

----->>>
JPA事務局ニュース <No.149> 2014年8月2日
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒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回指定難病検討委員会、先行施行の指定難病候補リストが
提示され、個別疾病ごとの検討が行われました**

第2回指定難病検討委員会は、8月1日17時から20時過ぎまで、途中、エアコンが止まるというアクシデントもあるなかで、3時間以上休憩なしで検討が行われました。

はじめに第1回検討委員会で提案された指定難病の要件について、第1回委員会で出された主な意見の確認が行われ、その後、臓器領域ごとの重症度分類についての事務局説明の後に、指定難病として検討する疾患(1月施行分)について、個別に検討が行われました。疾患リスト113疾患のうち、この日は57疾患までが検討され、残りは、8月4日に開催される第3回検討委員会で検討されることになっています。

厚生労働省のホームページに、当日の資料が掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000053011.html>

今回は、伊藤たておJPA代表理事の傍聴報告をお届けします。

8月1日に開催された「第2回指定難病検討委員会」を傍聴して、何点かの疑問点に気が付きましたので、以下その問題と思われる点について報告します。

7月28日に開催された第1回指定難病検討委員会では「指定難病の認定の要件について」として5項目が確認され、ついで「認定基準についての考え方」として2つの考え方が示され確認されました。

その<2>において

『○重症度分類等の検討にあたっては、以下の事項に留意することとしてはどうか。』

- 「日常生活または社会生活に支障がある者」という考え方を医学的な観点から反映させて決める。
- 疾患ごとに作成されている重症度分類等がある場合は、原則として当該分類等を用いる。
- 疾患ごとに作成されている重症度分類等では日常生活または社会生活への支障の程度が明らかでない場合、または、重症度分類等がない場合は以下のような対応を検討する。
 - ①疾患領域等ごとに作成されている重症度分類等を、疾患の特性に応じて用いる。

*例：心、肺、肝、腎、視力、聴力、ADL等

②段階的な重症度分類等の定めはないが、診断基準自体が概ね日常生活又は社会生活への支障の程度を表しているような疾患については、当該診断基準を重症度分類として用いる。』

というものです。

第2回は57疾患についての検討を行いました。その基準について多くの疾患について「Barthel Index」（バーセルインデックス）を使用するとしていました。いくつかの疾患は主に精神状態の基準として、障害者総合支援法の「障害支援区分」を併用することとしています。

ここでの問題点をいくつかあげてみます。

① この「バーセルインデックス」は、患者の「日常生活または社会生活への支障」を測るものというよりは、患者の「ADL」（日常生活動作）を把握するもので、患者の「QOL」（生活の質）の向上を示す指標とは違うものと言わなければなりません。

しかもそれは「難病患者が尊厳を持って地域で生活をし」「共生社会」の実現をめざす、という観点ではなく「病院などの施設内」での患者の可動域を図るものといえると思います。

はたして就労支援まで視野に入れている新しい難病対策「難病法」においてふさわしい重症度基準といえるのでしょうか。

特にバーセルインデックスでいう「自立」とは、難病法で目指している「日常生活または社会生活上」の「自立」とは全く違う基準だということに注意が必要と思います。

② また、診断基準を用いるとした疾患についても大きな課題を感じました。それは医学的な重症度の分類として用いられるのはそれなりの根拠があるとしても、この診断基準における分類を用いることが、果たして患者の「日常生活または社会生活上への支障」を測るものとしてふさわしいかどうか、という疑問を感じさせられる疾患もいくつかあるように思います。

上記の2点については安易に用いるべき基準ではないと感じました。

③ しかし、大変有意義な社会的な観点も視野に入れた診断基準や重症度分類をしている疾患も見受けられるので、診断基準や重症度分類が全く「患者の日常生活や社会生活における困難度を反映していない」ということではなく、疾患と社会的な関連をしっかりと把握して、それぞれの疾患ごとの基準を作ることは不可能ではないということが示されていると思います。

④ いくつかの疾患については「障害者総合支援法の支援区分」も用いるとか参考にできるとかしていますが、その疾患は精神障害についての部分に限定されるにせよ、

障害者総合支援法の障害支援区分を用いることが可能としたわけですから、すべての疾患についても不可能ではないと考えますがいかがでしょうか。

これから、難病患者は障害者総合支援法に基づく様々な福祉サービスの利用にあたっては、医師の診断者（または意見書）が必要になるということもあり、この際すべての医師にこの障害者総合支援法の障害支援区分を理解していただくためにもよい機会になるかと思えます。

- ⑤ 皮膚科疾患について専門医師の委員から「顔や手などの露出せざるを得ない部分での社会生活上の重大な支障について、もっと考慮すべき」という意見や、耳鼻科の観点から「視力だけが問題にされているが中には聴力についての基準も必要にもかかわらず、触れられていない疾患もある」という意見が出され、患者の視点からは重要な指摘がされたと感じました。今後の議論のゆくえを見守りたいと思えます。

新しい難病対策は「日常生活や社会生活上の支障」の視点についても取り上げ、支援するとともに「共生社会の実現を目指す」とした新しい難病法をより良いものに作り上げる意味において、この指定難病の認定と重症度認定のあり方を、医学界と共有することは極めて重要な要素であることから、この議論の方向に患者会は重要な関心を持ってほしいと思えます。この委員会には患者会や福祉系の委員がいないことから患者会からのチェックはより重要になると考えます。 (伊藤たてお)
