

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ー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 $80,100 \text{円} + (\text{医療費総額} - 267,000 \text{円}) \times 1\%$

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「ICF」の具体的あり方、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軽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 万人といわれていますが、この患者会の調査によると会員の 1% が毎年、将来も見えず痛みを耐えかねて自殺しています。にもかかわらず特定疾患にも自立支援医療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。

ハンチントン舞蹈病の患者は、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。

困難の軽重はありますが、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、「高額の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地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、畑中鶴代 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。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 靖雄



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がんネットジャパン 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りましたのは、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の「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もの抜粋を添付）。

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になります。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になります。

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になります。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が、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まいります。

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。