

厚生科学審議会疾病対策部会
第11回 難病対策委員会

日時：平成22年5月10日（月）10:00～12:00

場所：KKRホテル東京 孔雀

○中田課長補佐 定刻となりましたので、ただいまから「厚生科学審議会疾病対策部会第11回難病対策委員会」を開会いたします。

委員の皆様には、お忙しい中お集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

前回の委員会では、御欠席のために御紹介できなかった委員につきまして、御紹介させていただきます。

青森県健康福祉部長の一瀬篤委員でございます。

千葉大学教授の広井良典委員でございます。

本日の委員の出欠状況でございますが、小池委員、水田委員、山本委員から欠席の連絡をいただいております。また、小幡委員より、途中退席の連絡をいただいております。

本日の特別ゲストといたしまして、国立保健医療科学院の林謙治院長及び国立保健医療科学院の児玉知子室長にも御参加いただいております。

それでは、カメラ撮りは以上とさせていただきます。

（報道関係者退室）

○中田課長補佐 これ以降の議事進行につきましては、金澤委員長にお願いいたします。

○金澤委員長 どうも皆さんおはようございます。お忙しいところ、お集まりいただきましてありがとうございます。第11回目の難病対策委員会でございますが、どうぞ御議論いただきたいと思います。

最初に、資料の確認を簡単にお願いします。

○中田課長補佐 資料の確認をさせていただきます。

お手元に議事次第がございます。

資料1「特定疾患治療研究事業に関する要望及び提言」。こちらは一瀬篤委員より御提出いただいた資料でございます。

資料2「今後の難病対策研究のあり方を考える」。こちらは国立保健医療科学院の林謙治院長より御提出いただいた資料でございます。

資料3「第10回難病対策委員会（平成22年2月15日）での議論の概要」。

参考資料1「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第1回）資料」。

参考資料2「平成22年度難治性疾患克服研究事業研究課題（第1次公募後）」。

参考資料3「平成22年度難治性疾患克服研究事業第2次公募募集要項」。

参考資料4「第10回難病対策委員会議事録」でございます。

また、委員の机上に、第9回、第10回の難病対策委員会の資料を御参考までに配付させていただいております。

以上でございます。

○金澤委員長 どうもありがとうございます。不足分がございましたら、どうぞお申し出ください。

それでは、議題1「今後の難病対策について」ということで進めていきたいと思っております。

先日、新聞紙上にも出ておりましたけれども「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」というのがありましたが、事務局からそれを含めて御説明ください。

○中田課長補佐 まず、お手元の資料3をごらんください。こちらは第10回難病対策委員会での議論の概要ということで、前回2月15日に開催しました議論の概要をまとめております。

こちらの内容につきましては、参考資料4に議事録そのものを添付させていただいております。また、資料の内容につきましては、各委員にも御確認いただいておりますので、それらの説明は省略させていただきたいと思っております。

また、お手元の参考資料1をごらんください。こちらは「新たな難治性疾患対策の在り方検討チームの設置について」でございます。先ほど委員長からもお話がございましたとおり、4月27日に第1回会合を開催いたしまして、その経過報告をさせていただきます。

こちらの検討チームの趣旨でございますが、難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等、制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うために、厚生労働省に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」を設置するものでございます。

こちらの検討事項といたしましては、(1) 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方。こちらは小児慢性特定疾患に関するキャリアオーバーの問題も含んでおります。

(2) 難治性疾患に関する研究事業の在り方。医薬品開発を含んでございます。

(3) 難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方。

(4) 難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方。

このような事項につきまして検討を行うものでございます。

構成といたしましては、2ページにございますとおり、長浜副大臣を座長といたしまして、両政務官、また主要局長級のメンバーを中心といたしまして、この検討チー

ムを設置しているところでございます。

また、この検討チームの事務局は、疾病対策課で行うこととしております。

お手元のパワーポイントの「今後の難治性疾患対策について」の資料をごらんください。こちらは4月27日の第1回検討チームの会議の際に、議論の参考として提示させていただきました資料でございます。

「難治性対策に関する課題の検討の進め方」という図をごらんください。

難病対策に関する現状の課題といたしましては、この難病対策委員会でも御議論いただいておりますとおり、さまざまな課題がございますが、我々事務局といたしましては、ここにある3点でまず整理をさせていただいております。

まずは「現状の課題」といたしまして「医療費助成」。こちらにつきましては、本日も御発表がありますとおり、都道府県の超過負担を踏まえた安定的な財源確保の課題。これまでさまざまな対象疾患を拡大してほしい要望がある。また、小児慢性特定疾患治療研究事業のキャリアオーバーの問題といったことが現状の課題としてございます。

「福祉」につきましては、障害者自立支援法など、既存の対象とならない方に対するホームヘルプなどの福祉サービスが今、十分でないということでございまして、福祉制度にも谷間がある。

「研究」につきましても、研究対象疾患を拡大してほしい。また、これまで「希少」でない疾患をどのように扱っていくのか。希少疾患に対する医薬品の研究開発との連携をどう図っていくのか。

こういったこれまで挙げられているさまざまな課題があるところでございます。これらの課題に対しまして、それぞれ検討の方向性をまとめさせていただいております。

こちらを検討する際に留意すべき事項でございますが、例えば「医療費助成」におきましては、特定疾患治療研究事業の見直しについては、まさに高額療養費制度の見直し、役割分担・連携が今後必要になってくるのではないかと。そういった観点といたしまして、安定的な財源確保に留意しながら検討していくべきではないかと。

「福祉」につきましては、これまで内閣府におきまして、障がい者総合福祉法に関する議論が進んでる。

「研究」につきましても、今後、難治性疾患克服研究事業の見直しなど、研究の在り方を検討していく必要があるのではないかと。

こういった検討の方向性に考慮いたしまして、今後の検討の場といたしましては、「医療費助成」につきましては、高額療養費など、小児慢性特定疾患治療研究事業のキャリアオーバーの問題など、さまざまな部局に関連する問題もございまして、この難病対策委員会で議論するのは勿論のこと、健康保険につきましては、医療保険部会や、それぞれ他部局にわたるような事項につきましては、省内の検討チームでも検討していくように、省内の連携を図るような対応をとっております。

「福祉」につきましては、先ほど申し上げました内閣府におきましても議論が行わ

れておりますので、そういった議論を踏まえながら、難病対策委員会でも、難病に関するその他の福祉の問題についても検討していくこととしております。

「研究」につきましては、難病に関する研究でございますので、まさに難病対策委員会で中心に議論をしていくということでございます。

パワーポイントの2、3ページ目は、既存制度の現状でございますので、説明は省略させていただきたいと思っております。

パワーポイントの4ページ目以降は「難病対策に関する課題」ということで、先ほど3つの観点に分けたそれぞれ具体的内容をまとめさせていただいております。この内容は、難病対策委員会でこれまでも何度も議論されてきた内容でございますので、本日に簡単に御紹介だけさせていただきます。

まずは、医療費助成における問題点といたしましては、医療費助成制度の「谷間」があるのではないかと。

具体的には、難治性疾患についても、特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）とならないものにつきましては、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みが原則としてないような状態になっています。そういった状況の中で、難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても、今後検討が必要ではないかと。

特に、小児慢性特定疾患治療研究事業のキャリアオーバーの問題についても、20歳以降、医療費助成を受けることができないという課題も挙がっておりますのでござい

ます。安定的な財源確保につきましても、今後、安定的な財源を確保できることを前提とした制度の構築が課題になってきます。

また、医療費助成の事業の性格につきましても、研究事業という位置づけでありながら、公費で医療費助成を行うという福祉的側面も有するような事業の在り方でありましたので、こういった在り方についてもまた検討が必要なのではないかと。その際には、健康保険制度との関連も合わせて検討していく必要があるのではないかとということで、まとめさせていただいております。

課題②の福祉施策につきましては、難病患者であっても、障害者自立支援法などの対象にならない者につきましては、現在、ホームヘルプサービスなどの福祉サービスが使えない状況になっております。

また、難病患者も含めて、障害者の範囲をどのように考えていくのか。これは内閣府の方でも議論をいただいておりますので、難病対策としての福祉施策と障害者施策の関係を今後整理する必要があるのではないかとということでございます。

課題③の研究につきましては、これまで臨床調査研究分野が130疾患、研究奨励分野が平成21年度は177疾患の研究を行っておりますが、希少性疾患が5,000～7,000あると言われております。また、研究対象の追加要望も非常に絶えないところでございまして、現在研究対象となっていない疾患も含めまして、今後どのように研究して

いくのか課題となっているところでございます。

難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取扱いについても、今後研究の在り方を検討する際に、こういった議論も必要ではないかと思えます。

その他といたしまして、現在、希少疾患の医薬品開発の要望が多々ございまして、これまで難病研究で行われる研究事業の成果と医薬品開発研究との関連も、今後連携していく必要があるのではないかとということで、その連携の在り方についてもひとつ課題になっているのではないかとございまして。

第1回目の議論を踏まえまして、今後さまざまな課題、論点整理をこういった検討チームでも行って、省内での連携をはかっていくということで、検討を進めていく予定でございます。

また、難病対策委員会につきましても、まさに皆様方から、これまでさまざまな検討課題につきまして御提言いただいておりますので、そういったものにつきましても、検討チームの中で御紹介していきながら、政府としてもしっかりと取り組んでいくという対応をさせていただきたいと思っております。

説明としましては、以上でございます。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

参考資料2はいいんですか。

○中田課長補佐 失礼いたしました。

参考資料2につきましては、平成22年度の難治性疾患克服研究事業の第1次公募が終わったところでございまして、その研究課題について採択されたものをとりまとめさせていただきます。こちらは後で御参考にごらんいただければと思います。

また、参考資料3につきましては、難治性疾患克服研究事業の第2次公募を実施しております。主に横断的基盤研究分野と研究症例分野につきまして追加公募となっております。こちらにつきましても、締切りが明日までとなっておりますが、御紹介をさせていただきます。

以上でございます。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

いろんなことを話してもらいましたけれども、少なくとも参考資料1で、省内で新たな難治性疾患対策の在り方検討チームというものができるようになってきて、パワーポイントの1ページ目の「検討の場」には、3つの話題に対応する検討の場が書いてありますが、その中にこの難病対策委員会が3つとも出ているということをお聞きいただきまして、深くこれに関与していただくことになるだろうということを申し上げておきたいと思っております。

また、その中にいろいろなことが書いてありますが、これまで皆様方からいただいた御意見が、恐らくそのままストレートに載っているだろうと思っております。前回、キャリアオーバーの話も出ておりましたね。そういうわけで、この委員会が非常に重

要な意味を持っているということ、あるいは逆に言いますと、ここで議論したことの受け手がちゃんとできたということだと思いますので、意欲を持って議論をさせていただきたいと思っておりますので、よろしく願います。

さて、早速ですが、今の御説明に御意見、御質問でも結構でございますが、何かございませうでしょうか。感想でも結構です。

伊藤さん、どうぞ。

○伊藤委員 今、金澤先生が意欲を持って検討していきたいとおっしゃっていただいたので、大変心強いです。若干危惧するのは、やはりこれだけ多様なところで難病の問題が議論されていますと、思わぬ方向での議論がどこかで先行しかねないということもありますので、下手すると、福祉は福祉、医療は医療、研究は研究みたいなことになると、難病対策が八つ裂きになってしまう恐れもなきにしもあらずということで、是非この難病対策委員会の議論が本家本元といいますか、中心となって全体的な議論に反映されるように、これは事務局の方に強くお願いをしておきたいと思えます。こういう感想です。

○金澤委員長 別々のところで議論するようになってしまうことの危惧ですか。

○伊藤委員 そうではなくて、ここがしっかりと主導権といいますか、まず難病対策はこうあるべきだという議論は、この難病対策委員会が先行していくぐらいの気持ちで。

○金澤委員長 こちらの方に意味があるわけですね。わかりました。

というのは、伊藤さんが最初におっしゃった、研究と福祉をある程度分けて議論しなくてはいけないというのは、実は前から言われていることでして、これはお許しいただきたいんです。

○伊藤委員 そういう意味ではなくて、例えば難病というものをどうとらえるかという議論ですね。

○金澤委員長 わかりました。ほかにどうでしょうか。

福永さん、どうぞ。

○福永委員 まさにそのとおりだと思うんですけども、2点ございます。

1つは、やはり財源の問題があるかと思えます。地域というか、都道府県によって、かなり受ける恩恵というのが違うのではないかと思います。まずその点をできるだけ地域によって格差がないようにしてほしいということがあります。

それから、はざまの問題を取り上げられていましたけれども、確かに非常に臨床の現場では矛盾を感じる事が多くて、特に私は筋ジストロフィーを専門にやってきましたが、例えば筋ジストロフィーの患者さんで在宅で、障害度がそんなに強くない、いわゆる自立支援法の網にかからない障害度の軽い人の場合には、それこそ生活保護とか、そういうことでなければ、なかなか医療費で障害が軽い30~40歳ぐらいの人の場合に、非常に困っている例が現実にあるものですから、そういうはざまの問題を是非検討し

ていただきたいと思っています。

○金澤委員長 確かに谷間ですね。ほかにいかがですか。

ほかの時点でもまた御意見を伺うチャンスはあるかと思っておりますので、その都度お伺いいたしましょう。

それでは、本日のお客様をお迎えしておりますので、今後の難病対策についての議論の1つとして資料をいただいております。一瀬委員からお話をいただきます。資料1ですね。よろしくお願いたします。

○一瀬委員 それでは、資料1をごらんください。青森県の一瀬でございます。特定疾患治療研究事業に関しまして、地方行政の立場から意見を述べさせていただきますと思います。

2月からこの委員会に参加させていただくことになっていたのですが、あいにく2月は参加できませんでしたので、そのときに各都道府県にアンケート調査を行いました。その意見をまとめたものがこの資料となります。

会議に参加するに当たりまして、前回、前々回等の議事録を拝見させていただきました。その中で委員長から、事業費は国と地方が折半のはずだが、現実には国が3、地方が7ということになっている。地方の支出が増えているのではないかというお話がありまして、事務局の方からは、地方の財政支援策として、1兆円の地域活性化・経済危機対策臨時交付金を補正したと。これが地方のことを考えたことになっているとの御説明があったところでございます。

しかしながら、この臨時交付金では、本事業で抱えております地方の超過負担を解消するには至っておりません。私ども青森県では、平成21年度当初予算の決算におきまして、本事業の超過負担額は3億円近いと見込んでおります。

また、平成21年度から、地方の超過負担を軽減するためとして実施されました高額療養費の取扱いの変更につきましても、保険者への所得区分照会等の事務量が非常に増加しております。その効果はまだ不透明なところでございます。また、この事務処理の増加に伴いまして、受給者証の発行までに時間を要すること等、受給者からの苦情が増えているような状況であります。

本事業名は、治療、研究でございますが、かなりの部分が医療費の助成事業となっておりますと考えております。対象者数の増加に伴いまして、事業費も年々増加し続けていることから、国庫負担の2分の1の原則も遵守されなければ、地方の超過負担はますます増える一方でございます。国として十分な財源確保ができず、その負担を地方に押し付け続けることは、地方分権の趣旨にも反するもので、現行制度は崩壊寸前と言わざるを得ない状況と認識してございます。

各都道府県から、超過負担の回収はもとより、医療保険制度の中での患者負担の軽減施策に関する意見も出されているところであり、この事業につきましても、全国衛生部長会でも大きな問題として取り上げ、今回の要望及び提言という資料のうちにまと

めた次第でございます。

地方としましては、国と地方の役割や財政負担等を明確にするための法制化を含めまして、本事業の抜本的な見直しを早急に実施されるよう、強く要望してまいる所存でございます。

資料1をごらんいただきまして「背景」でございます。

この部分につきましては、各先生方は十分御存じのとおりと思いますが、衛生部長会としまして、本事業が対象疾患の原因究明や治療法の開発、臨床研究等の推進に成果を一定程度上げてきたことは認めるところでございますが、その一方で、やはり対象疾患以外にも数多くある、原因不明で治療法が未確立の病気への対応、また疾患の医療費負担に対する公費支援の在り方、長期にわたる治療、看護、リハビリテーション、介護を支援するシステムづくりなど、検討すべき課題が山積みであるものと考えてございます。

また、本事業の実施主体であります都道府県が、長年にわたり国の方に要望してまいりました事業の法制化、また補助金、超過負担の解消については、一向に改善されず、平成21年度では、超過負担が更に増加する見込みとなっております。これは資料の後ろの方に付けてございます。今後、この事業の安定的実施が非常に困難になるおそれが現状あります。今後の制度改革に当たりましては、本事業の目的を改めて明確にするとともに、上記の課題解決を図るため、早急かつ抜本的な解決策の検討が必要であると考えてございます。

先ほど、新しい検討チームができる、立ち上がるということでありましたけれども、具体的な検討スケジュール、締切り等を示していただくと、大分わかりやすくなるのではないかと考えてございます。

具体的な提言にまいります。

本来、対策の実施責任とそれに必要な財源確保の責任は一体化することが重要と考えております。特定疾患に限らず、原因不明で治療法が未確立の疾患の原因究明や治療法の開発などの研究の推進、また患者への医療費公費支援につきましては、国が実施すべきものと考えております。

一方、地方自治体は何をするかと申しますと、その地域の実情に応じた適切な治療、看護、リハビリテーション、介護システムを構築するという、それぞれの役割を国、地方で明確にした改革が必要と考えております。

その改革の道筋としまして、次に掲げる項目を提言いたします。読み上げさせていただきます。

一、原因不明で治療法が未確立の疾患の原因究明と治療法の開発については、国が責任をもって進めることが重要である。国はその対象とする疾患の定義を改めて検討したうえで、対象疾患を選定し、新たな制度として法制化する必要がある。

二、医療費負担に対する公費支援については、高額または長期の医療費負担を要す

るすべての疾患も含めて、患者が負担する医療費の総額と所得を考慮し、医療保険制度における特定疾病療養制度や高額医療費制度、また、自立支援医療制度など他制度との比較のうえで、それら制度の活用も含めて適切な負担と公費支援のあり方を検討する必要がある。

三、特定疾患をはじめ長期の療養が必要な患者に対しては、相談支援や適切な治療、看護、リハビリテーション、介護の提供が必要である。そのためには、訪問看護制度や介護保険制度、障害者自立支援制度等他制度との連携を密にした、患者や家族が活用しやすい支援制度の検討が必要であるとしております。

2ページが、各都道府県にアンケートをしました特定疾患治療研究事業費に占める都道府県超過負担額の割合でございます。平成20年決算と平成21年度見込みとなっております。平成21年度分は見込みでございますので、確定分ではございません。

真ん中辺りを見ていただきますと、平成20年度の都道府県超過負担額が194億円とありますところ、平成21年度の超過負担額の見込みは276億円と、非常に増加している状況でございます。

高額療養費の見直しによりまして、事業費全体が約2割縮小する国の見込みとは大分異なっておりまして、全体事業費も956円から1,058億円と、1割程度伸びている見込みとなっております。

3ページの別紙2は、特定疾患治療研究事業につきまして、各都道府県にさまざまな自由記入という形でアンケートをとったものでございます。それを1〜7番に分けておりまして、1番の超過負担につきましては、どの都道府県もやはり超過負担が非常に重荷になってきているというお答えが返ってまいっております。是非見直しをやってほしいということでございました。

2番の医療費助成制度につきましては、ここに書いてありますけれども、例えば特定疾病のように既存の医療保険制度の中で特定疾患を組み入れて医療費を助成するなど、制度そのもの見直しを行うことについての意見ということで聞いておりますので、条件付けをして聞いたことによりまして、答えが若干偏っている部分もございしますが、基本的には医療費保険制度の中で見ること自体は賛成という意見も多数ありました。ただ、一方で反対する意見としましては、保険者の負担が増えたり、現行の患者さん側の負担が更に厳しくなったりすることに関しては反対という意味で反対という、両論併記のような回答となっております。細かくは、後ほど見ていただければよろしいかと思っておりますので、先に進みます。

5ページ「3 難病研究について」でございます。

こちらでは、例えば特定疾病のように、既存の医療保険制度の中で特定疾患を組み入れて医療費を助成するなど、制度そのもの見直しを行った場合の難病研究についての意見ということで、ここでも半ば肯定的な意見と反対する意見がございまして、やはり研究は推進すべきであるという意見と、一方で研究から漏れる疾患が出てくると

いう理由で反対される意見。あと、研究データをどうやって集めればいいのか。具体的に実施するに当たって、現在の事業の方がやりやすいのではないかとというところで反対するような意見なども書かれておりました。

6ページ「4 法制化について」でございます。

こちらは、基本的には法制化をしていただきたい。やはり、この予算に基づいた事業といいますが、非常にあいまいな位置づけでありますので、明確にさせていただきたいという意見が書かれてございます。

7ページ「5 他制度との関係」でございます。

こちらは、やはりどんどん制度が複雑化しておりますので、もうちょっとならしてといいますが、わかりやすい制度にさせていただいて、他制度と比較してそごがないようにしていただきたいというものがございました。

「6 事務手続の簡素化等事務改善について」でございます。

こちら手続が非常に複雑化しておりますり、1年に1回しかやらないということもありまして、その時期だけ事務が膨大になったりすることから、そういうものを何とか改善してほしいという意見がございました。

「7 その他」でございます。

こちらには、さまざまな意見がございまして。

私の方からは、簡単でございますが、以上でございます。

○金澤委員長 どうもありがとうございます。こういう資料というのは、私は今まで余り見たことがなかったので、大変参考にさせていただきたいと思っておりますし、衛生部長ですから、現場のトップですね。そういう方が御意見をまとめたものは非常に貴重だと思います。

何か御質問、御意見はございましょうか。

2ページ目のグラフが大変印象的なんですけれども、194億円が267億円になってしまったというのは、10.7%の伸びがあったのでこうなってしまったんですね。

○一瀬委員 全体が増えているのに対して、国庫負担が増えておりませんが、当然地方の負担は増えることになるかと思えます。

○金澤委員長 前回聞いたときには、そうではないでしょうねと聞いたつもりだったんだけれども、やはりこうなっているんですね。

○一瀬委員 21年度分は見込みですので、確定ではございませんが、大よそこの数字になるものと考えております。

○金澤委員長 こうはならないでしょうねと聞いたつもりだったんだけれども、覚えていらっしゃる方もおるかと思うんだがね。

さて、どうぞ御意見をくださいませんか。御質問でも結構でございます。

小橋委員、どうぞ。

○小橋委員 今のものについては、厚生労働省の方からお話を伺いたいのですが、乖

離というのはよくある話なのですかね。

○金澤委員長 確定ではないですけども、何かコメントをくれますか。

○難波疾病対策課長 まず、21年度は何が変わっているかといいますと、高額療養費の見直しによって、事業の制度設計を少し手直しているということがあります。それについては、実施される都道府県で、時期的に少しばらつきが出ているという点があります。もう一点、昨年度は、11疾患を補正予算で追加しています。これらが例年とは違う要素として入ってきておりますので、そういったことが変動の要因としては考えられます。

○金澤委員長 どうぞ。

○小幡委員 そうすると、本委員会としては、このようにはならないようになっているはずであるということと理解してよろしいのでしょうか。

○難波疾病対策課長 予測したものと乖離する要因として、今のような点が考えられるということだと思います。

○金澤委員長 これは勿論、疾病対策課だけの問題ではないので、先ほど、省内で新しく検討会が立ち上がりましたね。そこで是非話題にさせていただきたいということだけお願いしておきましょうか。非常に大きな問題だと思います。

ほかに何か御意見ございますか。

ありがとうございました。勿論、後でまた思い出したところに御意見をいただいても結構です。

○金澤委員長 社会保障を御専門になさっている広井委員からコメントがあればどうぞ。

○広井委員 ということでございますと、十分な知見を持っているとは全く言えないんですが、その前の資料のことも含めて申します。

私は以前、厚生省の更生課というところで障害福祉の関係をやっていたこともありまして、それもあり以前のことになるんですが、やはりそのときも、当時からといいますか、医療と福祉のはざまという問題があり、また、疾病と障害というのが非常に連続化しているといえますか、そういう中でまさに難病の話が、医療と福祉の両方にまたがるということで、概して谷間になりがちだという話はずっとありまして、その課題が今もある意味でずっと続いているという、印象にすぎませんが、それをもちつつ、先ほど来のお話を伺っておりました。

個人的には、先ほどの前の資料での障害の定義とか、福祉サービスの範囲をもっと柔軟にといいますか、拡充するような方向の施策が少なくとも必要ではないかということをおもっておりましたが、そういったことが課題としてあるかと思えます。

それと、今のお話につきましては、やはり財政費用の負担の話は非常に難しい問題で、一般的によく所得保障の部分は国がナショナルミニマムとして行い、福祉サービ

スは自治体の方という、所得保障と医療、福祉サービス、研究も含めて役割分担の話があるかと思えますけれども、そこら辺は非常に難しい問題が依然残っているということを感じたというところで、今、お話を伺って、感銘めいたもので恐縮なんですけど、この辺りはまさに大きなテーマだと思いました。

○金澤委員長 ありがとうございます。

今の広井さんのお話について何かコメントはありますか。御質問でも結構です。

伊藤さん、どうぞ。

○伊藤委員 広井先生が委員に加わっていただいたということで、一度広井先生からのお話も伺いたいと思っていたんですが、今日、全国衛生部長会の資料が出て、これも大変重要だと思うんですが、都道府県と国との役割を明確にすべきだというのは、私もそう思います。ずっと患者団体も、難病対策はもっと国が責任を持って行うべきだということを主張していたんですが、反面、患者さんたちが生活しているのは地域で、自治体、都道府県や市町村の中で生活しているわけですから、そういう意味では、当然税金も納めているわけですから、自治体が自分のところの住民に対してどういうスタンスで、こういう病気の方々、あるいは難病というものに関わっていくのかということは、これもまた非常に重要なので、単に介護とかリハビリテーションということだけではなくて、もっと自治体も難病対策に対する責任というのがあるような気がすると思うか、あると思うんです。

難病対策は国がやるにしても、医療も医療機関へのアクセスも、さまざまなサービスについても、それは自治体が財政難だから困難だということだけでいいのか。自治体の役割というのは、こういう問題に対して、どこまで自治体の責任とか役割があるのかということも、ここのところもこれからもうちょっと議論をしていっていただきたいところだと感じました。

以上です。

○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。

今、広井さんのお話の中にも少し出てきたし、最初の事務局からの説明の中にも出てきたんですが、障害者の定義が、厚生労働省の場合と内閣府の場合と必ずしも一致していないみたいに関心は聞かされただけでも、それはどこかにちゃんと書いておいてくれないかな。こちらではこういう定義、向こうではこういう定義。どういうところに違いがあるのかもわかるようにしてくださると大変ありがたいと思います。将来でもいいですが、今でもわかればお願いします。

○中田課長補佐 まさに障害の定義を今、議論しているのと伺っていますので、どういう経緯で議論をしているのかについては、また次回以降、整理したいと思います。

○金澤委員長 今の時点でどうなっているかというのもしちゃんと教えてもらって、どこが問題なのかというのがわかるといいですね。

伊藤委員、どうぞ。

○伊藤委員 そういう意味では、今の障がい者制度改革推進会議の中で設けられた総合福祉部会で日本社会事業大学の佐藤久夫という先生が座長をされているんですが、たびたびあちらこちらで難病がなぜ障害者制度に入っていないのかということを書かれたり、発言されたりしているようです。そういう障害者の定義ということと、難病という問題について、どうお考えになっているのか、一度お招きして、お伺いしてはどうかとも思っているんですが、どうでしょうか。

○金澤委員長 ありがとうございます。深く考えさせていただき、検討させていただきます。

ほかにいかがですか。葛原委員、どうぞ。

○葛原委員 現在、都道府県ごとの財政負担が非常に高いんだということが問題になっていますけれども、これは実際の現場でどういうことになっているかという点、例えば東京都は財政事情がいいから非常にサービスがいいわけですね。だけれども、その点、埼玉県は東京都に比べると悪いということで、難病の患者さんが東京都に引越してくる方が現にいらっしゃるわけです。だから、実際に住む場所が変えられる人はいいけれども、変えられない場合は地域によっては非常に悪いサービスを甘受せざるを得ないこともきつとあるだろうということ。

もう一つは、今、伊藤委員が地方自治体の責任ということをおっしゃいましたが、これは国が指定していらっしゃるんだとしたら、やはり国で財政負担も全国平等になるように考えるべきだろうと思います。都道府県でやるのだったら、財政事情に応じて難病が都道府県ごとに違ってきてしまうということだってあり得るのではないかという気がしますので、私自身は、国で指定して、全国どこでも平等な患者さんの医療と福祉の面である程度の便宜が得られるということは、是非きちんと対応していただきたいなと思います。

もう一つは、難病の中では、マイオザイムなどは1人についてたしか1年間2,000万円かかるのではなかったですか。ああいう方が1人出ると、多分小さい市町村などは市の予算ががらっと変わるということもあると思うんです。

そういう点からいうと、安い医療費なら何でもないかもしれませんが、1人に何千万もかかるような患者さんが何名か出るといって、それこそ市町村の財政が破綻するということもあり得るということを考えて、やはりこれは国レベルで是非考えていただきたいと思っております。

以上です。

○金澤委員長 ありがとうございます。いろいろ議論になるでしょうね。

ほかにいかがでしょうか。本間委員、どうぞ。

○本間委員 一瀬さんに伺いたいんですが、この難病のアンケートの結果の原データというのか、詳しいものはいつごろ発表されるのでしょうか。それを拝見したいのですが。

○一瀬委員 これより更に詳しいものですか。

○本間委員 そうです。これは抜粋したものです。

○一瀬委員 全部ではないです。あくまでも抜粋して、今回の会議用に作成したもので、特に発表する予定では調査をしておりませんでしたので、この委員会に提出するためのということで、各都道府県にお願いで出したものですので、今のところ発表する予定はございません。

○本間委員 では、患者サイドとしてのお願いなんですが、実はこの超過負担の問題は、患者サイドから見ますと、確かにこういう説明を受けますと、そうなのかなと思うんですけども、実際に全国各地にいる患者個人からすれば、一体どうしたらいいかわからない話になってしまうんです。

だから、言い方は悪いかもしれませんが、助成が国であろうが、地方であろうが、どちらでもいいわけなので、要するに私の場合はどうなるのだろうかという関心はあるわけです。

ただ、これがネックになって、なかなか医療費が進まないということになりますれば、それはそれで患者サイドとしても考えるべき話ではありますので、そういう意味では、各自治体によって状況はかなり違う面もあると思うんですね。例えば今、おっしゃったように、東京や埼玉と青森や北海道などとやはり状況はかなり違うと思います。特に都市部でも県庁所在地と郡部の山間部の患者さんは違うと思います。交通費1つとっても相当違うと思うんです。ですから、その違いというものをやはりそれぞれの患者がわかるようなデータというものをいただければ、より議論しやすいかなと。患者サイドではわかりやすいのかなという気がしたので、できればそれを公開していただければ助かります。これは要望です。

○金澤委員長 一瀬委員、どうぞ。

○一瀬委員 本間委員からの要望につきましては、衛生部長会の方に持ち返りまして、検討させていただきたいと思っております。

○金澤委員長 ありがとうございます。

伊藤さん、どうぞ。

○伊藤委員 せっかく衛生部長会のこういうデータがあるので、もう一言発言しておきたいと思っております。

実は、疾病別に特定疾患の患者さんのデータを集めているわけですね。把握していると思うんですが、今はほぼどの疾病も、発生率によって地域格差、特性は余りないんだと言われているんですけども、47都道府県別に患者さんの特定疾患の受給者証を持っている方の数と人口を割って調べていきますと、相当な差があるんですね。

ということは、自治体である県の患者さんは、かなりの数の患者さんが特定疾患の受給者証として持つことができるのは、そういう診断も受けて、治療も受けることができているということだと思っております。ある県の患者さんは、その何倍かの人が、

いるかどうかは調べなければわからないのでしょうけれども、いると思われているにもかかわらず、患者数が少ないというのは、それだけその患者さんが治療を受ける機会を失っているか、あるいは特定疾患の制度利用を受けることもできないかという問題になるわけですから、そういうことについては、葛原先生のおっしゃっていることは勿論そうだと思うんですが、そういう意味で自治体の努力というものも一方では要求されるのではないかと思います。難病対策は国が進めるべきだけれども、そういう自治体の努力の格差みたいなものがやはり目につくんですね。それはそのまま患者さんの治療や生活に直接影響を与えているということも、もう一方では見ていただいて、そこのところでも全国の自治体での検討をしていただきたいという要望です。

○金澤委員長 ありがとうございます。ほかにいかがですか。よろしいでしょうか。

それでは、もう一方、特別ゲストにおいでいただいております。国立保健医療科学院で難治性疾患克服研究事業の指定研究といたしまして、まさに今後の難病対策の在り方に関する研究というものを実施していただいておりますが、その結果につきまして、林院長から、今後の研究の進め方と研究成果の第1回目といたしまして、諸外国における希少疾患対策の動向ということについて、併せて御発表いただきたいと思っております。どうぞよろしくお願ひします。

○林院長 御紹介に預かりました国立保健医療科学院の林でございます。

実は、このタイトルはいささか大きいわけでございますけれども、私どもが昨年、未分類疾患に関する研究というテーマをいただきまして、調べました結果、さまざまな未分類疾患といっても、一体診断がなかなかできないことによって生じたことなのか、あるいは本当に新しい病気なのかということがございまして、日本ではなかなかそういう研究が進まないで、外国ではどうなっているのかということも含めて、検討させていただいたわけでございます。そのときの研究成果を踏まえて、本日お示しするデータを提供させていただくわけでございます。

周知のように、私どもは本年から、この難病に関するファンディングエージェンシーという立場もございまして、そういうことから、単なる事務的な作業をするということではなくして、マクロという観点から考えて、いわゆるこういったサイエンティフィックなエビデンスを集積した上で、行政なり、ここの委員会なり、あるいは患者の会なりに、それをどういう形でお示しして提供できればいいかということ工夫することが大事ではないかということで、このようなテーマをいただいたかと思っております。大変責任の重い仕事だと考えております。

そこで、提供させていただいたデータは、今後、難病対策の研究というのはどのように考えていけばいいか。特に私どもの国立研究機関としての立場で、個々の病気にに対して踏み込むというよりか、全体の研究の基盤整備をどのような形でサポートできるか。そのような立場で考えさせていただきました。

この資料にもございますように、順序は逆でございますけれども、難病対策及び難病に関する研究開発の在り方の検討が1つございます。

その次に、難病対策の基盤となる研究開発環境を整備するための方法論をどのように考えればいいか。

それから、我が国及び諸外国における難病対策の動向や成果の分析を行いまして、今後の難病対策を推進する上で、行政が抱えるさまざまな課題に対して、何らかの提言を行うことはできないだろうかという趣旨の下で始めております。

3ページです。それでは、研究開発環境を整備するための方法論をどのように考えればいいかということでございますが、最初に、実態把握は何といっても重要でございます。確かに今、疫学関係の研究班もございまして、少し規模が小さいようでございますので、もうちょっと規模を大きくして、掘り下げていきたいと考えてまして、難病患者の発生率の推計方法及び疫学的な特徴の把握方法の開発、つまり、推計モデルあるいは疫学モデルの開発を目指しております。

先ほども出ましたけれども、地域格差の問題でございます。既に私たちが幾つか実際わかっている例を拾い上げました。例えば静岡県富士川流域に何とかが病が多いとか、あるいは和歌山県に何とかが病が多いとか、そういうわかっているものについて、私どもの地域性に関する研究というグループから提供されたモデルを当てはめると、よく関連されるわけございまして、可能性として私は期待しておるわけでございます。

次に、診断困難症例の情報収集・集約・分析・提供システムの開発でございます。

難病患者は何といっても、どうして自分たちの診断がすぐに出てこなくて、5年後あるいはそれ以上遅れて病気の診断がなされるかということでございまして、こういったことというのは、専門家が少ないということもございまして、データの集積も余り系統的に行われていないということもございまして、

このようなシステムを開発する必要があるかと思いますが、それに加えて、未分類疾患というのにも含まれているのではなからうか。未分類疾患に関して、どのようにアプローチすればいいかということについては、米国のモデルは大変参考になりますので、後ほどまたお話しさせていただきたいと思っております。

3番目は、難病患者の実態把握の手法の開発でございます。

実態把握は、マクロとミクロ両方の立場があるかと思いますが、例えばマクロでは、私どもが現在構想しておりますのは、国民生活基礎調査という国の大きな調査がございまして、何万人ものデータが入っているわけでございますが、細かい生活の項目もたくさん入っております。これと同じような項目を難病患者にも調査させていただきまして、それを比較した上で、一体国民全体の中での生活実態と難病患者の実態では、どのような位置づけになっているのか。その差異はどの程度のものかということとは、まずマクロの意味では出てくるものと思われまして、