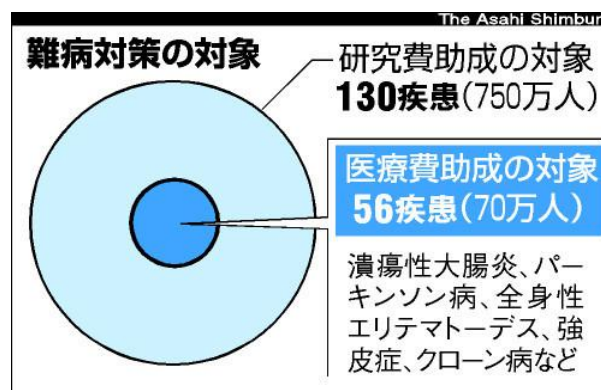


① 難病助成、対象の病気拡大へ 認定基準に重症度も追加

朝日新聞デジタル 2012年8月17日

厚生労働省の難病対策委員会は16日、難病患者への医療費助成の対象となる病気を拡大したうえで、重症度などをもとに認定基準を作るよう求める中間報告をまとめた。難病でありながら対象外だった病気の患者に間口が広がる一方、対象の病気でも症状の軽い患者は助成額が今より減る可能性も出てくる。



難病は5千～7千疾患あると言われているが、医療費助成の対象は56疾患70万人に限られている。新たに対象となる病気や、具体的な助成内容や基準は今後詰める。厚労省は安定して予算を確保するため法制化も検討する。

難病の医療費助成は原因不明の病気の研究の一環として1972年に8疾患を対象にスタート。国と都道府県が医療費の自己負担分の全額や一部を助成している。患者が年々増え続けて予算が追いつかないことや、対象外の病気との公平性が課題になっている。

中間報告では、医療費の助成対象となる病気について、従来と同様に（1）患者が少ない（2）原因不明（3）治療法が未確立（4）長期療養の計4条件を満たすと規定。そのうえで、治療法などの進歩により病状が改善できるようになった病気は、定期的に見直すよう求めた。

さらに、個別の患者が対象になるかどうかは、重症度などの基準を設け、専門医の診断が必要とした。

これまでの見直しでは、厚労省は06年、患者の少なさの目安となる5万人を超えた潰瘍（かいよう）性大腸炎やパーキンソン病の軽症者を対象から外す検討をした。しかし、患者団体などの反発で見送られた経緯がある。結果的に、これまで助成対象から外れた病気はない。

医療費助成の今年度の総事業費は1278億円になる見込み。国と都道府県が半分ずつ負担することになっているが、国は予算を確保できず、都道府県の持ち出しが続いている。助成対象の56疾患も含め国が研究費を出している難病は130疾患で、750万人の患者がいる。さらに、実態把握などをする研究対象が234疾患あり、患者から医療費助成の対象に含めるよう求められている。

委員会はこのほか、助成対象になっている入院時の食事などの見直しを検討するよう提言。身体障害者手帳のように各種割引を受けられる「難病手帳」の創設や専門性の高い拠点病院のあり方もさらに議論する。

6月に成立し、来年4月に施行される障害者総合支援法では、難病患者も「障害者」の範囲に新たに追加された。福祉サービスの対象になる難病の範囲も同様に焦点になっている。

委員でもある伊藤たてお日本難病・疾病団体協議会代表理事は「難病を限定せず対象を幅広くとらえられたのは前進。その人の状態に合った必要な支援を得られる制度になるようにしたい」と話した。(佐々木英輔)

② 難病の拠点病院整備などを提言- 厚科審対策委が中間報告

2012年08月16日 21:36 キャリアブレイン

厚生科学審議会の難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）は16日、都道府県が「新・難病医療拠点病院」（仮称）を整備することなどを提言する内容の中間報告を大筋で了承した。対策委では今後、法制化も視野に各論の議論を深める方針だ。

新拠点病院の整備は、なかなか診断がつかない患者や、治療経験のある医師が見つからない患者が、専門的な治療を受けられるようにすることが狙い。現在の難病医療拠点病院を発展させ、おおむねすべての疾患領域に対応し得る「総合型」と、特定の疾患群に対する専門性が高い「特定領域型」（いずれも仮称）の両方をつくる。

また、二次医療圏に1か所程度の「難病医療地域基幹病院」（仮称）を整備する。難病患者が一体的に医療・介護サービスを受けられるよう、基幹病院では、難病医療・福祉サービスを提供する人材を育成したり、入院・療養する施設を確保したりする。

厚生労働省の外山千也健康局長は、「来年度（予算で）すぐ要求できるかは分からない」としながらも、予算事業として新拠点病院や基幹病院の整備を進める方針を示した。

■医療費助成の対象拡大も

中間報告では、医療費助成の対象疾患について、範囲の拡大も含めて見直す必要性にも言及した。「より公平に対象疾患を選定する必要がある」とする一方で、「治療成績などの面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要」とも指摘しており、一部は対象から外れる可能性もある。

現在、「特定疾患治療研究事業」で医療費助成が行われているのは、ペーチェット病やスモンなど56疾患。対象範囲の見直しは、現在行われている難治性疾患克服研究事業の結果などを参考にして検討するという。

また、医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかを的確に診断するため、自治体の指定を受けた専門医の受診を要件にすることを提言した。さらに、患者が適切な医療を受けられるよう、緊急時を除き、指定を受けた医療機関を受診した場合に医療費助成を行う仕組みにする。【高崎慎也】



③ 難病患者の支援策 抜本的な見直しへ

NHKニュース 8月16日 18時48分

患者の数が少なく治療法がない難病の患者への支援策について、厚生労働省は、現在56の難病に限って対象にしている医療費助成を大幅に広げ、症状が重い患者を重点的に支援するなど、抜本的に見直すことを決めました。

これは16日、厚生労働省で開かれた難病の治療に当たる医師や患者団体による専門家会議

が中間報告をまとめたことを受けて決まったものです。

難病は数百種類あり、国内の患者は少なくとも750万人に上ると推計されています。

しかし、医療費の助成は、特に治療が難しい56の難病に限られていて、ほかの難病の患者から

も支援を求める声が上がっています。また、専門の医師が少ないため、難病と診断がつくまで何年



もかかったり、治療経験のある医師がなかなか見つからないといった医療の課題もあります。

中間報告によりますと、現在56種類の難病に限っている医療費の助成について、対象を大幅に広げ、症状が重い患者を重点的に支援するとしています。

また、難病の専門的な診断や治療が受けられる拠点病院を都道府県ごとに整備するとともに、全国に患者が数人しかいない極めてまれな難病に対応できる病院も国が設置するとしています。

さらに、薬や治療法の開発に役立てるため、こうした病院に難病患者の情報を集めてデータベース化する仕組みを新たに設けるとしています。

厚生労働省は年内にも医療費の助成対象となる難病の種類や、拠点病院の条件などを決めることにしています。

④ 難病の医療費助成、対象を拡大…厚労省委員会

2012年8月16日 20時59分 読売新聞

症例が少なく治療法が見つかっていない難病の患者支援制度の改革を議論している厚生労働省の専門家委員会は16日、現在は56の難病に限られている医療費助成の対象を拡大することを柱とした中間報告をまとめた。年内をめどに、新たに助成対象とする難病の種類や数などを決める。難病は現在、国が治療法の研究を推奨しているものなどを含めて約400種類あるが、医療費助成の対象はパーキンソン病や潰瘍性大腸炎など56にとどまっており、不十分だと指摘されてきた。同省は予算を確保するために、法整備も検討するという。中間報告では、助成対象の難病について、〈1〉症例が比較的少なく、全国規模の研究でなければ対策が進まない〈2〉原因不明〈3〉効果的な治療法が確立されていない〈4〉患者は長期療養が必要——の4要素に当てはまるものとし、「対象範囲の拡大を含めた見直しには、より公平に対象を選定する必要がある」とした。

⑤ 難病助成大幅見直し…制度の谷間解消は不透明 続く治療「自立難しい」

産経ニュース ライフ 2012.8.16 22:47

原因不明で確立された治療法もない「難病」に光は当たるのか。厚生労働省の難病対策委員会は16日、支援の対象から外れ、高額な医療費負担を強いられる患者を救うため、制度の大幅な見直しに動き出した。しかし、新たにどれだけの難病患者が支援を受けられるようになるのかは、現段階ではまだ不透明な状況だ。

体の広範囲に痛みが広がる「線（せん）維（い）筋（きん）痛（つう）症（しょう）」。失神するほどの激痛が走る病気だが、現在は難病に指定されていないため、患者は医療費助成が受けられない状態にある。

患者会代表の橋本裕子さん（58）＝横浜市＝は、子供のころから「体の中をガラスの破片で切られるような」激痛に悩まされてきた。出口の見えない治療が続き、薬代などの医療費は月に2万円ほどかかる。「病気のために働けず、収入がなかったり安定しない中では大きな負担。患者が自立した生活を送るのは難しい」と訴える。

国が本格的に難病対策を始めたのは約40年前。当時は原因不明だった「スモン」（後に薬害が原因と判明）が社会問題になったのがきっかけだった。

厚生省（当時）は昭和47年、指針となる「難病対策要綱」を策定。スモンなど8疾患を難病に指定し、うち4疾患で公費による医療費の助成を始めた。

現在は、以前から研究が進められていた「臨床調査研究分野（130疾患）」と、新たに平成21年度から加わった「研究奨励分野（234疾患）」に分けて研究費を助成。公費で医療費を助成する疾患も56まで増え、助成を受ける患者は22年度末で約70万人にまで増加した。本年度の総事業費は計1278億円を見込んでいる。

だが、難病は世界に5000～7000種類はあると言われ、こうした支援を受けることができているのは一部の患者にすぎない。

支援制度の見直しについて、日本難病・疾病団体協議会の水谷幸司事務局長は「支援が必要な患者が制度の谷間に落ちることなく、公平で安定した援助を受け続けられる制度を目指すべきだ」と話している。

⑥ 対象疾患見直しへ 難病対策委が 中間報告厚労省

しんぶん赤旗 2012年8月17日(金)

厚生労働省の難病対策委員会（金澤一郎委員長）は16日、中間報告を取りまとめました。医療費を助成する疾患について、治療法が確立するなど変化が生じた対象疾患を定期的に評価し助成を見直すなど、法制化に向けて難病対策を大きく変える内容となっています。

中間報告では、難病の定義について、総合的な対策の対象としては幅広くとらえるべきだとする一方、個別施策では比較的まれな疾病に絞り込むとしています。

医療費助成の対象患者の範囲について、重症度等の基準を設定することが必要だとしています。

すでに対象の「軽症者」や一部疾患は、外れる可能性も出てきました。

同省は2002年、06年にも、「希少性」を難病の要件として、患者数がおおむね5万人の疾患を対象にしようと思直しを検討。患者数の多いパーキンソン病やかいよう性大腸炎の軽症者など助成対象から外そうとしましたが、患者団体の運動と世論で見送りました。過去に対象から外された疾患はありません。

中間報告は、医療費助成を受けるには、自治体指定の専門医の診断が必要だとしています。また、助成は、緊急時を除き、自治体指定の医療機関に受診した場合に限られます。

さらに、入院時の食事代、薬局での自己負担の導入など給付水準見直しの検討が必要だとしています。

同委員会は新たに難病手帳（カード・仮称）をつくり、そのあり方について今後、さらに検討するとしています。新しい難病医療の拠点病院の整備の必要性も指摘しました。

⑦ 生活保護見直し的一方、医療・福祉で重点化- 来年度概算要求で小宮山厚労相

2012年08月17日 16:05 キャリアブレイン

来年度予算の概算要求基準が17日に閣議決定されたことを受け、小宮山洋子厚生労働相は同日、閣議後の記者会見で、要求額を圧縮させるための生活保護関連予算の見直しを「大きな課題」と捉える一方で、医療・福祉など「ライフ」分野への予算配分の重点化などで、概算要求にめりはりを利かせる考えを示した。

概算要求基準は、「社会保障分野についても、これを聖域視することなく、生活保護の見直しをはじめとして、最大限の効率化を図る」としている。小宮山厚労相は「生活保護は、必要な人にしっかり受けてもらうと同時に、見直すべきところはしっかり見直さないといけない。予算額も大きいし、大きな課題だと思っている」と述べ、今秋以降に社会保障審議会の特別部会で、生活保護関連予算の具体的な見直しを求める見通しを示した。

一方で、増額が見込まれる部分にも言及。「医療や年金などの社会保障費について、引き続き政府の方針として(高齢化などによる)自然増分が確保されることになった」と強調した。さらに、ライフ分野の予算事業に、前年度当初予算から削減した分の倍額までの「特別重点要求」が認められたことに触れ、「国民のニーズに応えられるような要求をしたい」と述べた。

■難病対策の法制化に意欲

同日の会見で小宮山厚労相は、厚生科学審議会の難病対策委員会が大筋で取りまとめた中間報告を受けて、難病対策の法制化に意欲を示した。

小宮山厚労相は、医療費助成の費用を都道府県が超過負担していたり、対象疾患の選定範囲に不公平感があつたりしていることが、現在の難病対策の問題点だと指摘。「公平で安定的な支援の仕組みをどうするかが、喫緊の課題だ。今後は、中間報告に基づいて、法制化も視野に入れて取り組んでいきたい」と述べた。

中間報告は、「対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要」などとしている。【佐藤貴彦】



☆☆厚労省：第23回疾病対策部会難病対策委員会 2012' 8 / 16開催

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqg1.html>

> 1. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

2. 今後の難病対策の在り方（中間報告） …論議されています

*議事次第

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqg1-att/2r9852000002hqri.pdf>

*資料1 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員名簿

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqg1-att/2r9852000002hqsn.pdf>

*資料2 難病を持つ子どもへの支援の在り方

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqg1-att/2r9852000002hqsw.pdf>

*資料3 今後の難病対策の在り方（中間報告）（案）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqg1-att/2r9852000002hqt5.pdf>

*参考資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqg1-att/2r9852000002hgti.pdf>

※これまでの同委員会の議事録、資料等、開催案内 などは下記を

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi35>

△△平成24年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会 ← 8 / 22（水）開催予定

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqkf.html>

※これまでの同部会の議事録、資料などは下記を

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi33>