ 京都支部20周年記念総会出席 | 9月28日(土) |
| ◎ 福岡県支部5周年記念総会出席 | 8月 4日(日) |
| ◎ 患者調査実行委員会開催 | 6月16日(日) |
| | 9月 1日(日) |
| | 12月 1日(日) |
| ◎ 栃木県支部出版パーティ出席 | 4月13日(土) |

平成8年度収支決算報告書

H 8. 4. 1~ H 9. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度決算額	付記
1. 会費収入	15,960,500	
会員会費	15,303,500	4,251名
賛助会費	657,000	
2. 財産収入	559,733	
預貯金利息	559,733	
3. 書籍売上収入	4,412,345	
4. 寄付金	463,613	
5. 雑収入	402,500	
6. 定期解約		
当期収入合計	21,798,691	
前期繰越金	1,063,377	
収入合計	22,862,068	



(支出の部)

勘定科目	本年度決算額	付記
1. 会議費	2,638,526	
諸会費	2,638,526	総会・支部長会議費
2. 事業活動費	17,417,145	
給料	1,800,000	
助成金	6,123,000	4,082名分
印刷費	2,961,353	膠原、パンフレット
通信費	1,239,435	膠原NO.103~臨時他
事務消耗品	773,960	封筒、
事務所費	289,231	
書籍仕入	501,000	
活動交通費	1,586,155	
分担金	292,250	全難連 身定協
賃借料(家賃)	1,618,058	
渉外費	99,740	
資料費	132,963	
当期支出合計	20,055,671	
当期収支差額	2,806,397	
次期繰越差額	2,806,397	

監査報告書

平成8年度収支計算に基づき、貸借帳票等により
校正した監査の結果、正確かつ適正であることを認め
ます。

平成9年7月18日

会計監査 長谷川 道子 
会 長 石田 康裕 

平成9年度活動計画

- ◎ 総会開催
- ◎ 医療講演会・医療・生活福祉相談会開催
- ◎ 年6回運営委員会
- ◎ 機関紙発行 年4回
- ◎ 支部活動の推進をはかる
- ◎ 難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動
- ◎ 関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実及び施策の要望
- ◎ 各地方自治体に対し特定疾患福祉手当の拡大
及び保健所への協力要請
- ◎ 25周年記念事業の実施（平成8年度9年度）

平成9年度収支予算書

H 9. 4. 1 ~ H10. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度予算額	付 記
1. 会費収入	16,180,000	
会員会費 賛助会費	15,480,000 700,000	@ 3,600 × 4,300名
2. 財産収入	200,000	
預貯金利息	200,000	
3. 書籍売上収入	1,000,000	
4. 寄付金	500,000	
5. 雑収入	600,000	
当期収入合計	18,480,000	
6. 前期繰越差額	2,806,397	
収入合計	21,286,397	

(支出の部)

勘定科目	本年度予算額	付 記
1. 会議費	2,800,000	
諸会費	2,800,000	総会・支部長会議
2. 事業活動費	18,486,397	
給料	2,600,000	(本部 15万×12ヶ月=180万 実行委 10万×8ヶ月=80万 @1,500 × 4,200名 膠原、パンフレット 本部・実行委 全難連 (本部 12.6万×12ヶ月 実行委 6.5万×10ヶ月+礼・敷)
助成金	6,300,000	
印刷費	1,500,000	
通信費	1,000,000	
事務消耗品	700,000	
事務所費	300,000	
書籍仕入	150,000	
活動交通費	2,600,000	
負担金	300,000	
賃借料(家賃)	2,292,000	
渉外費	300,000	
資料費	200,000	
予備費	244,397	
支出合計	21,286,397	

対談：難病対策の見直しについて



厚生省保健医療局エイズ疾病対策課
課長補佐 荒川 勉
全国膠原病友の会患者調査実行委員会
委員長 玉木 朝子

[司会]

お時間ですのではじめさせていただきます。司会を担当させていただきます、副会長の久保田です。どうぞよろしくお願い致します。

この度の難病対策の見直しについての報告は、新聞・テレビ等で皆様もご存じだと思います。また、本部「膠原」でも、9月に緊急号として皆様のもとにお届けし、反対の要望ハガキ運動にご協力をいただいたところです。そのように、私達難病患者は今大変な時期を迎えております。20年経った難病対策の見直しが始まり、私達は専門委員会の最終報告が出るまで、固唾を飲んで見守り、一喜一憂して参りました。その報告を受けて、今年はじめより私達膠原病患者にとって一番問題になる、特定疾患の見直しをはじめとする今後の難病対策の具体的方向についての検討が再び始められております。

本日は、厚生省保健医療局エイズ疾病対策課課長補佐、荒川勉様をお招き致しまして、今回の見直しの経緯、報告の内容についてのお話をおうかがいしたいと思います。宜しくお願い致します。

[荒川]

ご紹介いただきました、荒川でございます。

ただ今、司会の久保田さんの方からもお話がございました通りに、現在国の方では、公衆衛生審議会の難病対策専門委員会の報告を踏まえまして、難病対策の見直しを検討しているところでございます。今のご紹介にもございましたように、今回の難病対策の見直しは特定疾患の治療研究事業への一部負担の導入、患者負担の導入という点だけが非常に大きくクローズアップをされております。その具体的な見直しの考え方と、それから見直しの方向というものがあり理解されていないのではないかと。これは、我々の広報不足という点もあるんですけども。今日は良い機会を頂戴致しましたので、今回の難病対策の見直しの基本的な考え方につきまして、はじめにご説明をさせていただきますと存じます。

まず、今回の見直しに至るまでの経緯でございますが、皆様にお配りしてございます資料の3枚目をご覧になっていただきたいと思います。ここに、難病対策検討委員会等における検討の経緯というペーパーがございます。難病対策の見直しが具体的な形で始められましたのは、平成5年の7月でございます。ここに公衆衛生審議会の成人病難病対策部会に難病対策専門委員会を設置と書いてございますけれども、この時が今回の見直しの出発点でございます。これは21世紀に向けた総合的難病対策を提言していただくということで始められたものでございますが、なぜそういう難病対策の見直しが必要かという点につきまして、その背景をまずご説明させていただきますと思います。

さらに1枚程めくっていただきますと、特定疾患医療受給者証交付件数の推移という表(下)がございます。これを見ていただきますと、この表では昭和49年から本年の3月末日現在までの特定疾患医療受給者証の交付実績の推移が載っております。この事業が始められましたのが、昭和48年の4月からでございますので、最初の年が載っておりませんが、1万7千人程で始められた事業が、現在35万8千人、約36万人ということでございまして、その対象患者数は20倍に伸びている。同じページの上に、その予算の推移が載っておりますけれども、こちらは昭和47年から載っておりますけれども、当初、3億1千万円で始められた事業が、現在180億円ということでこちらは60倍に予算が伸びている。予算の伸び自体非常に大き

いものがございますけれども、そのこと自体が問題だということでは必ずしもないわけがございます。これは、対象疾患数も増えておりますし、個々の疾患の患者数も非常に増えているということでございまして、その評価としてはいろいろあろうかと思いますが、基本的には大変良いことだというふうに私どもは考えております。

例えば、代表的な膠原病でございますSLEですが、これは、昭和48年から既に対象になっておりますけれども、昭和49年の患者数は4,110名でございました。今年の3月末に、平成8年度末の患者数は43,177名ということでございますので10倍近く患者数が増えている。その要因としては、我々の方では2つ位あるのではないかというふうに考えております。

1つは診断指針が全国的に普及して、従来ですと全身性エリテマトーデスだとしてもその診断がつかなかった、よく分からなかったという方がたくさんいらしたんだらうと思います。どうも関節が痛むとか、そういう苦しい症状の中で、しかしよく原因も分からずに一生を終えてしまうというような方がたくさんいらっしゃったんだらう。それが、研究班をつくりまして診断基準をだんだん精度の良いものに変えてきておりますけれども、それをつくって全国的に普及をした。そのことによって、全国の大抵の医療機関で診断がつくようになったということが患者が増えてきた要因の1つではないかと思えます。

もう1つは、これは先程、隅谷先生からもいろいろとお話をいただきましたけれども、根治療法はなかなか見つかっておりませんけれども、治療法がそれなりに進歩して参りました。私どもの疫学研究班の報告によりますと、例えば全身性エリテマトーデスの死亡率というのは、例えば人口10万人あたりの死亡者数というのは大幅に低下をしてきておりまして、その患者さんの生命予後といえますか、平均的な死亡の曲線というのは一般の方々とほとんど変わらないところまできている。そういう意味では、もう1つの要因としては、治療の進歩によって、患者さんの生命予後が大幅に改善された。これは、大変良いことだというふうに思っております。

主な要因としてそういうことが考えられるわけですが、そういうことによりまして患者さんが非常に増えてきた。これについての評価について

もう1つ指摘があるのは、そういう研究の成果が上がって、患者さんの日常生活の質が非常に向上してきた。それから、疾患の死亡率が下がったというのは、それなりに研究の成果があがったわけだから、もうそろそろ治療研究事業から卒業していただいてもよいのではないかという議論がございます。これは、専門家の間でもございますし、霞ヶ関のいろいろな省庁間の折衝でもそういう指摘がございます。というのは、これはあくまでも研究事業としてやっているはずだ。研究という視点を基本に、この事業を考えなければならないのではないか。もし研究でなくて福祉、当然この事業は福祉的側面もあるわけですが、福祉事業そのものだとするのであれば、特に中年以降一家の大黒柱としての働き手が倒れることの多い癌の患者に対して、どうして医療費の扶助を出さないんだ。あれだって随分悲惨ではないか。それから、肝炎から肝硬変に進行するという患者さんがたくさんおられます。日本には10数万人の肝硬変患者がいるといわれておりますけれども、彼等は非常に重症度というのは高いわけで、労働の制約というのも非常に大きい。そういう中で、どうして彼等には出さないんだ。それから、若くして脳卒中で倒れる若しくは心臓病で倒れるという方はたくさんおられるわけですが、彼等に対しても医療的な扶助というのはない。しかし特定疾患患者に対しては、医療費の自己負担分に関しては相変わらず全額公費でもっている。これはなぜか。不公平ではないか。これに対して、我々は、いや不公平ではないんだ、これは研究なんだと。医療費を扶助することによって症例を確保する。患者の実態をつかむ。そういうことを通じて、大きくわが国の難病治療というのは前進してきた。そのことは、先程も言いましたように、数字にも表れている。しかしながら、残念なことに、まだ根治療法がなかなか見つかっていない。ですから、もう少し研究としては継続する必要があるということなんです。そういう論評というのも、一方ではあるわけで、そういうことも主張しておりますけれども、しかし全体として一定の研究成果が上がったら、他にもっと重篤な疾患というのは難病の中でもあるはずではないか。そういうものを片方では、例えば現在118疾患の調査研究をやっておりますけれども、そのうち38疾患だけが治療研究事業の対象になって、医療費の全面的な扶助があるけれども、残りの80疾患は、かなり重症度の高い疾

患や希少性の高い疾患がたくさんあるにもかかわらず、そのままにまだ置いてきぼりになっている。毎年少しずつ増やしてはおりますけれども、なかなか重症・希少疾患の全部を取り込むというところまではいっていない。とすれば、研究の進捗の状況を見ながら適切に対象疾患を入れ替えていくというようなことが必要ではないかというご指摘もあります。

実は、平成7年12月の難病対策専門委員会の報告は、対象疾患の入れ替えというものを提言したわけでございますけれども、それを踏まえて、じゃあどういふふうに変定基準をつくったらよいかという検討をいろいろ行いましたけれども、実際はなかなか出来なかった。それは、疾患の間の評価というのは、それぞれ疾患1つ1つ異なりますので、どういふふうに変定するのかということが非常に難しかったということと、それから、例えば全身性エリテマトーデスは、昔に比べれば随分治療法も対症療法も開発されて良くなってきているけれども、しかし相変わらず非常に重症な方がいらっしゃる。私どもの疫学の方のデータですと、全身性エリテマトーデスの患者の中で、相変わらず一部要介護の状態にあるという方が5.8%いらっしゃる。全面的に要介護、全面的に介護を受けないと日常生活を全くおくれなという方も1%いらっしゃる。比較的重症な方を入れれば、全体で7%位日常生活に支障のある患者がいるということでございます。だとすると、なかなか疾患そのものを一気に入れ替えるというのは非常に難しいのではないかという議論もなされたところでございます。

その検討の経過の中では、一方では、そういう重症な方がいれば重症度基準を導入して重症な方だけを対象にしていけばよいのではないか。社会的な公平の観点から見ても、日常生活にほとんど支障のないような軽症の方まで、国民の税金(国税・地方税)を使って、全面的に医療費をみていくのはおかしいのではないか。という議論もございましたけれども、いずれにしてもなかなか結論を得なかったというのが昨年度の方でございました。一方で、医学・医療が非常に進歩してきたということの1つの側面として、昔なら到底助からなかったような人が助かるようになってきた。これも、非常に素晴らしいことなんです、そういう方の中で、例えば人工呼吸器をつけて全面的に介助を受けないと全く生きていけない方とか、これは典型的な例ですけ

れども、そういう重症患者が非常に増えてきている。絶対数としては、やはり多くなってきているんですね。私どもの統計では5～6%、現在2万人位の難病患者が、(これは治療研究の対象疾患だけですけれども)全面介助の状況にある。そのうち、入院なさっている方は3分の2程度でございますので、7千人位の方は在宅で療養しておられる。一部介助の方は4万8千人、推計ですけれども約5万人位の方が要介護の状況にあって、これらの方々は入院率が非常に低いので、大部分が在宅で家族の介護のもとに生活なさっておられる。こういう患者さん方に、家族の方も含めてきちんとした条件のもとで在宅療養をおくっていただくような、そういう条件整備をしっかりとやらないといけないではないかという要請がございます。それから、従来の研究というのも、毎年国では15億円程の特定疾患の調査研究事業ということで予算を組みまして、研究班を組織して組織的な研究をやっておりますけれども、そこでの研究というのは、基本的には少しずつ病因とか病態の解明を積み重ねて、少しでも良い治療方法を開発していくということに向けられているわけですけれども、一方では、患者さんの日常生活における生活動作をサポートしてあげるような機器の開発であるとか、こういう治療方法を開発してあげたら根治にはならないけれども患者さんのQOLが飛躍的に良くなるのではないかというような課題もあるわけですし、そういう点についての、もう少し重点的な研究をやるべきではないかという課題もあります。

それらを踏まえまして、もう1度、平成7年12月に出た今後の難病対策の基本的な考え方というのを、もっと具体的に施策として考えてみる必要があるのではないかということで、今回の難病対策の見直しが始まったということでございます。これにつきましては、先程総会でのご挨拶の中でも申し上げましたけれども、この9月8日に報告が出たところでございますので、この内容についても概要を説明させていただきたいと思っております。

それから、ちょっと申し忘れましたが、この治療研究事業というのは、基本的には医療費を公費負担にして症例を確保しなければ研究が進まないという疾患を対象にすることになっておりますので、疾患の希少性というのが大きな選定要因になっております。このお配りしてございます資料の一番最後のページに、医療受給者証の交付件数の疾患別の割合が出ております

けれども、実は現在38疾患を指定している中で上位5疾患で丁度半分を占めております。一番多いのが潰瘍性大腸炎でございます、これは4万6千人を越えている。恐らく今年度中には5万人を越えるのではないかと思いますけれども。2番目は全身性エリテマトーデスの4万3千人。次がパーキンソン病の4万人。ただし、パーキンソン病については、ヤールの1・2度は認定しておりませんので、パーキンソン病は全体では20～25万人位というふうにいわれています。一体、4万人5万人という疾患が希少疾患なのかという疑問も、もう1つ基本的な問題としてございます。毎年胃癌になる人も4万人ではないか。4万5万というのは、そういう意味では希少疾患ではないのではないか。希少疾患でないとなれば、希少疾患の研究事業という治療研究事業の存在理由が崩れてしまうのではないかと指摘もございます。それらの問題を踏まえまして、どういう報告がなされたかというのが、お配りした資料の1枚目2枚目でございます。

報告の1番目は、調査研究の推進方向について、いくつかの提言がなされておりますが、1つ目は重点的な研究の実施ということで、これは先程言いましたような難病患者の生活の質の大幅な改善に繋がるような有望な研究を指定して、期間を区切りまして、予算も重点的に配分して、難病克服の為の戦略的な研究を行うべきではないかということが1つ提言されております。

それから、研究成果の積極的な情報提供についてもご指摘をいただいております。これは、研究班の研究は何の為にやっているのかというと、患者さんの為にやっている。それから、もう1つ、研究の成果に一番関心をもっておられるのも患者さん若しくは家族の方々であるはずだから、その患者さんに対してもう少し分かりやすい形で情報を提供していくことが必要だ。それから、患者さんにわかりやすい情報の提供ということは、同時に全国の診断治療水準の向上にも繋がるのではないかとということで、そのことをもう少し積極的に取り組むようにという提言もございました。

3つ目に、医薬品の適応外使用研究に関する体制の確立というのが提言されております。これには、先程の隅谷先生のお話の中で、例えばシクロスポリンが一定の疾患について保険上の適用が認められていない。表向きに使うとすると、現在は適応外使用ということで保険の適応外の使用ということに

なりますので、その医薬品の治療費というのは患者さん本人が負担しなければならないという問題があります。ただ、これには医療保険上はもっとややくいしい問題がありまして、保険診療と保険外診療とを混合してやってはいけないという問題がございますので、保険外の診療を同一の医療機関が同じ患者さんにやる場合には、全部が保険外診療になってしまうという問題もございます。それは余談ですけれども、いずれにしても、難病患者さんには適応の医薬品の範囲が非常に限られているという実態もございますので、それを実態に合ったような形で、保険適応を認めてもらうということは必要でございます。それからもう1つは、難病の治療研究の中で、特に治療方法の開発の中では、いろんな薬を試してみるというのは非常に大きな要素になっておりますけれども、それがきちんと評価される必要があるということで、この点につきましては、平成7年度と8年度に厚生省の特定疾患調査研究班の中に医薬品の適応外使用に関する研究班というのを設けまして、今年の3月に報告をいただいております。その基本は、もし適応外使用をやる場合には患者さんにきちんと説明をする。それは、単に口頭で説明をするということではなくて、きちんとした文書を作って、この適応外使用をやるというのがどういう根拠なのか、例えば外国の研究文献で、こういう根拠があるんだとか、若しくは医薬品の薬理作用から見て、これはひょっとすると効くかもしれないということや、よく患者さんに説明をする。説明をした上で、ちゃんと文書で同意をいただしておく。こういうインフォームドコンセントの徹底ということがどうしても必要だということ。それから、万が一副作用が出た場合に、その副作用についてしっかりした管理が行われなければならない。その管理の体制をしっかり構築すべきだという内容。それから、きちんとした研究で、研究成果を患者さんの利益に繋げていく場合には、研究の評価がしっかり行われなければならない。研究の評価を行う為の、評価基準の作成等を含めてしっかりした対応が行われなければならないという報告が出されておりました、それを踏まえまして、研究班として組織的な対応をすべきだという提言が出ております。

実は、この報告を受けまして、平成10年度の予算要求につきましては、従来の15億円の予算に対しまして5億円増の20億円の研究費の増額を要

求しているところでございます。その5億円の増を図る中で、重点的研究の実施、医薬品の適応外使用研究の推進というようなものを図っていきたい。さらに。研究班の研究成果を患者の皆さんにきちんとお知らせするような、そういう体制を確立していきたいと考えております。

それから、2番目の提言が難病患者の療養環境の整備ということでございまして、1つは入院施設の確保対策、それからもう1つは地域に根差した在宅療養の支援対策ということでございます。難病患者につきましては、なかなか効果的な治療法がない。1回入院しますと、入院期間が長引くというようなことで地域での受け入れの医療機関が非常に限られてくる。しかし、先程言いましたように、どうしても入院しないと適正な医療を受けられないような重症の方々がたくさんおられますので、ぜひ入院の受け入れ体制を地域ごとに整備するよという提言であります。来年度予算要求では(この点について、従来医療機関の確保対策というのは全く今の施策のメニューの中には入っておりませんので)、これをぜひ確立したいということで、1つは中核病院を各都道府県ごとに整備をしたい。これは、そこにきちんとした相談員を置いて、患者さんの皆さんからの入院療養についての相談に応じられるような中核病院を整備をしていきたい。それからもう1つは、中核病院1つではどうにもなりませんので、地域の中で難病患者を受け入れてくれるような協力病院を確保したい。そういう、中核病院や協力病院の医療機関のネットワークをぜひ確立をしたいということで、2億円の予算増要求をしております。これは、2分の1補助でございますので、都道府県と合わせて4億円程の整備費用を毎年これから要求をしていきたいということで、概算要求の中にも織り込んでおります。それから、国立病院、療養所の受け入れ体制についても、しっかりやるよというところでございました。それから。従来難病患者の方が、例えば1・2級の重度の高い障害認定を受けますと、これは縦割り行政の中では福祉の方の所管だということで、なかなか難病対策というものと福祉というものが行政的に結び付いていないというような批判もあったところでございますが、非常に重症度の高い患者さんについて、身体障害者療護施設等で受け入れることを真剣に考えるべきだという提言をいただきまして、これを受けまして厚生省の障害福祉部の方では、来年以降、

例えば人工呼吸器をつけたような重篤な患者を身体障害者療護施設で逐次受け入れていくという、その為の予算要求をしているところでございます。

それから、診療報酬における支援措置でございますが、これは平成6年度から難病患者に対するいろいろな特例が診療報酬の中に設けられておりました、難病患者が入院をした場合は、疾患数がまだ限られておりますが(神経筋疾患を中心とした8疾患でございますけれども)、入院にかかる診療報酬の上乗せが出来る。例えば、1日200点上乗せ出来るとか、一定の施設要件を整えていると350点、350点というのは1日3,500円ですから1ヶ月で10万円。そういったシステムが出来ております。それから、在宅で外来で診療していただいている方については、難病患者の在宅療養の指導料というのが1ヶ月250点です。ですから、2,500円お医者さんにとってよろしいという上乗せ等も出来ておまして、これをさらに拡充していく必要があるのではないかという提言が出ております。

それから、在宅療養の支援に関しましては、特に今までは難病患者を全体として見た施策しかなかったわけですけれども、個々の難病患者は、特に重篤な患者、重症な患者については一人一人家庭の療養環境が違うとか、いろいろな事情があるわけですので、一人一人に着目した保健医療サービスというのを、福祉を含めて考えていかなければいけない。この(2)の①にありますような、保健所の機能強化というものを図るべきだという提言をいただいております、実はこれを踏まえまして、来年度は従来地域保健福祉推進事業というのは国庫補助ベースでは1億2千万円程でございましたが、来年これを8億円に増額を致しまして、その充実を図っていききたい。具体的に何をやるかと申しますと、重症患者、例えばこういう場に出て来ることの出来る方はまだいいんです。出て来られない重症患者をどうするのか。それは、医療相談会をやりますから来てくださいというだけではだめなんで、保健所の方から患者さんのところへきちんと出向いて行く必要があるのではないか。保健婦さんだけで足りなければ、誰か保健婦さんのOBでも看護婦さんのOBでもいいんですけれども、場合によっては雇いあげて、来てもらいたいという患者さんのところへ、押し売りではなくて、行ってあげる。行って話し相手になることによって、それだけでも随分精神的な支えになるはずですし、

それから、今何が足りないのか、患者にとって望まれるのはどういうサービスなのかということをしっかり把握して、その上で個々の患者ごとに療養の支援計画をしっかりつくる。それから、従来この補助金というのは、都道府県に対してしか出していなかったんです。ここは仙台ですので政令市ですけれども、仙台市が保健所をもっておりますし、そういうのがたくさん全国にございます。それから、政令市ではないけれども保健所をもっている、保健所政令市というのがございます。そういうところは人口密度が非常に高く、人口のカバー率が高いんですけれども、そういうところには現在まで国庫補助は流れていなかった。保健所を中心に、先程お話ししたような施策を推進していく為には、都道府県だけではなくて保健所を有する市に対しても補助を拡大すべきであるというふうに考えまして、来年度の予算要求では都道府県外の保健所を有する市・区に対しても補助の範囲を拡大したいと考えております。それから、それらに伴いまして、地域保健医療推進事業も見直しをする。見直しをするということは、そういう施策の拡大を図っていくということでございます。

それから、難病情報センターにつきましては、今年の3月から稼働しております、インターネットをお使いになる方は難病情報センターのページをご覧になった方もいらっしゃるかと思いますけれども、今後とも情報の量を拡大していきたい。9年度は1億円程予算をいただいております、研究班の研究報告等の専門的な情報を入れていきたいと思っておりますけれども、ただ、患者さんから言わせると、どうも一方通行である。患者さんが、このことについて聞きたいと思った時にきちんと答えてくれるようなシステムになっていないという点がございまして、これについては、そういう質問に答えられるような双方向機能を整備すべきだというご提言を、この報告の中でいただいておりますので、その点についても来年度予算要求をしているところでございます。

それから、次のページですが、居宅生活支援事業の対応を改善するように、なっています。この事業は今年の1月から実施をしておりますけれども、身体障害者としての施策を受けられない、それから年齢が65歳未満で高齢者としての施策の対応も受けられない、しかし難病によって要介護の状態に

あるという方に、ヘルパーの派遣ですとかショートステイ、日常生活用具の給付のようなサービスをしていこうという事業なんですけど、身体障害者を全部除外しているんです。ところが、1・2級の方しか実際にはサービスを受けられないではないか。難病患者の方で、なおかつ3級・4級といった認定を受けておられる方が要介護の状態になっても、どこからもサービスを受けられない。そういうのを救うのが居宅生活支援事業ではないかというご指摘をいただいております。地域の実情に応じて3級以下の身体障害者であっても、難病によって要介護の状態にあればヘルパーさんの派遣等をしていただいて結構ですという通知を、この報告を受けて既に流したところでございます。それから、従来の、今年の1月からやっておりますこの事業では、18歳未満の方は対象外なんですけれども、これもおかしいというご指摘をいただきました。これも来年度予算では18歳未満の方も対象に加えるようにという予算要求をしております。

それから、4番目に先程からいろいろと批判されております、治療研究事業の見直しということでございますけれども、この報告の中でどういうことがいわれているかといいますと、まずこの事業の効果として、4つ程今まで果たしてきた役割を整理しております。1つは病態の解明や治療法の研究へ大きく寄与してきたということ。それから、対象患者の把握による患者実態把握調査へ寄与してきた。要するに、患者さんに登録をしていただく事業ですので、対象患者さんの範囲がつかめますので疫学調査等による実態把握が非常に容易に行われて、いろいろな調査が行われてきたということでございます。それから、医療負担の軽減によりまして、患者家族への生活支援の面で大きな役割を果たしてきた。それからもう1つは、難病に対する社会的認識の促進という意味で、難病に対する偏見を除去するという意味で大きな役割を果たしてきたのではないかという評価でございます。

事業の問題点としては、研究事業と福祉事業という2つの側面があるわけなんですけれども、研究事業としての側面から見ると、症例や疫学データの収集手段として効率的といえるのかというご指摘がございました。毎年、都道府県と国で400億円もお金を使って、そのわりにデータの収集が貧弱ではないかという批判でございます。それから、対象疾患について、対症療法等

の進歩によって重症度が改善した疾患を他の重症度の高い疾患と入れ替えるという取捨選択が必要ではないかというご批判。それから、症例確保という意味では、患者さんに登録をしていただければよろしいわけですから、医療費の全額負担をする必要はないだろう。極端な話、半額でも登録していただけるのではないか。そういう議論でございます。それから、事業の福祉的側面から見れば、医療費公費負担のない他の難治性疾患患者に対して不公平ではないか。それから、高額医療費を対象にするとか、所得水準に配慮するとか。もし福祉事業であるとすれば、そういうことが必要なのではないか。それから、もう事業も25年間やってきて、地方自治体の事業として成熟しているという評価から見れば一般財源化を図る。要するに都道府県の事業として、国はこの事業から手を引いてはどうか等、こういう議論もあるわけでありませう。

これらの問題点を踏まえての事業見直しの選択肢としましては、対象疾患をやはり見直すべきだという考え方、それから重症度基準を導入すべきだという考え方がございましたけれども、前の報告と決定的に違うのは全額公費負担の見直しということで、そういういろいろな議論を踏まえた上で、限られた予算の中で、他の重症疾患の追加指定もこれからやっていく。毎年10%位ずつ増える患者さんの数の増大にも対処していく。それから、各種の新規施策の実施に要する財源を確保していくという意味では、全額公費負担を見直して薄く広く患者負担を導入するというのも考えるべきではないかという提言がなされたところでございます。

今後の方向としては、これらを踏まえて、事業見直しの方向として患者全体で3分の1程度を限度に公費負担分に患者負担を導入する。患者全体で3分の1というのはどういう意味かという、要するに患者負担を際限なく導入してもよいという話ではなくて、例えば、国全体でこの事業に要する経費が仮に600億円であるとすれば200億円までにしておきなさいという意味なんです。例えば、3分の1という点で非常に誤解が多いんですけども、これがないと、一部負担を導入すると負担額というのは際限なく膨らんでしまうということがある。そういう意味では、3分の1という歯止めがあった方がよいのではないかと。ただ、個々の患者にとって3分の1といいますが大

変な額になる方もいるんです。例えば、高額療養費がございますから、一般の患者さんですと1ヶ月63,600円の自己負担が限度で、それを越える医療費については高額療養費として保険者に請求していただきますと償還になる。けれども3分の1であれば2万円以上の負担になる。例えば、原発性の免疫不全症候群の患者ですと、グロブリン製剤を使わなければならない。それから、一部の再生不良性貧血の患者さん等に使われる、高額の薬剤費等を考えますと、1ヶ月にそういう患者さんというのは、医療費が20万円から30万円になる。医療保険が3割負担だとすると、6万円7万円8万円という負担になる。その3分の1を負担して下さいという話になると、1ヶ月に2万円3万円という負担を毎月毎月死ぬまでしなければならなくなる。それでもよいという考え方ももちろんあるんです。他の疾患の場合には63,600円毎月負担している方もいるんだから、2万円位いいじゃないかという議論も確かにあるんですが、そこのところは少し違うのではないかという議論もありまして、むしろこの事業というのは、そういう患者さんに手厚く対処していくということに存在意義があるのではないかという議論もございました。ですから、個々の患者さんに全部3分の1を負担させるという意味ではなくて、患者全体で3分の1、全体が600億円ならば200億円、全体が300億円なら100億円というようなこともやむを得ないのではないかという提言がなされました。

それから、調査研究と治療研究というのが一体のものとして両方が相俟って研究を推進していくというのが本来の研究事業でございますので、このところをもう少し連携を図るべきだ。例えば、患者さんから出される個人票を、診断書をもっと研究の為に効果的に活用する方策を考えるべきではないかというような提言、ご意見をいただいたということでございます。

従来、治療研究の見直しというところだけが非常にクローズアップされておりますけれども、全体としては今後の進むべき方向として重症患者対策、特に難病患者の皆さんは、療養生活を続ける中で重症になられる方が非常に多いわけですので、そういう重症患者対策に予算配分のシフトを少し変えていく。施策の間口も、従来の施策に比べればもっと事業メニューを増やして、個々の患者さんに本当に必要とされるサービスを提供出来るような体制を少

しずつ時間をかけてでもしていくべきではないかというのが、今回の難病対策の見直しの基本的な方向でございますので、その点についてはよろしくご理解を賜りたいと思います。

以上が今回の見直しの概要でございます。



[司会]

ありがとうございました。いかがでしたでしょうか。今、私達がおかれている現状、よくご理解していただきましたでしょうか。

引き続きまして、この春より皆様にもご協力いただきました「膠原病患者家族生活実態調査」で明らかになりました膠原病患者の実態を踏まえ、この度の見直しに関して患者の立場から、この調査の玉木朝子実行委員長よりお話ししていただきます。よろしくお願い致します。

[玉木]

この度、全国膠原病友の会で行っております患者家族生活実態調査の実行委員長を務めております玉木でございます。

本日は、こうした一患者団体の会合に、厚生省からわざわざお出でいただきまして、心から感謝致しております。こういう機会でございますので、今回の実態調査の結果、或いは皆様方の声を直接聞いていただいて、私どもの実態を深くご理解いただきたいと考えまして、この企画を立てさせていただきました。

実は、この厚生省の「見直し」という話が私ども患者会の方に聞こえて参りまして、平成5年に始まりました折より、どういう形で見直されるのだろうか。昨日支部長会議がございました折にも、良くなるのを見直しというのであって、悪くなるのであれば改悪ではないか、そんなところもよく理解してもらわなければいけないのではないかと、そんな意見が出ております。

昨年の3月、私ども患者の実態をいくら簡単に口で説明しても分かっていたくのは難しい。実質的に全国の患者からアンケートをとり、理論或いは数字の上できちんとした形で「私どもはこういう生活をしております」ということで分かっていたくしか方法がないのではないかと。それをやるには、大変なお金もかかりますし、負担も非常に多いのは分かっておりました。年間3,600円という、患者さんの血の出るような会費を使いまして、予算と致しましては700万円を組みまして、この実態調査を始めさせていただいたんですが、午前中の総会でもお話致しましたように、それだけでは足らずに補正を組んでいただいたような状態です。

現在、私どもの会員は5,500名おります。ただ、先程荒川さんの方からもお話がありました通り、会に入っただけでこうした会合に出て来られるような患者さん、こういう方だけからアンケートをとっても実態はわからないだろう。支部のない県、或いは会に入っただけの人達からもどういう形かアンケートをとりたいたくということで、各都道府県に専門医の先生方がいらっしゃいますけれども、先生方をお願い致しまして患者さんに配布していただく。或いは、保健所の協力をいただきまして保健所から配布をしていただく。というような形で、細かい数字を申しますと、11,717名の方に配布することが出来ました。返って参りましたのが、6,376です。全24ページに亘る大変膨大な量のアンケートでございましたのに、回収率が50%を越えたというのは、非常に患者さんの関心が高い、或いは自分の生活に対する不安度が強いということが、この数を見ただけでも明らかです。

目の前に荒川さんをおきまして、こういうことを言うのもなんなんですが、この調査を始めます折に、厚生省にもご協力をお願い致しましたが、やはり1つの患者団体だけに協力は出来ないというお言葉をいただきまして、本来なら全体的に、各都道府県に平均に調査を行いたかったんですが、それは無

理でございましたので、こちらから手の届く範囲の中で、皆さんからご回答をいただくような形になりました。

その中で、私どもが一番感じましたのは、将来に関する不安、これが一番多く書かれていたということです。先程のお話の中にもございましたが、医学的立場から見ますと、確かに私ども膠原病は、死亡率も減っておりますし治療法も他の難病から比べると確立してきていると思います。ただし、一人一人の患者から見ますと、自分の病気が決して快方に向かっているとは感じていないというのが実状でございます。将来に対する不安をお書き下さいという設問に対して、60%の方が手書きの回答をされました。その中で、病気が悪化または再発するのではないかという回答が、一番多く寄せられております。また、経済的に親の年金等で、親の年金だけで生活しているという患者さんもおられました。そういう生活をしている患者さんが、将来に対する不安を非常に強く感じておられます。こうした、はっきりいまして想像通りの、私どもが考えていた通りのものが数字として証明されたというように、私は実行委員長として考えております。

その中で、一番感じたことということなのですが、皆さん、先程荒川さんの方から詳しくご説明をいただきましたので、なぜこうした時期に難病対策の見直しがなされているのか、どうして難病対策を見直さなければならないのかという厚生省側からのお話はよく分かったことと思います。ただ、ご説明をいただきましたからといいましても、それが全部私どもが納得して受け入れられるのかということ、そういうことではないということも分かっていたいただきたい。そういうことを考えまして、私の時間もいただいたようなわけでございます。

先程、荒川さんよりいただきました資料の中で、調査研究の推進方向についてとか、難病患者の療養環境整備についてとか、それから在宅療養の支援対策について、私どもは、これらは今までなかなか手を付けていただけなかった部分ですので、内容を充実したものにして実際に形として自分たちのところに戻ってくる政策であるならば、本当に力を入れてやっていただきたいと心から思う次第です。ただ、やはり皆さんが一番これからどうなるんだろうというふうに考えておられるのは、治療研究の見直しの件についてはな

いかと、私自身も患者でございますので、そんなふうに考えております。

全身性エリテマトーデスが、一番皆様の頭の中にあるかと思いますが、昭和47年に、全身性エリテマトーデスはベーチェット病等とともに最初の4疾患が特定疾患として指定されました。ちょっと個人的なことを申しますと、私は昭和43年に発病致しておりますし、妹は昭和39年に発病致しておりますので、8年間現実問題として国保の家族でございましたので、親が金を払い続けてくれまして、昭和47年まで命を長らえさせていただいております。ですから、昭和47年にこの特定疾患という制度が出来ました折に、何が一番ありがたかったか。これで現在住んでいる家屋敷にこのまま住んでいられる。ここから安心して病院に通える。そう感じたのを強く覚えております。ですから、こうした、例えばある程度治療方法が確立したから、死亡率が減ったからといって、特定疾患を見直して疾病を入れ替えた方がよいのではないかというのは、部外者から見た机の上の理論であって、毎日病院に通っている私どもから言わせていただきますと、人間味のない考え方ではないかと考えております。完治という形で、例えば、このような治療をすれば間違いなく治るといえるのが見えてきたのであれば、こんなに皆様方に寒いところを出てきていただいて、先生方に出て来ていただいて会合を開く必要はないと考えております。また、他の病気と比べて軽くなったのだからと、よく出されます話が癌と比べてという件がありますけれど、私どもは癌と比べてどうのこうのと言うつもりはございません。そういう話が出るのであれば、最初から癌も一緒に指定すればよかったです。その程度の予算は、私どもが指定された時には組めたはずです。現在は、確かに予算厳しき折、予算を削減しなければならないというような事情で、こういう形でいろいろな理屈が考えられて、患者負担或いは疾病の交替等、いろいろな話が出ておりますが、それを今更元に戻してということで理屈を述べられましても、患者としては決して納得出来ないというのが私どもの考え方です。ですから、大変厳しい言い方で申し訳ないんですが、完治という目的が達成されたのなら、私どもとしては疾病の見直しも、或いは重症度の導入も、それから患者負担導入も少しは考えてもよいのではないかと。ただし、治療方法が少し位変わったからといって、治る見込みのない病気に対して、こうした机上の空論を形と

して出されてしまう。現実的に患者に対して、これからどう生きていったらよいのかと患者が悩むような政策をとられるということは、私どもとしては納得出来ないというのが、現実問題としての私どもの立場ではないかと考えております。私どもは全国膠原病友の会という立場ですので、膠原病を中心に物事を考えておりますが、1つ1つの病気に対してどうこうということではございませんが、難病患者全体として、このように考えなければいけないのではないかと考えております。

また、現実問題として、皆さんの中で職業をもっている方は非常に少ないと思うんですが、私どもでやりました調査でも、6,300人の中でご自分の保険、被保険者本人ですね、これをもっている方は500人足らずでした。その他の方は、家庭の中のどなたかの扶養家族ということで保険に入られております。これで、例えば疾病の入れ替えというようなことがございますと、膠原病というのは難病だという認識だけが残り、就職は出来ない。しかし治療費は払わなければならない。

それから、患者会全体として、ここ5～6年進めて参りました、各地方自治体の福祉手当でございます。これは、治療研究対象疾患にだけ出ております。ですから、私どもは何の為にこういう運動を進めてきたのか。治療研究対象疾患から膠原病が外れれば、受給資格が無くなってしまいます。ですから、そういうことをいろいろと考え合わせますと、今回の疾病の見直し、或いは重症度の導入、それから患者負担の導入と、どれ1つをとりましたも私ども患者がこれから生活していく上で、非常に困難なことになるというのは目に見えております。

4に至るまでの、例えば調査研究の推進とか、難病患者の療養環境整備について等いろいろございますけれども、これに関しましても、例えば、特定疾患から外れたらどうなるのか。こういう支援事業が充実するからということで4をとというようなお話をされましても、疾患の見直しというような項目が1つ4に入っている以上、本当に「絵にかいた餅」になってしまうのではないかと。そういうような不安ももっているわけです。ですから、昨日の支部長会議で、各都道府県の実状もお聞き致しました。支部長さんそれぞれが、各都道府県からまとめて来られたお話もお聞き致しまして、今日は、こうし

た実状をぜひ、行政の窓口として非常にご苦勞なさっておられて、私どもとの間に入っておられて、ご苦勞なさっておられるということはよく存じておりますけれども、本日こうして来ていただいたのを機会に、患者の実状を少しでも分かっていただければと思います。

私の方からある程度のお話をさせていただきましたけれども、こういう機会ですので、皆さん心の中で「これはどうなるんだろう」「あれはどうなるんだろう」と、たくさんの不安や疑問をお持ちかと思います。ですから、今日はせっかくのこういう機会ですので、皆さんの中から直接ご意見をいただきまして、出来る限りの答えを荒川さんの方からしていただくという形にしたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。

[司会]

ありがとうございました。今、玉木委員長の方よりお話がありましたように、フロアの方にも参加していただいて、今日のこの対談を進めさせていただきたいと思います。これは、ぜひ今日厚生省の方に聞いて帰りたいと思われる方、どんどんご発言下さい。

[発言者1]

私は、現在血漿交換を3年やっています。私はまず病名を告げられた時、そして治療を受けるのにお金がいらないとされた時、良かったと思えました。それは、この治療にもものすごくお金がかかった場合に、まず周りの家族から「お金のかかるとんでもない粗大ゴミだ」と言われること、それがすごく嫌だったです。それから、病気を理由に、就職は全く断られます。私達の仲間は、半分以上断られていて、働く為に病名を隠しています。

それから、この問題で先程お話のありました、訪問看護ステーションに8億円お金をかけるとおっしゃいましたけれども、今の現実、訪問看護ステーションの中でどのような状態で動いているのかということをご存じなのかと思いました。私は、仕事の関係で高齢者の方に携わっているんですけども、今の現状が、我々がこのまま病気をずっとやった場合に、脳梗塞とかいろいろな状況が40代から出るというケースがたくさんあります。だから、この

居宅支援の問題にしても、採用されていない患者さんが多いです。本当に困っていて、家の中がゴミ同然で、この家の中をどうやって掃除してあげようかという患者さんがいても、ヘルパーさんも来てくれない、訪問看護婦さんも来てくれない。我々仲間が、私達も病気をしているけれども手伝ってあげなければならないというのが現実です。それが今度自己負担という状況になったら、どうなるだろうかという問題が非常に大きいです。先程も言った訪問看護ステーションの問題にしても、普通看護婦さんは30分から1時間、患者さんのところでいて対応するようになってはいますが、私達の住んでいるところでは、私も相当調査しましたが、1時間近く看護婦さんがいてくださる訪問看護ステーションは1か所だけでした。他は皆10分から20分。「お元気ですか」「脈計りましょう」「はいさようなら」という状態です。難病患者宅に訪問看護婦さんが来てくれた場合に、わずかそれ位で問題は解決するのだろうか。私達は、訪問看護の看護婦さんやヘルパーさんに来ていただくというのは、自分達の身の回りも出来ない、お掃除も出来ない、炊事洗濯も出来ないから来ていただきたい。だけど、現実には看護婦さんもヘルパーさんも来ていただけない。家にいる誰かがしなければならぬ。親とか子供さんがいる方でそれに対応出来る方がいればよいけれど、対応出来ない方、例えば私達の病気でも20代で発病してもその当時親は40代位です。でもその人達が10年経ち、脳梗塞等を併発した場合に親は70から80です。そういう人達の年金で生活して、そしてそれでもその患者さんに対応してくれる人がいない。ヘルパーさんに頼んでも、訪問看護婦さんに頼んでも、級がどうのこうのとか、行政の縦割り横割りでしてもらえない。そういう患者さんに対してどうするのだろうか。この見直しの問題についても、このような人達は今後生活が出来るか。いろいろなものをつくって下さるのは良いことだけれども、中身の充実したもの、本当の意味で出来るものをやってほしいと思います。

[荒川]

いろいろな患者さんのところへ行ってお話をうかがいますと、今のようなお話を切々と訴えられる。この間、スモンの若年発症の患者さんが10数人から、いろいろな意見を聞かせていただく機会があったんですけども、本

当に小さい時に発症していろいろな障害が出ていますので単身率も非常に高い。結婚なさっている方も非常に少ない。将来に対する不安、特に今おっしゃっていただいたように、今日本の状況では訪問看護ステーションが余っているところもあるけれども、全体として足りないところがあるし、介護の問題についても、市町村によって非常に格差が大きい。かなり要望すれば充実してやっていただけるといふ市町村もあるけれども、そもそもヘルパーさんの絶対数とか受け入れ施設の絶対数が足りなくて、国がいろいろな施策を打ち出したとしても、現場ではそれに対応するだけのマンパワーが揃っていないというような問題の指摘をされました。基本的にマンパワーの問題を、今すぐにどうこうしますという話はなかなか出来ないんですけれども、これは今国会で審議されている介護保険法でもそうなんです。「保険あって介護なし」になるのではないかと。マンパワーの整備が追いつかないのではないかと。ということがありますけれども、ただ、こういう人の養成とかそういう問題は、ある日突然制度が出来たら立ち上がるというのではなく、少しずつ時間をかけてやっていかなければならない。マンパワーが足りないから、じゃあマンパワーが揃うまで難病の施策はそれまでやらなくて良いかというのと、そういうことではなくて、やはり難病の施策としてそういう制度をしっかりとつくるということがどうしても必要なんだろうと思うんです。マンパワーが揃ってからにしてくれという、もちろんそういう意味でおっしゃったのではないでしょうけれども、そういうものが不十分な地域がある。地域によって非常にばらつきがあるということは分かった上で、それでもやはり、難病の施策として今こういうことは必要なんだということは打ち出しておかないと、難病が施策として取り残されてしまうのではないかと気がします。

それから、血漿交換療法をおやりになっているということで、これは非常にお金のかかる療法ですので、恐らくこの難病の公費負担制度がなかったらなかなか大変だろうと思います。今回の見直しの中にある対象疾患の入れ替えという議論は平成7年12月にそういう報告がなされたんです。基準をつくって入れ替えなさい。もっと重篤な疾患があるではないですかと。そこで実際にいろいろと検討したけれども、一律のそういう基準が出来なかったと申し上げたんです。なぜ出来ないのかという、例えば全身性エリテマトー

デスは全体として重症度が改善されたとか、重症筋無力症で死ぬという方はもうなかなかいなくなりましたといっても、現実に寝たきりの人とか、現実に一部要介護の人というのが何%かいるわけです。何%というのは、数では小さいかもしれないけれども、母数が何千人もいたら何百人もの患者がいるわけです。そうすると、そのことを全く無視して疾患をコロッと入れ替えてしまうのはなかなか難しいという議論がそこであって、じゃあどうしたらよいのか。今おっしゃったような重症患者だけみればよいではないかという議論があったんです。けれど、研究事業というのは、疾患全体の実態をとらえていく為には、軽症の症例はいらぬというのはおかしいという議論もあったんです。むしろ、軽症者の段階からどういう経過を辿って悪くなっていくのか。若しくは医療が進歩したというのなら重症だった人がだんだん軽症になってくるとか、そういうことをしっかりつかまえる必要があるのではないかという議論もあったわけです。そういう中で、今度の報告の中で言っているのは、一部負担をもし導入する場合には、重症度等の患者実態をよく踏まえながら、負担額の設定をして下さいという提言なんです。一方では、疾患の入れ替えはやる必要があるという指摘はあるんですよ。それは研究事業としては当然だと思いますが、そのところはなかなか難しい。それから、重症度基準を入れて軽症者を全て外してしまうというのも研究事業としては問題がある。そういう中で、重症度にも配慮しながら、広く薄く患者負担を入れているというのも1つの方法ですねという提言があったわけです。そうすると、患者負担の設定の仕方というのは非常に難しいわけですが、血漿交換療法を含めて非常にお金のかかるような患者さんというのは、それだけ重症度が高いわけだから、そういう点にも十分配慮をした上で一部負担を入れてその代わりまだ取り残されている重症疾患を対象疾患に少しずつ加えていく。それから、重症患者対策もしっかりやっていく。それは、マンパワーが足りない、マンパワーが足らなくて出来ないからといって、だからやらなくてもよいというのとは違うと思うんです。どんな施策でもそうですけれども、だんだん広がっていくものだと思うんです。最初は、マンパワーに余力のある市町村に住んでいる人しかサービスを受けられないかもしれないけれども、それはだんだんマンパワーの養成が行われていけば浸透していく。だから、

今の段階でやっておいた方が良いでしょう、施策として打ち出した方が良いでしょうという考え方なんです。

[発言者2]

私も、事業見直しの為の選択というところで、対象疾患の見直し、全額公費負担の見直しということで、これからどうなるんだろうかという不安をすごく感じております。今回、膠原病患者家族生活実態調査に直接携わった者として、私自身病人として感じていることなんですけれども、本当に経済的ということで、つぶさに意見のある調査をしまして、「お金がない」「死にたい」、年金で生活をしている人が「来年の正月用のお餅が欲しい」「せめて数の子が食べたい」、このような生の声を私は聞きました。見ました。私も通院にお金がかかって、月3回通院しなければ日常生活にさしつかえる状態にあります。それが、もし今度一部負担が導入されますと、遠くの病院に行っておりますから交通費に加えて医療費がかかるわけです。そうすると、3回行っているところを2回にしようかな。1回になってしまうのかなということを考えてしまうわけです。たぶん、アンケートに答えて下さった方の中にも、無理をして何とか行かないようにすめばと考えている方もおられると思うんです。そうすると、悪化の道を辿らなければならない。そうしたら、重症になる。そうすると、またお金がかかる。そういう悪循環をするのではないかという疑問をもっているんですけれどもいかがでしょうか。

[荒川]

よく患者団体の方から、一部負担を導入されると診療抑制に繋がって病状の悪化に繋がるというお話を聞くんなんですけれども、一体どれくらいの金額をとられると診療抑制に繋がるのか。月千円とられても2千円とられても診療抑制に繋がるんだということなのか。それともある程度の額なら他の疾患とのからみでいえばやむを得ないということなのか。それとも、重症になったり増悪期には非常に検査費がかかったりたくさん治療をしたり、場合によっては入院をしたりということで医療費がたくさんかかるわけですね。そういう時に医療面での助成が受けられれば、普段はある程度のところは払ってもしようがないと思っているのか。びた一文出せないということなのか。

その辺の、本当のところを聞かせていただきたいと思うんです。いろんな患者団体の方々と話をしておりますが、「ある程度の負担は他の疾患との公平性からいってももうやむを得ないと思っております。だけれども、我々の生活実態からすると、毎月これ以上は払えません」とか。それから、「入院しても食事療養費くらいなら払えるけれども、それ以上医療費はとて払えません」とか。抽象的な話ではなくて、具体的に「もうこれ以上払えないんです」とおっしゃってくる患者団体の方もいらっしゃるんです。先程玉木さんの方からもお話がありましたけれども、癌だって最初から入れればよいではないかと。今は何兆円という医療費がかかっているけれども、最初から入れておけばよいではないかという議論は確かにあるんです。癌の方、かわいそうですね。特に一過性ではなくて進行性癌の方なんか。それから、肝臓病の方だって、悪くなったら本当に動くのも大変なわけですね。そういう方や、腎臓病の方、透析になれば高額療養費で1万円という制度がありますけれども、しかし腎透析だって1万円の高額療養費を払っていただいている。それやこれや考えると、他の方々との公平性から見て、ある程度の負担はしょうがないじゃないか。ただし、これ以上はどうしても払えないんだという訴えもあるんです。それからもっと極端な意見で、私は難病患者だけれども元気に今働いている。むしろ医学の進歩によって元気に働けるようになった疾患については外してもらって、難病というイメージを消してもらった方がよいという意見の方もいらっしゃいます。それは、個人によっていろいろな意見の方がいらっしゃるんです。私はびた一文払えないという方も、もちろんたくさんいらっしゃるんですけれども。抽象論としてはおっしゃることはよく分かるんですけれども、具体的にびた一文払えないのかどうなのかというところをお聞きしたいんですけれども。

[玉木]

今、フロアの方からお話いただいたのは、本当に患者の気持ちを調査を実際に経験した者としての意見を代弁していただいた形なんです。厚生省の方では、例えば具体的に、この程度なら患者さんは払えるのだろうかというような試算はございますか。

[荒川]

患者さんの経済実態をつかんでいるかというご質問を、いろいろな方面からいただきまして、実は正確にはつかんでいないんです。なぜかという、うちの方の研究班に、疫学調査や何かをやる時に患者さんの経済実態を調べてくれといっても拒否されるんです。それは、プライバシーの問題があって、個々の患者さんから、あなたの年収はいくらですかとか、あなたの家の主たる生計中心者の年収はいくらですかと聞くのは非常にやり辛い。今まで、やっていただけないんです。ところが、いくつかの都道府県で患者実態調査をやっています、それを見ますと若干低いんです。若干低いというのはどういうことかという、例えば数年前の調査ですけれども、年収300万円以下の世帯というのが一般の国民平均から見ますと5~6%だったと思うんですけれども多いんです。多いというのは300万世帯の数が多い。その程度の資料はあるんですけれども、難病患者といっても、年収が1千万や1千5百万円を越える率というのは一般の国民と同じようにあります。ですから、難病患者即貧しいということで即断するのは、患者に対しても非常に失礼ではないかという意見もあるわけですが。疾患によって、ちょっと確かめられませんが、非常に極めて低い、これは難病ではないんですが、ある疾患群では驚く程所得水準が低いという疾患がございます。しかし、難病全体としてみると、必ずしも難病患者は皆貧しいということではない。むしろ、最近の焦点では、いくらとる気だというのがございまして、案を出せとよくいわれるんですが。逆に、患者さんの方が一般論としてなかなか受け入れられないというのが、診療抑制に繋がるというのが最大の論理でございますので、いくら位とられると診療抑制に繋がるのか。率直にお聞きしたいというのが本音のところなんです、いかがでしょうか。

[玉木]

今収入のお話があったんですが、参考までに、私どもの行いました実態調査の資料からなんです、これは患者会だからこそ出来た調査だと思うんですけれども、家族全員の1年間の全収入が250万円以下というのが17%ございます。500万円以下ですと全部で51%という調査結果となっております。全収入が600万円以上というのが、確かに35.6%ございます。

ただし、これは患者の収入ではなくて家族全体の収入です。そうした中で、いくらなら払えるのかということをお場で言われましても、一患者団体として金額は出せるものではないと思うのですが。先程おっしゃいましたように、300万円以下だけでも20%以上あるということだけは、お含みおいて考えていただきたいとしかお答え出来ません。

[荒川]

この治療研究を巡っては、霞ヶ関の中でいろいろ議論していく中で、霞ヶ関というのは厚生省だけではありません。いっそ福祉事業にしたらよいのではないかという議論があるんです。福祉事業にして、所得水準の低い人に医療を給付する。所得水準の高い人にはご遠慮願う。そういうふうにしたらよいのではないかというご意見もあるんですが、そうすると私どもではどうにも出来ない。特定疾患の研究事業だということでこの事業を実施しているんです。所得に応じてということになりますと、これは福祉事業になりますので、他の疾患とのバランスを考えながら、恐らくあらゆる疾患を対象に考えるんだらうと思うんです。どんな疾患でも。所得の低い人の医療費については、公費で負担するなり国庫の補助率を上げるなりという話になるんだらうと思うんです。そうなりますと、それはもう医療保険制度でどういうふうに対応していくのか。医療保険制度の中で、所得の低い人の医療費をどういうふうに優遇していくのかという問題であったり、若しくは現在生活保護制度の中で医療扶助制度というのがありますけれども、そこへいかないまでも所得に応じてどういう医療補助制度を設けていくのかということになって、これは到底特定疾患の研究事業の中で論じるべき問題ではなくなるんだらうと思うんです。それで私達が今一番辛いのは、所得の考え方を入れろと、経済実態に着目しろと言われるのが実は非常に辛くて、それでは経済実態に応じてこの事業を再編成致しますという、その時からこの事業は出来なくなるんだらうと思っています。というのは、病気の数がいくつあるかは隅谷先生に聞いた方がよいと思うんですが、1万あるのか2万あるのか分からない、膨大な数の病気の種類があるんですけれども、その中でなぜ38疾患か40疾患だけ取り出して医療費を全額面倒みているのかというところを、もう一度基本にかえて考えていただかなければいけないんです。この事業は経済困窮者

を助ける為にやっている事業ではないんです。そういうことを言ったら、この事業はもうもたないんです。他に病気の種類は5千も1万もあって、治る病気の方が少ないんです。医学・医療は随分進歩しましたがけれども、症状を改善出来るようになった疾患というのはたくさんあると思うんですけども、完治出来る疾患というのは一部の感染症を除いたら今でもほとんどないんじゃないかといわれているくらいなんです。そういう中で、なぜ38疾患だけいつまでもただにしておくんだというのがどこかの省庁の指摘や何かであるわけなんです。それから、専門家の中でもそういう指摘はあるんです。なぜこれだけただなんだ。これだけただにするなら、ただにするだけの選定基準をちゃんと持って来いと。正直に言えば、そんなに簡単に選定基準が出来るのであれば苦労しないというのが本音のところですよ。25年前指定した時には、全身性エリテマトーデスは今よりもっと重かったはずなんですよ。指定することについて誰も文句はなかったはずなんですよ。今とは違うんですよ。今指定しろといったら、指定しないと思います。もっと他に重い疾患があるんですから。先程の隅谷先生の講演の中にも肺高血圧症のお話がありましたけれども、肺高血圧症の患者の死亡率は、はるかに高いんです。それから、皮膚の疾患というのは今ほとんど指定になっていないんですけども、皮膚の疾患だって神経繊維腫の2型だったら死亡率ははるかに高いんです。だけど、そういう疾患はまだ置いてきぼりなんです。それを考えたら、なぜ38疾患だけなのか。皆さんにすれば、千でも2千でも増やせばいいじゃないかという話でしょうけれども、実態としてすぐそういうことにもなりませんし、そのところが実はこの事業を何とか維持していこうというのも、理論的にみるとかなり我々は苦しいところに追い込まれているということも確かなんです。けれども、この事業はなくてもよいものだとは思っていませんし、何とかこの事業を存続させたいと、将来も安定的に運営出来るようにしたいというのが本音のところなんです。一番辛いのは、経済問題を持ち出されると金持ちの症例はいらぬんですねと言わざるを得ないんです。そのところを言ってしまうと研究事業ではないではないかと言われてしまうという部分もありまして、皆さんのお気持ちも重々よく分かるんですけども、私も最近あちこちに呼ばれましていろいろなお話を聞いて、いろいろな悲惨な実態

を目の当たりにしたつもりなんですけれども、それでもこの事業を何とかしなければいけない。重々皆さんの言いたいことも分るんですけれども、何とか難病施策の全体を、事業の間口を将来に向けて広げていく方向で協力してもらえないかということと、それから、額の設定が非常に大きな問題だと思うんですけれども、9月8日に報告が出てからもう2ヶ月も経って、いまだ結論が出ないというのは非常に悩ましい問題があるからなんです。この事業は研究事業なんだと言いつつも、福祉の側面があるということは確かなんです。この事業の実施要綱の中で、難病のうち特定の疾患については、医療費も高額で後遺症を残す恐れも少なくないわけだから、そういうことにも配慮して医療費の負担軽減を図るんだということがちゃんと書いてあるんです。そういう意味では、高額な医療費がかかる人に、なるべく手厚くやらなければいけないというのが、この事業要綱から見てもそうあらねばならないんです。今おっしゃったような、血漿交換療法をやっていて、うんと金がかかるような方にはうんと手厚くしなければならぬ。それから、本当に重症度が高くて家族がつきっきりで介護しなければいけないと、身体の機能の障害が大分進んでいてなかなか職にも就けないというような人には、手厚くしなければいけないんだと思うんです。ところが、その辺においての基準の設定が非常に難しい。どこで切るのかというと、たぶん皆さんここから上はお金をうんと安くしますとか、ここから下はお金とりますとかということ、皆お金をとらない方にいきたいということで、かなり基準の認定を巡って大きな紛糾になるんじゃないかと思います。都道府県の事務が滞って動かなくなるのではないかという恐れもありますし、それは額が高ければ高い程、落差が大きければ大きい程そういう問題は出てくるだろう。むしろ、その辺の額の設定にあたっては、患者の意見を聞いて患者本位に考えなければいけないのではないか。そういうことで、本音のところを言ってくれる患者団体もポチポチ出てきておりますので、そういう意見をあまり裏切らないところで結論を見出だしたいと思っています。私はここに来るにあたって、「定額でとるとか定率でとるとか、そういう結論めいたことを言うんじゃないぞ」と言いつかってきておりますので、定額でいくりにするとか、定率で何%にするとかということとは控えさせていただきたいんですが、むしろ患者団体の人から、

「本当はこの辺なんだけれども」「これ以上はとても払えないんだけど」ということを聞かせてもらえたら、極力そういう方向で施策に反映したいと思っているというのろが本音のところでございます。

[玉木]

ありがとうございます。荒川さんの方で、定額にするとか定率にするとか言うなど言われてきたというようなお話なのですが、私も昨日「患者団体としては定率でよいとか定額でよいとか絶対言うな」と、皆さんに釘をさされて、この場で言えないというのが本音でございます。ここまで、荒川さんの方に患者団体の実状というのを、こちらからも話させていただきましたし、ただ今荒川さんの方からも実状を話していただきましたので、例えばこの場で、定額とか定率とか、或いはこの辺の金額でというのを、全国膠原病友の会として荒川さんにお話するのは到底無理な話かと思えます。ですから、この場の雰囲気を含んでいただいて、考えていただけるような結果をお待ちするという事しか出来ないと思うのですが、皆さんいかがでしょうか。

[発言者3]

これから先、どうなるかということをも自分自身の問題として考えても、保険がなくなった場合とか老後、この慢性的な疾患を抱えていて、ましてや先程言われたように、収入の有無には関係ないという事だからといえない部分というのは確かにあると思えます。そういうことを含めて、今後の見通し等について、少なくともこれ以上の後退はないんだよということをおかないと、末恐ろしい気がします。難病患者としては、突破口のような気がするんです。ここを許せば際限なく、最後には皆殺されるような気がします。

[荒川]

今、とにかく何らかの改革をしなければいけないというのは、将来に向けて重症患者対策なり何なりやるべきことをしっかり施策として固めておかなければいけないということで、疾患の入れ替えについては未来永劫ずっと、要するに対象疾患がずっと増えるだけということでは研究事業の性格からしてもいえないんだろうと思えます。ただ、今すぐに何らかの改革をやるにしても、方法を3つ提示されていて、今難病対策専門委員会が出した

結論は、当面疾患の入れ替えとか重症度といっても基準の作成についてももっと研究をすべきなんだから、今拙速にやるということではなくて、患者にあまり負担にならないような形で一部負担というのもしやむを得ないという報告をいただいたということをごさいますて、10年後も20年後も30年後も、ずっと今の疾患は何1つ減らさないんだということはある得ないんだろうと思います。確かに、研究をやっているわけですから、その研究の成果が上がって、根治に至らないにしても、進行をかなり止められるとか、それから患者のQOLを劇的に改善出来るとか、そういう研究成果が出てくれば、その時点で医療の進歩を踏まえて、対象疾患を見直していくということは、研究事業としては当然あるべきことだし、そうあるべきだと考えているわけです。ですから、ずっと疾患は切りませんというようなことを、一般論としては到底申し上げられないということをごさいます。

[発言者4]

北海道支部の長谷川です。北海道支部は92年に見直しが出来てから、北海道難病連の事務局長がJPCの代表幹事ということで、ずっと会として勉強を続けてきまして、先月の31日にもこの問題について1泊宿泊で勉強会をしましたが、やはりその中では、厚生省から提示されたものについては、患者としては納得出来ないということなんです。これが突破口になって、例え少額の負担であっても、それを通したことによって難病患者でさえ自己負担しているんだからと他のところにもいろいろと波及していくとか、いろいろなことが考えられますから、やはり患者としては、自己負担導入を含めて今の3つのことについては承服出来ません。ただ、今JPCと全難連が話し合いをしていると思うんですが、ずっと患者会がごね続けていたらどうなるのか、そここのところをお聞かせいただきたいと思います。

[荒川]

我々としては、この間小泉厚生大臣も、この専門委員会から出された3つの選択肢については、専門家の意見をもう少し聞いたり、患者団体の意見も聞かたりして、どういう方向でいくのかということを決めたいという答弁を、参議院の予算委員会それから衆議院の財政改革特別委員会で、2度に

亘りましてされておりますので、我々としては、大臣の考え方を踏まえまして、とかむしろ大臣は厚生省の最高責任者でございますので、最高責任者がそうおっしゃっているということで、出来れば患者団体と手切れをして、エイヤアでやるのは極力避けたい。今回の見直しについては、患者団体に対しては一切の資料を包み隠さず、恐らく厚生省で今までこんなことはなかったんだろうと思うんですが、少なくとも難病対策専門委員会に出した資料につきましては全部、患者団体の代表の方々に渡しておりますし、それから審議の過程でも患者団体の方から、全部の患者団体ではありませんけれども、全難連・JPCのご意見を先生方の皆さんに聞いていただいておりますし、それから最終報告書を出す段階でも、患者団体の方へ報告案を出しまして、どうも報告案そのものが全国へ流れてしまっている部分があるんですが、具体的施策が非常に抽象的だといわれた点を踏まえて、具体的に書き込んだり表現を変えたりしまして、患者団体とはずっと話し合いをしながら報告をまとめていただいたという経緯もございますので、我々としては、エイヤアでやることは極力避けたい。でも絶対反対でずっといったらどうということになるのかというご質問ですけれども、今のところはなるべくそういうことは避けたいと考えておりますという現状を申し上げておきたいと思いません。

[発言者5]

東京支部の畠澤です。研究事業の見直しということで、先程からSLEのことが出ておりましたので、一言SLEの患者として申し上げたいと思います。私も発病が昭和39年ですので、たぶんその当時から考えますと見掛けは元気に見えますが、全てステロイドのせいだと思っております。先程おっしゃった、SLEの患者数が増えているのは薬のお陰だと思っております。私自身、身体が結構細いわりには薬に強いのか、現在10ミリをきれない状態で33年飲んでおりますし、今後どうなるのか先生にうかがっても、こんなに長くステロイドを飲んだ人はいないということで、我なりにこの先どうなるのかという部分は、はっきりしたお答えはないということは、確実に悪くなる方向の予想はついて、どういう病気が出るかは分からないということ

ですよね。そういう中で、人数的には4万を越えていて、人数的に切るという可能性はあるかもしれませんが、少なくとも薬に対する研究は出来ているわけではないので、決して研究事業として「もうこれでいい」という状況ではないと思います。私どもが長くステロイドを飲んで、仮に私は33年ですけれども、40年50年と薬でコントロール出来て、それなりの経過が出てきたのであれば、それなりの臨床ということでの実績はあるかと思うんですけれども、今の時点で、決して人数だけで研究事業としてはある程度治療の見通しがついたということでは決してないと思いましたので、一言SLEの患者としてお伝えしておきたいと思います。

[荒川]

わかりました。ありがとうございました。

[司会]

まだまだ言い足りないこと、皆さんそれぞれの心の中、頭の中にあると思います。今日は、荒川さんにしてもうちの患者代表にしても、お互いにざっくばらんに、特に荒川さんには、ここまで皆の前で話していいんだろうかというところまで、いろいろな経緯を皆様に説明していただけたと思います。患者は厚生省の意向を、荒川さんには患者の意向をお汲み取りいただいて、これから先どのような難病対策の見直しが行われるか分かりませんが、本当に私達患者がこれだったらと言えるような対策を、厚生省のみならず霞ヶ関の中で論じられている方たちと作り上げていっていただきたいと思います。

本日は長時間に亘りましてありがとうございました。

[資料]

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会 報告「今後の難病対策の具体的方向について」の概要

1. 調査研究の推進方向について

①重点的研究の実施

画期的な治療法の開発や難病患者の生活の質の大幅な改善につながる有望な研究を指定し、難病克服のための重点戦略研究を行う。

②研究成果の積極的な情報提供

毎年の研究成果を分かり易く簡潔にまとめて情報提供し、全国の診断・治療水準の向上に寄与するとともに患者・家族の要望に応える。

③医薬品の適応外使用研究に関する体制の確立

患者への適切な説明、副反応への迅速な対応、研究結果の評価等の体制を確立し、効果的な治療法開発が促進されるよう各研究班を支援する。

2. 難病患者の療養環境整備について

(1)入院(入所)施設の確保対策

①地域における受け入れ体制の整備

患者に対する適切な療養指導體制の確立を含む組織的な入院の受け入れ体制を地域ごとに整備するため、基幹的な病院の確保・連携施策の構築を図る。

②国立病院・療養所の受け入れ体制の整備

政策医療としての難病の位置づけを踏まえ、患者受け入れ体制の一層の強化を図る。

③福祉施設の活用と連携

身体障害者である患者の身体障害者療養施設における患者の受け入れ、病院との連携について検討する。

④診療報酬における支援措置

地域における患者受け入れ体制の整備等を支援するため、診療報酬の一層の充実について検討する。

(2)地域に根ざした在宅療養の支援対策

①保健所における調整機能及び普及・啓発機能の充実

保健医療福祉の分野にわたる各種サービスの効率的提供のための総合調整機能及び一般住民への啓発機能の充実を図る。

②難病対策における都道府県以外の保健所の位置づけ

都道府県の保健所に加え、市及び区が設置する保健所を難病対策の実施機関として位置づける。

③難病患者地域保健医療推進事業の見直し

移動が困難な重症患者に対する訪問相談事業(ボランティアの育成・支援を含む)や訪問診療事業の充実を図る。

④難病情報センターの質的支援

患者・家族が利用しやすい形での最新医学情報の提供、質問に答える双方向機能の整備、訪問相談事業による患者の情報需要の把握と提供等を図る。

3. 居宅生活支援事業の改善

- ①身体障害者への対応（全面除外の見直しを図る。）
- ②対象者の年齢制限の見直し（18歳未満除外の見直しを図る。）

4. 治療研究事業の見直し

(1)事業の効果

- ア. 病態の解明や治療方法の研究への寄与
- イ. 対象患者の把握による患者支援把握調査への寄与
- ウ. 医療負担の軽減による患者・家族への生活支援
- エ. 難病に対する社会的認識の促進

(2)事業の問題点

（研究事業としての側面から見れば）

- ア. 症例や疫学データの収集手段として効果的といえるか。
- イ. 対象疾患について、対症療法等の進歩による重症度が改善した疾患を他の重症度の高い疾患と入れ替える等の取捨選択が必要ではないか。
- ウ. 症例確保の観点から、医療費の患者負担を全額公費する必要があるのか。
（事業の福祉的側面から見れば）
- エ. 医療費公費負担のない他の難治性疾患患者に比べて不公平ではないか。
- オ. 高額医療費を対象にするとか、所得水準に配慮すべきではないか。
- カ. 地方自治体の事業として一般財源化を図るべきではないか。

(3)事業見直しのための選択肢

①対象疾患の見直し

稀少性や難治性が相対的に低下した疾患を他の重症難病疾患と入れ替える。

②対象疾患における重症度基準の導入

重症度基準を導入し、重症度に応じた患者選択や患者負担率の設定を行う。

③全額公費負担の見直し

社会的不公正の問題や対象患者数の増大等を踏まえるとともに、限られた予算の中で他の重症疾患の追加指定も行い、更に、1～3の各種新規施策の実施に要する財源を確保するため、全額公費負担を見直す。

(4)今後の方向

①事業見直しの方向

研究事業としての本事業の性格から見れば、①の対象疾患の見直し、②の重症度基準の導入を適切とする指摘が多かった。しかし、審議の過程で意見を聞いた患者団体からは患者の実態等から見て最も強く反対する旨の意見が提出され、また、その実施のためにはなお一定の研究が必要であることから、現状では③の全額公費負担の見直し（患者全体で3分の1程度を限度に公費負担分に患者負担を導入を行うこと。）もやむを得ないものと考えられる。

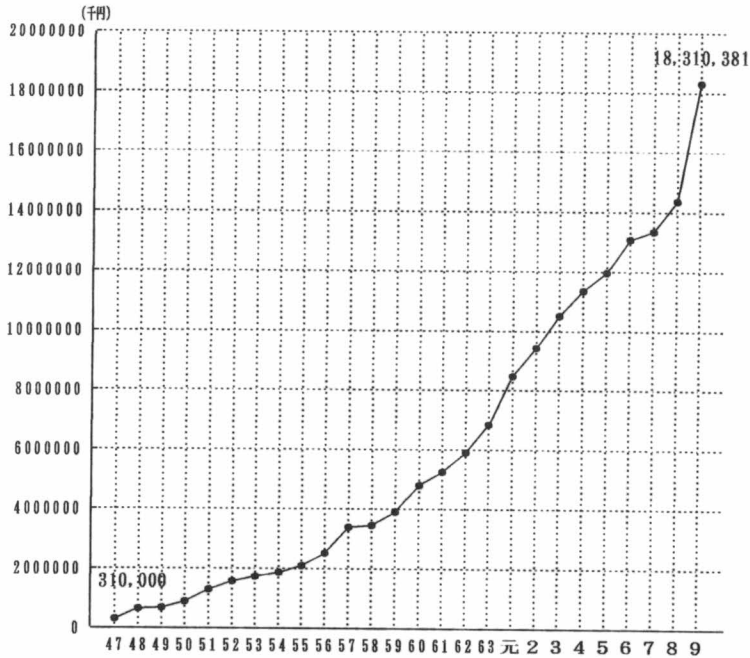
②調査研究との連携

治療研究と調査研究との連携について、対象患者に関する疫学的な情報の体系的な整備について検討する。

難病対策検討委員会等における検討の経緯

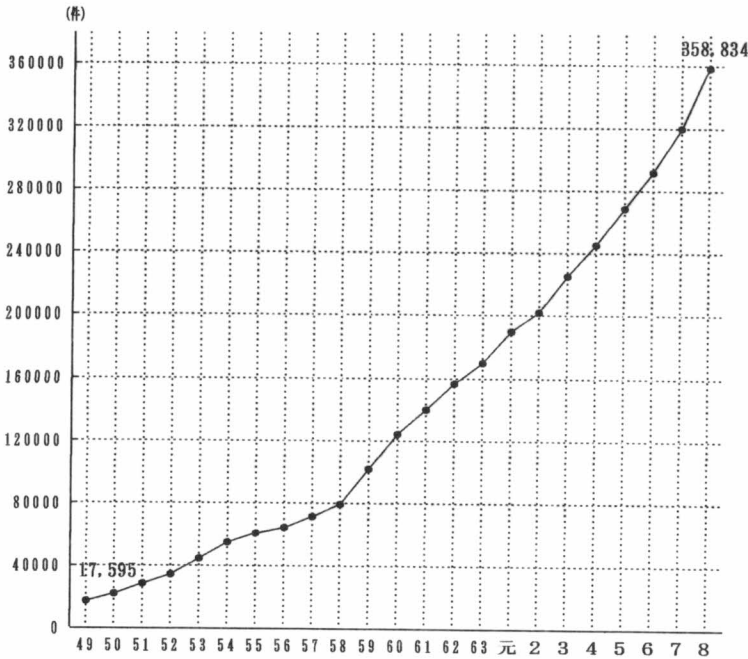
- ◇平成5年7月 公衆衛生審議会成人病難病対策部会に難病対策専門委員会を設置
(21世紀に向けた総合的難病対策についての14回の検討を実施)
 - ◇平成6年7月 難病対策専門委員会中間報告
 - ◇平成7年12月 難病対策専門委員会最終報告
(特定疾患治療研究事業の具体的方向として、対象疾患の決定に当たっての具体的な基準の作成及びこの基準による対象疾患の取捨選択を提言)
 - ◇平成8年4月 特定疾患対策懇談会に特定疾患治療研究事業対象疾患検討部会を設置
 - ◇平成9年2月 特定疾患治療研究事業対象疾患検討部会報告
(対象疾患選定基準については、結論に至らなかった旨の報告を策定)
 - ◇平成9年3月 特定疾患対策懇談会へ特定疾患治療研究事業対象疾患検討部会の検討結果を報告(部会報告を了承し、厚生省に再検討を要請)
 - ◇平成9年4月 公衆衛生審議会成人病難病対策部会へ特定疾患対策懇談会における治療研究対象疾患検討部会における検討結果を報告(特定疾患治療研究事業の今後のあり方については、総合的難病対策の検討と併せて、難病対策専門委員会に付託して検討することとされた。)
 - ◆平成9年5月13日 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会開催
 - 最終報告(平成7年12月)に基づく施策の実施状況、特定疾患治療研究事業の対象疾患選定基準の検討経過及び難病対策の施策の現状について報告
 - 今後の難病対策の方向について審議
 - ◆平成9年6月18日 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会開催
 - 患者団体3団体から意見聴取(治療研究事業などの今後の難病対策について)
 - ◆平成9年7月4日 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会開催
 - 今後の難病対策の具体的な方策について審議
 - ◆平成9年7月16日 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会開催
 - 専門委員会報告(案)作成
 - 報告案については委員長が預かり、患者団体へ意見照会することとした。(その後、患者団体2団体から提出された意見書等を踏まえて報告案を修正し、各委員に対して最終意見紹介)
 - ◆平成9年8月26日 専門委員会報告「今後の難病対策の具体的方向について」完成
 - ◆平成9年9月8日 公衆衛生審議会成人病難病対策部会が専門委員会報告を了承
- (注：◇は今回の検討にいたる経緯を、◆は今回の検討経緯を示している。)

特定疾患治療研究費予算額の推移 (当初予算ベース)



年度	予算額(千円)	前年比
47	310,000	—
48	636,169	205.2%
49	674,524	106.0%
50	890,368	132.0%
51	1,277,445	143.5%
52	1,577,458	123.5%
53	1,724,779	109.3%
54	1,862,366	108.0%
55	2,111,855	113.4%
56	2,522,780	119.5%
57	3,374,111	133.7%
58	3,472,879	102.9%
59	3,895,916	112.2%
60	4,802,059	123.3%
61	5,249,331	109.3%
62	5,893,631	112.3%
63	6,840,035	116.1%
元	8,491,587	124.1%
2	9,441,414	111.2%
3	10,504,272	111.3%
4	11,354,082	108.1%
5	11,978,560	105.5%
6	13,098,148	109.3%
7	13,361,476	102.0%
8	14,366,167	107.5%
9	18,310,381	127.5%

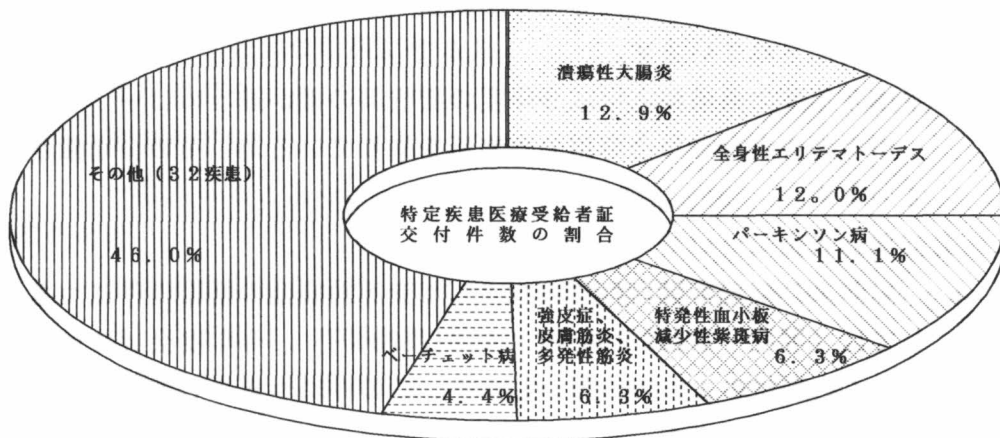
特定疾患医療受給者証交付件数の推移



年度	件数	前年比
49	17,595	—
50	21,694	123.3%
51	28,446	131.1%
52	34,189	120.2%
53	44,344	129.7%
54	54,631	123.2%
55	60,472	110.7%
56	64,568	106.8%
57	71,208	110.3%
58	79,152	111.2%
59	101,600	128.4%
60	124,421	122.5%
61	139,785	112.3%
62	156,377	111.9%
63	169,906	108.7%
元	189,997	111.8%
2	201,952	106.3%
3	225,627	111.7%
4	245,195	108.7%
5	268,289	109.4%
6	291,856	108.8%
7	320,330	109.8%
8	358,834	112.0%

疾患別特定疾患医療受給者証交付件数の疾患別割合(平成8年度)

疾患名	件数	割合
潰瘍性大腸炎	46,215	12.9%
全身性エリテマトーデス	43,177	12.0%
パーキンソン病	39,998	11.1%
特発性血小板減少性紫斑病	26,233	7.3%
強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎	22,625	6.3%
ベーチェット病	15,735	4.4%
後縦靭帯骨化症	15,128	4.2%
脊髄小脳変性症	14,808	4.1%
サルコイドーシス	14,483	4.0%
クローン病	13,997	3.9%
網膜色素変性症	11,359	3.2%
重症筋無力症	10,398	2.9%
ピュルガー病	10,277	2.9%
再生不良性貧血	8,941	2.5%
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	7,862	2.2%
原発性胆汁性肝硬変	7,042	2.0%
多発性硬化症	6,247	1.7%
ウィリス動脈輪閉塞症	6,199	1.7%
特発性大腿骨頭壊死症	5,205	1.5%
悪性関節リウマチ	5,019	1.4%
大動脈炎症候群	4,897	1.4%
筋萎縮性側索硬化症	4,119	1.1%
混合性結合組織病	3,229	0.9%
大疱瘡	2,565	0.7%
結節性動脈周囲炎	2,204	0.6%
スモン	1,894	0.5%
特発性間質性肺炎	1,774	0.5%
原発性免疫不全症候群	1,097	0.3%
重症急性膵炎	999	0.3%
広範脊柱管狭窄症	960	0.3%
膜癌性乾癆	883	0.2%
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	679	0.2%
ウェゲナー肉芽腫症	660	0.2%
アミロイドーシス	629	0.2%
シャイ・ドレーガー症候群	478	0.1%
ハンチントン舞蹈病	437	0.1%
表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	299	0.1%
クロイツフェルト・ヤコブ病	83	0.0%
合計	358,834	100.0%



支部長会議報告

総会を翌日に控えた去る11月8日(土)、宮城県仙台市におきまして定例の支部長会議が行われました、

以下の通りご報告させていただきます。

[欠席支部] 静岡県支部・山口県支部・熊本県支部

[議 題]

①役員改選

改選の年(2年ごとに改選しています)ですので、現役員(会長)が辞任の上、再選され、総会において承認されました。今回、会長より、現体制が長期(4期)に亘るため、次回改選時には現役員体制を見直したいという提案が出され、承認されました。来年度(平成10年度)支部長会議において、次期体制の候補者を募り、再来年度(平成11年度)4月より実質的に交替する予定です。

なお、今期役員につきましては総会報告をご参照下さい。

②平成9年度総会打合わせ(総会資料参照)

1)平成8年度の給料、平成9年度の給料の額が違うのは…

患者調査実行委員会に専任の事務員(看護婦)をお願いした為、その分増額されています。

2)平成8年度の賃借料と平成9年度の賃借料の額が違うのは…

患者調査実行委員会専用の事務所を借りている為、その分増額されています。

3)支部助成金について…

以前より継続審議されておりました支部助成金の増額の件につきましては(現在…本部2,100円・支部1,500円)、今年度会計では余裕がなく、現状のままでお願いします。この件につきましては、引き続き継続審議とします。

4)本部は支部に対して報告が遅いのではないか…

事務局としては、出来るだけ迅速にご報告するよう心がけます。

以上承認されました。

③難病対策の見直しについて(機関紙106号及び総会資料参照)

1)本部より資料に基づき経過説明を行いました。

2)各支部より、現在に至るまでの活動報告が活発になされました。

④25周年記念事業(患者調査実行委員会)について

1)今日までの経過報告

- ・平成8年3月31日、支部長会議において実行委員会が承認。
- ・平成8年4月より実行委員会を数回行い、調査方法・内容・配布先等を検討。
- ・平成8年10月12日、支部長会議において調査票内容が承認。
- ・平成9年1月より調査票配布開始→4月末まで
(会員外へは、支部が所持している名簿を利用したり、本部及び支部より病院や保健所に依頼し配布した。)
- ・平成9年6月より集計(入力及び手集計)開始→10月終了

2)今後の予定

- ・調査票を都道府県別に分類・整理し、各支部へ送付。
→支部活動に利用して下さい
- ・単純集計をもとに、クロス集計を行う。
→データをより明確にする為
- ・実行委員会において、内容分析後、年度内に「膠原病白書」として資料化予定
→会員はもとより、行政及び各関係機関に配布

⑤その他

- ・来年度本部総会を行ってくれる支部を募集しています。われこそはという支部は、本部事務局までご連絡下さい。
- ・来年度中に、岩手県支部が設立される予定で、現在準備会が活動しております。

事務局だより

☆宮城県支部の皆様や日頃より支部活動にご協力いただいているボランティアグループの皆様のご配慮をいただき、支部長会議及び平成9年度本部総会も無事終了致しました。総会当日は、120名を越える患者・家族の皆様が集い、共に考え学び合う場をもつことが出来ました。お手伝いいただいた皆様、本当にありがとうございました。

☆今回掲載いたしました「対談」、いかがでしたでしょうか。私たちのおかれている現状をご理解いただくための一助としていただければ幸いです。なお、隅谷護人先生の医療講演「膠原病の診療の最新の進歩」は、次号「膠原」109号に掲載させていただきます。お楽しみに。

☆本部事務局について…午前10:00～午後4:00 (平日のみ)

事務局では、会に関わる事務処理全般、機関紙の編集、行政及び関係機関への働きかけ等を行っておりますが、その他に広く患者さんからの電話による相談にも応じています。病気の相談はもとより、医師や病院の紹介、生活・就労・就学相談等内容も様々、かけてこられる方の年齢層も未成年の方から高齢者まで(最近では就学前のお子さんを持つお母様もたくさんいらっしゃいます)幅が広いというのが現状です。内容により、本部で対応、支部を紹介、他の関係機関に紹介等を行っておりますが、中には、対応しきれず力量不足を思い知らされるケースもあります。患者の為の会として活動を続けていく為に、窓口である事務局はもっと学習と経験を積まなければならないと思う毎日です。これは、支部活動においても同じだと思います。本部・支部共に、多岐にわたる相談を受けることの出来るよう、事務局活動の充実に努める必要性を感じています。