

2009 JPA 全国患者・家族交流集会

2 日目 (11 月 15 日)

第 1 分科会「今後の医療制度と難病対策」報告

第 1 分科会は、医療と難病の全般にわたる幅広いテーマでした。あらかじめ用意した原稿ではなく、短い言葉で意見を交わしました。未承認薬や適応外薬が放置されている問題では、患者数の少ない疾患の薬開発支援が話題になりました。政府は 653 億円を補正から外し、概算へ盛り込んでいません。中でも特に患者数の少ないウルトラオーファンは、特別の支援が必要です。100 億円の難病研究費が 4 分の 1 削られた問題では「コンクリートを削るようになぜ削る」「100 億円でも足りない」との批判がありました。

研究奨励分野の 177 疾患を 1 年限りで終えていいのか。2 年継続の枠が新設され、合計 3 年になりましたが、新規合わせて 160 課題しか募集されていません。研究奨励分野の患者団体から「1 年限りで外されないか心配だ」との発言がありました。希望する班が継続されるように、「難病予算を内輪の議論にせず、大きな問題だと訴える。難病患者が声を上げ、予算を見つめ直すチャンスだ」の声が上がりました。

予算の枠組みから逆算して、研究テーマを入れ替えることは、特定疾患の 2 疾病が外されようとした 2006 年問題と構図が似ています。「難病の予算が少なすぎる根源からただすべきだ」の発言がありました。

国が本来出すべき 5 対 5 の事業費を 3 対 7 しか出していないため、難病事業が揺らいでいます。地方が相談事業資金を抑制した事例が紹介されました。生まれつきの病気を持っていることを知らずに放置すると、のちに障害が出てくるような病気があります。欧米で広く行われているタンデムマス・スクリーニングを公費で行うよう求める発言がありました。

(報告 はむろおとや)