

SSKO

97.9. No. 85

全難連会報

「医療費の患者負担導入反対」の

要請ハガキへのご協力を

難病対策専門委員会は、「今後の難病対策の具体的方向について（案）」の意見具申を、7月16日に全難連に対して行いました。

この報告には、①特定疾患治療研究事業への患者負担（自己負担金1/3程度）の導入、②対象疾患の入替えを中長期的に検討する、③限られた予算の中で重症度基準の導入を検討するとの問題点が盛り込まれています。

全難連は、7月17日の運営委員会で協議。日本患者・家族団体協議会とも、8月3日に話し合いを行い、共同行動委員会で取り組む事になりました。つきましては、加盟各団体及び患者・家族の中での話し合いを深めると共に、医療費の患者負担導入反対の「要請ハガキ」の取り組み

みへの、ご協力をお願い致します。

なお、討議資料として、

- ・ご協力をお願い……………2～3P
 - ・委員会での発言要旨……………3～5P
 - ・報告書(案)に対する見解……………5～7P
 - ・共同アピール……………7～9P
 - ・対象疾患検討部会報告……………12～17P
 - ・難病対策専門委員会報告……………17～23P
- 又、「要請ハガキ」は同封されています。

今後、共同アピールによるマスコミや他団体への働きかけ、全政党（厚生委員・会派）への説明会、地方議会での決議、新聞の声や論壇への投稿などの取り組みも予定しています。これらの取り組みの出発点となるのが、難病患者・家族の実情を訴える「要請ハガキ」です。

「医療費の患者負担導入反対」の 要請ハガキへのご協力をお願い

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病
対策専門委員会は、平成9年3月19日の
「特定疾患治療研究事業に関する対象疾患
検討部会報告」を受け、治療研究事業対
象疾患の見直しや医療費の自己負担導入
についての報告を行いました。そこで、
この委員会の報告内容を検討した結果、
難病患者・家族に重大な影響を及ぼすこ
とが判明しました。

（1）医療費の患者負担導入に反対します。

現在、医療費の自己負担分は、全額が
公費助成となっています。しかしこの報
告では、「来年の4月から、自己負担の
1/3程度を患者に負担にする」となっ
ており、1カ月の患者負担は、平均で通
院が二千円、入院が二万八千円～二万九
千円になると試算（1/3負担）しています。

私たちは、生涯、原因も治療法も解ら
ない難病と闘って行かなければなりません。
その為には、誰もが安心して治療に
専念できるような、治療費の公費負担制
度を守って行く必要があります。

（2）対象疾患の入替えに反対します。

現在、38疾患が特定疾患治療研究事業
として公費助成対象となっています。と
ころが、この報告では、「今後とも中長
期的な観点に立って、对症療法の開発状
況等を勘案し、希少性や難治性が相対的
に低下したと思われる疾患」を、対象疾
患から外して、他の疾患と入替えること
を検討するとしています。

しかし現実には、どの疾患をみてもいま
だに原因や治療法が確立したとは言えま
せん。このもとで、公費助成対象疾患か
ら外されることは、やっとなる光が見

え始めた治療研究を後退させることにな
ります。私たちは、これまでも、全
ての難病患者が公費助成の対象疾患とな
るよう要望してきましたし、今後も、ま
だ対象となっていない患者団体や難病患
者・家族と力を合わせ、公費助成実現の
運動を展開します。この点で、国や地方
が財政的にも、もつと社会保障を重視し
てくれるよう訴えて行くことが大切とな
っています。

（3）重症度基準の導入に反対します。

さらにこの報告では、「对症療法の開
発に進歩が見られる一定の疾患について
は、（対象者や負担率設定のため）対象
疾患における重症度基準の導入を検討す
べき」としています。これは、重症度の
低い患者も対象として実態把握に務めな
ければならないという、治療研究事業の
医療的な側面とも矛盾し、原因や治療方
法確立の後退を招くものです。

私たち患者・家族は、同じ難病に苦し
む者として励まし合い、助け合って生き
ていますが、この患者会運動に分断を持
ち込むものとして、この重症度基準の導
入に反対します。

（4）難病対策の強化を要望します。

この報告書は、研究成果の公表、医薬品適応外使用の確立、入院施設の確保、診療報酬の支援措置、保健所機能の強化、情報センターの整備、居宅生活支援事業の改善等での、難病対策の強化を打ち出しています。しかし、いづれにしてもその具対策は明示されておらず、私たちの運動いかにかかっており、今後の取り組み強化が望まれます。又、中央・地方で難病患者・家族を支援する難病センター設置については全く欠落しています。

同封のハガキに、

**実情や意見・要望等を記入し、
切手をはって投函して下さい。**

この問題は、すべての難病患者・家族に重大な影響を及ぼす問題です。そこで、8月3日に、全国難病団体連絡協議会と日本患者・家族団体連絡協議会が協議し、医療費の患者負担導入に反対する共同行動委員会を設置することになりました。今後、共同アピールを発表し、マスコミヤ他団体への働きかけを強化します。同時に、運動の原点は患者・家族の置かれた実情にあり、皆さんの声をハガ

キに託して関係者（衆議院厚生委員長、参議院厚生委員長、厚生大臣、難病対策専門委員長）へ要望することになりました。難病患者・家族の実情が、少しでも関係者に理解して貰えるようご協力をお願い致します。（ハガキには、切手をはって投函して下さい。）

難病対策専門委員会での

発言要旨

全国難病団体連絡協議会

坂本 秀夫

（事務局長）

「行政改革と地方分権」についての見解

私たち難病団体は、「行政の守備範囲を明確にし、行政システムの簡素化、効率化を図ること（行政改革）」及び「国と地方の役割分担を明確にし、国から権限、財源を地方公共団体に委譲すること（地方分権）」の一般論に反対するものはありませんが、難病対策は、その性格

からして国が責任を持って執り行うべき施策だと考えます。

「難病対策の到達点に対する私たちの評価」

（1）私たちは、現在の難病対策の到達点を高く評価しています。

この間の難病対策の取り組みを通じて、「患者数、性別、好発年齢、地域の偏りなどの実態解明、診断基準の確立、病態の解明、治療方法の進歩」（専門委員会最終答申）があります。これは、原因や治療法がわからないとして蓋をされてきた難病に、科学的なメスを入れ、今後の難病対策の土台を築くものとして、現在の到達点を高く評価しています。

（2）しかし、現実には、いまだ原因や治療方法が確立したわけではありません。

日々、苦しんでいる難病患者がいます。一日も早い、原因究明と治療方法確立の為に、更に難病対策の拡充・強化を図って下さい。

対象疾患検討部会の報告では、「最近の遺伝子研究の進展により、病因としての遺伝子異常が同定された疾患（ハンチントン舞踏病）や一部同定された疾患（脊髄小脳変性症、原発性免疫不全症候

群、表皮水疱症）があるが、発症機序（メカニズム）がまだまだ未解明の疾患である。又、重症筋無力症に対するステロイド薬や抗コリンエステラーゼ薬の投与及び胸線切除術や血漿交換療法を始め、SLE、強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群、混合性結合組織病、多発性硬化症、再生不良性貧血、サルコイドーシス、特発性血小板減少性紫斑病、天疱瘡、悪性関節リウマチ、パーキンソン病に対する薬剤の投与などかなり有効な対処療法が開発されつつあるが、病勢の進行そのものを止めるに至らないものを含めて、引き続き原因解明及び効果的な治療方法確立に努める」との考えが述べられています。私たちが患者団体も同意見です。これらの疾病も含めて、引き続き原因究明と治療方法確立の為に努力して頂きたい。

「治療研究事業」の位置づけについて

現在、対象疾患選定基準の見直しにあたって、「治療研究事業」の位置づけが討議されています。私たち患者会から見た場合、「一日も早い、原因究明と治療方法確立」がより患者にとっての根源的な願いであり、「治療研究事業」の位置

づけは、治療研究の促進という医療的な側面が基本と考えます。しかし、現在の、研究協力のための謝金としての公費負担制度が、結果的に、医療費負担軽減という、患者の経済的な大きな支えになってくるの面も否めません。今後の見直しにあたっては、右記の考えを基本に、これまでの指定された疾病を削減せず、新たな疾病を追加して下さるよう要望します。

「今後の難病対策についての要望事項」

1. 患者・家族のQOLの向上を目指し、更に福祉施策の拡充を。

難病患者・家族のQOL向上を図る為の新たな福祉施策として「ホームヘルプサービス事業」や「短期入所事業」「日常生活用具給付事業」が開発されています。これらの事業が、難病患者・家族のQOLに役立つよう、更に拡充強化を図って欲しい。

2. 患者・患者団体への先端医療情報が提供できるよう体制の整備を。

調査研究事業の成果等を還元する「難病情報センター」事業が、保健所・医療機関を通じて患者・患者団体に先端の医

療が情報提供できるように更に体制の整備をして頂きたい。

3. 保健所を核にした、難病患者在宅ケアシステムの構築を。

平成9年度から保健所の仕事に難病対策が加わり、難病患者の在宅ケアシステムづくりが課題となっています。既に、難病患者の実態調査も含め、市町村や病院と連携した取り組みも始まっていますが、全ての保健所で全国的に展開できるようにして頂きたい。

4. 更に国立病院・国立療養所での難病患者受け入れ体制整備の促進を。

中央・地方どこにいても、安心して高度な先端医療が受けられるよう、国立病院・国立療養所の体制整備を更に促進して下さい。

5. 中央・地方に難病センターの設置を。

難病患者は、難病という病気を抱えて生きて行かなければなりません。その為に、療養面と合わせて、生活面でのサポートが必要となっています。又、難病についての正しい知識を普及し、誤解や偏見を取り除いて行く為にも難病センターが必要となっています。

6. 「難病患者救済法（仮称）」の制定を。
当初、医学的な視点から出発した難病対策も、難病患者・家族のQOLの向上という福祉施策の展開をむかえるに至っています。今後、難病患者・家族を社会的に救済して行くうえでも、「難病患者救済法（仮称）」の制定が必要となつていると考えます。

難病対策専門委員会

報告(案)に対する

見解と要望

1997年8月11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

委員長 黒川 清 先生

全国難病団体連絡協議会

会長 武田 治子

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がまとめた「今後の難病対策の具体的方向について」とする報告

書（案）に関して、患者団体の意見を求められましたので、以下のように当会としての見解をとりまとめました。

難病対策に対する当会としての評価や見解については、すでに6月18日の専門委員会での意見聴取の際に提出していますが、わが国の難病対策が「保健行政及び医療体制に確固として組み込まれ、単に制度のみならず、社会的にも希有している」事業であり、「世界的にも希有な事業」であることを改めて強調し確認しておきます。難病対策は、個別の問題については少なくない欠陥を持ちながらも、この25年余の間に、実に多くの患者、家族の医療的経済的支えなつてきたことはまぎれもない事実です。したがって、患者・家族の当事業に対する期待は極めて大きく、一層の「充実・拡大・総合化の方向が望まれ」ているのです。報告書（案）は「今後の難病対策の具体的方向」を、「調査研究の推進」「難病患者の療養環境の整備」「居宅生活支援事業の改善」に関して、それぞれ患者・家族の願いにそつた提言をしています。

簡潔で分かりやすい研究成果の公表、重症患者向けの入院施設の確保、国立病院・療養所の患者受け入れ体制の強化、

在宅療養の支援、地域保健医療推進事業（特に、移動が困難な重症患者に対する訪問相談の充実、地域の患者団体との協力）などはいずれも患者・家族の期待する事業です。患者・家族は、これらの事業を含む難病対策の一層の拡充を期待しています。しかしながら、報告書（案）は「具体的な方向」としてあれこれのメニューを示しながらも、居宅生活支援事業の対象者を障害等級3級以下や18歳未満の難病患者にも拡大するとする施策を除いては、肝心な点で具対策が欠落していると感じざるを得ません。

例えば、患者・家族が強く望む「地域における患者受け入れ体制」の整備について、「組織的な入院の受け入れ体制を地域ごとに整備する必要」を強調していますが、その具対策が「基幹的な病院やこれに準ずる病院の担うべき機能、その確保と連携のあり方の検討」というのは、患者・家族の不安感は一方向に解消されません。国立病院・療養所の受け入れ体制についても、「一層の強化」だけでは国立医療機関の現状からみてどれだけの患者が実際に入院できるのかわかりません。身体障害者療養施設での難病患者受け入れについて言及したことは画期的ですが、その量質両面からの現状からし

てその提言はまったくリアリティがありません。難病対策のあり方についての当会の見解は、すでに専門委員会での意見聴取で詳細に述べましたので、これ以上、報告書(案)のあれこれの不十分さをあげつらうことは控えますが、総じて報告書は具体的施策に乏しいといわざるを得ません。にもかかわらず、「厳しい財政状況の中で本事業を維持」し「各種施策を実施するうえで必要な財源を確保するため」「患者負担を導入する」ことについては、「3分の1程度」と極めて具体的な提案となっています。

そもそも、この事業に関して厚生省は、「福祉的側面」を認めつつも「研究事業」であることをさらに強調してきました。難病の医療費公費負担は、都道府県が実施する事業に国が補助する研究事業であり、比較的数量が少ない患者を特定の医療機関に集中させ、原因の究明、治療方法の開発などに役立てようとする事業であり、いわばモルモット代(奨励的補助金?)であるとしてきました。福祉施策ではない、したがって所得制限も費用徴収もなじまないと強調してきました。

とするならば、「患者負担の導入」は本来、国が予算化すべき研究費を患者にも負担させるといふ理屈になるのではな

いでしょうか。研究費の「3分の1程度」を患者に負担させるのはどのような根拠によるのでしょうか。研究事業としての難病対策に「患者負担導入」は論理的とはいえないのではないのでしょうか。

また、「厳しい財政状況」が患者に「3分の1程度」の負担をもとめる根拠となるならば、「さらに厳しい財政状況」となれば患者負担はさらに引き上げらるることになるのででしょうか。積算根拠となる診療報酬が引き上げられ、医療保険の給付率が引き下げられればその度に「3分の1程度」の絶対額は増額します。その歯止めはどこでも担保されています。

治療研究の見直しについては、「患者負担の導入」とあわせて「他の疾患との入替え」も「重症度基準の導入」も検討課題とされています。患者負担に加えて、「対症療法が開発され希少性や難治性が相対的に低下した疾患」は特定疾患から外され、「比較的軽症の患者」は公費負担の対象にされないこともあり得ます。

この報告書(案)では、調査研究の推進、療養環境の整備、居宅生活支援事業について長々と報告していますが、結局のところ「治療研究事業の見直し」が唯一最大の柱になっており、もっとも具体

的です。患者負担の導入だけが具体化先行して、他の施策はならんら拡充されないという状況も十分想定できます。当会は専門委員会での意見聴取の際、「難病センターの開発」を特に強調し要望しました。しかしながら、この報告書(案)ではこのことにまったく触れていません。当会が考える「難病センター」の内容についても意見聴取の折に詳しく述べたとおりです。普及しつつあるとはいえ、コンピューター通信による「難病情報センター」は一般向けとはいい難いといわざるを得ません。それ故、報告書(案)ではその手直しを提言しているのです。しかし、手直ししたとしてもコンピューターによる「難病情報センター」が、人の手による「難病センター」にとって替わることはできません。医療・生活相談や情報提供の場であるだけでなく、患者・家族支援の場、患者自立支援の場としての「難病センター」の設置について、再度の専門委員会の検討を要望します。

以上の見解のうえに立って、今後の難病対策に関して以下の通り要望いたします。

記

1. 患者負担の導入や対象疾患の入れ替え、対象者を重症者に限定するなどの

治療研究事業の見直しは認める訳には
いきません。

2. 在宅療養患者、重症患者に対する施策については家族の負担を軽減し、いつでも入院やショートステイの受け入れ体制があり、ホームヘルプサービスが受けられる具体的な体制を 拡充してください。
3. 居宅生活支援事業の対象者は、身体障害者手帳所持の有無や年齢に関わらず119疾患すべての難病患者を対象としてください。
4. 難病対策予算の総額は削減せず、諸対策を一層拡充してください。
5. 参院では4年連続、衆院でも3年連続で採択されている難病センターの設置の具体化に関して、厚生省と患者団体の話し合いの場を設けてください。
6. 厚生省担当課と患者団体との間で難病対策に関して定期的に話し合う機会を設けるように検討してください。

以上、専門委員会の報告書に関して、
当会の見解と要望を述べました。
委員会の再度の検討を期待するもので
す。

難病対策専門委員会 報告書に対する 共同アピール

全国難病団体連絡協議会
日本患者・家族団体協議会

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難
病対策専門委員会はこのほど、難病の公
費負担制度に患者負担を導入するなどの
「報告書」をまとめました。

私たち難病患者は原因が不明で治療法
が確立されていない病気にかかり、長年
にわたり、筆絶に尽くせない肉体的精神
的経済的苦しみを家族共々味わってきた
ました。この長年の療養生活を支えてきた
ものは、家族の介助・介護や医療関係者
の努力とともに、国の難病対策の存在で
した。とくに治療費の公費負担制度は、
病気により職を失うなど経済的に困難な
生活を送らざるを得なくなっている患者
の療養生活を助けてきました。特定疾患
調査研究事業などの難病研究事業は、原
因が分からない、一生涯治療法が確立さ

れないと落ち込んでいた患者自身や家族
に、少しづつ希望を与えており、これら
施策は患者、家族の大きな支えになっ
ています。

しかし、25年間続いた難病の医療費公
費負担制度（特定疾患治療研究事業）に
一部患者負担を導入するなどのこの度の
提案は、国の難病対策に対する患者の信
頼と期待を裏切り、冷水を浴びせるもの
です。

一定の対症療法の開発が進んだものに
ついては他の疾患と入替える、あるいは
疾患に重症度を設定して重症者だけに公
費負担対象を限定したり、重症度に応じ
た患者負担率を設定する、治療研究事業
に患者負担を導入するなどの提案は国の
難病対策を大幅に後退させるものです。

全難連、JPCはこの提案について十
分検討・協議した結果、患者団体はこの
提案には反対であるとの見解で一致しま
した。

私たちは、治療研究事業の患者負担導
入に反対します。疾病の他の疾患との入
替え、重傷度基準の導入などについても、
同様に私たちは賛成できません。

その自己負担額がたとえ数千円程度、
数%程度であったとしても、この額や率
が将来ともに不変であることは誰からも

保証されていません。そのことは、老人医療の患者負担額、高額療養費制度の限度額、入院時食事療養費標準負担額、消費税率の推移などをみても明らかです。

患者負担の具体的な手段はまだ明らかにされていませんが、例えば数千円でも患者負担が導入されることは患者・家族の生活をいっそう厳しいものにします。定率性で患者負担が導入されれば数万円の負担になる患者もでてきます。この患者負担導入で受診を手控える患者もでてくるでしょう。そのことが患者の病状を悪化させないとはいいきれません。

「今後とも研究事業であることを基本」としながらこの事業を「維持」するという報告の趣旨と、その研究事業に患者負担を導入するという趣旨は大きく矛盾することにならないでしょうか。国の難病対策の見直しは、「広範な患者対策の基盤となつている」都道府県独自の難病施策にも重大な影響を与える可能性があります。

まして、「他の疾患との入替え」や「重症度基準の導入」「重症度に応じた患者負担率の設定」によって特定疾患から外された患者は、9月からの医療保険制度改悪の影響もまともに受けて患者負担は一気に増額するだけでなく、今後予定

されるという医療保険制度の「抜本改革」の影響も大きく受けることになり、患者の家計や医療に与える影響は重大です。

「厳しい財政状況」や「各種施策の財源確保」を理由とする、患者負担の導入や疾患は、重症度基準の導入には私たちは強く反対します。

いま私たちが強く期待するのは、難病施策のいっそうの充実であり、原因の究明や治療法の確立であり、難病患者が安心して治療を受けることのできる体制づくりであり、総合的な難病対策です。

難病の公費負担の今年度予算総額は約186億円で、「3分の1程度を患者全体で負担」するということになれば来年度の国の予算は約60億円削減されます。この患者負担導入で約38万人の難病患者が影響を受けることとなります。また、来年度予算概算要求では、奨励補助金一律10%削減の影響を受けて小児慢性特定疾患治療研究事業（子どもの難病医療費公費負担制度）が、制度の見直しはしないものの前年度より削減されたことと合わせて、今回の難病施策見直し案が、今後他の公費医療制度に重大な影響をもたらすことを私たちは懸念します。

私たちはこのことを会内外に強く訴えらるとともに、広く国民の皆さんが厚生省

による弱者いじめに批判の世論を集中させることを合わせて訴えます。多くの難病患者団体の皆さんも大きく声をあげることを訴えます。

1997年9月1日

■全国難病団体連絡協議会

全国筋無力症友の会／全国膠原病友の会／日本ALS協会／全国多発性硬化症友の会／全国腎臓病協議会

■日本患者・家族団体協議会

スモンの会全国連絡協議会／全国交通労働災害対策協議会／全国心臓病の子供を守る会／全国腎臓病協議会／全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会／全国低肺機能者団体連絡協議会／全国ハンセン病療養所入所者協議会／全国パーキンソン病友の会／日本オストミイ協会／日本患者同盟／日本肝臓病患者団体協議会／日本喘息患者会連絡会／もやもや病の患者家族の会

北海道難病連／秋田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／長野県難病患者連絡協議会／岐阜県

難病団体連絡協議会／静岡県難病団体連絡協議会／愛知県難病団体連合会／滋賀県難病連絡協議会／京都難病団体連絡協議会／大阪難病団体連絡協議会／兵庫県難病団体連絡協議会／奈良県難病連絡協議会／和歌山県難病団体連絡協議会／岡山県難病連絡協議会／香川県難病患者・家族団体連絡協議会／愛媛県難病等患者団体連絡協議会／高知県難病団体連絡協議会／佐賀県難病団体協議会／大分県難病団体連絡協議会／宮崎県難病団体連絡協議会／鹿児島県難病団体連絡協議会

◎本の紹介◎

「患者の権利と良い医療」

—— 医療生協のとりくみから ——

著者：篠崎 次男氏他

監修：日本生活協同組合連合会医療部会

発行：(株)自治体研究所

TEL (32335) 5941

定価：1500円

〈内容紹介〉著者の篠崎氏は、今年2月の医療講演の講師。

「医療とは何か」を問いかけて、患者を主人公にした病院づくりをすすめている医療生協のとりくみを紹介しています。日本の医療の未来を考えるうえで、ぜひ読んでいただきたい本です。

全難連 平成九年度総会を開催しました。

全国難病団体連絡協議会平成九年度総会は、6月22日に戸山サンライズで開催されました。総会で提案された活動報告、方針、役員体制は左記の通り。第2部の特別講演は、「医療法改正のねらいと日本の医療の行方」をテーマに青梅市立病院の星 和夫先生にお願いしました。

平成8年度活動報告

「保健所問題」

地方分権推進委員会は、「保健所必置規制の見直し」及び「保健所長の医師資格規制廃止」の中間答申を行っています。これは、今後、地域保健法に基づいて、保健所を核とした難病対策が進められようとしているもとで、大きな問題です。全難連及び加盟団体は、反対する旨の要望書を各委員宛に送付すると共に、「公衆衛生情報」などのマスコミを通じて世論喚起に努めてきました。その後、O157事件などもあり、保健所の設置規制外し

「介護保健」

は後退したものの、依然として「保健所長の医師資格規制廃止」を目指しています。難病患者・家族にとって、保健所を核とした実態調査及び在宅ケアシステムとの早期確立が望まれており、この構築にとって保健所長の医師資格は外せないものとなっています。この立場から、引き続き「なぜ、保健所長が医師でなければならないのか」の世論喚起を行っていく必要があります。

3月11日に厚生省へ要望書を提出しました。この要望書の趣旨は、65歳未満の難病患者に対する介護システムを早期に確立して欲しいとの願いからです。厚生省からの回答は、①現在、準備が進められている介護保険法は加齢に伴う介護が対象なので、65歳未満の難病患者は対象外。②難病患者に関する介護は、障害者対策の中で、国が責任を持って行う、とのことでした。この回答に対し、全難連



から、新たに開始された「難病患者等居宅生活支援事業」の取り組みに感謝を述べると共に、③身体障害者手帳を持つについても、介護制度がない難病患者も対象に加えるように要望しました。

「医療保健」

今年の「難病を考えるつどい」は、医療保険制度改悪がもたらす影響をテーマに、篠崎次男氏（高齢者運動連絡会事務

局長）にお願いしました。この講演では、「介護や医療が、営利事業へと変化してきている」と、厚生省の姿勢を厳しく批判し、日本の医療を守る国民的な運動が呼びかけられました。全難連では、患者負担が2割、薬代が一日1剤15円などの新たな負担が、難病患者治療研究事業の後退を招かないよう厚生省交渉を行いました。その結果、「平成9年度は、予算措置を行うので国の特定疾患患者の医療費負担は増えない」との回答を得ました。しかし、この問題は、①平成10年度以降も、引き続き予算措置をして頂けるのかの問題と併せて、②「診療報酬の包括化」など、治療内容の後退を招く危険性を含んだ内容となっています。

「特定疾患見直し」

難病対策専門委員会は、「今後は、対象疾患の決定に当たっての具体的な基準を作成し、対象疾患を評価することが必要である。この場合において、当分の間、対象疾患数に上限を設定した上で、この基準に照らし対象疾患を取捨選択することも考慮すべきである」との最終報告を行っています。また、総務庁行政監察局は、5月27日に全難連の事務局を来訪し、特定疾患治療研究事業をはじめとした難

病対策見直しにあたっての意見聴取を行いました。この意見聴取のポイントは、①難病対策の中に占める金額の比率が高く、今後の医療保健法改正による負担増に対応しきれない、②他制度との均衡上、全額公費負担では国民的な合意が得られない、との主旨です。

この様な中で、厚生省としても特定疾患治療研究事業の位置付けや制度のあり方の見直し検討をすすめており、全難連をはじめとした難病患者や患者団体での対応が求められています。

「障害者福祉法」

日本障害者協議会（略称、JD）は、難病などの福祉の谷間に置かれた障害者を無くす為に、身体障害者福祉法、精神薄弱者福祉法、精神保健福祉法を統合した「障害者福祉法（仮称）」の制定を目指しています。全難連は、この障害のニーズに応じた、共通の社会サービス手帳の考え方について、福祉の対象から外されていた難病疾患が対象となる点で評価できるとし、次の2点を要望しました。

- ① 障害者の定義に、難病患者を含むことをより明確な表現にする。
- ② 費用の負担については、様々な考え方があり慎重な対応をお願いしたい。

「機関紙の発行」

全難連会報を2回発行しました。

「難病情報センター」

難病の診断基準や治療指針が確立したもとの、この知識の普及が大切となっています。厚生省では、インターネットにホームページを開設し、地方においても難病情報が検索できる様にとの取り組みを始めました。また、ホームヘルパーの研修開始に伴い、新たな研修テキストや「特定疾患介護ハンドブック」などが作成されました。これら難病に関する正しい知識の普及は、これまで原因や治療方法が分からないとして蓋をされ、対応が遅れてきた難病対策を前進させるものです。今後、保健所を核とした在宅支援システムの構築と併せて、さらに力を入れなければならない課題です。

「障害者の介助・介護」

J.Dは、障害者の介助・介護の特別委員会を設置し、政策提起を行うべく検討を進めています。難病患者の介助・介護問題は、いまだ、その実態も十分に把握されていない状況にあります。しかし、昨年10月24日に全難連が実施した竹田総合病院（福島県会津若松市）の施設見



学では、既に病院と保健所が連携し、難病患者の在宅ケアを実施しています。また、この様な優れた実践をしている病院や保健所が、まだ数が少ないにしても幾つか現われています。今後、これらの実践の普及と併せて難病患者への在宅介助・介護は、医療サービス+福祉サービスが必要、との要望を行っていきます。

「組織強化と一本化」

難病患者の介護問題や医療保険改悪など、難病患者組織の強化が望まれています。一方、全難連の状況は、運営委員会の定例化が定着したものの、団体会費の納入が5団体となり、情勢が求める患者団体としての機能が十分に果たせない状況にあります。今後、全難連への加盟団体や個人会員の拡大と合わせて、難病団体の一本化の検討をすすめていく必要があります。

活動方針

1. 患者負担の増加や医療制度の質的な低下につながる健康保険制度の改悪に反対し、公的医療や特定疾患治療研究事業を守る取り組みを強化します。
2. 障害者プランに基づく、「難病患者等居宅生活支援事業」の拡大を始め、難病患者・家族の実態のあった在宅介護支援施策を要望します。
3. 保健所の縮小や廃止、保健所長の医療資格規制廃止に反対し、地域保健法に基づく保健所での難病対策の抜本的な強化を求めます。
4. 難病の診断基準や治療指針を始めと



- 5. 難病患者・家族QOLの向上を目指し、日本障害者協議会とも協力して「社会サービス手帳」や「在宅介助・介護」などの政策提起の取り組みを進めます。
- 6. 難病患者の介護問題・医療保険改善・特定疾患治療研究事業見直しなど、難病患者組織の強化が求められるもとで、難病団体の一本化の検討を進めます。
- 7. 恒例となった国立病院などの施設見

学会や厚生省への予算要望を取り組めます。

8. 組織建設

- ① 運営委員会の定期開催。
- ② 全難連会報を、年2回発行。
- ③ 「ベテラン病友の会」の一日も早い復帰を働きかけます。
- ④ 事務局体制の強化。
- ⑤ 加盟団体及び賛助会員の拡大。

〈総会で選出された役員体制〉

会 長	武田 治子
副会長	長谷川 孝
副会長	八宗岡 峰起子
事務局長	坂本 秀夫
会 計	玉木 朝子
会計監査	栗原 紘隆
会計監査	松岡 幸雄
運営委員	由田 健
運営委員	釘本 妙子

資料 1

特定疾患対策懇談会

特定疾患治療研究事業に関する

対象疾患検討部会報告

平成9年3月19日

検討経過

当部会は、今後の特定疾患治療研究事業の対象疾患の選定に当たっての具体的な基準について検討すること（特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会運営方針②）等を目的に、平成8年4月15日の特定疾患対策懇談会で、その設置が決定された。

特定疾患治療研究事業（以下「治療研究事業」という。）に関する対象疾患の検討に当たっては、治療研究事業の対象疾患が特定疾患調査研究事業（以下「調査研究事業」という。）の対象疾患の中から選定されていることに鑑み、調査研究事業の対象疾患の選定基準についても検討を行うこととし、各部会員に対するアンケート調査を実施したほか、2回にわたり審議を行い、検討結果がまとまっ

たので報告する。

1 調査研究事業の対象疾患選定基準について

(1) 現状

本事業は、昭和47年10月に策定された厚生省の難病対策要綱に基づき、昭和47年度からスモン、ベーチェット病などの8疾患を対象とする8研究班でスタートし、その後、毎年対象疾患の拡大が図られ、平成8年度には118疾患を対象に、約15億円の子算で調査研究が行われている。

従来、対象疾患の選定については、原因不明で効果的な治療法が未確立であり、重症度も高く、予後が不良であるとか後遺症を残すおそれが少なくない疾患であつて、症例が比較的少ない（疾患の希少性）ために全国的規模で研究を行わなければならない原因の究明や治療方法の確立が進まない疾患であることを基本に、各条件を総合的に勘案して決定することとされてきた。（ただし、がん、脳卒中、心臓病、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように別に組織的な研究が行われているものは除くこと

とされている。）

対象疾患の選定手続きとしては、研究課題や研究班の構成などと併せて、厚生大臣の私的諮問期間である特定疾患対策懇談会の意見を聴いて、厚生省が決定してきたが、その具体的な選定基準が明らかになつていたわけではない。

しかし、調査研究事業対象疾患は、治療研究事業対象疾患の選定範囲となつていけばかりでなく、平成9年1月から実施されている難病患者等居宅生活支援事業の事業対象者の範囲ともなつている（難病患者等ホームヘルプサービス事業運営要綱3の②等）ことから、その選定基準を明確にしておくことが求められている。

(2) 調査研究事業対象疾患の選定基準

調査研究事業対象疾患選定基準の策定に当たっては、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の最終報告（平成7年12月27日）において、「特定疾患対策の重点的かつ効果的な施策の充実と推進を図るため、①希少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」という4要素に基づき、

対象疾患として取り上げる範囲を明確にすることが必要である。」(2の(1)との

提言があることからこの4要素を基本に、さらに、既に118疾患（平成9年2月現在）が選定されていることを踏まえ、従来の考え方にも配慮しながら検討を進めた。

検討の結果は、次のとおりである。

① 希少性

患者数が有病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。

調査研究事業の目的の一つは、患者数の少ないいわゆる希少疾患に対して研究者の目を向けさせ効率的な研究体制を構築することにある。このための希少性の基準をどこに置くかについては、明確な判断材料がないが、従来の118疾患の現状が概ね5万人未満（ちなみに、平成7年度末の治療研究事業の特定疾患医療受給者証交付件数によれば、最も患者数の多い疾患は、全身性エリテマトーデスと潰瘍性大腸炎の約41千人である。）であること、及び希少疾病用医薬品等の指定制度（オーファンドラッグ）における対象疾患が5万人未満であること等に鑑み、概ね5万人未満とすることが適当である。

②原因不明

原因又は発症機序（メカニズム）が未解明の疾患とする。

最近の遺伝子研究の進展により、病因としての遺伝子異常が同定された疾患（ハンチントン舞踏病）や一部同定された疾患（脊髄小脳変性症、原発性免疫不全症候群、表皮水疱症）があるが、その遺伝子異常がどのようにして発症に至るのかが依然として不明である疾患については、治療法の確立に向けた機序の解明が必要であるため、本調査研究事業の対象疾患となり得る。

③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

最近では、重症筋無力症に対するステロイド薬や抗コリンエステラーゼ薬の投与及び胸線切除術や血漿交換療法を始め、SLE、強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎、結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群、混合性結合組織病、多発性硬化症、再生不良性貧血、サルコイドーシス、特発性血小板減少性紫斑病、天疱瘡、悪性関節リウマチ、パーキンソン病に対する薬剤の投与などかなり有効な対症療法が

開発されつつある。しかし、病勢の進行そのものを止めるに至らないものについては、さらに効果的な治療法の開発を進める必要があるため、本調査研究事業の対象疾患となり得る。

④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

何らかの機能障害等により日常生活に支障を生ずる疾患であつて、いずれは死に至るような疾患、或いは後遺症や生涯にわたる医学的管理の必要性から生涯にわたる療養が不可欠な疾患は、神経疾患、感覚器疾患、内臓疾患等を問わず重傷度が高く、生活面への長期にわたる支障があるといえる。

⑤その他

がん、脳卒中、心臓病、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように別に組織的な研究が行われているものについては、効率的な研究投資の観点から従来のおり本調査研究事業から除くべきである。

また、新たな対象疾患の選定及び既選

定疾患の廃止に当たっては、上記①から④の要件を総合的に勘案するとともに、本調査研究事業の対象疾患範囲が治療研究事業及び難病患者等居宅生活支援事業と密接に関連していることに配慮する必要がある。

2 治療研究事業の対象疾患選定基準について

(1) 現状

本事業は、昭和46年7月からスモン研究班が行う治療研究への協力謝金としてスモン入院患者に対して月1万円を支給したことに始まる。

昭和48年からは、難病対策の強化充実策の一環として、特定疾患の治療費について医療保険各法（昭和58年からは老人保険法を含む）の規定に基づく自己負担分を全額公費で（国と都道府県が1/2）負担することとされ、現在（平成9年1月）では38疾患が対象となっている。

平成7年度末の特定疾患医療受給者証交付件数は約32万件、国と都道府県の公費負担額は合計で約352億円となっており、交付件数及び公費負担額とも毎年約10%づつ増加している状況にある。

従来、対象疾患の選定については、調査研究事業の対象疾患の中で、診断基準が確立しているものの中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を聴いて厚生省が決定してきたが、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の最終報告（平成7年12月27日）においては、「特定疾患治療研究事業の対象疾患を選び出す基準は明確とは言えず、単に毎年度1疾患ずつ追加していくという現在の選定方法については見直すべき」との指摘もあった。」（3の(3)）との批判がなされている。

（2）治療研究対象疾患の選定基準

特定疾患治療研究事業実施要綱（昭和48年4月17日衛発24号公衆衛生局長通知の別紙）は、「いわゆる難病のうち、特定の疾患については、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額であるので、特定疾患治療研究事業を推進し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。」と定めている。

この対象疾患の選定基準については、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病

対策専門委員会の最終報告（平成7年12月27日）において、「今後は、対象疾患の決定に当たっての具体的な基準を作成し、対象疾患を評価することが必要である。この場合において、当分の間、対象疾患数に上限を設定した上で、この基準に照らし対象疾患を取捨選定することも考慮すべきである。」（3の(3)のア）との指摘を受けている。

このため、治療研究事業対象疾患の選定基準の検討に当たっては、特定疾患治療研究事業実施要綱における本事業の目的を基本に、上記提言も踏まえながら検討を進めたが、次の理由により、具体的な選定基準の設定については、結論を得るに至らなかった。

① 具体的な基準の設定について

対象疾患の具体的な基準として、重症度、希少性及びQOL（生活の質）について検討を行った。

（重症度について）

ア. 既在対象疾患の重症度判断の見直し

まず、新たな基準の設定に当たっては、近年の一部疾患における対症療法の進展を踏まえて、疾患としての重症度改善状況について基準を設定し、既在の対

象疾患を見直すことが考えられる。

しかし、重症度の改善状況は同一疾患であっても個人によって格差があるため、このことを配慮せずに疾患の一般的な重症度の改善状況だけで対象疾患から除外することは当面難しいのではないかと意見が多かった。

イ. 疾患別の重症度等基準

現在、38の対象疾患のうち、8疾患（パーキンソン病、アミロイドーシス、後縦靭帯骨化症、表皮水疱症、広範脊柱管狭窄症、原発性胆汁性肝硬変、特発性間質性肺炎、網膜色素変性症）については、重症度分類、生活機能症度又は病型によって対象疾患の範囲が限定されている。現段階で、全ての対象疾患にこのような個別の重症度等基準を設定することは、疾患によって病態が異なるため困難であるとしても、将来の新たな基準の方向の一つとして検討されるべき課題である。

ウ. 横断的な重症度基準

各疾患に横断的に適用できる重症度の基準が確立できないかについても検討したが、神経・筋疾患のように統一的基準の設定しやすい疾患群がある一方で、内臓疾患のように重症度の設定基準が極め

て困難な疾患群があることから、現時点での当該基準の設定は困難である。

なお、他の制度との整合性という観点から、身体障害者制度における障害認定基準の準用についても検討したが、障害の認定は、一定の障害が「永続する」ことが基本とされていることや、内臓疾患等については対象が限定されているため、これを治療研究事業の基準として準用することは、現状では困難である。

（希少性及びQOLについて）

希少性については、調査研究事業の基準（1の②の①）を適用して差し支えないものと思われるが、QOLについては、客観的な評価基準が確立されていないため、更に研究を要するものと思われる。

② 目的の明確化について

上記①の検討を進める過程では、特に、特定疾患治療研究事業実施要綱における異なる2つの目的をどのように考慮すべきかが問題となった。

（同要綱は、治療研究事業の目的として、「治療が極めて困難であることを理由に、医療の確立と普及を目指す目的」と「医療費が高額であることを理由に、患者の

医療費の負担軽減を図る目的」の2つを挙げている。）

A. 治療が極めて困難であることを理由に、医療の確立と普及を目指す目的

この目的は、治療研究の促進という観点から、難治度が高く、かつ患者数が比較的少ない疾患について、医療費の公費負担により患者の受療を促進し、治療研究のための症例数を確保して治療研究に資することである。したがって、難治度と希少性が対象疾患の際の最大の考慮要因となる。

この目的に沿って考えれば、そもそも調査研究事業の対象である118の疾患は、いずれも原因不明で治療方法のない希少疾患が対象となっているのだから、治療研究事業の対象疾患についても基本的にはこの118疾患を対象にすべきことになる。

この場合、それだけの予算措置が必要となるが、現実の予算面の制約に配慮して、特に難治度と希少性の高い疾患に限定する必要があるのだとすれば、1の②の③で指摘したようなある程度有効な対症療法が開発されつつある疾患は、難治度としては他の疾患に比べて相対的に低いと評価されることからこれを

除外し、希少性の基準を厳しく設定するなどの方向で基準設定を考慮すべきこととなる。

I. 医療費が高額であることを理由に、患者の医療費の負担軽減を図る目的

この目的は、難病患者の生活面に配慮し、高額な医療費負担の軽減を図ろうとするものである。したがって、医療費が高額であるか否か、或いは、重症度が高く、介護等に要する家族の経済的・精神的な負担が大きいか否かが対象疾患選定の際の最大の考慮要因となる。

この目的に沿って考えれば、医療費が高額であることの基準の設定が重要であるが、例えば、対症療法の開発すらなされておらず、医療保険の対象となる治療法がないような極めて難治度の高い疾患は高額な医療費を要するとはいえず、かえって本事業の対象範囲から除外されることになり、Aの目的に則して考えた場合と逆の結論にもなり得るという矛盾を生じる。

また、重症度（後遺症等による療養の長期化を含む）に配慮するとすれば、医療費が高額であることの基準は、重症度を勘案しながら設定することとなり、前記2の②の①で「重症度」の基準設

定について述べたと同様の問題を惹起し、早急な基準の設定は困難である。

本来、この事業が予算上「科学試験研究費補助金」として計上されていることからすれば、アの目的を中心に考えるべきである。

一方、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の最終報告（平成7年12月27日）によれば、「現在では、特定疾患研究の一貫としての公費負担という本来の目的よりは、むしろ医療費の自己負担の軽減という経済的な側面が着目されるに至っている。」（3の③）との指摘もある。

また、予算的には、この事業は難病対策関係予算の大半を占めており、そのあり方をどう捉えるかは、わが国の難病対策全体にも大きな影響を与えることとなる。

このため、治療研究事業については、対象疾患選定基準の策定を行う前提として、今後の難病施策の方向を踏まえながら事業のあり方を再構築する必要があると考える。



資 料 2

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

「今後の難病対策の具体的方向について」

平成9年9月8日

はじめに

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は、21世紀に向けた総合的な難病対策の方向について検討するため、平成5年7月に成人病難病対策部会によって配置され、その検討結果を平成7年12月に最終報告（以下「最終報告」という。）としてとりまとめた。厚生省は、この報告に基づき、特定疾患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などの施策を実施してきているところである。

その後、次のような諸般の情勢を踏まえ、改めて今後の難病対策の進め方について検討を行う必要が生じたことを受け、当委員会は平成9年4月に成人病難病対策部会からその検討を付託された。

①最終報告で指摘した特定疾患治療研究

事業の対象疾患選定基準作成の必要性に關して、特定疾患対策懇談会からその策定を困難とする旨の「特定疾患治療研究事業に關する対象疾患検討部会報告」がなされたこと

②最近の国会等における議論を踏まえてALS（筋萎縮性側索硬化症）などの重症難病患者の療養環境整備について検討する必要が生じたこと

③難病情報センターや難病患者等居宅生活支援事業等の新たに実施した施策について点検を行う必要があると認められること

④厳しい財政状況の中での総合的な難病対策の進め方について検討する必要があること

今般、患者団体からの意見聴取を含む4回にわたる審議の結果がまとまったので、次のとおり報告する。

1 調査研究の推進方向について

特定疾患調査研究事業については、最終報告を踏まえ、平成8年度に、臨床調査研究グループの創設、横断的基盤研究グループの創設、研究評価体制の強化、若手研究者の育成強化等を内容とする研究班体制の再編成が行われたところであ

るが、今後、その推進に当たっては、次の点に留意すべきである。

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(Quality Of Life)の大幅な改善につながる研究のうちで有望と思われるものを指定し、研究期間を定め、たうえで予算の重点配分を行うなど、難病克服のための重点的戦略研究の実施を図ること。

② 研究成果の積極的な情報提供

本事業は、特定疾患の病因・病態の解明、診断基準及び治療方法の確立を主たる目的とするものであるが、希少疾患に関する研究者の確保と難病に対する社会的な認識の向上にも大きく寄与してきたものと認められる。

このため、今後は、毎年の研究成果を分かり易く簡潔にとりまとめ情報提供することによって、全国の医療機関の診断・治療水準の向上に寄与するとともに、併せて患者やその家族の要望に応え、さらには一般国民の難病に対する理解を深めていくことが重要であり、難病情報センターとの連携を含め、積極的な情報提供を図ること。

③ 医薬品の適応外使用に関する体制の確立

特定疾患に係わる医薬品の適応外使用の実態については、平成8年度特定疾患調査研究事業の「特定疾患の医薬品の適応外使用調査研究班」により詳細な調査研究が行われ、「特定疾患調査研究における医薬品の適応外使用指針(案)」が提示されたところである。

今後、臨床調査研究グループの各研究班が医薬品の適応外使用による研究を行うに当たっては、この調査結果を踏まえ、患者への適切な説明、副反応への迅速な対応、結果の評価等についての体制を確立し、効果的な治療方法の開発に向けた積極的な取り組みが行われるよう各研究班を支援すること。

2 難病患者の療養環境整備について

難病患者の療養環境整備については、従来から、国立病院・療養所における基幹施設の整備、特定疾患治療研究事業による医療費の公費負担、難病患者地域保健医療推進事業による医療相談及び訪問診療等の実施、難病患者等居宅生活支援事業等による在宅福祉サービスの提供、難病患者等入院診療科や難病外来指導管理科等の診療報酬上の措置が行われてきたところである。

しかしながら、重症の難病患者は、他の疾患の患者に比べて看護に人手を要するとともに療養が長期に及ぶといった傾向があるため受入施設の確保が困難であり、在宅療養においても家族の負担が大きい。(平成7年度難病のケア・システム研究班の報告による重症患者の状況は左記のとおりである。)

このような現状に鑑み、重症患者の入院又は入所施設の確保及び在宅療養の支援策について、一層の充実を図る必要がある。

(1) 入院又は入所施設の確保対策

重症難病患者の受入施設確保対策の実施に当たっては、現在、約7千人が全面要介護の状態にありながら在宅で療養中であること及び筋萎縮性側索硬化症における人工呼吸器装着患者のように看護や介護に多大な労力を要する患者が存在することを勘案し、次の点に留意すべきである。

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体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必要があり、そのための基幹的な病院やこれに準ずる病院の担うべき機能、その確保と連携のあり方

等について検討し、具体的な施策の構築を図ること。

② 国立病院・療養所の受け入れ体制の強化

厚生省が定めた「国立病院・療養所の再編成・合理化の基本指針（昭和60年3月策定・平成8年11月改定）」においては、国立病院・療養所が担うべき政策医療として、難病の克服が掲げられていることを踏まえ、今後とも患者の受け入れ体制の一層の強化を図ること。

③ 福祉施設の活用と連携

特定疾患患者の約12%が身体障害者手帳の所持者であることに鑑み、これら身体障害者である患者の身体障害者療護施設における受け入れ（必要に応じた入院医療確保のための病院との連携体制を含む）について検討すること。（注／右記12%の内訳は、平成7年度難病のケア・システム研究班によれば、1級2%、2級3%、3級以下7%となっている。）

④ 診療報酬における支援措置

平成6年度以降、診療報酬において特定疾患患者等に対する各種の措置が講じられてきたところであるが、①及び②の対策を支援する上から、その一層の充実について検討すること。

(2) 地域に根ざした在宅療養の支援対策

在宅療養の支援対策としては、医療相談、訪問診療及び在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業等の難病患者地域保健医療推進事業（都道府県事業）、難病患者等居宅生活支援事業等による在宅福祉サービス（市区町村事業）及び医療機関による訪問看護サービス等の提供が行われているが、これらの各種サービスについては、絶対的な供給量が十分でないのみならず、患者への提供についての総合的な調整が不十分なため、必ずしも患者にとって最適な組合せによる提供がなされていない状況にある。

このため、各種サービスの効率的運用により、患者とその家族により密着したサービス提供体制の構築を図る必要があるが、その実施に当たっては、次の点に留意すべきである。

① 保健所における調整機能及び普及・啓発機能の充実

現在、都道府県、市区町村及び医療機関において実施されている各種サービスを重症難病患者へ効率的に提供するため、保健所が担うべき総合的な調整機能の充実を図る必要があるが、その実施に当たっては、特に、保健と福祉及び訪問看護ステーション等の医療機関との密接

な連携に配慮すること。

また、在宅で療養する患者とその家族に対する地域の支援が得られるよう、一般住民の難病に対する理解を深めるための普及・啓発機能の充実方策についても検討する必要があること。

② 難病対策における都道府県以外の保健所の位置づけ

従来、難病患者地域保健医療推進事業は、都道府県への補助事業として都道府県の保健所を中心に行われてきたが、地域に根ざした在宅療養支援対策を進めるに当たっては、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必要があること。

③ 難病患者地域保健医療推進事業の見直し

保健所による医療相談事業については、特定会場における専門家を招いての医療相談に加え、移動が困難な重症患者に対する訪問相談の充実を図る必要がある。そのために必要な人材の確保策としては、地域ボランティアの育成・支援及び地域の患者団体との協力等が考えられるところであり、施策としての具体化を図る必要があること。

また、在宅患者への療養指導をより一層充実させるため、訪問診療事業の効果

的な活用を図ること。

なお、患者家族教室モデル事業、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業については、効率的な事業の再構築の観点からの再検討が必要であること。

④ 難病情報センターの質的充実

最終報告の提言に基づき、平成9年3月に稼働した厚生省の「健康情報ネットワークセンター」に難病情報センターとして運用されているところであるが、今後は、患者やその家族が利用しやすいかたちでの最新の医学情報の提供に努めるとともに、患者や地方の行政機関の職員等の質問に答えられるような双方向性の情報機関の整備を図ること。

その際、インターネットの活用が困難な患者への情報提供に配慮する必要がある、保健所、地域における難病の拠点病院、患者団体等がこれらの患者に対する情報拠点となるよう訪問相談事業による患者の情報需要の把握及び提供の推進など、難病情報センターの質的充実に努めること。

3 難病患者等居宅生活支援事業の改善について

難病患者の生活の質の向上を目指した福祉施策の推進については、最終報告の提言を踏まえ、平成9年1月から調査研究対象の118疾患に慢性関節リウマチを加えた119疾患を対象とする「難病患者等居宅生活支援事業」が開始されたところである。

この事業は、難病患者のうち老人福祉制度や障害者福祉制度の対象とならず、いわば制度の谷間にある者に対する居宅での医療支援を目的とするものであり、市区町村が難病患者等に対して行うホームヘルパー（訪問介護員）の派遣事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業への国庫補助及び都道府県又は指定都市が行う難病患者等ホームヘルパー養成研修事業への国庫補助を内容としている。

しかし、本事業については、本来の事業目的を達成する観点から次の点について、その改善を図るべきである。

① 身体障害者への対応

本事業は、身体障害者の認定を受けている者を全て給付の対象から除外する運用となっていること。

② 対象者の年齢制限の見直し

本事業は、対象者を18歳以上とし、18歳未満の患者を除外していること。

4 特定疾患治療研究事業の見直しについて

(1) 事業の効果

特定疾患治療研究事業は、一定の医療機関での継続的な診療を確保することにより、臨床医（研究者）の同一患者に対する長期的な治療と経過観察を可能にするとともに、発症の早期からの受療を促進することによって、次のような効果を上げてきたものと評価できる。

ア・特定疾患の病態の解明や治療方法の研究に寄与してきたこと。

イ・対象患者を容易に把握できるため、各種の疫学調査による患者の実態把握に寄与してきたこと。

ウ・継続的な医療費負担の軽減により、患者とその家族の社会生活を支援してきたこと。

エ・本事業の副次的効果として、難病に対する社会的認識を促進し、患者団体の創設等とも相まって難病に対する社会偏見の除去に寄与してきたばかりでなく、治療研究の対象疾患患者者に対しては、多くの地方自治体において独自

の福祉施策が実施されるなど、広範な患者対策の基盤となつてきていること。

（2）事業の問題点

しかし、現在の難病対策費の中で大きな割合を占めている本事業については、次のような問題点が指摘されている。

まず、本事業費が「科学試験研究費補助金」であるという研究事業としての側面に着目すれば、

ア・具体的な症例や疫学的なデータの収集を効率的に行うという観点からみて、本事業は効率的といえるか。

イ・長年にわたる研究の成果により対症療法等が進歩し、重症度に改善が見られる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・希少疾患の症例確保及び実態の把握という点から見れば、厳しい財政状況の中、医療保険各法（老人保険法を含む。以下同じ。）における医療費の患者負担分を全額公費で負担する必要があるのか。

次に、治療が困難であるため長期の療養生活を余儀なくされる上に高額の医療費を負担しなければならぬ状況にある患者の社会生活を支援するために患者の医療費の負担軽減を図るといふ本事業の

福祉的側面に着目すれば、

エ・多くの難治性疾患の中で、なぜ一部の特定疾患だけを公費負担医療とするのか。他の難治性疾患との間に不公平を生じているのではないか。

オ・「高額医療費」についての基準の設定、若しくは患者の所得水準等に配慮する必要があるのではないか。

カ・事業開始後四半世紀を経過し、事業としての塾度が高いことから、地方自治体の事業として一般財源へ移行させるべきではないか。

（3）事業見直しのための選択肢

以上のような問題点はあるものの、総合的に見れば、本事業が難病対策において果たしてきた（1）の意義は依然として失われていないものと判断されることである。また、本事業は、我が国独自の施策である難病対策の中心的な事業として定着していることに鑑み、今後とも研究事業であることを基本に、その福祉的側面にも配慮しながら維持されるべきものであると考える。

ただし、厳しい財政状況の中で本事業を維持するとともに、難病対策の総合的な推進を図っていくためには、上記（2）の問題点を踏まえ、一定の見直しを行う必要があると認められる。

その具体的な選択肢としては、次の三つが考えられる。

① 対症疾患の見直し

研究費の効率的な活用という観点から、対症療法の開発状況等を勘案し、希少性や難治性が相対的に低下したと思われる疾患の他の疾患との入れ替えを行うことが考えられる。

そのための対象疾患の評価と取捨選択の前提となる基準の作成については、既に最終報告において提言がなされいるところである。

この提言を受けて特定疾患対策懇談会において行つた検討においては、対象疾患選定基準の作成には至らなかつた旨の報告を懇談会から受けている（平成9年3月19日／特定疾患対策懇談会特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告）が、今後とも中長期的な観点に立つて研究すべき課題であると考えられる。

② 対象疾患における重症度基準の導入

研究事業としての観点からは、重症度の低い患者も対象として実態の把握に努める必要があるが、対症療法の開発に進歩が見られる一定の疾患については、重症度の高い患者のみを対象とすることや重症度に応じた患者負担率の設定等も考

えられるところである。ただし、その実施のためには対象疾患における重症度基準の導入が不可欠であるため、今後、研究を進めるべき課題であると考えられる。

① 全額公費負担の見直し

前記（2）のウで指摘した研究推進のための医療費全額公費負担の必要性及びエで指摘した他の難治性疾患患者との社会的公平の問題を踏まえるとともに、毎年、対象疾患数が約10%ずつ増大している現状と大幅な難病対策予算の伸びが期待できない現在の財政状況の中での限られた予算の範囲内で、対象疾患数及び患者数を減らさず、他の重症難病疾患の追加指定の要請にも対処し、かつ前記1から3で指摘した各種新規施策等の実施に要する財源を確保するためには、医療費の自己負担分を全額公費で負担している現行制度を改め、公費負担分の一部を患者負担とすることが考えられる。

（4）今後の方向

① 事業見直しの方向
前記（3）で指摘した三つの選択肢のうち、①及び②の選択肢は、研究事業としての本事業の性格から見れば適切な考え方であるとの指摘が多かった。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たところであり、

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を行うこともやむを得ないものと考えられる。
なお、全額公費負担の見直しを行う場合は、次の点に留意する必要がある。

ア. 患者負担の方法については、定額負担又は定率負担が考えられるが、いづれにしても現物給付を基本に、患者、医療機関及び行政機関の手続きが煩雑にならないよう配慮すべきであること。

イ. 患者負担の設定に当たっては、本事業の福祉的側面にも配慮する必要があることから、患者の重症度等の実態を勘案しつつ、本来患者が負担すべき医療保険各法の患者負担分の3分の1程度を患者全体で負担することを限度として検討されるべきである。

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は、最終報告においても指摘したところであるが、本事業対象者に関する疫学的な情報の体系的な整備について更に検討を進める必要がある。

おわりに

本委員会は、公衆衛生審議会成人病難病対策部会の専門委員会として平成5年7月に発足して以来の難病対策に関する一連の審議経過を踏まえつつ、最終報告

以後の社会的情勢の変化を前提に、いかにして総合的な難病対策を前進させるかについて真剣に論議し、この報告書を取りまとめた。今回の審議に当たっては、委員会において主な難病患者団体から意見聴衆を行うとともに、この報告書をまとめるに当たっても委員長から患者団体に意見照会を行うなどして、患者やその家族の意見をできるだけ反映するよう努めた。行政当局は、このような経過を十分に認識し、本報告書において提言した重症患者対策の充実等の各種施策を早急に具体化し、積極的に推進されんことを強く要望するものである。

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 名簿

- | | |
|--------|------------------------|
| 大野 良之 | 名古屋大学医学部教授 |
| 黒川 清 | 東海大学医学部長 |
| 古和 久幸 | 北里大学名誉教授 |
| 高久 史麿 | 自治医科大学学長 |
| 瀧島 任 | 東北大学名誉教授 |
| 津久江 一郎 | (社)日本医師会常任理事 |
| 竹澤 良子 | 滋賀県野州町総合福祉保健センター健康対策課長 |
| 西谷 裕 | 京都専売病院院長 |
| 堀井 富士子 | 関西看護専門学校副校長 |

○印は委員長 (五十音順)

難病対策検討委員会等における

検討の経緯

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
○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、患者団体へ意見紹介することにした。

（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委員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。）

◇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

全難連活動資金へのご協力をお願い

全難連は、結成以来、疾病別の全国組織として各疾病団体では解決の難しい、全国的な難病対策の前進を願って運動してきました。しかし、その道のりは、自らが難病患者であったり、難病の家族を抱えての活動だったり、多くの困難を背負っての運動団体です。

今、その細々とした運動も、「行政改革」を叫ぶ声の中にかき消されようとしてい

ます。「もつと社会保障にお金を振り向けて欲しい」との願いを大きくする為にも、何としても全難連の明りを消すことは出来ません。そこで、皆さんにお願いしたいことは、医療費の患者負担導入に反対する取り組みを進める為の活動資金です。一人でも多くの方が、全難連の賛助会員となり、財政的にも全難連の活動を支えて下さるようお願い致します。

〈全難連加盟団体一覧〉

全国筋無力症友の会

〒170東京都豊島区巣鴨1-11-2 陽光ハイツ502号
☎03(3947)2128

全国膠原病友の会

〒102東京都千代田区富士見2-4-9
千代田富士見スカイマンション203
☎03(3288)0721

全国腎臓病協議会

〒171東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル
☎03(3985)7760

全国多発性硬化症友の会

〒113東京都文京区
☎

日本ALS協会

〒162東京都新宿区納戸町7-103
☎03(3267)6942

全国難病団体連絡協議会

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203
☎03(3288)8166 FAX03(3288)0722
郵便振替 00180-5-195229

編集後期

「医療保険が改悪され、サラリーマンも二割の自己負担。だから、難病患者の自己負担導入も仕方がない」との声も聞かれる。しかし、医療保険制度の改悪は、粗診・粗療へと続いている。どこで、くい止めるのか。一方では、日本の高い薬価を引き下げれば、二・三兆円の財源が確保されるという。又、公共事業に五十兆円使いながら、社会保障には二十兆円という国は、世界でもまれだとの話。難病患者の医療費自己負担導入に反対する闘いは、今始まる。(坂)

【賛助会員の申込み方法】

- ・同封の「郵便振替」での申込みです。
- ・口座番号は、
「00180-5-195229」
- ・加入者名は、
「全国難病団体連絡協議会」です。
- ・通信欄に、申込みした方の個人/団体の別および口数も記入して下さい。

※賛助会費は、
個人が一口、二千元（年額）
団体が一口、一万円（年額）です。

一九七六年二月二五日第三種郵便認可（毎週四）
一九九七年九月八日発行 SSKO通巻三〇三三三号

火・木・金曜発行

発行所

身体障害

東京都世田谷区砧6-26-21

定期刊行物協会

定価一五〇円