
>>>

JPA事務局ニュース <No.185> 2015年3月10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10回指定難病検討委員会、44疾病を新たに承認 第2次指定難病は171疾病に(第10回検討委員会終了時点)

厚生科学審議会疾病対策部会第10回指定難病検討委員会が3月9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/shingi2/0000076749.html>

今回新たに追加承認されたのは、次の43疾病。今回承認された疾患のうち、軟骨無形成症などいくつかの疾病は、第6回委員会で挙げられた検討を行う疾病リスト(610疾病)には掲載されていませんでしたが、その後に情報が得られて検討に間に合ったとしてこの回で検討されて承認されました。このことから、挙げられた610疾病は指定難病候補の疾病を全て網羅したものではないことが明らかになりました。

また千葉委員長は、第2次指定が終了した後も、秋以降において第3次指定難病にむけての情報収集を開始し、情報が得られた疾病については適宜検討委員会で検討していく旨を明らかにしました。

今回指定難病候補として委員会です承認された44疾病は次のとおり。

- 4-1 家族性地中海熱、4-2 高IgD症候群、4-3 中條・西村症候群、
- 4-4 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群、4-5 慢性再発性多発性骨髄炎、
- 4-6 強直性脊椎炎、4-7 進行性骨化性線維異形成症、4-8 肋骨異常を伴う先天性側弯症、
- 4-9 タナトフォリック骨異形成症、4-10 骨形成不全症、4-11 軟骨無形成症、
- 4-12 リンパ管腫症/ゴーム病、4-13 頸部顔面巨大リンパ管奇形、
- 4-14 頸部口腔咽頭びまん性巨大静脈奇形、4-15 頸部顔面・四肢巨大動静脈奇形、
- 4-16 クリッペル・ウェーバー症候群、4-17 ポルフィリン症、4-18 先天性葉酸吸収不全症、
- 4-19 先天性赤血球形成異常性貧血、4-20 特発性後天性赤芽球癆、
- 4-21 ダイヤモンド・ブラックファン貧血、4-22 ファンコニ貧血、4-23 遺伝性鉄芽球性貧血、
- 4-24 エプスタイン症候群、4-25 後天性自己免疫性出血病 XIII /13、
- 4-26 乳幼児巨大肝血管腫、4-27 クロンカイト・カナダ症候群、4-28 ウィルソン病、
- 4-29 非特異性多発性小腸潰瘍症、4-30 胆道閉鎖症、4-31 総排泄腔外反症、
- 4-32 総排泄腔遺残症、4-33 先天性横隔膜ヘルニア、
- 4-34 ヒルシュスプルング病(全結腸型、小腸型に限る)、4-35 アラジール症候群、
- 4-36 遺伝性膀胱炎、4-37 嚢胞性線維症、4-38 IgG4関連疾患、4-39 黄斑ジストロフィ、
- 4-40 レーベル遺伝性視神経症、4-41 アッシュャー症候群、
- 4-42 若年発症型両側性感音難聴、4-43 遅発性内リンパ水腫、4-44 好酸球性副鼻腔炎

これで、第7回から第10回までの4回の検討委員会です承された追加疾病は、171疾病になりました。今後、関係学会や研究班との調整で、疾病名等の整理が行われることとなります。また、指定難病又は個別に検討した疾病の範囲に含まれる疾病リストも資料として提示され、47の疾病が、これまで指定難病として認められた疾病に含まれると解釈することも了承されました。第6回委員会で示された疾病リストのうち、これ以外の疾病については、指定難病のいずれかの要件が明らかでないものとしてリストが示されて確認されました。これらの疾病には、今後、要件を満たすとの情報が揃えば検討の対象になるものも含まれています。

検討委員会では今後の予定として、次回(第11回)検討委員会であらためて第2次実施分の指定難病の一定の整理を行ったうえで、3月下旬にパブリックコメントを行い、意見聴取をした後、それを含めて4月末に第12回指定難病検討委員会を開き、第2次実施分の指定難病をとりまとめ、5月初旬の疾病対策部会に検討結果を報告。そこで了承されれば大臣告示の後に、7月から医療費助成を開始するとするスケジュールを確認しました。さらに、秋以降、指定難病(第3次実施分)の検討に向けて情報収集を開始し、情報収集の状況により適宜指定難病検討委員会で検討を行うことも確認されました。

☆続けて障害者総合支援法対象疾病病検討会(第3回)が開かれ、 第2次指定難病の検討をふまえて、障害福祉サービスの対象疾病の 選定作業もスタートしました。

障害者総合支援法の対象疾病を選定する障害者総合支援法対象疾病検討会(第3回)が指定難病検討委員会終了後に同会場にて行われました。

この検討会では、対象疾病の要件を、指定難病の要件から、①発病の機構が明らかでない、②患者数が人口の0.1%程度に達しない、の2要件を除外し、(1)治療方法が確立していない、(2)長期の療養を必要とするもの、(3)診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることの3つの要件を満たせば対象とすることを確認しています。今回の委員会でもあらためて確認されました。

検討の対象としては、第2次指定難病の検討俎上に上がった疾病についてを検討の範囲とするとし、これまで対象としてきた130疾病については、第1次指定難病に係る検討が行われなかった疾病については今後の指定難病の検討状況をふまえつつ検討してきたことから、第2次指定難病でも検討が行われなかった疾病についても、引き続き対象疾病とすることが確認されました。資料4では、第7回から第9回までの3回の指定難病検討委員会で検討され了承された127疾病についての一覧表が示されました。

また、障害者総合支援法における対象疾病については、指定難病における重症度分類は適用しないことも確認され、診断名がつけば障害福祉サービスのアセスメントを受けることができることも確認されました。

障害者総合支援法の対象疾病については、指定難病よりも幅広く検討することが国会決議でも決められており、指定難病が対象になることはもちろんですが、これまでの130疾病の検証だけでなく、とくに疾患数の多い難治性疾患について検討の俎上に挙げ、3要件を満たすかどうかを公平公正に検討すべきです。今後の推移を見守りたいと思います。