

2014年8月27日

障害者総合支援法対象疾病検討会御中

障害者総合支援法の対象疾病の検討にあたっての意見

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPDA)

代表理事 伊藤たけお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28

飯田橋ハイタウン610号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735



平成27年1月1日より施行される難病法の「指定難病」についての検討が進められていますが、障害者総合支援法における対象難病の指定との関係について、難病法に関する国会の質疑や附帯決議(資料1、資料2)をふまえて、次のようにすべきと考えます。

1. 社会的支援の必要性については、個々の障害福祉サービスの適用について障害支援区分に基づいて判断されることから、対象疾病については、難病法における「指定難病対象疾病」にとどまらず、「難病」の定義に含まれるすべての疾病を対象とすること。検討要件においては、希少性は問わないこと。

また客観的診断基準については、疾患のあることにより社会生活上の障害があり、福祉的支援が必要な患者を救うという観点から、難病法における指定難病の要件をふまえつつ、柔軟に広く対応できるものとする。

* 難病法の指定難病については学術的観点から重症度や社会的な困難度を把握しての対象患者指定となっており、その重症度の基準も疾患ごとに研究班や学会あるいは国際的なADL機能の評価基準を用いるなど個々の要素が大きなものになってはいますが、障害者総合支援法では重症度にはこだわらず、その疾患の患者はすべて対象とし、障害支援区分の認定において、対象患者と支援の内容を決めるとしています。

私どもも学術的な重症度と個々人の社会生活上の困難とは異なるものと考えており、その場合の認定の在り方についての新しい認定基準を評価しているところです。ただ疾患の場合、医師の診断や治療方法が患者の社会生活に及ぼす影響が少なくなく、医師の障害者総合支援法による認定の在り方と支援の内容や利用できるサービスの内容がどの程度理解されているかによる差が大きいと思われる。医師及び医療機関の対する障害者総合支援法に対する理解の促進が極めて重要と考えます。

2. これまでも障害福祉サービスの対象については、現行における医療費助成対象である特定疾患に限らず、難治性疾患克服研究事業臨床調査研究対象疾患および悪性以外の関節リウマチとして130疾患を対象としてきた経緯からも、少なくとも厚生労働科学研究において研究班のある疾患のすべてについて対象疾病候補として検討の視野に入れること。

3. 現行の施策でも、障害年金においては、難病を含めたすべての疾患を判断する基準が用いられている（資料3）。障害福祉サービスにおける疾病の範囲も、障害年金の対象とする疾病範囲も参考に、幅広く定めるべきと考える。

また、身体障害者福祉法における「内部障害」に含むことが適当な疾病もあることから、これらの整合性をとりながら、支援の必要なすべての疾患患者が、公平、公正に制度を受けられるような検討をお願いしたい。

<資料1>障害者総合支援法における対象範囲についての国会答弁（難病法審議）

○赤石政務官「難病の患者ではないが障害者である者の例として、診断基準が確立していない疾病にかかっているとされるため難病の患者とは言えないが、痛みや倦怠感などの心身の機能の障害を有している者。こういう例があるというふうに思います。」（4月11日衆議院厚生労働委員会、中根康浩議員の質問への答弁）

○田村厚労大臣「指定難病、難病指定されているものと、今福祉サービスを受けられる範囲というものは、連動しているわけではありません」（同）

○蒲原障害保健福祉部長「具体的には客観的な指標というのがまず大事でございますので、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立していること、これを前提にいたしまして、その上で、指定難病の考え方、範囲等をよくふまえながら、また、障害者の、いわば福祉サービスの対象になるという点もよく考慮しながら、具体的な対象範囲というのを検討してまいります」（同、高橋千鶴子議員の質問への答弁）

<資料2>難病法成立時の附帯決議

○衆議院附帯決議

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。」

○参議院附帯決議

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広く判断すること。」

<資料3>国民年金・厚生年金保険障害認定基準（目次から、疾患による障害の区分）

「精神」「神経系統」「呼吸器疾患」「心疾患」「腎疾患」「肝疾患」「血液・造血器疾患」「代謝疾患」「悪性新生物」「高血圧」

その他の疾患（腹部臓器・骨盤臓器の術後後遺症およびいわゆる難病並びに臓器移植）

「いわゆる難病については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病は緩徐であり、ほとんどの疾患は、臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分考慮して総合的に認定するものとする。なお、厚生労働省研究班や関係学会で定めた診断基準、治療基準があり、それに該当するものは、病状の経過、治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する。」（「国民年金・厚生年金保険障害認定基準」より）

なお、この際、難病等患者が他の障害者と同等に障害福祉サービスを受けるにあたっての問題点を指摘しておきたい。

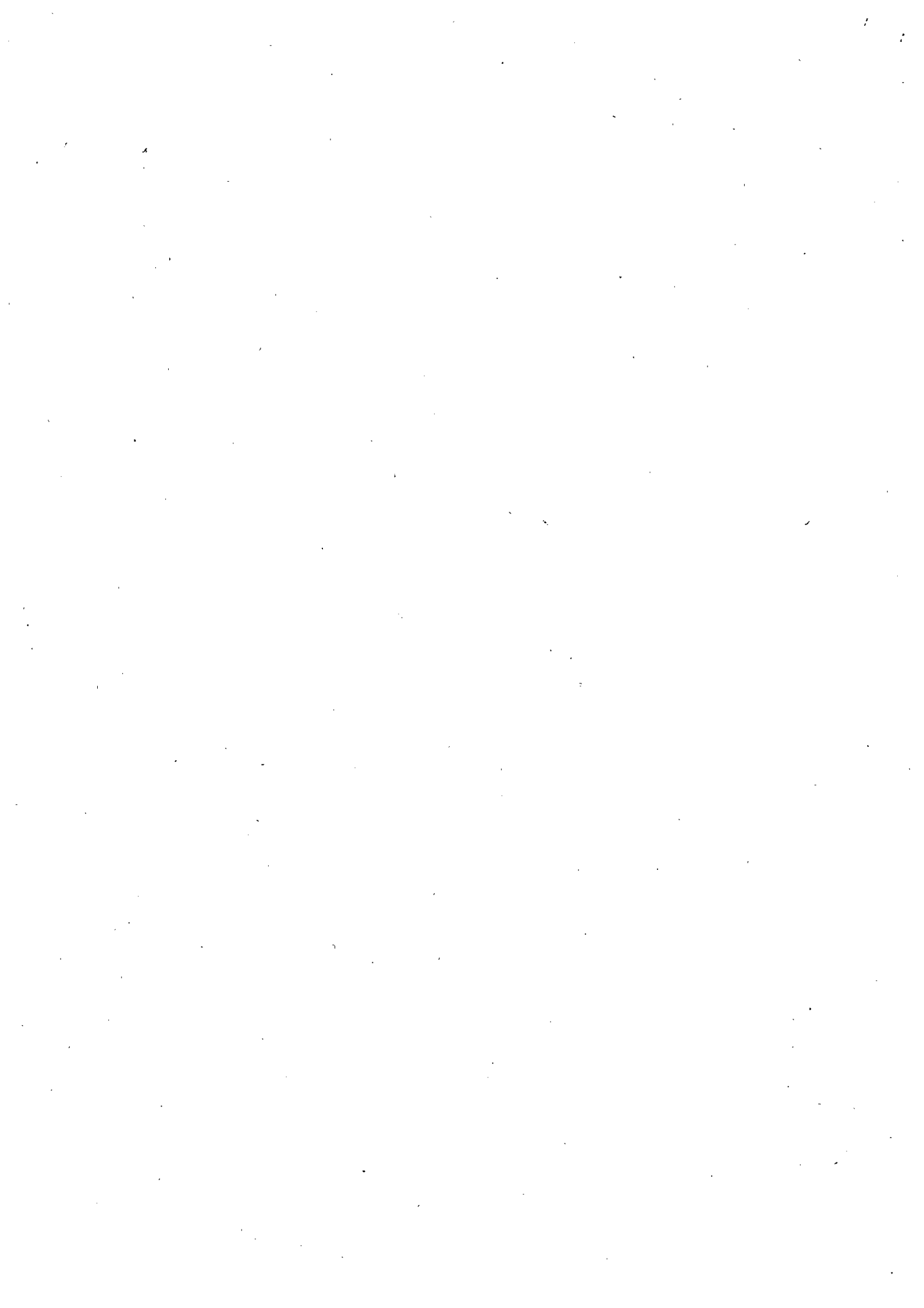
1. 平成 25 年 4 月時点での「難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス）利用者の障害福祉サービスへの移行調査結果」（厚生労働省）によると、調査の対象患者総数 328 名中身体障害者手帳を所持していない難病等として障害福祉サービスに移行した人数が 216 名として、その差 112 名のうち障害福祉サービスに移行しなかった理由を調査したところ、「身体障害者手帳を取得し、身体障害者として、障害福祉サービスを受給」したものが 25 名、「介護保険に移行」したものが 25 名、「精神障害者保健福祉手帳を取得し、精神障害者としてサービスを受給」したものが 5 名としている。総数に対して 16.76% である。介護保険へ移行したものを除いた場合は 9.14% となる。つまりこれらの患者は当初から身体障害者手帳などの取得対象者であったことが推定されてもよいのではないかと考えると、これからの障害者総合支援法におけるサービス希望者のうちにも少なからずこれと同様の状況が生じると考えることは不当ではないと思われま。

このような事態が生じるのは難病に関する相談に携わる部署または担当者においての障害福祉サービス等への理解が不足していたか、制度間の連携に対する認識が不十分であったことも考えられるのですから、障害者総合支援法のサービスにおいても身体障害者手帳所持者が利用できるサービスと、難病だけの場合に利用できるサービスとの差が大きい現状においては、これらの患者にとっての不利益が生じないように制度間、あるいは部署間の相互連携の十分な配慮が必要と考えます。

なおこの場合、障害福祉サービスのみならず、雇用、失業保険、就労支援、障害年金、生活保護などの制度利用にも大きく影響があることも周知しなければならないと思えます。

2. 介護保険と障害者総合支援法によるサービスの違いやヘルパーの連続性などについての様々な不都合事例についての解消が必要と考えます。また制度によってサービスの認定が異なる場合、患者にとってすべて介護保険が優先ということがよいのかどうかの検証も必要と考えます。障害者にとっての 65 歳問題、特定疾病における 40 歳からの介護保険優先などの事例の検証とそれらによる不都合の解消も求めます。
3. 難病における障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用に関する地域格差の解消を急がなければならないと考えます。障害支援区分認定における「難病」患者の認定にあり方についての地域格差は大きいと感じています。また障害福祉サービスについての諸申請書、診断書、意見書などの書式にばらつきが見られることから、この際すべての書式を一新し、同じものとするを検討していただきたい。
4. 生活の困難度における地域の特別な環境などについての考慮をさらに改善していただきたい。とりわけ冬季の寒冷・積雪や医療過疎などの事情と通院などの交通に関する配慮は重要と考えます。

以上



2014/8/19 22:52現在

■難病法・改正児童福祉法施行準備等説明会／参加団体一覧

No	患者団体名(法人名称略、50音順)	備考
1	IBDネットワーク	
2	アラジーボット	
3	RDRDサポーターズ	
4	アンジェルマン症候群児親の会	
5	SSPE青空の会	
6	LCH患者会(ランゲルハンス細胞組織球症)	
7	大阪肝臓友の会	
8	下垂体患者の会	
9	がんの子どもを守る会	
10	京都難病連	
11	筋痛性脳脊髄炎の会	
12	glut1異常症患者会	
13	再発性多発軟骨炎(RP)患者会	
14	COHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)	
15	ジストニア友の会	
16	全国筋無力症友の会	
17	全国膠原病友の会	
18	全国CIDPサポートグループ	
19	全国色素性乾皮症(XP)連絡会	
20	全国心臓病の子どもを守る会	
21	全国腎臓病協議会	
22	全国多発性硬化症友の会	
23	全国軟骨無形成症患者家族の会(つくしの会)	
24	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	
25	全国パーキンソン病友の会	
26	全国HAM患者友の会「アトムの会」	
27	全国ファブリー病患者と家族の会	
28	先天性大脳白質形成不全症親の会	
29	竹の子の会(ブラダーウィリー症候群児・者親の会)	
30	胆道閉鎖症の子どもを守る会	
31	CHARGE症候群親の会	
32	東京脊柱靱帯骨化症患者会	
33	東京難病団体連絡協議会	
34	日本ALS協会	
35	日本エーラスタンロス症候群協会(友の会)	
36	日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	
37	日本肝臓病患者団体協議会	
38	日本筋ジストロフィー協会	
39	日本コケイン症候群ネットワーク	
40	日本ダウン症協会	
41	日本てんかん協会	
42	日本ブラダー・ウィリー症候群協会	
43	日本マルファン協会	
44	日本レット症候群協会(JRSA)	
45	PIDつばさの会	
46	PAHの会	
47	PADM遠位型ミオパチー患者会	
48	PKDの会	
49	PKU親の会	
50	ヘモフィリア友の会全国ネットワーク	
51	北海道難病連	
52	宮崎県難病団体連絡協議会	
53	無痛無汗症の会トウモロウ	
54	もやもや病の患者と家族の会	
55	難病のこども支援全国ネットワーク	主催団体
56	日本難病・疾病団体協議会(JPA)	主催団体

■参加希望者からの事前質問事項

難病

対象疾病	○対象疾病の発表時期はいつ頃か？ 疾患ごとの基準もその時に示されるのか？ 対象疾病から外れる疾患も出てくるか？ 見直しは毎年行われるのか？ 対象から外れた疾患の復活はあるのか？	竹の子の会／多発性硬化症友の会／もやの会
対象疾病	○指定難病の希少性を判断する患者数は、客観的指標を含む診断基準が確立された後、疾患ごとの研究班によって行われる疫学的調査によって推計されるのか？	筋痛性脳脊髄炎の会
対象疾病	○指定難病の要件である患者数が人口の0.1%程度という表現の根拠について、明確な説明がなされていない。説明してほしい。	パーキンソン病友の会
対象疾病	○1月施行の疾病候補113が検討されたが、先天性中枢性低換気症候群は、すべての要件を満たしているが含まれていない。選定の仕方が疑問。選定から外れた理由を説明してほしい。多くの合併症を併発するケースが多く、単一疾病だけでなくそれらも考慮されてしかるべきと思うがいかがか。	CCHSファミリー会
対象疾病	○対象疾病となった場合には、医師の意見書記載内容の決定までの過程と記載項目を、どこが決めるのか。メンバー構成はどうなっているか。	LCH患者会
対象疾病	○対象疾病の選定には、患者家族の意見を聴いてほしい。闘病の実情を伝えることができるのは患者家族以外にいない。患者家族からのヒアリングは行わないのか。	尿素サイクル異常症患者家族の会
助成範囲	○助成の範囲に訪問リハビリも含まれるか？	膠原病友の会
診断について	○既診断でも、研究班の診断基準と相違する場合も想定されるが、診断が覆ることはないか。	RP患者会
診断について	○治療により症状が表面化していない場合の診断はどうするか。	RP患者会
複数発症している場合	○指定難病を複数発症している場合、基礎となる疾患を優先か、重症化の方を優先か。	RP患者会
適応外医薬品使用	○止む無く適応外医薬品の使用をする場合、助成対象となるか。	RP患者会
併発した疾患への助成	○指定難病から併発した疾患が指定難病ではなく、活動性が顕著の場合、助成はあるか。	RP患者会
重症度	○重症度分類について、同じ膠原病でも判定方法がさまざま。横並びの評面の公平性を保つ配慮が必要ではないか。同じ膠原病で同じ症状にもかかわらず疾患により認定に差が出たり同じ治療法でも差異があったりする状況は避けるべきと考えるがいかがか。	膠原病友の会
重症度	○二次性のもは原則該当せず、原疾患によってそれぞれの判断を行うとあるが、膠原病は合併症や副作用が多く、原疾患の重症度だけでは正しく生活上の支障を判定できない。合併症も考慮できる方法を検討してもらえないか。合併症、副作用に関しても原疾患の治療とみなして助成されるかどうか、助成範囲を明確にしてほしいがどうか？	膠原病友の会
重症度	○重症度認定の場合、投薬・治療で状態が安定している場合は軽度となるのか。単純に軽度であると認定しないでください。	つくしの会
重症度	○軽度に認定されても状態が急変し重症化した場合は早急に認定できるようにしてください。	つくしの会
重症度	○先天性心疾患において、外科的治療が必要であっても、それをもって「根治治療」ということはない。指定難病の要件のなかで、心疾患における「根治のための治療方法」をどのように考えているか。	心臓病の子どもを守る会
重症度基準	<別紙>	全国CIDPサポートグループ
重症度基準の見直し	○重症度の基準の見直しや指定難病検討などは、どれくらいのスパンで行われますか。	RP患者会
患者の声を聴く場	○施行後一定期間を経て、患者の声を聞くような場を設けますか。もしくはアンケートなど。	RP患者会
階層区分	○医療費助成の「階層区分」は市町村民税課税額を基準としているが、市町村により課税額に差がある。この点への配慮は？	PKDの会

人工呼吸器等	○「等」が示す具体的な対象機器はどのようなものになるのか？ 使用を中止すると生命維持ができない呼吸管理のための次のような聞きほどこまで対象となるか。①IPV(治療用人工呼吸器)、②在宅サード供給装置、③吸引器、④ネブライザー。	SSPE青空の会
高額な医療費要件	○高額な医療費が月額1万円を超える月が年間8回以上、年間3回以上という特例について、最終の回数が12月の場合、翌年数ヶ月経たないと特例になるかどうか分からない。こういう場合は遊って償還されることになるのか？	難病総合支援ネットワーク
高額な医療費要件	○軽症であっても月ごとの医療費総額が33330円を超える月が年間3回以上となる者は対象とするとされているが、「都道府県の事務負担を軽減するため、実務上の取扱いについて十分に配慮する」とされています(難病対策の改革に向けた取組について)。これは助成対象となるか否かは都道府県の財政事情等によるということを示唆しているように読めます。この点について、もう少しストレートな説明をお願いします。	ジストニア友の会
高額な医療費要件	○高額医療費の定義は『年間で1万以上の自己負担が3か月以上』で変わりは無いのか。その場合、施行の1月から1年間か、さかのぼって1年間なのか。	RP患者会
手続	○自治体の手続で認定が数ヶ月に及ぶことがありますので、手続が早急に流れるよう国から指導してください。	つくしの会
手続	○現在特定疾患に認定されている者でも、新法施行時には指定医の診断を受けて申請を新たに行わなければならないか？	竹の子の会/もやの会
手続	○医療受給者証の更新手続きはかかりつけ医(指定医以外の)でもいいのか？ 他県への転居の際の手続き方法は？	もやの会
手続きの窓口	○指定難病の診断と諸手続きの、医療機関と手続き窓口は具体的にどこか。また、診断までのスケジュールを提示をお願いします。	RP患者会
指定医とかかりつけ医	○難病指定医とかかりつけ医をどのように行き来すればよいか。	RP患者会
指定医での診察で必要なもの	○既に診断されている場合、難病指定医の診察の際、必要なものは何か。	RP患者会
指定医	○指定医の配置状況は？	もやの会
指定医の診断と判定	○指定医の診断時は軽症であっても、その後重症化した場合再度重症度判定をしてもらえるか。また、その診断は年に1回か複数回か。そのスケジュールがあれば提示いただきたい。	RP患者会
指定医の診断と診断	○指定医の診断は混雑が予想されるが、予約制などの対応があるか。	RP患者会
指定医へのアクセス	○診断目的の診察に、増悪により移動困難も想定されるが、遠方の場合の対応はあるか。	RP患者会
拠点病院の指定	○300の疾病すべてを網羅する拠点病院の指定は難しいと思うが、専門医師がいる病院をどのように決めていくのか、その方針を聞きたい。	製薬企業関係者
拠点病院、基幹病院の決め方、指定医の基準	○拠点病院・基幹病院の認定基準、指定医の認定の基準(総合的に診るのか、専門家ごとの認定か)、また各都道府県に何人か。	RP患者会
他県の医師、病院へのかかり方	○他県の指定医や指定医療機関にかかる場合の方法は？	もやの会
申請にかかる費用	○指定医の申請にかかる費用は指定医によって違うのか？	もやの会
文書料	○個人調査票と診断書は病院で文書料か証明書発行料として徴収される。病院によって金額が違うが、統一した金額にならないか。無料にはできないか。	難病総合支援ネットワーク/SSPE青空の会
限度額のしくみ	○現在、受給者証記載の病院3か所に通院しているが、月内に支払った合計が限度額に達しているのかが不安。どのような仕組みで行われるのか。	難病総合支援ネットワーク
日程	○申請書類(新規・更新)、重症度基準、指定医などは8月中には公表されるのか？ いつ頃になるのか。	多発性硬化症友の会/宮崎難病連
日程	○国から都道府県に対して、いつどこでどのように説明を行うのか。日程表を明示してほしい。	パーキンソン病友の会
スケジュール	①治療研究や社会参加の対策の施行時期とスケジュールはどうなっているのか。	RP患者会

保健所等の体制	○保健所、難病相談支援センターの有効活用に期待されるとの説明があるが、治療により合理化のため統合合併を進めている現状をどう見ているか。	パーキンソン病友の会
相談支援センター	○難病相談支援センターの予算額は国予算は倍増しているが、県でも倍増の予算立てをしてよいか？	宮崎難病連
研究班の役割と取り組み	○法施行後は、研究班の取り組みは何が変わるか。予算増額、成果管理、公開方法の改善など活性化のための施策はあるか。	SSPE青空の会
研究班の研究成果の公表のしかた	○研究班の研究成果について、一般にわかりやすく見られるようなwebサイトやシステムを構築する予定はあるか。既存のものは専門家向け。一般の患者や市町村、保健所等の行政職にはハードルが高すぎないか。	患者個人
研究班の再編は可能か	○全身疾患の場合、研究班が適切でないこともありうる。指定疾患決定後であっても、研究班の再編は可能か？(ランゲルハンス細胞組織球症は、臨床調査研究分野の130疾患に含まれており長年呼吸器班が担当しているが、全身病としての認識が医師に無く、他の部位への再燃についての記載が全くなく研究も進められていない。日本ランゲルハンス細胞組織球症研究グループを中心とした血液班に再編成をしてほしい)。事前に患者会側にヒアリング等をしていただきたいが可能か。	LCH患者会
県の独自指定疾患について	○指定疾患に指定されなかった疾患がある場合、単独事業を継続しなければ医療費助成がたたれてしまう患者が出る。県単独事業について、法施行への移行に際して実態調査は行う予定はあるか。	患者個人
重症疾患の正しい認識	医療費助成のある疾患が重症であるとする社会的認識があるが、それは違う。新制度では正しい理解が得られるようにできないか。	XP連絡会
その他	○海外では7000と言われる患者の把握が始まっているが、日本でもまずは患者全体の把握がないと建設的な議論ができないと考えるがどうか。患者家族の心のケアと国民の理解促進も日本は遅れている。難病相談支援センターの取り組みの充実でどれだけの効果があるのか今一度説明を。	研究者

小児慢性

医療費助成対象疾病	○福山型筋ジストロフィーは小児慢性特定疾患にはいますが、デュシェンヌ型筋ジストロフィーは小児慢性特定疾患に入ることができるか。	筋ジストロフィー協会
医療費助成対象疾病	○対象疾病の発表時期はいつ頃か？ 疾患ごとの基準もその時に示されるのか？	竹の子の会
医療費助成の対象治療	○先天代謝異常で行う食事療法の特殊ミルク・低タンパク食等は、支援の対象になるのでしょうか？	研究者
自立支援事業の対象	○小児慢性特定疾病の自立のための支援の対象疾病は、医療費助成よりも幅広く設定する必要があると思うがどうか。また自治体には自立支援事業の対象疾病をどのように示されるのか。	心臓病の子どもを守る会
患者へのヒアリング	○新しく小児慢性特定疾病に認定されるが、患者へのヒアリングなどはどのような形で行われるのか？	アンジェルマン症候群 児親の会

今後の課題

トランジション	○小児慢性疾患で指定難病以外の疾患…成人期以降の調査・治療研究はどうするのか。	つくしの会
トランジション	○小児慢性特定疾病対象者の成人期の医療費助成の継続について、附帯決議にもあるが、今後、どのように検討されていくのか。	心臓病の子どもを守る会 先天性代謝異常症の子どもを守る会
トランジション	○食事治療に現在20歳まで無料で使わせていただいている治療用特殊ミルクの成人後の自己負担金について教えてください。	glut1異常症患者会

障害福祉

総合支援法における対象範囲	○障害者総合支援法における「難病等」について、その対象疾患は、患者数による制限(希少性など)はあるのか。制限があるとしたら具体的な数を教えてください。	下垂体患者の会
総合支援法における対象範囲	○国会審議では難病法における「難病」と障害者総合支援法における「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病」は必ずしも連動はしないと厚労大臣の答弁があった。障害者総合支援法の対象疾病として検討候補となる疾病は、難病における「指定難病」やこれまで難病対策下で研究対象とされてきた疾病に限定するのか？さらに幅広い疾病を検討の対象とするのか？いつ頃にどれだけ増えるのか？	患者個人/心臓病の子どもを守る会/竹の子の会
総合支援法における対象範囲	○現時点での福祉施策の対象疾病についての考え方を詳しく説明してほしい。	心臓病の子どもを守る会
日常生活用具	○日常生活用具の助成について、全国どこにおいても公平な判断が得られるようにお願いしたい。日常生活用具の範囲には制限があるのか？あるなら明示していただきたい。	XP連絡会
制度の徹底	○300に疾患が増えた場合、受給者証による減免制度がある他制度の窓口等にも徹底できるのか？	難病総合支援ネットワーク

就労

雇用・就労支援	○新法に則った具体的な方策を教えてください。難病法の制度の周知徹底、実効性の強化の点でどのようなことがなされるのか。また難病患者の雇用率枠での採用にあたって障壁となる問題点や今後の見通しを教えてください。	PIDつばさの会
助成金対象疾患	②難病患者雇用開発助成の対象に、指定難病疾患は今後はいるのか。そのスケジュールは？	RP患者会
就労支援の拡充	○現行でも、難病相談支援センターやハローワークなど、それぞれに難病の就労支援について力を入れ始めていますが、まだまだ単独の動きが多いように見えます。今後は、そこに患者団体も加わりながら、患者の実態を反映した就労支援ができるように情報共有をすすめていく動きになってほしいと思います。	RP患者会
就労支援の在り方	○社会から一度離れた患者が、再チャレンジするうえで、リハビリ就労みたいな形で、短時間就労を一定期間行って自分に合った就労形態を探る、というチャンスがあるとすごくいいと思っています。他制度との整合性など、検討すべき課題はあるかもしれませんが、制度として形にしたいと思います。	RP患者会
難病患者就職サポーター	○難病患者就職サポーターをフルタイムとし、各県に一人ずつ配置をして、サポーターを配置していないハローワークとの連携を図ることができるような体制とすべきと考えますが、いかがでしょうか。	主催者
難病法の条件・金額	○発達障害・難病患者雇用開発助成金の条件および支給額をほかの障害者と同じ条件・金額とすべきと考えますが、いかがでしょうか。	主催者
雇用保険の基本手当受給期間	○難病患者が退職(離職)しなければならなくなった場合に、就職困難者として障害者と同等の期間、失業給付を受けられるようにすべきと考えますが、いかがでしょうか。	主催者

介護

介護保険の医療系サービスの取扱い	○指定難病の医療費助成について、「介護保険における医療系サービスについて、必要と認める場合には医療費助成の対象とすることを可能とする」とされているが、具体的な取扱いについてのガイドラインはどのように提示されるのか？	膠原病友の会
介護保険と障害福祉サービスとの優先緩和	○介護保険と障害福祉サービスでは、目的も利用者の特定も異なる。「介護保険優先」の考え方を見直して、65歳以上の難病患者、あるいは40歳以上で特定疾病対象の難病患者が、必要に応じて障害福祉サービスを利用できるよう、実情に応じた制度運用はできないか。	主催者

■全国CIDPサポートグループからの質問

○支給認定について

一見して健康に見える状態が続いている場合でも、私たちCIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)患者は適切な治療を継続できなくなると歩行困難などの重篤な状況に陥ります。また、血液製剤やステロイド剤の使用など高額な治療や副作用の危険の高い治療を受け、長く免疫が抑制されている状態のなかで療養生活を続けています。経済的な理由から、患者が治療の中止や拒否を行うことのないよう、主治医のもとで安心して治療を継続できるよう、疾患に特異的な治療を続けている患者を引き続き支給認定要件とするようにお願いします(新しい軽快者基準に当たるものが現在のものとかげ離れないようお願いします)。

支給認定に関するCIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)の臨床調査個人票の内容については、CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)の病態が多様であり、個人によって治療効果も大きく異なっている現状の中で、またCIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)とMMN(多巣性運動ニューロパチー)や抗MAG抗体陽性ニューロパチーなどのCIDP周辺疾患と区別がつけにくい方も多くいる中で、CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)の周辺疾患が新たに公費負担となる疾患に認定される場合においても、CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)と共通する臨床調査個人票によって認定されることが望ましいのではと私も患者会では考えています。

たとえば現在の慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)の臨床調査個人票を慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)多巣性運動ニューロパチー(MMN)臨床調査個人調査票、と名称を変更するなどひとつの方法かと考えますので、現在検討されている方向におおむね賛成です。

○支給認定と関係する重症度基準について

下記の点で疑問点が多くあります。

- ① 外形的な自立性を計るバーセル・インデックスを使っているが、治療や薬で症状や進行を抑えている場合はどう判断するのか不明。治療をしていない状態で判断するのか、治療効果を踏まえて判断するのか不明(治療をしていない状態での判断なら理解できるが)。
- ② 薬で症状や進行を抑えている人と、外見的に把握できる不自由はあるものの神経症状は固定化しており、特異的な治療はほとんど必要としていない人と、どちらの患者が疾患として重症なのでしょう。その意味からも、多くの神経疾患で治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準とすることは、医学的に本当に正しいのか疑問があります。また、CIDPの症状と障害は治療依存性であるので、重症度基準に治療中におけるバーセル・インデックスをスケールとして使うことが、CIDPに妥当かどうかについて、さらにはなはだ疑問を感じます。
- ③ 疾患特有の障害度基準のなかった疾患が、疾患の特徴を考えずに、一律でバーセル・インデックスを使っているようだが、重症度を判断にすることにあたって、それで医学的に正しいのか疑問。外形的な自立性をとらえただけであり、疾患の重症度を判断するには一面的すぎるとも思われる。また逆に、似たような神経疾患間でも疾患によって、基準のスケールが違う場合は、疾患間での不公平が生まれるのではないか。
- ④ 疾患によっては、バーセル・インデックスではなく、就労している人が原則として医療補助の対象から外されるような基準となっているが、それもおかしいのではないか。
- ⑤ 治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準とするならば、現在の軽快者基準(疾患特異的治療が1年以上ないこと・等)との差が大きすぎるのではないか。今までの基準と大きく変える理由はなにか(今までの基準はなんだったのか)。新規認定患者と既存認定患者との間で、大きな不公平が生じるのではないか。などの点で疑問点が多くあります。

特に、治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準とすれば(あるいは就業できている、できていないで判断するなど)、現行制度とのかい離が大きく、医療補助の対象人数が削減される可能性があり、結果として、早期治療の遅れ、治療機会の逸失、医療情報の収集不足などが懸念されます。

また、治療効果の出ている患者が、治療中におけるバーセル・インデックスにより、医療補助を外れることで、登録や医療データが収集されなくなり、ただでさえ患者数の少ない希少難病の症例研究において、結果として、薬や治療で進行を抑えている医療情報が集まらない状況になっては、疾患の治療研究が進むとは到底思えず、私たちの本当の願いである根治療法の発見を、さらに遠のかせる制度となってしまうため、断固として反対します。

以上のように、治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準として運用することは、疾患の特徴を無視しており、患者の重症度を正確に測れないばかりでなく、治療研究の妨げとなる可能性が大きく、患者会として反対で、検討し直していただきたいと思います。また、現行軽快者基準と大きく異なる点については、その理由を医学的に示していただきたいと思います。

■日本ALS協会の質問事項

<p>1. 指定難病で医療費助成の支給認定基準(案)から外れる患者(指定難病検討委員会案の重症度分類の1に該当)について 以下と考えてよいか 1) 医療保険の自己負担は3割(一般)となる。 2) 高額な医療を継続して必要とする軽症者は、医療費助成の対象とする。(* 月毎の医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上) 3) 支給認定された場合、申請日にさかのぼって医療費助成となる * 施行令(案)2. 概要(2)支給認定等のア(指定難病に係る費用額が月33,330円を超え、年3回以上)、イ(平成26年12月31日の時点で、特定疾患医療受給者証の交付者、いわゆる「既認定者」)に該当しない患者の医療保険扱い。 * 施行規則(案)2. 概要(3)特定医療費の支給、(5)支給認定等に該当しない患者</p>
<p>2. 現在、医療受給者証を持ち、生計中心者の所得に応じて一部自己負担をしている患者(* いわゆる既認定者)の3年間の経過措置について 以下の扱いと考えてよいか 1) 自己負担限度額未満の場合は医療保険の2割(一般)負担 2) 既認定者(医療受給者証を持ち一部自己負担有の患者)は自己負担限度額表(*)の「一般」の扱いとなる。 * 施行令(案)2の(1)指定特定医療に係る負担上限月額の設定(施行令案添付の別紙) * 施行令(案)2の(2)支給認定等のイ(平成26年12月31日の時点で、特定疾患医療受給者証の交付者、いわゆる「既認定者」)に該当する患者</p>
<p>3. 自己負担上限額の「人工呼吸器等装着者」対象に鼻・顔マスクを加えることについて 1) 決定機関と検討期限はいつ頃か 2) 要件はこれまで提示の「常時生命維持装置を付け、日常生活に著しい支障がある」と同じか</p>
<p>4. 支給認定の手続き 神経難病で進行が著しく速い場合、至急認定が可能なのか * 施行規則(案)2の(3)特定医療費の支給</p>
<p>5. 指定医療機関の利用について 患者が特定疾患医療受給者証に記載する複数の医療機関以外の指定病院を救急やレスパイト入院等で利用する場合、助成費の自己負担は償還払いとなるのか。 * 政令(案)2の(5)指定医療機関、施行規則(案)2の(3)特定医療費の支給</p>
<p>6. 指定医について 1) 経過的特例(*)の「指定難病の診断及び治療に従事した経験を有する」はどのように確認するのか、医療受給者証を持って受診した患者を診断した実績のみで確認されるのか。 2) 心身障害者医療費助成(マル障)を持って受診した患者を診療している医師もいるが、その場合は難病指定医に認定されるのか * 施行規則案4の(1)経過的特例の「都道府県知事は、平成29年3月21日までの間に限り、施行日において診断又は治療に5年以上従事し、指定難病の診断及び治療に従事した経験を有する医師を難病指定医に指定できものとする。但し平成29年3月31日までに指定医に係る研修を受けなければならない」</p>
<p>7. 他の法令との関係はどうか 1) 心身障害者医療費による助成(マル障)との優先関係はあるか 2) 原爆手帳による助成との優先関係はあるか</p>

8月19日 JPA 主催病法・改正児童福祉法施行準備など患者団体等への説明会への意見表明
(指定難病委員会の議論を中心に)

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原英司
e-hagiwara@sings.jp

○支給認定について

潰瘍性大腸炎とクローン病は、時には入院加療が必要な時期と投薬により一見症状が出ない時期を繰り返します。症状が悪化する際、血液所見がでずいきなり下血、腸閉塞となる場合もあります。従って申請時の重症度判定は「投薬されていない状態」で統一願います。

○支給認定と関係する重症度基準について

下記の点で疑問点が多くあります。

1 患者の社会生活の困難度を測る基準が未制定。

潰瘍性大腸炎とクローン病ともに、重症度分類のみ委員会に提示されたのみです。その重症度分類も潰瘍性大腸炎では大腸粘膜のみの病変のため、血液所見や発熱等を伴わず入院加療が必要な場合を捉えられません。それぞれの疾患で以下の項目を加えることを求めます。

<潰瘍性大腸炎>

- | | |
|---------------------|---------|
| 1) 便失禁 (トイレが間に合わない) | 2) 倦怠感 |
| 3) 腹痛 | 4) 易疲労感 |
| 5) 副作用 (ムーンフェイス) | |

クローン病

- | | |
|--|-------------------|
| 1) 血色素以外の低栄養状態 (総蛋白・アルブミン・総コレステロール値・及び電解質、ビタミン類など) | |
| 2) 腸管狭窄の有無 | 3) 薬剤副作用による合併症の有無 |

2 現在の軽快者基準と乖離が大きい

軽快者基準 (疾患特異的治療がない、臨床所見が基準を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、臓器合併症等がない) を全て満たさないもののみが医療費補助がない現在の基準に比べ、提案されている「重症度基準」のみでは多くの患者が対象外となります。自己負担増により治療を棄権する患者は、低所得者ほど懸念されます。来年1月から申請する患者、更に3年間の猶予期間を経た既認定患者で懸念されます。

○その他

- 1) 0.1%程度基準の運用幅は、できるだけ広くとっていただきたい。
- 2) 患者数の定義は、医療受給者証保持者数とすべきである。
- 3) また、難病法と児童福祉法が重複する疾患の患者数は別カウントとすべきである。