

士気がまず落ちます。何を言いたいかというと、小児科や産婦人科、救急だけではないぞと。難病を担当している医師も、今、結構疲弊しているということです。

前回も私が申し上げたと思いますが、難病研究を推進する若い医師が少し減っているということもそうですが、それよりも前に、患者さんを拝見する医師数が増えていく状況ではないことも知っていただきたいと思います。

もう少し端的に言いますと、今、免疫内科やリウマチ科、リウマチ膠原病科などの科が、10年前に増えたのですが、それ以降、機関病院、各国立大学病院、私立大学病院などで、もうそれ以上増えていないです。恐らく、減っていく方向にあるのではないかと思います。それは要するに、病院の収益に必ずしも貢献しないからということだと思えます。

そういう現状を、ここで全部解決しろというのは難しいですが、今の日本の現状として、こういうところにも問題があることを認識していただきたいと思います。

以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。御自分の班の御経験からのお話をいただきました。

班を率いたことがある方の御意見は、ほかにいかがでしょうか。木村先生、葛原先生などは班を率いたことがおありなのではないでしょうか。

○葛原委員 葛原です。私は、神経変性疾患の研究班ということで、神経難病全体を束ねた班に6年間携わっていましたが、その経験と、今、伊藤委員がおっしゃったことも含めて一つ、二つ申し上げます。

まず、特定の病気だけが厚遇されて、ほかは無視されていることを、私も実感いたしました。特定疾患になっているがゆえに、例えば研究費という名目で、実は医療費が9割を占めていると思いますが、そういう状況で、そういう方に関しては医療費が免除になるけれども、症状はよく似ていてもっと重いけど特定疾患には指定されていないということで、全く医療費免除の対象にならない。場合によっては、似ているから別の病名で何とか救い上げたというようなことも皆さんしていらっしゃると思います。最近、特定疾患数はだんだん増えてきてはいますが、やはり特定の病気だけを難病に指定することは、病気の中に差別をつくるという点で私は反対で、その点では伊藤委員の御意見に全面的に賛成いたします。

それから、こういう難病の医療費を医療保険の中に組み込む必要性も、そのとおりだと思います。例えば、難病の対策費が100億円出ているとすると、実際の研究費は10億円くらいで、90億円は医療費の方に流れているのが現状だと思いますので、研究対策といっても、全額が真の研究費になっているわけではないということがあると思います。ですから、本当に研究費を研究費として使うためには、難病の対策費というか、研究費と医療費がごっちゃになるような形のことは望ましくないと思います。

そうしますと、最後に伊藤委員がおっしゃっていたような、では、医療費をどうするかということにかかわるわけで、私は最近、難病と、難病ではない病気を診ていると、病気

によって差別するというのはおかしいのではないかという気もしました。別に難病ではなくても、きちんとした対応を、今後は日本の医療の仕組み中で考えるべきであると思います。

最後に資料として出されましたが、EUやカナダを見ると、例えば40代の方が病気になっても医療費の負担はないわけですね。別に難病だけではないわけです。国民は、誰であっても、何歳であっても、どんな病気であっても、病気になれば、ヨーロッパやカナダでは、自己負担なしに治療を受けられているわけで、そういう制度が同じくらいの経済力を持っている日本でつukれないはずはないと思います。

ただし、その場合には、医療を受ける側も、特に、私などのように医療者の側から見ると、患者さんの病院や医療資源の使い方を日本はもう一度考えなければいけない面があると思います。そこに取組まない限りは医療崩壊は進む一方だろうと思います。

以上です。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

事実関係だけ、課長からどうぞ。

○疾病対策課長 事実関係だけ申し上げますと、今、葛原委員から予算の話がありましたが、実際のピュアな研究費で、今年度から100億円になりました。去年までは24億数千万円でしたが、今年から100億円がピュアな研究費です。医療費ではありません。医療費はもともと国費で230億円ほど出ております。更にその倍、つまり700億円近くが医療費として、我が国では難病対策として使われております。ですから、そう考えますと、葛原委員の比はわりと近くて、研究費1に対して医療費が7という感じになるかと思えます。

○葛原委員 私が言ったのは、100億円という数字のために混同されたかもしれませんが、私が特定疾患というか、神経難病の研究班に携わっていたころは、研究費とはいっても、その7割か8割が医療費として使われていて、研究費はほんの一握りだったということで、今回の100億円とは全く別ですので、誤解を与えましたら、そういうことです。

○金澤委員長 ありがとうございます。

では、木村委員、どうぞ。

○木村委員 ありがとうございます。今まで例数の極めて限られた難病をきちんと研究していこうということで、患者の診療自己負担金を支援することによって、稀な疾患を、都道府県を越えて集め、研究するということがこれまでは一つの目標だったと思います。ですから、その制度については大きな役割があったと思うし、大きな成果を得たと思います。

ただ、伊藤委員からもお話がありましたが、これから難病対策というもの、あるいは難病の研究の対策をそのままずっと持っていったいいかどうかということ、この審議会というか、この難病対策委員会の中でもう少し検討することが必要だと考えております。患者さんの負担を軽減する、あるいは、それを全くなくするということは、研究費として大切かもしれないけど、今、葛原委員がおっしゃったように、別の意味で、医療費で分担できるもの、あるいは、それ以外の生活支援対策の中で分担できるものがあると思います。

このままデータベースを集めるために、単なる一つの疾患、あるいは、限られた疾患を自己負担を外して集めていくことは、もうそろそろ考え方を考える必要があるのではないかという感じを抱いております。

もう一つは、医師不足というか、特に難病をよく診てくれる先生が非常に少ないというお話、これは私たちも切実に感じております。ただ、これは、すぐに、良い対策はないと思います。やはり、今我々が持っている医療資源、専門医の数も含めて、これをどう有機的に活用していくかということが大切であって、意図的に難病を診る機会を医師の中につくっていくとか、あるいは、患者さんから要望があった場合、それにいかに応えられるような社会のシステムをつくっていくか、そういうことを研究の中で進めていって、今ある資源を最大限に利用して取り組むことが一番ではないかと思っております。これから専門の医師がどんどん増えるということはなかなか難しいことでしょうし、対策としても非常に難しいと思っております。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

難病という場での話ではありますが、医療全体の問題でもあるわけで、その辺をどうぞ含めてお話をいただいて結構だと思います。

水田委員、どうぞ。

○水田委員 私は初めてなので、どういうことなのかわからないので、私が感じていることだけを言わせていただきます。

私は小児外科医ですので、難病というと、子どもの場合は胆道閉鎖症のことでずっと悩んでいました。ですから、おっしゃるように、18歳まで、それから突然切られてしまって、その後は保険が全然きかないというような状況です。そういう方に自己負担しなさいといっても、就職先もありません。就職することもできないというのが現状でした。

もう一つは、普通の人が入れる生命保険などに加入することもできない。そういう病気の人は入れないという状況で、それに対しては、親御さんたちが、胆道閉鎖症の親の会の人たちが一緒になって、その人たちだけのための保険を、生命保険会社と話してつくったという経緯もあります。ただし、今は、胆道閉鎖症の方々も、簡易職とか、そういうことができるようになって、お金の面では大変ですが、子どもも産めるし、そういう普通の日常生活もできるようになってきて、だんだんよくなっています。

伊藤先生は、37年間のいろいろな経過があるとおっしゃいましたが、今までどれくらいそういう研究費を出したとか、そういう事実のファクトだけではなくて、それでどうなったかというようなデータをきちんとお示しいただけたらいいなと思います。そして、難病と言われるものも今はどんどん変わってきているとおっしゃいましたが、確かにそうだと思います。今までは、難病に対して、少し隠すような過程でもあったと思いますが、今はそうではなくて、それを出して、社会的にみんなが受け入れるようなものになってこなければいけないわけですので、それでどう変わってきたかということを示していただかないと、社会の方が受け入れられないのではないかと思います。それから、医学教育の中でも、

そういう患者さんたちを接する機会がどんどん増えていくのではないかと思います。そうすると、若いころから医学生がそういう病気を受け入れて、そういう人たちのことを診ようと思うようになっていくのではないかと思います。有名なイガタ先生の、「治せないけど、一緒にいやしていくことはできる」というお言葉がありました。そういう治療ができるようなお医者さんに教育することも大事ではないかと思っております。

今日は、良いお話でした。どうもありがとうございました。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

ほかにいかがでしょうか。

○小池委員 伊藤委員のこの難病対策の提案はなかなかわかりやすく、私もいろいろな面で参考になりました。今回の新しい100億円、こういう財政状況の下で一挙に4倍にするというのは一般の予算ルールから見たときにまずありえないことで、大臣の強力なリーダーシップでされたのだと思いますが、限られた財源の中で、恐らく、このために、ほかに被害を被った予算や事業があると思います。どこかを削らない限りは、こういう予算はなかなかできないという時代の中で、よくつくられたと思います。しかし、ある年に一挙に増やしたからといって、研究が急速に進むことは考えられません。むしろ、多くのところはたくさんもらって、これをどう使うかということに頭を悩ませるような結果になるだろうと思います。

先ほどから何人かの方から出ているように、こういう地道な研究に携わる研究者がなかなかいない中で、どのように進めていくかということは大変なことだと思います。何年かに一回、非常に進んだところは何らかの形で評価するような仕組みも是非つくって、せっかくなかった予算が効果的に使われるような仕組みを考えてほしいということが第1点です。

それから、自己負担の問題や、医療保障の問題を含めて社会保障全体が日本の場合はおかしくなっていることは確かです。それを再構築することが今回の選挙の争点にもなっています。とにかく、高齢化の進展とともに、健保組合をはじめいろいろなところが医療費の負担に耐えかねて、今まで、いろいろな小手先の改革も含めて行われてきて、自己負担も2割が3割になって、恐らく、保険料を払っておきながら、3割というのは限度だと思います。保険料を払っているのに、これ以上、医療機関にかかったら4割とか5割の自己負担をしなければならないというのであれば、医療保障の名に値しないものになると思います。むしろ、3割負担を何とかもう少し軽減してほしい。でも、それは基本的に、高齢化が進んでいく中で、トータルとして医療費をどういう形でほかの社会保障や他の政策に使われる経費を、社会保障や医療の中に配分していくかというのは政治の問題であり、国民の選択だと思います。

いずれにしても、自己負担の問題は、難病の問題だけを取り上げて議論しても、そこは今いろいろと議論されていて、我が国の医療保障をどういう形で設計することがいいのか、そのために国民は、保険料なり消費税なり、お金がかかることは間違いのないわけですから、その負担の財源をどう確保するのかという議論なしに、もっと自己負担を減らせとか――

公費負担医療という政策医療で自己負担を軽減すると、限られた財源の中ですから公平性に欠けることになるのは確かだと思います。先ほどもありましたように、もっと大変な病気だけ公費負担医療の対象になっていない病気はたくさんあって、なぜ自分たちはこんな大変な思いをしているのに公費負担医療の対象としての難病対策に入らないのかという議論は当然あると思います。そういう政策は公平であるべきというのが一番ですが、それをどういう形で公費負担で担うのか、医療保険の中に取り込むのか、医療保険の中に、特定疾病、高額医療費の負担を軽減する措置があるわけですが、そこで対応していくかというのは、何が公平化ということをきちんと議論して入れていかないと、いろいろなところで不満が出てくるだろうと思います。

以上です。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

それでは、内田委員、どうぞ。

○内田委員 伊藤委員の御発言は大変すばらしいおまとめをいただいて、現状から今後の具体的な対策まで含めてお話をいただいたと思います。

座長にお願いしたいのですが、ここで、今の医療崩壊とか、これからの日本の医療の先行きを議論するのか、あるいは、今日はそういう場でよろしいのかどうかということをお示しいただければと思います。

○金澤委員長 先生のお話が始まる前に、ちょっとそこだけ。

先ほども少し申しましたが、全体の医療の行き先というか、イメージというか、それ抜きで語れない部分だと思います。ですから、先生方の御意見の中心は難病に置いていただきたい。ただし、ほかの部分の議論は避けなくても結構ですということが私のメッセージです。

どうぞ。

○内田委員 私も医師会という立場で現場の先生方を代表するところでこの会議に参加させていただいております。

今、いろいろな先生からの御指摘があったように、医療崩壊といいますか、医療現場では問題が大きいということで、これはやはり、難病対策も含めて小手先の対応だけでは到底解決できるレベルではないと思っています。具体的には、医療制度も、医療保険制度も、医学の医師教育でも非常に厳しいことになっていると思っています。疲弊が限界に達してきているのではないかと。

保険制度の面で言えば、やはり財源確保の問題、自己負担が大きくなっているという、それに伴う問題が大きいと思っていますし、これが、難病という、医療費もかかれば、生涯を通じて医療を受けなければいけないという立場の方々に非常に厳しいものを強いているという現状があるかと思っています。

今日お示しいただいたのは、欧米の制度がかなり進んでいて、自己負担も軽減されているし、いろいろなところでシステムが整っているというお示しがありました。日本の場合

は、限られた財源の中での財政中立という立場から医療政策が常に推し進められてきました。今回の選挙も、そこが争点になっているとはいえ、消費税の問題については先送りされています。新たな確固たる明確な財源の提示もないという中で話が進んでいると思っています。そのところが担保されればかなりの部分が解決されていくわけです。

この間、医師の不足や偏在についても様々な施策がとられています。また、教育・研究体制については、先ほどお話がありましたように、100億円ということで大幅な増額があったということで、今後、大きくその辺が進むのかなと思っていますが、一方では、基礎研究や、こういう希少疾患に対する取組は、現場ではなかなか取り組む人がいないという不足の状態が続いているし、そのうちに、指導する側も疲弊してくるのではないかということ非常に危惧しております。これは、大変だと言われている科はみんなそうです。救急にしても、外科にしても、余り話題になっていなかったようなところでもそういう状況が進んできているということは、非常に深刻な状況であると思っています。

今日のお話を伺っても、何よりも最初に解決すべきは、この問題の解決には何が必要なのかということをしつかりとみんなで議論することが一番大事なことで、国民の皆さんにそこを認識してもらおう努力を、政治家を含めてしなければいけないだろうということを一痛切に感じています。そこを避けてどうして日本の将来があるのかという気がしますし、医療の将来があるのかという気がしています。

私どもも、微力ながら、先生方と力をあわせてその辺のところの議論を進め、また、働きかけるところには働きかけていかなければいけないと思っておりますので、この委員会の中で、そういう何からの方向性を示すことができれば非常に良い機会になるかなと思っています。

○金澤委員長 ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。

○佐藤委員 伊藤さんがまとめてくださったことはそのとおりですが、現場で私が感じていることは、先ほど水田先生がおっしゃられた胆道閉鎖症がありましたけど、37年間患者を見てまいりまして、自己コントロールができるようになった疾患もたくさんあります。でも、高齢化社会になって、37年という歳月は、10歳で発病したら47歳になっているわけで、今度は親の介護が大変です。親の介護が大変になって、結婚していても、していなくても、親の面倒を見るときに、難病患者で、何とか自己コントロールしながら見ているときに、今度は介護保険制度に関係してきます。家族がいるから、これまでは手が足りないからということで介護サービスが受けられないとか、認定を軽くされるとか、それは各地域によってそれぞれ異なりますが、過疎地に行けば行くほど大変です。同時に、病院に通院することが、例えば御主人であったら奥さんが車を運転できる間は行っていたけど、家で親の介護をしながら病院に連れていけないと。ましてや、医療がどんどん崩壊していく中で、お医者さんがいなくなる。そういう問題が現実にあります。

ですから、変わってきたのは、昔は患者であった人が今は介護者の立場になって、それ

で倒れてしまって、一家何人もの患者となり、日常生活が緊迫した状況にあるということです。私は、新聞で一家心中の記事を見るたびに住所を調べて、あの人じゃないかしらと思うくらい緊張しています。ですから、難病と定められた病気だけを見るのではなくて、日本のこれからの医療、昔もありましたけど、ゆりかごから墓場まで、医療や介護、暮らしをどう支えていくのか、系統的施策が必要だと思えます。

きのう、NHKだったと思いますが、がんの患者さんが、働こうにも職場が差別をすると言っていました。もう一つ雇用者側から見ると、例えば私たちのような小さな患者会であっても、休まれる人の給料まで確保できません。どんなに気持ちがあっても、財政的にできません。それは、一般の零細企業であってもそうだと思います。病気になって、いつ治るかわからない人にずっと給料を払い続けて、なおかつもう一人採用する事はできない。そこに触れない、NHKの放送は一方向的な言い方でした。常にマスコミは一方向的な報道をしますが、雇用者側の問題もあると思えます。

そういうことも含めて、私は、これからの難病対策は、国民の医療の中で他の慢性疾患も含め、社会福祉法の中でどこに位置付けていくのか再考の時だと思います。今は、がんの患者さんも、この前まで4人に一人だと思っていたら、きのうは2人に一人とおっしゃっていましたから。それに、糖尿病患者が増える、何が増えるという中で、おかげさまで医学研究が進んで難病患者も、小児慢性疾患も長生きするようになりましたけど、その後に来るのは介護です。しかし実状に反し、療養型ベッドはどんどん減らされていきました。そういうものを見直して、どこを減らされたらどこにひずみが及んだか、それをもっときちんと、難病なら難病の場合は、どこにこの改革の中で及んだか、そういうデータをきちんと出していただいて、今後の日本の社会保障と医療はどうあるべきかを考えるステップにしていきたいと思えます。

○金澤委員長 ありがとうございます。

ほかにどうぞ。

○本田委員 私は、在宅の方で療養者の方々の支援をしている立場で少しお話しさせていただきます。

佐藤委員がおっしゃったように、療養型がなくなってくる中で、重症の患者さん、特に難病の患者さんは行き場がなくなってくるということで、支援をしていく立場で考えると、医療費の負担のことをありますが、医療として患者さんが払う分だけではなくて、生活をしていく中で負担していかなければいけない部分が出てきて、介護保険や支援法などいろいろありますが、それがいくら整っても、実際に働く者がいなくなっているのが現状で、訪問看護ステーションは、当初の予定の半分までしか達成していません。9,000件と言っていたんですが、今のところは5,000件までしかありませんし、スタッフがどんどん辞めていくという状況にあります。

どういうところが負担かという、やはり重症の患者さんが多くなってきている中で、いつ呼び出されるかわからないということがありますので、そういうところもかなり負担

だと思いますが、負担があるところには、それなりの生活ができるようなシステムをつくっていくというところでの生活を保障するところがあれば、私たちもそれなりに育成していく気持ちになりますが、そこまでなかなか行かないというのが現状です。

これからどんどん、施設から在宅という形になっていくと思いますので、その辺りのところの受け皿としての仕組みをつくっていくことも、今後、原因を解明する研究だけではなくて、仕組みづくりの研究も予算付けられた部分の中から少しは取り組んでいくことも必要ではないかと考えております。

以上です。

○金澤委員長 なるほどね。どうもありがとうございました。

ほかに。益子さん、どうぞ。

○益子委員 私は、保健所長会の代表という形で出席していますので、保健所のお話をさせていただきたいと思います。

少しずれてしまうかもしれませんが、小児特定の話が出たので。多分、6～7年前だと思いますが、小児特定疾患の見直しがあって、かなり厳しくなっていました。私は今も審査をしていますが、例えば腎不全なども、クレアチンがこのくらいで、こうで、ああでと。ひどくならないと申請が上げられないことになってしまっていますので、将来ある子どもが、予防に重点を置いて考えている保健所としては非常に辛い審査ですし、特に、将来のある子どもたちの芽をつむようなことはどうなのでしょう。常々、審査というか、そんなに厳しくしなければいけないのかというようなことを思っています。臨床の先生も、そういうところはかなり工夫して診断書を書いていらっしゃるのが見えたりしている現状がありますので、考えていただければと思います。

難病からそれてしまいましたが。

○金澤委員長 減多などころでは余り言えませんから、どうぞおっしゃってください。大事なことですから。

ほかに御意見ありませんか。

○佐藤委員 追加で一言だけ。

ヨーロッパ型のものが良い、海外の方が良いということが、必ずどこへ行ってもデータが出ますが、日本とは税金が全く違うということを常に書いてほしいと思います。それを知らない人が読むと、なぜ日本はとってしまう。だから、負担と給付を列記すべきだと思います。一方的な情報だけでは、知らない人、今日、病気になった人は、オランダの税金がいくらか、スウェーデンの税金がいくらかなんてわからないで、自分の医療費を無料にしてくれと言うことになるんですね。それは、日本国民全体のためにとってプラスにならないと思います。

○金澤委員長 大変大事なポイントをありがとうございました。

伊藤さん、どうぞ。

○伊藤委員 負担のことでは必ずそういう話になりますが、例えば、日本では、直接の税



金、所得税のほかに、例えば教育費がかかるとか、そのほかに私的に生命保険にかからなければならぬとか、医療保険も別にかかるとか、様々な負担があつて、あるいは、病院でも、保険で診るほかに自己負担があつたりして、保険の仕組み外の負担もあつたり、直接税のほかにたくさんの税金——ヨーロッパでは税金の中に入っているものが、日本では税金とは言わない形で徴収されているものがたくさんあると思います。医療費の自己負担もその例だと思ひます。

ヨーロッパの場合は、税金以外に、例えば医療費の自己負担を徴収するとか、教育費がかかるとか、様々なことでの徴収をしていませんから、それを全部あわせて国民がどういふ負担をしているのかということが大事なのであつて、日本は、税金のことを言わないで、ヨーロッパの特に社会給付の良い面だけを言っているのは少し違ふと思ひます。税金というのは、直接税だけではなくて、様々な、自分たちが生きていくための——年金保険料もそうですね。だから、向こうは税金として集めた中で医療保険も年金も賄うわけですが、日本は、健康保険は保険料、年金保険料も保険、そして税金となっていますから、直接の税金と住民税のようなものと年金の保険料と健康保険料と全部をあわせたら、日本もヨーロッパより多いくらいの税金を納めていることになるという計算が大事かと思ひます。

○内田委員 今の話でよろしいですか。

○金澤委員長 どうぞ。

○内田委員 患者さんの負担ということを見ると、自助、共助、公助というものがあります。公助というのは、税金をどれだけ注ぎ込むかという話ですね。共助は保険制度です。自助というのは自己負担の部分に当たります。日本の場合は、この自己負担の割合が余りにも多い。社会的に担保されていない負担が多すぎるので、患者さんという弱い立場の人の負担が大きくなつていふ問題があるということをおっしゃっているのだと思ひます。

○金澤委員長 ありがとうございます。

ほかに。

○佐藤委員 伊藤さんがおっしゃつたことは、私はわかっていますが、結局、国民に納得してもらふということだったら、今、伊藤さんがおっしゃつたようなことを全部付記しなければいけない。それは政治問題だと思ひます。だから、それこそ今度選挙でどうなるのか、良い話がたくさん出ていますが、そういうことも含めて、先ほど申し上げたように、国民全体の社会保障制度をどうするのかという中で位置付けて考えていただきたいということでした。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

では、南委員、どうぞ。

○南委員 皆さんがそれぞれ御意見をおっしゃつたので、私も。まとまらないのですが、今日の伊藤さんのお話で、37年というものがまとまって理解できました。ありがとうございました。恐らく、難病対策として行政が始めた当時と今とでは、社会の事情が非常に違

うということもありますでしょうし、対策として行ってきたことの結果、先ほど水田先生もおっしゃいましたが、克服された部分もあり、また、課題として残った部分もあるでしょうから、その整理といいますか、大雑把でもいいのですが、行政としてどう対応して、どうなったのかという大くくりの整理が必要なのは、という気がします。

その上でのことですが、いわゆる難病と、いわゆるではなく本当の難病、先ほど伊藤さんもおっしゃいましたが、制度が対象とする難病として指定されたものと、たとえ治療法は確立されていても難易度の高い病気もあると思いますから、そうした本当の意味での難病と、それから、治療法が確立され、ある程度一般医療の対象になって回復の途もきちんとなる病気と、幾つかに区分けできるだろうと思います。いずれも、患者さんが生活を障害され、困っているという点では、確かに、病気の中に序列をつけるべきではないということはそのとおりであると思いますが、ここで4倍もの増額がされたのはどういうことかということ、恐らくですが、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ま。そこは、増額された意図というか、趣旨をきちんとくむような対策をとっていく必要があるだろうと思います。余りそれを無視して、大雑把な使われ方をすると、それだけ増やしたことの本意に反するのではないかと思います。

その上で、最終的に給付と負担という話になるのだろうと思いますが、確かに、日本の国民が負担ということについて意識が乏しいことは間違いだと思います。2割負担とか3割負担というけれども、結局、残りの8割、7割もすべて保険料や税金の形で、国民が納めたものであるわけですから、全部が国民の負担であるわけです。それをどう使うかという議論、つまり限られた公的医療費をどのように配分するのかという議論が必要だと思います。

外国との比較の場合にも、ここでは非常にすっきりと出ていますが、保険が給付する部分の医療は、例えばイギリスなどでも非常に制限されていると聞きます。例えば、何歳か以上の方の透析は保険医療では一切行わないというようなことです。そういう現実があるわけですから、そこは、佐藤さんがおっしゃるように、全部を透明にして国民に見せていく必要があるだろうと思います。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。大変大事な御指摘をいただきました。

課長、かつて、今まで37年間にわたって―――当時は35年くらいではなかったかと思いますが、患者さんの御協力の下に、いわゆる難病について皆さんが研究をしてきた成果がどうであったかのまとめをある程度したはずですよ。これはなかなか難しく、卒業となると、外れるのかと。難病指定が外されてしまうのかというような御懸念もあって、なかなかすっきりした形にはなりにくかったことを覚えています。

その辺に関して、何かコメントがありますか。

○疾病対策課長 難病研究につきましては、特に国家予算を多く使うということで、私ももちろんで説明しなければいけない機会が随分あります。まさに金澤委員がおっしゃいましたように、全体的な話ではまとめにくいということがあります。それはなぜかとい