

# 難病政策における疾患名モデル拡張期の歴史分析

## ——研究主導型公費医療とケア政策の統合推移の検証から——

明治学院大学, 日本学術振興会 渡部沙織

### 1. 目的

日本の難病政策は、医科学研究事業としての形態を維持しながら、研究医と公的病院を基盤とし、一般医療政策とは異なる手段によってその資源配分を獲得してきた（渡部 2016）。国際的な難病政策の分類において疾患名モデルとして位置付けられる日本型の難病政策では、医療のみならず福祉政策の供給においても、高齢者や障害者への施策とは異なる、独自の形態によって制度運営と財政推移がなされてきた。

本報告では、1970 年代から 2014 年に至る日本の難病対策要綱体制拡張期において、患者の福祉やケアに関する政策が研究事業の一環として難病対策に統合されていく実相を、国と自治体の公的データの分析を基に明らかにする。

### 2. 方法

1972 年以降の難病政策において、在宅ケアや社会福祉政策の分野が、医学研究事業の一環として機能補てんされていく過程を、厚生省（厚生労働省）の難治性疾患克服研究事業の研究班報告書や研究事業の財政データの分析によって明らかにした。具体的には、各都道府県で難病の政策医療の拠点となった旧国立療養所の国立病院病床統計、国費研究班の運用体制、国と自治体の難病施策に関する公的統計を再整理・統合した。

第一に、疾患名モデルの難病政策に、患者の福祉や QOL、ケアを担う施策が研究事業の一環として機能補てんされる様相について、研究班組織に疾患の医学研究を実施する研究班とは異なる QOL 部門が設置されていく過程を検証した。第二に、難病の公費医療に関する事業の実施主体である都道府県において、1980 年代以降に保健所を中心に神経難病等の患者に対する居宅支援の事業が展開された推移について、財政支出統計と項目整理を実施し明らかにした。第三に、2000 年代以降に、他の障害福祉政策や高齢者福祉政策に部分的に包摂されながら、患者への総合福祉政策が難病法として法制化され社会保障制度化に至る過程について、国および自治体の財政支出推移データを基に分析を行った。

### 3. 結果

医学研究事業としての体裁を維持したまま、実態としては研究費の名目で公費医療等を実施し、難病政策は患者の救済策である福祉的事業を拡張させていった。疾患の研究事業に副次的に統合される形で、患者への福祉とケアが国と自治体の事業で拡大してきた経緯が明らかとなった。

### 4. 結論

1970 年代以降の日本の一般医療政策の周縁で、研究主導型の医療保障として、難病の患者に対する公費医療とケアが提供されてきた経緯を明らかにした。また、特定の難病の患者に対する公費医療が、戦後の医療・ケア政策にもたらした機能が示唆された。

### 文献

渡部沙織[2016], 「難病対策要綱体制による公費医療の展開：研究医の役割に関する分析」『年報社会学論集』第 29 号, pp. 104-115。