

第63回社会保険指導者講習会 「指定難病 update」

と き 令和元年10月2日(水)・3日(木)

ところ 日本医師会大講堂

〔印象記：常任理事 清水 暢〕

今年度の社会保険指導者講習会は令和元年10月2日～3日の2日間、「指定難病 update」と題して、難病法の成立により2015年に大幅な制度改革が実施された指定難病に関して集中的なレクチャーが行われた。全国から厚生労働省・支払基金・国保連合会・医師会などの関係者が参加し、本会からは伊藤真一・吉水一郎・郷良秀典・長谷川奈津江 各理事、清水が参加した。

わが国の難病対策の原型は、1960年代に多発し、「原因不明の難病」として喧伝されたスモン病の原因を短期間に解明し、終息に導いたスモン対策研究事業にある。1950年代半ばから新奇の神経障害が全国に散発しはじめ、「腹部症状が先行する亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害(subacute myelo-optico-neuropathy)」の頭文字(SMON)を取ってスモン病と呼ばれるようになった。この病気は、特定の地域、病院、家族内に集団発生したため、マスコミはウイルス性伝染病の可能性を報道し、却って社会的な偏見が助長された。患者数も最終的には1万人を超え、社会問題化した。

政府は当時としては異例の高額研究費を拠出して臨床・基礎の各々の専門家を網羅したスモン調査研究協議会を結成し(昭和44年4月)、原因究明に取組み、昭和45年8月に原因が止痢剤として使用されたキノホルムであることが判明した。当時の厚生省は即座にキノホルムの使用を禁止したところ、10月から新規患者の発生が激減し、キノホルムが原因であることが事実として証明された。昭和45年10月に社会保険審議会が「原因不明でかつ社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全額公費負担とすべき」と答申し、入院スモン病患者に研究協力謝金として月額

1万円の支給が予算化されたことが、難病の医療費公費負担の嚆矢となっている。

昭和47年には国会で難病に対する集中審議が実施され、「調査研究の推進」「医療施設の整備」「医療費の自己負担軽減」を三本柱とする難病対策要綱がまとめられ、その後、医療費助成は保険診療の患者負担分の全額公費負担(財源は国と都道府県で折半)に変更された。同年から特定疾患調査研究事業がスタートし、当初の対象疾患は8疾患(スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、SLE、多発性硬化症、ALS、再生不良性貧血、サルコイドーシス)であったが、対象疾患数と患者数は漸次増加し、医療費助成も増大していった。

その後、平成9年に特定疾患対策懇談会で特定疾患の選定基準に「希少性」が盛り込まれている。難病事業の拡大に伴い、平成26年には対象疾患は56疾患となり、患者数は当初の50倍を超えたが、国の事業予算額は財政事情から微増にとどまり、それにより当初は50%ずつとされた医療費助成金拠出割合は、都道府県側の67%負担という状況となり、制度的には破綻状態となった。このため難病対策事業の見直しが急務となり、平成25年には医療費助成金の義務的社会保障費化等を骨子とする「難病対策の改革について(提言)」が策定され、「難病の患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる「難病法」が制定されて平成27年より施行となっている。

難病法の下で、医学的希少難治性疾患としての難病と、医療費助成の対象となる「指定難病」の定義が区分され、指定難病の認定手順が明確に示されたため、医療費助成対象となる指定難病数と受給者数は大幅に増加し、第一次指定疾患として113疾病が公表された。一方で、新たな指定難

病の定義を満たさないスモン、劇症肝炎、重症急性性肺炎、プリオン病の4疾病は除外され、従来の特定疾患治療研究事業（法別51）に残された。その後、指定難病には小児慢性疾患からの移行疾病等193疾患が追加され、指定難病数は306疾患となり、平成30年4月までで333疾患と増加している。

指定難病患者の医療費助成金の財源が義務的社会保障費に移行した結果、都道府県の負担割合は50%に固定化されたが、指定難病数の増加により医療費助成額は大幅に拡大した。また、助成そのものは他の制度と同様、疾病の重症度と患者の所得が反映されることとなった。さらに、全都道府県に難病拠点病院を、二次医療圏単位で難病

10月2日(水)	CC 単位	10月3日(木)	CC 単位
10:00 開会・挨拶/日本医師会長、厚生労働大臣		10:00 代表的指定難病(免疫) -全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎/ 多発筋炎 渥美達也(北大免疫代謝内科学教授)	
10:10 わが国の難病対策の歴史 葛原茂樹(鈴鹿医療大神経内科学教授)	CC 6 1単位	10:50 質疑応答(10分)	CC 6 1単位
11:00 質疑応答(10分)		11:00 代表的指定難病(消化器) -潰瘍性大腸炎 鈴木康夫(東邦大佐倉病院消化器内科 特任教授)	CC 6 1単位
11:10 指定難病制度の概要 田中彰子 (厚生労働省健康局難病対策課)	CC 6 1単位	-原発性胆汁性肝硬変 滝川 一(帝京大医療技術学部長 消化器内科)	
12:00 質疑応答(10分)		11:50 質疑応答(10分)	
12:10~12:50 休憩(昼食)		12:00~12:50 休憩(昼食)	
12:50 指定難病制度の診療体制と活用法 (厚生労働省健康局難病対策課)	CC 6 1単位	12:50 代表的指定難病(眼科) -網膜色素変性症 山本修一(千葉大眼科教授)	CC 6 1単位
13:40 質疑応答(10分)		13:40 質疑応答(10分)	
13:50 指定難病制度の患者支援体制 吉良潤一(九州大神経内科教授)	CC 6 1単位	13:50 代表的指定難病(呼吸器) -特発性間質性肺炎、サルコイドーシス 高橋和久(順大呼吸器内科教授)	CC 6 1単位
14:40 質疑応答(10分)		14:40 質疑応答(10分)	
14:50~15:00 休憩(10分)		14:50~15:00 休憩(10分)	
15:00 指定難病と医療経済 北川泰久(東海大神経内科名誉教授)	CC 6 0.5単位	15:00 厚生労働省関係講演	CC 6 1単位
15:25 質疑応答(5分)			
15:30 代表的指定難病(神経) -パーキンソン病 服部信孝(順大脳神経内科教授) -脊髄小脳変性症 水澤英洋(国立精神・神経医療研究 センター神経内科理事)	CC 6 1.5単位	16:00 総括	CC 6 0.5単位
-多発性硬化症 新野正明(北海道医療センター 臨床研究部長)			
16:50 質疑応答(15分)			
17:00 終了		16:30 終了	

指定病院を設置して難病支援センターと難病コーディネーターを配置し、難病診療相談体制の整備が図られている（平成30年度から）。

難病法の施行により、難病に関する公費負担医療は従来の特定疾患治療研究事業（法別51）から難病法に係る特定医療費助成制度（法別54）に制度上の大改革がなされたが、今後も指定難病はその数を増やしていくことは確実であろう。

今回の講習では、神経疾患としてパーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、免疫疾患としてSLE、皮膚筋炎、消化器疾患として潰瘍性大腸炎、原発性胆汁性胆管炎、呼吸器疾患として特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、眼科疾患として網膜色素変性症の、各分野の代表的指定難病についてのレクチャーが行われた。詳細は『日

本医師会雑誌』第148巻特別号「指定難病ペディア」をご参照いただきたい。

続いて、厚労省医政局長の吉田 学 氏より「2040年を展望した医療提供体制」と題して地域医療構想、医師偏在対策、働き方改革等について、「令和2年度診療報酬改定に向けて」のタイトルで、厚労省保険局医療課長の森光敬子 氏より、かかりつけ医機能、働き方改革、遠隔診療、入院医療の評価等、中医協で現在議論中の次期診療報酬改定の方向性に関する計2題の講演が行われた。最後に今村日医副会長が講習会を総括され、2日間の全日程を終了した。

日本医師会
医師年金 スマホ・パソコンで簡単手続き

加入資格は日本医師会会員で64歳6カ月未満の方です
(申込みは、満64歳3カ月までをお願いします。)

医師年金 検索

アニメーションで仕組みを確認

シミュレーションで保険料を試算

一括払専用加入申込書プリントアウトで
申込み(保険料のお支払いは後日ご案内します)
※重要事項説明書をよくお読み下さい(申込書の3、4ページに記載)

医師年金HP画面

お問い合わせ先
日医 年金・税制課 ☎ 03-3942-6487(直) (平日9時半～17時)

自動車保険・火災保険・積立保険・交通事故傷害

保険・医師賠償責任保険・所得補償保険・傷害保険ほか

あなたにしあわせをつなぐ

損害保険ジャパン日本興亜株式会社 代理店
共栄火災海上保険株式会社 代理店
山 福 株 式 会 社

TEL 083-922-2551