



# JPA事務局ニュース <No.219> 2016年7月27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/事務局長 水谷幸司  
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号  
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

★事務所を移転しました。住所等、上記に変更をお願いします。  
メールアドレス、ホームページURLは従来どおりです。

## ☆基本方針策定後、初の難病対策委員会（第43回）を開催 1年ぶりの再開、JPAからは森代表理事が委員に



7月26日、基本方針の策定後初の第43回難病対策委員会が開催されました。

厚生労働省ホームページに資料がアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000131433.html>

今回は昨年8月20日に開催。約1年ぶりの再開に、傍聴席も患者団体からの傍聴者が多数、関心をもって見守るなか、冒頭、厚生労働省を代表して福島靖正健康局長があいさつを行いました（写真）。

### ■福島健康局長があいさつ

福島健康局長は、昨年7月の難病法全面施行で指定難病対象疾病を306疾病に拡大、9月には基本方針が告示され、指定難病の対象疾病も3月に再開された指定難病検討委員会で、第3次指定に向けて新たに222疾病の候補リストに基づく検討に入っていることに触れた後、本日から再開された難病対策委員会では基本方針に基づいてのさまざまな取り組み状況を報告したうえで、とくに医療提供体制の確保についてのご検討を中心に、精力的な議論をお願いしたいと述べました。

■メンバーの交代、JPAからは森代表理事が新委員に

委員会のメンバーにも入れ替わりがあり、JPAからは伊藤たてお前代表理事に代わって今回から森幸子代表理事が委員に加わりました。他に、西澤正豊委員（新潟大学名誉教授、脳研究所フェロー）、渥美達也委員（北海道大学大学院免疫・代謝内科学分野教授）、村田美穂委員（国立精神神経医療研究センター神経内科部長）、羽鳥裕（日本医師会常任理事）らが加わりました。

千葉勉委員長ははじめに、法施行、基本方針の策定以降、残された課題、新たな課題も含めて、改善すべきはこの委員会で議論して改善していきたいと述べました。

■難病対策の現状、基本方針の取組み状況を報告

はじめに難病対策の現状について、事務局（健康局難病対策課）からの資料1-1、1-2の説明の後、五十嵐委員より、指定難病の対象疾病を増やしたが、現状で数（受給者証交付数）はどのくらいかと質問があり、事務局からは、都道府県からの報告がまだまとまっていないとして、11月上旬頃にはとりまとめをされる予定と回答しました。千葉委員は、難病法では対象疾病を増やすとともに各疾病ごとに重症度分類を入れることが制度変更の大きな流れであったことの指摘がありました。

JPAの森幸子委員は、今日は1年ぶりの再開でもあり患者団体からも多くの傍聴者が来ていること。また施行状況については多くの患者家族が、期待とともに不安ももっていると述べて、これまでの難病対策委員会での議論の姿勢であった、患者中心に検討を行うという流れを今後も継続していただきたいと要望しました。そのうえで、これまでの議論で残された課題として、患者データの活用、疾病ごとに導入された重症度分類の現状把握と改善、またいわゆる軽症者の福祉制度利用における登録証（証明書）の在り方などを挙げて、これらの課題も今後の委員会での検討に引き継いでいただきたいと述べました。事務局からは、今後、データの活用も含め、患者団体の意見も聞きながら対策を進めていきたいとの回答とともに、千葉委員長は、今後の委員会での検討課題として、データベースの活用や軽症患者の登録制などご指摘の点は課題に加えていきたい。これまで積み重ねてきた議論の継続性は重要なことなので事務局にもよろしくお願ひしたいと述べました。

■医療提供体制の在り方を秋頃までに集中して検討、とりまとめ

次に、難病の医療提供体制の在り方についての議論が行われました。この課題の検討を急ぐ理由として事務局は、都道府県が平成30年度（2018年度）から開始する全体の第7次医療計画について平成29年度（2017年度）中に検討することとなっていることから、

その流れに合わせたいとして、基本方針に基づく難病の医療提供体制についてのモデルケースを取りまとめ（秋頃）、都道府県が第7次医療計画の検討の参考とできるよう、今年度中に都道府県に宛に通知したいと説明しました。

当面のスケジュール案としては、今回の第43回難病対策委員会での議論をふまえて、次回（8月下旬を予定）第44回難病対策委員会ではモデルケース（骨子案）の検討を行い、次々回（秋頃）の第45回難病対策委員会でモデルケース案についての検討、取りまとめを行うことが提示され、了承されました。

この日の議論では、参考人として出席した小森哲夫国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター長からの問題提示と提言があり、それも参考にしながら、①早期に正しい診断がなされるための体制、②診断後に適切な医療を受けるための体制、③小児慢性特定疾病児童等の成人後の医療体制（トランジション）、④遺伝子診断等の実施体制の4つの柱についての意見交換が行われました。森委員からは、正しい診断とその後の適切な医療を受けるための相談は患者会にも多く入っているとして、現状では紹介状がないと大病院にはかかりづらい制度となっており、先生にも患者から遠慮して言えないという現実があると指摘。外来で受診した際にも専門医療機関など適切なところに積極的につなげてもらえるような体制づくりをぜひお願いしたいと述べました。また、都道府県の病院情報でも、以前に医療機関からの申告による病院情報の取りまとめを厚労省が行ったことがあるが、その情報を見てある大学病院に患者が行って見たら専門医がいなかったということもあったことも指摘して、病院からの報告だけでなくさまざまな情報を集めて、患者に対して正確な情報の提供、紹介ができるような体制を要望しました。千葉委員長も、一か所からの情報でなく、縦糸と横糸をネットワークで結ぶような体制も必要と受けて、今後増えてくる疾病数を考えると、専門医といえどもその全てはわからない。全国レベルの情報と地域の情報などをうまく組み合わせることが必要だと述べました。また、小児慢性特定疾病児の成人期への移行体制で森委員は、疾病によつての難しさもあるが、30歳を過ぎても小児科にかからざるをえない患者の気持ちもあると述べて、小児科と内科の連携、地域の実情によつて小児科医師が大人の病院に出向くことなど柔軟に試みて早期の体制づくりを要望しました。村田委員からは、患者の気持ちをどう移行させるかということや診療報酬上の制約などの課題もあることが指摘され、千葉委員長は、医療の進歩によつて成人期まで成長できるようになり今後どんどん成人患者（小児期発症の）は増えていくことを考えると小児科医と内科医との連携、関与の体制を早期につくること、成人期で課題の残る患者はできるだけ難病対策の対象に入れていく方向がいいと述べました。森委員は遺伝子診断についても、正確な診断をするうえでは大事なことだが、患者には受ける前に、それでどこま

でわかるか、受けることでの社会的な影響などが必ずしも正確に伝わっていない。社会にはまだまだ難病についての誤解や偏見があるだけに、前向きな議論だけでなく、議論には慎重に慎重を期していただきたいと述べました。事務局は、慎重な検討が必要という認識を示し、指定難病の診断に遺伝子診断を組み込むにはどういう点での配慮が必要かということについては患者団体からの意見も寄せていただいて検討を進めたいと受けました。五十嵐委員からは、遺伝子診断の費用負担についての課題や、患者へのカウンセリングができる体制や医師のスキルアップなどの指摘もありました。千葉委員長は、指定難病の対象疾病について、どうしても遺伝子診断が必要な疾病もあるが、多くの疾病ではそこまでしなくても確定診断ができる方向で進んでいるし、そのように進めることも大切とまとめました。

小森参考人からは最後に、平時から災害時の難病患者への医療提供につなげていけるような視点もぜひ加えてほしいとの要望もありました。

最後に、事務局から提示された今後のスケジュールを確認して終了しました。

(詳細は、後日公表される議事録をごらんください)

平成30年度は、都道府県医療計画の見直しだけでなく、診療報酬や介護報酬制度の改定、医療、介護、福祉を含めての大きな制度の見直しが進められており、難病対策だけでなく、その大前提としてのわが国の社会保障制度全体を、しっかりと見据えたうえで、患者の視点から考えていくことが必要になっています。

(文責・水谷幸司)