

難病法の成立をどうとらえるか

- 附帯決議も含めて「全会派賛成」で成立したことに加えて、JPAの国会請願も衆参両院で採択されたことの意味。
- 難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)はゴールではなく、今後の総合的対策にむけてのスタートである。
- 医療費助成が社会保障給付として位置づけられたことで、多くの疾患が対象となり、安定した制度となった。
- 基本理念、基本方針のもと、他制度との有機的連携により、障害者施策や教育、就労、介護、年金制度など総合的な対策にむけての法的根拠をもつことになった。
- 難病患者が、地域で尊厳をもって生きてゆけるために必要な施策をつくり、拡充させていくために、当事者団体としての患者会の果たす役割と責任は大きい。
- 残された課題の遂行で総合的な難病・疾患対策の実現を！

難病患者の特性と必要な配慮

- 難病患者の特性とは

- 医学的には患者...治療が困難、治りづらい

 - つらい症状が断続的、周期的に長期にわたり(生涯)つづく。将来も予測しづらい。

- 社会的には障害者...「見えない障害」暮らしにくい、生きづらい

 - * 見た目にはわかりづらいため周囲に理解されにくい。症状に変動があり本人も予測できないため、社会も受け入れづらく、本人も自信を喪失してしまいがち。

 - * 小さい頃から入退院を繰り返す患者は、成長期に社会性や、生きる力を身につけづらい。

- 同じ疾患でも状態は一人ひとり違う。

- * 配慮で大事なこと

 - 日常の生活状況を丁寧に把握し、一人ひとりに合わせた支援を

 - 生活上の支障と必要な支援は、本人の訴えをよく聞いて判断する

 - 「できるけれども無理してはいけない」ことを支援の基準に加えて

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

医療費助成の対象

研究対象疾患と医療費助成対象疾患の関係(イメージ)

一般的なイメージの難病

※ 「治りにくい病気」と考えられている疾患を概念的に含む

研究対象疾患

※ おおむね4要素*を満たし、実態も含めて研究が必要とされる疾患。診断基準が不明確な疾患を含む。

研究の成果をもとに、第三者委員会で定期的に対象疾患の見直しを行う。

医療費助成対象疾患

※ 4要素*を満たし、客観的指標**に基づく一定の診断基準が確立されている疾患

* ①症例が比較的少ない②原因不明③効果的な治療方法の未確立④生活面への長期にわたる支障

** 客観的診断指標とは、遺伝子診断や画像診断の他、医学的に他覚的所見として判断されるものを含む。

既認定者の経過措置(3年間)

- 受給者証の有効期限の延長措置(年末まで)
- 既認定者(施行前日までに申請した者)は3年間の経過措置に。
 - * 診断書は...現行の臨床調査個人票(更新)の提出で。
 - * 3年間は病状の程度にかかわらず支給決定を行う。
- 重症患者は、重症患者認定用の現行の診断書を提出する。
- 人工呼吸器等装着者...①持続的に常時生命維持装置を装着しており、②日常生活動作が著しく制限されていること。
 - * 人工呼吸器装着の神経難病患者、体外式補助人工心臓装着者を想定している。
 - * 具体的な対象となる患者の範囲や申請の際に医師が証明する書類については改めて通知する。

運用で詰めるべき課題も多い

- 医療費負担による「高額かつ継続」「高額かつ長期」の決め方は実績で判断するのか、見込み判断か？
指定医が見込みで記入することはできないか。
実績で判断する場合、過去1年の間のレセプトをもらっていない患者は
どうするのか。医療機関で証明してもらう？
- 複数科受診の合算の仕方
自己負担限度額管理表で患者が管理することになるが、管理表を忘
れた場合などへの配慮も必要ではないか。
- 同一世帯内に複数の対象疾患患者がいる場合の「按分」、病名の異
なる場合、小児慢性特疾患者と指定難病患者がいる場合の「按分」は
？
- 小慢と難病についての優先・選択の規定は？
- 低所得層の自己負担額への配慮は？
- 難病相談・支援センター事業、自立支援事業(小慢)の中身と運営
など

残された課題

1) 数の多い難治性疾患患者への支援

高齢・長期慢性疾患の課題。必要なら新たな疾患対策として検討を

2) 20歳以降の小慢患者への社会的支援

先天性心疾患、小児がん、1型糖尿病、リウマチ等、小児慢性特定疾患患者の成人期対策＝移行期(トランジション)の積み残し課題

3) 確定診断ができるまでの対策

自覚症状が出てから確定診断までの間のラグの解消(地域の福祉・医療体制の構築が必要)、症状(痛み、しびれ、倦怠感等)の緩和と精神的、経済的負担の軽減

4) 重症化予防・早期診断・早期治療の体制

治療研究の促進と治療法の開発促進、医学界全体への浸透、社会サービスの拡充など。**このことこそ、総医療費も軽減される!**

地域での課題

- 県の施行準備状況を、こぴっとチェックしよう！
- 県単事業の後退に注意！
難病法ができて難病者の施策が拡充されたということで、これまであった手当や見舞金をなくす動きがさっそく各地でみられはじめています。
また、特定疾患の上乗せ指定をしている自治体は、国の指定難病から漏れた疾病を引き続き継続指定すること。
- 難病相談・支援センター事業の拡充、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的提案で予算の確保を。
- 難病対策地域協議会だけでなく、障害者施策における協議会等にも積極的に参画を。障害者総合支援法における福祉サービスの支給実績の把握と、周知の徹底を。
- 都道府県・市町村障害者計画、地域医療計画に、難病等を伴う障害者の特性を反映させていく努力を。
- **患者会が当事者代表として患者の実情を知らせていくことが何よりも大切！ 当事者の声を届ける大切な役割があることを自覚して。**

総合的な難病・慢性疾患対策のために

基本理念「他の関連施策との有機的連携」を根拠に！

- 慢性疾患・重症化予防対策を国の重点対策として優先的、
本格的に進めること…早期発見・早期治療で総医療費の抑制を！
- 医療費助成…すべての疾患で負担軽減を
医療保険制度の抜本改革（給付率の引き上げ、高額療養費制度の負担限度額引き下げや長期療養逓減制度の創設など）を。
保険給付範囲の縮小につながる混合診療の拡大には反対！
- 福祉・生活支援…障害者制度改革のさらなる推進を
障害者総合支援法における「難病等」の対象範囲の見直しは広くとらえるとともに、身体障害者福祉法の抜本改正で、疾患を伴う障害者の特性を反映させる、障害年金の認定基準の改善も必要
- 障害者差別解消法の施行で、社会での理解の促進を

おわり

生まれたばかりの難病法を
総合的な対策として、
みんなで大きく育てよう！

今年2014年は「障害福祉
の父」糸賀一雄生誕100年



難病患者・障害者を
世の光に！

