

高額療養費の見直し、患者負担の軽減に関する要望書等

<要望(※)> (※)直近1年程度の間に、厚生労働大臣又は厚生労働省に要望があり、收受したもの。

- 日本難病・疾病団体協議会「高額療養費制度の見直しにあたっての要望」(平成22年7月9日)
 - ・全ての長期慢性疾患の患者が等しく必要な医療を受けられるように、現行の特定疾患治療研究事業と同程度の医療費負担となるよう、高額療養費制度の見直しが必要 <P1>
- 民主党難病対策推進議員連盟「2010年度政策要望書」(平成22年6月16日) <P7>
 - (主な内容)
 - ・慢性疾患患者の生活実態を把握する調査の実施
 - ・疾患の別なく、すべての難病・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
- 全国保険医団体連合会「高額療養費制度の改善で負担軽減を求める要請書」(平成22年5月27日) <P15>
 - (主な内容)
 - ・70歳未満・一般区分の一定所得以下の世帯、所得の低い層、長期療養が必要な者、通院の場合の限度額引下げ
 - ・医療費の1%を限度額に加算する仕組みの廃止
 - ・外来での現物給付化、合算対象基準額(21000円)の撤廃等の世帯合算の見直し 等
- 八木沼順一氏ほか「高額療養費制度を初めとした保健医療の早急な見直しを」(平成22年5月21日) <P17>
 - (主な内容)
 - ・高額な抗がん剤によって顕在化したがん高額療養費の問題について、一部の経口抗がん剤への対応に留めることなく、医薬品許認可の審査と保険収載・点数査定の連携や、医療経済評価も踏まえた保険医療制度の構築に向けて、議論を早急に開始すること
- がん対策推進協議会「平成23年度 がん対策に向けた提案書」(平成22年3月31日) <P21>
 - (主な内容)
 - ・外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成 ・長期の化学療法に対する助成
 - ・高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大
- 慢性骨髄性白血病(CML)を「高額長期疾病にかかる高額療養費の支給の特例」の対象に指定することを求める会(CMLの会)(平成21年7月17日) <P25>
 - ・CML(慢性骨髄性白血病)の高額療養費の高額長期疾病への追加
- GISTの難病指定を望む会(平成21年6月28日) <P26>
 - ・GIST(消化管間質腫瘍)の高額療養費の高額長期疾病への追加、ほか
- 日本骨髄腫患者の会「多発性骨髄腫のサリドマイド治療の経済的負担軽減に関する要望」(平成21年6月24日) <P27>
 - ・多発性骨髄腫のサリドマイド治療における経済的負担軽減策の検討

〔注: 医薬品医療機器総合機構が、2010年1月よりサリドマイドの使用実態調査を始めており、そこで支払われる協力金によって患者負担が軽減されている。〕

<実態調査等>

- 「高額な医療費をお支払いの患者の方の実態調査」東京大学医科学研究所 児玉有子ほか <P28>
- 「慢性骨髄性白血病患者実態調査に関する報告」東京大学医科学研究所 田中祐次ほか <P34>
- 「がん患者意識調査」2009年度 日本医療政策機構市民医療協議会がん政策情報センター <P35>
- 「がん医療経済と患者負担最小化に関する研究」平成18年度厚生労働科学研究補助金(第3次対がん総合戦略研究事業)総括研究報告書 東北大学大学院医科学系研究科 濃沼信夫 <P36>

平成22年7月9日

厚生労働大臣 長妻 昭 様

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお

高額療養費制度の見直しにあたっての要望

私共は、かねてより2009年5月31日に私共の総会において採択した「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に基づいて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会や障がい者制度改革推進会議総合福祉部会への提言などを含め、様々な陳情や要望活動を展開してまいりました。

今般、医療保険部会において、高額療養費の検討にあたり、難病患者団体として、別添の要望を作成しました。医療保険部会の検討にあたっては、難病患者及び患者家族のおかれている実情を踏まえた議論が行われるよう期待し、要望をとりまとめ、改めて「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と共に提出しますので、ご検討くださいますようお願い申し上げます。

更なる高額療養費制度に関する要望

2010年7月7日

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤たてお

日ごろ職務にご精励いただいておりますことに心より感謝申し上げます。

さて私ども難病と長期慢性疾患の患者と家族に寄せられている医療費の自己負担の軽減に関する要望はますます切実なものとなっています。

「医療費の自己負担が助成される難病対策にいてほしい」「身体障害者と同じ医療費の助成をしてほしい」「高額療養費制度の特定疾病の対象を拡大してほしい」というものですが、今の健康保険制度の「3割自己負担にはもう耐えることが出来ない」「高額療養費制度の限度額を払いつづけることが出来ない」「保険対象外の費用が大きな負担になっている」「生きている限り医療費を払い続けなければならないがいつまで出来ることか」「収入のほとんどを医療費に回さなければ生きていけない」「兄弟の収入にたよって生きている」という切実な声が次々と寄せられています。さらに、慢性特定疾患の患者の20歳の誕生日からの自己負担もたいへん深刻な状態となっています。高額医療費の自己負担限度額の引き下げでの対応も急がれると思います。また償還払いをやめてほしい、などの声も寄せられています。

病気のために収入が少なくなったり、あるいは失業などの状態にある患者や家族にとっては、医療保険や年金などの負担などもあって、極めて厳しい生活を余儀なくされています。治療法のない難病患者や長期慢性疾患の患者たちにとっては、生きるための医療費の負担はまさに「生涯のローン」であり、昔言われた「金の切れ目が命の切れ目」が再び現実のものとなっています。

これらの状況を一日も早く解決するために、別紙のとおり高額療養費の負担限度額の引き下げを急いで実現するよう要望します。

(別紙)

難病に関する医療費助成については、5,000から7,000もあると言われている希少性疾患の中でも、特定疾患治療研究事業の対象疾患(56疾患)とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがないことや小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降は医療費助成を受けることができない(いわゆるキャリアオーバー)など、制度の谷間によって医療費助成の対象とならない疾患が多数存在しています。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の提言(「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」2009年5月31日)にもあるとおり、「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現を目指すべきであると考えます。

誰もが難病や希少性疾患に罹患し、長期にわたる療養を余儀なくされる可能性があります。これらの疾患に罹患しても安心して医療を受けられる制度を構築するためには、国民全体でリスクを分かち合うべきであり、そのためには、健康保険制度の見直しが必要であります。これは、現政権が目指す社会保障分野などのサービス向上を図り、真に手を差し伸べるべき方々に重点的に社会保障を提供するという考えとも一致するものであります。

よって、JPAは、特定疾患治療研究事業の対象疾患だけではなく、全ての難病や希少性疾患など長期慢性疾患の患者が等しく必要な医療を受けられるように、現行の特定疾患治療研究事業と同程度の医療費負担となるよう、高額療養費制度の見直しが必要であると考えます。

いくつかの具体的事例をご紹介します。

- ① I型糖尿病で毎日数回のインシュリン補充療法（自己注射）をしている患者が20歳の誕生日から自己負担額が3割になることから、本来祝うべき20歳の誕生日が将来の不安の始まりとなったと感じている。中には将来を悲観して自殺を図った患者もいる、という報告が寄せられている。
- ② 胆道閉鎖症で、肝移植をして2年半後に移植した肝臓に問題が発生。経過を見るために週1回の血液検査と週3回の治療を受け続けている。20歳になったので小児慢性特定疾患治療研究事業は打ち切れ、以後の治療には公的な助成はない。1年間の治療にかかった金額が年収の3分の2近くにも。将来、入院治療や再手術もあることを考えると不安。もちろん、通院のための交通費や付き添いの宿泊費、保険外の負担なども含めてであるが、せめて医療費だけでも負担軽減されるよう、高額療養費制度による負担限度額の大幅な軽減を願っている、との声も聞いている。
- ③ 重症の先天性心疾患で幼少時から繰り返し検査、手術、治療を続けている患者がいる。20歳までは小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費は軽減されているが、20歳以降は打ち切られる。引き続き、検査、治療は続き、将来、心臓手術も行わなければならないが、自立支援医療（更生医療）の負担上限額は高額療養費の限度額であり、収入の少ない若い患者には大きな負担である。高額療養費制度の負担限度額の大幅な軽減を望む声も寄せられている。

以上、医療費助成の対象となっている特定疾患の56疾病においても、月をまたいでの負担や、特定疾患の医療費助成の対象とされている治療以外の治療費が高額となっている例や、保険対象外の医療費負担や通院などの直接医療以外の負担などが大きいなどの問題も抱えています。もちろん特定疾患以外の疾病においては、なんらの助成も受けていないわけですから、さらに大きな負担となっていることは言うまでもありません。

新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年（1972年）「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えたことによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げるものとする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
2. 新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援—の3つの柱とし、医療費助成については、一部（症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分）を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担（助成）については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や

現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とすること。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分の難病対策における支援の対象とすること。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなうこと。
8. ウイルス肝炎、ATL（成人T細胞白血病）ウイルス感染症、HIV感染症、CJD（クロイツフェルト・ヤコブ病）などの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療被害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。
9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全全国の負担とし、それを上回る額については、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談・支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
11. 以上の諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

厚生労働大臣 長妻昭 殿

2010年6月16日

民主党難病対策推進議員連盟

会長 岡崎ト三子

2010 年 度 政 策 要 望 書

このたび、厚労省内に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が設けられたことは、政治主導で難病対策を部局横断的に見直していくものであり、強く支持し、大変期待しています。

また内閣府に設置され厚労省が庶務を担っている障がい者制度改革推進会議総合福祉部会に難病患者団体の代表が構成員に任命されたことも、マニフェストにある谷間のない障害者福祉の実現に向けた一歩として評価しています。

私たち民主党難病対策推進議員連盟としても、野党時代から様々な患者家族団体とともに難病対策の抜本改革を主張し、検討してきた経緯から、政府のこれらの動きと連携して、私たち自身の役割を果たしてまいりたい所存です。

今般、議連総会及び役員会を開催し、患者家族の皆様から今後の難病対策のあり方について様々なご要望を受け取りましたので、ぜひ省内検討チームでの検討の俎上に載せていただきたく、添付の通り、提出いたします。

なお、議連としては別紙の通り15項目を要望いたしますので、今年度の厚生労働省の施策の実施並びに来年度の概算要求において、政務三役のリーダーシップによりこれらを実現していただきますよう、お願い申し上げます。

【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ニー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「キャリアオーバー」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（適用外を含めて）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)を受けるとあたり、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、長い期間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すが、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、つければ 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。

困難の峰重はありますが、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。

高額医療・介護合算療養費は、申請による償還ではなく、職権適用による償還としてください。

一、 月をまたぐと合算できない問題があるため、その治療が終了するところまでで合算できるようにしてください（治療が長期間にわたる場合は、一定期間で区切りをつけて合算してください）。

一、「多数該当」は1年以内に3回高額療養費の給付月があった場合、4回目以降は減額をされます。1年以内という条件を緩和し、同じ疾患への治療で高額療養費の給付があった場合には、1年を超えても4回目以降ならば減額をしてください。

一、 高額療養費制度を使いやすくするため、手続きを簡素化し、広報活動を充実してください。

以上

*医療費負担に関する実態調査についてのアンケート結果(第1報 10年2月27日)
東京大学医科学研究所先端医療社会コミュニケーション部門

児玉有子、松村有子、岸友紀子、加中鶴代 各氏

2010年5月21日

厚生労働大臣 長妻 昭 様

要望書

高額療養費制度を初めとした保健医療の早急な見直しを

経緯

シンポジウム「がん先端医療を速やかに患者さんに届けるには」は、血液情報ひろば「つばさ」と日本臨床研究支援ユニットという二つのNPOが、がん患者さんの置かれた立場を医療関係者に知っていただき、逆に患者さんにはがん治療にかかわる制度や学問上の課題を偏りなく理解していただき、よりよいがん治療や情報提供上の問題解決を目指そうという試みです。シンポジウムは2004年の第1回から3回実施され、ドラッグラグや患者さんの水先案内としてのコールセンターの必要性を議論してまいりました。2007年の第3回の成果として、コールセンター設立の必要性を厚生労働省と国立がんセンターに書面でお届けし、さらに両NPOの協力にて、「がん電話情報センター」の運営を開始し現在に至っております。

今回のシンポジウムではがん患者支援を行っている団体と協力し、マスコミ等でも話題となっているがんの高額医療費の問題を取り上げました。この問題に日々直面しているがん患者・家族の意見を伺い、当該分野の専門家の現状分析を伺い提言について議論した結果、参加者の総意として、以下の意見を書面として提出させていただく次第です。

本シンポジウムからのまとめ

慢性骨髄性白血病治療薬イマチニブのように患者予後を大幅に改善する、しかし飲み続けなければならない抗がん剤の導入によって、がん患者の経済負担は大きくなっています。就労上の差別など、患者を社会で受け入れる体制が不十分なわが国では、保険制度が充実しているとはいえ、患者の高齢化も合わせ、長期療養に伴う経済負担が患者・家族に深刻な事態を引き起こしつつあります。患者負担を軽減する「高額療養費制度」は、元来は入院に伴う短期の医療負担を軽減する措置であって、収入限度枠の見直しなどの小手先の対応には限界があると考えられます。

一方、大腸癌を筆頭として高価な分子標的薬が続々臨床導入されています。少なくとも大腸癌においてはこれらのすべての薬剤は治癒や長期延命をもたらすものではなく、限界ある医療資源の効率的配分の観点から、米国においてさえ無制限な利用に対する強い警鐘がなされています。英国においては中立の医療経済評価機構 NICE の評価によって保険収

載が決められていますが、わが国で保険収載されている抗がん剤でさえ NICE 評価により収載されていない例が複数存在します。負担率を評価に応じて変化させるなど、医療経済的評価を保険収載に反映させる試みはフランス・ドイツでも検討されています。このような制度が国民に受け入れられるためには、評価結果が透明性をもって公開され、国民が納得することが不可欠であります。

この度、本討論に関与されたある研究者の試算によれば、がん患者に対する直接医療費は年間 5000 億円程度といわれ、降圧薬市場 4000 億円以上（ここ 10 年ほどで倍増）や他の社会保障に関わる費用からすれば、巨大な額ではないと言えます。一方、話題の焦点になっている慢性骨髄性白血病初めいくつかの疾病では、絶対数は少ないとはいえ現時点で高額医療に悩む患者・家族の不安は大きく、このような事態がときには誇張され周知された場合に、将来のがん医療に対する国民の不安は極めて大きくなり、これがひいては医療不信につながる危険も考えられます。

要望論旨

現在、混合医療に関する議論など、保険医療制度改革に対する抜本的議論が今必要なことは論をまたないものであります。イマチニブで顕在化したがん高額療養費の問題を、一部の経口抗がん剤への対応に留めることなく、これまで独立になされてきた PMDA による医薬品許認可の審査と保険局による保険収載・点数査定を連携させ、上記の医療経済評価も踏まえた保険医療制度の構築に向けて、関係者間の議論を早急に開始し、国民の医療費への不安感解消を強く希望するものであります。

2010 年 5 月 9 日開催 「第 4 回がん先端医療を速やかに患者さんに届けるには」会場からの決議より提出

別添資料 開催プログラム、がん電話情報センター相談傾向

参加者（決議賛同者）159 名 代表

八木沼 川 眞



特定非営利活動法人日本臨床研究支援ユニット 理事長

東京大学大学院医学系研究科公共健康医学 生物統計学教授

大橋 靖 雅



特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ 理事長

がん電話情報センター 相談主任 橋本 明子

特定非営利活動法人キャンサーネットジャパン 理事長 岩瀬 哲



血液がん・高額療養費見直しを提案する連絡会

(平成 22 年 1 月 27 日)

血液がん・高額療養費見直しを提案する連絡会

見直し提案に関する趣意書

はじめに

連絡参加団体は次の 4 団体です。

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ

日本骨髄腫患者の会

慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」

骨髄異形成症候群連絡会

私達が高額療養費の負担額見直しを提案するようになったのは、次のような状況と理由によるものです。

状況と理由

血液のがんはいずれもいったん診断がつくと、そこからの治療期間が非常に長い病気のひとつです。しかし「闘病の長さ」は、辛くて苦しい面もちろんあるものの、わずか数十年前までは「血液がんは不治の病」で闘う余地すらなかったことを思えば、ようやく血液がん医療がたどり着いた良い面もあります。これは、多くの先輩患者さんの文字通り命をかけた闘いと、医療や創薬の関係者の努力によって導かれた結果でもあります。

現在の血液がんの治療法には、造血細胞移植、化学療法（抗がん剤治療）、そして慢性骨髄性白血病的「グリベック」に代表される分子標的薬治療などがあります。

4 団体の 1 員である血液情報広場・つばさは、11 年に渡って血液がん電話相談を運営してきました。これは現在、JCRSU・がん電話情報センター（以下、CTIS）として継続運営中ですが、上記いずれの治療においても、治療費の悩みはつきないテーマの 1 つです（別紙に CTIS への経済問題での相談につきましての抜粋を添付）。

血液がんの患者さんの＜一定の割合＞の人がやむなく受けるかもしれない治療法、骨髄移植医療も高額です。ただ移植そのものは、1～3 ヶ月で終わりこれは高額療養費還付によって大きく助けられることとなります。全ての医療がこのように「数ヶ月で終わる」のであれば、患者は感謝して通常の生活に戻って行けることとなります。

ところが、移植後に長期合併症が残った場合、それまでの血液がんとは別の病気や障害を抱えた患者として医療を受け続けることとなります。もし免疫抑制剤を服用しつづければ、これも安い薬ではありません。化学療法であっても、治療は年単位で繰り返され、終了後にいくつかの後遺症を抱える可能性

もあります。また、グリベックに代表される分子標的薬ですが、他の血液がん、固形がんにも次々と効果の高い分子標的薬が開発されていることもまた近年のがん医療の特徴となっておりますが、これは「効果が高いが値段も高いクスリ」を「長期に使い続けることで命を維持」することになります。

まとめとこれから

私達、血液がん疾患の患者支援団体と患者団体は、当該疾患がより良く治るようにと、様々な治療法と薬の開発を切望し続けて来ましたし、これからも医療と創薬には「治療法開発、薬の開発」を求め続けて行きます。したがって私達は、血液がんだけでなく、全がんだけでなく、すべての疾病の方々が「治ろうとして」、結果的に医療費に苦しんでいることを感じております。

1 疾病、1 剤、1 治療法にのみ焦点を当てるのではなく、「病む」と「暮らし」がどうなるのか、その点を社会全体で早急にしっかりと認識してほしいのです。

私達は、社会全体の経済状況の落ち込みを鑑み、高額療養費制度の自己負担限度額（1ヶ月あたり）をもう少し生活実感に近い金額まで引き下げられないだろうか、という点で思いが一致しました。

しかし私達は、本制度の見直しが容易なものと考えているわけではありません。私達はそれぞれに血液がん患者に非常に近い立場、あるいは患者自身でもありますから、国全体の医療費がひっ迫していることを実感してもいます。

したがって、あらゆる関係者と忌憚ない意見交換を行ない、高額療養費をどのように見直しすることが真に国民にとってより良い制度となって行くか検討を重ね、早期解決を押し進めて行く所存です。

平成 23 年度 がん対策に向けた提案書

～みんなで作るがん政策～

第 2 部

施策提案シート

がん対策推進協議会

平成 22 (2010) 年 3 月 31 日

■施策(予算)提案シート

番号	項目	内容
1	分野番号	6
2	分野名	がん医療に関する相談支援および情報提供
3	施策番号	A-46
4	施策名	外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成
5	施策の概要(目的)	新規抗がん剤の開発により、治療成績の向上がみられる一方で、薬価の上昇による患者や家族の負担増加は大きい。患者が継続かつ安心して治療を受けられるよう、長期にわたり高額な化学療法を受ける患者を対象に、医療費助成を行う。
6	施策の概要(対象)	長期にわたり高額な化学療法を受ける患者と家族
7	事業の概要(事業内容) (手段、手法など)	化学療法(再発の予防を目的と推定される治療などを除く)を伴う治療による医療費の支出により、所得が生活保護の対象となる世帯であり、かつ申請前1年以内に6回以上の高額療養費制度の申請のある世帯(すでに障害者認定を受けている場合などを除く)を対象に、健康保険の保険者から交付される認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。慢性腎不全などの特定疾病を対象とする助成(月間1万円)に準じた運用とする。
8	施策の概要(事業の必要性)	外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにするために、特定疾病に対する助成などに準じた経済的支援が不可欠である。
9	成果目標(数値目標)	助成の対象となる患者については、事業が広く周知されることを目指す。
10	成果へのシナリオ	
11	成果の確実性	
12	エビデンスの状況	
13	ニーズの状況	
14	想定予算額	助成事業にあたり必要とされる予算措置(10億円程度)
15	予算計算概算	
16	予算措置を行う省庁	
18	備考	

■施策(予算)提案シート

番号	項目	内容
1	分野番号	6
2	分野名	がん医療に関する相談支援および情報提供
3	施策番号	A-52
4	施策名	高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大
5	施策の概要(目的)	新規抗がん剤の開発により、治療成績の向上がみられる一方で、薬価の上昇による患者や家族の負担増加は大きい。患者が継続かつ安心して治療を受けられるよう、外来において長期にわたり高額な化学療法を受ける患者を対象に、高額療養費における限度額認定証を交付することにより、償還払い制度から現物給付制度に転換する。
6	施策の概要(対象)	長期にわたり高額な化学療法を受ける患者と家族
7	事業の概要(事業内容) (手段、手法など)	外来において、化学療法(再発の予防を目的と推定される治療などを除く)を伴う治療による医療費の支出について、外来患者においては入院患者のように限度額適用認定証が交付されていない。これは、外来で処方する薬剤が高額となってきたことに制度が追いついていない証左である。よって、高額療養費制度の申請のある世帯(すでに障害者認定を受けている場合などを除く)を対象に、健康保険の保険者から交付される限度額認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。
8	施策の概要(事業の必要性)	外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにする。
9	成果目標(数値目標)	助成の対象となる患者については、事業が広く周知されることを目指す。
10	成果へのシナリオ	
11	成果の確実性	
12	エビデンスの状況	
13	ニーズの状況	
14	想定予算額	
15	予算計算概算	
16	予算措置を行う省庁	厚生労働省
18	備考	

■施策(予算)提案シート

番号	項目	内容
1	分野番号	6
2	分野名	がん医療に関する相談支援および情報提供
3	施策番号	A-53
4	施策名	長期の化学療法に対する助成
5	施策の概要(目的)	新規抗がん剤の開発により、治療成績の向上がみられる一方で、薬価の上昇による患者や家族の負担増加は大きい。患者が継続かつ安心して治療を受けられるよう、長期にわたり高額な化学療法を受ける入院・外来患者を対象に、医療費助成を行う。
6	施策の概要(対象)	長期にわたり高額な化学療法を受ける入院又は外来患者と家族
7	事業の概要(事業内容) (手段、手法など)	化学療法(再発の予防を目的と推定される治療などを除く)を伴う入院及び外来治療による医療費の支出により、所得が生活保護の対象となる世帯であり、かつ申請前1年以内に6回以上の高額療養費制度の申請のある世帯(すでに障害者認定を受けている場合などを除く)を対象に、健康保険の保険者から交付される認定証を入院患者のみならず外来患者に対しても窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とし、さらに慢性腎不全などの特定疾病を対象とする助成(原則、月間の自己負担1万円)に準じた運用とする。
8	施策の概要(事業の必要性)	入院及び外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにするために、特定疾病に対する助成などに準じた経済的支援が不可欠である。
9	成果目標(数値目標)	助成の対象となる患者については、事業が広く周知されることを目指す。
10	成果へのシナリオ	
11	成果の確実性	
12	エビデンスの状況	
13	ニーズの状況	
14	想定予算額	助成事業にあたり必要とされる予算措置(20億円程度)
15	予算計算概算	
16	予算措置を行う省庁	厚生労働省
18	備考	

慢性骨髄性白血病（CML）を「高額長期疾病にかかる高額療養費の支給の特例」の対象に指定することを求める会（略称：CMLの会）

（平成 21 年 7 月 17 日に要望書を厚生労働大臣に提出）

厚生労働大臣 舛添要一様

慢性骨髄性白血病（CML）を、「高額長期疾病（特定疾病）にかかる高額療養費の支給の特例」の対象に指定してください

いったん発病すると、一定期間後に急性転化し、死に至るとされてきた慢性骨髄性白血病（CML）ですが、インターフェロン治療によって長期生存を維持している患者に加えて、近年、遺伝子標的治療薬（薬品名グリベックなど）が開発され、この化学治療で長期の生存を期待できる患者が急増し、現在 8000 人程度がこの治療を続けていると推定されています。

しかし、この治療は

① 費用が著しく高額です。

グリベックは、平均的な治療で三割負担としても、月 116,000 円程度の負担になり、毎月「高額療養費限度額」をかなり超える費用がかかります。インターフェロンもそれに近い負担です。

② 著しく長期間の治療が必要です。

グリベックは日本でも 2001 年に承認され現在まで約 7 年使われてきました。06 年 6 月に ASCO（米国臨床腫瘍学会）で 5 年間の治療成績が発表されましたが、約 90%の生存率という画期的な結果です。しかし、中断すると異常細胞が復活するなどの結果があり、やめることはできません。多くの患者が「ほとんど一生の間」（死ぬまで）治療することになっています。これは一部の患者に効果のあるインターフェロンについても同様です。

経済的負担によって、治療を中断せざるを得ない患者を生まないために、厚生労働省が現在指定している三疾病（血友病、HIV、人工透析の腎臓病）に加えて、慢性骨髄性白血病（CML）を高額長期疾病（特定疾病）にかかる高額療養費の支給の特例に追加していただきたく要望いたします。

氏名	住所	印
----	----	---

連絡先）〒755-0097 山口県宇部市常盤台 1-4-5 野村英昭方

慢性骨髄性白血病（CML）を『高額長期疾病にかかる高額療養費の支給の特例』の対象に指定することを求める会（略称：CMLの会） 電話 0836-34-2533 メール hnomu@ymg.urban.ne.jp

厚生労働大臣
舩添要一様

私は小腸原発のGIST(消化管間質腫瘍)という悪性腫瘍の患者です。
悪性固形腫瘍には、大きく分けて①癌と②肉腫の二つがあり、肉腫は癌の1%の患者数ほどです。
GISTはその「忘れられたがん」と言われる肉腫の中のひとつです。
この病気の大きな問題点は、一時的に薬で進行を遅らせることは出来ても体内から腫瘍細胞を完全に無くすことが出来ないため、薬に耐性が出来てしまうと増大・転移・再発が繰り返し起こることです。
薬に対しての耐性が現れたら「手術で切除する」という方法しかありませんが、腫瘍の場所や数・大きさにより手術が不可能な場合は「何も出来ない」のが現状です。
薬は保険が適用されても大変高価で経済的な負担も大きいのですが、やはり耐性という問題避けて通れず、「根治させるための治療法がない」ということが何よりも大きな精神的苦痛となっています。

このような事情により、

1. 難病指定を通じての認識度上昇・研究予算確保

全国の患者さんの話を聞くと、「この病気を初めて診る」という医師の方が大変多いことに驚かされます。

この病気の認識度を上げ、治療の研究を進めるために是非難病指定を行ってください。

2. 「高額長期疾病特例」の適用

グリベックやスーテントを服用している患者は常時服薬が必要なため、継続的に大きな経済的負担を強いられています。

難病指定と同時に、高額療養費の「高額長期疾病特例」の対象にGISTを加えてください。

3. 新薬の条件付早期認可と他疾患薬の適用拡大

海外で承認されている薬の認可が遅れているという「ドラッグラグ」の問題は周知の通りです。自己責任で服用するので、条件付での(問題が起きた場合に国の責任を追究しない旨の誓約書)を提出するなど早期保険適用などの対策を講じてください。

同時に、他疾患で認可されている薬の適用を広げてこの病気でも使えるようにしてください。

4. 治験・新治療法実施促進のための資金援助・制度変更

標的遺伝子療法などの新治療法は、その実施のために多くの資金と時間を必要とします。

「難病指定」で、少しでも多くの研究資金援助と手続上の便宜を図ってほしいと思います。

5. 肉腫専門病院の設立と医師の育成

この病気の治療が進まない大きな原因として、データの集積・蓄積が進まないことがあります。

また、診断技術が進まないため、病状が進むまでの確な治療が行われない場合もあります。

国主導での肉腫所専門病院の設立と専門医師の育成が必要です。

上記5点を強く要望いたします。

日々苦しみながら亡くなってゆく我々患者を、一日も早く、一名でも多く救ってください。

私達はまだ死ぬわけにはいかないのです。

幼い子供たちの成長を見届けるまでは、年老いた両親たちを天国に見送るまでは。

〒288-0837 千葉県銚子市長塚町1-481
「GISTの難病指定を望む会」代表 櫻井 雄二

厚生労働大臣 舩添要一殿

多発性骨髄腫のサリドマイド治療の経済的負担軽減に関する要望

平成 21 年 6 月 24 日

日本骨髄腫患者の会

代表 堀之内みどり

多発性骨髄腫には、根治の治療法がありません。化学療法とは作用機序の異なるサリドマイドは、患者が生き長らえるために必要不可欠な薬剤です。

当会は、早期承認と薬害再発防止策に関する要望書を厚生労働大臣に提出し続けました。しかし、過去に薬害を引き起こしたサリドマイドを製造販売しようとする企業はなかなか現れず、承認まで約 10 年の歳月が必要でした（資料 1）。

その間本邦では、医師による個人輸入でサリドマイドを入手し、年間 1000 名に上る他に例のない多数の患者が治療を受けていました（資料 2）。

国内未承認の輸入製剤には、品質・供給・価格に対する保証はなく、同時に安全管理の仕組みも十分でない中、個人輸入という緊急避難的措置が続きました。

一方、未承認薬による治療を認めない施設にかかっている患者、全額自己負担の薬代を支払う経済的な余裕がない患者は、治療機会を得られませんでした。

「承認こそがサリドマイドを必要とするすべての骨髄腫患者が治療を受けられる唯一の方法」と信じ続け、昨年 10 月サリドマイドは承認されました。

しかしながら、承認条件であった安全管理のランニングコストが薬価に反映され、経済的負担が重く（1 カプセル 6570 円、3 割負担で 1971 円 vs 最も安価な個人輸入* 500 円）、サリドマイド治療を断念せざるを得ない多くの患者が生じる結果となりました（資料 3）。

* メキシコ製の価格データ（資料 2）。個人輸入では、安全管理のコストは反映されていない。

薬害再発防止のための安全管理は不可欠である一方、そのコストが嵩むことによって高額となった薬価が理由で有効な治療を断念する患者が生まれている現状は、薬害被害者の方々をはじめ多くの関係者の努力によって承認された意味を薄れさせています。

この上は、他の薬剤にはない特別な事情を考慮いただき、サリドマイド治療における経済的負担軽減策のご検討を、ここに要望いたします。

「高額な医療費をお支払い の患者の方の実態調査」

東京大学医科学研究所
児玉、松村、岸、畑中

目的

治療に伴う経済的負担の状況を明らかにし、よりよい社会保障制度を検討すること

アンケートの概要

- 2009.12.15.からアンケート開始
- ホームページ上でのインターネットアンケート
- 個人ベースおよび全国患者会障害者団体要覧に記載されている患者会のうち、アンケートの対象と考えられる患者会約300団体にメールにてアンケートの協力を依頼。
- 12月25日第1次締め切り、1月10日第2次締め切り
1月30日最終締め切り

結果 (2月15日現在 227人のまとめ)

♢ 男性 119人 女性106人 (不明2)

♢ 年齢 中央値 45歳 (1-81)

♢ 疾患

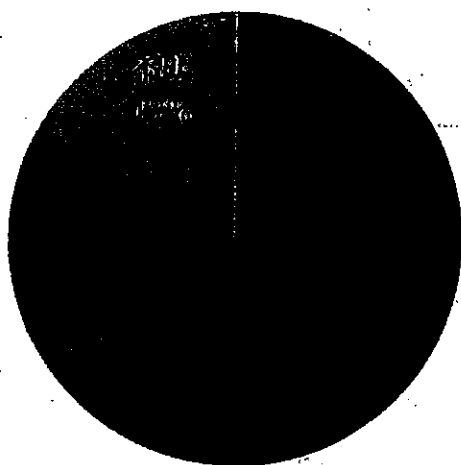
世帯総所得と医療費

	2009	2004
世帯総所得 (万)	430 (0-1500) (n=194)	450 (0-1800) (n=112)
医療費 (万)	30 (0-800) (n=189)	30 (0-400) (n=107)

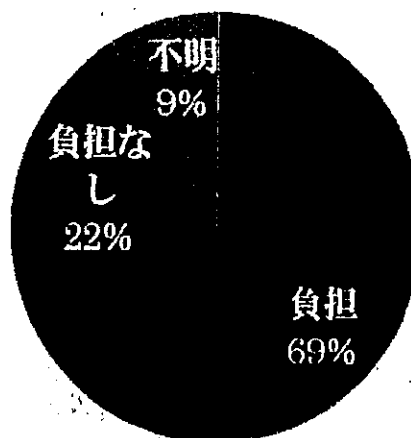
(2004年：すでに病気だった人のみ)

医療費負担感

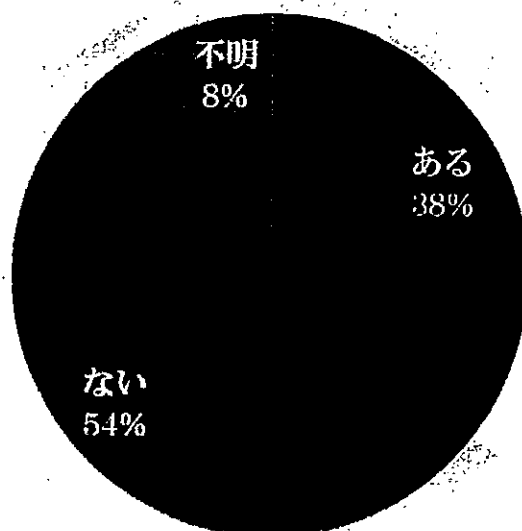
2004年
 <すでに発症の患者のみ>



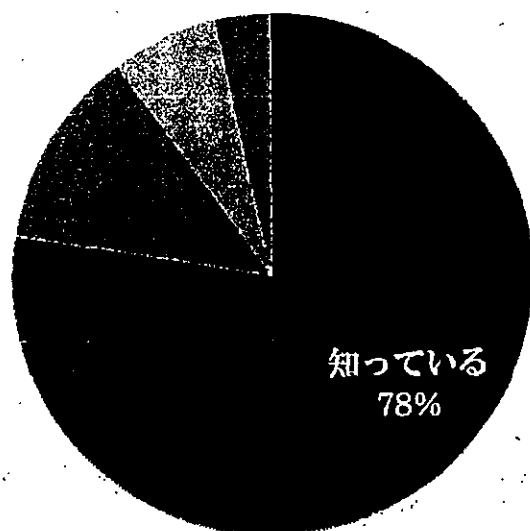
2009年



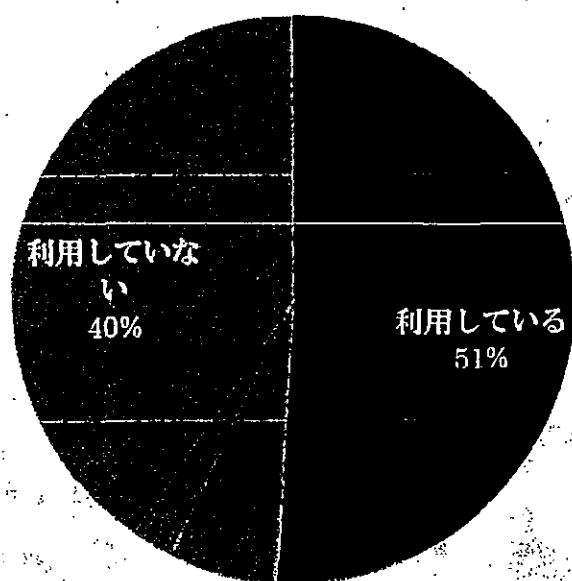
薬剤の服用や治療法を副作用以外の理由で
 中止したい・やめたいと考えたことがある



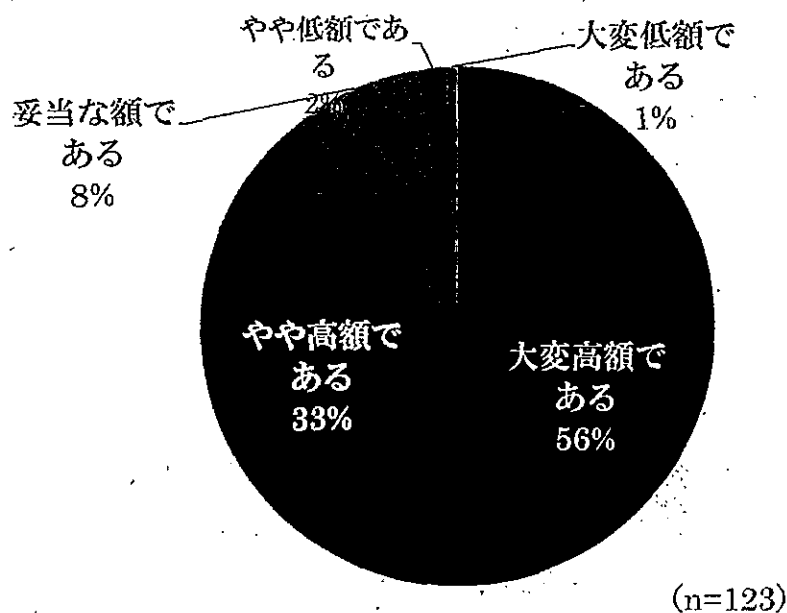
高額療養費の認知度



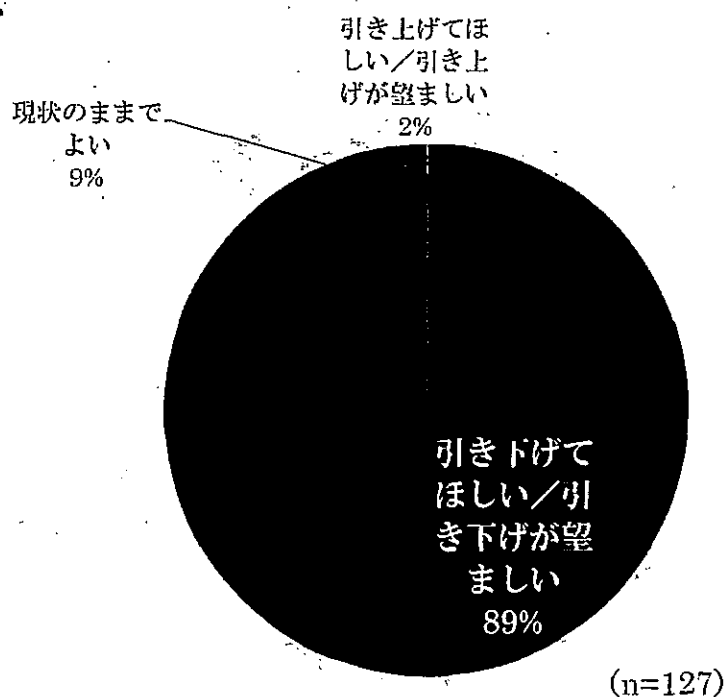
高額療養費制度の利用状況



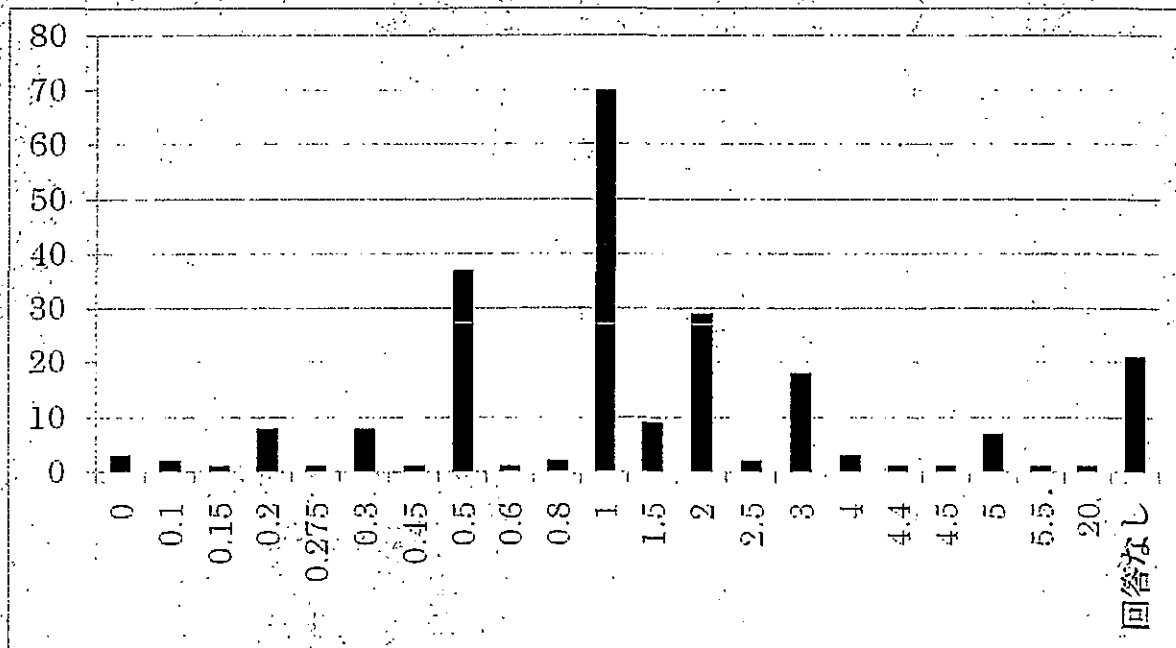
高額療養費制度における現在の個人負担限度額（月44,400円もしくは83,400円）について



高額療養費制度における個人負担限度額（月44,400円もしくは83,400円）について



月々の支払い可能額



慢性骨髄性白血病患者実態調査に関する報告

東京大学医科学研究所先端医療社会コミュニケーション部門

田中祐次、児玉有子、畑中暢代

アンケートにご協力いただき、誠にありがとうございました。下記のように質問票1(グリベックに関してのアンケート調査)についての結果をご報告させていただきます。

記

8月末日までに回答をいただきました 571 通を集計しました。

- 1) 72.8%の人が医療費の支払いに負担を感じていました。また、37.3%の人は中断を考えたことがありました。
- 2) 医療費が高いことを理由に中断した人は17名、そのうち2名は現在でも中断中です。
- 3) 所得は大きく減少していますが、医療費はほぼ横ばい。負担を感じる人が増えています。

	08年	05年	00年
所得 (中央値)	389 (万)	400.5 (万)	533 (万)
医療費	122 (万)	129 (万)	100 (万)

負担感

負担
75%負担
60%負担
42%

(それぞれの年にグリベックを飲んでいての人についてまとめました)

- 4) 経済的な負担以外に、グリベックの副作用に悩みながら治療を続けている方が多いことがわかりました。副作用は皮疹や軽度の浮腫などで、軽微(グレード1)に分類されるものが殆どですが、「副作用のために内服をやめたいと思ったことがある」と回答した人が4人に1人でした。
- 5) 大多数の方がご意見やコメントを記入してくださいました。皆様からいただいた声をすべて活かしたいと思いながら、現在集計やご意見のまとめを行っております。まとめ次第ご報告させていただきます。

今後は、今回いただいたアンケートの結果をより一層多くの人に理解していただけるかたちにまとめ、公表してまいります。その内容はその都度ホームページにてお知らせします。お寄せいただいた皆さんの思いが多くの方に伝わり、様々な制度等に反映されるよう Pt Support は今後も活動を続けてまいります。どうぞ、今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

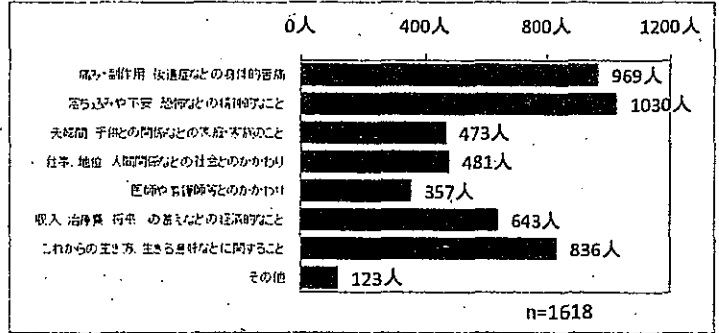
以上

(20)がんの診断や治療を通して、どのようなことについて悩みましたか。

	回答人数	割合
痛み・副作用、後遺症などの身体的苦痛	969人	59.9%
落ち込みや不安、恐怖などの精神的なこと	1030人	63.7%
夫婦間、子供との関係などの家庭・家族のこと	473人	29.2%
仕事、地位、人間関係などの社会とのかかわり	481人	29.7%
医師や看護師等とのかかわり	357人	22.1%
収入、治療費、将来への蓄えなどの経済的なこと	643人	39.7%
これからの生き方、生きる意味などに関すること	836人	51.7%
その他	123人	7.6%
ひとつも回答なし	45人	2.8%

一人当たり平均回答個数

3.04



(21)がん治療やその後遺症軽減のために支払った費用はおおよそいくらですか。もっとも費用のかかった1年間(1~12月)の合計額について分かる範囲でお答えください。

	回答人数	割合
10万円未満	38人	0.6%
10~20万円	58人	2.7%
20~30万円	64人	4.4%
30~40万円	100人	5.6%
40~50万円	78人	6.0%
50~60万円	121人	6.9%
60~70万円	61人	4.6%
70~80万円	55人	3.7%
80~90万円	74人	4.4%
90~100万円	37人	2.9%
100~150万円	237人	7.4%
150~200万円	113人	10.6%
200~250万円	79人	6.8%
250~300万円	36人	3.6%
300~400万円	47人	1.9%
400~500万円	37人	3.1%
500~600万円	21人	1.8%
600~700万円	5人	0.7%
700~800万円	9人	0.4%
800~900万円	3人	0.4%
900~1000万円	2人	0.1%
1000~2000万円	4人	0.2%
2000万円~3000万円	0人	0.2%
3000万円~4000万円	0人	0.0%
4000万円~5000万円	0人	0.0%
5000万円以上	1人	0.0%
無回答	7人	0.4%
無効回答	331人	20.5%
計	1618人	100.0%

かかった費用の平均

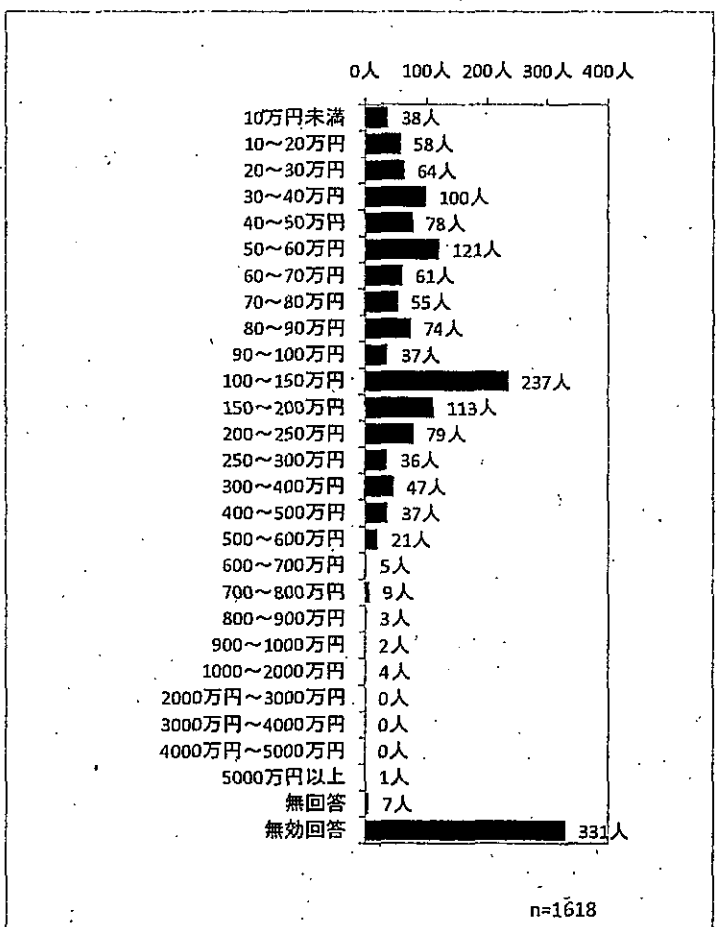
132.94万円

最大値

5700万円

最小値

0円



がん医療経済と患者負担最小化に関する研究

主任研究者 濃沼 信夫 東北大学大学院医学系研究科 教授

研究要旨

がん対策基本法に掲げられた患者の意向の尊重、患者中心の医療を実現する上で、経済的な痛み
 に適切に対応することが欠かせない。本研究は、患者の経済的負担の実態を正確に把握し、患者の立
 場から負担を最小化する方策を検討した。全国のがん診療施設 35 病院でがん患者を対象に調査を
 実施した。経済的負担が特に大きいと考えられる化学療法(回答 256 名、回答率 51.2%)、造血器腫瘍(60
 名、57.1%)、粒子線治療(143 名、71.5%)では、貯蓄の取り崩し、民間保険給付金、親族からの借金な
 どで支払いを行っている患者が少なくない。粒子線治療は民間保険が必ずしも十分な役割を果たし得な
 い状況にある。また、サバイバー(フォローアップ 939 名、回答率 36.5%、治療を終えた者 871 名、
 47.7%)の経済的負担の実態を調査したところ、健康食品・民間療法の支出額が特に大きく、長期にわ
 たる経済的負担感は少なくない。さらに、がん保険を扱う民間保険会社すべてを対象に調査を実施(回
 答 20 社、回答率 41.7%)したところ、がん保険料は年間平均 5.5 万円であり、高齢になるにつれ高くなる
 傾向にある。給付対象は入院給付、手術給付、診断給付、通院給付、死亡給付、退院時の給付、生前
 給付の順に多い。がん医療の進歩を患者にあまねく届けるため、臨床現場、現行制度の運用、制度改
 革の3つのレベルで、種々の工夫、対策がなされる必要がある。

分担研究者

濃沼信夫	東北大学大学院医学系研究科 教授	菱川良夫	兵庫県立粒子線医療センター 院長
岡本直幸	神奈川県立がんセンター がん予防・情報研究部門 部門長	森田智視	京都大学大学院医学研究科 講師
中山富雄	大阪府立成人病センター 調査部疫学課 参事	伊藤道哉	東北大学大学院医学系研究科 講師
下妻晃二郎	流通科学大学サービス産業学部 教授	A. 研究目的	
河島光彦	国立がんセンター東病院 放射線部 医長	わが国では、がんは罹患数、生存数、死亡数と ともに増加傾向にあり、人口の高齢化と長足の医療 技術の進歩に伴って、がん医療には今後も多くの 資源が消費されることが予想される。一方、経済 の長期低迷等から医療財源は逼迫しており、がん 医療の質向上と患者サービスの改善に向けて、	
廣中秀一	静岡県立静岡がんセンター 副医長		

がん医療の有効性の評価が求められている。

これには臨牀の評価に加えて、QOL 評価、経
 済的評価が必要となる。また、近年、医療財源の
 逼迫に伴う患者(窓口)負担の増加が顕著なもの
 となり、高額な抗がん剤や医療機器の登場、長い
 臨床経過などで、患者の経済的負担は大きな課
 題となりつつある。

本研究は、がん医療に投じられる莫大な資源
 に見合う成果が得られているかを、医療経済学
 の立場から検証することにより、質、効率、安全に優
 れ、患者負担が最小化となるがん医療の実践に
 役立つ基礎的資料をうることを目的とする

B. 研究方法

(1)がん患者を対象とする調査

昨年度までに実施した、がん患者の経済的負
 担の実態把握を踏まえ、今年度は特に経済的負
 担が大きいと考えられる分野を対象に調査を実施
 した。すなわち、化学療法、造血器腫瘍、粒子線
 治療の患者を対象とした。大学病院、がんセンタ
 ーなどがん医療の中核的病院の外来を受診した
 がん患者(一部は入院患者)に、担当医より自計
 式の調査票を手渡し、郵送により回収した。

調査項目は、窓口で支払った外来・入院の直
 接医療費、交通費・健康食品・民間保険料・その
 他の費用などの間接費用、高額療養費償還、医
 療費還付、民間保険給付金などの受取金額、経
 済的負担に対する説明の状況、経済的負担に関
 する希望などである。

(2)サバイバーを対象とする調査

積極的ながん治療を終了したサバイバーの経
 済的負担についての実態を明らかにするため、フ
 ォローアップ中および治療を終了した者を対象に
 自計式の調査を実施した。調査票は、フォローア
 ップ患者には手渡し、がん登録患者、患者会の会
 員には郵送法により配布・回収した。調査項目は、
 がん患者を対象とする調査に準じた。

(3)がん医療を扱う民間保険会社を対象とする
 調査

昨年度までに実施した、がん患者の経済的負
 担の実態調査では、公的保険を補完する民間保
 険の役割が少なくない一方、このための保険料負
 担も少なくないことから、わが国でがん医療を扱う
 すべて民間保険会社を対象に郵送法による調
 査を実施した。調査項目は、年代別・部位別の保
 険料・給付金、今後の給付対象の拡大・廃止、保
 険の将来像などである。

(倫理面への配慮)

東北大学および各施設の倫理委員会の承認を受
 けるとともに、外来患者には、担当医を通じて調
 査の趣旨と協力の有無により診察上不利益を被
 らないこと等の説明を行った。回答は匿名とし、連
 結不可能のデータ処理を行った。

C. 研究結果

(1)がん患者を対象とする調査

1)化学療法を受ける患者

化学療法を受ける患者に対する調査は、回答
 256 名、回答率 51.2%である。平均年齢は 65.2
 歳、性別は男性が 67.3%を占める。診断を受けた
 時期は回答時の 1.8 年前である。年間の通院回
 数は平均 22.2 回、入院日数は 31.7 日である。

年間の自己負担額は、直接費用が入院 59.1
 万円、外来 37.6 万円、交通費 8.3 万円である。間
 接費用は、健康食品・サプリメント 16.6 万円、漢方
 27.4 万円、その他の民間療法 35.4 万円、その他
 の支出 15.5 万円、民間保険料 29.2 万円である。
 自己負担額の平均は年間の 103.3 万円、すべて
 の項目に該当する場合は 262.7 万円である。

一方、高額療養費の償還額は年間 32.3 万円、
 医療費還付は 15.4 万円である。また、民間保険
 からの給付金は 163.3 万円である。償還・給付額
 の平均は 65.3 万円である。支払いは、貯金

83.2%、民間保険の給付金 24.8%、家族・親戚からの借金 8.1%などである。

患者の経済的負担に関する病院側から説明の状況は、「十分な説明を受けた」25.0%、「説明はなかった」59.4%である。説明をしたのは、医師が 68.3%を占める。

経済的負担についての相談状況は「相談しなかった」が 82.0%であり、その理由は「相談しなくても良い」75.6%である。また、相談したのは 18.0%であり、相談先は、病院の相談窓口 53.3%、役所の相談窓口 16.7%、同じ病気の人 13.3%などである。経済的理由により治療に影響したのは 6.7%であり、治療を変更または中止している。

がん治療の経済的負担に対する要望(複数回答)は、「治療(薬)の保険適用の迅速化」57.8%、「自己負担は、他の病気より軽く」47.8%、「高額療養費の限度額引き下げ」39.1%などである。

2) 造血器腫瘍の患者

造血器腫瘍の患者に対する調査は、回答 60 名、回答率 57.1%である。平均年齢は 55.8 歳、性別は男性が 55.0%を占める。診断を受けた時期は回答時の 2.9 年前である。年間の通院回数は 18.4 回、入院日数は 73.4 日である。回答時の治療の状況は、寛解導入療法中 14.3%、地固め治療中 12.5%、移植待機中 3.6%、移植後の定期検査中 19.6%、再発・再燃の治療中 21.4%、完全寛解・検査通院中 21.4%である。

年間の医療費自己負担額は、直接費用が入院 176.3 万円、外来 36.7 万円、交通費 15.0 万円である。間接費用は、健康食品・サプリメント 14.3 万円、その他の支出 16.9 万円、民間保険料 29.4 万円などである。自己負担額の平均は年間 167.8 万円である。すべての項目に該当する場合は 302.9 万円である。

一方、高額療養費の償還額は年間 150.1 万円、医療費還付は 52.1 万円、民間保険からの給付金は 266.7 万円である。平均の償還・給付額は

180.8 万円である。支払いは、貯金 70.2%、高額療養費の受領委任払い制度や貸付制度の利用 28.1%、民間保険の給付金 19.3%などである。

患者の経済的負担に関する病院側から説明の状況は、「十分な説明を受けた」43.4%、「説明はなかった」39.6%である。説明した人は医師が 77.3%を占める。経済的負担についての相談状況は「相談しなかった」が 71.2%であり、その理由は「相談しなくても良い」75.7%である。また、「相談した」は 28.8%であり、相談先は、病院の相談窓口 52.9%、役所の相談窓口 17.6%、同じ病気の人 11.8%などである。

がん治療の経済的負担に対する要望(複数回答)は、「治療(薬)の保険適用の迅速化」57.9%、「高額療養費の限度額引き下げ」49.1%、「自己負担は他の病気より軽く」40.4%などである。

3) 粒子線治療を受ける患者

粒子線治療を受ける患者に対する調査は回答 143 名、回答率 71.5%である。平均年齢は 65.8 歳、性別は男性が 81.3%を占める。診断を受けた時期は回答時の 2.1 年前である。年間の通院回数は平均 21.0 回、入院日数は 50.2 日である。回答時の治療の状況は、治療継続中 12.1%、治療終了・検査通院 83.7%である。

年間の自己負担額は、直接費用が高度先進医療 288.3 万円、入院 64.7 万円、外来 32.5 万円、交通費 39.9 万円である。間接費用は、健康食品・民間療法 41.8 万円、その他の支出 5.4 万円、民間保険料 24.0 万円である。自己負担額の平均は年間 473.0 万円、すべての項目に該当する場合は 496.6 万円である。

一方、年間の高額療養費の償還額は 20.2 万円である。医療費還付は 21.5 万円、民間保険からの給付金は 143.1 万円である。平均の償還・給付額は 114.6 万円である。支払いは、貯金 90.1%、民間保険の給付金 12.1%、家族・親戚からの借金 12.1%などである。

患者の経済的負担について病院側から説明の状況については、「十分な説明を受けた」87.0%、「説明はなかった」7.3%である。説明した人は医師が 91.6%を占める。

経済的負担についての相談状況は「相談しなかった」が 83.2%であり、その理由は「相談しなくても良い」81.4%である。また、相談したのは 16.8%であり、相談先は、病院の相談窓口 35.7%、役所の相談窓口 10.7%、同じ病気の人 7.1%などである。経済的理由により治療へ影響したのは 9.0%であり、治療を中止・断念または延期している。

がん治療の経済的負担に対する要望(複数回答)は、「治療(薬)の保険適用の迅速化」66.2%、「近くに専門施設を」31.5%、「高額療養費の限度額引き下げ」33.1%などである。

(2) サバイバーを対象とする調査

1) フォローアップ中の患者

フォローアップ中の患者を対象とする調査の回答は 939 名(回答率 36.5%)である。平均年齢は 61.3 歳、女性が 69.9%、がんの部位は乳房が 63.4%を占める。診断を受けた時期は回答時の 4.8±3.9 年前である。年間の通院回数は平均 15.7 回、入院日数は 20.7 日である。

年間の自己負担額は、入院 89.1 万円、外来 28.1 万円、交通費 5.5 万円、健康食品・サプリメント 18.3 万円、漢方 23.7 万円、温泉療法 17.3 万円、その他の費用 18.0 万円、民間保険料 22.1 万円などである。年間の自己負担額の平均は 82.0 万円である。高額療養費の償還は年間 28.5 万円、医療費還付は 6.4 万円、民間保険の給付金は 89.1 万円である。平均の償還・給付額は 37.3 万円である。

経済的な影響があるとの回答は、被用者では 36.4%であり、その 31.1%が「仕事を辞めた・解雇された」としている。また、20.8%は「自分の収入が

減少した」としている。

費用負担に対する説明では、「十分な説明を受けた」26.9%、「説明はなかった」58.6%である。経済的負担についての相談状況については「相談しなかった」が 84.1%であり、その理由は「相談しなくても良い」68.1%である。一方、「相談した」は 16.8%であり、相談先は、同じ病気の人 49.2%、病院の相談窓口 30.3%などである。病院以外の経済的な情報源としては、雑誌・本 36.9%、インターネット 27.8%、患者団体 26.4%、新聞 26.1%などの順である。

がん医療の経済的負担に対する要望は、「保険適用の迅速化」63.1%、「高額療養費の限度額引き下げ」39.2%、「自己負担を他の病気より軽く」38.9%などの順である。

2) 治療を終えた者

治療を終えた者を対象とする調査の回答は 871 名(回答率 47.7%)である。平均年齢は 61.2 歳、女性が 89.1%、がんの部位は乳房が 75.0%である。診断を受けた時期は回答時の 11.2 年前、治療を終えたのは 7.8 年前である。

回答者の 54.0%が医療費の自己負担額を記載しており、年間の自己負担額は、入院 31.9 万円(該当者 4.1%)、外来 5.3 万円(同 51.1%)、民間療法・サプリメント 17.1 万円、漢方 13.5 万円、温泉療法 16.7 万円、その他の費用 4.5 万円、民間保険料 11.6 万円などである。年間の自己負担額の平均は 14.2 万円、償還・給付額の平均は 4.7 万円である。

治療当時の費用負担に対する病院側の説明については、「十分な説明を受けた」は 15.6%、「説明はなかった」65.2%である。経済的負担についての相談は「相談しなかった」が 94.0%であり、その理由は「相談しなくても良い」79.6%、「相談したいができなかった」11.3%である。

病院以外の経済的な情報源としては、雑誌・本 42.4%、友人・知人 25.5%、患者団体 19.8%、新

聞 18.7%、家族・親戚 15.7%、テレビ・ラジオ 10.6%、インターネット 7.1%などの順である。

がん医療の経済的負担に対する要望は、「保険適用の迅速化」58.8%、「高額療養費の限度額引き下げ」37.3%、「気軽に相談できる場所」26.9%、「情報がほしい」26.0%などの順である。

(3) がん医療を扱う民間保険会社

がん医療を扱う民間保険会社を対象とする調査では 20 社から回答が得られた(回答率 41.7%)。第 1 分野と第 3 分野を取り扱う会社が全体の 80%、第 2 分野と第 3 分野を扱うのが 20%を占めており、そのうち独立したがん保険を取り扱う会社は 68.4%である。

がんの年間保険料は平均 5.5 万円であり、年齢別では、30 歳時 4.0 万円、40 歳時 5.2 万円、50 歳時 7.1 万円、60 歳時 10.1 万円、70 歳時 12.6 万円と、年齢つれて高額となる。性別では、すべての年齢階級において男性の保険料が高い。

年間の給付額は、平均 145.9 万円であり、性・年齢別では、男性では 45 歳代の 208.5 万円、女性では 35 歳代の 153.0 万円と最も高額である。部位別では、例えば子宮がんは 127 万円、乳がんは 113 万円、前立腺がんは 84 万円であり、造血器腫瘍が 191 万円と最も高額である。

給付対象となる商品の有無をみると、入院給付は回答した保険会社のすべてがあるとしている。手術への給付は 94.1%、診断給付は 88.2%、通院給付は 82.4%、死亡給付は 70.6%などである。年間給付額の平均は、死亡給付が 660 万円と最も高く、次いで、入院 56.6 万円、手術 35.4 万円、診断給付 135.9 万円、通院給付 6.5 万円などの順である。

現在は給付対象ではないが、検討されているものは、高度先進医療 11.8%、在宅療養 11.8%、実額 5.9%、自由診療 5.9%、終末期医療 5.9%などである。また、今後主流になると考えられる給付

対象(複数回答)は、入院 83.3%、診断 50.0%、手術 50.0%である。

がん民間保険の将来予測(複数回答)では、支払い管理態勢の強化(84.2%)、終身保障の増加(73.7%)、リスク細分型保険の増加(73.7%)などが挙げられている。また、将来望むこととして、がんに関する正確な統計情報の入手(91.5%)、医療機関で民間保険の情報提供(83.3%)、民間保険に関する規制緩和(77.8%)などが挙げられている。

D. 考察

これまでの調査で、がん患者の年間自己負担額は、入院 50.6 万円、外来 13.9 万円など直接費用と、民間保険料 25.5 万円など間接費用を合わせると、平均 93.2 万円にのぼり、経済的負担が少なくないことが明らかになった。今年度は、がん治療のなかでも特に経済的負担が大きいと考えられる分野を対象に調査を実施した。

化学療法の分野では、高額な抗がん剤の登場で自己負担が高額になる可能性がある。また、医療技術の進歩や DPC(包括診断群分類による支払い)の普及などにより、外来での化学療法が増加しつつあるが、民間保険は主に入院を主な給付対象としていることも自己負担が重くなる一因と考えられる。

調査では患者の 97%が現時点では経済的負担によって治療には影響していないと答えているが、窓口負担額は 1 ヶ月で 34 万円になる場合があり、貯蓄の取り崩しや民間保険の給付金で支払われていることを考えると、治療の長期化にも対応した自己負担の軽減策が重要と思われる。

造血器腫瘍は、医療費が高額レセプトの上位を占めており(健康保険連合組合:平成16年高額医療給付に関する交付金交付事業)、患者の平均年齢が50歳代と、他の悪性腫瘍に比べて比較的若年である(老人保健の対象にならない)ことも、

経済的負担が大きいと考えられる。調査結果とみると、自己負担額の平均は年間167.8万円であり、仕事への影響、収入の減少など現役世代としての悩みも少なくないことが窺える。

陽子線治療は先進医療として 288.3 万円の自己負担に加え、入院や外来の窓口負担が必要であり、経済的負担は高額である。支払いは90%の患者が貯蓄の取り崩しとしており、貯蓄残高によって治療選択が行えない可能性もある。調査対象はすでに陽子線治療を受けた患者であるため、事前の費用説明によって治療を選択しない患者も存在すると考えられる。民間保険の給付金から支払った患者は 12%にとどまり、入院や手術を主な給付対象としている民間保険のあり方も課題といえる。

要望では、陽子線治療の保険適用や、陽子線治療施設の充実を挙げる患者が多い。通院時間は片道平均2時間、交通費は年間約40万円であり、この面での患者負担も大きい。

サバイバーのうち、フォローアップ中の患者は、年間の自己負担額は、入院 89.1 万円、外来 28.1 万円など、平均 82.0 万円である。間接費用では健康食品や民間療法に及ぼる費用が大きな割合を占めており、将来にわたって負担が継続する可能性もある。これら間接費用は高額療養費償還、医療費還付、民間保険給付金の対象とならず、経済的負担感は小さくないと考えられる。

治療を終了したサバイバーは、治療終了が平均 7.8 年前であるが、現在も関連する費用負担が生じていることがわかる。回答者は乳がん治療の経験者が多かったが、これはサバイバーの追跡は容易ならず、患者会の協力を得て実施したためである。

経済的負担に関する情報は、書籍や友人・知人、患者会等から得ており、インターネットは 10%以下であった。がん対策情報センターなどでの経済面を含めた情報提供が期待される。

公的保険を補完する機能としての民間保険の役割はがん治療では欠かせないものとなりつつある。民間保険は主に入院を給付対象とし、通院給付は退院後のフォローアップを主な対象にしていることが調査からも窺える。医療技術の進歩、外来化学療法、日帰り手術などの普及に見合う、外来治療への対応が特に不十分と考えられる。ただし、回答したすべての会社が手術に対応する商品を発売しており、診断についても 80%以上の会社が対応していることが明らかになった。医療技術の進歩、医療制度や患者意識の変化に見合う民間保険のあり方が、さらに検討される必要がある。

E. 結論

がん患者の経済的負担の実態を把握するため、経済的負担が特に大きいと考えられる分野のがん患者、およびサバイバーを対象にアンケート調査を実施した。また、がん治療に欠かせない存在になりつつある民間保険について、患者負担の観点から調査を行った。

患者の自己負担は大きくなっているが、経済的負担に関する医師の説明は依然不十分な状況にあり、データベースの整備など経済面の情報提供システムの構築が不可欠と考えられる。自己負担の割合が大きい粒子線治療については、保険適用の検討に加え、民間保険の役割の拡大、居住地の近くで治療が受けられる施設整備等が望まれる。サバイバーは、健康食品・民間療法の支出額が特に大きく、長期にわたり経済的負担感は少なくない。

民間保険が提供するがん保険は、入院治療とフォローアップの通院治療が主たる給付対象で、最近の医療技術の進歩や医療制度の変化、患者ニーズの多様化に必ずしも対応したものとはなっていない。がん医療の進歩を患者にあまねく届けるため、臨床現場、現行制度の運用、制度改革の

3つのレベルで、随々の工夫、対策がなされる必要がある。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 濃沼信夫, 川島孝一郎, 伊藤道哉, 武吉宏典: 在宅医療の医療経済。高齢者の退院支援と在宅医療。メジカルビュー。210-217,2006
- 2) 濃沼信夫: 医療経済。よくわかる乳癌のすべて。永井書店。536-540,2006
- 3) 濃沼信夫: 「がん難民」はなくせるか: 日本の論点文芸春秋。542-545,2007
- 4) 濃沼信夫: 高齢社会と医療経済-がん予防の医療経済について。大病医学入門。金芳堂。12-17,2006
- 5) 濃沼信夫, 並木俊一, 荒井陽一: 高齢者の泌尿器疾患の治療: 前立腺癌患者のQOLと医療経済。Urology View。4(2):12-19,2006
- 6) 濃沼信夫: 国際比較にみる日本の医療システム。ジェロントロジー New Horizon。18(3):14-24,2006
- 7) Koinuma N, Ito M and Takeyoshi H: Economic evaluation of cancer screening promotion. Eur J Health Economo。7 Supple 1:553-53,2006
- 8) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 尾形倫明, 金子さゆり, 丁 漢昇, 門馬靖武: がん患者の経済的負担。病院管理。43 Suppl:149,2006
- 9) 濃沼信夫: がん患者の経済的負担について。血液・腫瘍科。53(4):427-435,2006
- 10) 濃沼信夫: がんの医療経済。Health Science。22(4):429,2006
- 11) 濃沼信夫: がん医療の経済的評価。公衆衛生。医学書院。71(2):108-112,2007
- 12) 岡本直幸, 田中利彦: 肺癌CT検査受診者コホ

ートの追跡調査。日本がん検診・診断学会誌。13(2):167-171,2006

- 13) Okumoto N, Yamashita K, Tazuka H, et al: Five-year survival rates for major cancer sites of cancer-treatment-oriented hospitals in Japan. Asian Pacific J Cancer Prev。7:46-50,2006
- 14) 大坂賢治, 岡本直幸, 水嶋春潮: 米国における保険者のがん検診サービスの枠組みに関する調査。公衆衛生。71(2):102-107,2007
- 15) 中山富雄, 鈴木隆一郎: 肺癌検診の問題点。日本胸部臨床。肺癌up-to-date。s102-s106,2006
- 16) 中山富雄, 鈴木隆一郎: 低線量CT肺癌検診の有効性評価。肺癌。46(7):871-876,2006
- 17) 中山富雄, 佐川元保, 藤藤千頌, 濱島ちさと, 庵藤 博, 祖父江友孝: 有効性評価に基づく肺がん検診ガイドラインの作成。CT検査。13(3):225-230,2006
- 19) Kurita M, Shinozuma K, et al: Clinical validity of the Japanese version of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia scale. Support Care Cancer Oct。15:1-6,2006
- 20) Kuroi K, Shinozuma K, et al: Evidence-based risk factors for seroma formation in breast cancer. Jpn J Clin Oncol。36(4):197-206,2006
- 21) Shinozuma K, et al: Recent topics of health outcomes research in oncology. Breast Cancer。14(1):60-5,2007
- 22) Kuroi K, Shinozuma K, et al: Current status of health outcome assessment of medical treatment in breast cancer. Breast Cancer。14(1):74-80,2007
- 23) Inai H, Shinozuma K, et al: Economic evaluation of the prevention and treatment of breast cancer - present status and open issues. Breast Cancer。14(1):81-87,2007
- 24) Ohsumi S, Shinozuma K, et al: Quality of life of breast cancer patients and types of surgery for

breast cancer - Current status and unresolved issues. Breast Cancer。14(1):66-73,2007

- 25) Ono M, Shinozuma K: Quality of Japanese health care evaluated as hospital functions. Breast Cancer。14(1):88-91,2007
- 26) 有賀 淳, 下妻晃二郎, 他: バイオセラピーにおけるQOL評価のための調査票-FACT-BRM 日本語版の開発。Biotherapy。20(2):217-222,2006
- 27) 下妻晃二郎: 乳がん診療ガイドラインの解説 2006年版 疫学・予防。日本乳癌学会(編)(日本乳癌学会診療ガイドライン作成小委員会(疫学・予防委員長) 金原出版。16-32,2006
- 28) Kawashima M, et al: Prospective trial of radiotherapy for patients 80 years of age or older with squamous cell carcinoma of the thoracic esophagus. Int J Radiat Oncol Biol Phys。64:1112-1121,2006
- 29) Kawashima M, et al: Accelerated radiotherapy and larynx preservation in favorable-risk patients with T2 or worse hypopharyngeal cancer. Jpn J Clin Oncol. In Press:2007
- 30) Nakamura K, Kawashima M, et al: Multi-institutional analysis of early squamous cell carcinoma of the hypopharynx treated with radical radiotherapy. Int J Radiat Oncol Biol Phys。65:1045-1050,2006
- 31) Yoh K, Kawashima M et al: Chemotherapy in the treatment of advanced or recurrent olfactory neuroblastoma. Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology。2:180-184,2006
- 32) Hironaka S, et al: Weekly paclitaxel as second-line chemotherapy for advanced or recurrent gastric cancer. Gastric Cancer。9:14-18,2006
- 33) Ueda S, Hironaka S, et al: Combination chemotherapy with irinotecan and cisplatin in pretreated patients with unresectable or recurrent

gastric cancer. Gastric Cancer。9(3):203-7,2006

- 34) Yamazaki K, Boku N, Hironaka S, et al: The role of the outpatient clinic in chemotherapy for patients with unresectable or recurrent gastric cancer. Jpn J Clin Oncol。2007
 - 35) 嵐中秀一: 未分化型胃癌の化学療法。The GI Forefront。2:46-48,2006
 - 36) 菱川良夫, 香川一史: 頭頸部がん領域の粒子線治療。頭頸部癌。32:332-336,2006
 - 37) 菱川良夫, 村上昌雄: 医療システムとしての粒子線治療と治療成績の評価。新医療。12:48-51,2006
 - 38) Morita S, Kaptein AA, Tsuburaya A, Kodera Y, Matsui T, Sakamoto J: Assessment and Data Analysis of Health-Related Quality of Life in Clinical Trials for Gastric Cancer Treatments. Gastric Cancer。9:254-261,2006
 - 39) 伊藤道哉, 濃沼信夫: 終末期における医療供給体制の今後の課題。保健医療科学。(同刊中)
- ### 2. 学会発表
- 1) 濃沼信夫: 肝胆脾外科専門医制度を考える。日本肝胆脾外科関連会議(特別企画シンポジウム)。東京。2006,5
 - 2) Koinuma N, Ito M and Takeyoshi H: Economic evaluation of cancer screening promotion. 6th. European Conference on Health Economics. Budapest, Hungary, 2006,7
 - 3) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 門馬靖武, 尾形倫明: がん患者の経済的負担の実態と負担軽減の方策に関する研究。第65回日本癌学会。横浜。2006,9
 - 4) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 武吉宏典: 臓器別にみた癌検診受診率向上による医療費削減効果。第44回日本癌治療学会シンポジウム(臓器別にみた癌検診の現状)。東京。2006,9
 - 5) 濃沼信夫, 伊藤道哉, 尾形倫明, 金子さゆり, 丁 漢昇, 門馬靖武: がん患者の経済的負担。第

44 回日本病院管理学会, 名古屋, 2006,10

6) 渡沼信夫: がん医療の医療経済, 第 22 回日本健康科学学会 (基調講演), 仙台, 2006,10

7) Koinuma N, Ito M, Kaneko S, Oato T, Monma Y and Misawa J: Informed consent about the economic burden for patients with cancer, 18th International Congress on Anti Cancer Treatment, Paris, France, 2007,2

8) 岡本直幸, 田中利彦: CT 発見肺がん患者の予後に関する要因分析, 第 14 回日本がん検診・診断学会, 富崎, 2006,7

9) 岡本直幸, 尾下文浩, 矢野開俊介, 三上春夫, 安東敏彦, 宮城洋平: 血漿中のアミノ酸プロファイルを用いた新たな肺がんスクリーニング法の開発, 第 65 回日本癌学会, 横浜市, 2006,9

10) 川上ちひろ, 岡本直幸, 大重賢治, 初久保修: がん検診受診に関する質問票調査, 第 65 回日本公衆衛生学会, 富山, 2006,10

11) 岡本直幸, 三上春夫: メッシュ法によるがん罹患要因の解析, 第 17 回日本疫学会, 広島, 2007,1

12) 中山富雄: 既存の方法を用いた肺がん検診の精度管理, 第 65 回日本公衆衛生学会, 富山, 2006,10.27

13) 中山富雄: 低線量 CT を用いた肺がん検診, 第 45 回日本臨床細胞学会秋期大会, 東京, 2006,11.10

14) 中山富雄: 肺癌検診の精度管理のあり方, 第 22 回肺癌集検セミナー, 京都, 2006.12.16

15) 巖中秀一, 他: 切除不能・再発胃がんに対する単剤化学療法と併用化学療法の治療成績, 第 41 回癌治療学会総会

16) Fukuda T, Shimozuma K, Ohsumi S, Mukai H, Morita S, Imai H, Watanabe T, Ohashi Y: Quality of life of patients receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer in Japan. The ISPOR

9th Annual European Congress (2006)

11. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

