

「これまでの経過について」

国際医療福祉大学大学院長

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長 金澤一郎先生

ご紹介いただきました金澤でございます。私はいま、厚生労働省の難病対策委員会の委員長をしておりますので、その議論のすすみ具合、経緯などについてお話しをしたいと思います。

最初に、ご承知の方も多いと思いますが難病対策の背景を少しお話したいと思います。難病対策というのは、おそらく昭和33年に初めてスモンといういまで言えば薬害なのですが、そういう病気が世のなかに出てきたころに遡るのだらうと思います。それ以後、さまざまな病気が国会議員の方々の目に触れます。例えばベーチェット病であるとか重症筋無力症であるとかサルコイドーシスであるとか原因が不明で治療法がないような、いわゆるいまで言う難病ですね。もちろんスモンもそのなかに入っていたのですが、国会議員の方々がかなり注目をしてくれました。

いまも国会議員の方々の働きはたいへん大事なのですが、当時もたいへん大事でありまして、盛んに活動してくれました。それをベースにして昭和46年に、国がスモンに対して複数から出していたお金を一本化して、スモンの解明をやろうということでスタートしたところ、1年ぐらいの間にスモンが解決したというわけでありまして。そういうことを横に見ながら国会では、国会議員の方々がどうも難病というのはお金を出して研究者に研究をさせると短い時間に結論が出るという感覚を持たれたようでありまして、難病に対する集中審議がなされました。そこで、当時の東京大学の内科の有名な教授であります沖中重雄先生とか病理の白木博次先生などを参考人にして、難病とはなんぞやという議論をしたそうでありまして。

昭和47年7月にスモン調査研究協議会がスモンの原因をキノホルム中毒と断定したわけでありまして。そういうことを経て昭和47年の10月に厚生省の『難病対策要綱』というものが世界に先駆けてできたわけでありまして。

この内容は先刻ご承知だと思います。いまでいう難病とほぼ見てよろしいのですが、この当時は希少性ということがあまり強調されておりました。それは、難しい病気というのはそんなにたくさんないという感覚がどうしてもみなさんにあったわけでありまして、そんなことは言わなくてもよかったですと思っておられたのでしよう。

対策はたいへん大事でありまして「調査・研究の推進」。これはいわゆる研究をすすめるということです。

それから「医療施設の整備」。これを基にして国立の精神・神経センターであるとか、循環器病センターであるとか国際医療センターなどがつくられていったわけですね。

三番目に「医療費の自己負担の解消」。解消までいくかどうかはわかりませんが、少なくとも補助がされたわけでありまして。すべてではありませんが。その当時、(難病対策の)対象とした疾患は八つでありました。しかし、そのうちの四つだけが、自己負担の解消の対象となったわけですね。この時点ですでに、後で出てくる不公平感の本があったのではないかと思われるわけでありまして。ちなみに、このときから2年経つと対象疾患が10疾患に増えていますが、

難病・慢性疾患全国フォーラム 2012
パネルディスカッション「新しい難病対策の法制化をめざして」

そのときの受給者は2万人以下です。現在のご承知と思いますが、おそらく70万人を超えているだろうと思います。

いま厚生労働省が行っておられる研究、医療費助成事業の概要であります。いわゆる難治性疾患克服研究事業の研究費として100億円出ているわけです。つまり研究者が疾患の原因を追及して治療方法を托するようなものであります。この場合は対象疾患が限られておまして130疾患です。

しかし、舛添さんというたいへん元気のいい人が、厚生労働大臣のときに25億円を100億円に増やしてくれたものですから、研究奨励分野として130疾患以外のものを研究することができるようになったわけです。

この130疾患のなかの56疾患が治療研究事業として医療費の補助が得られるわけです。この分の予算が350億円ということであります。

先ほどからお話がありましたように難病対策が40年経つわけです。それに対していろいろな意味で、簡単に申しますと制度疲労を起こしています。いろいろなことで改革をしなければいけない部分があり、厚生労働省の疾病対策部会のなかの難病対策委員会で検討を始めたわけです。

そこで方向性を出すということでもいろいろ議論をいたしました。前後して恐縮ですが昨年12月の段階では、希少・難治性の疾患は遺伝子レベルの変異に一因があるものが少なくなくて、人類の多様性のなかで一定の割合で発生することは必然的なことだという認識をまず持ちましょうということでありました。つまり、確率は非常に低いけれども、国民の皆さんのなかの誰にでも発生しうる可能性があるのだということです。

なぜ自分だけがというお話が先ほどありましたが、たしかにそのとおりです。しかも、患者さんや家族の方々にとってみれば、医療費の負担というのは大きいだけでなく長い。これは非常に重要なことでもあります。

さらに稀であるということの故に、社会的にあるいは一般的な方々のご理解がなかなか得にくいです。先ほども、患者さんのなかの何人かがおっしゃっておられましたね。

これもおっしゃっていましたが、制度の安定性を確保することが大事になってきています。つまり、経済が下向きになってくれば最初にしわ寄せがくるのがこういうところだということでもあります。しかし、見直しのなかで大事なことは、ある意味では弱者といわれる方々をきちんと支援し、仲間意識を持って助けていくというか共に過ごしていくということが、これからの成熟したわが国の社会に相応しいのではないかという言い方をしたことであります。これはひじょうに大人の表現ではないかと私は思っているわけでもあります。

どういったところをポイントにして見直していくべきということと言いますと、まずひじょうに大事なことは、先ほどもウエルナー症候群の井上さんから、同じような症状なのに自分たちはなぜサポートされないのかというお話がありました。そのようなことは、これに限らずたくさん見聞きせざるを得ませんでした。つまり、公平性が確保されていないのです。公平性を確保することが難病対策の基本だろうという考え方を、まず持つわけです。

そして認定される場所も公正性、透明性がなければいけない。それから制度をつくるときに、他の制度との均衡が大事である。それから先ほども言いましたように、制度が安定的なも

難病・慢性疾患全国フォーラム 2012
パネルディスカッション「新しい難病対策の法制化をめざして」

のでなければいけない。それから、総合的、包括的な施策を実施しなくてはならない。ある見方によると、福祉サービスになっているかもしれないが、一方ではなっていないとかですね。あるいは、医療体制の整備が十分になっていないということではいけませんので、それをきちんと整備しなければいけない。

そして最後に、法制化の整備が大事であるというわけでありまして。端的に言いますと、難病対策の基本法のようなものであります。そして、先ほど辻前副大臣がおっしゃいましたように社会保障・税一体改革のなかでこれを実現していただくということで、今年の2月に閣議決定がなされました。それは、支援を必要とする人の立場に立った包括的な支援体制の構築により、地域で尊敬を持って生きられるような医療、介護の体制が実現する社会を構築しようではないかということでありまして。

そして、やや具体的には難病患者の長期かつ重度の精神的、身体的、経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平、安定的な支援の仕組みの構築を目指す。これはたいへん大事な表現でありまして、これをベースにして今年の8月に難病対策委員会で中間まとめをいたしました。そして、患者さんたちとの意見交換での意見を反映させて、さらに議論をすすめたのであります。その議論の内容を少しご紹介したいと思います。

一番目は改革の基本理念であります。これは先ほど申し上げましたが、難治性の治療研究をすすめて疾患の克服を目指すとともに難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すということでありまして。これは揺るぎのない基本理念だと理解しています。

二番目は改革の原則です。

三番目は改革の柱ですが、これは具体的な話になります。(1)効果的な治療法の開発と医療の質の向上。それから、(2)公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築。最後が(3)国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実であります。この最後の三つについて、もう少し具体的にお話をいたします。

最初は、(1)効果的な治療法の開発と医療の質の向上であります。これにはいくつかありますが、当然ながら治療法を開発するのが大きな目的という課題であります。

「国際協力の推進」。これは治療研究をすすめていくうえで、自分たちだけでは難しい。やはり外国の知恵も入れる必要がおそらくあるでしょう。それには、難病患者さんのデータの精度を上げて、それを有効に活用させていただくということも大事なポイントであろうかと思うわけでありまして。そして、その結果を患者さんにお返ししていくということです。それを実行していくためには、医療機関がきちんと整備されなければいけません。いまもまったくなされないわけではありませんが、より効率より高度に、そしてより皆さんのためになるような整備をしていく必要があるだろうと思います。

「医療の質の向上」というのがあります。認定のための書類というのがございますが、主治医というのはいつも患者さんと接しているものですから、ついほだされてしまい少し軽い場合でも重く書いて認定してもらおうことがないとはいえません。これはデータをきちんと使う立場からいきますと、あまりいいことではありません。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2012
パネルディスカッション「新しい難病対策の法制化をめざして」

せっかく皆さんにご協力いただいて蓄積したデータも、外国に出して評価してもらったデータでなくなっている部分があります。そういったことをきちんとするというのもあり専門医とか専門の知識を持った人に、まず一度ぐらいは診てもらいましょうという思いで、そういったことも書いてあります。

(2)公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築。難病というのはできるだけ広くとらえましょうということであって、先ほど申しましたような40年前に出発したときの考え方とあまり変わらないものであります。

世の中ではあまり多くない病気で、原因が不明で効果的な治療法がまだ確立されてなくて、長期にわたる障害をお持ちだということの一つの基盤にしましょうということです。ただし、いろいろと施策や事業がたくさんあります。そういうときには、また個別に考えましょうということでもあります。ただ、重症度あるいは収入ということは当然なかに組み込んで話をすすめていこうではないかという考え方をしておりますが、まだ結論が出ているわけではありません。

医療受給者証の更新を患者さんの誕生日にしようというようなことも考えております。つまり年に一度、夏にどっと書類がかさなってしまいますので、そういったことも議論しております。

国民の皆さんのご理解をいただきつつ、こういったもの(①難病に関する普及、啓発 ②福祉サービスの充実 ③日常生活における相談・支援の充実 ④保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築 ⑤就労支援の充実)をすすめていく必要があるということでもあります。

特に福祉サービスの充実については、いろいろな部署のご協力をいただかなくてはなりません。そして、患者さん方あるいは障害者の方のニーズに応える形のものでないといけません。それから日常生活における相談支援の充実を図るとかあるいはいままであまり表に出ておりませんが、保健所を中心とした難病対策地域協議会をつくってより活発にしようということ。

そして最後は、私がいちばん力を注ぎたいことですが、就労支援を充実すべきだと思っております。ハローワークというのはフォーマルな組織であります。そういうなかで難病の方々を職を求めるといのはたいへんなことではないかと思っております。難病もこれからは障害者として認められますので、そういう障害者のなかの難病の方々に特化した就労支援の仕組みはないかと。これは個人的に考えているだけですが、そういうことができればいいなあと思っているところであります。

まだ難病対策の具体化に関しては、いま選挙になっていますがおそらく新しい内閣が近々できるでしょう。そういうところで具体的に考えてくれると思いますが、私も厚生労働省に確かめたのですが、厚生労働省としてはどういった内閣になろうとも、この延長線上できちんとやっていくというお言葉をちょうだいしております。また、たいへんありがたいことに、今まで何回か改革の波がありました。がうまくいきませんでした。今回は超党派の議連ができております。おそらく選挙の結果がどうであろうと、この改革の波は途切れることなく、新しい難病対策が皆さんと共につくられていこうということを中心に期待をし、かつ信じているところであります。

どうもご清聴ありがとうございました。以上でございます。