
>>>

JPA事務局ニュース <No.184> 2015年2月18日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第2次指定難病、新たに循環器、代謝異常系など50疾病を検討 うち43疾病を了承～第9回指定難病検討委員会

厚生科学審議会疾病対策部会第9回指定難病検討委員会が2月18日に開かれました。
資料は、厚生労働省ホームページにアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000074380.html>

今回は、循環器や泌尿器、呼吸器、代謝異常など50疾病について検討されました。

50疾病中、脂肪代謝異常などの7疾病については、再度学会等で精査することになりましたが、残りの43疾病については、指定難病として追加することで、委員会として了承されました。循環器系では総動脈管遺残症、大血管転位症、単心室循環症候群、ファロー四徴症類縁疾患、エプスタイン病が、泌尿器系ではアルポート症候群、ギャロウェイ・モワト症候群、急速進行性糸球体腎炎、抗糸球体基底膜腎炎、一次性ネフローゼ症候群、一次性膜性増殖性糸球体腎炎、紫斑病性腎炎、先天性腎性尿崩症、間質性膀胱炎(ハンナ型)などが追加指定されています。重症度基準や診断基準などは、疾病により今後学会等の意見もふまえて整理していくことになります。

今回、追加指定が了承された疾病は次のとおり。

3-1 総動脈管遺残症、3-2 大血管転位症、3-3 単心室循環症候群、3-4 ファロー四徴症類縁疾患、3-5 エプスタイン病、3-6 アルポート症候群、3-7 ギャロウェイ・モワト症候群、3-8 急速進行性糸球体腎炎、3-9 抗糸球体基底膜腎炎、3-10 一次性ネフローゼ症候群、3-11 一次性膜性増殖性糸球体腎炎、3-12 紫斑病性腎炎、3-13 先天性腎性尿崩症、3-14 間質性膀胱炎(ハンナ型)、3-15 オスラー病、3-16 閉塞性細気管支炎、3-17 肺胞蛋白症(自己免疫性、先天性)、3-18 肺胞低換気症候群、3-19 α 1-アンチトリプシン欠乏症、3-20 カーニー複合、3-21 ウォルフラム症候群、3-22 ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)、3-23 副甲状腺機能低下症、3-24 偽性副甲状腺機能低下症、3-25 副腎皮質刺激ホルモン不応症、3-26 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症、3-27 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症、3-28 フェニルケトン尿症、3-29 高チロシン血症(I型、II型、III型)、

3-30メープルシロップ尿症、3-31プロピオン酸血症、3-32メチルマロン酸血症、3-33イソ吉草酸血症、3-34グルコーストランスポーター1欠損症候群、3-35グルタル酸血症1型、3-36グルタル酸血症2型、3-37尿素サイクル異常症、3-38リジン尿性蛋白不耐症、3-39複合カルボキシラーゼ欠損症、3-40筋型糖原病、3-41肝型糖原病、3-42ガラクトース1リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症、3-50脂肪萎縮症

次の7疾病については、再度学会等で要件について精査をすることになりました。

3-43レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症、3-44シトステロール血症、3-45タンジール病、3-46家族性Ⅲ型高脂血症、3-47原発性高カイロミクロン血症、3-48脳髄黄色腫症、3-49無βリポタンパク血症、

-----*

以下、全国心臓病の子どもを守る会のニュース「ハットはあと」からの引用です。

難病患者にもかかわる情報なので、同会の承諾を得ましたので、全文掲載させていただきました。
(水谷幸司)

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会発行
事務局通信 「ハットはあと」2015.2.17 発行より

- ・ 自立支援医療（育成医療）の負担軽減措置の継続延長が決定
- ・ 小児用補助人工心臓の早期承認を求めて要請
- ・ 行政側の不支給決定は「違法」 心臓病者の電動車いす費用支給裁判で勝訴

心臓手術の医療費助成

自立支援医療（育成医療）への負担軽減措置継続へ

2016年4月から18年まで3年間

自立支援医療(育成医療)の負担軽減が来年度以降も延長されるのか注目されてきました。先月の障全協主催の国の予算説明会では“今年度の予算案では財源を確保したが財務省から今後は毎年予算状況で見直しをしていくように迫られている”というのが厚労省の説明でした。

そして16日、2018年3月末まで延長する方向で、厚生労働省が省令を改正するパブリックコメントが出しているという情報が入りました。ひとまずは、3年間は安心できる方向が出されたということで、守る会がくり返し要望してきたことが実りました。

パブコメには、会としては基本的に継続に賛成の意見を述べるとともに、育成医療が心臓病児にとって大切な制度であり、このような心配をしなくてもいいように制度を恒久的なものにするようコメントしていきたいと考えています。

【障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行令の一部を改正する政令（案）に関する御意見の募集について】

厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部精神・障害保健課

募集期間 2月13日から3月15日（日）まで

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140449&Mode=0>

小児用補助人工心臓の早期承認を求めて要請

国は医療機器承認の特例措置を検討中

命にかかわるものは人道的な必要性で治験と同じ扱いに

1月13日、大阪大学病院で心臓移植を待っていた6歳未満の女の子が脳死と判定され、臓器提供が行われて、翌日に他の患者への移植手術が行われました。この件で、問題とされた小児用の補助人工心臓の国内での早期承認を求めて、2月4日に大臣宛の要望書を厚生労働省へ出しました。当日は、神永会長と事務局長が訪問をしましたが、大臣官房参事官（医療機器・再生医療等製品審査管理担当）に話を聞いていただきました。参事官からは今回の事態についての詳しい説明をしていただきました。そしてその後、2月8日付新聞で、厚労省が医療機器の承認前に使えるような新たな仕組みづくりを検討していることが報道されました。（別紙参照）

*** 新たな仕組みの内容**

記事の内容についての厚生労働省の担当者から聞いた説明によると…

・ 人道的な観点から必要と判断される場合、治験段階に入っている医療機器について、治験の要件を満たしていなくても機器の使用ができるような仕組みづくりをしている。迅速かつ公平に行えるようなルール作りを協議中。

・ 費用については、未承認機器を使用する部分については保険適用されないが、その他は保険診療と併用できるようにする。（通常、治験は研究費や医療機器メーカーが負担することが多い）

・ 現在検討されている「患者申出療養」は治療研究の要素の強い先進医療であり、新たな仕組みはそれとは別に人道的な救済措置としての制度になる。

・ 医薬品などとあわせて2015年度中には実施できるように検討している。

他にも承認が待たれている心臓病治療に必要な医療機器もあるとされており、今後もこのうごきには、情報を収集しながら、注視していきたいと思えます。

行政側の不支給決定は「違法」

心臓病者の電動車いす費用支給裁判で勝訴 2月9日 福岡地裁の判決

心臓病者への電動車いすの支給にあたって、不支給の決定に対して審査請求が却下されて、裁判となっていた件について、福岡地方裁判所での判決が出されました。結果は、原告の主張を認めて行政の決定を違法なものとして、費用の支給を命じました。

判決内容は、支給の決定が身体的な状況だけではなく日常生活上の困難を社会活動（通学を含む）という観点から行われるものであること、心臓病者の生活上の日常困難とはどのような状態なのかを明らかにしたという点で、評価できるものと言えます。現在、控訴をしないように求めるネット署名を行っているということです。

判決文の原文が同ページにありますので、ぜひ、ご一読ください。

(URL <https://www.change.org/> のホームページで「電動車いす」で検索)

【判決文の中から（一部を要約）】

- ・不支給の理由として連続5分、片道200メートル歩行できることで歩行能力があるとしているが、最寄りのスーパーもたどり着けない状況で日常生活を自立して営めないと判断せざるをえない。
 - ・歩行能力程度の判定は日常生活で求められる継続性のある歩行を前提とすべき。無理に発揮した一時的な能力を用いるべきではない。「歩行可能な最長の距離」を前提とするのではなく、その時の状況や歩行中、歩行後の身体状態などの事情をさらに聞き取り正確な把握に努めるべきであった。
 - ・一定の歩行が可能であり日常生活が困難とまではいえないと判断しているが、身体の状態、生活環境等の諸条件その他の具体的事情に照らし、法の趣旨目的に反し、社会通念に照らして妥当性を欠く。
-