

## 第9回難病対策委員会（平成21年7月30日）での議論の概要

※各発言者に内容を確認して取りまとめた。

## 【伊藤委員】

※ 「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」（資料1：伊藤委員提出資料）を参照

- 1 難病の問題は、医学・医療の問題だけではなく、社会生活や福祉に関わる問題である。
- 2 医学・医療の発展により、診断や治療は大幅な進歩を遂げたと患者としても実感している。
- 3 医療費負担については、健康保険制度の見直しにより、患者の負担が大きく増加してきている。  
現在の高額療養費制度では、1、2ヶ月の短期間であれば払える金額かもしれないが、難病だけではなく、長期慢性疾患の患者にとって、一生治療を必要とする限り払い続けていくことは困難ではないか。
- 4 日本の疾病構造が慢性疾患を中心になってきている時代に、現在の高額療養費の額が、本当に妥当性のあるものなのか考え直す時期に来ているのではないか。
- 5 生涯の治療を必要とする病気になった場合にも、安心して治療を継続することができるよう、患者たちが負担可能な自己負担額とすべきではないか。
- 6 現在の難病対策については、希少疾患が5,000～7,000あると言われる中で、研究対象や医療費助成の対象を年々一つずつ増やすことで難病問題は解決するのか。
- 7 小児慢性特定疾患治療研究事業については、20才になった途端に当事業の対象外となる。このようないわゆるキャリアオーバーの問題についてどのように考えていくのか。

- 8 多くの患者・家族の要望として、まずは、病気の原因究明と治療法の早期開発であり、その次に医療費問題の解決、地域の専門医不足の解決、身体障害者と同じ福祉・社会的な支援を希望している。
- 9 どういった病気にどのような要望があるのか、難病対策の中で生活実態調査のようなものもあわせて行ってはどうか。
- 10 今後の難病対策のあり方として、難病対策は難治性疾患克服研究事業に特化して、全ての難病を対象に研究を進めることとしてはどうか。大事なことは、研究の対象疾患を増やすこと、予算を集中して、一日も早い原因究明と治療法の確立を目指すこととしてはどうか。
- 11 医療費の問題については、医療保険制度の見直しの中で対応すべきではないか。生涯、医療を必要とする長期慢性疾患の患者を対象として、高額療養費の限度額を大幅に引き下げること必要ではないか。
- 12 生活や福祉の面に対する課題を整理するため、難病対策基本法というものが必要ではないか。
- 13 これまでのように個別の疾患を「難病」とするような定義ではなく、疾患によって区別されない、新たな「難病」の定義について検討してはどうか。
- 14 今後は、患者団体を充実していくための支援が必要ではないか。

#### 【山本委員】

- 1 医療の提供側から現状を見ると、病院経営が厳しい中で、難病を担当する医師も疲弊している。医師が増えているという状況にもなく、病院の収益が低い免疫内科やリウマチ科等が減っていると認識している。
- 2 難病の患者さんが本来受けるべき治療薬が、残念ながら、我が国では世界の後進国になっている。

#### 【葛原委員】

- 1 難病かどうかにかかわらず、医療費の自己負担の問題については、医療

制度の中で検討すべきではないか。

- 2 その際には、医療を受ける側にも医療資源の使い方をもう一度考えなければならない面があるのではないか。

【木村委員】

- 1 これからの難病対策・難病研究のあり方について、もう少し検討することが必要ではないか。
- 2 限られた疾患だけに医療費助成を行い、臨床調査個人票のデータを収集していくということは、そろそろ考え方を考える必要があるのではないか。
- 3 特に、難病を診ることのできる医師が少ないことは切実に感じている。今ある医療資源や専門医を有機的に活用していくことが大切である。  
難病を診る機会を増やしていくための方法や、患者さんからの医療に関する要望に対してどのように応えていくべきか、社会システムの研究を進めて、今ある医療資源を最大限に活用することが重要ではないか。

【水田委員】

- 1 子どもの胆道閉鎖症については、18歳以降は、医療費助成の対象から外れてしまい、医療費を負担するにしても就職ができない状況である。
- 2 これまでの難病対策によって、難病がどのように変わってきたのか示しながら議論した方が良いのではないか。

【小池委員】

- 1 増額された難病の研究費が効果的に使われるような仕組みを考えてはどうか。
- 2 医療費の自己負担の問題は、難病の問題だけを取り上げるのではなく、我が国全体の医療保障をどういう形で設計するのかという視点で検討すべきではないか。

【内田委員】

- 1 難病という、医療費もかかり、生涯を通じて医療を受けなければならない方々には非常に厳しいものが強いられている。この問題の解決には、何

が必要なのかということをしかりとみんなで議論することが大事ではないか。

【佐藤委員】

- 1 難病の方々の医療や介護、暮らしをどう支えて行くのか、体系的な施策が必要ではないか。
- 2 これからの難病対策については、他の慢性疾患も含め、社会福祉の中でどのように位置付けていくか再考の時ではないか。
- 3 これまでの医療制度改革の中で、難病患者の方々にどのような影響が及んだのか。データを基に、今後の日本の社会保障と医療はどうあるべきか考えるステップにすべきではないか。
- 4 社会保障の議論をする際には、負担と給付の程度を列記して議論すべきではないか。

【本田委員】

- 1 在宅療養を支援する立場から見ると、訪問看護ステーションの整備も十分ではなく、スタッフも非常に少ない。
- 2 原因究明の他に、施設から住宅という受け皿の仕組みをつくっていくための研究予算も必要ではないか。

【益子委員】

- 1 保健所の立場からは、将来のある子どもたちの認定審査について、こんなにも厳しくしなければいけないのかと思う。

【南委員】

- 1 難病対策として克服されたもの、まだ課題として残っているものを整理する必要があるのではないか。
- 2 難病の研究費が増額されたのは、治療法が確立されていない難しい病気をどうにかしようということではないかと思われる。その趣旨をきちんと汲んだ難病対策を行う必要があるのではないか。