

----->>>
JPA事務局ニュース <No.196> 2015年7月11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41回難病対策委員会、難病法「基本方針案」を検討

第41回難病対策委員会が7月10日に開かれ、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(基本方針)案の検討が行われました。

提示された基本方針案は、これまでの委員会でのヒアリングをふまえて出された前回委員会での「骨子案」の検討内容およびその後の委員からの意見をふまえて事務局が作成したものです。

検討は項目を区切って行われました。

伊藤委員は、第一項「難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向」に書かれた基本認識について、難病対策の見直しの議論の経過も振り返って、節目で公表された中間まとめなども紹介しながら、当初は患者家族にとって大変希望の湧く表現であったのが、ここに来てトーンが弱まった印象があると述べ、今回の案でも、その前半部分、難病は国民の誰にでも発症する可能性があることは書かれているが、肝心の「社会が包含し支援していくことが成熟したわが国の社会にふさわしい」という認識にたつことが抜けていることを指摘しました。この前半部分の表現について、山本委員からは、難病には遺伝子変異でないものも含まれていることの指摘があり、これを受けて伊藤委員は、遺伝子レベルのものだけでなく、環境因子も含むことは大変重要な指摘であると発言しました。

田原疾病対策課長は、「提言」にある表現を参考に、文章を整理すると回答しました。

難病対策委員会の最終報告(提言)では、次のように表現されています。

...この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

(提言「はじめに」)

難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

(提言「おわりに」の冒頭部分)

難病は、決して個人の責任ではなく、人類の進歩に伴う遺伝子の多様性からくる必然であるとともに、その時々社会環境によって生み出されたものであるから、社会のあり方として患者家族を包含し支援していくことが成熟社会にはふさわしいという基本的な認識にたつということは、その後の各項目の基本方針を実行していくための拠り所となる、大変重要な部分です。

その他、難病患者データベースへの登録について、指定難病であっても症状の程度が一定に達せずに医療費助成から外れてしまう患者のデータ登録には、何らかのインセンティブがなければ登録は進まないのではないかと、登録自体は、指定難病に限らず、この際、広く登録できるようなことも考えるべきであるなどの意見も出されました。

議論は今回で終了し、出された意見をふまえて事務局が整理して「基本方針案」を作成し、パブリックコメントの公募を行い国民の意見を聞いたうえで、8月下旬に開催する次回委員会において最終とりまとめを行い、疾病対策部会への報告、厚生労働大臣告示とする日程が確認されました。

厚生労働省ホームページに掲載される基本方針案にご注目ください。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei.html?tid=127746>

小児慢性特定疾病対策の基本方針案も検討中

また、小児慢性特定疾病対策においても、基本方針案が検討されており、7月16日に検討委員会で検討されることになっています。

現在、7月16日の検討会の傍聴案内(締切は15日)がホームページで公示されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000090943.html>

JPA、難病のこども支援全国ネットワーク主催による 基本方針案説明&意見交換会を7月23日に開催

JPAと難病のこども支援全国ネットワークは、患者団体への基本方針案についての説明と意見交換を行うことを厚生労働省に申し入れ、7月23日(木)午後1時30分より、参議院議員会館で「基本方針案の説明&意見交換会」を開催することになりました。

会場の収容人数の関係上、できるだけ多くの団体が参加できるよう、1団体2名以内の事前申込み制とさせていただきます。

案内はJPAホームページ <http://nanbyo.jp/>にも掲載しています。

申込み多数で定員が超過した場合には事前申込みを締め切らせていただきますので、お早めに申込みをお願いします。また、患者団体以外の参加希望者、マスコミの方も参加していただいても構いませんが、その場合も、必ず事前申込みをお願いいたします。申込みが多数の場合には、会の目的上、座席に関しては患者団体を優先とさせていただきます。また、事前申込みのある方を優先とさせていただくために、当日申込みなく来ていただいた場合には、会場内に入れない場合もあることをご承知ください。

----- *