

SSKO

03.6.No. 92

全難連会報

難病対策・医療制度の拡充・強化をめざして

— 2003年度全難連総会特集号 —

日時：平成15年6月8日（日）午後1時開会
会場：「後楽園会館」 第三会議室

目次

第一号議案	
平成14年度活動報告……………	2P
第三号議案	
平成15年度活動方針(案)……………	7P
資料1	
平成15年度予算(案)……………	8P
資料2	
難病相談・支援センターの整備について……………	10P
資料3	
難病患者等居宅生活支援事業……………	12P
資料4	
特定疾患治療研究費の制度的補助金化について……………	14P
資料5	
特定疾患治療研究事業改正(案)のポイント……………	16P
資料6	
特定疾患治療研究事業における 認定基準の見直しについて(案)……………	18P
難病対策拡充を求める 運動への募金のお願い……………	20P

〈式次第〉

開会挨拶 午後1時
 会長挨拶
 来賓挨拶
 議長選出
 1号議案—平成14年度活動報告
 2号議案—平成14年度決算報告
 3号議案—会計監査報告
 4号議案—平成15年度活動方針(案)
 5号議案—平成15年度予算(案)
 6号議案—役員選出
 議長解任

(休 憩)

特別講演 午後2時30分
 「今後の難病対策」(仮称)
 —厚生労働省疾病対策課—
 閉会挨拶 午後4時

一九七六年二月二十五日第三種郵便認可（毎週四回月・火・木・金曜発行）
二〇〇三年五月十六日発行 SSKO通巻第五〇八三号

（金曜発行）

発行所

障害者団体定 行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

定価二五〇円

(第1号議案) 平成14年度活動報告

1. 難病対策・医療制度の改悪反対

(1) 「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」

平成14年8月23日、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は「今後の難病対策の在り方について」との中間報告を行いました。この報告のポイントは、以下の通り。

・今後の特定疾患研究の在り方—類似疾患を可能な限り網羅できるように、柔軟な対象疾患の選定を行う。また研究班と患者団体との良好な関係の活性化が望まれる。

・今後の治療研究事業の在り方—4要素（希少性、原因不明、治療法未確立、長期療養）を満たす疾患から、原因不明の困難性、難治度、重症度及び患者数を総合的に勘案し、特定疾患の選定を行う。なお、患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等で大きく状況が変化した疾患は、引き続き特定疾患とするか定期的な評価を行う。

(2) 11・17 全国患者・家族集会

来年度予算編成を前に、この報告書に盛り込まれた疾病外しや自己負担の増額に反対する「11・17全国患者・家族集会」が全難連やJPCを中心に開催されました。17日は、実行委員会挨拶を石井全難連会長、基調報告をJPC伊藤代表、6団体から6つの問題提起、要求項目（疾患外しや患者負担増に反対）、集会アピール（難病対策後退の原因は、財政構造改革の補助金毎年一割カットにあ

る）を採択。18日は、午前中に厚生労働委員や厚生労働大臣、疾病対策課へ要望書を提出。午後に、「難病対策・小慢対策の将来像を考える集い」を開催、各政党や厚生労働省から難病対策の将来像をお聞きしました。この集会には、参加団体が50団体、17日が205名、18日が269名、宿泊者が122名、交流会が155名の参加者となり、内容・規模とも成功を収めました。

(3) 平成15年度予算案

平成14年12月、厚生労働省は「平成15年度予算（案）の概要（難病対策関連）」を公表しました。この「見直し内容（難病患者の実態を踏まえた施策の再構築）」のポイントは、以下の通りです。（平成15年度予算額1,036億円。対前年度71億円増）

①研究の拡充（118疾患を対象）—難治性疾患克服研究 21億円→24億円。
・難治性疾患の治療方法の確立を目指した大型プロジェクト研究。

②低所得者等に配慮した医療費の自己負担の見直し（現行45疾患を対象）
（平成15年10月実施）—特定疾患治療研

究費 183億円→213億円。

・一律定額自己負担から所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制度へ再構築。
・低所得者は全額公費負担として特に配慮。
・重症者は、引き続き全額公費負担。
・日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な軽症の期間にある者は、一般医療。ただし、症状が増悪し軽症でなくなった場合は、公費負担の対象。
・制度の安定と事業の適正化の観点から、（対象患者数：年間約7%増）事業評価制度を導入（「その他補助金」から「制度的補助金」への移行）。

- ・各都道府県における認定体制の充実。
- ・特定疾患医療受給者証の有効期間は、平成15年9月末まで自動延長。

③福祉施策の充実

- ・難病相談支援センター（仮称）の整備。

- 施設・設備整備費、運営費0→4億円。
- ・日常生活用具給付品目の拡充（9品目→17品目）。

④重症疾患の追加指定（15年度中）

- ・今後、特定疾患対策懇談会において検討。

（4）産経新聞の事実と反する記事

1月8日付の産経新聞1面に難病医療費「軽症者は補助中止／所得に応じ自己負担」との記事の文中に、「全国難病団体連絡協議会など難病団体も『応分の負担はやむを得ない』とほぼ納得している」との事実と反する記事が掲載されました。全国紙の一面で、患者団体からの問い合わせもあり、担当記者に電話で抗議し、「言葉が足りずにご迷惑をおかけしたことは謝罪したい。

確かに『応分の負担はやむを得ない』との話はなかったが、難病対策委員会での経過や取材等を通して（自分が）感じたことを記事にした」との説明がありました。1月の運営委員会で討議し、訂正記事の掲載要望書をデスク宛に送付し、話し合った結果、本人の異動もあり2月17日の集会を記事にすることで決着しました。

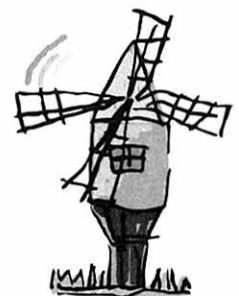
（5）厚生労働省担当者会議の内容

1月16日に都道府県難病対策担当者会議、1月30日に全国健康関係主管課長会議が開催され、当日配布された資料から次の内容が明らかになりました。

- ・特定疾患治療研究事業対象疾患患者の給付－寛解のある疾患／ない疾患のイメージ図。
- ・臨床調査個人票の見直しポイント－入力項目の簡素化（不要項目削除）、診断基準の明確化（最新の診断基準に準拠）、データベースの疫学研究への活用（新規用、更新用に分け、新規用は認定のための項目、更新用は治療状況、患者の状況把握）
- ・新しい臨床調査個人票－初回（診断基準に合致するものを認定）、更新（症状の寛解した者等）＝維持療法、経過観察、移植等により原疾患の病態が消失等は一般医療へ）
- ・年次報告書のイメージ－患者の重症度（重症A％、中等度B％、軽度C％）、

経済的負担（外来X円、入院Y円）、今後アウトカム班により検討。

- ・育成医療における徴収基準額表、居宅生活支援事業の負担基準額表、世帯調書。
- ・制度的補助金化－①外部評価機関の設置 ②患者の医療状況（医療費分布など）の把握、解析評価の実施、③診断基準や治療指針見直しを毎年評価 ④評価結果の公表、研究資金配分の重点化・効率化 ⑤所得と治療状況に応じた患者負担の見直し。



(6) 2・17難病・慢性疾患対策を考える集い

11月18日の「難病対策・小慢対策の将来像を考える集い」に引き続き、平成15年度予算案や見直しのその後の動きを踏まえ、政党や政府の考えを聞き、患者・家族の願いを訴える機会として、集いが開催されました。この集会では、自民党、民主党、公明党、共産党、社民党、自由党の各政党提言、集会基調報告、厚生労働省の説明、各

患者会の訴え・質疑応答が行われ、「患者の訴え」（全国組織11団体、地域難病連・地域患者会22団体）を冊子として配布。

参加者は、25地難連・20疾病別全国組織、患者88名、報道関係8名、厚生労働省4名、国会議員18名、国会議員秘書54名の合計224名でした。

(7) 医療制度改悪に反対する取り組み

難病対策後退の背景には、公的医療制度の改悪があることを意識し、取り組みを進めました。保険医決起集会や「医療負担増凍結」保険医決起大会へのメッセージ、全腎協の「健保法の強行採決に抗議する声明」の資料提供など、医療関係団体との提携を模索しました。又、12月にJPCに対して、

「日本医師会・日本歯科医師会・日本薬剤師会・日本介護協会の4師会共同声明を支持する患者団体の運動を」との共同行動の提起を行いました。実現しませんでした。

今後も、日本の公的医療制度の後退を許さず、拡充・強化を求める取り組みは欠かせない運動です。

(8) 「難病対策見直し」の経過と中間総括

今回の難病対策見直しは、平成13年9月19日の難病対策専門委員会が出発点です。

全難連では、見直しの背景を重視して討議してきました。その結果、見直しの原因が、財政構造改革の補助金毎年一割カットや相次ぐ医療制度改革による自己負担の増額にあること、予算不足が都道府県の超過負担を招いていることが明らかになりました。一方、疾病対策課は、この財源不足の解決策（治療研究事業の見直し）を、患者会へのアンケートという形式で、案A（対象疾患の定期的見直しを行うー見直し基準は、5万人を越える疾患、「治療法」が確立された疾患）、案B（患者負担を増やす）の回答を求めました。

この様な状況のもとで、7月31日の共同学習会で「11・17全国患者・家族集会」の開催が提起。全難連は、勝ち取るべき目標（疾病外しや自己負担増等の難病対策の後退を許さず、難病対策の拡充・強化を目指す）と組織建設（JPCや未加入組織との連携強化／中央と地方組織との連携強化）の確認

を行い、集会準備の事務局を担ってきました。

一方、全国脊髄小脳変成症友の会から、日本ALS協会、全国多発性硬化症友の会、パーキンソン病友の会に対して、神経難病専門病棟設置要望の共闘呼びかけがありました。全難連は、この間の難病対策見直しに関する要望事項（「対症療法が改善された疾患」外しに反対する）を含め、筋無力症友の会を含む神経難病4団体共闘へと前進させました。又、「5万人を越える疾患」外しに対しては、パーキンソン病友の会、膠原病友の会、IBD全国連絡会（潰瘍性大腸炎）の共同行動へと前進させました。

この様な取り組みのもとで公表された、平成15年度予算案の特徴は次の通りです。

〈前進面〉

- ①毎年削減されていた難病対策予算が、71億円増額され1,036億円となった。
- ②居宅生活支援事業の日常用具給付品目

が、9品目から17品目に増えた。

- ③新設で「難病相談支援センター（仮称）」の予算が、4億円ついた。
- ④重症疾患の追加指定が明確にされた。

〈問題点（今後の課題）〉

- ①自己負担を「所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制度へ再構築」との提起
- ②日常性格に特段の支障がなく就労も可能な軽症の期間にある者は、一般医療へ移行。
- ③事業評価の導入が「その他補助金」から「制度的補助金」への移行条件となっている。

全難連は、JPCの呼びかけにもとづき「2・17難病・慢性疾患対策を考える集い」の開催準備を行うと共に、2月6日に難病対策見直し説明会（全難連加盟6団体＋パーキンソン病友の会、全国脊髄小脳変成症友の会、9団体が参加）、3月24日に要望書の提出（前回の団体にJPCが参加、10団体）を行いました。以下は、要望事項です。

- ①難病対策で、これ以上患者負担を増やさないで下さい。
- ②臨床調査個人票の見直しで、患者が認定されにくくなる事のないようにして下さい。
- ③パーキンソン病は、医師がパーキンソン病と診断し、投薬を開始した時点から、全て治療研究事業の対象として下さい。
- ④難病患者等居宅支援事業は、病状の変化などに合わせて、速やかな給付となるよう指導して下さい。
- ⑤全国の難病相談支援センターも設置して下さい。

この間の取り組みの成果は、

- ①治療研究事業からの疾患はずしを阻止したこと
- ②毎年の予算削減の理由とされた、「その他補助金」から「制度的補助金」への移行により、予算の増額を勝ち取ったこと
- ③「難病相談支援センター（仮称）」事業に

よって、都道府県での今後の難病対策事業の拠点づくりが可能となったこと、④居宅生活支援事業の追加品目や疾患の追加指定が確定したことがあります。

反対に、今後の課題（問題点）は、①通院の自己負担額の大幅引き上げが提起されたこと ②「軽快者」の導入によって、同じ疾患の中でも一般医療（3割負担）の患者が新たに生じること ③毎年の事業評価導入によって、事業（対象疾患、認定基準、軽快者基準、臨床調査個人票、個人負担基準や負担額など）の見直しが、毎年なされる可能性が生じたことなどです。

この成果と教訓は、疾病別の全国組織と都道府県別の地難連が連携し、全難連・JPC加盟の枠を越え、各政党も巻き込んで運動を展開したことにあります。しかし、この難病対策の見直しが、財政構造改革のみならず、医療制度改革という公的医療制度の改悪の中で起きている問題であり、この流れを押し戻すまでには至っていません。



2. 難病対策推進法

民主党試案の「難病対策の推進に関する法律案大綱」は、平成14年度全難連総会で説明を受け、その後の修正をへて、11月27日に「難病対策の推進に関する法律要綱案」、3月27日に難病対策推進法（案）としてまとめられました。今後、国会内の状況を見ながら、各党との協議となっていくとのことです。

全難連は、難病対策の推進にあたって、障害

者に関する法律での対応と合わせて、難病対策推進のための法整備を求めている、この民主党試案が協議の素材となるものと考えています。

又、自民党は難病対策議員連盟を立ち上げており、公明党や共産党との懇談会への出席も含め、超党派での難病対策の推進を求めている運動をしています。

3. 第三種郵便の存続

本年4月の郵政公社の発足に向け、第三種郵便の存続が問題となりました。この問題は、全難連が加盟している障定協（障害者定期刊行物協会）や日本機関誌協会等の取り組みを通じて、内国郵便約款の第三種郵便物に関する条項で、「低料第三種郵便物」として従来通りの料金体系が維持されることとなりました。しかし、こ

の約款は、従来の法律とは違い、総務大臣の承認で変更が可能であること、総務省の研究会報告で「政策的料金は公社の経営判断」「公社の過度の負担とならないよう」と明記され、再び「制度廃止」や「大幅値上げ」問題が起きることが想定されます。

4. 支援費制度への対応

1月上旬、障害者ホームヘルプサービス上限枠設定問題が起きました。この問題は、本年4月から本格実施が始まる支援費制度の導入にあたって、障害者ホームヘルプサービスに上限を設けるといふものです。

私たちの加盟団体であるJD（日本障害者協議会）は、緊急行動を提起。1月27日、厚生労働省から「当面現行サービス水準維持」「ひとりひとりの上限ではない」「利用者を含めた検討委員会の設置」等の文書回答で収束しました。

私たち難病患者の居宅支援事業は、この障害施策と連動しており、今後とも予断を許さない状況です。一方、難病患者の居宅支援事業は、まだ全国の市町村事業とはなっていない現状にあります。

今後、この現状を変える取り組みと共に、身体障害者に認定されてる難病患者でも、難病患者居宅支援事業が受けられるよう、各市町村への徹底を求めて行く必要があります。

5. 組織と財政の確立

この間の難病対策見直しの取り組みを通じて、JPCとの連携が強化され都道府県レベルでの情報が全難連にも届くようになってきました。難病対策は国の事業ですが、都道府県が事業の実施にあたっており、県難連を組織している、JPCとの共同行動が重要です。このJPC（県難連）との共闘が長期的には難病対策の強化にとって重要な役割を担うものであり、その第一歩に手が届いたといえます。又、この間の運動

を通じて全難連未加盟のパーキンソン病友の会、脊髄小脳変成症友の会との連携も強まり、今後、全難連加盟に向けた働きかけが必要となっています。全難連組織の検討は、「全難連とJPCとの規約上の相違点と共通点」「共同行動の経過及び到達点」が明らかになっています。又、全難連財政の検討では、各加盟団体の組織人員（正会員数）を参考に、加盟分担金の納入額基準の検討が行われています。

(第3号議案) 平成15年度活動方針(案)

情勢の特徴

4月、「健保3割を2割に戻すなど患者負担軽減を求める団体署名」の願いが送付されてきました。内容は、「この不況下での患者負担増は、国民の健康悪化だけでなく国民経済も疲弊させるものとして、3割負担の凍結を求めてきました。そこで、国会に提出されている『2割に戻せ法案』の実現のために国会・政府・厚労省に要請したい」とのことです。私たち全難連は、この主旨と運動に賛成です。11・7集会アピールは、「この現状を打破する道は、私たち患者会が『国が第一に果たさなければならない責務とは、国民の健康を守ることにある』との立場を明確にすることにあります」と宣言しています。

4月30日、特定疾患対策懇談会が開催され、特定疾患治療研究事業における「認定基準の見直し」「軽快者の基準」「臨床調査個人票の見直し」「対象疾患一覧」などが確認されました。又、4月22日の都道府県担当者会議では「改正案のポイント」を配布し、自己負担額表、所得状況の対象者は生計中心者で判断する等の基準を示しました。今後、この見直し案の内容は、患者団体の意見を聞いた上で確定したいとしています。

4月9日に全国難病センター運営研究会の世話人会が開催され、難病相談・支援センター事業を「全国に3年間で整備する方向」が示されたことは、30年間の難病対策において極めて画期的なもの」と評価し、目的や事業、運営要綱案等を説明しました。今後この研究会が情報の交換にとどまらず、難病患者の医療・介護・福祉・就労・生活保障などの支援窓口になるよう期待したいと思います。

身体障害者や知的障害者のデイケアサービスが、鳥取県や滋賀県では、難病患者にまで枠が拡大され、福祉の支援策が始められています。障害者手帳を持たない難病患者の福祉施策の実現も課題となっており、全難連が加盟しているJD(日本障害者協議会)との連携強化も必要となっています。

又、加盟団体のALS協会が取り組んでいる、吸引を必要とする患者ヘルパー等介護者の吸引実施を認める運動や全腎協の透析患者の診療報酬再改定を求める運動などを積極的に支援することが求められています。以下は、全難連の主な取り組みの課題です。

1. 難病対策・医療制度改悪に反対する取り組み

- (1)厚生労働省が提案している特定疾患治療研究事業見直し内容の検討を行い、要望事項を取りまとめ、疾病対策課との交渉を行います。
- (2)引き続きJPC・県難連・未加入組織との共同行動の取り組みを重視します。
- (3)医療制度改悪に反対し、医療関係団体と連携した取り組みを検討します。

2. 全国難病センターの取り組み

- (1)全難連として全国難病センター運営研究会に参加し積極的な役割を担います。
- (2)全難連加盟団体にも全国難病センター運営研究会に参加するよう呼びかけます。

3. 難病対策の法律制定の学習

- (1)民主党の「難病対策推進法」の学習を行うと共に、広める活動を検討します。
- (2)ICF(国際生活機能分類)、障害者差別禁止法などの学習を検討します。
- (3)JD(日本障害者協議会)の協力も受け、障害者基本法や難病患者の福祉施策の学習や要求の取りまとめについて検討を行います。

4. 全難連組織の強化を目指して

- (1)加盟団体が取り組んでいる課題を討議し協力体制を確立します。
- (2)パーキンソン病友の会や脊髄小脳変成症友の会などへの加盟を働きかけます。

資料1

平成14年12月
厚生労働省健康局疾病対策課

平成15年度予算（案）の概要（難病対策関連）

平成14年度予算額	965億円
平成15年度予算額（案）	1,036億円
対前年度増△減額	71億円

難病対策見直しの基本的考え方

厚生科学審議会難病対策委員会中間報告（平成14年8月23日）を踏まえ、難病対策を総合的に推進する。

- ・難治性疾患の克服を目指した研究を推進するとともに、難病相談支援センター（仮称）の整備など難病患者のニーズを踏まえたきめ細やかな福祉施策の充実を図る。
- ・医療費負担に対する支援制度については、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担及び事業評価の導入により制度の適正化及び安定化を図る。

* 難病（特定疾患）とは

原因不明、効果的な治療方法未確立、生活面への長期にわたる支障があり、症例数が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない特定の疾患

見直しの内容

研究の拡充（118疾患を対象）

難治性疾患克服研究 21億円→24億円

- 予後やQOLが大幅に改善した疾患がある一方で、根本的な治療法が確立していない難治性疾患も多く存在
→ 難治性疾患の治療方法の確立を目指した大型プロジェクト研究

低所得者等に配慮した医療費の自己負担の見直し（現行45疾患を対象）（平成15年10月施行）

特定疾患治療研究費 183億円 → 213億円

- 他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点も踏まえ、

- ・これまでの一律定額自己負担を見直し、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制度へ再構築することとし、低所得者については全額公費負担として特に配慮なお、
 - ・重症者については引き続き全額公費負担とする。
 - ・日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な軽症の期間にある者については、一般医療の扱いとする。ただし、症状が増悪し軽症でなくなった場合は、公費負担の対象とする。

- 制度の安定化と事業の適正化の観点から、（対象患者数：年間約7%増）

- ・事業評価制度を導入（「その他補助金」から「制度的補助金」への移行）
 - ・各都道府県における認定体制の充実

*既に交付されている特定疾患医療受給者証の有効期間（平成15年3月末）については、平成15年9月末まで自動延長とする。

福祉施策の充実

- 難病患者のニーズを踏まえた福祉施策の拡充

- 各種の在宅サービスの利用や就労等の支援の強化
（難病相談支援センター（仮称）の整備：各都道府県）
施設・設備整備費、運営費 0 → 4億円

- 日常生活用具給付品目の拡充（9品目→17品目）

追加8品目：①動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）②意思伝達装置 ③吸入器（ネブライザー）④移動用リフト ⑤居宅生活動作補助用具（住宅改修費）⑥特殊便器 ⑦訓練用ベッド ⑧自動消火器

重症疾患の追加指定（平成15年度中）

今後、特定疾患対策懇談会において検討。

↓
難病患者の実態を踏まえた施策の再構築

難 病 対 策 の 概 要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成15年度予算案 1,036億円（平成14年度予算額 965億円）

対 策 の 進 め 方 事 業 の 種 類

〔平成15年度予算案 54億円（平成14年度予算額 53億円）〕

〈難病対策として取り上げる疾患の範囲〉

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病

例：ベーチェット病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究	
（難治性疾患克服研究）	（健 康 局）
（ヒトゲノム・再生医療等研究）	（ // ）
（免疫アレルギー疾患予防・治療研究）	（ // ）
（障害保険福祉総合研究）	（障 害 保 険 福 祉 部）
（子ども家庭総合研究）	（雇用均等・児童家庭局）
精神・神経疾患研究	（国 立 病 院 部）

* 難治性疾患克服研究：特定疾患対策研究の充実強化

〔平成15年度予算案 168億円（平成14年度予算額 163億円）〕

(2) 医療施設等の設備

国立療養所の医療機器設備等	（国 立 病 院 部）
重症心身障害児(者)施設整備	（ // ）
進行性筋萎縮児(者)施設整備	（ // ）
国立精神・神経センター経費	（ // ）
重症難病患者拠点・協力病院設備	（健 康 局）
身体障害者療護施設におけるALS等受け入れ体制設備	（障 害 保 険 福 祉 部）

〔平成15年度予算案 794億円（平成14年度予算額 732億円）〕

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究	（健 康 局）
小児慢性特定疾患治療研究	（雇用均等・児童家庭局）
育成医療	（障 害 保 険 福 祉 部）
更正医療	（ // ）
重症心身障害児(者)措置	（ // ）
進行性筋萎縮症児(者)措置	（ // ）

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

例：小児がん、小児慢性腎炎ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）

〔平成15年度予算案 10億円（平成14年度予算額 7億円）〕

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業	（健 康 局）
難病相談支援センター（仮称）	（ // ）
特定疾患医療従事者研修事業	（ // ）
難病情報センター事業	（ // ）

〔平成15年度予算案 10億円（平成14年度予算額 9億円）〕

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業	（健 康 局）
---------------	---------

資料2

難病相談・支援センターの整備について

1 目的

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

2 事業内容

(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等

- ・電話や面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
- ・各種公的手続き等に対する支援
- ・生活情報の提供（住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供）
- ・その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

(2) 地域交流会等の推進

- ・患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
- ・医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
- ・ボランティアの養成・育成等

(3) 難病患者に対する就労支援

- ・障害者就業・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
- ・雇用に関する各種情報の提供

(4) 難病相談支援員の配置

(5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携

3 実施主体

都道府県

なお、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

4 整備目標

都道府県に各1カ所程度（概ね3カ年で整備）

地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

5 国庫補助（予算補助）

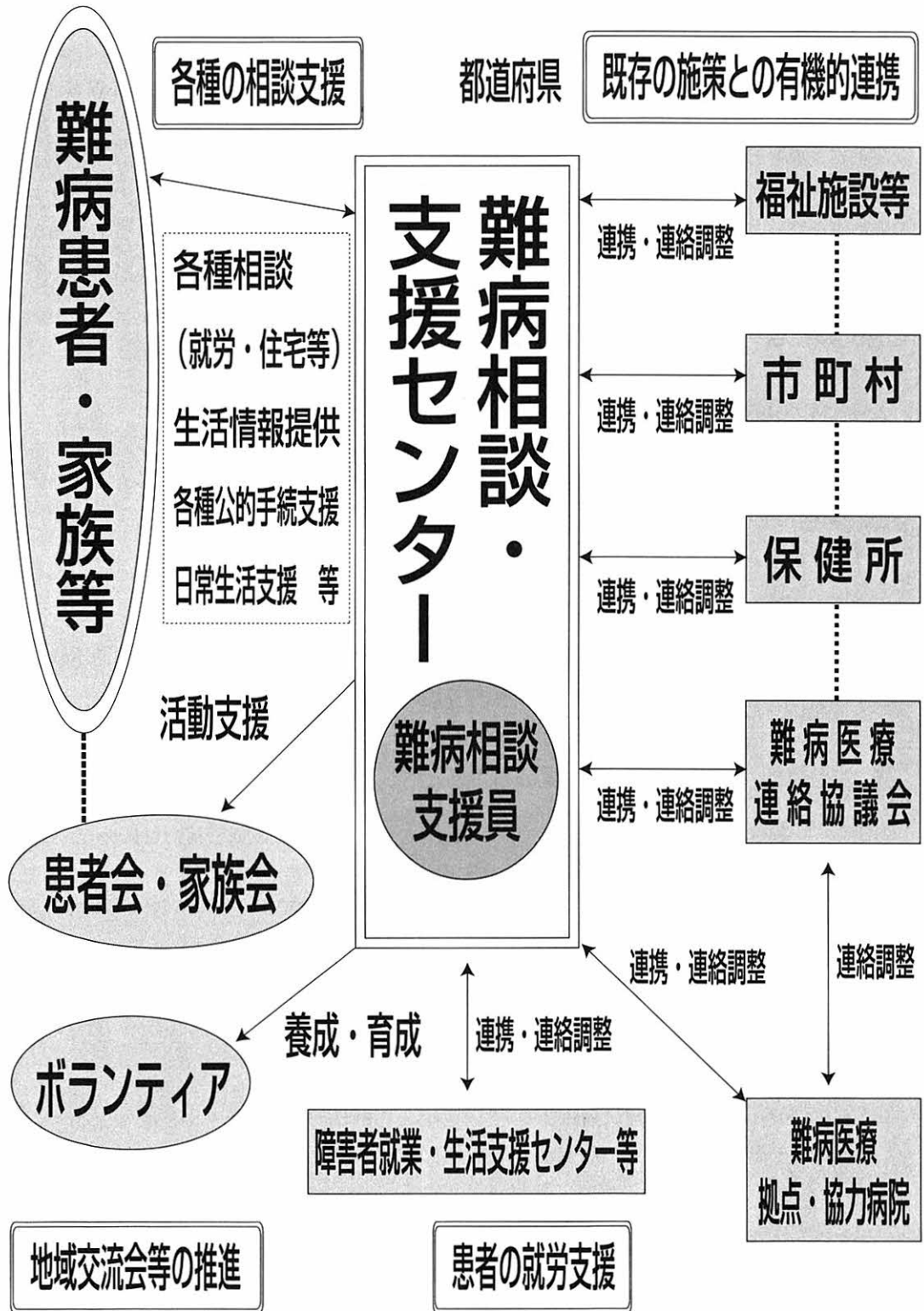
平成15年度予算額 371百万円

- ・施設整備費 1/2（補助率）
- ・設備整備費 1/2（補助率）
- ・事業費 1/2（補助率）

6 施行予定時期

平成15年4月1日

難病相談・支援センターのイメージ



資料3

難病患者等居宅生活支援事業（日常生活用具給付事業）

（対象品目の追加）

1. 目 的

神経難病をはじめとする重症難病は、進行性かつ難治性であるため、在宅療養は極めて困難であったが、近年の医療技術の進歩により、病態に応じて在宅療養が可能なケースも発生している。

また、患者のQOLの向上を図る上でも、在宅療養への移行は重要となっている。このため、患者・家族におけるニーズの多様化に対応するとともに、在宅療養を一層推進するために必要な環境整備を補うことや、難病患者等の自立と社会参加を一層促進するため、日常生活用具給付事業における対象品目の追加を行うものである。

2. 追加対象品目 9品目→17品目（8品目追加）

（1）新規品目（1）

①動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）

特定疾患の中には、生命維持に必要な呼吸機能が失われる重篤な疾患があり、在宅療養においても人工呼吸器の装着が必須である。このような患者の日常生活を支援するため、呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な動脈血中酸素飽和度測定器（ハンディタイプ）を新規追加。

（2）身体障害者など難病患者以外で既に補助対象となっている品目（7）

①意思伝達装置 ②ネブライザー（吸入器） ③移動用リフト ④居宅生活動作補助用具（住宅改修費） ⑤特殊便器 ⑥訓練用ベッド ⑦自動消火器

3. 既対象品目（9品目）

①便器 ②特殊マット ③特殊寝台 ④特殊尿器 ⑤体位変換器 ⑥入浴補助用具
⑦歩行支援用具 ⑧電気式たん吸引機 ⑨車いす

*車いすについては、電動車いすの場合の基準額（補装具並び）を新規設定

4. 参 考

（1）対 象 者

次の全ての要件を満たす者であって、市町村長が真に必要と認めた者。

- ①介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者
- ②在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野：厚生労働科学研究費）の対象疾患（118）及び関節リウマチ患者

（2）補 助 先 市 町 村

（3）補 助 率 1 / 2 （但し、福祉事務所を設置していない町村が行う事業に対して都道府県が補助する事業については2/3）

(追加8品目)

種 目	対 象 者	性 能
1. 動脈血中酸素飽和度測定器(パルオキシメーター)	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすること可能な機能を有し、難病患者等が容易に使用し得るもの。
2. 難病患者等用意思伝達装置	言語機能を喪失した者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められた者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
3. ネプライザー(吸入器)	呼吸機能に障害のある者	難病患者等が容易に使用し得るもの。
4. 移動用リフト	下肢又は体幹機能障害を有する者	難病患者等を移動させるにあたって、容易に使用し得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
5. 居宅生活動作補助用具(住宅改修費)	下肢又は体幹機能障害を有する者	難病患者等の移動等を円滑にする用具で装置に小規模な住宅改修を伴うもの。 (例) てすり、スロープ等
6. 特殊便器	上肢障害を有する者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取り替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
7. 訓練用ベッド	下肢又は体幹機能障害を有する者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
8. 自動消火器	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの世帯及びこれに準じる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し、初期火災を消化し得るもの。

資料4

特定疾患治療研究費の制度的補助金化について

（特定疾患治療研究費補助金）

本補助金は、「財政構造改革の推進について」（平成9年6月3日閣議決定）の基本的考え方を踏まえ、これまで「その他補助金」に位置づけられてきたところである。

今般、平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告「今後の難病対策の在り方について」を踏まえ、平成15年度において制度改革を図り、事業評価を踏まえた見直しを行うことにより、「制度的補助金」として再構築するものである。

1. 「その他補助金」としてこれまで位置づけられてきた理由

研究事業としての評価体制・評価方法が未確立。

財政構造改革の推進について（抄）（平成9年6月3日閣議決定）

9. 科学技術予算

（3）事前・中間・事後における外部評価の実施、評価結果の公表、研究資金の配分への反映により、資金配分の重点化・効率化を進める。

2. 中間報告の概要（抄）

今後の治療研究事業の在り方について（費用負担を含む）

- 治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持することが適当。
- 研究事業としての明確な目標の設定と事業評価の実施が必要。
- 制度の適正化や安定化に向けて、疾患の特性、患者の重症性や経済的側面等を考慮するとともに、一部自己負担の考え方や事業規模等についても整理が必要。

3. 制度的補助金化のポイント

外部評価の実施・公表、研究資金の配分への反映により、その資金の配分の重点化・効率化を進め、事業の適正化等を推進し、もって難治性疾患の克服を一層推進。

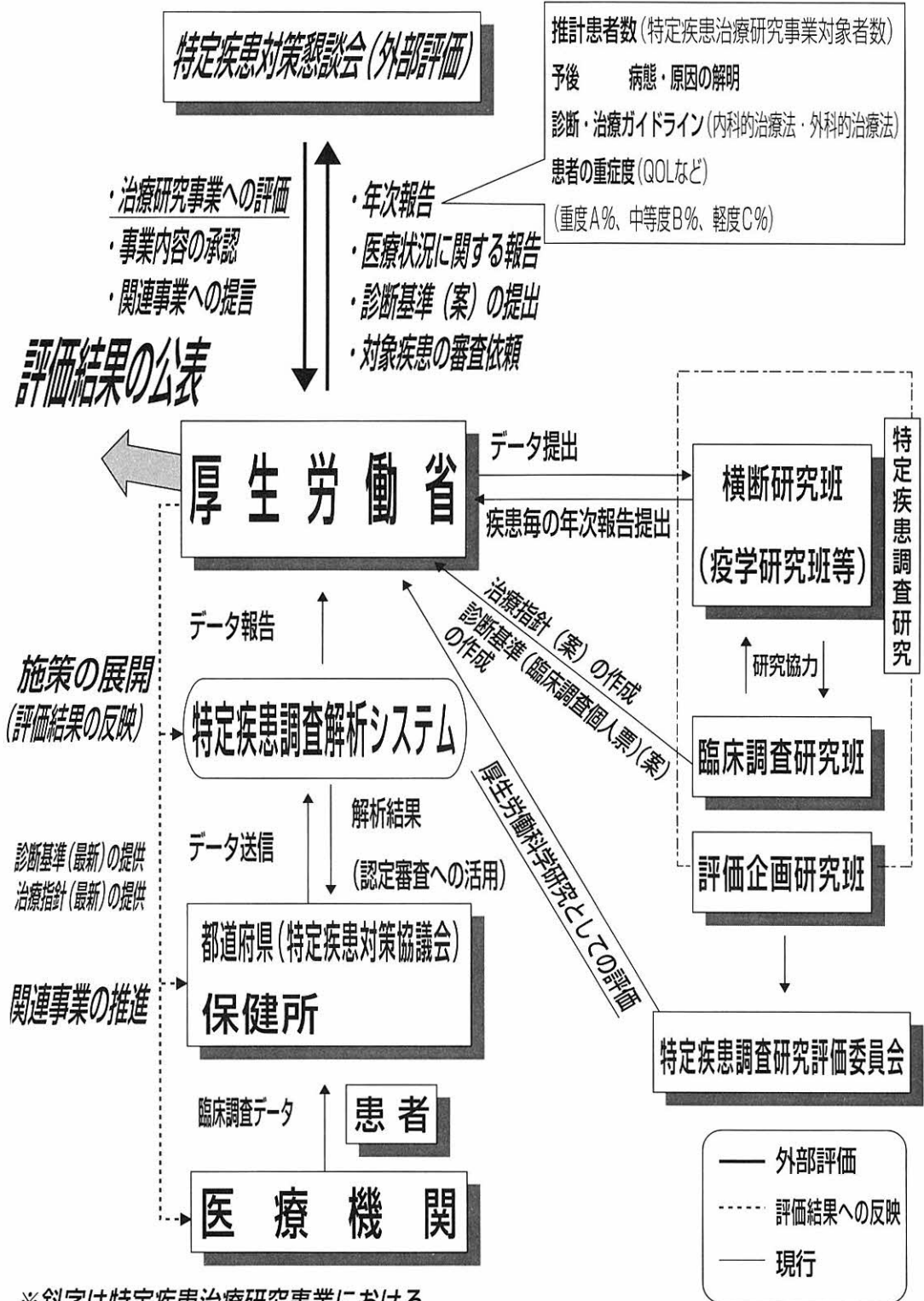
4. 制度見直しの内容

- （1）外部評価機関の設置（特定疾患対策懇談会：厚生労働省健康局長私的諮問機関）
- （2）患者の医療状況（医療費分布など）の把握、解析評価の実施
- （3）厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業：特定疾患調査研究分野）との有機的連携による評価体制の構築

本事業の認定申請時に患者から提出される臨床調査個人票を介して蓄積された多種多様なデータを基に実施される厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）の成果に基づき、本事業の対象範囲を定める各疾患毎の「診断基準」や、各医療機関において治療時に活用される「治療指針」の見直しの必要性等について、毎年評価を実施。

- （4）評価結果を踏まえた事業への反映と公表による成果の有効活用
- （5）低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた患者負担の見直し

特定疾患治療研究事業における事業評価（イメージ）



※斜字は特定疾患治療研究事業における

資料5

特定疾患治療研究事業改正（案）のポイント

（平成15年10月1日施行予定）

- 治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者を「軽快者」とし、その者に対しては特定疾患医療受給者証（以下、「医療受給者証」という。）に替わって「特定疾患登録者証」（以下、「登録者証」という。）を交付をすることとしたこと。
 - * 軽快者の基準は、学識経験者により構成される特定疾患対策懇談会（厚生労働省健康局長私的懇談会）における意見を踏まえ、今後決定。
 - * 軽快者は、医療費の公費負担対象とはならないものの、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができること。
- 登録者証の交付を受けた者が、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、登録者証の提示により提出書類の一部が省略されること。

また、医療費の公費負担対象となる適用日については、症状の悪化を医師が確認した日まで遡ることとしたこと。
- 患者一部負担限度額については、他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点を踏まえ、次の通り見直したこと。
 - ・ 重症患者は、引き続き自己負担なし。
 - ・ 低所得者（市町村民税非課税）は、新たに自己負担なし。
 - ・ 上記以外の者は、所得と治療状況に応じて段階的に負担額を設定。（別表参照）
 - * 所得状況の対象者は、患者の生計を主として維持する者（＝生計中心者）によって判断することとしたこと。（更正医療では、世帯全員）
 - * 生計中心者が患者本人である場合には、負担限度額を1/2に軽減したこと。

また、生計中心者と生計を一にする者のうち、2人以上患者がいる場合には、2人目以降の者の負担限度額を1/10に軽減したこと。
 - * 医療費の公費負担対象外とするのは、あくまで軽快者と判断された場合であり、所得の状況のみによって判断されるものではないこと。
 - * 訪問看護、院外処方による薬剤費については、引き続き全額公費負担であること。
 - * 災害等により前年度と当該年度の所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えないこととしたこと。
- 特定疾患医療受給者証の有効期間については、最新の所得状況が反映された患者一部負担限度額の決定を行うため、10月1日から9月30日までとしたこと。（従来：4月1日～3月31日）
- 他の都道府県へ転出した場合、これまでは転出先の都道府県で新規申請手続を必須としていたが、転出前の都道府県で交付されていた医療受給者証の写し等を転出先の都道府県に提出することにより、臨床調査個人票による認定審査を経ることなく、継続して医療受給者証の交付を受けることを可能としたこと。
- 特定疾患治療研究事業の一層の推進及び事務の適正化を図る観点から、臨床調査個人票の提出については、新規申請及び毎年の更新申請時に提出するものとしたこと。（従来：新規申請及び3年ごとの更新申請時）
- 事業評価の観点から、都道府県において連名簿等の調査・分析の実施により、適正な事業実施状況の把握に努めることとしたこと。

自 己 負 担 限 度 額 表

階 層 区 分		対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入 院	外 来 等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2の該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100	11,550	

備考：1.「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。

2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

生計中心者の確認及び自己負担限度額表の階層区分の決定方法について(案)

1. 生計中心者の確認方法

生計中心者は、申請者の申告に基づき決定することを原則とするが、その妥当性の確認のため、以下の書類の提出を求めるものとする。

- ①世帯全員の住民票
- ②世帯以外に患者を扶養する者がいる場合は、その扶養関係が確認できるもの
- ③その他、必要に応じて適宜の証明、調書等

なお、生計中心者は、患者及び家族の就労、収入、扶養、その他の生活状況等を総合的に勘案するものとし、個別の事例に即して適切に処理する。

2. 自己負担限度額表の階層区分の決定方法

生計中心者の所得に関する状況を以下の書類により確認し、自己負担限度額表における階層区分を決定するものとする。

- ①源泉徴収表（確定申告をしないサラリーマン等）
- ②確定申告書の写し又は納税証明書（確定申告をした自営業者、高額所得者、転職等で複数箇所からの給与の支払いを受けた者等）
- ③非課税証明書（低所得者）
- ④その他、上記に拠りがたい場合は、これに替わる書類

資料6

特定疾患対策懇談会資料

特定疾患治療研究事業における認定基準の見直しについて（案）

特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち、医療技術の進歩等により診断基準の見直しが必要と考えられる疾患については、最新の知見に基づいて診断基準の改訂を行い、認定のための基準を見直すこととしたものである。

（注）なお、これまで生活機能障害度等も踏まえたものも含め診断基準としていたものを今回、特定疾患治療研究事業の給付対象として認定するための基準ということで、認定基準としたものである。

特定疾患治療研究事業における軽快者の基準について（案）

1. 「軽快者」とは

治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断される者

2. 基本的な考え方

特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち、治療の結果、症状が軽快することがあり得ると考えられる疾患について、下記の全てを1年以上満たした者を「軽快者」と設定する。

- 疾患特異的治療が必要ない
- 臨床所見が認定基準に満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である
- 治療を要する臓器合併症等がない

特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の見直しについて（案）

1. 新規申請用のポイント

認定基準に対応した内容とする
治療の状況、患者の状態を把握する

2. 更新申請用のポイント

治療の状況、患者の状態把握に重点を置く
遺伝子検査、侵襲的検査等は省略する
治療効果の評価

（注）今回の特定疾患治療研究事業の見直しにおいて、申請時、これまで3年に1度、臨床調査個人票を提出することとしていたが、事業評価等の観点から毎年提出することとし、新規申請用と更新申請用とに分けることとしたものである。

特定疾患治療研究の対象疾患一覧表

疾病番号	疾 病 名	認定基準の見直し	軽快者の基準の導入	臨床調査個人票の改訂
1	ペーチェット病	○	○	○
2	多発性硬化症	○		○
3	重症筋無力症		○	○
4	全身性エリテマトーデス		○	○
5	スモン			○
6	再生不良性貧血	○	○	○
7	サルコイドーシス		○	○
8	筋萎縮性側索硬化症	○		○
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	○	○	○
10	特発性血小板減少性紫斑病		○	○
11	結節性動脈周囲炎	○	○	○
12	潰瘍性大腸炎		○	○
13	大動脈炎症候群		○	○
14	ピュルガー病		○	○
15	天疱瘡		○	○
16	脊髄小脳変性症	○		○
17	クローン病		○	○
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	○		○
19	悪性関節リウマチ		○	○
20	パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	○		○
21	アミロイドーシス	○		○
22	後縦靭帯骨化症			○
23	ハンチントン病			○
24	モヤモヤ病（ウィルス動脈輪閉塞病）			○
25	ウェゲナー肉芽腫症		○	○
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	○		○
27	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	○		○
28	表皮水疱症（接合型及び栄養障害型）			○
29	膿疱性乾癬	○	○	○
30	広範脊柱管狭窄症			○
31	原発性胆汁性肝硬変	○		○
32	重症急性膵炎			○
33	特発性大腿骨頭壊死症		○	○
34	混合性結合組織病		○	○
35	原発性免疫不全症候群	○		○
36	特発性間質性肺炎	○		○
37	網膜色素変性症			○
38	プリオン病	○		○
39	原発性肺高血圧症			○
40	神経線維腫症			○
41	亜急性性硬化症全脳炎			○
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	○	○	○
43	特発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）	○		○
44	ライソゾーム病（ファブリー [Fabry] 病含む）	○		○
45	副腎白質ジストロフィー			○
	合 計	20	19	45

※平成15年10月より

①パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」とした。

②シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症（脊髄小脳変成症から移行）を加え、「多系統萎縮症」とした。

難病対策拡充を求める運動への募金をお願いします。

全難連は、今回の難病対策見直しの取り組みを通じて、大きな運動上の財産を残した。

これは、JPCとの共同行動を通じて、中央と地方の連携した運動が展開できたことにある。

難病対策は、国が予算を組み、都道府県が事業を実施する補助金事業が多い。この点で、難病対策の拡充・強化を求める私たちの運動は、

中央と地方の両方で取り組む必要がある。この中央と地方の両方から連携して運動が展開できる条件が整ったという意味で、とりわけ今回の共同行動の意義は大きい。

又、今回の取り組みを通じて、JPC組織との共通点・相違点が明確となり、全難連の果たす役割が明らかとなってきた。

この点で、全難連の活動方針の柱は、(1) 3割自己負担に反対し、長期慢性疾患・難病対策の拡充を求める課題、(2) 難病センター確立をめざす課題、(3) 難病対策の法整備を含め、差別禁止法、ICF、新障害者基本計画等の学習や取り組みの課題、(4) 加盟団体が取り組んでいる課題の支援、となった。

さらに、今回の難病対策見直しで、新たに対応が必要になる主な課題は、(1) 自己負担の大幅な引き上げ、(2) 「軽快者」の導入、(3) 事業評価制度の導入などである。

今後、これらの到達点（運動上の財産、活動方針の柱、対応が必要な課題）を機軸に、難病対策拡充を求める運動を展開するわけだが、ここで必要となるのが、この運動を支える財政である。全難連は、規約で「運動に必要な財政は、加盟団体の分担金及び寄付金で賄う」と明記している。

そこで皆さんにお願いしたいのは、今後の運動を支える募金へのご協力です。是非とも、心温まるご支援をお願いしたい。

全難連加盟団体一覧

- 全国膠原病友の会
〒102-0071 東京都千代田区
TEL/
- (社)全国腎臓病協議会
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9
巣鴨ファーストビル3F
TEL/03 (5395) 2631
- ベーチェット病友の会
〒173-0003 東京都板橋区加賀2-11-1 帝京大学医学部内
TEL/03 (3964) 3315
- 全国多発性硬化症友の会
〒175-0083 東京都板橋区
TEL/
- 日本ALS協会
〒162-0837 東京都新宿区納戸町7-103
TEL/03 (3267) 6942
- 全国筋無力症友の会
〒312-0041 茨城県ひたちなか市
TEL/
- 全国難病団体連絡協議会
〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203
TEL/03 (3288) 8166
FAX/03 (3288) 8166

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