
>>>

JPA事務局ニュース <No.195> 2015年6月17日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒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.nanbyo.jp/>

☆第40回難病対策委員会、難病法基本方針の骨子案を検討 次回に一定の整理、パブコメを経て8月下旬にとりまとめ

第40回難病対策委員会が6月16日に都内で開かれ、これまでのヒアリングをふまえた「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(基本方針)骨子案が事務局から提示され、項目に沿って検討が行われました。

当日の資料は、厚生労働省ホームページにアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000088883.html>

骨子案の項目ごとに、出された主な質問・意見を挙げておきます。

<「1. 推進の基本的な方向」、「2. 医療費助成制度に関する事項」について>

○①全体としてはこれまで出された発言が網羅されており良いと思うが、これをどのように実現していこうとしているのか。

②医療費助成制度について、「対象となる疾病の見直し」ということの意味をあらためて質問したい。疾病の何をどう見直すのか。危惧を感じている患者もいる。また第2次指定では小児慢性特定疾病対象疾病からたくさん指定されたが、なお対象に入らない疾病について、現時点では議論はどうなっているのか。

③「指定医は難病の患者データの登録に努める」というが、医師にとってはかなりの負担になるということも聞いている。「データ登録に努める」というだけでいいのか。医師側にもインセンティブを与えるような計画はないのか。

事務局：①について。基本方針は5年ごとに見直すことにしており、単年度ではなく5年の間にこれらを進めるという位置づけである。予算が必要なものは予算要求をし、予算が必要でないものは運用で行う。項目の一つひとつを個別に検討し、5年間で実施する方針として認識してほしい。

②について。医療費助成の対象疾病の見直しについては、指定難病の要件に該当するかしないかを、公正公平の観点から審議していただく。医療の進歩で、個々の疾病の診断基準、重症度分類の見直しも当然必要になる。

③指定医が入力する登録データについては、現在試行中になっている。医師へのインセンティブについて現時点では考えていないが、意見として伺っておきたい。

○基本方針では、難病が、これまでの障害とどう違うのかをきちんと定義するべきではないか。わが国のこれまでの障害概念は固定が基本。難病の場合は、固定していないこと

が大きな特性。また、調査では患者の生活実態をおさえることが重要で、社会参加のことももう少し具体的に入れた方がよいのではないか。

○先ほどの点、「医学の進歩等」の「等」について、何を「見直す」のかをもう少し明確にしてほしい。読む人が共通に認識できるように、用語については明確にした方がよい。事務局：「医学の進歩等」の「等」は、社会経済状況など。社会経済状況の変化ということも、難病対策委員会の報告書にはあるので使用した。深い意味はない。ご指摘のように、誰が読んでもわかるよう用語の整理をしたい。

○重症度分類はまだ行き渡っていないという現状もある。指定難病の対象疾病には入っているのに、重症度分類で必要な制度が受けられないという不満の声もあると聞いている。

○基本的な方向を網羅して書かれているというが、先ほどの委員の指摘のように、具体的にどのような施策を優先的に行うのか。また今後、この方針をさらに深めていく作業が必要。国民への理解をふまえた展開を行うということでは、1の①にあるように、難病は国民の誰もが発症する可能性がある。だから難病対策に国民の理解を広く求めるということがポイントだと思う。福祉や他施策にしても国民の理解を求めていくことが第一。そういう意味では、項目9が前提になるのではないかと。

事務局：今回は骨子案を示したので、これをふくらませて文章化する段階で、皆さまからのご指摘を入れていくようにしたい。

○「医学の進歩等」の「等」ということについて。社会経済状況の変化も「等」に入るとすると、国の経済が大変になれば対象をしぼる、患者の自己負担は増やすということになるのか。だとすればそれはこれまでの議論とは違うことにならないか。

事務局：今のところ財政面のところまではあまり考えていない。そこは何ともいえない。

○このことは患者にとっては大事なところ。国民の誰もが発症する可能性があるという基本的な認識で、難病対策は社会的な意義をもっているからすすめるべきではないというなら、財政に影響されないのが当然だと思う。「等」は外して、「医学の進歩に」ということで明確にした方がいい。社会経済状況が変化しても、難病対策は守るということにしていきたい。

事務局：趣旨はわかる。具体的な表現のところで整理をしたい。

○数年間の議論を1も2もおさえていると思う。が、進めるうえでどこから手をつけていいのかも思う。難病という言葉についてもあいまい。現在は306疾患が指定難病。難病とは、原因がはっきりせず、…という要件を満たせば難病。その一部が指定難病。ここでいう難病とは、指定難病を指すのか、難病一般を指すのか。最初のところで言葉の整理をしておいてほしい。2②の指定医のデータ登録について。「データ登録に努める」というのは大事なことだが、これまでも同意書をとってやっている。これにはお金も手間暇もかかる。1行で済ませられる問題ではない。それくらいしないと有効なデータは集まらない。もう一つ、先ほど難病患者の特性の話があったが、難病は、症状がどんどん進行して変化する特性もあるが、同時に寛解できる人もたくさんいるので、いちがいに言えないことも念頭におくべき。

○難病患者は症状が必ず進行するということではなく、症状が安定しない人がいるという特性を言った。治療効果をふまえてということが前提。

事務局：難病法の基本方針なので、法の定義にしたがって用語は使用しており、ここでいう難病とは、指定難病に限定して書いているものではない。項目により整理したい。

<「3. 医療提供体制の確保に関する事項」、「4. 人材の養成に関する事項」について>
○3①のひな形、④のモデル事業というのは具体的にはどのようなことを想定しているのか？

事務局：問題意識としては、難病対策委員会の提言にもあるが、希少な疾病の場合、あるいは比較的数量が多い疾病の場合などのモデルを想定して検討してはどうかということ。

④については、先天性心疾患などはモデル事業としてすすめていきたいが、他の疾患についてもモデル的にすすめたい。

○小児については母子保健課が予算をつけて、小児科学会、小児外科系学会など小児系関連学会が協力してガイドラインをつくることになっている。

○就労支援は、治療効果をあげるための支援でもあるということも知ってほしい。就労支援のイメージを明確にする表現を。医療的な支援で就労をすすめるということも。

○4①「指定医など難病に携わる医療従事者の養成」という表現でいいのか。具体的にはどういう範囲の人たちの養成を想定しているのか。

事務局：具体的な文言はこれから。ご意見をいただいて文章化していきたいが、この表現はふさわしくないというご意見がない限りは、記載していく方向で。

○3④について。小児慢性疾患とのつながりがよくわからない。今回、小児慢性の対象疾病から指定難病の対象になった疾病はどのくらいあるのか。

○小児科学会のなかに、小児慢性特定疾病の委員会を設けている。3月末に300を越える疾病を指定難病として新たに指定してもらうことで要望を出した。前後して第2次指定の検討案が出て、そのうち180疾病ほどが指定されたが、まだ100を越える疾病が指定されていない。診断基準や重症度分類がしっかりあるかという要件に見合った情報を整備して、指定要件に沿うようなかたちのものを作る作業を、小児科関連学会で全力で行っている。夏頃には指定難病検討委員会に提案したい。

事務局：小児慢性特定疾病の対象疾病704疾病の4割ほどが指定難病に入った。残った疾病で大きなものは、小児腫瘍などがある。こちらは他に体系的な対策があるものとして難病では対象になっていないが、それ以外の疾病はかなり入っていると思う。

○就労支援に関して。就労可能性などの研究をしているが、本来業務の負担が多すぎるという声もある。

○4について。難病患者が日常生活が制限されているのは高齢者にもよく似ている。医者よりも、介護、リハなど、身体のごきにごう支援できるかということが患者にとっては大事なので、医療だけでなく、医療・福祉・介護の3つを一緒にしていくことが必要ということを書いた方がよいのではないか。

○4②「痰吸引等ができるヘルパー等の人材を育成」とあり大事なことだが、介護保険事業所と難病患者をどう結びつけるかということで具体的なイメージがあればお聞きしたい。

事務局：医療的ケアのできるヘルパーの育成については、具体的には研修を受けてもらう。社会福祉法のなかでも吸引の仕方についての見直しの検討をしているが、研修を受ける実習先がない現状もある。報酬の問題など様々な問題もある。

○ALS協会が研修会をやっていても予算措置がないので大変なようだ。

○障害者基本計画のなかで訪問看護の充実なども大事として項目に入れるかどうかということが話題になってきているが、そことリンクして議論するのか、難病独自で議論するのか。介護保険、障害福祉サービスとの連携は？

事務局：難病だけでなく、障害とか介護施策の方との連携も必要。7の項目でも議論していただく。利用者が利用しやすいように他制度を組み合わせるようになってほしい。

○痰吸引ができないということは、医師法の関係？

事務局：医師以外の医行為をどこまで認めるかということが出発点。医師以外の看護師、ヘルパー等がどこまでできるのか、資格にもかかわって議論してきている。資格による整理を行う必要がある。

○3の①医療提供体制のイメージについて。保健、医療、福祉、介護全体について進めていくうえでも、ある程度の地域医療提供体制のなかでないと進められない現状もある。地域では、肝炎、認知症の専門病院には難病患者もかかるが、がん専門病院では難病患者が難病医療でかかることは滅多にない。地域で具体的にどういう医療提供体制をつくるかを示してもらわないと県は進められない。どういうかたちですすめていくのか。

○そういえば基本方針のなかに、難病相談支援センターはあるが、拠点病院という言葉は一つもないがいいのか。拠点病院のあり方もぜひ入れていただきたい。法律で書かれている難病というのは500ほどあると思うが、それらをどういう医療提供体制の整備のなかで診ていくのかを入れる必要がある。患者が東京にみんな集まって、病状が進んで動けなくなると地方に来るが、それでは遅い。地域の病院とのバランスも考えるべきだ。

○これまでの議論のなかでは難病医療コーディネーターの位置づけということも課題だったと思う。

○がんの拠点病院とは違うと思うが、大学病院が対応するといっても一律にはいかない。ある程度のレベルの専門医がいることも必要なのだと思うがどのように考えるのか。

事務局：難病対策委員会の提言には、医療圏ごとに拠点病院を置くことで案内していた。一つひとつの疾病にもよるが、希少疾患の場合と、数の多い疾病の場合でも課題が違ういくつかの疾病で連携体制が望ましいというかたちを構築したうえで、キーにふさわしい名前をつけることを考えている。難病医療コーディネーターも、医療機関連携のためのコーディネーターということでは、通常の退院指導とは違う役割があれば、それにふさわしい名前をつけていくという順番かと思う。

○拠点病院の指定は難しい。小児科の場合は、こども病院が役割を担うことは可能だと思うが、成人の場合にはそういうくくりが難しい。神経疾患の場合は、神経を専門にしているところが専門にならざるをえない。分担は重要だが、大学病院が全部カバーするというだけでなく、その地域のヘッドを担う病院でネットワークをつくるような工夫も必要。

<「5. 調査及び研究に関する事項」、「6. 医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項」について。

○とくにここは医学的な分野ですが、難病に関する調査は、疾患概念や医薬品開発のための調査ということだけでなく、難病患者の生活状況の実態調査が並行しなければならないと思うがどうか。

○同様の意見だが、慢性疾患をもちながら就労、生活の実態に関する調査が重要だ。

○生活の質に関しては、確か研究班があったと思う。厚生労働科学研究の重点研究のなかにも課題がある。華々しくはないが、診断基準の策定、検討、医療の質の均てん化という研究班もある。非常に地味だが。

○基本方針に載せることで国の意気込みを示してほしいという意味もある。

○患者家族の生活をどう支えるかがこの法律の大きな目的だから、生活実態調査をやるということは、基本方針にははっきり書いていただきたい。

○軽症で重症度分類によって外れる人たちの登録のことが議論になっていたと思う。自然歴等の把握という表現はあるが、軽症者の登録は難しいと理解してよいのか。

事務局：自然歴と書かせていただいたのは、もちろん軽症の方もデータ登録をさせていただくという意味もある。また患者のニーズ調査に関しては、委員からの意見もいただいたので記載させていただくことですすめたい。

<「7. 療養生活の環境整備に関する事項」、「8. 福祉サービス、就労支援、その他関連する施策との連携に関する事項」「9. その他の重要事項」について>

○7の「地域社会において難病患者を支えるネットワークの構築」とはどういうネットワークなのか、イメージを具体的に書いてもらう方がわかりやすい。

7④に「難病相談支援センターは、職員のスキルアップに努め」とあるが、その前に、職員の処遇の改善が必要。そのことをきちんと書くべき。処遇改善と書けなければ違った表現でもいいが。

9「啓発活動に努める」については、書けばこういうことだが、具体的なイメージがあれば書き込んでほしい。

基本的な方向で、1の③にあるように「広く国民が参画することを基本とする」ということでいえば、この基本方針を決めるにあたって、患者団体への説明会、意見を聞く会を設けなければならないのではないか。

事務局：ネットワークというのは、課題としては重い課題。具体的には、全体の項目の組み合わせでネットワークを構築するということになる。スキルアップのところについては、難病法によって何がかわったかを各センターからの意見も集約して、具体的に何を支援できるかを考えたい。啓発活動の具体化はこれから議論していただくところ。難病医療費助成の上限額なども患者団体との意見交換会で準備してきた。今後とも考えていきたい。

○啓発に向けた工夫もぜひ考えるべき。いま考えていることがあれば。

事務局：RDD以外にも具体的にすすめるべきという意見はいただいている。普及啓発というところは、今具体的に約束することはできないが、すすめていきたい。

○障害者雇用月間など、対策によっては、〇〇月間、〇〇週間などとして普及啓発をやっている対策もある。そういうことも含めて。

事務局：研究班の研究会議にあわせて、患者、家族、関係者も入れた場を設けることを積極的にされている研究班もある。それらも含めて、もっと創意をもって普及啓発もできないかということは考えている。

○8について。「医療と福祉の連携を進め」のところ、福祉の後に就労も入れてはどうか。また患者だけでなく家族に対する支援もあってよい。企業も、雇い主としてではなく、社会の構成員としての企業の協力ということも広く読みこめるような表現を。

○誰に要望するかということで違ってくる。7、8の項を推進するには、国、自治体、市町村という行政の役割分担もあるが、国民全体に対して理解を広げることがいちばん大切だ。

- 8④⑤の就労支援について。障害者雇用促進法で進められることもあるので、もう少し具体的にしてほしい。④では、就職差別の解消をはかるとか、⑤では企業内の配慮や職場定着などというふうに。
- 法定雇用率についても、難病患者も入れる方向で調整するというような文言も入れられないか。労政審では話は出ているが、入れる雰囲気は今のところない。
- 実態調査のなかで難病患者の場合は、新たな雇用よりも、いかに離職を防ぐかということの課題が多い。病気や障害をもった人たちを抱えている企業のことも考えての書きぶりがよい。
- 難病のように、目に見えない障害を理解してもらうことの普及をめざす取り組みも必要ではないか。
- 7⑤のピアサポートについて。これは具体的には患者団体をお願いするということ？事務局：相談支援のなかでのしくみに取り入れることになっている。制度論としては、協力していただいているところを紹介していくことにしている。
- 患者団体は当事者として相談はじめいろんなことをやっているが、一方でこれまで患者団体がやってきた相談活動への自治体などの公的助成は後退してきている現状もある。自治体が、がんばっている患者団体に支援をしようと思えるような表現にしていきたい。
- 7⑥の訪問看護事業の場合でも、医療だけでなく、福祉、介護の複合的な療養支援になってくる。他の項目ともあわせて支援を受けながら行うことになる。それらがバラバラに行われている現状もあるので、総合的な視点が必要。
- 9の啓発について。ヒアリングでは佐賀の難病支援ネットワークでの活動例もあった。新聞での連載や、シンポジウムもやっている。難病をもちながら生活をしている人間なんだということを、事例でわかるようにしようということだと思う。障害分野ではノーマライゼーションというが、難病患者にしても、当たり前のできる生活ができるというところの視点が必要。
- 8の最初のところ、「難病患者が安心して治療と就労を両立して暮らせる社会を実現する」というような表現に。

ひととおり、項目ごとの意見が出されたところで、今後の段取りについて事務局（前田疾病対策課課長補佐）より、本日の骨子案についての意見に加えて、補足的な意見があれば委員から18日までにいただき、それをふまえて文章化した基本方針案を事務局で作成、次回会議までに委員に提示する。次回は7月上旬に開催し、そこで一定の整理を行っていただけるようにしたいと報告され、閉会しました。

* この報告は、傍聴で聴き取った範囲内のまとめであり、不正確なところもありますが、委員会の内容を伝えるために速報性を重視して、発言者の個人名は書かずに、水谷の責任で掲載しました。詳細は、後日出される正式な議事録をご参照ください。

（水谷幸司）

JPAでは、次回、委員の意見をふまえて文章化された基本方針案が出されて以降、最終とりまとめが行われる前に、患者団体への説明会（意見交換会）を開くよう疾病対策課に申し入れを行っています。日程が決まり次第、連絡したいと思います。

-----*