

令和3年3月25日(木) 午後4時00分～

議題1 難病患者への支援策等について

*事務局から資料1により説明

*委員質疑等

<菊地委員長>

議題1は、難病法ができる前に、北海道が単独で行っていて、今も継続している医療費助成事業を今後どうするのかという問題。

平成26年に難病法が制定され、その時にも一部見直しを検討していたということを記憶しているが、その後、それ以上議論が進んでいなかったようで、その後、難病法において大都市特例制度が適用になり、政令市は医療費助成について担うことになり、道単独事業についてはどうするか、これも札幌市が継承すべきなのか、現在のところ、札幌市としては継承しないという感触であり、そうすると北海道としてはその分をどうするのかということが問題になると考える。

後は、札幌市以外の道単独事業については、これも今後どうするかという問題も生ずると考える。

結局、道の単独事業についてどう考えるかということになると思う。

<増田委員>

難病手帳については、道難病連が2年半にわたって要望してきたもので、今回、道の判断で、予算措置される目処が立ったということで、大変感謝している。

道内の難病患者が、どこに住んでいる方でも同じ物を持ちたいねと話しており、既に作成された札幌市分の所持者からも「全道一律のものとした方がいい」との意見もいただいているので、その方向でお願いしたい。

また、道単事業の件については、大都市特例適用の時から札幌市が担ってしかるべきと考えていた。

この中の、4疾病+12疾病について、道難病連としては、住む場所が違っていても、同じ助成になることを希望する。それができないのであれば、このまま道が継続することを希望する。

<菊地委員長>

どちらにしろ、札幌市がやるにせよ、難病患者が不利益とならないようにすべきだ。他の都府県において実施している単独事業も今後どうなるか、事務局には他府県の状況を注視して欲しい。

本来であれば、本日は札幌市がオブザーバー参加の予定であり、同市のお話を聞きたいところだが、所用のため到着が遅れているとのこと。

一応、現在の同市の感触では、引き受けるような状況ではないと聞いているので、札幌市はやらないという前提で皆さんの意見を聞いた方が良くと思う。

札幌市がやらないなら、道が引き続きやりますかという議論になると思う。

あるいは「やらなくて良い」という意見も、もしかするとあるかも知れない。

私は、色々なところでこういった単独事業としてやっている所の状況も聞いているが、難病法ができたときと現在を比べて、難病とはどういうものかということをも改めて見直すべきなのかもしれない、というのは、現在では治療法も進んでおり、また、情報が知れ渡っているから難病患者の数も大変増えている。

改めて、「難病」というものを定義し直す、「稀少疾患」と言われている、治療法がないとか、療養生活が長くなるとか、生活や家計に多大な影響を及ぼすような疾患を「難病」として定義しようということであった。

その結果、難病の数は、当初の56疾病から、現在は333まで増えている。

一方、「突発性難聴」や「難治性肝炎」「溶血性貧血」「ステロイドホルモン産生異常症」は指定難病ではないため、道単事業により助成されている。

また、医療費助成の基準である重症度を満たさない指定難病の12疾病については、全国標準の均てん化という流れがあって、そのままでは助成対象とはならないので、特別な対応になったのかと思うが、今まで助成を受けてきた難病患者にとっては、こうした経緯で得た権利を失うということは、複雑な気持ちだと思う。

この件について、本協議会で議論するのは別に、道の各疾病判定医に意見を求めることも有益かも知れない。

いずれにせよ、助成対象となった時に、相応の経緯があったはずなので、突然止めて良いと言うことにはならない。この点を事務局にはよく考えていただきたい。

現在対象となっている患者からすれば、札幌市がやらないなら、道がそのまま助成してくださいという結論になるはずだ。

一方で、当然のことながら道単は100%道の負担になる。

難病法では、半分が国、半分が道の負担になるのだから、見直しをしたいという道の財政上の事情も理解できないことはない。

いずれにせよ、今後当協議会で判断するために、資料を提供していただきたい。また、各委員におかれても積極的な意見発表をお願いしたい。

<事務局>

今回いただいたご意見を参考に、必要性について協議していきたいので、今後ともよろしく願います。

<菊地委員長>

今後、道として様々に検討されると思うが、当協議会に適宜、進捗状況を知らせて欲しい。

議題 2 難病医療提供体制整備事業について

* 事務局から資料 2 により説明

* 委員質疑等

< 菊地委員長 >

難病法に基づいた国のモデルが示されて、道の連携拠点病院や分野別拠点病院、更に協力病院が指定され、これで道内の体制が固まったと考える。

残念ながら、今年度はコロナ禍のため十分な活動ができなかったが、協力病院の皆さんに WEB で集まっていたいただき、それがキックオフということになった。

コロナ禍が収束したら、各協力病院に赴いて協力関係を拡げて、道内におけるこの体制を生かしていきたい。

議題3 小児慢性特定疾病児童等への支援策等について

* 事務局から資料3により説明

* 委員質疑等

<菊地委員長>

難病法に並行して見直しが行われた議論。移行期医療支援センターを設置するというものである。これについて、意見は？

<増田委員>

道から説明のあった「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」について、新年度から北海道難病連が委託を受けて開始。

相談員に関しては、看護師資格を有する者を採用して配置する予定。

この事業がスタートしたら、本協議会においてご報告したい。

<山本委員>

資料中、全国の中核市58カ所中、55カ所が必須事業をしていると書かれているが、道内の2中核市は実施しているのか。

<事務局>

旭川・函館市とも実施している。因みに、政令市である札幌市も保健所職員対応という形で実施していると聞いている。

<菊地委員長>

道の「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の目処が付いたので、次は移行期医療支援センターということになる。

現時点ではまだ7都府県だが、ゆっくりもしてられないので、道には、なるべく早く進めていただきたい。

移行期医療については、患者団体や父母から様々な要望がある。

移行できる疾病と移行できない疾病があり、これから議論が進められると考える。

確か、北大出身の小児科医師に、移行期医療について熱心に取り組まれている方がおられるので、場合によっては、そういった方に来ていただいてお話を聞くのも有益であると考えます。

議題 4 委員の改選について

- * 事務局から資料 4 により説明
- ※ 特段の意見はなかった。