

厚生科学審議会疾病対策部会 第9回難病対策委員会 議事録

議事次第

日 時：平成21年7月30日（木）14:00～15:55

場 所：厚生労働省 省議室

- 1.開会
- 2.議事
 - (1) 難病対策について
 - (2) その他
- 3.閉会

○中田課長補佐 ただいまから、厚生科学審議会疾病対策部会第9回難病対策委員会を開会いたします。

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

委員会開催に際しまして、上田健康局長より御挨拶申し上げます。

○上田健康局長 健康局長の上田でございます。委員の皆様方におかれましては、大変御多忙のところ、この厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会に御参集いただきまして、誠にありがとうございます。

さて、難病については、我々も鋭意様々な努力をしておりますが、難病研究に関する諸外国の状況を御報告申し上げますと、EUでは、2002年から2006年までの第6期フレームワークにおいて、約2億ユーロ（約300億円）を希少疾患研究に配分していると聞いております。また、米国では、NIHが、診断のつかない疾患に対するプログラムを開始すると聞いております。

このように、諸外国におきましても難病対策の拡充を図っております。我が国におきましても、今年度は研究費が100億円に増えたということもあります。是非、この機会に難病対策を大きく進展させることが必要ではないかと考えております。

このような観点から、皆様方におかれましては、前回に引き続き、専門的かつ大局的な見地から、貴重な御意見、御指導をいただきたいと考えております。

簡単ですが、改めてお願い申し上げます御挨拶にかえさせていただきます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

○中田課長補佐、なお、上田健康局長におかれましては、公務のため途中退席させていただく予定でございます。

今回、新しく委員になられた方が4名おりますので御紹介させていただきます。

まず、国立精神・神経センター病院長、葛原茂樹委員でございます。

○葛原委員 葛原でございます。よろしくお願いいたします。

○中田課長補佐 九州大学副学長、水田祥代委員でございます。

○水田委員 水田でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○中田課長補佐 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科在宅ケア看護学教授、本田彰子委員でございます。

○本田委員 本田でございます。よろしくお願いいたします。

○中田課長補佐 川崎区役所保健福祉センター所長、益子まり委員でございます。

○益子委員 益子でございます。よろしくお願いいたします。

○中田課長補佐 続きまして、事務局の交代がありましたので御紹介させていただきます。

4月1日付けで着任いたしました藤村陽一課長補佐でございます。7月24日付けで着任いたしました大竹輝臣課長補佐でございます。最後に私ですが、4月1日付けで着任いたしました中田勝己でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

本日の委員の出席状況ですが、尾形委員、小幡委員、細川委員から欠席の連絡をいただいております。

それでは、以降の議事進行につきまして、金澤委員長にお願いいたします。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

大変暑い中を、皆様、遠いところからもお集まりいただきまして誠にありがとうございました。

本日は第9回目の難病対策委員会ですが、第8回をいつ開催したかわからなくなったり昔で、久々の委員会です。どうぞ御議論を十分になさっていただきたいと思っております。

それでは、まず資料確認をお願いします。

○中田課長補佐 それでは、資料の確認をさせていただきます。

まず、お手元に議事次第があります。おめくりいただきまして、委員名簿がございます。

続きまして、資料1は伊藤建雄委員からの提出資料ですが、「新たな難病対策特定疾患対策を提案する」でございます。

続きまして、参考資料1「難治性疾患克服研究事業の概要」、参考資料2「平成21年度難治性疾患克服研究事業採択課題一覧表」、参考資料3「平成21年度難治性疾患克服研究事業公募要項の概要」、参考資料4「重症難病患者入院施設確保事業の概要」、参考資料5「経済危機対策（平成21年4月10日）」、参考資料6「未承認医薬品等に関する対応について」、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。

何か足りないものがありませんでしたら、どうぞ声を上げてください。

それでは、第1議題ですが、「難病対策について」というタイトルです。まず、これに関しては、先ほども御紹介がございましたが、伊藤たてお委員から資料をいただいております。

て、30分以内で御説明をいただきたいと考えております。

どうぞ、よろしく。

○伊藤委員 日本難病疾病団体協議会の代表をしております伊藤と申します。

タイトルが大変大きいということですが、この三十数年、間もなく40年になろうとする日本の難病対策も新たな展開が必要なのではないかとということで、この数年間、各患者会で様々に議論したり、勉強会を開いてきたことを、昨年提案いたしまして、1年間更にはいろいろな患者会で議論いたしまして、今年6月の私どもの総会でこれを正式に承認していただきました。

その正式な書類は、お手元の1ページ目から、縦版になっておりますが、横書きで「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」ということで、5月31日付けでまとめたものが正式な文書です。この文書を説明するためにこの資料を作成いたしました。

なお、「難病対策」と「特定疾患対策」を併記したのは、一般に難病対策と言われるものが行政の末端になると特定疾患対策に、かなり狭い範囲に押し込められていることも現状です。しかし、その特定疾患対策も非常に大事なもので、狭い意味での特定疾患治療研究事業というもの、あるいは、難治性疾患克服研究事業と、更にもっと大きな枠での難病対策があるのではないかとということで、タイトルを「難病対策・特定疾患対策」と並べました。

皆様は専門家ですので、難病対策が始まったきっかけはそれぞれ御存知だと思いますが、私どもの患者団体としては、大雑把ですが、このような受けとめ方をしているということをもまず御説明したいと思います。

なお、難病対策そのものをまとめられたものでは、疾病対策研究会で監修された「難病対策ガイドブック」がよくまとまっているのではないかと思いますので、また御参考にさせていただければと思います。

当時の様々なきっかけがあって、難病の定義もいろいろな提案が様々な先生方からされてきて、そういう中で、東京都をはじめ自治体の福祉施策の対象として、そして、患者からの声、家族からの声が集まっていった難病対策が始まったと考えております。本日のこの委員の中でも、佐藤エミ子さんあるいは私が、難病対策の始まりのころからの状況をよく知っている、もう数少なくなった患者団体ではないかと思います。

私どもは、難病対策にかかわる活動を進めていく中で、4ページ目になりますが、難病の問題というのは、「難病」という病気があるのではなくて、難病問題であろうと。これは、医学・医療の問題だけではなくて、社会生活や福祉にかかわる問題である。しかし、一般的には、医学・医療のことに主に限られているようではございますけれども、この3つが一緒にならないと解決しない問題だし、また、この3つの分野からそれぞれはじかれているところに難病問題があるのではないかと考えて活動をしてまいりました。

5ページ目になります。今年で37年になるわけですが、難病を取り巻く状況で全く変わらないものもありますが、大きく変わったものもあると考えております。一つは、医学・医療の進歩・発展が大変大きくて、診断や治療は大幅な進歩を遂げたと患者としても実感

しております。そのことによって、早期発見や生存率の向上などありますが、社会全体の高齢化などによって、患者数が増加すると同時に、また新たな課題も生まれてきていると考えます。

更に、そういう中で、当時、難病といっても、特定疾患対策に指定された疾患しか私どもは目にすることができませんでした。近年、急速にたくさんの病気の方々が、患者本人、御家族あるいは支援の方々が声を上げられまして、難病というのは非常にたくさんあり多様化しているのだということが、社会的にも皆さんがよく目にするような状況になってきたかと思えます。

社会の難病に対する認識の変化も大きくて、私どもが、患者会の活動を始めたころは、難病というと、社会の片隅に置かれるような、あるいは、世間をはばかりのような様々な認識もあったかと思えますし、あるいは、そういうことを苦に自殺や心中をされたという方々のことも知っていますが、この「難病」という言葉に対する認識が大きく変化しまして、今ではさほど、社会にはばからなければならないような雰囲気はなくなってきているのではないかと、そして、福祉の対象としようとしている。身体障害者福祉法も次第に対象疾患が拡大され、そして、今、自立支援法の中にも難病をどう取り入れるかということが大きな課題になっているような形で、一律に病気だから福祉の対象にならないということではない時代になってきたかと思えます。

むしろ、医療保険制度が変わらないというか、患者負担が大きく増加しているのではないかと。そこに、患者や家族の様々な不安や困難があらわれているのではないかと考えます。昭和 47 年に難病対策が始まったころ、例えば高齢者であれば医療費が無料であるとか、社会保険では本人は 10 割給付で窓口負担がないとか、あるいは、社会保険の家族は 2 割負担などということがありましたし、高額療養費制度も限度額が 3 万円台でした。それが、この時代とともに、むしろ、保険料は上がって、給付率が下がって、高額療養費の限度額が大きく上がっていく。そういう中で、患者さんが長期にといいますか、生涯にわたった闘病生活をしなければならないというところに様々な問題が出てきているのではないかと考えます。

それは、医学・医療の部分の発展とはまた別に、本来、病気になってお金で困る、お金がないから治療を受けられない、病院に行けないということもなくしようということで始まった保険制度、特に国民皆保険という制度はそういう精神に基づいていると思えますが、そうであったはずですが、お金がない、大変だということも初期の難病対策の中では大きな問題でした。患者さんの経済的な支援もしようとして始まった制度ですが、本来、それは健康保険がどうあるべきかということが背景にあったはずですが、健康保険制度はその問題については、改善の方向どころか、むしろ、先ほど述べましたように、患者や家族の負担が大きくなっていく方向に進んできたのではないかと考えます。

ですから、先ほど言いました私どもの考え方でいいますと、3つの分野があつて、その欠落部分であったとすれば、医学・医療の方はかなり努力されて埋められてきていますが、

経済的な問題にかかわる医療保険の方は、そこの穴を埋める努力をされてきたか。されてこなかった部分が公費医療として難病対策で担ってきた、あるいは、小児慢性特定疾患治療研究事業というもので担ってきた。そういう、年齢ごと、分野ごと、疾病ごとに、様々な対策が行われているものをパッチワークのように貼り合わせて何と今日まで来たというのが現状だと思います。

しかし、先日も国民健康保険の調査で明らかになりましたように、今、患者さんの負担あるいは国民健康保険の負担を調べるときは、年収 200 万円あるいは 300 万円という層を対象に子ども 2 人と夫婦の 4 人家族を標準にして調査を行うという状況ですから、年収 200 万円くらいから 300 万円くらいでも、保険料が年間で 40 万円あるいは 50 万円になるというような状況の中で、更に、病気になれば 3 割の自己負担で、これが疾病構造も長期慢性化しているにもかかわらず、かなり高いというか、実際に 200 万円くらいの年収だと月々 8 万円を超える限度額の医療費をずっと払い続けることは極めて困難ですが、現実にはそういう低所得でありながら、生きていくために必要な治療のために高額な医療費を負担しているという疾病の方々がたくさんいることもまた事実です。

そういう意味で、医療や福祉、社会状況の谷間を埋めるものとして、難病対策は、当時は本当に画期的な対策として始まって、様々な成果を上げてきましたが、一方で、その背景となる点、土台となる医療保険制度を改善していく努力がされてきたのだろうか。それは、厚生労働省だけではなくて国民全体の課題でもありますし、国会の課題でもあると思います。その反省も見つつ、この難病対策を見ていかなければならないのではないかと考えております。

7 ページの 2 つ目に項目にもありますように、身体障害者福祉法は、わずかずつですが、内部疾患として対象が拡大され、医療保険制度もその中に長期療養給付の対象疾患として 3 疾患、血友病、後天性免疫不全症候群、透析を必要とする腎炎などを対象として、長期にわたる負担であるということ、その負担額を特別に軽減する措置をされていますが、それもこの 3 疾患に限られています。そういう意味で、様々な矛盾が出てきて、そして、多くの病気が難病対策に入れてほしいという声となっている今が、難病対策を根本から考える好機ではないかと思えます。

そういう意味でも、今期の予算で研究費が急に、4 倍の 100 億円になったこと、あるいは、11 疾患が、更に 45 疾患に追加されるということ、研究対象が増えてきたということなどが背景にあるわけですが、これを年々、5 つだ、6 つだ、10 だという形で増やしていつて解決するのであろうか。しかも、予算もずうっとそういう形で伸び続けていくのかというところもまた大いに疑問です。

疾病対策課の岩崎課長の話によりますと、難病と言われるような病気あるいは希少疾病は 5,000 から 7,000 もあると常々おっしゃっているわけです。だとしたら、そういうものを、ある疾患は対象とし、支援する。しかし、ある疾患は支援しないという不公平が今の日本の中で許されるのだろうか。そういうことが、予算がないから幾つかの疾患だけは対

象とするけれども、予算がついたら少し増やしてもいいというような考え方で今後ともずっと進めていっていいのだろうかということも考えていただかなければならない問題だと思っております。

そして、この高額医療費助成制度の金額でも明らかなように、8万円4,000円プラス医療費の1%という金額を、1か月なら払える、2か月なら払えるかもしれません。でも、これも5年も10年も、患者として生きていく限り、治療が必要とする限り払い続けていかなければならないとしたら、今言われている難病だけではなくて、そういう長期慢性疾患はたくさんありますし、日本の疾病構造自体が慢性疾患を中心に動いているという時代に、そうなっているときに、この金額が本当に妥当性をもって認められる額なのかということもあわせて考えなければならぬと思います。

そういう意味で、我々も難病対策の今後のあり方を考えていきたいと思っております。

8ページになりますが、先ほど言いました、難病対策に入れてほしいという家族団体の要望が続々と、私どもにも寄せられておりますし、厚生労働省にも寄せられておりますし、各先生方のところにも寄せられておりますし、地方議会にも、国会にも行っている。続々とそういう要望が増えていることに対してどう対応していくのか。45の病気あるいは60の病気だけが対象だということで済ませていけるのかどうかということが非常に大きな課題になってくるのではないかと思います。一時期ありましたように、予算がないので、新しい疾患を入れるためには、長年、対策に入れてきている疾患で、多少何か変化があったような、あるいは、今後も患者数が増え続けていくと思われる疾患については難病対策から外すというようなことで、患者団体は本当に大きな衝撃を受けた時期がありました。結果としては病気の内容、本質ではなく、患者数が多いというだけでこの対策から外すことはできないということが明らかになったと思います。それから、もう1点問題があるのは、小児慢性特定疾患治療研究事業ですが、これは患者さんが二十歳を越えて生存することができないと思っていたものが、それは背景があるのかどうか詳しくはわかりませんが、今はかなり多くの病気、多くの患者さんたちが、二十歳を越えて生存します。この間までは18歳まででしたが、今は二十歳の誕生日からその制度を利用することができなくなって、3割の自己負担になります。子どものころから、あるいは、生まれたときから病気で、様々な困難な中でやっとながら生きてきた子どもたちが、二十歳になったとたんに3割の医療費を払わなければならない。そういう現実が目の前に、二十歳の誕生日に起きてくるわけです。これも大きな課題です。

これも私どもはいろいろ交渉してきましたが、母子保健法の中では、これは成人になったら対象にならないといえますし、単純に二十歳を越えたからといって難病対策に入れるものでもないということで、どこに話を持っていけばいいのかということがずっと宙ぶらりんの状態に置かれてきました。こういう方々の医療費の問題も同時に解決する方法を考えなければならない。予算も限られているとすれば、これもどうするのかということも考えなければなりません。

と同時に、今、私どもが最も懸念しているのは、多くの国民が、保険料が高い、医療費の自己負担が高すぎると言われている中で、幾つかの疾病だけ、あるいは、ごく少数の病気だけ、医療費の助成をしてほしいという願いをしても、果たして、多くの国民の理解が得られる状況かという問題もあります。そういう意味で、私どもは、幾つかの疾病だけの話ではなくて、今、日本という社会の中で、本当に生涯の治療を必要とする病気になった場合にも安心して治療を継続することができる、自分たちが可能な範囲で負担することができる金額での自己負担というものが背景になれば、難病対策も進まないだろう、理解されないという、むしろ、これは危機的な状況も背景にはあるのではないかと考えました。

多くの患者・家族の方々の要望をずっと聞いてきましたが、ある程度集約されるのは、まず、どの病気の方々、団体も、まず最初に病気の原因の究明と治療法の早期開発を願っているということが第一でした。その次に、医療費を払い続けることが困難である、非常に難しいという問題がありますし、あるいは、地域に専門医がいないという問題、身体障害者と同じ福祉、社会的な支援を望むという声なども多くなっているわけですが、こころ辺りの要望の内容、あるいは、どういう病気にどういう要望が多いのかということも、本来、難病対策の中で生活実態調査のようなものもあわせて行っていかなければならないのではないかと考えます。

それで、昨年、伊藤私案という形で提起し、患者会の中でいろいろ議論してきました。その中でのもちめとしては、難病対策は難治性疾患克服研究事業に特化して、すべての難病を対象に研究を進めるということではないか。もちろん、医療費もいろいろなものが無料であった方が良いわけですが、まず大事なものは、研究の対象疾患を増やすこと、そして、予算をそこに集中してもいいから、一日も早い原因の究明と治療法の確立をということが変わらない共通の願いであると。これは、昭和 47 年にこの対策が始まってからずっと変わらない第一の願いであります。

2 番目が、生涯にわたる医療費の負担の軽減は、保険医療制度の改善で行われるべきではないか。EU 諸国並みにしていただきたい。高額療養費制度の中に長期療養給付制度を設け、更にこれを拡大していくべきではないだろうか。小児慢性特定疾患の 20 歳問題も同時に解決への道筋をつけないければならない、生涯にわたって高額な医療費を必要とする多くの長期慢性疾患の問題もあわせて解決していかなければならない。

あるいは、今問題になっています、生涯医療を必要とする長期慢性疾患患者を対象に、高額療養費制度の限度額を大幅に引き下げること、今、緊急に必要な課題ではないだろうか。そのほか様々な問題、生きていくための生活の面、福祉の面、様々な課題があるわけですが、そういうものを整理していく、あるいは、つなげていくという形での難病対策基本法というものが需要ではないだろうかという提起をしております。

それから、身体障害者福祉だけではなくて、就学・就労・自立支援法のほかに介護保険などの問題もありますが、私どもは従来、身体障害者福祉法の時代、自立支援法になって

も、その中に難病対策を入れるという提案には、むしろ、私どもはそれに賛成しないで来たわけです。それはなぜかという、今のままの難病の定義で対策をされると、新たな差別、区別が生まれるからです。そういう意味で、新しい「難病」という定義ができた場合には、自立支援法も利用できるものにしていかなければならないと考えております。45 疾患に限るとか、60 疾患に限るという定義の中で、「難病」がうかつにほかの制度の対象になると、それ以外の疾患の方々と、また新たな差別が生じるところに大きな問題があると思います。

それから、近年、先生方の、これも前回の委員会で専門の先生方が発言しておられましたが、難病の専門医を志す医学生が少なくなっているとか、そういう問題も起きてきますし、今の医療制度の中では、本当に長期にわたる、難病患者が安心して治療を受けられるような医療体制、入院体制にもなっていない。あるいは、在宅も非常に困難な状況にあることも一つの問題だと思いますし、何よりも、地域医療が崩壊している中では、地域の患者さんたちが専門医療を受けることができないという切実な課題も今は起きております。

そして、保健所が、統廃合があるからでしょうが、難病支援の一線から退きつつあります。一方で、難病相談支援センターが 47 都道府県にできておりますが、この機能充実もまだまだです。せっかくつくった相談支援センターを、更に機能を充実させ、強化していくということも課題でしょう。もう 1 点、ヨーロッパのことを説明しますと、その中にあるような患者会の社会的役割も医療の中にきちんと位置付けていくべきではないか。これは、何人かの気の合った患者同士が友の会、仲良しグループをつくって取り組んでいるというレベルの話ではないということにきちんと位置付けていかなければならない。

今もまだ、国内でも幾つかの医系の大学あるいは看護系の大学では、患者の代表あるいは患者会の人、患者家族を招いて講義を担当してもらっているというところもあります、それも非常に少なくなってきたという中で、きちんと位置付けも必要です。

あとは、こういう形で難病対策も進化しなければならないと考えています。そして、14 ページ以降には、こういうことを提起しているのだということも書いてあります。これも、先ほど言ったことを更にまとめたものです。

世界ではどうなっているかということも 17 ページ以降に資料を用意しましたので、若干説明いたします。

18 ページですが、先ほどの局長のお話にもありましたように、EU でも希少疾病対策を始めました。日本の難病対策は世界でも特異なものだと言われてきましたけれども、それは、EU の場合は、そもそも医療費が無料であるか、非常に低額だということであって、日本のように、医療費の面倒も見るといふ難病対策をつくる必要がなかったからではないか。そういう EU が希少疾病対策を取り上げ始めた。アメリカも、それは間もなく進めていくということになりますと、むしろ、日本が研究や対策では後れてしまう可能性が大きいと思います。先ほどの EU の希少疾病対策では、ある国会議員の方が、国立国会図書館にお願いして調べてもらったものを、私どもが一部利用させてもらっているのですが、

1999年から、遺伝病を含む希少疾病に関するコミュニティアクションプログラムというものをつくられた。それで、2003年から2008年にEU公衆衛生プログラムをつくられ、2008年から2013年度で新公衆衛生プログラムをつくられた。そのプログラムの中身は大きく6つに分かれまして、一つは、既存の希少疾病情報ネットワークを利用した情報交換、2番目が患者、ボランティア、専門家による情報交換。これには必ず、まず当事者である患者が出てくる、ボランティアが出てくる、そして専門家が出てくる。日本は、ともすれば有識者懇談会という形で、専門家だけで情報交換をしようとするのですが、そうではなくて、まずここに当事者である患者、ボランティアを入れて、総合的に進めていこうではないかという姿勢を我々は大変評価しております。

3番目に、保健指標の定義づけと疫学データの更新。4番目に、第2回欧州希少疾病会議を2007年に開催したそうです。5番目に、欧州希少疾病レファレンスセンターの構想。これがどういう具合になっていくのかは調べてみたいと思っています。

そして、6番目に「患者団体への支援」とあります。日本では、患者団体というのは、自分たちが会費を出して、病気をもちながら、仕事を持ちながら、家庭を持ちながら、その中で、何とか細々とやってきている、かなり無理をしてやってきているというのが実態ですが、これは、このプログラムとして支援をしていくことを明確にうたっているところが、さすがヨーロッパかと思います。

ちなみに、OECD諸国の医療費負担の事例としてここに幾つか挙げました。すべての国が医療費が無料ではありませんが、少なくとも、かなり低額であろうと思います。

ポルトガルでは、通院・入院・薬剤の負担がありません。

ベルギーも同じです。

カナダでは、通院・入院負担がなく、一部の薬剤のみ負担があります。

オーストリアも同じくですが、薬代の負担はあるが、低所得者は免除されます。

イギリスは、通院・入院・薬剤の負担はありませんが、児童・妊婦・高齢者・低所得者は負担免除ということで、多分、保険の方が免除になるのだと思います。

デンマークでは、通院・入院の負担なし。薬が3～5割負担ですが、労働者は負担免除です。これは余り詳しくは調べていないのですが、負担があった場合でも、後ほど還付されるという制度がありますので、そこのところも調べてまいりたいと思います。

ギリシャでは、通院・入院負担がなく、薬剤が2.5割負担。

スペインも同じくで、薬剤が4割負担。慢性の疾患と指定される疾患は1割負担。年金者・施設入所者の負担は免除。

イタリアも同じですが、検査の一部負担がある場合があります。薬の一部負担、低所得者・障害者は負担免除で、保険料も負担がありません。

オランダでは、通院・入院の負担がなく、長期入院と形成の場合の一部負担はありますが、薬剤の負担はなし。それから、1年を超える入院については全く負担なし。

ドイツでは、通院・入院負担なしで、入院が14日までが定額負担で、以降はなし。薬

剤定額負担、低所得者・障害者は負担免除で保険料も免除されます。18歳未満の保険料は負担がありません。

アイルランドでは、通院・入院の負担なし。入院定額負担、薬剤の定額負担、労働者は保険料負担なし。

フランスでは、通院の75%が償還されます。入院は20%。これは30日以内だけで、31日を超えると負担がなくなります。プラス、薬剤は償還されます。長期入院と指定する30疾病は負担がない。

このようなことが、法研で出されている「欧米諸国の医療保障」というものを見て調べました。詳しくはこれにもっとたくさん載っていますので、こういうことも研究してまいりたいと思います。

その上で難病対策というものを考えていただければありがたいかと思いますし、長くこの難病対策が続く必要もありますし、また、多くの患者さんの今のいろいろな苦しみを考えると、5年、10年後に結論を出すという話ではなくて、今、できるだけ急いでいただきたいし、急にはできないでしょうから、少なくとも、その論議をしている間、現行の難病対策を拡充し、多くの患者さんの負担を少なくし、研究も進めていただきたいというお願いを、私どもはこれから各方面にしていこうということになりましたので、今後ともよろしくお願いいたします。

○金澤委員長 どうもありがとうございました。

大変まとまったお話をしていただきました。恐らく、皆さん方からいろいろな御意見もあろうかと思いますが、まずは御質問をいただきたいと思います。話があった内容で、ここが少しわかりにくいからもう一回というような、そういう御質問をまずいただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

大体おわかりいただけましたでしょうか。

それでは、御意見をいただくことにいたしましょうか。あるいは、途中で思いつかれて質問になっても構いませんから、どうぞ。

○山本委員 今、伊藤委員がおっしゃったことについては、全くそのとおりだと思いますが、少し立場を変えて、医療側というか、特に私は免疫が関係する難病の担当で、自己免疫疾患とかリウマチ性疾患などですので、神経や血液などについては必ずしも適切ではないかもしれませんが、そこについての立場から少しお話させていただきます。

今、伊藤委員がおっしゃったことはもちろんそうですが、医療側から見ると、医療崩壊という言葉で言われているとおり、今、医療システムがかなり危機的な状態で、そのために、実際には病院財政の健全化とか、その辺がかなり強く病院の各診療医にかかっています。その中で、病院の収入をよくするために今どういうことが行われているかというところ、数をたくさんこなすというところ、語弊があるかもしれませんが、ルーチンというところ、おかしいかもしれませんが、そういう病気を診る医師がかなり尊重されて、そういう医師の数が増えています。難病の患者さんというのは慢性疾患が多いので、必ずしも病院の収益にな

らないと言われる病院のトップもいらっしゃるくらいです。そうすると、そういう部門の士気がまず落ちます。何を言いたいかという、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います。

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、誰でもあっても、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。そこに組み込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という感じになろうかと思えます。

○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、誤解を与えませんでした、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います。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います。

○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い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、せっかくつい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、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ど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