

## 研究ノート

## 難病政策の社会保障化における政策形成と利用者負担

— 2013年度法案審議に関する考察 —

渡部 沙織<sup>†</sup>, 安藤 道人<sup>††</sup>

## 要旨

2015年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行された。これは、1972年以来厚生省および厚生労働省の研究予算事業として運用されてきた難病対策と公費医療を法制化し、社会保障制度として位置づけ直す、42年ぶりの制度改革であった。本稿では、その政策形成過程において最も議論を呼び、改革素案が2度に渡り修正された自己負担限度額案の推移を検討する。難病の公費医療は、高額療養費制度下で高額な自己負担限度額に直面する難病患者の経済的負担を軽減する機能を果たしてきた制度である。にもかかわらず、2013年の社会保障化のための集中審議においては「他制度との均衡」が強調され、高額療養費を参照した自己負担上限の引き上げが提案された。この案は患者団体の大きな反発を受けて撤回されたものの、一連の経緯は、介護保険や障害者自立支援法の導入時にも見られたように、給付対象の拡大とともに自己負担の引き上げを試みるという近年の政策的圧力が難病政策においても存在したことを示唆している。

## 1. はじめに

2015年に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」は、1972年以来、厚生労働省の研究予算事業として42年間維持されてきた難病の公費医療を法制化し、社会保障制度として位置付け直す制度改革であった。

難病の公費医療は、費用を国と都道府県が折半し、税財源によって特定の人々の医療保障を行う公共性の高い福祉的医療である<sup>1)</sup>。

「指定難病」と呼ばれる厚生労働省が指定した希少性・難治性・遺伝性疾患の患者に対して、国民皆保険の受益者負担分を公費によって助成する。公費医療は一般に、重篤で療養が長期に渡る疾患の患者の経済的負担に対する救済が第一義的な目的であると捉えられており、患者の救済の手段として難病政策を捉える見方は先行研究にも少なくない(衛藤1993, 有吉2013)。しかし、難病対策はその発端が治療研究事業であり、対象患者への医療費助成は医学研究へ患者が臨床データを提

† 東京大学先端科学技術研究センター, 日本学術振興会特別研究員 PD watanabe@at.rcast.u-tokyo.ac.jp

†† 立教大学経済学部経済学科准教授 michihito.ando@rikkyo.ac.jp

1) 法制化審議直前の2012年度は、特定疾患治療研究事業の受給者件数は全国の都道府県で約81

万人。2013年度の医療費助成総予算額(国費+都道府県)は事業費ベースで約1,342億円である。国庫財源は裁量的経費であるため、国庫補助は総予算額のうち440億円に過ぎず、都道府県が大幅に超過負担する予算実態が恒常化していた。このような実態から、都道府県の超過負担の解消も自治体側から求められてきた。

供する協力謝金という位置付けであった(渡部 2016)。研究事業によって国費研究班が組織され、疾患概念や診断基準の策定が行われ、厚生労働大臣の諮問委員会が公費医療の対象疾患を選定・指定する。社会保障化以前の難病対策では、指定難病の研究と患者への福祉がハイブリッドに組み込まれた、国際的に見ても独特な形態の公費医療が運用されてきた(渡部 2018)。

2013年に行われた厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、その枠組みを社会保障制度へ転換させることが議論され、難病対策の社会保障制度化に向けて、医療費助成対象疾患の拡大、自己負担割合の引き下げ、そして自己負担限度額の引き上げの3点が改革の焦点となった。その改革案の検討過程において最も議論を呼んだのは、医療費助成対象疾患の適用拡大に伴い提示された医療費自己負担限度額引き上げの改革案であった。この限度額引き上げの改革案は、患者団体の大きな反発により、2度の修正案を経て最終案では引き上げは最小限に留められた。

本稿では、この難病対策における医療費自己負担限度額の引き上げ案の審議過程を検討し、難病対策の社会保障制度化における利用者負担の議論の経緯を明らかにする。まず次節では難病対策の歴史的経緯を概説し、3節では2013年の難病対策委員会での政策形成過程を検証する。4節は考察、5節は結語である。

## 2. 難病対策の歴史的経緯

日本の公的な「難病対策」は、1972年に厚生省(当時。以下同じ)が策定した「難病対策要綱」に端を発する。難病対策要綱は、難病対策として扱う疾病の範囲について、定義を定めた(厚生省 1972)。そこでは「難病」とは、特定の疾患を指す医学的な用語ではなく、特定の条件を満たす疾病についての行政

的な総称とされた<sup>2)</sup>。

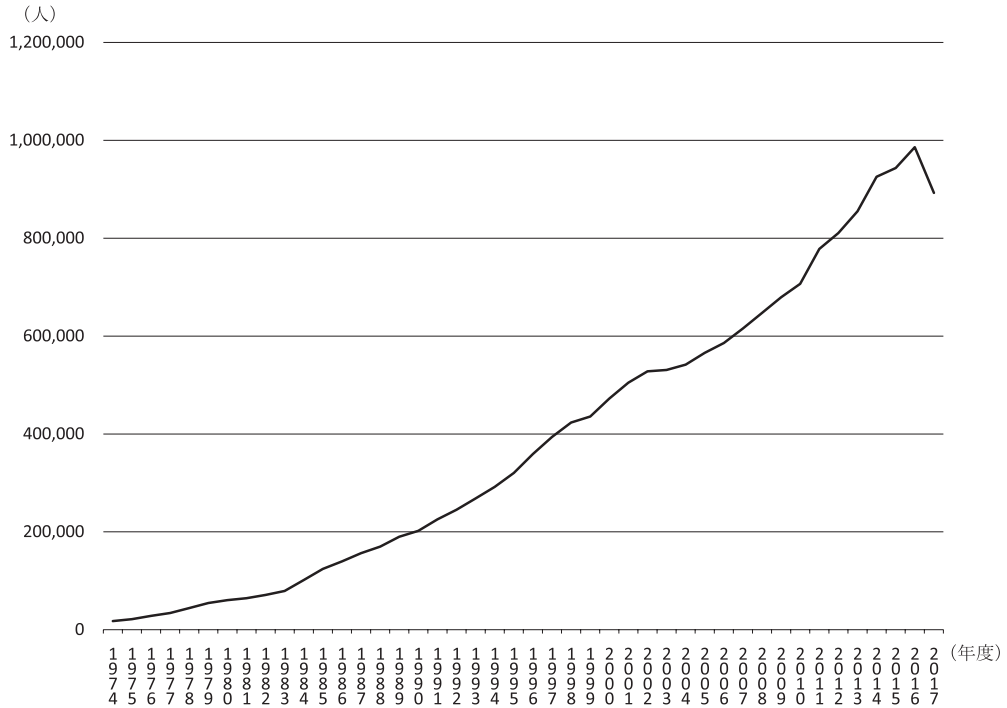
難病対策要綱が策定された当時、キノホルム製剤の薬害のスモン(SMON: Subacute Myelo Optico Neuropathy)対策への社会的要請が高まっていた<sup>3)</sup>。1964年に厚生省は急遽公費による疾患の研究班を発足させた(祖父江 1985: 14)。以降、スモンの原因究明を目的とした治療研究事業が公費によって組織され、その他の公的な対策が講じられていなかった難治性疾患対策も統合される形で1972年に難病対策要綱が策定された<sup>4)</sup>。医学研究事業および医療費助成の対象疾患は、1972年に厚生省に設置された特定疾患対策懇談会と呼ばれる局長の私的諮問機関で選定され、徐々に拡大をしてきた<sup>5)</sup>(図1, 図2)。

2) 1972年に難病対策として取り上げるべき疾病の範囲について、(1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義された。更に追記として、「ねたきり老人、がんなど、すでに別個の体系が存するものについては、この対策から除外する」と記されている(厚生省 1972)。

3) スモンは1955年ごろから日本各地で原因不明の「奇病」として散見されるようになり、1964年には埼玉県の前田町で集団発生が起きたことが新聞で大きく報道され、社会問題となった。

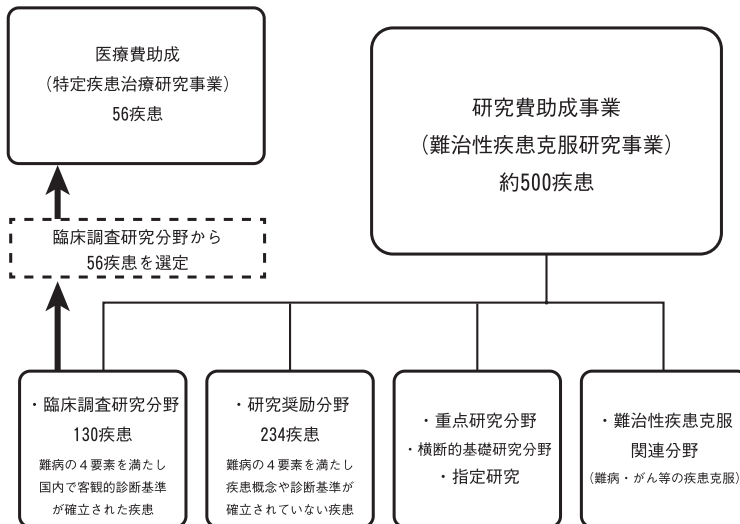
4) 当初、疾患の医学研究の研究協力謝金として、1972年に4疾患を対象に一定の要件を満たす入院患者に対し国が月1万円(当時)を支給した。翌1973年度からは医療保険の自己負担分を公費で助成する、現在の医療費助成の形式の骨子が形づくられた。

5) 1970年代から2000年代にかけての医療費助成対象疾患の拡大は、年に1疾患から数疾患程度というゆるやかなペースで実施されてきた。2009年度には特定疾患治療研究事業の対象疾患に11疾患が大幅に追加され56疾患が対象となった。以降、2014年末まで特定疾患の対象疾患は56疾患で維持された。難病対策の候補となる疾患研究班は国内に500疾患程度あり、新たな



(出典) 厚生労働省「衛生行政報告例」(2004年度 2013年度の各年)のデータおよび、厚生労働省健康局疾病対策課(2012b)に基づいて筆者作成。

図1 日本における特定疾患医療費受給者証保持者の推移



(出典) 厚生労働省(2012a)に基づいて筆者作成。

図2 法制化以前の難病研究の構図

表1 法制化以前の難病公費医療における患者一部負担額

階層区分	利用者負担の月額限度額		
	入院	外来	生計中心者が患者本人
生計中心者の市町村民税非課税	0	0	0
生計中心者の前年所得税非課税	4,500	2,250	対象患者が生計中心者である場合は、左欄より算出した額の1/2
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下	6,900	3,450	
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下	8,500	4,250	
生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下	11,000	5,500	
生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下	18,700	9,350	
生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上	23,100	11,500	

(出典) 厚生労働省 (2012a) を参照して筆者作成。

1993年には、厚生大臣の諮問機関である公衆衛生審議会成人病難病対策部会（当時）の下に難病対策委員会が設置され、難病対策の政策形成は難病対策委員会で主に議論がなされることになる<sup>6)</sup>。

法制化直前の難病の医療費助成における自己負担限度額は、生活保護を除外して、7つの所得階層区分が設定されていた（表1）。法制以前の自己負担限度額は、1998年に外来・入院にかかる医療費に患者一部自己負担が導入され、2003年には医療費助成を包含する特定疾患治療研究事業における患者負担は所

得に応じた月額限度額設定による応能負担となり、一部特例で重症の場合の治療状況を加味する方式へと変更となった（厚生労働省健康局疾病対策課 2012b)。

### 3. 2013年難病対策委員会における自己負担限度額案の政策形成過程

2013年8月にまとめられた社会保障制度改革国民会議の報告書では、消費税の増収分を充てて、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきであるとの方向性が示された（社会保障制度改革国民会議 2013: 36-37）。40年間以上、研究事業に留まってきた難病対策における医療費助成を、社会保障制度化することが国の基本方針とされたのである。また本報告書は、難病対策の改革において「社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等について

対象疾患大幅拡大が患者からも行政からも望まれていた。

6) 2001年に中央省庁の再編成によって厚生労働省が設置されたことを受けて、改めて厚生労働大臣の諮問機関として厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が設置された。2013年まで、この難病対策委員会で難病対策の政策内容が議論されてきた。

も併せて検討することが必要である」と記しており（社会保障制度改革国民会議 2013：37）、難病対策委員会での一連の自己負担限度額案の審議に、政治的後ろ盾を与える役割を果たした。

国民会議報告書を受けて、2013年10月18日に開催された第33回難病対策委員会では、助成対象となる対象疾患の拡大とともに、医療保険制度における高額療養費制度との「均衡」を意識した自己負担限度額の詳細案が初めて提示された。第33回素案は、所得階層区分を生活保護を含めて4段階とし、自己負担割合を従来制度の3割負担から2割負担に引き下げ一方で、自己負担限度額は70歳以上の高齢者の高額療養費制度の外来の限度額を参考に設定された（厚生労働省健康局疾病対策課 2013a）<sup>7)</sup>。図3に示すように、この第33回素案における自己負担限度額は、全ての所得階層において従来制度と比べて極めて高い限度額であった。

第33回素案の限度額水準が従来制度より大幅に高かったことから、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA：Japan Patients Association）等の患者団体は反発し<sup>8)</sup>、当初は関心が薄かったメディアでもこの問題が報道されるようになる（東京新聞 2013.10.27：朝刊1面）。そして同年10月29日に開催された第34回難病対策委員会では、厚生労働

省は修正案を提示した。

この第34回素案は、高額療養費制度における高齢者の外来の限度額を参考にするという基本的なスタンスは変えず、所得階層区分を6段階に細分化して一部の所得階層の負担限度額を引き下げるというものであった（厚生労働省健康局疾病対策課 2013b）。健康局疾病対策課は、第34回難病対策委員会の開催後、同日に行った患者団体への説明会で自己負担限度額は「おおむね収入の1割未満となるように設定」したと口頭答弁した<sup>9)</sup>。しかし患者団体側の懸念は収まらず（朝日新聞 2013.10.30：朝刊2面）、社会保障制度化に際しての患者負担と財源確保について、国会の厚生労働委員会で野党議員と厚生労働大臣の間での議論の応酬もあった<sup>10)</sup>。

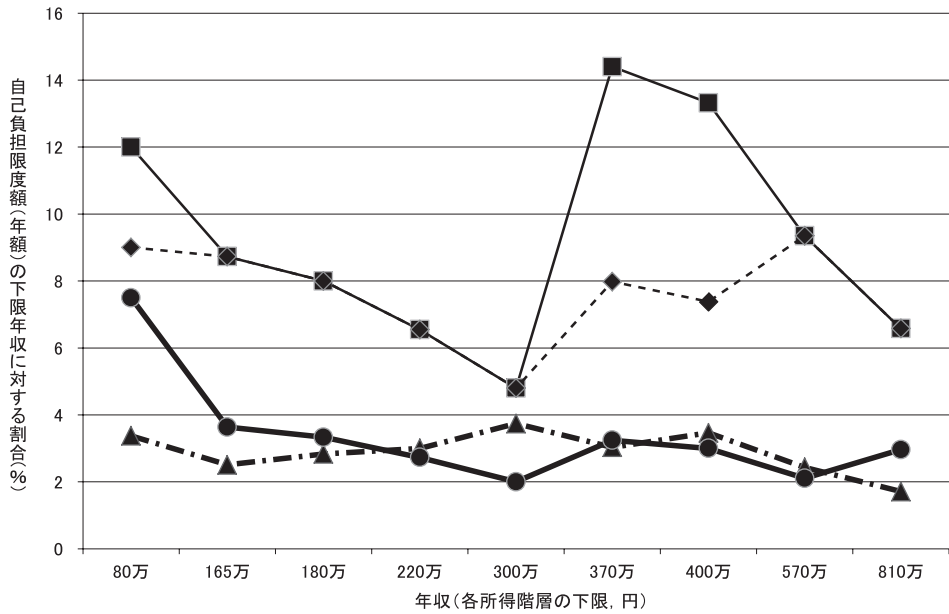
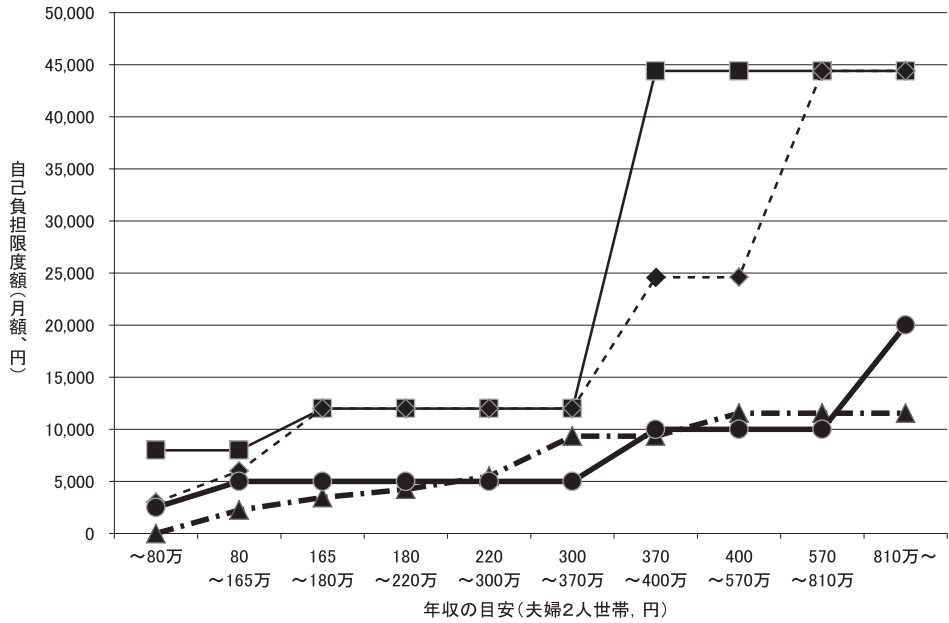
そして12月13日、第35回難病対策委員会において最終案が提示された（厚生労働省健康局疾病対策課 2013c）。最終案では、「他制度との均衡」の参照元が「70歳以上の高齢者の高額療養費制度」から「障害に係る自立支援医療制度」へと変更され、所得階層別の負担限度額が見直されるとともに、新たに「一般」と「高額かつ長期」という分類が導入された（表2）。ここで言う「高額かつ長期」とは、継続的あるいは断続的に自己負担限度額に達する場合に、年単位でのさらなる医療費自己負担の軽減を図る制度であり、自立支援医療制度の「重度かつ継続」と類似した負担限度額が設定された。具体的には、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上あ

7) 厚生労働省健康局疾病対策課（2013a）の資料1「医療費助成の仕組みの構築について」の「難病に係る新たな医療費助成の制度案（たたき台）」（p.5）を参照。

8) 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は第33回難病対策委員会の医療費助成案を受け、患者家族に到底許容できる金額ではないとして厚生労働省に対し意見交換会開催を要望し、2013年10月22日に「厚生労働省主催「難病対策に関する意見交換会」にむけてのJPA提出意見」を公表した。以下のURLで閲覧が可能である。（2013年10月23日取得、<http://www.nanbyo.jp/appeal/131027.pdf>）

9) 2013年10月29日、千代田区立日比谷図書文化館会議室にて一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の主催で行われた傍聴者懇談会に、渡部が出席して傍聴した。

10) 2013年11月13日、第185回国会衆議院厚生労働委員会第6号での答弁。議事録は以下のURLで閲覧が可能である。（2014年1月30日取得、<http://kokkai.ndl.go.jp/SENTAKU/syugiin/185/0097/18511130097006a.html>）



▲ 従来制度(外来)    ■ 第33回素案    ◆ 第34回素案    ● 最終案(高額かつ長期)

(出典) 各回の難病対策委員会の資料をベースに著者作成。上図の所得階層区分は現行制度の階層区分をベースに、第33回素案、第34回素案、最終案の所得階層区分を考慮して作成。生活保護世帯は含まれない。また下図では、横軸を上図の各所得階層の下限年収とし、縦軸を年額換算した所得階層別自己負担額の下限年収に対する割合とした。ただし最低所得層(「~80万」)については下限年収を設定できないため、図から除いている。なお従来制度以外では、外来と入院で自己負担限度額に差はない。また最終案の「高額かつ長期」については本文の説明を参照のこと。

図3 自己負担限度額案の推移

表 2 難病法による公費医療の患者自己負担限度額

階層区分	階層区分の基準 * ( ) 内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合：2割					
			自己負担限度額（外来+入院）					
			新制度			既認定患者 激変緩和経過措置3年		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得1	市町村民税非課税世帯	本人年収80万円まで	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得2		本人年収80万円超	5,000	5,000		5,000		
一般所得1	市町村民税課税以上、約7.1万円未満 (所得約160万円～370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得2	市町村民税課税約7.1万円以上、約25.1万円未満 (所得約370万円～810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税課税約25.1万円以上 (所得約810万円以上)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

(注) 「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者。

(出典) 厚生労働省健康局疾病対策課 (2013c, 2013d) を参照して筆者作成。

る者（医療保険の負担割合が2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある者）が該当者とされた。

結果として、患者団体から大きな反発を呼んだ第33回委員会素案の限度額水準から、限定的な引き下げ案が提示された第34回素案を経て、第35回素案（最終案）では、多くの所得階層で現行制度と大きく変わらない限度額水準となった（図3）。この素案を受けて患者団体の批判は鎮静化し、この改革案を基にした「難病の患者に対する医療等に関する法律案」が2014年2月12日、第186回通常国会に提出された。

#### 4. 考 察

前節で見たように、2013年難病対策委員会における自己負担限度額案の政策形成過程は、「70歳以上の高齢者の高額療養費制度」を参照した限度額が提示された第33回、34回委員会から、「障害に係る自立支援医療制度」を参照した限度額が提示された第35回委員会へと、限度額案が大きく変化した。本節ではこの政策形成過程について考察を加える。

まず、33回、34回難病対策委員会において、

なぜ「70歳以上の高齢者の高額療養費制度」が「他制度との均衡」の参照元として選ばれたのかは、明確な説明はなされていない<sup>11)</sup>。おそらく、限られた予算を前提に難病対策における自己負担限度額を医療保険制度の限度額と「均衡」させるために、医療保険制度において最も自己負担水準が低い層である「70歳以上の高齢者」の高額療養費制度が参照されたものと推測される。

法制化以前の特定疾患の発症平均年齢は41.0歳であり働き盛りの壮年期に就労が困難になる場合も多い。また、平均受療期間は2011年の厚生労働省の推計で42.7年であり、病態の経過は長期あるいは生涯にわたり、患者は経済的に困窮化しやすい（厚生労働省健

11) 2012年10月30日に開催された第24回難病対策委員会資料「医療費助成の在り方等について」では「他制度の仕組み」として他の公費負担医療である自立支援医療と育成医療が紹介され、「参考」として医療保険制度の高額療養費制度が掲載されている（厚生労働省健康局疾病対策課2012a）。この段階では「他制度」が他の公費負担医療制度を指すのか、医療保険制度の高額療養費制度を指すのかについては、曖昧である。

康局疾病対策課 2012a)。そのような難病の疾病特性も背景として、公費負担医療としての特定疾患治療研究事業の患者の自己負担限度額は、医療保険における高額療養費制度等と比較すると低く抑えられてきた。このような経緯にもかかわらず、第33、34回難病対策委員会の自己負担限度額案は、従来の公費負担医療制度の限度額水準を大きく上回るものであったため、既得患者団体の大きな批判や反発を招いた。

次いで第35回難病対策委員会において、厚生労働省素案は「他制度との均衡」の参照元を「70歳以上の高齢者の高額療養費制度」からより自己負担限度額の低い「自立支援医療制度」へと変更し、また自立支援医療制度の「重度かつ継続」と類似の「高額かつ長期」という新たな負担軽減の枠組みが示された。自立支援医療制度制度が自己負担額の検討において参照された経緯については、第33回および第34回難病対策委員会での委員らの意見を受け、第35回同委員会での田原疾病対策課長の「これは障害者の自立支援医療を参考にというようなお話もございましたので」という答弁を議事録で確認できる<sup>12)</sup>。

この新しい分類が第35回委員会で提案されたということは、公的医療保険において最も低額の自己負担限度額水準である「70歳以上の高齢者」の高額療養費制度との「均衡」を考慮した限度額設定では、難病患者の医療費負担を軽減するには十分な額ではないという患者団体の主張を、政府・厚生労働省が事実上受け入れたことを意味する。

しかし、高額療養費制度が難病患者の医療費助成として不十分であるという認識は、そ

もそも「難病対策の社会保障制度化」の最大の目的が、医療費助成の対象拡大によって従来の難病対策の対象から漏れている様々な難病患者の自己負担を軽減することであったことから伺える。これらの難病患者は、これまで高額療養費制度の枠組み内での自己負担額軽減に頼らざるを得なかったのであり、その限界が強く認識されていたからこそ、難病対策委員会や社会保障制度改革国民会議で医療費助成の対象拡大が重要な政策課題に位置付けられた。

すなわち、難病対策の法制化審議では、以下のような錯綜した政策審議の過程を経たと整理できる。難病対策は本来、高額療養費制度下における高い自己負担限度額に直面する可能性のある難病患者を経済的に救う機能を果たしてきた。難病対策にとって高額療養費制度は克服すべき対象であったにもかかわらず、社会保障制度化に際して「他制度との均衡」が強調され、利用者負担の検討に高額療養費制度が参照された。この矛盾した案は、患者らの反発を受けて撤回に至った。

「人口の0.1%程度未満」という指定難病の人口要件を満たさないために難病対策の対象疾患とはならないが、長期間継続する医療費負担に苦しむ慢性疾患患者は数多くおり、高額療養費制度のみでは患者の自己負担軽減策は十分でない(泉 2010)。にもかかわらず、公費負担医療としての難病対策が社会保障制度化される際に「高額療養費制度との均衡」が考慮されたのは制度設計として非合理的であるようにも見える。皆保険の自己負担率では難病や重度障害の患者の医療費負担率が重すぎるため、1970年代に公費医療の整備が進んだ。その公費医療を社会保障化するために、皆保険の高額療養費制度を参照する事は本来の政策目的からは矛盾する。

しかし一方で、近年の日本における社会保障制度改革は、介護保険制度や障害者自立支援法の創設に見られるように、サービス受益

12) 第35回難病対策委員会議事録は以下の URL で閲覧が可能である。厚生労働省健康局疾病対策課、2013、「厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会議事録」(2014年3月1日取得、<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000036112.html>)



者の対象拡大とともに一定の応益自己負担を導入するという方向で進められており、難病対策の社会保障制度化においても同様の改革案が提示されたとも理解できる。そしてその際に、高額療養費制度を参照して利用者負担を設定した場合、高額な医療費自己負担が長期に渡って続くような難病患者の経済的負担は十分に軽減できないという限界が再度問題化することは必然的な帰結であったと言える。

今回の改革案においては、結局、「他制度との均衡」の参照元が高額療養費制度から自立支援医療制度へと変更され、そのための財源確保もなされたため、最終的な難病患者の自己負担限度額の大幅増は避けられた。しかし日本の医療保障制度における自己負担限度額の設定においては高額療養費制度が中心に据えられている以上、今後も難病医療費助成の対象疾患の拡大に伴う「他制度との均衡」として高額療養費が参照される可能性、すなわち自己負担限度額引き上げへと政策的圧力が働く可能性は、今後も存続すると考えられる。

## 5. 結語

2013年の難病対策委員会では、難病対策の社会保障制度化に伴う、医療費自己負担限度額の引き上げが議論の一つの焦点となった。結果として大幅な限度額の引き上げは回避されたものの、本稿で検討した改革案の議論の推移を踏まえると、その政策形成過程において限度額を高額療養費制度へと収斂させる力学が働いていたと考えられる。一方で、生涯高額な自己負担がかかる難病のようなケースは、高額療養費制度の制度設計の中で想定されてこなかった。従って、高額療養費制度が比較的高負担である状況下で、難病患者の自己負担限度額水準の高額療養費制度への収斂が進むということは、法制化以前の難病対策の医療費助成が果たしてきた社会保障・生活

保障的な役割を減じさせることにもなり得る。

少子高齢化に伴い、社会保障ニーズは高まる一方で財源制約は更に厳しくなると考えられており、難病対策の社会保障制度化に留まらず、社会保障の対象拡大に伴う財政拡大を抑制するために自己負担増を模索するという政策的圧力は今後も強まると考えられる。本稿が取り上げた難病の医療費助成における自己負担限度額案の政策形成過程は、財政制約の時代に、高額な医療費負担が生涯継続する人たちのケアをいかにして支え得るかという重要な政策研究の課題を提示している。それはまた、高額療養費制度を中心に林立する現行の医療費自己負担減免制度の包括的な検討の必要性を示唆している。

## 付記

本稿執筆の過程では、石島健太郎、川口有美子、四方理人、白井誠一郎、高久玲音、田中聡一郎、春名由一郎、蒔田備憲、米澤旦の各氏から2013年末に有益なコメントを頂いた事にお礼を申し上げたい。故・水谷幸司 JPA 事務局長（2013年当時）からも本稿に対してコメントを頂いた事をここに記したい。ただし当然のことながら、本稿の内容に関する一切の誤りは筆者らの責に帰するものである。

## 引用・参考文献

- 朝日新聞, 2013.10.30, 「難病負担増の不安 所得別に助成見直し厚労省案」.
- 有吉玲子, 2013, 『腎臓病と人工透析の現代史 「選択」を強いられる患者たち』生活書院.
- 泉眞樹子, 2010, 「医療費における自己負担と医療アクセス 保険給付と高額療養費, 難病対策その他の公費医療」『レファレンス』, 60 (9) : 91-116.
- 衛藤幹子, 1993, 『医療の政策過程と受益者 難病対策による患者組織の政策参加』, 信山社.
- 厚生省, 1972, 『難病対策要綱』.
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2012a, 「厚生科学審議会疾病対策部会第24回難病対策委員会資

- 料「難病対策の改革の全体像(案)」, (2013年10月19日取得, <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002n6ro-att/2r9852000002n6uj.pdf>).
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2012b, 『平成24年度版難病対策提要』.
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2013a, 「厚生科学審議会疾病対策部会第33回難病対策委員会資料」, (2013年10月19日取得, <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000026728.html>).
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2013b, 「厚生科学審議会疾病対策部会第34回難病対策委員会資料」, (2013年10月29日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000027820.html>).
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2013c, 「厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会資料」, (2013年12月13日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032097.html>).
- 厚生労働省健康局疾病対策課, 2013d, 「難病対策の改革に向けた取り組みについて」, (2013年12月20日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000032632.html>).
- 社会保障制度改革国民会議, 2013, 「社会保障制度改革国民会議報告書 確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋」, (2013年8月10日取得, <http://www.kantei.go.jp/jp/singi/kokumin-kaigi/pdf/houkokusyo.pdf>).
- 祖父江逸郎, 1985, 『スモン研究の経緯とその解析』1984年度厚生省特定疾患スモン調査研究班研究業績別冊, 名古屋大学.
- 東京新聞, 2013.10.27, 「重すぎる負担 実態見ず」.
- 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.
- 渡部沙織, 2018, 「日本における難病政策の形成と変容の研究: 疾患名モデルによる公費医療のメカニズム」明治学院大学大学院社会学研究科社会学専攻2018年度博士論文.