

IBDネットワーク通信

2011年11月発行

IBDネットワーク

〒062-0933

北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

E-MAIL info@ibdnetwork.org

2011年号外



特定疾患治療研究事業の制度改革は、 IBDを切り捨てるのか？ それとも希望の灯をつなげるのだろうか？

2006年、患者数の多い潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を医療費補助の対象から外すという国の動きに対して、IBDネットワークは、全国パーキンソン病友の会に加え、全国の多くの患者団体と共に「命の椅子取りゲームをさせないで」「原因究明も画期的な治療法もない状態で見捨てないで」「まだ解明されていない状態での入れ替えは望みません」と声を上げ、国への要請を署名とともにに行い、その撤回を成し得たことは、まだ皆さんの記憶に新しいことと思います。

今年9月13日（火）に震災後初めて開催された第13回難病対策委員会（厚生科学審議会疾病対策部会の下部委員会）は、「社会保障と税との一体改革」の流れの中で、特定疾患治療研究事業の抜本的な再編に向けての話し合いの始まりでした。年々増え続ける対象疾患の患者数に伴う医療費の増大により、厳しい国の財政状況の中、現行制度の維持が難しくなっていることが大きな要因でした。

この委員会の流れに大きな危機感を感じ、10月上旬IBDネットワークでは難病対策検討ワーキングチーム（以下「WT」という）を立ち上げ、今後の対応策の検討を行うためにメンバーリスト上で支援スタッフとしての参加を会員に呼びかけました。

IBDネットワーク難病対策検討ワーキングチーム（平成23年11月現在、北緯順）

リーダー	萩原英司（北海道IBD）
世話人	花岡隆夫（かながわコロソ）川辺博司（滋賀IBDフォーラム） 新家浩章（すこぶる快腸倶楽部）
支援スタッフ	畠由美子（新潟CDの会）目定雄（かながわコロソ）宮澤盛男（埼玉IBDの会） 布谷嘉浩（大阪IBD）小川みどり（NARA FRIENDS） 新谷光浩（香川IBD友の会）秀島晴美（佐賀IBD縁笑会） 中山泰男（熊本IBD）岩本由紀子（IBD宮崎友の会）

第13回難病対策委員会では、今後の検討内容の説明の中で、論議の焦点となる項目に該当する疾患として「潰瘍性大腸炎」の名前が何度も上がりました。また、その後の委員会の話し合いの中では、入れ替え対象疾患として、国があげる難病の該当要件のうち「希少性」の基準として

いる5万人を超す潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスだけでなく、ある程度の治療法が確立してきたとして、クローン病を含むいくつかの疾患名が出されました。そしてまた、医療費の公費負担となる対象疾患を一から選びなおす、もしくは研究と医療費の公費負担を切り離れた制度の改編も視野に入れられていることが明らかとなってきました。その中で、厚生労働省健康局から「論点メモ」として以下の7項目が発表されています。

7項目の「論点メモ」

(出典：日本難病・疾病団体協議会事務局ニュース〈No.30〉 2011.10.20)

①対象疾患の公平性の観点

難治性疾患の4要素(希少性、原因不明、治療方法未確立、生活面への長期の支障)を満たしていても特定疾患事業の対象(現在56疾患)となっていない。希少性難治性疾患の間でも不公平感。また臨床調査分野130疾患、研究奨励分野214疾患の中には4要素を満たしていないものも含まれる。公平性の観点から一定の基準をもとに入れ替えも考える必要があるのではないかと。

②特定疾患治療研究事業運用の公平性の観点

審査が不十分で本来対象外の者も対象となっている。他法優先にもかかわらず患者負担が少ない特定疾患事業が利用されている。

③他制度との均衡の観点

小児慢性事業、自立支援医療など他の公費負担医療制度と比較してどう考えるか。入院時食事療養費標準負担も補助の対象になっている。

④制度安定性の観点

年間2~3万人の受給者増、100億円の医療費増。地方と国2分の1となっているにもかかわらず大幅な超過負担が続いている。

⑤臨床調査個人票の患者データの質、効率性の観点

データの質、統計データとしての精度に問題。データ入力する都道府県の負担が大きい。データ入力するインセンティブが感じられない(患者、診断医、行政)。特定疾患は福祉的側面のみが強調され研究的意義への認識が薄くなっている。

⑥総合的施策の観点

医療費助成、研究に偏重。理解の普及や雇用・就労の促進など総合的な対策が進んでいない。難病相談・支援センターの基盤が脆弱、活動にも差がある。患者団体の力量、国際連携、最新情報の提供、災害時の特段の配慮など。

⑦その他

抜本的な見直しの必要。他制度との整合性。特定疾患の研究的側面と、福祉的側面との考え方の整理の必要。難病の定義についての整理の必要。小児慢性からの20歳以降の医療費助成(キャリアオーバー)の問題。

*論点メモ修正案(2011.11.14)につきましては、IBDネットワークHPより全文を閲覧できます。

この話し合いの方向性には、財源的な問題が大きく影響しています。一方、現在進行中である他制度の改正と絡めて、制度の見直しを推し進めていく考えがあると思われます。具体的には、障害者総合福祉法の対象として難病等の慢性疾患が含まれていく可能性があること、そして対象疾患の拡大もしくは万が一入れ替えで公費負担から外れた疾患について、代替え可能な他制度として高額療養費制度の改正案が出ていることです。

しかし、障害者総合福祉法はまだ未成立であり、症状が固定しないなどの「難病の特性」に対し、福祉的支援がどのように提供されるのかは定かではありません。また、厚生労働省が具体案を示した高額療養費の自己負担上限引き下げ改正案は、財源確保の問題や医師会の反発などから実現が難しい、また1年で破たんするのではないかと報道がなされています。

つまり私たちIBD患者にとっては、唯一のセーフティネットともいえる医療費の公費負担が、それに代わる制度も未確立の中、疾患の入れ替え案が議論されているといえます。

WTでは、厚生労働省から出された論点項目に沿って、私たちの現状と照らし合わせながら争点の整理を行いました。すなわち委員会での議論の内容は果たして難病問題の本質を突いているのか、もし公費負担から外れた場合一般的なIBDの治療で自己負担額はいくらかかるのか、高額療養費の改正案が果たして代替策として役立つものなのか、現在私たちに必要な施策は何が考えられるか、などなど。

そんな中、11月14日の第17回難病対策委員会のヒアリングのゲストに、日本難病・疾病団体協議会（JPA）推薦でIBDネットワークの萩原さんの出席が決まり、WTは情報収集と論点整理を急ぎました。10月30日、メーリングリストを使って全国のIBD患者会や患者個人に呼びかけアンケート収集を行いました。短い期間だったにもかかわらず46名の回答があり、公費負担により私たちの治療や生活がどれだけ支えられているかといった生の声が多数寄せられました。また、IBDの治療は果たして確立したと言えるのかどうか等について、IBDを専門とする医師への聞き取り調査も並行して行いました。そうした多くの方の協力を得、WTでの連日の検討を重ねて事前資料や発表原稿を作成し、ヒアリング当日を迎えたのです。

第17回難病対策委員会の発表原稿

IBDネットワークの萩原です。発言の機会をいただき感謝します。

「あなたは難病です。残念ながら治療法はありません」、そう告げられた時のことを鮮明に覚えています。

「難病対策の拡充」は私たち難病患者の共通の願いであり、希望です。難病に指定されている疾患も、まだ指定されていない疾患であっても「一日も早く苦しみから解放してほしい」それを強く思います。そういう思いで、私は難病患者・家族を代表して発言します。

今日の発言は事前資料と前後します。

国の難病対策は様々な成果を生み出しており、日夜、努力してくださっている関係各位にこの場を借りてお礼申し上げます。

しかし難病と位置づけられる疾患の中には対症療法が出たものがあるものの、根治療法が確立された疾患はなく、難病患者の生活や療養の実態は、まだまだ厳しい現実です。

IBDは潰瘍性大腸炎とクローン病の二つの特定疾患の略称です。

10代20代の発症者が多く、再燃を繰り返すことが特徴です。

日頃から健康管理に努めていても、病勢が突然に増悪するという特性があるため、多くの患者は常に不安を抱えて暮らしています。

私も突然の下血から数か月の入院を経験しています。初回より2回目、3度目は「自分は初回発作型ではなく、再燃型、つまり本当にもう治らない難病だったんだ」「食事制限で家族と一緒にのものを食べず、こんなに努力しても再発するのか」とショックでした。

今年5月の再発ではトイレに20回以上通う、5分おきにくる腸を絞られる痛みと自分でコントロールできない、我慢できない下血とため、50を越えてオムツが離せませんでした。

幸い職場の理解を得ていますが、若い人にとってこの病気が就学・就労・結婚・出産など、人生の節目に及ぼす影響は多大です。

また、悪化によって日常生活や就労に相当の問題が生じても、周期的、断続的に生じる障害への認定基準がないため、身体障害者手帳の交付率は低く抑えられています。

若年性発症の疾患に共通しますが、就労では、やっと見つけた就職先さえ薬を飲んでいる所を見咎められ病気が理由で解雇される、役立たずとけなされたり、毎日人事部長に呼び出され退職に追い込まれた例があります。

自立すべき時期に自信を失って引きこもる。その年齢で当然身に着けているべき社会性を得られず、親の年金頼りが生活保護以外に生きる術がないと言った深刻なケースもあります。



社会生活からドロップアウトしないように、又、家族を守るために、体調が悪化しても気力を奮い立たせて仕事を続け、通院治療に努力している姿をご想像下さい。

働く条件のある患者が働けるような環境づくり、ディーセントワークを進める。納税者へと転換するような思いきった建設的施策や、働けない期間に生活を支援する施策など、支える受け皿整備が必要と考えます。

働くことは生きる土台、社会とつながっている実感。生きる気力に繋がります。

生きにくさ、働きにくさ、差別の解消や、思い切った難病対策の実施に当たっては、難病問題の国民的理解促進を図る必要があります。

当事者が働きやすく、企業側にとっても受け入れ易い環境を整えるには、難病患者を法定雇用率に加えることです。患者の自立性を高める上では、緊急に必要な施策と考えます。



2009年2月の難病対策委員会で、当時の厚生労働大臣の「難病対策の歴史で新しいページを」の発言と、研究費の4倍化は画期的でした。それだけに今年の9月以降のこの委員会の議論内容には驚きと不安が広がっています

論点整理に挙げられた「公平性」ですが、全ての難病を研究と医療費補助の対象にすることこそが、冒頭申し上げたように「公平」と考えます。

「ある一定の基準をもとに対象疾患を入れ替えることを考える必要があるのではないか」というご意見も出ているとのことですが、本当にそうだったでしょうか？

万一その場合、総合的な見地から「難病問題が解決した」という論拠を厚生労働省や難病対策委員会は患者側に理解できるように示し、納得を得る必要があります。

またいつの間にか入ってきた「5万人基準」の根拠はどこにあるのでしょうか？患者数の多い少ないは病因究明に関係ありません。

「一定の治療法が確立」という点についてですが、IBDの治療は対症療法であり、再燃を防ぐことも今なお難しいのが実情です。高価な生物製剤を用いても4～6割、難治例では2割の寛解率です、予防法のない、治療法も未確立の疾患としてとらえるべきと考えます。

患者数が増え続けているということは、集団の健康を脅かす「公衆衛生」上の問題として国は考える責任もあるのではないのでしょうか。

前述のとおり潰瘍性大腸炎患者は障害者制度に該当する者も数%と少なく、大多数は年金受給年齢でもありません。医療費公費負担が唯一のセーフティネットなのです。

クローン病、そして難治性の潰瘍性大腸炎でも使われはじめた生物製剤は非常に高価で、公費負担制度から外れれば、「薬代のために働く」「この治療法を選択できなくなり、治療法が10年前の水準に戻る」「医師の進める治療の第1選択肢が使えない」ことになります。結果、重症患者と総医療費が増加し、疾病によっては命さえ脅かしかねません。なぜなら現行の高額療養費制度も、改正案も、難病患者のように生涯にわたり多額の医療費を要する慢性疾患を前提としていない金額設定だからです。特に低所得層や4～50代の子育て世代にはたいへん厳しいものです。

なお「経済的理由による受診率の低下が見込まれ、研究に影響を及ぼすのは明らか。」との研究者からの指摘もあります

税と社会保障の一体改革の一環として議論されていますが、税収不足と社会保障費抑制の対置からは「長期慢性疾患をもつ生活者」の最低限の生活を脅かすことへとつながりかねません。

障害者基本法改正の国会答弁では「難病も法律の障害者に含む」と明言されました。併せて障害者手帳、障害年金等の基準を、医学モデルから社会モデルへと変更を推し進めるべきです。

そのために昨年のアンケート調査だけでなく本格的な聞き取り調査など難病患者の実態をきちんと把握をした上で、必要な時間をかけて新制度設計とワンセットによる検討を期待します。障害や疾患の区別なく必要な支援や合理的配慮が得られる社会こそ、誰もが安心して暮らせる思いやり社会です。国民が誇れる制度を1日も早く作ってほしい。そのために難病対策予算を大幅に拡充していただきたい。

第17回難病対策委員会の感想（抜粋）

傍聴記

富山IBD 岡島 靖幸

このような場は初めてだったのですが、今回は患者側からの意見陳述という事でわりと分かりやすく聴く事ができてよかったと思います。

IBDネットワークを代表しての萩原さんの話（後半は難病全体を捉えた訴えかけ）、パーキンソン病の米谷さんの話、心に迫るものがありました。時間が短かった上での発言だったので委員長やそのほかの方たちにはどう届いたのか・・・？

多少の不安はありますが、別室で行われた交流会でのJPA伊藤さんの「わざわざ患者会を招いて発言させてそれで終わり、ということは彼らは考えていないだろう。今日の意見陳述は大きな意味があったと思う」という言葉に少し救われた気がします。

年内に中間とりまとめを行うそうですが、そのまま終わりにせず今後もしっかりした議論がなされていく事を切に願っています。

二度目の立会い

北海道IBD 高田 秦一

厚生労働省のヒアリングは2006年の「潰瘍性大腸炎を特定疾患から外す」問題に続いて2度目でしたが、奇しくも2度とも立会うことになりました。

政府の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を特定疾患から「卒業」させたいという意図で再びここにいることは、この国の国民への思いやりがかくも希薄なのかということなのです。

5年前に私たちは課題を整理し政治がすべきことを提起しましたが、この5年の間に何らかの受け皿ができたのか検討されたのか、といえばそれは全くありませんでした。

しかしそのときと決定的に異なることがあります。一つは政府与党で、異なる政権が同じ問題で再び挑戦をしました。またあの時は厚労省の難病対策委員会の扉をこじ開けて入っていたのに対して、今回はその委員にJPA代表の伊藤たておさんが座っていることです。またIBDネットワークも大きく成長し全国をまたに掛けたネットワークを通じて完璧なプレゼンテーション文書を作成したことです。

当日の萩原さんのプレゼンテーションには委員からはひとことも意見も質問もありませんでした。かくあるべきという説得力のある素晴らしい内容だったからです。

このあと回答が吉とでるか凶と出るか、予断は許せませんが、このプレゼンテーション文書の内容がIBDネットワークの仲間みんなの思いとなるのが大切だと思います。



一緒に傍聴したIBDネットワークの皆さんと

第17回難病対策委員会に提出した「特定疾患制度見直しに対するIBD患者の意見」

【調査期間】 平成23年10月30日～11月8日
【回答者数】 46名（潰瘍性大腸炎22名、クローン病24名）

1. 医療費補助が削減（縮小）された場合、治療を今と同じように続けられるか

- 特定疾患から外されて受診の都度一般の3割の医療費負担になれば、しばらくの間は払えるかもしれませんが、それを毎年支払い続けることはできなくなると思います。今は特定疾患制度で院外処方の場合薬剤費は自己負担金がありませんが、一般の扱いになれば、薬剤費も追加されますので大きな負担になります。
- 3割負担になれば、治療を続けていけることは不可能です。いつか破綻します。なぜなら、外来だけで総医療費約20万近くになっているのに、その3割…約6万だと、生活費がなくなります。現状の手取りの半分以上がなくなる計算です。生活費をかなり切り詰めても、貯蓄（ほとんどないですが…）を切り崩していくしかないです。
- 現在この病気の為、仕事をクビになり無職です。入退院を繰り返すため定職につけません。そのため収入がなく、生活が苦しい状態です。治療の補助がなくなると、診察も注射も負担が増え回数を減らさざるを得なくなり、病状が悪化するのは必至です。病状を抑えることさえ難しくなり、治癒など夢のまた夢。家の家計では、払えません。
- エレンタールを含めると寛解期でもクローン病だけで10万円程度なのでその3割は厳しいです。多分、エレンタールの量を減らすなどリスクが大きくなる方法をとらざるを得なくなると思います。その上、悪化してもレミケードなどの新しい治療は諦めるしかないかもしれません。
- 薬代を払う為に働くという感じになりそうだし、QOLは下がる気がします。まず、旅行や自分の趣味などにはお金は使えなくなるし、仕事する気力も楽しみも無くなりそうです。そうになると、生活保護になった方が楽だという考えも生まれてくるかもしれないし、余計に仕事に就かない若者が増え、逆に国としては医療費がかさむ結果に繋がるのではないのでしょうか。
- 現在の治療法は医療費のかかるものであり、公費助成だからこそ多くの患者がそれなりの寛解を得ています。もし助成がなくなれば10万人の患者は受診を控え、それにより重症化し、更に多くの医療費を必要とする悪循環に陥ります。
- 医療費の公費負担廃止になれば、経済的な負担増により自殺者が出るのではないかと危惧している。

2. 難病患者が働き続ける為に、どのような支援が必要か

- 難病患者が就職をしやすいように、資格試験の助成（専門学校を受講料が3割安くなる、試験料が半額など）があるといいなと思います。難病になっても資格を持てば職につくことが出来ると思うし再就職にも強いかなと思います。
- 国や企業の方に十分に理解して頂き、我々難病患者が働きやすい環境を整えて頂きたい。
- 中途退職しないための、医師を含め、企業側との調整などの就労継続支援。
- 一日2時間～6時間の短時間制労働正社員雇用形態を難病患者や障害者用に創設する。
- 通院治療や入院加療のために休んでも簡単に解雇しない。
- 大企業だけではなく、中企業、小企業、零細企業にも難病患者コーディネーターを配置または割り当てる。
- 難病患者を知的障害者、身体障害者、精神障害者と同様に法定雇用率の対象に組み入れること。

3. 難病患者が暮らしやすくなる為に、どのような支援が必要か

- 「既得権」「〇〇〇人に達したので制度から外します」といわれると「死んで下さい」と宣告されるようなものです。
- 患者数が少ない病気の人、そこそこいる病気の人、苦しみは同じです。無駄遣いをやめて病気の人や障害のある人、高齢の人に温かい国であってください。
- 行政には「予防法のない疾患」だということをしっかりと理解して欲しい。
- 人間らしく暮らすために、継続的に体をメンテナンスしなければなりません。
- 潰瘍性大腸炎はそれが理由で死ぬような病気ではないですが、そのため、残りの人生、死ぬまで体調管理をぬかりなく、付き合わなければならない病気でもあります。
- 率直に、金銭的支援が最も有難く、最も必要だと考えます。併せて、難病の研究により、根治治療法が発見されることを願います。
- 特に新たに発症して患者が増えている潰瘍性大腸炎やパーキンソン病などは、いま国民的に解決していくべき重要な疾患であり、人数が多いからといって単純に「卒業」=切り捨てる問題ではありません。
- 希少難病を含め、予防法・根治治療法を早急に見つけていくことが国のなすべきことです。30年以上も解決しないのは、十分な予算や研究体制がないからです。
- 政策の一つとして社会資源としての患者会を活用していくこと。患者会は自己の体験を普遍化して、寛解の長期維持方法を体得し普及しており、さらにそこから医療者への助言をしており、医療の一つのあり方として位置付け役割を強化すべき存在です。



今年末、難病対策委員会から「中間まとめ」が出されます。WTではIBDネットワークとしてこれから何ができるのか検討を続けるとともに、患者当事者である会員だけでなく、多くの方と情報を共有し、IBDネットワークで今後行っていく活動への理解と協力を求めていきたいと考えています。当事者として声を上げ、広く社会の理解と共感を得て、この困難な状況を私たちの手で変えていきましょう！



全国の加盟団体の情報が掲載されています。お立ち寄りください。

IBDネットワークホームページ <http://www.ibdnetwork.org/>

難病対策検討WTの活動状況は、以下のページで順次報告していきます。

IBDネットワーク難病対策検討ページ <http://www.geocities.jp/ibdn1/>

賛助会員（順不同）

2011年9月現在、8社のご入会・お申込をいただいております。

ありがとうございます。

旭化成クラレメディカル株式会社様、田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、
テルモ株式会社様、大塚製薬株式会社様、キョーリン製薬株式会社様、アポットジャパン株式会社様、
ファイザー株式会社様

IBDネットワーク通信2011年号外制作発行担当

難病対策検討ワーキングチーム 秀島晴美（佐賀IBD縁笑会）
