

◆◇JPA事務局ニュース(No.4)-2010 年 7 月 13 日-----◇◆

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F

TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833

address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

* インターネットメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎第 5 回総合福祉部会に JPA 意見書を提出しました

7 月 12 日、野原正平委員提出の意見として、部会事務局からあらかじめ提起された論点表に従っての意見を提出しました。提出に先立って各加盟組織には意見の提出をお願いしましたが、短期間であったにもかかわらず、11 の加盟組織から意見が寄せられました。出されたご意見は参考資料として論点表ごとに意見を組み込んで提出しました（論点表に振り分けられない団体からの意見については提出されたままで添付）。この方式は、今後も適宜行っていき、できるだけ地域や疾病別の団体の意見も部会に反映させたいと思います。

別紙の添付ファイルをごらんください。第 5 回総合福祉部会は 7 月 27 日に開かれます。当日の様子は、資料の添付（会議開始前）、動画配信（会議終了直後）がホームページにて行われます。また、事前申し込みにて傍聴も可能です。詳しくは総合福祉部会のホームページをごらんください。

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/index.html>

**◎7 月 14 日の社会保障審議会医療保険部会で高額療養費制度について議題に
これに先立ち、JPAで高額療養費制度の要望書を厚生労働大臣に提出しました**

厚生労働省の社会保障審議会医療保険部会が 7 月 14 日、都内で開かれます。これに先だって、JPAは、高額療養費の見直しに関する要望書（添付）を長妻厚生労働大臣に提出しました。

平成22年7月9日

厚生労働大臣 長妻 昭 様

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお

高額療養費制度の見直しにあたっての要望

私共は、かねてより2009年5月31日に私共の総会において採択した「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に基づいて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会や障がい者制度改革推進会議総合福祉部会への提言などを含め、様々な陳情や要望活動を展開してまいりました。

今般、医療保険部会において、高額療養費の検討にあたり、難病患者団体として、別添の要望を作成しました。医療保険部会の検討にあたっては、難病患者及び患者家族のおかれている実情を踏まえた議論が行われるよう期待し、要望をとりまとめ、改めて「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と共に提出しますので、ご検討くださいますようお願い申し上げます。

新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年（1972年）「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えたことによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
2. 新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援一の3つの柱とし、医療費助成については、一部（症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分）を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担（助成）については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や

現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とすること。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分を難病対策における支援の対象とすること。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなうこと。
8. ウイルス肝炎、ATL（成人T細胞白血病）ウイルス感染症、HIV感染症、CJD（クロイツフェルト・ヤコブ病）などの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療被害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。
9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全額国の負担とし、それを上回る額については、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談・支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
11. 以上の諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

更なる高額療養費制度に関する要望

2010年7月7日

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤たてお

日ごろ職務にご精励いただいておりますことに心より感謝申し上げます。

さて私ども難病と長期慢性疾患の患者と家族に寄せられている医療費の自己負担の軽減に関する要望はますます切実なものとなっています。

「医療費の自己負担が助成される難病対策にいてほしい」「身体障害者と同じ医療費の助成をしてほしい」「高額療養費制度の特定疾病の対象を拡大してほしい」というものですが、今の健康保険制度の「3割自己負担にはもう耐えることが出来ない」「高額療養費制度の限度額を払いつづけることが出来ない」「保険対象外の費用が大きな負担になっている」「生きている限り医療費を払い続けなければならないがいつまで出来ることか」「収入のほとんどを医療費に回さなければ生きていけない」「兄弟の収入にたよって生きている」という切実な声が次々と寄せられています。さらに、慢性特定疾患の患者の20歳の誕生日からの自己負担もたいへん深刻な状態となっています。高額医療費の自己負担限度額の引き下げでの対応も急がれると思います。また償還払いをやめてほしい、などの声も寄せられています。

病気のために収入が少なくなったり、あるいは失業などの状態にある患者や家族にとっては、医療保険や年金などの負担などもあって、極めて厳しい生活を余儀なくされています。治療法のない難病患者や長期慢性疾患の患者たちにとっては、生きるための医療費の負担はまさに「生涯のローン」であり、昔言われた「金の切れ目が命の切れ目」が再び現実のものとなっています。

これらの状況を一日も早く解決するために、別紙のとおり高額療養費の負担限度額の引き下げを急いで実現するよう要望します。

(別紙)

難病に関する医療費助成については、5,000 から 7,000 もあると言われている希少性疾患の中でも、特定疾患治療研究事業の対象疾患（56 疾患）とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがないことや小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降は医療費助成を受けることができない（いわゆるキャリアオーバー）など、制度の谷間によって医療費助成の対象とならない疾患が多数存在しています。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の提言（「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」2009年5月31日）にもあるとおり、「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現を目指すべきであると考えます。

誰もが難病や希少性疾患に罹患し、長期にわたる療養を余儀なくされる可能性があります。これらの疾患に罹患しても安心して医療を受けられる制度を構築するためには、国民全体でリスクを分かち合うべきであり、そのためには、健康保険制度の見直しが必要であります。これは、現政権が目指す社会保障分野などのサービス向上を図り、真に手を差し伸べるべき方々に重点的に社会保障を提供するという考えとも一致するものであります。

よって、JPAは、特定疾患治療研究事業の対象疾患だけではなく、全ての難病や希少性疾患など長期慢性疾患の患者が等しく必要な医療を受けられるように、現行の特定疾患治療研究事業と同程度の医療費負担となるよう、高額療養費制度の見直しが必要であると考えます。

いくつかの具体的事例をご紹介します。

- ① I型糖尿病で毎日数回のインシュリン補充療法（自己注射）をしている患者が20歳の誕生日から自己負担額が3割になることから、本来祝うべき20歳の誕生日が将来の不安の始まりとなったと感じている。中には将来を悲観して自殺を図った患者もいる、という報告が寄せられている。
- ② 胆道閉鎖症で、肝移植をして2年半後に移植した肝臓に問題が発生。経過を見るために週1回の血液検査と週3回の治療を受け続けている。20歳になったので小児慢性特定疾患治療研究事業は打ち切れ、以後の治療には公的な助成はない。1年間の治療にかかった金額が年収の3分の2近くにも。将来、入院治療や再手術もあることを考えると不安。もちろん、通院のための交通費や付き添いの宿泊費、保険外の負担なども含めてであるが、せめて医療費だけでも負担軽減されるよう、高額療養費制度による負担限度額の大幅な軽減を願っている、との声も聞いている。
- ③ 重症の先天性心疾患で幼少時から繰り返し検査、手術、治療を続けている患者がいる。20歳までは小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費は軽減されているが、20歳以降は打ち切られる。引き続き、検査、治療は続き、将来、心臓手術も行わなければならないが、自立支援医療（更生医療）の負担上限額は高額療養費の限度額であり、収入の少ない若い患者には大きな負担である。高額療養費制度の負担限度額の大幅な軽減を望む声も寄せられている。

以上、医療費助成の対象となっている特定疾患の56疾病においても、月をまたいでの負担や、特定疾患の医療費助成の対象とされている治療以外の治療費が高額となっている例や、保険対象外の医療費負担や通院などの直接医療以外の負担などが大きいなどの問題も抱えています。もちろん特定疾患以外の疾病においては、なんらの助成も受けていないわけですから、さらに大きな負担となっていることは言うまでもありません。

◆◇JPA事務局ニュース(No.5)-2010年7月16日-----◇◆

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F

TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833

address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

* インターネットメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎医療保険部会で高額療養費制度の見直しの検討開始！

JPAの要望書も参考資料として提出されました

7月14日に開かれた厚生労働省第38回社会保障審議会医療保険部会で、高額療養費制度についてが議題として検討されました。先の国会で、菅総理大臣の所信表明に対する代表質問への答弁で、「高額療養費制度については患者負担に一定の歯止めをかけているが、患者負担の現状や医療保険財政への影響等を勘案しつつ、その在り方を検討」（6月14日）すると答えたことをうけてのもの（保険課長）です。

資料は、ワムネットで公開されています。

<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb11GS20.nsf/vAdmPBigcategory10/CAAF2A65DD2F596D492577610023F353?OpenDocument>

参考資料の冒頭はJPAの要望書。続いて第1回総合福祉部会への野原委員の意見も入っています。そのほか、保団連の要望書や、がん患者の要望・資料、東大医科学研究所の児玉有子先生らのアンケート調査結果などの資料もつけられています。

保険局の資料に現行制度のしくみだけでなく、支給実績や患者一部負担の推移、高額療養費制度の主な改正経緯、限度額の考え方などが整理されており、今後の制度を考えるうえでとても参考になる貴重な資料が含まれています。

たとえば、平成12年から導入された「1%条項」については、「医療を受けた者と受けていない者の負担の公平を図る等の観点から」導入した、と。この論理は、破綻した自立支援法の応益負担の論理そのものです。

議論のなかで吉田保険課長は「早くて来年度にも見直すことを念頭にしている」と言及。樋口恵子委員からは、「特定疾病（高額長期疾病）が3疾病しかないと聞いてびっくりした。難病やがんの人たちのことを考えると対象を広げるべきという意見に私も賛成。そのためにはいくらかかるのかという試算も出してほしい」との発言。骨髄バンク理事長の大谷貴子委員は「（3疾患は）昭和59年以来増えていない。この間、医療がすすんで病気も新しくわかり、治療できるようになったことで、生き長らえる患者も多くなったが、一方で医療費の負担で苦しんでいる患者も多い。白血病は誰もがかかりうる病気。たくさんの患者が苦しんでいる状況を何とかしてほしい」と訴えました。

連合の小島総局長（逢見委員の代理）は「高額療養費制度はいくつかの特徴がある」として①医療費の経済的負担のリスク軽減、②所得再配分的機能（所得による負担ランク付け）、③特定の疾病に罹ったことによる特別の給付の3つをあげ、保険制度の論理からすると②まで医療保険制度でやるべきかという論点もある。それらが混在していて、この制度の本来の目的にてらしてどうあるべきかを考えていない」として、事務局に、論点整理を要望しました。また小島氏は国保組合や健保組合で高額療養費に付加給付をつけているところの資料や、難病対策などで負担軽減を行っている制度の資料提供も要望しました。

経団連の斎藤委員は「非常に大事な制度だが、どこまでを医療保険で見るのか、保険の枠外は民間医療保険で補填することや、自助自立の考え方を阻害することのないような検討を」などと述べました。

大谷委員は傍聴に来ている多くのマスコミ関係者らにもむけて「高額療養費制度のことを知らない患者がたくさんいる。制度の見直しをすることとあわせて、この制度を国民に知らせていく方策を一緒に考えてほしい」と訴えました。

どの委員からも、発言の最後には財源の問題が指摘され、保険の壁の厚さがうかがえましたが、高額療養費制度についての正面からの議論は近年になかったことであり、また厚労省の資料として患者団体の要望書（しかもJPAがトップ!）が医療保険部会に提出されることも近年にないことです。

次回以降、具体的な見直しの議論がはじまります。私たちも、公的医療保険と公費負担医療をどうしていきたいのかについての見解を早急に具体化する必要があると思います。

（事務局長 水谷幸司）

◆◇JPA事務局ニュース(No.6)-2010年7月29日-----◇◆

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F

TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833

address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

* インターネットメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎第5回総合福祉部会（内閣府障がい者制度改革推進会議）で 新たな制度についての検討開始！

7月27日、内閣府障がい者制度改革推進会議第5回総合福祉部会が厚生労働省講堂で開催されました。今回から、いよいよ新法にむけての議論が始まりました。

資料および当日の動画は、厚生労働省ホームページ（総合福祉部会のページ）に掲載されています。
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/index.html>

今回から、新法に向けての大事な議論になります。多少長くなりますが、最後までお読みくださいますよう、お願いいたします。

冒頭、政府代表として挨拶した山井厚生労働大臣政務官は、「参議院選挙の結果で与党が議席を後退させ、参議院では過半数割れという『ねじれ国会』になったが、障害者福祉を良くすることは超党派で考えるべき課題。ねじれをプラスに変えて、これまでの改革のスピードが鈍ることなく、いっそう加速するようにと願っている」と述べて、与野党で推進会議、総合福祉部会の議論を後押しすることの必要を述べました。同時にこの日閣議決定された来年度予算の概算要求基準については、「各省1割カットという重い課題をつきつけられた。1兆3000億円の自然増については財務省もカットせず全額認める方針。選挙結果は、消費税アップの前にやる必要があるだろうという民意と受けとめている。他省からの批判もあるが、厚労省では率先して省内事業仕分けで様々な無駄をなくすなかでしか予算を捻出できないという厳しい現実もある。部会での意見がかたちとなり制度改革につながっていくよう努力したい」と述べました。

審議に入る前に、今回から毎回基本的な問題での学習を行うこととされ、今回は「障害者権利条約第19条」について、森祐司部会員（社会福祉法人日本身体障害者団体連合会常務理事・事務局長）より、10分程度の報告・説明がありました。第19条は「自立した生活（生活の自律）及び地域社会へのインクルージョン」（川島＝長瀬訳、以下同じ）ということで、障害のある人が地域生活に自律して参加していく権利について定めている項目です。どんな障害のある人でも、どこで誰と生活するかを選択する機会を有し、特定の生活様式（施設など）を義務づけられない

こと、地域社会からの孤立や隔離を防止するための支援サービスにアクセスする権利などを定めていることとして、障害のある人が地域で生活する権利を、障害者基本法を中心に定めることの大事さが強調されました。

その後、茨木副部会長より今後の部会での検討スケジュール案（資料4）が示されました。それによると、今後総合福祉部会は月1回のペースで開催（第4もしくは第3火曜）され、9月まで新法の論点についての共通理解を委員間で深め、10月から12月までと来年1月から3月までの2期に分けて、作業チームによる検討案についての情報共有と合意形成を行う。来年4月から7月までで新法の骨格の整理検討を行い、来年8月に新法の骨格提言をまとめる予定。

この10月からの作業チームでは、①法の理念・目的、②障害の範囲と選択と決定、③支援体系の3チームに分かれて合意形成のための作業をすすめる。来年1月からの第2期作業チームでは、①地域移行、②地域生活資源整備、③利用者負担、④報酬体系などのテーマでの作業をすすめるなど。

また、児童、就労、医療の分野については推進会議委員、部会委員の合同作業チームを編成して検討をすすめるよう部会として推進会議に要望するとしています。

作業チームは毎回の部会の後半に開催されることになり、その内容も公開を基本とするとのこと。メンバーは部会長副部会長により全体のバランスも考えて適任者をそれぞれの作業チームの世話人に指名して選ぶことになるようです。

論点の議論は、論点のなかで意見の相違や共通認識が必要なものを部会長がテーマとして提示し、それに関する討議を行うというかたちですすめられました。あらかじめ委員から出された論点への意見は参考意見も含めて膨大なものです（JPAから提出した意見もすべて掲載されました）。これらの文書意見は、10月以降の作業部会での整理の際に生かされることとなります。

論点A（法の理念・目的・範囲）では、以下①～③の3点について議論を深めるべきテーマ（論点）が提示され、それにもとづいて集中的な論議がされました。

①「総合」ということの意味について。利用対象、主体という意味か、すべての障害者という意味か、支援サービスなのか、そのすべてか。対象者という点では障害のない人も含めた総合なのか。②選択権を前提とした受給権ということを法律に書き込むことができるのか？③特定の生活様式を義務付けられないということを法に明記することについて、基盤整備ができるのか。等々。野原委員は、「考え方としては、様々な生活保障、保健医療などを包括して扱うべきということ。総合福祉法は総合的に組み立てる、全体を組み立てて個別法や医療、労働などの他領域を調整する機能をもったものにすることが大事なのではないか。谷間のない総合的な福祉ということになれば、障害福祉、保健、医療、就労もふくめた包括的なものでなければならない。総合ということはそういうものではないか」と発言しました。

論点B（障害の範囲）では、制度の谷間を生まない包括的な規定にすべきという点で委員の間では意見が一致したとされ、論点C（選択と決定）では、問題の多い障害程度区分については廃止して、新たな選択と支給決定の方法について検討していくことでほぼ共通理解が得られました。

野原委員は、「障害の範囲について、難病は深刻であり、希少性疾患の多くは病名や診断基準が未確定で、公費負担医療の対象にもなっていない。3割負担で高額な医療費がかかるために医療を受けられない、または抑制する傾向が顕著である。

この人たちの客観的評価をどうするか。医療費問題だけでなく地域で生活するための様々な困難がある。個別のニーズに対応した個別のケアプランができるような基盤ができないと、実情に見合った支援内容の決定は困難と思う。

難病を含めた障害の判定が適切にマネジメントのできる専門職の養成と、専門医の意見も尊重しつつ判定できるような多様性に対応する社会基盤の確立が必要である」と強調しました。この発言を受けて佐藤座長は、「障害者手帳がない人については医師の診断書でかなりできるのではないかとしてきたが、今の話は、医師の診断書もとれない人たちもいるということと受けとめた」と応えました。

その後、全国実態調査について、厚生労働省の藤井障害保健福祉部企画課長から検討状況についての報告がありました。調査については、在宅障害者を中心に行うとする案が示されたことから、施設入所者や長期入院患者への調査が先送りされることについての批判や、調査による心理的影響を危惧する発言もあり、調査のしかたも含めて再度見直しをして次回以降に検討することとなりました。

最後に、前回の議論のなかで、障害者自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と厚生労働省との「基本合意」をめぐるやりとりについて立法府全体での合意ではないとの厚労省からの反論があったが、基本合意の相手は直接には長妻厚労大臣であっても、長妻大臣は国務大臣として合意文書に調印したものであり、また合意文書作成協議には常に与党議員も関与していたことから、政府与党もこの合意内容を貫くべきであるとの発言があり、ここでも野原委員より「少なくともこの部会は、基本合意の精神をふまえて新法づくりを行うとの基本的な方向性を今一度確認したい」と提案があり、佐藤部会長も「そのようにすすめられていると理解している」と応え、部会全体の合意として確認されました。

予定を1時間も超過して、2度の休憩を入れながら、5時間の熱い議論が行われました。

今回は8月31日。前回同様、引き続きの論点についての意見提出（8月中旬頃がメー切）が求められます。各加盟組織には、今後、内容をできるだけ報告していくとともに、意見についても早めに原案を準備して、できれば事前に示していけるよう努力したいと思います。

今回は、論点D支援（サービス）体系、E地域移行、F地域生活の基盤。いよいよ、具体的な支援策についての意見が求められます。

難病の人たちに必要な福祉サービスとは？ 現行の自立支援法による介護給付、訓練等給付と地域生活支援事業というサービス区分についてどう考えるか？ 難病の人たちの生活介護、療養介護のあり方は？ 補装具・日常生活用具のあり方について？ 自立支援医療についての課題は？ 難病・慢性疾患をもつ人にとってのホームヘルプ・ガイドヘルプとは？ 医療的ケアが必要な人の地域でのサポート体制の課題とは？ 通勤・通学時の介助、その他に必要な支援は？ 就労支援で難病の人たちに必要な支援とは？ 専門病院などとの地域生活での連携の課題は？ 等々、より具体的に、私たちが必要とする福祉の中身を意見として出してゆくことが必要になります。

あらためて加盟組織宛に、意見提出のお願いを出しますが、みなさん、どうぞ今から、考えを整理しておいてくださいますようお願いいたします。

-----（事務局長 水谷幸司）

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F
TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833
address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

* インターネットメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎ 8 月 13 日（金）は事務所を閉めさせていただきます

8 月 13 日（金）は、職員の夏季休暇をとらせていただくために、JPA 事務所を閉めさせていただきます。ご了解くださいますようお願いいたします。

◎ 以降の予定について

今年度の JPA の行動・集会等について、決まっているものは次のとおりです。早めにご予定くださいますよう、お願いいたします。

□ 第 12 回難病対策委員会（8 月 30 日、傍聴可）

□ 第 6 回総合福祉部会（8 月 31 日、傍聴可）

◆ ウォーク&ランフェスタ（東京、9 月 11 日）

□ 第 7 回総合福祉部会（9 月 21 日、傍聴可）

■ 第 31 回理事会（9 月 25 日～26 日）

■ 全国いっせい街頭キャンペーン（10 月 2 日）

□ 第 8 回総合福祉部会（10 月 26 日、傍聴可）

◆ 全国難病センター研究大会（東京新宿、11 月 27 日）

◆ 第 1 回難病・慢性疾患全国フォーラム（東京代々木、11 月 28 日）

■ 第 32 回理事会（12 月 11 日～12 日）

■ 第 10 回幹事会（12 月 12 日）* 国立保健医療科学院の金谷先生による世界の難病対策についての講演を予定しています。

■ 厚生労働省・国会要請行動（予定、12 月 13 日）

◎ 事務所冬季休業（12 月 29 日～1 月 3 日まで事務所を閉めさせていただきます）

■ 第 33 回理事会（2011 年 2 月 19 日～20 日）

■ 厚生労働省・国会要請行動（予定、2 月 21 日）

◆ 世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day) 2011（2 月 28 日）

◆ 全国難病センター研究大会（岐阜、3 月 12 日～13 日）

■ 第 34 回理事会（4 月 2 日～3 日）、第 11 回幹事会（4 月 3 日）

■ 厚生労働省・国会要請行動（予定、4 月 4 日）

◆ 国際希少難治性関連学会（ICORD2011）（東京、5 月 21 日～23 日）

■ 第 35 回理事会（5 月 28 日）

■ JPA 第 7 回総会（5 月 29 日）

■ 国会請願行動（5 月 30 日）

-----（事務局長 水谷幸司）

* このほかにも、緊急に行動などが入ることがあります。

◆◇JPA事務局ニュース(No.8)-2010 年 8 月 11 日-----◇◆

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F
TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833
address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

* インターネットメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎第 6 回総合福祉部会（内閣府障がい者制度改革推進会議）への 野原委員意見をまとめ、提出しました

8 月 31 日（火）に行われる第 6 回総合福祉部会にむけて、加盟組織からの意見も反映させた意見を、野原委員意見として昨日、事務局（厚生労働省障害保健福祉部企画課）に提出しました。

提出した意見は別紙のとおりです。

ご意見をお寄せくださった団体のみなさん、ありがとうございました。

この意見を見て、さらにこんなことも、というご意見も、どんな細かいことでも構いません。また、具体的な事例なども寄せていただけると、今後の議論や、新法にむけての検討作業のなかで反映させていけるとと思います。どうぞ、よろしくお願いいたします。

◎第 7 回総合福祉部会への意見も早めにご検討を！

さらに、その次（9 月 21 日、第 7 回）の総合福祉部会にむけても、すでに議論される論点表が提示されています。×切は 8 月末日頃になると思いますので、各加盟組織からのご意見をご準備しておいてくださればと思います。JPA の素案もなるべく早く準備したいと思います。

論点は次のとおりです。

第 7 回総合福祉部会（9 月 21 日）における論点表

G 利用者 負担	G-1 応益負担の 問題点と現状の 評価	G-1-1) 「自立支援法」で導入された自立支援給付（福祉サービス、補装具）、自立支援医療の応益負担の問題点についてどう考えるか？
		G-1-2) 「応益負担の廃止」方針に基づく、今年 4 月からの福祉サービスと補装具の軽減措置についてどう評価するか？
		G-1-3) 基本合意でも「当面の重要な課題」とされている自立支援医療に関する軽減措置についてどう考えるか？
		G-1-4) 「自立支援法」では福祉サービスや医療の応益負担以外に、食費や光熱水費等の実費負担が導入されたが、これについてどう考えるか？
	G-2 負担の範囲	G-2-1) 「応益負担廃止」後の負担のあり方として、サービス・支援に関する負担と食費等の実費負担について、それぞれどう考えるか？
		G-2-2) 費用負担を求める場合の仕組みとその際の負担を求める範囲（障害者本人、同居家族等）についてどう考えるか？

		G-3 その他	G-3-1) 「分野 G 利用者負担」についてのその他の論点及び意見
H 報酬や 人材確保 等	H-1 支払方式	H-1-1) 「自立支援法」による報酬払い方式についてどう評価するか？日額払い方式について、人材確保や安定したサービス提供の困難さを指摘する声がある一方、利用者の選択等の点から評価する声もある。これについてどう考えるか？	
	H-2 人材確保・ 育成	H-2-1) 人材確保の困難が指摘されている。また、事務量の増大等を指摘する声がある。人材不足の解消及び事務の簡素化のために、サービス体系及び資格要件をシンプルにすることは有効か？また、有効である場合、どのように整理すべきか？	
		H-2-2) 支援職員や相談支援者の迅速かつ有効な人材確保・育成の課題は何か？	
		H-2-3) 障害福祉サービスの質・量を適切な水準に保つには、支援職員の賃金その他の労働条件が他の分野と比べて遜色のない水準に保たれる必要があるが、そのために障害者総合福祉法で規定できる事項、その他の法制度で規定すべき事項があるかどうか？	
	H-3 その他	H-3-1) 「分野 H 報酬や人材確保等」についてのその他の論点及び意見	
I その他	I-1 介護保険と の問題	I-1-1) 国と「自立支援法」訴訟団との「基本合意文書」の中では「新たな福祉制度の構築に当たっては、現行の介護保険との統合は前提とせず」と記されている。この点から、検討すべき論点としてはどのようなことがあるか？	
		I-1-2) 現行「自立支援法」第 7 条では「介護保険優先」の原則がうたわれている。介護保険対象となった際に、「自立支援法」のサービスが利用できなくなったり、サービスの量・種類が削られたりする事例が生じている。こうした事態を避けるためには、どのような制度とすることが必要と考えるか？	
	I-2 現行の特別 対策等	I-2-1) 臨時特例交付金による特別対策事業についての評価はどうか？また、この中で、「特別対策」から正規の制度に組み入れる必要があるものはあるか？	
		I-2-2) また、特例交付金の延長は必要か？	
		I-2-3) 新体系への移行の期間(2012 年 3 月)をどう考えるか？	
	I-3 その他	I-3-1) この法による支援のための所要額について後年度負担も含め、推計する必要があるのではないか？	
		I-3-2) この財源を安定的に確保するための方策と目途をどのようにたてていくべきか？	
		I-3-3) この法の実施に関するモニタリング機関の必要性をどう見るか？	
		I-3-4) 相談、「選択と決定」(支給決定)、支援の利用、利用者負担等、この法に関わる全般的な不服審査・苦情解決・権利擁護機関の必要性をどう見るか？	
		I-3-5) 「分野 I その他」についてのその他の論点及び意見	

活発な意見で、私たちの願いを新法に反映させましょう！

----- (事務局長 水谷幸司)

次期介護報酬改定に向け議論開始、医療との連携が重要課題

医療必要度の高い要介護者の受け皿整備、認知症・うつ対策も議題に

2010年7月27日 村山みのり(m3.com 編集部)

厚生労働省の社会保障審議会・介護保険部会(部会長:山崎泰彦・神奈川県立保健福祉大学保健福祉学部教授)は、7月26日に会合を開き、2012年度の次期介護報酬改定へ向けた議論を開始した。同部会は、7月30日から個別のテーマについて8回にわたって検討を進め、今年11月にまとめるを行う予定。検討スケジュールは下記の通り。次期改定は診療報酬とのダブル改定となるため、医療との連携も重要なテーマとされている。

第28回(7月30日)	・給付のあり方<施設、住まい> (1) 今後の介護保険施設の機能やあり方 (2) 有料老人ホーム及び生活支援付き高齢者専用賃貸住宅のあり方 (3) 低所得者への配慮(補足給付)のあり方 (4) 療養病床再編成について
第29回(8月23日)	・給付のあり方<在宅・地域密着> (1) 在宅サービスのあり方(訪問看護等医療系サービスを含む) (2) 要支援者等に対する生活援助等のサービスのあり方 (3) 地域支援事業のあり方(介護予防事業の見直し、地域包括支援センターの機能強化) (4) 家族介護者への支援のあり方
第30回(8月30日)	(5) 認知者への支援のあり方 (6) 要介護認定について(区分支給限度基準額を含む) (7) ケアマネジャーのあり方
第31回(9月6日)	・給付と負担のあり方 (1) 負担のあり方 (2) 給付と負担のバランス
第32回(9月17日)	・保険者の果たすべき役割 (1) 介護保険事業計画の充実と介護基盤の計画的整備(参酌標準廃止と総量規制) (2) 必要なサービスを確保するための方策
第33回(9月24日)	・介護人材の確保と処遇の改善策 (1) 介護人材の確保と処遇改善の推進方策 (2) 労働法規遵守、キャリアアップ等の促進策 (3) 介護職員が一定の医療行為を実施する場合に必要な制度改正 ・情報公表制度のあり方 ・その他
第34回(10月上旬)	制度見直しの基本的考え方
第35回(10月下旬)	制度見直しの基本的考え方
第36回(11月)	まとめ

*スケジュールは現時点のもので、検討の進捗状況によって変更の可能性がある

井部俊子・日本看護協会副会長は、「施設入所者の重度化により、それぞれの施設に求められていた役割が変化している。利用者の現状と施設の位置づけのずれを整理する必要がある。在宅における訪問看護の充実・レスパイトケアの促進も重要な課題。また、検討に当たり、実際にどのようなサービスがどの程度使われているのか、例えば在宅で生活する要介護度 1-5 の人が、標準的にどのようなサービスを受け、それに満足しているか、不足はないかなどの実情を示すデータがあると良い」と要望した。

川合秀治・全国老人保健施設協会会長は、現在全国で 50 万人近く存在するとされる特別養護老人ホーム入所待機者解消のための、特別養護老人ホーム 20 万床の緊急整備や「一部ユニット型特養」の容認などを含めた整備の弾力化、高齢の利用者・家族にとって分かりやすい制度とするためのサービス・施設名称の整理などを求めるとともに、医療施設・介護施設利用者の横断的調査により、利用者の要介護度・医療必要度の変化、施設が酸素吸入・経管栄養を減らす努力をしているか、またその成果などの実態を明らかにするべきだとした。

齊藤正身・医療法人真正会理事長は、リハビリテーションなどにおける医療保険との整合性、葛原茂樹・鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療福祉学科特任教授は、日本の特養入所者が受けている医療行為の現状と介護保険料を介護従事者の給与・待遇に反映するような財源確保の方策、三上裕司・日本医師会常任理事は、在宅医療・認知症・高齢者のうつ対策などにおける医療との連携と地域包括支援センターの活用、医療必要度の高い要介護者のショートステイにおける有床診療所の療養病床活用などについて、十分な議論を行うよう要望した。

厚生省・会議 20 の未承認薬など開発必要 塩野義、ファイザー3件ずつ

公開日時 2010/08/05 05:01

海外の医療現場では広く使われているのに日本では使えない未承認薬・未承認適応薬(適応外薬)を減らすための厚生労働省の有識者会議は8月3日、5つの未承認薬と15の適応外薬について、医療上必要であり、メーカーによる開発を急ぐ必要があると判断した。がん領域が8成分と最も多く、白血病や多発性骨髄腫、小児悪性リンパ腫などの治療薬が挙げられている。(写真=多数の傍聴の中行われた有識者会議)

同省は、まだ医療上の必要性について検討中である102件についても会議の判断を待ち、年内中にメーカーに開発要請をしたい考え。今回の判断により、要請されるとみられる件数が多いメーカーは、塩野義製薬とファイザーで、ほとんどの社が今回1件だったのに対し、これら両社は3件ずつ。5月に行われた開発要請ではファイザーは7件(7成分)、塩野義は6件(3成分)を受けており、他社より多い両社に、さらに追加される見通しとなった。

開発要請を受けたメーカーは、一定期間内に承認申請や治験届けを提出しなければ、4月に試行導入された薬価への加算(新薬創出加算)が取り上げられたりする仕組みになっている。その加算要件が満たされているかについても、同日の会議では、5月の要請後にメーカーから提出を受けた開発工程表に沿って評価し、評価可能なものは全て妥当と判断した。

5成分7適応の「公知申請」認める 早期の承認へ

また会議は、5月に開発要請された適応外薬のうち5成分について、承認されていない疾患への使用は国内外での十分な使用実績があるとして、その疾患の適応に追加するための国内治験を省略して承認申請できる「公知申請」を認めるとの意見もまとめた。この中には、この問題の象徴である抗がん剤ジェムザールの卵巣がんの適応追加も入った。開発する5社はいずれも開発工程表で9月～11月までに申請予定としており、早ければ来春には承認される。

公知申請が妥当とされた薬剤は次のとおり。

▽エンドキサン(一般名:シクロホスファミド、会社名:塩野義製薬)追加予定適応:「全身性血管炎(顕微鏡的多発血管炎、ヴェゲナ肉芽腫)の自覚的並びに他覚的症状の寛解導入」「全身性血管炎の自覚的並びに他覚的症状の寛解導入」「全身性エリテマトーデスの自覚的並びに他覚的症状の寛解導入」

▽ハイカムチン(ノゲチカン、日本化薬):「ハイカムチン注射用1.1mg 初回化学療法が無効の再発卵巣がん」

▽ゼローダ(カベシタピン、中外製薬):「治癒切除不能な進行・再発の胃がん」

▽ジェムザール(ゲムシタピン塩酸塩、日本イーライリリー):「卵巣がん」

▽ワーファリン(ワルファリンカリウム、エーザイ):「血栓塞栓症の小児適応」

ALS患者の介護負担減 夜間のたん吸引、自動で

2010年8月9日 提供:共同通信社

全身の筋肉が徐々にまひする筋萎縮(いしゆく)性側索硬化症(ALS)などの病気で気管切開し、常時人工呼吸器を使用している患者のたんを自動吸引するシステムを、大分協和病院(大分市)が完成させた。

通常、吸引は夜間も2～3時間に1回のペースで必要で、介護する家族は一晩に何度も起きなければならないなど負担が大きい。日本ALS協会の金沢公明(かなざわ・きみあき)事務局長は今回のシステムについて「大変よいものができた。介護負担の軽減が期待できる」と話した。

同病院の山本真(やまもと・まこと)院長によると、医療機器会社「徳永装器研究所」(大分県宇佐市)と連携して約10年前から研究を重ねてきた。人工呼吸器の使用時に、気管内に挿入して空気の通り道を確保する医療器具「気管カニューレ」を改良。気管内からカニューレに入ってくるたんを吸い出すための細い管を設けた。

このカニューレは5月に厚生労働省の承認を受けた。同研究所が開発した既存の医療用吸引ポンプと組み合わせることで、たんを安全に自動吸引できる。ALSだけでなく、脳血管障害などのため、気管切開してカニューレを単独で装着している患者にも使用できる。

同病院の臨床試験では、半年以上の連続使用も可能だった。ただ、昼間はたんの量が増えやすいため、自動吸引だけでは十分対応できず、介護者による吸引も必要になるケースが想定される。

ALSを患う大分市の上野克(うえの・かつ)さん(67)は、妻の幸子(さちこ)さん(66)が介護疲れで倒れたのがきっかけで、昨年11月から臨床試験に参加。自動吸引にしてから、たんが詰まる苦しさで夜中に起きることがなくなったという。「介護者だけでなく、患者本人にも優しい方法。今は2人で、ぐっすり眠れる」と幸子さん。

山本院長は「患者家族が自分たちの判断で機器を組み合わせると、とても危険。自動吸引に合っていないポンプを使うと患者の生命にかかわることになるので、必ず主治医と相談し、指導を受けて正しく使ってほしい」と話している。

介護職の医療行為を制度化 たん吸引容認、法改正へ

2010年8月10日 提供:共同通信社

厚生労働省は9日、通常は医師や看護師にしか認められていないたん吸引など一部の医療行為について、一定の研修を受けた介護職員にも認める制度を創設する方針を決めた。10月をめどにモデル事業を開始し、来年の通常国会に必要な改正法案の提出を目指す。

認められるのは口腔(こうくう)内や鼻腔(びくう)内のたん吸引と、鼻や腹部に開けた穴から管で胃や腸に流動食を入れる「経管栄養」の一部。これらの医療行為は現行では厚労省の通知に基づき、難病患者の自宅や特別養護老人ホームなどで介護職員にも例外的に認められている。

介護現場では医療的なケアのニーズは高まっているが、法的に不安定な行為の実施に不安を感じる職員も多い。厚労省は研修方法やマニュアルを定めて安全性を確保するとともに、ホームヘルパーら対象職員の範囲や実施できる行為を広げた正式な制度としたい考え。

モデル事業を行うのは、在宅介護や特養ホームのほかグループホーム、障害者施設など。厚労省は秋以降、事業結果を基に研修の在り方や介護報酬など制度の詳細を議論する。

医療などで合同作業チーム―障がい者制度改革会議

内閣府は8月9日、第18回「障がい者制度改革推進会議」を開催した。障害者自立支援法に代わる新法「障害者総合福祉法」(仮称)のあり方を議論する「総合福祉部会」の提案を受け、「医療」「就労」「児童」の分野においては、推進会議と総合福祉部会の委員で構成される合同の作業チームを設けて論点を整理することなどを決めた。

その他の分野については、総合福祉部会の委員で構成される作業チームで新法のあり方を議論する。

地域の障害者や関係者の理解を深める「地域フォーラム」については、内閣府主催のものは11月から来年3月までに実施する方針が提案された。11月以前のものについては、地元の実行委員会の主催で開催される計画だ。

(2010 年 08 月 10 日 17:04 キャリアブレイン)

患者の経済的理由で治療中断を経験49% 青森県保険医協会 開業医実態調査

2010年8月13日 提供:毎日新聞社

開業医実態調査:患者の経済的理由で治療中断を経験49%—県保険医協会 /青森

◇初の実態調査

1年以内に患者側の経済的理由で治療の中断を経験した開業医が県内でも少なくないことが、県保険医協会(大竹進会長)による初の実態調査で分かった。初診の遅れや診察料受け取りの遅れを回答した会員もあり、長引く不況が医療現場にも影を落としている実態が浮かんた。

調査は7月23日-8月9日、同協会の医科580会員、歯科427会員を対象に実施。医科79会員、歯科32会員から回答を得た。

「経済的理由と思われる治療中断があった」との回答は49%に達した。退院後の治療ができなくなったり、痛みがなくなると患者が診察に来なくなったとの回答もあった。

「治療・検査の変更を要望された」は80%に上った。検査を拒否したり、給料日や年金支給日まで延期するケースが報告された。また「初回の受診が遅れた事例」も26%あり、症状が悪化するまで来院しない糖尿病や高血圧などの患者もいたという。

同協会は国民健康保険など各種保険の原則3割の窓口負担が治療中断に拍車をかけていると指摘。記者会見した大竹会長は「国庫負担を増やし、自己負担比率を引き下げることが必要だ。市町村などには子どもの医療費無料化を求めたい」と話した。【高橋真志】