

2018年2月8日

渡部沙織 博士学位（課程博士）審査報告

審査委員長 石原 俊

標記の博士学位審査請求に関し、専門審査委員会では論文審査及び口述試験を行った結果、全員一致で合格と判定しましたので、ここにご報告します。

請求者氏名 渡部沙織

論文名 戦後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—

A STUDY ON RARE DISEASES POLICY IN JAPAN:
PUBLIC EXPENDITURE MEDICAL CARE
BY DISEASE-CATEGORY-BASED MODEL

専門審査委員会委員長 石原 俊（社会学部教授）

専門審査委員 柘植あづみ（社会学部教授）

専門審査委員 稲葉振一郎（社会学部教授）

I 審査内容

1. 論文の構成

渡部沙織氏の課程博士学位申請論文「戦後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—」は、A4 版本文 89 頁と付録資料の計 117 頁からなる論文であり、以下の目次に示すように、標準的な学術論文の形式に即っており、博士学位論文としての体裁が整えられている。

目次

序論

1. 戦後の福祉国家における難病政策
2. 難病対策要綱体制と疾患名モデル
3. 先行研究の検討と本論文の視座
4. 分析方法と利用資料

第1章 医科学研究事業としての公費負担医療の萌芽：スモン対策から難病へ

1. 先行研究と視点：公費負担医療の正当化論とスモン対策
2. 国費研究班の組織化
3. スモン研究班の変容
4. 特定疾患スモン調査研究班への移行

小結

第2章 研究医と難病病床：国立療養所の病床構造転換

1. 先行研究と視点：戦後の国立療養所・国立病院の病床構造
2. 国立療養所宇多野病院にみる難病病床の変遷
3. 疾患名モデルの存立基盤：研究医の志向と国立療養所の転換
4. 国立療養所の病床構造の統計推移概観

小結

第3章 疾患名モデルとその拡張

1. 先行研究と視点：疾患名モデル
2. 医療費助成から福祉事業へ：研究事業と財政支出の多様化
3. 2000年代、対象拡大と財政制約
4. 社会保障化と患者負担：対象拡大の代償

小結

第4章 難病政策の国際的な三類型：疾患名モデルに基づく難病政策の展開

1. 先行研究：医療政策における難病政策の位相
2. 欧州の難病政策とその形態
3. 米国の難病政策とその形態
4. 難病政策の三類型

小結

終章

一次資料

統計資料
文書資料
文献一覧
邦文文献
欧文文献
付表
行政文書
難病の研究班の推移

2. 論文の評価

(1) 論文の概要

渡部沙織氏の「戦後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—」（以下、本論文と記す）は、序論及び終章、本論4章で構成されている。本論文では、「医学研究への協力の謝金」という取り扱いによって患者の健康保険の自己負担分を補助あるいは無償化するという、世界的にみても非常に特異な難病医療制度が、戦後日本において、いかなる歴史的・社会的条件のもとで成立してきたのかについて、歴史社会学的な実証的検討を行っている。戦後日本のいわゆる国民皆保険制度下において、公費医療と研究事業を兼ねた難病政策が、どのように整備され展開してきたのかが、本論文の主要な問いである。

戦後日本が福祉国家であったかどうかは見解が分かれるところだが、少なくとも医療保障に関して「福祉国家水準」であったとみなすことに学術的異論は少ないだろう。戦後日本は国民に対する医療保障に、主に次の2つの手段を用いてきた。国民皆保険を通じて全ての国民の傷病を広くカバーする一般医療政策と、特定の人びとの医療を税によって直接保障する公費医療政策である。本論文が対象とする難病は、希少性・難治性の疾患の患者に対する公費医療で用いられてきた政策カテゴリーである。本論文は、戦後日本の医療政策のなかで、いわゆる国民皆保険制度に支えられた一般医療政策の「例外」カテゴリーとして形成され、特異な展開を遂げてきた難病政策の歴史的実態を、広範な資料の渉猟と公的統計データの再統合、医療者へのインタビュー調査に基づいて、実証的に明らかにしている。

(2) 当該分野の研究状況における論文の独自性と意義

公費医療の目的は、一般に患者の救済をその使命とすると考えられている。実際に、医

療保障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。だが先行諸研究の多くは、1960年代以降の公害病等の社会問題化や、1970年代の患者による権利獲得運動の役割に着目し、医療保障獲得闘争と難病政策とのコンフリクトに力点を置いてきた。

これに対して本論文は、難病の公費医療制度が、患者による「下からの」権利獲得闘争によって生まれたというより、厚生省と専門家である研究医の集団によって「上から」主導される形で作られていく側面に着目している。なぜなら日本の難病政策においては、国費によって難病研究班が組織され、高度な専門性を有する医師がその構成員となり、疾患の医学研究事業と政策形成を複合的に担ってきたからである。難病治療への医療費全額助成は、制度が始動した1972年当初から、患者が臨床データを国に提供する見返りである「研究謝金」として位置づけられた。

日本の医療政策研究や医療社会学は、一般の国民皆保険制度を支える開業医・勤務医とその所属先である私的病院の分析に力点を置いてきたため、公的病院に所属し研究活動を主たる職務のひとつとしながら診療を行っている研究医は、研究の対象外に置かれがちであった。その結果、日本の社会科学は、研究医が重要なアクターである難病政策を取り扱う視点を持ってこなかったと言える。このような研究状況のなかで本論文は、研究医が難病の医学研究事業と公費医療を組織していくプロセスを、文献資料調査とインタビュー調査に基づき、体系的に解明することに成功している。

また、日本の難病政策にかかわる財政や病床の実態については、本来は医療保障の手段であるはずの公費医療が、医学研究事業として運用されてきたために、統計データが未整備のまま放置されてきた。たとえば、旧国立結核療養所が1970年代に難病病床の整備を進め、神経難病を中心とする難病患者の収容と治療を担ってきた経緯は、これまでほとんど研究対象とされてこなかった。本論文においては、公的病床データを再整理して難病病床に該当する病床群を特定することにより、国立療養所における結核病床が難病患者の収容と研究の場へと変容するプロセスを検証している。

以上の作業を通じて本論文は、研究医の動向とその所属先の公的病院の体制に着目し、研究と福祉の両側面をもつ医療保障システムとしての難病政策の成立と展開を明らかにした。

(3) 論文の主な内容

本論文は、1950年代から60年代にかけての戦後日本の難病政策確立期の解明（第1章・第2章）と、1970年代から現代に至る公費医療制度拡張期の分析（第3章）、難病政策の国際的な類型化（第4章）によって構成されている。各章は以下のような順序で問いを設

定し検討を進めている。

第1章では、厚生省と研究医集団が「研究謝金」によって難病治療を補助・無償化するという特異な制度が、後に薬害であることが判明するスモン患者への対策の過程で産み出された経緯が解明される。本章では厚生省が組織した国費研究班の研究報告書群と、研究班構成員である研究医の論文群を検討している。日本の神経内科の萌芽期に、日本神経学会設立メンバーの研究医がスモン研究調査協議会に集結し、国費による難病疾患研究の資源獲得に参加していく。そうした過程で、国費によって組織される難病研究班が当初はスモン疾患のみの対策として開始され、医科学研究・患者救済・医療費助成をカバーする難病対策のプロトタイプが成立したことを明らかにする。

第2章では、旧国立結核療養所の結核病床の一部が難病病床へ転換していく過程を分析している。また、これらの難病病床が研究医の存立基盤となり、研究と治療を併存させる日本型難病政策のインフラストラクチャーとなっていく経緯を検討している。難病病床は、旧国立結核療養所をはじめとする公的病院に1970年代以降に新たに登場した病床群である。都道府県毎に設置されていた旧国立結核療養所に難病病床が設置されると、神経内科医を中心とする研究医はここに所属するようになる。本章では、研究医が難病研究を実施しながら患者を治療する研究併存型の難病病床の成立過程を、国立療養所の病床統計に基づいて解明している。

第3章では、日本型の研究と福祉が機能的に併存する難病政策の特質を「疾患名モデル」と名づけ、単一疾患対策としてスタートした難病対策が、現在に至るまで300疾患以上の医療費助成をカバーする総合対策として拡大していくプロセスを、量的・質的に跡づけている。また1980年代後半以降、「疾患名モデル」による研究事業の一環としての難病政策のなかに、患者の福祉やQOL、ケアを担う施策が機能補填されていく経緯が検討される。さらに2000年代に入って、難病対策が社会保障制度化され、患者に対して一定の受給者負担が課せられていく過程が分析されている。このように日本の難病対策においては、医学研究事業としての体裁を維持したまま、従来の公費医療に加えて福祉的事業までもがなし崩しに追加され、21世紀に入ってようやく社会保障枠への転換がおこなわれたのである。本章では、日本型福祉国家において、難病の患者の救済や処遇が長らく研究事業の副次的要素として取り扱われてきたこと、また科学政策としての政策決定過程を重視し、公費医療としての公共性・正当性をめぐる承認プロセスを軽視したまま、財政的拡大が進められてきたことが、結果として社会保障制度化に際して患者の自己負担を求める論理を招き入れてしまったと結論づけている。

第4章では、米国や欧州主要各国など諸外国のRare Diseases Policyについて、一般医

療費の財源、一般患者の医療費自己負担の方式、難病患者の自己負担と公費医療の形態などを指標として、制度の構造を比較検討している。そして、日本を含めた各国の Rare Diseases Policy を指標毎に整理し、公費医療の運用形態に着目して、(1)私費モデル、(2)普遍モデル、(3)疾患名モデルの3類型が提示されている。(1)私費モデルは、米国が該当する。難病に特化した公費医療は存在せず、私費保険によって支払いがなされる。研究医の存立基盤も公的機関に限られず、難病に関する医科学研究も公費と私費（寄付含む）の双方によって運用される。(2)普遍モデルは、スウェーデンなど北欧諸国が該当する。一般医療の負担率が低率に抑えられているため、一般医療制度に難病の医療保障が包括されている形態である。薬剤費の減免等を除き、難病に特化した補完的な公的医療の枠組みは存在しない。研究医と医科学研究の存立基盤は、難病に限らず医療一般において公費・公的機関となっている。(3)疾患名モデルは、日本を含め、その他の欧州先進国で広く採用されている形態である。研究医が中心となって、難病政策の対象となる疾患の選定をリスト方式で行い、一般医療とは別枠の補完的な公費医療を実施している。研究医と医科学研究の存立基盤は、難病に関しては公費・公的機関となっている。このように本章では、3類型化を通じて難病政策の国際比較研究に必要なスキームを提出するとともに、日本の「疾患名モデル」に基づく難病政策の国際的な位置づけが行われている。

(4) 論文の評価

これまで、日本の難病政策を対象とする社会科学研究の多くは、開業医・勤務医や私的病院で適用される一般の国民皆保険制度を前提とする分析にとどまっていた。あるいは、難病政策の形成と展開は、医療保障を求める患者らの「下からの」運動の成果であるという前提は、ほとんど疑われることがなかった。本論文のオリジナリティは、これら双方の研究群が乗り越えることができなかった難病政策の形成と展開のメカニズムを、実証的に解き明かしたことにある。やや一般化するというならば、国民の社会的な連帯と再分配を理念的な支柱とするユニバーサルな皆保険制度によっても、市場原理を推進力とする治療研究開発によっても包摂することができない、難病患者という存在が、どのように処遇されてきたのかという、医療政策に関する社会科学研究の空白部分を歴史社会学的視点から解明した研究成果である。特に、従来の医療に関する社会科学研究においてほとんど顧みられることのなかった「研究医」や「難病病床」という視点の導入と、その歴史的役割の分析、またその分析から導かれた「疾患名モデル」という中範囲概念が、日本のみならず先進各国の難病政策を対象とする社会科学研究全般に与えるインパクトは、かなり大きいと考えられる。

また本論文の意義は、研究医や難病病床の動向を、狭義の難病政策との関係において分析するのではなく、戦後日本の医療政策の中で捉え直すという視野の広い議論を構築している点にもある。特に、研究医が獲得する医科学研究用の資金によって運用され、旧国立結核療養所の病床を代替利用しながら、患者に対する医療保障を行うという、「疾患名モデル」という実に奇妙な難病政策が、戦後の社会政策全般のなかでどのように形成され変容してきたのかを解明した点が、本論文の歴史社会学的研究としての白眉といえる。

以上のように本論文は、戦後日本の医療政策研究の空白部分であった難病政策に関する初の体系的・総合的な実証研究の成果であり、その到達点は高く評価されるべきものである。

一方で、本論文には限界がないわけではない。まず、歴史的な視野の問題である。筆者の主たる分析対象は1950年代以降に限定されているが、本論文の舞台である国立療養所と国立病院は、戦時期から戦後にかけて一定程度の連続性をもつ構造と機能を有してきた。本論文の記述は今後、20世紀の100年間を視野に入れた療養所研究・病院研究のなかで再定位される必要があるだろう。歴史記述のレベルでも課題が残されている。なぜスモンが日本の難病政策の原点となったのか、なぜ日本が欧米にも先行して「疾患名モデル」に基づく難病対策を始めたのか、これらの歴史的背景の解明は未達成である。また、厚生省などの官僚組織、各種審議会、患者団体など各組織をめぐる力学が、本論文ではやや平板に記述されている。さらに、難病政策の国際比較については、現状では国際的な指標と統計データが未整備であるため、本論文では分析があまり深められていない。この点は、国際共同研究を含む基礎研究によって克服されるしかないだろう。

ただし、これらの課題の多くは、本論文の欠点というよりも、本論文が到達した地平から新たに浮かび上がった論点である。したがって、渡部氏の今後の研究の広がりに向けた可能性とみなすべきであろう。当審査委員会は、渡部氏が上記課題を独立して研究し、成果を獲得しうる能力を十分に有すると判断した。以上より、当審査委員会は本論文について、課程博士論文として十分な水準に到達しており、博士号を授与するに値するとの結論に至った。

II 審査結果

2017年6月30日、15SGD001 渡部沙織氏より博士学位申請論文と論文審査願が提出され、学長より社会学研究科への審査の付託があった。2017年7月5日、大学院社会学研究科委員会において、専門審査委員会の立ち上げを決定し、主査：石原俊教授、副査：柘植あづみ教授・稲葉振一郎教授が決定した。その後、専門審査委員会にて、数次にわたって

請求者に論文の修正の指導を行った。論文の内容・構成および要約に修正が施された。2017年12月20日に再提出された修正版を審査し、専門審査委員会の各委員はこれらの修正が妥当なものであることを確認し、それを受けて2018年1月24日に最終試験（公開口述試験）を実施する決定を行った。

最終試験を踏まえて、審査委員の全員一致で渡部沙織氏の博士学位請求論文の合格を決定し、社会学研究科委員会に報告した。

社会学研究科委員会では、専門審査委員会の結果を受けて、2018年2月8日、可否を審議し、投票した結果、合格が承諾された。