

2013年11月21日

その1ー「40年振りに見直されている難病対策の状況について。」

(7月人事9/3～11/18迄)(新聞記事・当会要望書・当会説明文・JPA説明分等を参照)

1972年研究とセットで助成が始まった。当初の対象は全身が痛むスモンなど4疾患。その後、遺伝子や免疫の異常と関係する病気が次々と追加された。パーキンソン病や潰瘍性大腸炎、悪性関節リュウマチなど、この40年で56に増えた。それでも対象外の病気は多く、不公平との指摘が出ていた。事業費も増え続け、12年度は総額1273億円と10年前の2倍に。国と都道府県が半分ずつ負担するはずが、国は補助金の予算が不足約1/4を負担するにとどまる。その分都道府県が持ちだしている。

新制度では、医療費助成を法制化し、安定して予算を確保できるようにする。公平を期すため、対象にする病気の条件を①患者数が人口の0.1%程度以下②原因が不明③治療法が確立されていない④長期にわたる生活に支障が出る、と明確にする。

患者についても全ての病気に重症度の基準を設定。症状の軽い人は、高額な医療費が長期にかかる人以外は助成対象から外す、としています。対象の拡大56疾患(約78万人)から300疾患程度(100万人超)事業費がどれだけ膨らむのかは不明。厚労省は来年度、消費増税分から300億円の追加予算を確保して助成に充てる方針。患者のデータを一元管理して研究開発を促すなど、医療費以外の支援策にも力を入れるとしています。自己負担がゼロだった約8万1千人の重症患者にも負担を求め、月に支払う自己負担の上限額を見直す。現在助成を受けている患者には3年間の経過措置を設け、年収の10%を超えないように設定したと厚労省は説明しているが、実際は支払い能力を超えていて、可処分所得からみて10%を超えているのはキツイ。年収が160万円の患者の場合(1万2千円)占める割合が2%から10.6%と、570万円(4万4千4百円)3.1%から11.7%となり、金額的には約4倍になり能力以上の負担となる。子どもの難病や慢性病の助成制度の見直しも検討中。大人と同様に患者の負担増を求め、上限額は大人の限度額の半額としている。

新制度では医療費の自己負担の割合を引き下げ、原則3割だったのを2割にする。一方で月間に支払わなければならない上限額も、条件を変えて年収の1割を超えないように上げる。このことは患者にとって負担が増えることになる。

月間の上限額は、月に支払う自己負担が一定額を超えた場合に、それ以上の支払いが免除される仕組み。これまでは入院も外来もそれぞれの医療機関ごとに上限額まで支払う必要があった。新制度下は受診した医療機関全ての合計額の上限までに変更する。

現在1つの医療機関を受診して上限額を超える費用がかかっている人にとっては負担増になる可能性がある。一方で、複数の医療機関を受診し、其々で上限まで払っている人は負担が減ることもある。

「当会としての取り組み・経緯・経過について。」

*7月人事異動 健康局 疾病対策課 課長人事異動。 山本尚子氏⇒田原克志氏

*9/3～11/18 まで。難病対策委員会・小児慢性特定疾患専門委員会を中心に、活動をする。

□9/3 (火) 第30回難病対策委員会 (厚労省 17階専用第18～20会議室)

原田：対応

□9/9 (月) 第7回児童部会小児慢性特定疾患への支援の在り方に関する専門委員会 (厚労省 12階専用第12会議室)

原田：対応

□9/12 (木) 第31回難病対策委員会 (全国都道府県会館 第2会議室3階)
※9/20 (金) 厚労省疾病対策課との意見交換会 (当会)

原田：対応

*9/20 (金) 当会役員会

*9/24 (火) 社会保障審議会障害者部会 (第51回) 開催—厚労省

*9/26 ライソゾーム研究会 東京慈恵会医科大学講堂

*9/26 障害者年金の額改定請求に関する検討会 (第1回) 開催—厚労省

□10/1 (火) 第8回児童部会小児慢性特定疾患への支援の在り方に関する専門委員会 (航空会館 501+502 会議室)

原田：対応

*10/3 (木) 日本製薬協講演会 (大手町サンケイビル3F)

JPA 伊藤たてお代表と厚生労働省田原疾病対策課長の講演会。

※10/5 (土) 当会役員会

※10/7 (月) 当会としての要望書を厚生省に提出 (田村厚労大臣、佐藤健康局長、田原疾病対策課長、石井雇用均等・児童家庭局長、桑島母子保健課長)。

(難病患者が社会で尊厳をもって、生活出来る難病政策を！要望1、重症度分類等の考えを全疾患に及ぶすのは見直してほしい。要望2、生活実態に即した収入負担区分・金額に工夫を！)

□10/10(木) 第32回難病対策委員会 (都道府県会館 101 会議室) 原田：対応

*10/14JPA (日本難病・団体協議会) 勉強会 (生涯学習センター304 会議室) 患者会 20 団体と。

□10/18 (金) 第33回難病対策委員会 (航空会館大ホール)

原田：対応

*10/19 (土) 難病ネット親の会 40 団体と共に。

□10/23 (水) 第9回児童部会小児慢性特定疾患児 への支援の在り方に関する
専門委員会 (航空会館 501+502 会議室)
(原田会長・真竹理事：対応)

※10/27 (日) 「難病対策に関する意見交換会について」主催：厚労省疾病対策
課 佐藤健康局長、疾病対策課長、桑島母子保健課長、他7名。(全
国社会保険金協会連合会研修センター) 患者会 45 団体と共
に。具体的 3 人家族 4 人家族の負担金額比較表を作り説明
をする。

*10/28 (火) 当会役員会

□10/29 (火) 第34回難病対策委員会 (厚労省 17 階専用 18~20 会議室)
(原田：対応)

(ホームページトップに JPA リンク。TOPICS に 2013 年 11/19 付で資料 1、資料 2 掲載。会員専用の
第 18 回理事会、第 19 回理事会に具体的内容が掲載されています。参照下さい)



※マスコミとの懇談会実施。(日比谷図書館)

第34回難病対策委員会直後に移動しての懇談会。JPA 幹事会主催)
厚労省疾病対策田原課長、伊藤委員を交え患者会代表とのマスコミ
懇談会が取り行われた。



□11/1 (金) 第10回児童部会小児慢性特定疾患への支援の在り方に関する専門委員会
(厚労省9F会議室)

(原田会長・真竹理事・対応)

※11/3 (日) 東北北海道ブロック/仙台オープンセミナー2013

(仙台:江陽ホテルにて開催)「難病対策の現状について」説明。
(重症度分類の考え方・医療費自己負担限度額の考え方)



※11/6 加藤勝信官房副長官 (衆議院会館第2:事務所)

当会としての要望書提出・説明。

(10/7同様のを提出 3人家族、4人家族の例で説明。)

(日本ムコ多糖症代表者・役員に方々と共に)

(対応:原田会長・佐々木理事・真竹理事)

※11/7 難病の子ども支援全国ネットワーク親の会連絡会

57 団体と共に要望書提出。

* 自由民主党御中。(11/5 提出)

* 公明党難病対策推進本部本部長：江田康幸議員。(11/7 提出)

厚生労働部会：古谷範子議員。(11/7 提出)

* 山井和則議員 (11/7 提出)

* 厚生労働省健康局田原疾病対策課長、厚生労働省雇用均等・児童家庭局桑島母子保健課長。(11/7 提出)

「小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化拡充への要望書。」

— 要望事項 —

- ◆ 小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成制度を義務的経費とし、自己負担の限度額は、自立支援医療（育成医療）を参考としながら、慢性疾患のある子どもと家族の日常生活実態に見合ったものにして下さい。
- ◆ 新たな難病対策の医療費助成の対象に小児慢性疾患が移行できるとするなど、小児慢性疾患患者の成人期への移行（トランジション）の問題を解消するための施策を講じて下さい。
- ◆ 医療費助成の対象疾患を現行から大幅に拡充して下さい。
- ◆ 対象疾患の拡大とシステムの再構築により治療研究を充実させて下さい。
- ◆ 小児期への医療体制の充実を図って下さい。
- ◆ 病児と家族への福祉施策の充実を図って下さい。

* 上記 6 点の項目を要望とした。

以上。

※11/9 難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 (JA 共済ビル、
カンファレンスホール)

145 団体と共に。

患者家族が会場を埋め尽くし全国から 450 名が参加。

* 自民党：橋本岳衆議院議員（党難病プロジェクトチーム事務局長）

* 公明党：舛屋敬悟衆議院議員（前厚生労働副大臣・党難病対策推進本部顧問）

* 民主党：長妻昭衆議院議員（元厚生労働大臣・厚生労働委員会理事）

* 日本維新の会：上野ひろし衆議院議員（厚生労働委員会理事）

* みんなの党：薬師寺みちよ参議院議員（厚生労働委員会）

* 日本共産党：高橋千鶴子衆議院議員（党厚生労働部会長・厚生労働委員会委員）

* 生活の党：小宮山泰子衆議院議員（党国会対策委員長）

* 社民党からは福島みずほ副党首よりメッセージ。

* 厚生労働省大臣代理村木厚子事務次官が出席。

(その1)

「特別決議を採択！」

・・・新たな難病対策は「総合的な難病対策」として「法制化」を目指すこととなりました。多くの患者・家族の念願だった、すべての難病を対象とする難病対策の足掛かりを築き、障害者福祉の対象となり、就労支援や、地域での支援、偏見を取り除く取り組みや専門医療の連携も図られることとなりました。

・・・今まさに難病対策の法制化に向かって前進しようとしている時期にあたって、私達はその法制化が、難病とは誰もが罹りうる病気であり社会が包含すべきとした理念に則り、難病対策予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなるよう、より一層充実されるよう、国及び国会、関係者各方面に強く要望します。



2013年11月9日

難病・長期慢性疾患全国フォーラム 2013 参加者一同（対応：原田会長）

*当日は450名を超え熱気の中で患者会としてのアピールが出来た。

*次は12月2日に院内緊急集会に繋げて行く。

（その2）

以上。

※全国難病センター研究会主催 第20回研究大会に当会としても参加。

(原田会長参加)

(新宿：ファイザー会館支援センター)

*全国フォーラムの翌日開催された。伊藤代表が司会のもとで進められる。

厚生労働省健康局疾病対策課 西嶋 康浩氏の参加を得て、平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分等の取り扱い等についての議論や難病患者の全国の就労支援実態調査にもとづいた支援の在り方等が議論された。全国の難病相談・支援センター等が中心に集まる(99団体)ところに、患者会も入り総合的に難病対策について議論をする。



※11/15「難病、小児慢性疾患対策の見直しに関する懇談会」

参議員会館(地下1階)916団体(33名)と共に。

日本共産党国会議員団厚生労働部会

衆議院議員 高橋 千鶴子

参議院議員 小池 晃



16団体のトップをきり主張・説明する。

○重症度分類等の考えを全疾患に当てはめるのは止めて頂きたい。

○医療費自己負担の増加は止めて頂きたい。

上記2点に絞って説明。特に第34回難病対策委員会の負担区分表の提案がなされたが、ロジック的にみても無理があり、根本的にみなおしがされている。その後の厚労省労働委員会等で各政党、特に共産党の厳しい質問等にも困惑の色は隠せない状態。また患者家族からの猛反対で膠着状態と言える。本来なら11/20委員会で取りまとめするのがキャンセルとなり12月に入ることが明確になってきました。来年通常国会にかけるのにギリギリのスケジュールになってきました。最後まで注力していく必要があります。

※11/18 公明党 難病対策推進本部長

江田康幸 衆議院議員

当会として要望書提出。秘書新田静男氏（政策担当）

以上。

—————>>>
JPA事務局ニュース <No.111> 2013年10月31日
—————>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒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 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.narbyo.jp/>

**☆第34回難病対策委員会、とりまとめの素案を議論
患者負担上限額の修正案も提示。次回にとりまとめへ**

・当日の資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000027820.html>

第34回難病対策委員会は10月29日、久々に厚生労働省内で行われました。この日の傍聴者は100人を悠に超えて、マスコミもテレビが複数入るなど、いよいよ大詰めに近いことを実感する雰囲気でした。

この日は、前回「たたき台」として提案された新医療費助成の患者負担の修正案を含めて、とりまとめの素案「難病対策の改革に向けた取り組みについて(素案)」が示されました。また、10月27日に行われた厚生労働省主催の患者団体との「難病対策に関する意見交換会」での主な意見のまとめが資料として配布されました。(委員には、当日の各団体からの意見書全文を入れた資料が配られました。)

基本理念のところでは、伊藤委員より「提言や中間とりまとめでも触れている、難病は人類の多様性のなかで一定の割合で発生すること、だから難病を社会が包含し支えていくのだという文言は、患者団体ではこれが見直しの基本だと思っているので、きちんと入れてほしい」と要望。田原課長は、工夫すると回答しました。

また定義のなかで、「がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの」ということになっているが、具体名の挙げられていない筋ジストロフィーは入れることになるのかという質問について課長は、個々の疾患というよりも他法で対策があるものはそちらでということだとして、個々の疾患が医療費助成の対象になるかどうかは今後決めることになるが、研究対象という点では対象に入っているのではないかと回答しました。

難病患者登録証明書(仮称)は、福祉サービスを使う際の証明書として使えるのかどうかという点に関しては、ここではデータベース登録した全ての患者に登録したことの証明を出すということ。発行の主体やその活用については今後の検討だと述べました。

データベースを全員にというのはいいことだが、医療費助成の対象にならない「軽症者」について、全くのボランティアで患者が登録のために通院する費用や文書料を出して登録するのでなく、ここに支援が必要なのではないかという質問には、すべての対象疾患患者をデータベース登録することが基本だと述べました。

また、指定医とかかりつけ医との連携や、最新の治療方法について患者に情報提供することや、登録データベースには患者の生活実態も入れるようなしくみにしてほしいとの意

□難病医療費助成／患者自己負担限度額比較表(特定疾患現行・新制度案・障害者)

2013年10月29日 JPA事務局作成

特定疾患治療研究事業(現行)		10月29日の新医療費助成制度の自己負担(案)		障害者／自立支援医療(重度かつ継続)			
負担上限に達しない場合の負担率	所得階層	3割		2割		1割	
		年収(概算)	月額限度額 カッコ内は生計中心者が患者本人の場合入院 入院外	所得階層	年収(概算)	所得区分	自己負担限度額
	生活保護受給者		0	区分1/ 生活保護受給者		生活保護受給者	0
A	生計中心者の市町村長税が非課税	年収156万円以下	0	区分2/ 低所得1	年収80万円以下	低所得1	2500 *障害特選サージスは負担なし
B	生計中心者の前年所得税が非課税	年収156～165万円	4500(2250)	区分3/ 低所得2	年収80万～160万円	低所得2	5000 *障害特選サージスは負担なし
C	生計中心者の前年所得税が1円～5000円	年収163～183万円	6900(3450)			市町村長税所得額 年額33,000円未満	5000
D	生計中心者の前年所得税が5001円～15000円	年収183～220万円	8500(4250)		年収160～370万円		
E	生計中心者の前年所得税が15001円～40000円	年収220～300万円	11000(5500)	区分4/ 一般			
F	生計中心者の前年所得税が40001円～70000円	年収330～402万円	18700(9350)		年収370万～570万円		10000
G	生計中心者の前年所得税が70001円以上	年収402万円以上	23100(11550)	区分5/ 高所得	年収570万円以上		20000
			11550(5775)			市町村長税所得額 年額235,000円以上 (年税約800万円)	

2013年12月12日

その2ー「40振りに見直されている難病対策について」 (12/2～)

○12/2 (月) JPA・難病ネット共催の院内集会 (参議院会館) 11:00～13:00

院内集会 (参議院議員会館講堂) にて。原田会長、星野理事、真竹理事3名で臨む、患者会ムコ多糖症の小笠原氏同行。

◆田村憲久厚生労働大臣宛てに「総合的で安心できる法制化の実現に関する要望」11/26付で提出 (JPA (計77団体構成員数30万人と共に)。

◆衛藤晟一座長 (自由民主党難病等に関するプロジェクトチーム) 宛てに「小児慢性特定疾患治療研究事業の法制度拡充への要望書」11/13付で提出。難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会 (58団体と共に)。



(院内集会 参議院議員会館講堂 於)

○12/2 14:00 公明党 江田康幸衆議院議員 党難病対策本部長に説明・要望をする。

11/18に提出した要望書をもとに説明。原田会長・星野理事・真竹理事と共に会う。

○重症度分類等の考え方 (軽症度の考え方)。○医療費自己限度額の全面的見直し。

上記2点で要望・説明をする。



(院内集会 衆議院 江田康幸氏 公明党難病対策本部長)

2013年12月9日

厚生労働大臣
田村 憲久 殿

難病対策の改革に関する提言

公明党難病対策推進本部
本部長 江田康幸
事務局長 秋野公造
公明党社会保障制度調査会
会長 榊屋敬悟
公明党厚生労働部会
部会長 古屋範子

41年ぶりとなる難病対策の抜本改革及び小児慢性特定疾患対策の見直しの検討が大詰めを迎えている。

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会を実現するという基本理念のもと、希少性・難治性疾患の患者・家族を社会が包含し、支援していくため、法制上の措置を含めた恒久的かつ総合的な対策としていかなければならない。

公明党は、こうした視点にたち、患者団体の方々からのヒアリングを含め精力的な議論を行ってきたが、今般、下記のとおり、重点事項についての提言を取りまとめたところである。

まもなく、政府の難病対策委員会及び小児慢性特定疾患児支援の在り方専門委員会における最終報告が取りまとめられる予定であるが、公明党の提言に沿った難病対策が実現するよう強く望むものである。

<成人難病>

1. 対象疾患の拡大

- (1) 対象疾患の指定基準を早急に決定・公表し、その基準に基づいて可能な限り多くの難治性疾患を指定すること。そのための予算の大幅な増額を図ること。
- (2) パーキンソン病や潰瘍性大腸炎など近年患者数が増加している疾患については「人口0.1%程度」の要件を満たすものとして対象疾患とすること。

- (3) 基準を満たさず対象から外れる既認定疾患（薬害スモン病など）については、早急に別の対応策を決定し、公表すること。

2. 医療費助成の対象

- (1) 重症度分類については、医療上の重症度および障がい者施策における重症度と整合性を図りつつ、疾患ごとの特性に応じて慎重に検討し、医療費助成の対象となる「症状の程度が一定程度以上（日常生活又は社会生活に支障がある者）」の要件については、患者の生活実態に即してきめ細かく定めるものとし、できるだけ早く決定・公表すること。
- (2) 対象疾患の軽症者であっても、治療により症状が抑えられており、治療をやめれば重症化することが予測される患者の場合には、医療費助成の対象とすること。
- (3) 対象疾患の軽症者であっても、高額な医療（月ごとの医療費負担が24600円を超える月が年間3月以上ある場合）を継続して必要とする者については、医療費助成の対象となるが、高額な医療の要件については患者の実態に即して適切な要件に見直す（医療費負担が1万円を超える月が3月以上など）とともに、疾患の特性等を踏まえて柔軟な運用を図ること。
- (4) 対象疾患でありながら、医療費助成の対象外とする軽症患者については、引き続き研究の対象とすることを明示し、状態が変化した場合は速やかに助成が受けられるようにすること。

3. 患者負担の在り方

- (1) 患者負担については、難病患者の所得や生活実態を踏まえ、厚生労働省素案にさらに検討を加え、障がい者の自立支援医療（更生医療：重度かつ継続）の負担限度額を基準とし、これを超えないこと。
- (2) 低所得者においては、難病患者が高齢者や障がい者に比べて社会的・財政的支援策が不十分であることなどを踏まえ、さらなる負担の軽減を図ること。
- (3) 重症者においては、医療費以外に高額な介護・福祉費用がかかることなどを考慮し、特にALSなど人工呼吸器等を装着している超重症患者については大幅に負担を軽減すること。
- (4) 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合は、患者負担が増えないよう世帯内の対象人数で負担限度額が按分されるが、遺伝病であるファブリー病のように同一世帯内に成人の特定疾患と小児慢性特定疾患の患者がいる場合でも両制度間で按分できるようにすること。
- (5) 既認定者については、以下の経過措置期間中の特例措置を講じること。
- ・対象疾患の軽症者はすべて医療費助成の対象とする。

＜小児慢性特定疾患＞

1. 対象疾患の拡大

- (1) 医療費助成の対象疾患を大幅に拡大すること。そのための予算の大幅な増額を図ること。
- (2) 新規対象疾患の選定においては、日本小児科学会など専門学会の意見を聞いて総合的判断に基づき対象疾患を決めること。その際、患者数の少ない疾患も病児の実態に応じて対象とすること。さらに、適切な対象疾患の拡大が行われるように公開の場（専門委員会）において審議・決定するとともに、定期的に対象疾患と診断基準の見直しも行うこと。

2. 医療費助成と患者負担の軽減（※成人難病と一部重複）

- (1) 小児慢性特定疾患における医療費助成の自己負担限度額は子どもと家族の生活実態を踏まえ、成人難病の新たな医療費助成における自己負担限度額の1/2を基準とし、これを超えないこと。
- (2) 重症児と低所得者については、小児慢性疾患の病児の社会的・財政的支援策が不十分であること、医療費以外に高額な福祉費用がかかることなどを考慮に入れて負担の軽減を図り、特に、人工呼吸器等を装着している超重症患者については大幅に負担を軽減すること。
- (3) 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合は患者負担が増えないよう世帯内の対象人数で負担限度額が按分されるが、遺伝病であるファブリー病のように同一世帯内に成人の特定疾患と小児慢性特定疾患の患者がいる場合でも両制度間で按分できるようにすること。
- (4) 入院時食事療養費の自己負担については、小児がんや先天性心疾患などのように入院が長期にわたる疾患が多いこと等を考慮に入れて、負担の軽減を図ること
- (5) 既認定者については、以下の経過措置期間中の特例措置を講じること。
 - ・成人難病の新たな医療費助成における自己負担限度額の1/2を基準とする
 - ・現行の重症者についてはできるだけ負担を軽減する。
 - ・入院時食事療養費の負担を軽減する。