

----->>>
JPA事務局ニュース <No.150> 2014年8月7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3回指定難病検討委員会で、先行施行の113疾病全てを検討
8月末までに第4回検討委員会を開き、疾病候補のとりまとめ**

第3回指定難病検討委員会は、8月4日、第2回検討委員会で提出された指定難病候補疾病のうち、後半の疾病について、個別に特性、診断基準、重症度について検討されました。

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/0000053392.html>

後半の疾病では、97「難治性肝炎のうち劇症肝炎」、98「重症急性膵炎」の2疾病については、急性疾病ということで除外することとされました。

また、小児期からの疾病として、新たに次の12疾病が、指定難病疾病候補として検討されました。

- 102 慢性特発性偽性腸閉塞症 (1,400) * () 内の数字は推定患者数、以下同じ
- 103 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 (100)
- 104 腸管神経節細胞僅少症 (100)
- 105 ルビンシュタイン・テイビ症候群 (200)
- 106 CFC 症候群 (200)
- 107 コステロ症候群 (100)
- 108 チャージ症候群/チャージ連合 (5,000)
- 109 クリオピリン関連周期熱症候群 (100)
- 110 全身型若年性特発性関節炎 (5,400)
- 111 TNF 受容体関連周期性症候群 (100)
- 112 非典型溶血性尿毒症症候群 (100)
- 113 ブラウ症候群 (100)

これらの疾病については、いずれも重症患者も多く、指定難病として適当との議論が交わされました。

第2回とあわせて、スモン及び劇症肝炎、急性膵炎の3疾病を除く110疾病を、施行時の先行指定疾病候補として残すことになりました。

議論では、診断基準および重症度基準について、感染症や薬剤性、臓器移植等に起因するものについては再検討すべきとの意見も出されましたが、特定の臓器障害が残っている場合や、診断基準で除外されても治療が必要な場合もある。とくに聴覚障害などが

残る場合には（指定難病としての）配慮が必要であるとの意見も出されました。

千葉委員長は、診断基準、とくに重症度基準については今後も継続的な見直しは必要であるとし、2回の委員会で集中して110疾病の検討を行うことができたとしつつも、判断については、短期間のなかでの討議であったことから、まだまだ議論し足りない部分もあると述べ、今後も委員からのご意見を事務局に寄せていただきたいとまとめました。また重症度分類（基準）については、各疾病ともに更なる検討が必要として、各研究班でさらに練り上げてほしいと要望しました。

最後に事務局から、8月中にもう一度委員会を開催して、そこで疾病対策部会に提示する疾病候補案を確認していただくとの説明がありました。

重症度分類（基準）については、前回の事務局ニュースの伊藤代表理事のコメントにもあるように、患者の社会生活の困難度を測る点では大きな問題があります。

また、薬剤を使用して状態が改善された患者を、薬剤を使用した状態で測るかどうかという意見も、委員会のなかで何度か出されました。この点については、金澤一郎難病対策委員会委員長は、今回の難病対策の検討に入る直前の論文のなかで、「治療を受けている場合には、治療効果が十分に発揮されている状態で判定することになっており、多くの患者たちはこの点に矛盾を感じている」として、「無治療の状態での障害度（推定でよい）」という提案を行っています。（「今後の難病対策への提言〈総説〉」『保健医療科学』平成23年4月号）

難病法における指定難病患者への支援が医療費助成であることから言っても、薬剤等による治療効果が発揮された状態で判断したのでは、多くの患者はその治療費に対する支援が受けられなくなってしまい、支援の意味がなくなってしまうこととなります。金澤先生の論文のとおり「無治療の状態での障害度」という基準にするべきと思います。こういう点を含めて、医療費助成制度における重症度評価については、当事者の意見を十分に聞いたうえで、慎重に決定すべきと思います。

なお、前号のニュースにおける伊藤代表理事のコメントについて、その後、本人より若干の追加訂正がありましたので、訂正版をJPAホームページに掲載しています。そちらをご参照ください。

☆8月19日の難病法・小慢改正法の施行準備等説明会には、猛暑の東京にもかかわらず52団体130名の申込みがあり、別途案内のとおり、急遽、会場を広い会議室に移しました。（13時30分より、衆議院第1議員会館多目的ホール）

まだ余裕がありますが、会場整理の都合がありますので参加を希望する方はマスコミも含めて、事前申込みをお願いします。

☆政省令のパブリックコメントは8月20日（小慢は22日）が政令案、27日が省令案の締切です。忘れないように、コメントを送付しましょう。

（事務局長 水谷幸司）
