

総合科学技術会議
議長 菅 直人 様

緊急声明および緊急要望書の提出について

10月21日に行われた科学技術政策担当大臣・総合科学技術会議有識者議員による「平成23年度概算要求における科学・技術関係施策の優先度判定」の結果について、一日も早い治療法の開発を望む難病患者・家族の団体として、別紙のような緊急声明文を発表しました。

声明文とともに来年度予算編成にむけての緊急要望書をあわせて要望いたしますので、特段のご配慮をお願い申し上げます。

2010年11月9日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表 伊藤 たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号

電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

**【緊急声明】 患者・家族から生きる希望を奪わないでください！
難病治療研究予算の増額を強く要望します**

2010年11月9日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代 表 伊 藤 たてお

来年度の予算編成にむけて、政府の総合科学技術会議（議長は菅直人首相）は10月21日、科学技術施策についての優劣評価を行い、難病治療研究にランク最低の「減速」（既存の実施計画を減速又は見直すべきもの）と評価していることがわかりました。

評価の中身は、「継続施策は着実に推進すべき」（有識者議員）、「非常に重要な研究」（外部専門家複数）、「研究推進により症例のQOLの改善が期待できる研究申請であれば積極的に採択すべき」（若手意見）などのコメントがある一方で、「他の重要疾患に比して予算が過大」「研究資金が高額すぎる」「コストの分担についての国民の合意ができるか」「予算のバランスを考えて効率を上げる方法を考えるべき」「予算が急激に増えた理由が明確でない」など、予算上の理由があげられています。

2009年度予算で前年度の25億円から一気に4倍増の100億円に増やされた治療研究予算ですが、当時の舛添厚生労働大臣は、厚労省はいのちを守る行政であり、難病研究予算はその象徴であることを強調されていました。そして、昨年誕生した民主党鳩山政権は「いのちを守る政治」を強調して、2010年度予算で引き続き100億円の予算を継続しました。前年の総合科学技術会議の評価は「着実」（既存の実施計画を着実・効果的に実施すべきもの）でした。今年度の概算要求では3割減額の概算にもかかわらず、なおこの「最低」評価です。

私たち難病・慢性疾患患者と家族にとって、治療研究は希望であり、命の綱といってもよい大事な予算です。2009年度に大幅に増やされた予算により治療研究に研究奨励分野が増やされ、公募による研究は一举に177疾患が対象とされました。2010年度には214疾患とされましたが、希少疾患だけでも5000から7000もあると言われている疾患のごく一部にすぎず、研究費は現在でもまだまだ不十分です。わが国の希少難病対策は、欧米諸国に比べても大きく遅れています。今回のこの評価は、研究成果が治療に生かされる日を心待ちにしている患者・家族にとって、生きる希望を奪うものといわざるをえません。

私たち患者・家族は、難病治療研究への総合科学技術会議の評価に抗議するとともに、政府は来年度予算編成にあたって、患者のいのちを守る難病治療研究予算を削減することなく、いっそう増額するよう強く求めるものです。

2010年11月9日

内閣総理大臣 菅 直人 様

日本難病・疾病団体協議会（J P A）

代 表 伊 藤 たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号

電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

緊 急 要 望 書

難病研究予算は旧政権時代に大きく増えて以降、期待した民主党政権でしたが前年度は同額、概算要求では3割減とされています。

希少・難治性疾患の一日も早い原因究明と治療法の確立は、患者家族の生きる希望です。予算の大幅な確保を強く要望します。

1. 来年度予算編成にあたり、難治性疾患克服研究事業予算は、少なくとも前年度並み 100 億円を必ず確保してください。

＊ 私たち難病・慢性疾患患者と家族にとって、治療研究は希望であり、命の綱といってもよい大事な予算です。2009 年度に大幅に増やされた予算により治療研究に研究奨励分野が増やされ、公募による研究は一举に 177 疾患が対象とされました。2010 年度には 214 疾患とされましたが、希少疾患だけでも 5000 から 7000 もあると言われている疾患のごく一部にすぎず、研究費は現在でもまだまだ不十分です。

民主党政権 2 年目の予算に、患者、家族はおおいに期待しているにもかかわらず、概算要求では従来の予算を 30 億円削り込み、70 億円で減額されました。特別枠として計上されている「健康長寿のためのライフ・イノベーションプロジェクト」の難病対策予算 40 億円も、政策コンテストの結果次第という危ういものです。

来年度予算編成にあたって、患者のいのちを守る難病治療研究予算を削減することなく、いっそう増額するよう強く求めるものです。

高額療養費患者負担軽減の見送りについて

2010 年 12 月 6 日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

12 月 2 日、厚生労働省と社会保障審議会医療保険部会は、高額療養費の低所得層の自己負担の上限引き下げを見送るとの方針を決めました。

難病や長期慢性の病気で生涯にわたって高額な医療費の負担をしなければならず、また病気によって所得が低くなっている患者や家族にとっては大変残念な決定となりました。多くの国民にとって、病気になっても安心して医療を受けられない社会に対する不安と社会保険に対する不信は一層増すことと思います。国民を代表してこの見送りに対する抗議の意思を表明します。

- 1、低所得層にある難病や長期慢性の病気に苦しむ患者にとっては、医療費の負担の軽減は急務となっています。
- 2、国民の医療費負担の苦しみを救わずに「保険者にこれ以上の負担増を求めるのは困難と判断した」（毎日新聞）というのはまさに本末転倒の理屈といわざるを得ません。国民の過重な負担を放置するほうがたやすいとのことでしょうか。
- 3、今の社会保険制度では解決できないのであれば、当面至急の対応として国が補填する方法をとる選択もあるのではないのでしょうか。
- 4、見直し案では新たに 2, 200 億円の財源が不足するとの試算ですが、この金額で病気に苦しむ低所得患者たちを救えないという国の政策を批判します。
- 5、私たちは成年扶養控除の廃止反対と平成 23 年度の難病対策予算の削減の反対もあわせて、難病患者と長期慢性疾患患者・家族に希望を与える政策を求めて、内閣総理大臣、厚生労働大臣、財務大臣の決断を求める行動を行いません。

2010年12月9日

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代 表 伊 藤 たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号

電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

来年度予算編成にむけての 緊 急 要 望 書

来年度予算編成にむけて、以下の項目についての予算確保をお願いいたします。

1. 難病研究予算は、前年度並み 100 億円以上を確保してください。
2. 低所得の難病患者、長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減のために、高額療養費制度の負担軽減を実施してください。
3. 特定疾患治療研究事業の継続的な発展のために、地方自治体の超過負担解消を急いでください。
4. 小児慢性特定疾患治療研究事業の20歳以降の患者たち（いわゆるキャリアオーバー疾患）の医療費負担軽減策を急いで実施してください。
5. 難病患者および障害者の家族をかかえている世帯の成年扶養控除、配偶者控除は存続してください。

2011年度税制改正大綱における 成年扶養控除の縮小について(声明)

2010年12月16日

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代 表 伊 藤 たてお

本日閣議決定された税制改正大綱において、政府は年間所得400万円以上の世帯で23歳から64歳までの親族を扶養している場合の成年扶養控除を縮小することを決定しました。

政府は年間所得が400万円以上の世帯であっても「心身の障害等の事情を抱える」扶養親族の場合には引き続き控除を存続させるとしてはいますが、その範囲にはすべての障害者や難病患者は含まれず、新たな制度の谷間を生み出すことになり、現在政府が行っている障害者制度改革における障害者自立支援法の廃止と新法制定での「谷間のない制度」の方向とも矛盾するものと思います。

さらに、この控除が廃止されることによって、特定疾患の所得区分による自己負担額の変更や、特別児童扶養手当の所得制限限度額を超え支給停止となるなど他制度への影響も懸念されます。存続されることになった配偶者控除も将来どうなるか先行きが不安です。「控除から手当へ」との新政権の方針ですが、難病・慢性疾患患者への手当の創設などの具体策は一向に示されていません。

成年になっても収入を得ることができず、やむをえず親族の扶養に入らざるをえない難病患者や障害者を抱える世帯も多い患者・家族の団体として、昨年来、これらの問題点を訴えて再三、政府にはたらきかけを行ってきましたが、その願いもかなわず強行された今回の決定には、新政権に対する失望と難病・慢性疾患患者等の今後の生活不安を禁じ得ません。

私たちは、来年度予算編成に際して、難治性疾患治療研究事業予算の確保、高額療養費制度の負担軽減、小児慢性特定疾患の20歳以降のキャリアオーバー患者への支援策の実現などを要望しており、これらの課題の実現とあわせて、この成年扶養控除の縮小決定の見直しを、政府にあらためて要望するものです。

* 12月13日の政府税制調査会資料「扶養控除の見直し(案)」による成年扶養控除存続の対象範囲

①障害者控除の対象者、②介護保険法の要介護および要支援認定者、③2011年中に次の給付を受けた者等…難病や精神疾患等の公費負担医療制度等、障害者自立支援法の介護給付等、高額療養費制度の対象になった者等、入院または通院等の合計が90日以上となる者

2010年12月6日

民主党

平成23年度税制改正主要事項にかかる提言 (抜すい)

○成年扶養控除

成年扶養控除については多様なケースがあることを踏まえて、真に支援が必要な世帯については負担増にならないように措置することを前提に縮減・圧縮すべきである。

成年扶養控除については、単純に廃止することは現実には働きたくても働けない人がいることについては配慮が必要である。そうした人については、本来歳出面で対応を行うべきであるが、世帯の担税力にも配慮する必要がある。

一方、経済的に余裕がある世帯については、扶養者に一定の負担を求めることにより、外に出て働く事に躊躇する被扶養者たる子や親族に対して思い切って背中を押す契機にする、言わば、税による社会創造の観点から一定の効果があると考えられる。

○配偶者控除

配偶者控除については、本来ライフスタイルの選択に中立な税制にどう変えていくかが議論の出発点のはずであり、特定の所得層を境目に働き方が制約されるべきではない。課税単位を世帯単位、個人単位のいずれにしていくのかという個人所得課税の根本的な議論もあり、所得、資産、消費を含む税制抜本改革の議論の中できちんと検討していくべき課題であり、来年度改正については慎重な判断を求める。

配偶者控除は、「控除から手当へ」という理念の中で検討されてきた。しかしながら、子ども手当の対象となる子どものいない世帯においては見合いの給付がなく、特にすでに子育てを終え年金で暮らしている世帯を中心に納得が得られるかどうかということ、家事労働への評価など、多くの論点が残されている。

難病研究予算の維持を一難病・疾病団体協が要望書

日本難病・疾病団体協議会（伊藤たてお代表）は11月9日、治療法が確立していない疾病の原因解明などの研究費に充てる「難治性疾患克服研究事業」の来年度予算額を少なくとも今年度と同額の100億円にするよう求める要望書を、菅直人首相や細川律夫厚生労働相らにあてて提出した。

厚労省は来年度予算の概算要求で、「難治性疾患克服研究事業」を今年度予算から30億円減の70億円としている。要望書では、難病についての研究費は今年度の100億円でも不十分だとし、来年度予算額を今年度から削減せず、さらに増額するよう求めている。

伊藤代表は要望書の提出後、厚労省で記者会見し、「予算額が減額されれば、地域での難病対策も減速してしまうのではないか」との懸念を示した。

（2010年11月09日 19:16 キャリアブレイン）



日本難病・疾病団体協議会は、「難治性疾患克服研究事業」の来年度予算額を、少なくとも100億円にするよう求める要望書を提出した（11月9日、厚労省内）

難病研究予算の確保要望 患者団体が国に

2010年11月10日 提供：共同通信社

難病の原因や治療法を研究するための予算が2011年度に縮小される恐れがあるとして、日本難病・疾病団体協議会（伊藤たてお代表）は9日、少なくとも本年度並みの100億円を確保するよう求める要望書を菅直人首相らに提出した。

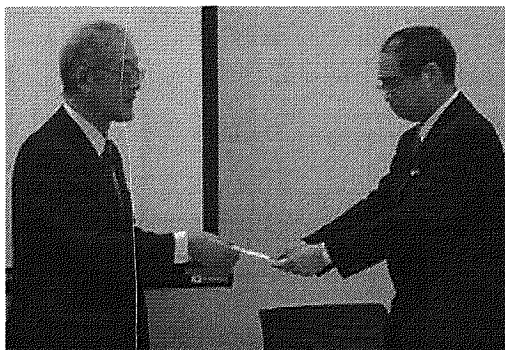
厚生労働省は概算要求で、通常枠と特別枠で計110億円を計上したが、総合科学技術会議の優先度判定では、「高額すぎる」などの理由で「計画を減速または見直すべきだ」と評価された。

現在、研究費を支出しているのは344疾患だが、協議会は「5千以上ある希少疾患の一部にすぎない」と指摘。「予算の削減は、患者や家族にとって生きる希望を奪うものだ」と訴えている。

難病対策予算の確保求め国会内集会－J P A

日本難病・疾病団体協議会（伊藤たてお代表）は12月13日、衆院第二議員会館で集会を開き、難病対策予算の確保などを求めた要望書を厚生労働省健康局の難波吉雄疾病対策課長

に手渡した。その後、同協議会の加盟団体や都道府県の難病団体連絡協議会（難病連）と厚労省側で、今後の難病対策について意見交換を行った。



伊藤たてお代表(左)は、難病対策予算の確保などを求めた要望書を厚生労働省健康局の難波吉雄疾病対策課長に手渡した(12月13日、衆院第二議員会館内)

提出した要望書は、9日に菅直人首相や細川律夫厚労相らにあてて送付したのと同じ内容。難病研究事業の予算確保や高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げなどを求めている。

要望書を受け取った難波課長は、「確実に、大臣をはじめ政務三役に要望をお伝えするとともに、できる限り予算や制度設計に関しても、皆さんの力を借りてやっていきたい」と述べた。

また、意見交換で岡山難病連は、各都道府県の難病相談・支援センターの予算について、「来年度予算が減額されたのはなぜか。形だけのセンターがあっても、患者のよりどころにはならない」と指摘。これに対し厚労省側は、「一律で予算を削減していく動きの中で、過去の支出などを含めて、実態に近い要求額に結果としてなってしまった」と述べた。

このほか、「診断や治療のガイドラインをつくることは、医療費の無駄をなくしていくことにつながる。その予算を削減することは、思慮が足りないと感じる」などの意見が上がった。

(2010年12月13日 15:49 キャリアブレイン)

ＪＰＡが与野党議員に陳情 難病研究予算「100億円以上確保を」

2010年12月17日 提供：Japan Medicine（じほう）

日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ、伊藤たてお代表）は13日、国の2011年度予算編成に向け、衆参の厚生労働委員を中心に与野党議員約30人に対し、難病研究予算の100億円以上の確保などを求めて陳情した。

厚生労働省は難治性疾患克服研究事業として、2010年度予算で100億円を計上したが、11年度予算の概算要求で、通常の一般会計に70億円を計上し、特別枠で40億円を要求している。この40億円分を含んだ「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」（計233億円）に対し、政府の評価会議がＣ判定を示したため、ＪＰＡでは予算確保への不安が募っている。

ＪＰＡはほかに▽高額療養費の自己負担軽減▽特定疾患治療研究事業に関する地方自治体の超過負担の解消▽小児慢性特定疾患治療研究事業の対象患者が20歳以上になった場合の医療費負担軽減▽難病患者や障害者を家族に持つ世帯の成年扶養控除・配偶者控除の存続—を求めている。

第2回新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム関連

藤村副大臣が座長に一難治性疾患対策検討チーム

厚生労働省は11月11日、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の第2回会合を開いた。座長は、藤村修副大臣が長浜博行前副大臣から引き継ぎ、副座長は岡本充功、小林正夫両政務官が務める。藤村副大臣は冒頭のあいさつで、「難病に関連する制度の在り方について幅広い議論が必要だ」と述べた。会合は非公開で行われた。



厚生労働省の藤村修副大臣は、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の座長を引き継いだ(11月11日、厚労省内)

会合後、記者会見した厚労省健康局の難波吉雄疾病対策課長によると、この日は座長や副座長が代わったことを受け、難治性疾患にかかわる点について各関係部局などと改めて情報共有したという。

また、社会保障審議会医療保険部会で議論している高額療養費制度や、治療法が確立していない疾病の原因解明などの研究費に充てる「難治性疾患克服研究事業」の予算推移などについて現状を確認したという。

難波課長は会見で、「各関係部局の制度を難病という視点でくくれば、難病の患者が生活していく上で必要な制度が分かりやすくなるのではないか」との認識を示し、「(各部局の)制度の谷間をなくしていきたい」と述べた。

(2010年11月11日 23:22 キャリアブレイン)

藤村修副大臣(座長)の冒頭のあいさつ(抜粋)

難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援など、制度横断的な検討が必要です。これらの課題を解決していくには、関連する制度の在り方を含めた、幅広い議論が必要であるため、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が設置されました。しばらく会合が開かれなくて、今回が2回目ということでございます。今回、私が長浜前副大臣から座長を引き継いだということでございます。

これまでの検討状況について、情報の共有を行うとともに、新たな難治性疾患対策の在り方について、検討を進めていただきたいと思いますので、どうぞ皆さまのご協力をお願いいたします。検討チームとしては、最終的な目的である新たな難治性疾患対策の在り方を検討するに当たり、難治性疾患対策の原理原則、在るべき姿について、今後検討していかなければならないと考えますが、本日は特に特定疾患治療研究事業と高額療養制度におきまして、ご参加いただいている関係部局の方々を含めて議論を行いたいので、ご協力をお願いいたします。

民主党難病対策ワーキングチーム関連ニュース

民主WTが初会合 難病対策の制度設計について検討

2010 年 11 月 24 日 提供：Japan Medicine（じほう）

民主党障がい者政策プロジェクトチーム（PT）に設置された難病対策ワーキングチーム（WT、主査＝谷博之参院議員）は 18 日、初会合を開いた。谷主査によると、厚生労働省が 2011 年度予算の特別枠で要求している「健康長寿のためのライフ・イノベーションプロジェクト」（233 億円）のうち、難治性疾患克服研究関連分野（40 億円）の確保に向けた議論が交わされたという。WTでは今後、高額療養費制度の見直しも視野に入れ、難病対策の制度設計に取り組む姿勢だ。

難病を障害の中に含め、障害者政策と足並みをそろえて改革に取り組むべきとの考えから、障がい者政策PTがWTを設置した。初会合では、厚労省の難波吉雄・健康局疾病対策課長と吉田学・保険局保険課長が、難病対策に関する 11 年度予算の概算要求や、高額療養費制度の検討状況などについて説明した。

会合終了後、WT事務局長の玉木朝子衆院議員は記者団に対し、難病患者の医療費助成制度である特定疾患治療研究事業に限界が生じているのではないかと、との考えを示した。

「『特定疾病の中に自分たちも入れてほしい』と多くの患者から要望が出ている中、現状を打開したいとの思いでWTをつくった」と話し、現在の特定疾患を高額療養費制度で扱うことも選択肢の 1 つとの意見を述べた。

WT事務局次長の小西洋之参院議員は難病対策に関して「こういう分野こそ憲法の生存権が最も反映されなければならない、安定した制度を持っていないことは極めておかしい」と話した。

Copyright (C) 2010 株式会社じほう

難病関連研究予算「財務省トップに働き掛け」―民主WT

民主党の障がい者政策プロジェクトチームの「難病対策ワーキングチーム（WT）」は 12 月 3 日、第 2 回会合を開いた。政府の評価会議が 1 日、来年度予算の概算要求の特別枠に盛り込まれた難病関連研究分野などに対し、C 判定（下から 2 番目）としたのを受け、玉木朝子事務局長は「（財務省の）てっぺんに働き掛けたい」と述べ、予算確保に向け財務省への働き掛けを強化する方針を示した。

出席した議員によると、会合では、評価会議による政策コンテストの結果について厚生労働省の担当者から説明があった後、出席議員が今後の取り組みについて協議した結果、来週にも同WTの役員が予算確保のための働き掛けの対象や方法を詰めることを決めた。

難病関連研究分野は今年度予算が一般会計 100 億円だが、厚労省は来年度分を一般会計 70 億円と特別会計 40 億円に振り分けて概算要求している。

（2010 年 12 月 03 日 21:07 キャリアブレイン）

予算減額見直し求め9日に首相官邸へ―民主・難病対策WT

民主党の障がい者政策プロジェクトチームの「難病対策ワーキングチーム（WT）」は12月7日、第3回会合を開き、政府が来年度予算における難病関連研究費を減額する方針を示したことに對し、見直しを求めて9日に首相官邸を訪れることを決めた。

政府の評価会議が、来年度予算の概算要求の特別枠に盛り込まれた難病関連研究分野などを、予算規模の縮小を求められる可能性の高い「一定の評価はできるが改革の姿勢等の問題が大きい」とされるC判定としたことを受けた措置。

難病関連研究分野は今年度予算が一般会計100億円だが、厚生労働省は来年度分を一般会計70億円と特別会計40億円で振り分けて概算要求していた。

会合に出席した議員によると、首相官邸には難病対策WTの事務局長を務める玉木朝子衆院議員らが訪れ、官邸側は首相補佐官が対応する。

（2010年12月07日 19:11 キャリアブレイン）

民主・難病対策WT 難治性疾患研究「C判定」に懸念

2010年12月8日 提供：Japan Medicine（じほう）

民主党の障がい者政策プロジェクトチームの難病対策ワーキングチーム（WT、主査＝谷博之参院議員）は3日、2011年度予算特別枠の政策コンテストの結果について、厚生労働省健康局疾病対策課の難波吉雄課長からヒアリングした。40億円分の難治性疾患克服研究事業を含んだ「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」（計233億円）に對し、政府の評価会議がC判定を示したことを受け、出席者からは懸念の声が多く上がったという。菅直人首相が特別枠の配分を最終決定する前に、WTとして難治性疾患克服研究事業予算の確保を官邸側に求める方針だ。

背景に総合科学技術会議の「減速」判定

厚労省は難治性疾患克服研究事業について、2010年度予算で100億円を計上したが、2011年度予算の概算要求では通常の一般会計に70億円を計上し、40億円を特別枠で要求した。40億円は、次世代遺伝子解析装置で難病患者の遺伝子を解析し、新たな治療法の開発などにつなげる予算と位置付けていた。しかし、政府の総合科学技術会議は10月下旬、継続施策253件のうち難治性疾患克服研究事業1件だけを「減速すべき施策」として最低評価を付けた。評価会議はライフイノベーションプロジェクトのC判定について「総合科学技術会議の評価を踏まえた対応を行うことが条件」とのコメントを添えている。

WT事務局長の玉木朝子衆院議員は「難病対策の今後の継続性を不安視する声がWTの中で出ている。予算編成のたびにこうした問題を起こすべきではない。安定した難病対策の施策が必要」と話している。

Copyright (C) 2010 株式会社じほう

民主・難病対策WT 官邸に予算確保を要望

2010年12月17日 提供：Japan Medicine（じほう）

JPAはこの日、陳情の前に衆院議員会館で意見交換会を開いた。民主党の障がい者政策プロジェクトチームの難病対策ワーキングチーム（WT）で事務局長を務める玉木朝子衆院議員は、WTが9日に官邸に対して予算確保を要望したことを報告した。JPAの要望を受け、厚生労働省健康局疾病対策課の難波吉雄課長は「重要な課題だと私も認識している」と述べ、予算確保などに向けて省として取り組む姿勢を示した。

JPAの参加者からは「この国の政権は『命を守る』と言いながら、なぜ逆のことをするのか」「弱い者にどんどん重い負担がかかっている」といった意見が出た。

Copyright (C) 2010 株式会社じほう

低所得世帯の医療費軽減見送り…財源確保できず

2010年12月1日 提供：読売新聞

政府は1日、医療費の窓口負担が一定額を超えた場合に払い戻す高額療養費制度について、これまで検討していた一部低所得世帯の負担上限額の引き下げを、2011年度は見送る方針を固めた。

年間約2600億円の財源を新たに確保することが難しいと判断したため、厚生労働省は2日に開かれる、厚労相の諮問機関「社会保障審議会」の医療保険部会に提案する。

高額療養費制度の見直しをめぐっては、患者団体などから医療費の負担が重すぎるとの声が強く、厚労省は70歳未満の年間所得約300万円以下の世帯（住民税非課税世帯は除く）を対象に、現行の月額約8万円を半分程度に引き下げる方向で協議していた。

ただ、引き下げには新たな財源約2600億円が必要で、厚労省は高所得世帯の上限を引き上げて負担を増やし、それを財源に充てる案を軸に調整を進めた。

しかし、年収約800万-1000万円世帯の負担上限を月3万円上げて18万円程度とし、年収1000万円以上は月10万円上げて25万円程度とした場合でも、捻出できるのは400億円程度で、制度改革による財源確保は難しいとの結論に至り、高所得世帯の負担増も見送られることになった。

※第43回社会保障審議会医療保険部会（平成22年12月2日開催）の資料によると、70歳未満の高額療養費の「一般所得者」の所得区分に該当する条件は、被用者保険の単身世帯の場合は給与年収ベースで約100万円以上約790万円まで、国民健康保険の単身世帯の場合は給与年収ベースで約100万円以上約840万円まで、となっています。

70歳未満の「一般所得者」の所得区分では、1ヵ月あたりの自己負担限度額は80,100円+ α であり、12ヵ月以内に4回以上高額療養費の支給を受けた場合の「多数該当」の場合でも44,400円となっています。

つまり70歳未満単身世帯の「一般所得者」の所得区分では、1ヵ月8万円の自己負担でも高額療養費制度を受けることができず、1つの医療機関を受診した場合でも、1年間ではおよそ100万円近い医療費の自己負担の可能性があります。一方で給与年収ベースで約100万円以上であれば「一般所得者」の所得区分になるのですから、給料のほとんどが医療費の自己負担となっても救済されないことになります。

外来患者の窓口負担、限度額までに一高額療養費見直しで

社会保障審議会医療保険部会（部会長＝糠谷真平・国民生活センター顧問）は12月2日の会合で、月ごとの自己負担限度額を超えた分の医療費を払い戻す「高額療養費制度」を見直し、医療機関の窓口での外来患者の支払い額を自己負担限度額までにする方針を決めた。患者にとっては、一度に多額の現金を用意する必要がなくなる。

現在の高額療養費制度は、医療機関での支払い後に、患者が保険者に申請して、自己負担限度額を超えた分の払い戻しを受ける仕組み。見直し後は、診療報酬明細書（レセプト）と併せて医療機関が保険者に申請して、限度額を超えた分を受け取る制度にする。限度額は患者の所得によって異なるため、患者は保険者から事前に「限度額適用認定証」の交付を受け、窓口で提示する。入院患者については、既にこうした仕組みになっている。

実施時期については、来年度中から対応可能な保険者で順次開始し、2012年度から全保険者での実施を目指す。

「難病患者」にとってトリプルショックだ！

〔2010年12月03日（金）〕（関西勉強会事務局 大黒記）

「難病施策」を研究調査・医療費助成・福祉サービスの3分野と考えたとき、それぞれの分野で大きなショックとなる出来事が起こりました。

（１）研究調査分野では

2011年度予算編成で難病の研究調査については、「難治性疾患克服研究事業」70億円と、「元気な日本復活特別枠」の「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト（難病分）」40億円の合わせて110億円が概算要求されていました。

12月1日、特別枠に対する評価結果を各省庁に内示しました。「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」は、「A」から「D」までの4段階評価のうち上から3番目の「C」の判定となりました。よって難病分についても事業予算は減額される可能性が大きくなりました。

そもそも2010年度の「難治性疾患克服研究事業」の予算は100億円であり、そこから70億円に減額されたことが大きな問題です。特別枠分が減額されようとも、あくまでも「難治性疾患克服研究事業」の100億円を死守しなければなりません。

（２）医療費助成分野では

厚生労働省は、医療費の自己負担が一定の上限を超えると払い戻しを受けられる高額療養費制度について、低所得者層の上限引き下げを見送る方針を決めました。年収300万円以下

の世帯を対象に引き下げを検討していましたが、必要となる２０００億円以上の財源確保が難しいと判断したためです。

難治性疾患であって、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のが現状です。今回の決定は多くの難病患者の願いを打ち砕くものです。高額な医療費のために治療を断念せざるを得ない仲間が、今後とも増え続けるのかと思うと胸が痛いです。

（３）福祉サービス分野では

障害者自立支援法の改正案が国会最終日の３日、午前９時１０分から厚労委員会を開催、質疑・採択し、１２時からの参議院本会議で可決する運びとなりました。

この改正案では「難病患者」はまたもや対象となっておらず、難病に関しては「政府は、障害保健福祉施策を見直すに当たって、難病の者等に対する支援及び障害者等に対する移動支援の在り方について必要な検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする」と記載しているのみで、具体的な難病患者に対する支援は先送りされています。

１２月３日は国際障害者デーであり、障害者週間のはじまりの日です。多くの障害者が反対する中で、ほとんど審議もせずに、最終日になって無理やり通すのはあまりの暴挙だと言えます。

平成22年12月2日

第43回社会保障審議会医療保険部会

資料2

高額療養費制度について

厚生労働省保険局

高額療養費の支給手続きの改善について

外来診療における現物給付化について

- 同一の医療機関等において同一月の外来診療の窓口負担が自己負担限度額を超える場合は（※1～3）、患者が高額療養費を事後に申請して受給する手続きに代えて、保険者から医療機関等に支給することで、窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめる取扱い（現物給付化）を導入したい。 ⇒ 別紙参照

- （※1）入院では、高額療養費が現物給付化されている。
- （※2）外来のうち、在宅又は特定施設に入所し通院困難な者に対して行われる「在宅時医学総合管理料」「在宅末期総合診療料」「特定施設入居者生活費」「在宅時医学総合管理料」を算定する診療（同一医療機関での他の診療を含む）は、現物給付化されている。
- （※3）外来では、患者が複数の医療機関や薬局に受診する場合があり、ある医療機関で他医療機関での窓口負担を把握することができないので、同一の医療機関等で同一月の窓口負担が自己負担限度額を超える場合に、現物給付化の対象とする。

支給申請手続きの簡素化について

- 被保険者番号、被保険者名、受診医療機関、支給予定額等の必要事項をあらかじめ記載した支給申請書を被保険者に送付・通知する（ターンアラウンド方式：被保険者は給付金の振込先等の記入・押印だけで返送）など、支給申請手続きの簡素化について、保険者において、引き続き、積極的に取り組んでいく。

- （※4）協会けんぽでは、上記のターンアラウンド方式を導入している（平成22年2月から全支部で実施）。
- （※5）健保組合では、7割強の保険者で被保険者からの申請を待つことなく対象者の抽出を行い、所定の口座に振り込みを行う支給手続き（自動払い）を行っており、15%の保険者で対象者に申請書を送付している（平成19年度実績）。
- （※6）市町村国保では、9割の保険者で支給勧奨しており、このうち約4割の保険者で申請書を送付して高額療養費の申請を促している。（平成22年7月に、高額療養費に関する被保険者への周知や利便性の向上の積極的な取組について、国から国保保険者に再度依頼（9月8日医療保険部会参考資料））

診療月が暦月をまたがる場合について

- 入院等が暦月をまたがる場合に、複数月の窓口負担の合計額をもって自己負担限度額を超えているかどうかを判断することは、以下のような解決が困難な課題があり、引き続き、どのような方法が可能かを検討する。
- ① 保険者は、現在、患者の窓口負担額をレセプトでのみ把握せざるを得ない。レセプトは現在、月単位で請求する仕組みとして、高額療養費の支給額の決定も暦月単位で決定せざるを得ない。
- ② 暦月をまたがる場合も計算する方法として、例えば2カ月や3カ月単位で自己負担限度額を新たに設定する方法も考えられるが、給付の公平を確保するためには、1カ月単位の自己負担限度額の2倍や3倍の水準で設定せざるを得ず、仕組みが複雑になるが給付の改善の余地がほとんどないと考えられる。

外来診療における高額療養費の現物給付化について（案）

外来診療において、同一医療機関等での同一月の窓口負担が自己負担限度額を超える場合は、患者が高額療養費を事後に申請して受給する手続きに代えて、保険者から医療機関等に支給することで、窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめる取扱い（現物給付化）を導入したい。

（※）入院は既に現物給付化している。

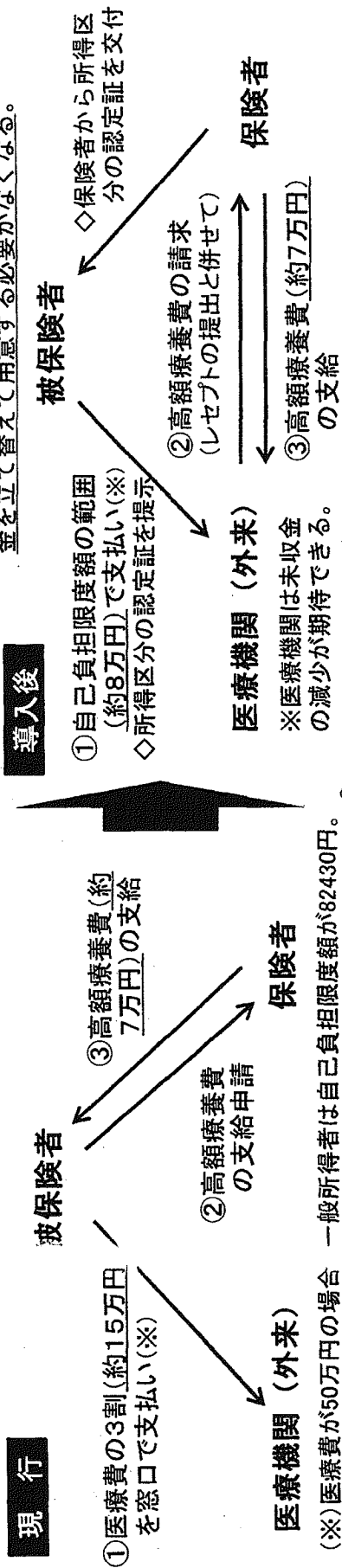
<主な手続き>

- すべての年齢の被保険者及び被扶養者について、同一の保険医療機関又は保険薬局において同一月の外来診療の窓口負担（定率一部負担）。同一月での複数回の受診を含む）が自己負担限度額を超える場合、窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめる。
- 所得によって自己負担限度額が異なるため、被保険者等あらかじめ保険者から「限度額適用認定証」の交付を受け、当該認定証を保険医療機関等の窓口で提示する。
- 多数該当になる被保険者等は、その旨を証明するものを保険者に申請し、これを保険医療機関等に提示する仕組みを検討（過去12ヶ月に3回以上同一の保険医療機関等で高額療養費に該当する場合、申請等を必要としない）。

<実施時期>

- 対応可能な保険者、保険医療機関及び保険薬局については、できるだけ平成23年度中の実施ができるよう準備（窓口での事務負担等を考慮し、対象保険医療機関等を逐次拡大）。平成24年度から全保険者での実施を目指す。

（例）通院で高額な医療費を受けた場合（医療費約50万円）
【同一医療機関での同一月の窓口負担が自己負担限度額を超える場合】



（※）医療費が50万円の場合 一般所得者は自己負担限度額が62430円。

高額療養費制度に関する改善の要望

(平成22年通常国会での質問・要望等があったもの(順不同))

- 70歳未満者の「一般区分」のうち、所得の低い層の自己負担上限額の引き下げ
- 世帯合算の合算対象基準額(現行70歳未満は21000円以上のレセプトが合算の対象)の引下げ、レセプト単位(医科・歯科・入院・外来別)で合算対象基準額を設定する取扱いの見直し
- 暦月をまたがる場合の月単位での高額療養費の支給
- 外来における高額療養費の現物給付化
- 高額療養費の自動支払化など支給申請の簡素化
- 高額長期疾病(自己負担1万円)の対象となっていないものの高額長期疾病への追加

(参考) 総理所信の代表質問における菅総理大臣答弁

「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」(平成22年6月14日)

高額療養費の自己負担限度額（現行）

〔70歳未満〕

〈 〉 は多数該当（過去12カ月に3回以上高額療養費の支給を受け4回目に該当）の場合

	要件	自己負担限度額（1月当たり）
上位所得者	〔被用者保険〕 標準報酬月額（※1）53万円以上 〔国保〕 世帯の年間所得（旧ただし書き所得（※2））が600万円以上	150,000円 +（医療費－500,000円）×1% 〈多数該当 83,400円〉
一般	上位所得者、低所得者以外	80,100円 +（医療費－267,000円）×1% 〈多数該当 44,400円〉
低所得者	〔被用者保険〕 被保険者が市町村民税非課税 〔国保〕 世帯主及び世帯の被保険者全員が市町村民税非課税等	35,400円 〈多数該当 24,600円〉

〔70歳以上〕

	要件	外来（個人ごと）	自己負担限度額（1月当たり）
現役並み所得者	〔後期・国保〕 課税所得145万円以上（※3） 〔被用者保険〕 標準報酬月額28万円以上（※3）	44,000円	80,100円 +（医療費－267,000円）×1% 〈多数該当44,400円〉
一般	現役並み所得者、低所得者Ⅰ・Ⅱに該当しない者	12,000円	44,400円
低所得者	Ⅱ 〔後期〕 世帯主及び世帯の被保険者全員が市町村民税非課税 〔国保〕 世帯主及び世帯の被保険者全員が市町村民税非課税 〔被用者保険〕 被保険者が市町村民税非課税 等	8,000円	24,600円
	Ⅰ 〔後期〕 世帯主及び世帯の被保険者全員の所得が一定以下（※4） 〔国保〕 世帯主及び世帯の被保険者全員の所得が一定以下（※4） 〔被用者保険〕 被保険者及び被扶養者の所得が一定以下（※4） 等		

※1 「標準報酬月額」は、月から6月の給料・超勤手当・家族手当等の報酬の平均月額をあらかじめ決められた等級別の報酬月額に当てはめるもの。決定した標準報酬月額は、その年の9月から翌年8月まで使用する。

※2 「旧ただし書き所得」：収入総額から必要経費、給与所得控除、公的年金等控除等を差し引いたものである総所得金額から、基礎控除（33万円）をさらに差し引いたもの

※3 70歳以上の高齢者が世帯に数人いる世帯の場合、収入の合計額が520万円未満（70歳以上の高齢者が一人の場合、383万円未満）を除く。

※4 地方税法の規定により市町村民税に係る所得（退職所得を除く）がない場合（年金収入のみの場合、年金受給額80万円以下）

70歳未満の月額療養費の所得区分別の範囲について（給与所得者の場合（※1））

上位所得者	<p>[被用者保険] 標準報酬53万円以上 ⇒ 給与年収ベースで約790万円以上（※2） ※「標準報酬53万円の下限（515千円）×12月＋「標準報酬50万円と標準報酬53万円の平成20年度の平均賞与額（1,044千円）」＝785万円</p> <p>[国民健康保険] 旧たし書き所得600万円以上 ⇒ 給与年収ベースで約840万円以上 ※給与収入837万円の給与所得（837万円×0.9＝120万円＝633.3万円）－基礎控除33万円＝約600万円</p>
一般所得者	<p>[被用者保険] 単身の場合：給与年収ベースで約100万円以上 3人1帯（夫婦、子1人）の場合：給与年収ベースで約210万円以上 ～790万円まで</p> <p>[国民健康保険] 単身の場合：給与年収ベースで約100万円以上 3人1帯（夫婦、子1人）の場合：給与年収ベースで約210万円以上 ～840万円まで</p>
低所得者 （市町村民 税非課税）	<p>・単身 人世帯の場合（本人が給与所得者）：給与年収ベースで100万円まで ※給与と所得控除（65万円）＋35万円＝100万円</p> <p>・夫婦 人世帯の場合（夫が給与所得者）：給与年収ベースで156万円まで ※給与と所得控除（65万円）＋35万円×2人＋21万円＝156万円</p> <p>・3人1帯の場合（夫婦と子1人、夫は給与所得者）：給与年収ベースで206万円まで ※給与年収206万円の給与と所得控除（79.8万円）＋35万円×3人＋21万円＝206万円</p>

（※1）給与収入のみの世帯を仮定して機械的に計算したものである。
（※2）被用者保険における高所得者の給与年収ベースは、平均額を用いて試算したものであり、個人別には実際の賞与額によって異なる。

高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例について

1 特例の趣旨と経緯

高額療養費における一生の間)にわたって必要とする疾病にかかった患者について、自己負担限度額を通常の場合より引き下げ、1万円とすることにより、医療費の自己負担の軽減を図るものである。昭和59年の健康保険法改正で被保険者本人の定率負担(1割)が導入された際、国会審議を踏まえて創設された。

2 対象疾病

- 対象となる特定疾病は、法令上、以下の要件が定められている。
- ① 費用が著しく高額な一定の治療として厚生労働大臣が定める治療を要すること、かつ、
- ② ①の治療を著しく長期間にわたって継続しなければならないこと

- この要件に基づき、現在、以下の3つの治療法と疾病が指定されている。

- ① 人工腎臓を実施する慢性腎不全（昭和59年10月から対象）
- ② 血漿分画製剤を投与している先天性血液凝固第四因子障害及び先天性血液凝固第四因子障害（昭和59年10月から対象）
- ③ 抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群（※）（平成8年7月から対象）
- ※ 血液製剤の投与に起因するHIV感染者、2次・3次感染者等に限る。

3 自己負担額

- 自己負担限度額は月額1万円（※）。限度額を超える分は高額療養費が現物給付で支給される。
- ※ 慢性腎不全のうち70歳未満の上位所得者については2万円

<参考>

疾病名	患者数	1月当たり総医療費
① 慢性腎不全（人工透析）	約30万人（※1）	約40万円（※2）
② 血友病A・血友病B	約5千人（※3）	約30万円（※4）
③ 血液製剤に起因するHIV感染症	約100人（※5）	—（※6）

※1 図説 我が国の慢性透析患者の現況（社）日本透析医学会より、2009年末において慢性透析療法を実施している患者数。

※2 「第13回透析医療費実態調査報告」より、人工透析が含まれる外来レセプト（2009年6月診療分）の平均請求点数×10円。人工透析以外の治療に要した費用も含まれる。

※3 「平成21年度血液凝固依存性因子（FⅢ）の全国調査」より、平成21年5月31日現在の血友病A及び血友病Bの患者数の合計。血漿分画製剤を投与していない患者数を含む。

※4 「平成21年度血液凝固因子（FⅢ）の必要量調査」に基づく必要量（20年度実績）に平成20年時の薬師を乗じて試算した、血液製剤の使用費用。入院や検査の費用等は含まれていない。

※5 平成20年度の先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象者のうち、血液製剤に起因するHIV感染症患者。

※6 多剤併用療法の普及する以前の「HIV感染症の医療費に関する研究（平成10年度）」によれば約20万円。

自己負担の軽減について要望がある疾病の例

疾病名	主な病状等	治療法等	1月当たり総医療費(※)	患者数
慢性骨髄性白血病 (CML)	病態の段階として慢性期・移行期・急性転化期の3段階がある。慢性期ではほとんど無症状であるが、軽度の疲労感や満腹感が伴う程度であるが、移行期では白血球数のコントロールが困難となり、貧血傾向、発熱等が現れることがある。その後、急性転化期に至ると、急性白血病と同様の症状となり、治療が困難となる。治療は慢性期から移行期への移行を防ぐための治療を慢性期において行うのが中心であり、その場合に用いられるのがグリベックの投薬を継続する手法である。	グリベック、タシグナ、スプリセルの投与(慢性期) ※なお、移行期までであれば骨髄移植、急性転化期であれば、急性白血病的治療	(慢性期の場合) グリベック：約33万円 タシグナ：約55万円 スプリセル：約55万円 ※高額療養費の支給対象となるが、治療が続くため月々の負担が重い	約1万2千人(平成20年患者調査)
消化管間質性腫瘍 (GIST)	粘膜下腫瘍の一種で消化管壁に腫瘍が生じる。症状が現れにくいため、腫瘍が大きくなるまで発覚されにくい。自覚症状としては、下血、腹痛、腹部のしこりなど。切除することは本であるが、切除困難な場合にはグリベックやスーテントによる投薬治療となる。なお、グリベック等による投薬治療により、腫瘍の増殖は抑えられるものの、腫瘍が完全に消失することは少ない。	グリベック、スーテントの投与	グリベック：約33万円 スーテント：約48～96万円 ※高額療養費の支給対象となるが、治療が続くため月々の負担が重い	不明
関節リウマチ	破壊性非炎症性関節炎を主病変とし、関節の破壊、変形を来し、自己免疫疾患の一つとされる。進行性、全身性の炎症性疾患であり、全身倦怠感や微熱等、多彩な全身症状を呈する。合併症として間質性肺炎、心膜炎等が現れることがある。関節破壊が進行すれば、痛み・変形のため日常生活が不自由になる。	レミケード等の生物学的製剤の投与	約18万円(体重60kgの場合。2か月に1回投与) ※年齢・所得区分によっては高額療養費の支給水準にまで窓口負担が達しない	約33万6千人(平成20年患者調査)
慢性閉塞性肺疾患 (COPD)	気管支に慢性的な炎症を起こし、肺が次第に壊れていくため、呼吸困難となる病気。	抗コリン薬吸入、在宅酸素療法など	在宅酸素療法の場合、約10万円	約22.4万人(平成20年患者調査)

(※1) 7月14日の医療保険部会以降、9月13日に「発作性夜間ヘモグロビン尿症(PNH)」、10月25日に「生物学的製剤を使用しているリウマチ患者」についても自己負担軽減の要望があったところ。

(※2) 「1月当たり総医療費」は、医療用医薬品添付文書の用法・用量において患者の体重を60^{キログラム}と仮定して推計したものの。