

【検討のあり方並びに制度改革全般について】

1. 「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」においては、できるだけ早期に、様々な難病・慢性疾患患者の声を丁寧に聞く場を設けていただきたい。
2. 上記省内チームと厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、そして障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の三者間の風通しを良くし、情報の共有と連携が図られ、整合性のある結論が得られるよう、大臣から事務方に指示していただきたい。
3. 難病・慢性疾患患者の声を聞くだけでなく、当事者自身が制度改革の議論に実質的に参画できるよう、それぞれの会議体の事務方が十二分に意を用いていただきたい。
4. 旧政権が行ってきた小幅改善の繰り返しによって各制度が複雑になってしまっていることを十分反省し、患者にとっても自治体にとっても簡素でわかりやすい制度に改めていただきたい。
5. 事業の実施主体である自治体の政策理念や財政力によって、過度な地域格差が生じないように、制度設計上、配慮されたい。

【障がいの範囲、福祉、雇用について】

6. 現行制度のもとで障害者手帳の給付を受けられない難病・慢性疾患患者の福祉の二一ズや雇用の実態調査を早急に行っていただきたい。
7. 難病・慢性疾患患者に対する福祉サービスが、地域によって極端にばらつきがある現状を早急に改善されたい。具体的には、介護保険、障害者自立支援法、難病居宅生活支援事業の対象になっていない難病・慢性疾患患者が必要に応じて家事支援・身体介護を受けられるしくみを創設されたい。

8. 難治性疾患患者雇用開発助成金の拡充に努めると同時に、途中で難病になった者への就労継続支援についても、障害者雇用納付金に基づく中途障害者の雇用継続支援に関する助成金を参考に、モデル事業としての予算化を検討されたい。

【高額療養費制度の改革について】

昨今、特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費の助成の新規要望や制度改善の要望が増えている。早急に対応が可能な改善を遅滞なく行うことが必要だが、財政的にも自治体の事務手続きの負担上もこれ以上の疾患の追加は容易でないことから、またいわゆる「キャリーオーバー」の問題を解決するためにも、根本的には高額療養費制度の抜本的な見直しが必要である。

9. 高額療養費制度について、すでに国会においても累次の意見・要望が出されているが、別紙の患者団体からの改善要望も踏まえ、これらのうち早急に対応できることについて整理し、スピード感を持って改善を進めていただきたい。

10. 特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けていない患者が、治療費、薬代が払えずに受診抑制をしている実態が一部にあるとの指摘も受けている。現行の高額療養費制度の制度設計が、その趣旨に照らして、現在の社会経済状態においても妥当であるかどうか、慢性疾患患者の生活実態を把握する調査を実施していただきたい。

11. 上記調査を踏まえ、また、特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業の現状を直視し、疾患の別なく全ての難病・慢性疾患患者が、自らの所得に適切に応じた医療費負担をし、受診抑制することのないような高額療養費制度に抜本的に改善していただきたい。

【特定疾患治療研究事業と小児慢性特定疾患治療研究事業について】

12. 高額療養費制度の抜本改革までの間、両事業の存続を左右するまでに深刻な問題となっている自治体の超過負担を早急に解消すべく、必要な予算を確保していただきたい。

【新薬の開発・承認・保険適用等に関して】

昨今、ドラッグラグの解消に向け、小児への効能拡大等、未承認薬、適応外薬問題の改善に省を挙げて積極的に取り組んでいることは評価したいが、まだまだ不十分な面がある。

13. 医薬品医療機器総合機構の体制充実や、小児用医薬品の優先審査の導入など審査システム全体を見直して、合理的かつ迅速に審査・承認・保険適用が進むよう、さらなる改善に取り組んでいただきたい。また、新薬の承認や保険適用に関する最新の情報を待ち望む患者に迅速に必要な情報が伝わるよう、十分な広報活動に努められたい。

14. 遺伝性疾患の遺伝子検査の保険適用や、遺伝カウンセリング体制の充実、新生児のタンデム・マススクリーニング検査の全国実施についても要望を受けているので、検討されたい。

15. 他方、成長戦略の一環として内閣府において混合診療の原則解禁が議論されていることについて、国民皆保険の崩壊につながるとの懸念が寄せられているので、そのような懸念を十分に踏まえ、厚生労働省として慎重に検討されたい。

以上

## 難病・長期慢性疾患の課題（第1回総合福祉部会への意見）

2010年4月20日

日本難病・疾病団体協議会 野原正平

### はじめに

難病・長期慢性疾患患者への福祉施策については、内部疾患による生活機能不全・低下が、わが国の障害概念の実態にあわない狭い基準であることによって、多数の患者が対象からはずれています。

これまでの福祉施策の対象から考えれば、次のような課題があります。

- (1) 身体障害者福祉法の枠に入らない稀少・難治性疾患の課題。
- (2) 身体障害者福祉法の枠に一部入ってはいるが、診断によって対象になるかどうかの差がある疾患の課題。
- (3) 疾患として身体障害者福祉法の対象とはなっているが、実態にあわない認定基準などにより、必要な制度が受けられない疾患の課題。

障害者基本法の定義において、疾病による社会的な不利をどう定義するのかが大きな課題となっています。

総合的な福祉法制を検討する場合には、これらの疾患に整理した課題を、医療とのかかわりもふまえて総合的な対策を検討する必要があります。

以下に、課題・要望を述べます。

### I. 難病対策の拡充

1. 従来の「難病対策要綱」の成果を踏まえ、それを継承し、「総合福祉法」と整合性をもつ難病・慢性疾患対策の対策推進チームを発足させること。このチームには、当然のことながら難病・慢性疾患患者当事者を然るべき割合で入れること。
2. 自立支援法や特定疾患指定から外れ、医療面でも福祉面でもほとんど公的支援の対象になっていない多数の疾患患者支援を緊急に立てること。
  - (1) 当面、現在までに当該患者会から厚労省に要望が届けられている希少性（数の多い疾患もある）難病のすべてを「特定疾患」とし、医療費の公費助成を行うこと。
  - (2) 高額療養費制度の限度額引き下げをして、患者・家族の負担の軽減を行うこと。
  - (3) 小児慢性特定疾患についてキャリアオーバーによる公的支援の年齢的な空白は、直ちに埋める施策を講ずること。

3. 稀少難病に関する新薬の開発への公的支援の拡充、未承認薬（適川外を含めて）の早期認証を行うこと。
4. 病院からは早期退院を迫られ、在宅の条件が整っていない状況下で、多くの患者・家族は医療型療養病床に期待しています。医療型療養施設の大幅な増床と抜本的拡充を行うこと。
5. 難病・慢性疾患患者の就労実態調査と在宅就労を含めた自立に効果的な支援策を講じること。
6. 当面は行政が名簿の掌握できるすべての特定疾患患者の生活実態調査を行うこと。
7. 医療費助成（特定疾患治療研究事業）における地方自治体の超過負担の解消をただちに行うこと。
8. 全国に設置された難病相談支援センターの運営には、国が責任をもって、地域の実情にあった十分な予算を確保すること。
9. 全国難病センターを早期に設置すること。

## Ⅱ. 「障がい者総合福祉法」（仮称）制定までの間において当面必要な対策について

1. 自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国との「基本合意」に基づき、自立支援医療制度の低所得1・2層の無料化を早急に実施すること。
2. 自立支援医療制度、高額療養費制度における「応益負担」の完全撤廃
  - (1) 自立支援医療（更生医療）の「応益負担」の撤廃  
育成医療は、負担上限の設定が（平成24年3月までの時限措置）行われており事実上は応能負担となっていますが、更生医療は低所得層以外は応益負担が継続されています。早急に育成医療同様、負担上限を設けて応能負担による制度とすること。
  - (2) 高額療養費制度における「応益負担のしくみ」の撤廃  
医療保険制度の高額療養費制度は、健康保険加入者たる国民が負担できる医療費負担限度額を決めているにもかかわらず、高度で高額の治療を受ける場合には「1%条

項) (注) の「応益のしくみ」によって、重症で高度の治療が必要な人ほど、その治療行為を「益」として負担が増えるしくみとなっています。この医療保険制度上の「応益のしくみ」を完全に撤廃すること。

また、負担上限額の引き下げなど高額療養費制度の見直しを早急に行うこと。

注) 高額療養費の自己負担限度額の計算は、「一般」所得の場合、次のように計算します。…月ごとに 80,100 円 + (医療費総額 - 267,000 円) × 1%

### 3. 身体障害者手帳の所持を条件としない緊急の措置を

障害者自立支援法における介護給付および補装具、自立支援医療（更生医療）を受けるにあたり、身体障害者手帳の所持を条件とせず、「入り口規制」を除外する措置を緊急に行うこと。

## Ⅲ. 総合福祉部会の運営について

### 1. 期待

難病・慢性疾患患者家族の多くは、長い間国の福祉施策から疎外されてきました。「難病」という現実の多様性・複雑性からくるのでしょうが、あまりにも軽視されてきた現状に対して、私たちは当事者団体として「総合福祉的構想」を提唱してきたし、今回の「総合福祉法」制定については多くの期待を抱いています。

### 2. 中心課題

今回の「障がい者制度改革」のなかで、難病・慢性疾患からくる生活機能の低下を「障害」としてどう扱うか、「そもそも『障害』とはなにか」、日本における障害者権利条約や「ICR」の具体的なあり方、というテーマは中心的な課題になるはずです。

### 3. 当事者の施策立案過程への参画

国の福祉分野の施策立案過程で当事者が参画することが当たり前になってきたことは歓迎すべきことですが、今回の「推進会議」構成員の中に、難病当事者が一人も入っていないことは驚きでした。

私たちの意見も取り上げられ、「総合福祉部会」では構成員の中に難病当事者が2名入ったことは一つの前進です。しかし構成メンバーのうち精神は4名入っています。私たちは、自分たちだけが大変だという当事者団体の初歩的なアピールを是とするものではありませんが、歴史的に作られてきた「難病」患者・家族の抱える困難さは、決して他の障害よりも怪しいというものではありません。むしろその深刻さは目を覆うばかりです。

#### 4. 難病患者の実態

難病・慢性疾患患者の実態は深刻であり、命を削って切実な命の叫びをあげています。しかし広く社会的な理解が得られず苦慮しています。

線維筋痛症の患者は全国で200万人といわれており、患者の多くが原因不明の痛みを苦しんでいるにもかかわらず、特定疾患治療研究事業の対象にすらなっていません。

慢性活動性EBウイルス感染症患者は、全国で10人程度だそうです。この病気を研究する専門家も少なく、原因の究明はもちろん治療法や薬の開発も困難のまま放置されています。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者は、在宅療養の環境が整わないまま重介護が家族に掛かることなどから、つけば10年、20年生きることができると人工呼吸器の装着を拒否して自然死を選ぶ人が80%にもなっています。

ハンチントン舞踏病の患者は、その病態・療養の深刻さからほとんどが家族崩壊のなかで、引き受ける医療・療養機関のないまま命を終えざるを得ないのが現状です。

困難の峠重はありますが、いわゆる難治性疾患は5000～7000あるといわれています。このなかで特定疾患治療研究事業（医療費助成、福祉的支援）の対象に含まれる疾患はわずか56疾患。研究対象疾患は約350疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業では約540疾患、あわせてもわずか900疾患にすぎません。

#### 5. 難病・慢性疾患の集中審議を

私たちは、日本における本格的な福祉のあり方を検討するに際して、総合福祉部会が先ずこのような事態をリアルに見つめていただきたいと願っています。時間的余裕のない中で検討を進め、一定の結論を得るには、どうしても難病慢性疾患に関して特別な体制をもって望むことが求められます。

以上の理由から、私たちは、総合福祉部会が必要な関係団体からのヒヤリング、整理、集中審議などを行うようお願いするものです。

#### 6. 難病・慢性疾患の当事者（団体）代表の増員

これまでに述べたような課題をふまえれば、内閣府の障がい者制度改革推進会議の委員に、代表を入れてしかるべきであったのではないかと思います。

推進会議の下ですでに出発した総合福祉部会ですが、以上述べてきた事情をご理解いただき、この部会もふくめ今後設置される部会にも難病・慢性疾患関係者の増員をお願いします。当面、委員が出席できない場合の代理を認めていただくことや、随員の部会への同行参加を認めていただくようお願いするものです。

以上

厚生労働大臣 長妻 昭 様  
厚生労働副大臣 長浜 博行 様  
厚生労働副大臣 細川 律夫 様  
厚生労働大臣政務官 足立 信也 様  
厚生労働大臣政務官 山井 和則 様

2010年5月27日  
全国保険医団体連合会  
会長 住江 憲勇

## 高額療養費制度の改善で負担軽減を求める要請書

前略 国民生活の向上に対する日頃のご努力に敬意を申し上げます。  
私ども、全国保険医団体連合会(会長:住江憲勇、略称:保団連、会員数10万3千人)は、全国の医師・歯科医師で構成する団体です。

さて、今国会の審議において、高額療養費制度の限度額の引き下げや運用の改善が取り上げられ、長妻昭厚生労働大臣は、実施の方向で検討されることを表明しております。  
東京大学医科研究所の研究チーム調査\*によれば、がんや糖尿病など慢性疾患の治療を継続している患者のうち、約7割が医療費の支払いに負担を感じており、38%の人が治療中止を考え、そのうち83%が医療費の高さを理由に挙げています。高額療養費制度を利用していた人は半数に留まり、限度額自体が高額と感じている人が92%に達し、90%は限度額の引き下げを求めています。

当会では、所得の低い層や医療費負担が長期にわたる患者さんの実態をふまえ、高額療養費制度の改善で負担軽減を実現していただくよう、下記の事項について要請いたします。

### 記

一、長妻厚生労働大臣が示された、70歳未満の一般区分について、一定所得以下の世帯は限度額を引き下げるとの検討方向について、すみやかに具体案を取りまとめ、今年度中にも実現してください。その際、国民健康保険の資格証明書や短期証の発行中止を前提とし、また通院については、限度額を入院の2分の1程度に引き下げてください。

一、「所得の低い層」「一般」区分の一定所得以下と、「低所得者」区分)や、「高額な医療費負担が長期にわたる患者」については、限度額を現行水準の2分の1程度に引き下げてください。特に、限度額が高く利用できないケースが多い通院の限度額をさらに引き下げてください。

一、高額療養費制度は国民の負担限度額を規定しているにもかかわらず、1%条項の「応益の仕組み」によって、重度で高度の治療が必要な人ほど負担が増える仕組みとなっています。この「応益の仕組み」を完全に撤廃してください。

一、受領委任払いをすべての保険者が実施できるようにしてください。  
70歳未満の入院医療費は医療機関での支払いが限度額まで済むようにという07年4月の厚生労働省通知の徹底を図ってください。  
通院については、当面の措置として1医療機関での支払いは限度額までとし、複数医療機関受診については償還払いとしてください。

一、同一保険者である場合は、1カ月の負担額が2万1000円未満であっても世帯合算ができるようにしてください。  
同一世帯においては、異なる保険者であっても世帯合算できるようにしてください。