

開催年月日 平成29年9月5日(火)
 質問者 日本共産党 佐野 弘美 委員
 答弁者 保健福祉部長 佐藤 敏
 健康安全局長 村井 篤司
 地域保健課長 竹内 徳男

質 問 内 容	答 弁 内 容
<p>一 特定疾患治療研究事業（道単独事業）について</p> <p>（一）難病医療費助成制度について 国において難病法施行以前は「特定疾患治療研究事業について」に基づき、事業が行われていましたが、その目的を始めにお答えください。</p> <p>（二）道単独助成について 道は、国の対象外の疾患についても道単独の特定疾患治療研究事業を実施してきました。国が対象としない疾病についても道単独で対象としてきたその目的と意義についてお答えください。</p> <p>（三）受給者数の推移について これまで国は難病の治療法の確立と患者さんの医療費負担の軽減のために事業を行ってきましたし、道は道民により身近な自治体として国の対象外の疾病であっても、難病患者の療養に伴う経済的な負担の軽減に取り組んできました。この事業で多くの道民が救われてきた先進的で大きな意義のある事業だと思います。 新聞報道によりますと、厚労省は対象疾患数が大幅に拡大されたのに伴って、対象患者も大幅に拡大すると見込んでいたのに、実際には微増だったことが明らかになりました。特に最も患者数が多いとされる3大疾患、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の患者が近年増加傾向が続いていたにも関わらず、法施行の前後で全国で2万人も減っていました。 そこで伺いますが、北海道内の医療費助成の受給者について、この3疾患の法施行前後の受給者数の推移を伺います。</p> <p>全国では2万人も減っているのに、本道では受給者数が増えているとのことで、申請や給付の手続きが円滑に実施されているということだと、ひとまず安心するところですが、全国で患者数が増えているはずなのに、法の施行前後で全国の受給者数が大きく減っているというのは、法の施行自体に大きな問題があるのではないかと懸念が残るところではあります。</p>	<p>【地域保健課長】 特定疾患治療研究事業についてであります。この事業は、国の難病対策要綱に基づいて実施されていたもので、原因が不明であって、治療法が確立していない難病のうち、治療がきわめて困難であり、その医療費が高額であるものについて、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的としておりました。</p> <p>【地域保健課長】 道単独事業についてであります。道では、国の治療研究事業の対象となっていない難病などについて、難病医療の専門家で構成する北海道特定疾患対策協議会の意見を踏まえ、独自に特定疾患治療研究事業を実施し、医療費助成を行ってきており、治療研究の推進とともに、医療費助成により難病患者の方々の療養に伴う経済的負担の軽減を図っているところでございます。</p> <p>【地域保健課長】 3疾患の受給者数についてであります。本道における受給者数は、パーキンソン病関連疾患が本年3月末時点で7,620人で、法施行前の平成26年3月末時点の6,887人と比較して733人の増、全身性エリテマトーデスが本年3月末時点で2,990人で、平成26年3月末時点の2,853人と比較して137人の増、潰瘍性大腸炎が本年3月末時点で7,837人で、平成26年3月末時点の6,987人と比較して850人の増となっております。</p>

質 問 内 容	答 弁 内 容
<p>(四) 患者データの取扱いについて この事業の目的の一つに治療研究のためのデータ収集があり、難病の有効な治療法を確立するためにも軽症者も含めたデータ収集が今後必要だと考えますが、対象外となる軽症者のデータの取扱いは今後どのようなようになるのでしょうか伺います。</p> <p>引き続き、軽症の患者さんも含めてデータ収集の対象となるよう取組を続けていただくとともに、仮に悪化して医療費助成の対象になった場合には、負担なく円滑に助成が受けられるような検討もしていただきたいと思えます。</p> <p>(五) 今後の取組について 法制定があったとはいえ、これまで道として必要と考えて支援してきたのに、国が対象としたことにより、新規の方が対象とならなくなるというのは、これまでの対策と比べて後退することになります。このことについて、道はどのように考えて、今後どのように取り組むのか伺います。</p> <p>【指摘】 関係者の意見も聴きながら進めて、今後も既認定者については事業の対象とするとのお答えでしたが、やはり国に移行した疾患に関しては、国が軽症者を外すという変更にあわせて、道も新規の患者を認定しない、既認定者がいなくなれば国と同じになるということが分かりました。</p> <p>振り返ると、本道は国が対象としない疾病についても道単独での支援を行ってきました。今回の法制定も地方自治体の独自の取組を妨げるものではなく、これまで自治体独自の取組が国の制度拡充を促してきた事例も多くあり、道の難病対策についても、道内の患者団体や医療従事者が頑張ってきたことが大きく、道が先進的な役割を果たしてきました。この経過を踏まえても、国にあわせて制度を後退させるべきではないということを指摘をして終わります。</p>	<p>【健康安全局長】 軽症者の取扱いについてでございますが、国におきましては、難病患者に対する医療のための研究の推進にあたってデータの有効活用を図るため、医療受給者証の申請があった全ての患者について、軽症などで不認定となった者を含め、医師が作成した臨床調査個人票のデータを収集し、指定難病患者のデータベースシステムの準備を進めているところでございます。</p> <p>道におきましては、これまで国の基準から外れる軽症の既認定者について、道単独事業の対象としてきたところであり、この度の見直しに当たりましても、同様の取扱いとすることとしております。</p> <p>【保健福祉部長】 今後の取組についてでございますが、道では、これまでも道独自の対象疾病が国の対象となりました際には、国の制度に移行させてきておりまして、国の基準から外れる既認定者について、引き続き道単独事業の対象とするなど、治療研究に支障を生じさせないよう見直しを行ってきたところでございます。</p> <p>今般の国の制度改正を踏まえた見直しに当たりましても、北海道難病連や医師会、難病医療の専門家等の関係者からご意見を伺いながら検討を進めまして、これまでと同様の取扱いをすることとしたものでございます。</p> <p>道といたしましては、今後とも、国に対しまして指定難病の対象疾病の拡大を要請いたしますとともに、市町村や医療、福祉など地域の関係者の連携により、様々な不安や悩みを抱える難病患者の方々やご家族への支援に努めてまいります考えでございます。</p>