

平成 25 年 12 月 10 日

難病対策及び小児慢性特定疾患対策に関する決議

自由民主党 政務調査会
厚生労働部会 医療委員会
難病等に関するプロジェクトチーム
座長 衛藤 晟一

昭和 47 年に難病対策、昭和 49 年に小児慢性特定疾患対策の事業が開始され、40 年近くが経過した。これらの事業により、難病および小児慢性特定疾患に関する実態把握や治療方法の研究開発を推進し、同時に患者および家族の医療費負担を軽減するなど、一定の成果を上げている。

一方、法律的根拠が薄いために制度と予算の安定性を欠くこと、財政措置が不十分であったため患者団体等からの希望がありながら医療費助成の対象とならない疾患が数多くあり不公平感があつたこと、また都道府県に対し超過負担を余儀なくさせること、さらに小児慢性特定疾患については医療の進歩により成人に達した患児の支援をどうするかという問題(トランジション問題)が在ること、一方で高齢者福祉や障害者福祉施策が拡充ないし適正化される中で、他制度と比較して不足または不均衡が生じたことなど、様々な課題が指摘される状況である。

今般、消費税率の引き上げを決定した。社会保障制度の充実の一環として、今こそ抜本的に難病対策・小児慢性特定疾患対策の在り方を見直し、難病・小児慢性特定疾患に罹患された患者さんやそのご家族の方々に、より安心して社会の中で前向きに生活を送ることをサポートできる仕組みとしなければならない。

自由民主党難病等に関するプロジェクトチームでは、今年に入り厚生労働省から難病対策委員会等での議論について意見聴取を行うとともに、通算六回にわたり有識者および患者団体からのヒアリングにより貴重なご要望を伺い、また寄せられた多くの意見書等に目を通し、丁寧に議論を進めてきた。今般、これらの検討に基づき、新たな対策が、医療費助成の法定化、治療研究の一層の推進、福祉サービスの対象疾患の拡大、就労支援の取り組みなど、患者さんやご家族の様々なニーズにしっかり応えられるものとなるよう、下記の通り決議し、政府に申し入れを行う。

政府においては、安倍晋三総理大臣の所信表明演説における「難病から回復して再び総理大臣となった私にとって、難病対策はライフワークとも呼ぶべき仕事です。」という発言に込められた意志を具現化するべく、来年度通常国会で提出予定とされている法案および関連政省令等の策定にあたり、本決議の内容を尊重すべきことを求めるものである。

【総論】

1. 新たな難病及び小児慢性特定疾患の対策については、患者や家族が抱える様々な課題に対応できるよう、医療費助成のみならず、治療研究、福祉サービス、就労支援、生活相談支援など、様々な支援策を総合的に実施すること。なお、その際、障害者(児)や高齢者の支援策を考慮しつつも、難病患者や小児慢性特定疾患児の特性に応じた支援となるよう留意すること。
2. 新たな難病及び小児慢性特定疾患の対策が継続して安定的に実施されるよう、法律に基づく義務的経費とするとともに、消費税率の引上げ等によって得られる財源を十分に確保すること。
3. 今回の制度改正は、難病対策・小児慢性特定疾患対策の大きな前進である。しかし、難病患者・小児慢性特定疾患児といっても、疾患や個人差、置かれた社会的環境などにより個々の状況は様々であり、必要な支援もよりきめ細かい把握と対策が求められる。今後とも、難病・小児慢性特定疾患に苦しむことになってしまった方々が社会の中で希望を持って生きていくことができるという理想を目指し、今回の対策で要望がありながら応えられなかった点を含め、調査研究をはじめとした必要な措置についての検討を続けること。

【効果的な治療方法の開発と医療の質の向上】

4. 希少疾患に有効な新薬・医療機器の開発を促すよう、企業や研究者に対する誘導策、支援策を実施するとともに、医療分野の研究開発の司令塔機能(「日本版 NIH」)の創設等、根治療法・原因解明としての研究を一層推進すること。その際、多くの患者の疾患克服の期待に応えるため、医療費助成の対象疾患に限らず、いわゆる難病等について幅広く研究対象とすること。また、研究開発の成果について、積極的な情報の発信に努めること。
5. 患者がより身近な場所で適切な治療が受けられるよう、都道府県単位で、効果的な専門治療ができる医療体制の構築を目指して、専門家の育成や拠点病院の整備といった取組を加速すること。また、特に難病の診断やデータの収集等に重要な役割を果たす難病指定医については、難病の診断と治療を熟知した医師が指定されるようにすること。
6. 新薬をはじめ有効な治療法の開発に資する難病患者等のデータ登録が効果的かつ効率的な仕組みとなるよう、医療内容・患者の病状等を登録項目に盛り込むこと。また、その情報が難病の診断、治療等の向上に十分活かされるとともに、こうした情報が難病患者の方々に適切に提供されるよう、国は責任をもって対応すること。

【公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築】

(対象疾患)

7. 対象疾患については、不公平が生じないように、選定の基準を設け、それに該当する疾患は医療費助成の対象とすること。
8. 現行の特定疾患治療研究事業の対象であった56疾患のうち、患者数が人口の0.1%を若干上回る可能性があるとする2疾患(パーキンソン病、潰瘍性大腸炎)については、従来の経緯も踏まえ、継続して助成の対象とすること。また、医療費助成の基準に該当しないスモン等の疾患については、経過措置を含め別途の予算措置を講じること。

(対象患者)

9. 軽症であっても、症状の維持や進行抑制のために高額な医療を受け続ける必要がある難病患者については、その経済的な負担を考慮し助成対象とすること。なお、現行の特定疾患治療研究事業の対象であった者のうち軽症のため新制度で助成対象とはならない者についても、激変緩和の観点から、経過措置期間中(3年間)に限り、助成対象とすること。また、軽症で高額な医療を継続して必要としない患者についても、治験参加の機会の拡大につながることも考慮し、データ登録の対象とすること。

(患者負担の在り方)

10. 難病患者の一部には、生涯にわたり継続して医療を必要とする者がいることを踏まえ、負担上限額については、障害者の自立支援医療の更生医療(「一般」または「重度かつ継続」)を参考とすること。その際、中高所得層については継続して医療が必要な難病患者等の特性を踏まえ、障害者の自立支援医療の更生医療(一般)と異なる負担限度額を独自に設定すること。
11. 新たな医療費助成の対象となる患者のうち、長期間にわたって継続して高額な医療を要する患者(高額かつ継続)については、その経済的負担等に鑑み、障害者の自立支援医療の「重度かつ継続」の水準を基本として、負担上限額とすること。特に、人工呼吸器等の生命維持装置を常時装着している者については、行動や意思疎通の著しい制限があること、介護者の負担等を考慮し、所得水準にかかわらず、低い負担上限額とすること。
12. 小児慢性特定疾患児については、親の付き添い・面会、学校教育の遅れへの対応等の慢性疾患を抱える児童特有の事情などがあり、負担も大きいとの観点から、入院時の食費の負担も含めて、配慮すること。
13. 現行の特定疾患治療研究事業及び小児慢性特定疾患治療研究事業の対象であった者については、急激な負担増とならないように、経過措置(3年間)を設けること。その際、以

下の点に配慮すること。

- ① 軽症の難病患者を含めて、全員を医療費助成の対象とすること。
- ② 現行事業では、所得水準にかかわらず負担がゼロとされている重症患者については、負担上限額の設定に当たって、特段の配慮を行うこと。
- ③ 新制度において全額負担とされる入院時の食事に係る負担について、軽減措置を講じること。

14. 所得把握の単位については、家族の相互扶助の観点や他制度における取扱いを踏まえ、世帯単位を基本とし、世帯での生計を考慮して区分額を設定すること。なお、負担上限額を世帯単位とすることにより、同一世帯内で複数の患者が存在する場合でも負担額が増えないようにすること。
15. 番号制度の本格的な稼働及び定着を前提に導入を検討されている総合合算制度の制度設計の際には、今回の医療費助成についても検討対象に加え、難病患者等の医療、福祉等の負担が過大とならないような仕組みの構築を目指すこと。
16. 難病患者等が、難病対策以外にも福祉サービスや介護保険等様々な制度を利用するため、病中で行動に制限があるにも関わらず申請手続き等の事務負担が過大となるケースがある現状に鑑み、手続きの簡素化や共通番号の用途拡大によるワンストップサービスの実現など、関連行政手続きの負担軽減策を検討すること。

【小児慢性特定疾患児に係る成人移行のための対策】

17. 小児慢性特定疾患児が円滑に成人期を迎え社会の中で自立を目指すことができるよう、医療機関の連携の在り方のほか、難病の医療費助成の拡大、地域関係者が一体となった自立支援対策など、切れ目なく支援を行うこと。

【国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実】

18. 難病患者等が置かれた状況を社会全体で受け止めるとともに、患者や家族にも難病等に関する正確な知識が伝わっていない状況を変えていくため、政府広報等の活用により、難病や小児慢性特定疾患に関する情報を発信し、普及啓発に努めること。
19. 今回の医療費助成の対象疾患の大幅な拡大を契機として、障害者総合支援法の福祉サービスの対象疾患についても大幅に拡大し、より多くの難病患者等が福祉サービスを受けられるようにすること。
20. 難病患者を新たに雇用した事業主に対し助成（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発

助成金)を行うとともに、就職支援等のためハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」の活用、事業主に対する難病患者の雇用管理に関する情報提供を行うこと。

21. 雇用義務制度については、その趣旨・目的を踏まえれば、その対象範囲が明確であることや公正・一律性が担保されることが不可欠であることから、障害者手帳を所持しない難病患者について、まずは職業生活上の困難さを把握・判断するための研究を行うこと。
22. 難病患者が充実した社会生活を送ることができるよう、患者の社会参加を支援するため、相談支援等の取組のさらなる充実に努めること。

以上