

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.151> 2014年8月12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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆指定難病候補の重症度基準（案）、患者の日常・社会生活から  
支援の必要な患者が入る基準になっているかどうかチェックを**

指定難病検討委員会は、3回の集中審議を終えて、8月中に開く第4回検討委員会で先行施行の疾患候補および重症度基準をとりまとめ、親部会の厚生科学審議会疾病対策部会に提示します。

前号のニュースでもとりあげましたが、現在検討されている個別疾病ごとの基準について、疾病によっては、患者の社会生活の困難度を測る点で、患者の実情が反映されず支援の必要な多くの患者が除外されかねない問題点を孕んでいます。検討委員会には患者の代表が入っておらず、ヒアリングも行われなことから、個別疾病ごとの重症度基準については、該当する患者会が、できるかぎりチェックしたうえで要望書を出すなど、患者の声を届けていくことが大事になっています。

現在パブリックコメントを募集中の政省令案への意見についてもあわせて、各患者会からの意見や要望を届けましょう。

全国CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）サポートグループが、19日の説明会にむけて出した質問・意見を、次に参考までに紹介します。

各団体も該当する疾病の重症度基準についてチェックし、医療費助成の必要な疾病として指定難病に入っても、支援が必要な患者が支援を受けられないような基準にならないよう、声をあげていきましょう。

○指定難病候補疾病一覧（第2回、第3回指定難病検討委員会資料より）

第2回指定難病検討委員会資料

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

第3回指定難病検討委員会資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000053392.html>

**■全国CIDPサポートグループの意見**

**○支給認定について**

一見して健康に見える状態が続いている場合でも、私たちCIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）患者は適切な治療を継続できなくなると歩行困難などの重篤な状況に陥ります。また、血液製剤やステロイド剤の使用など高額な治療や副作用の危険の高い治療を受け、長く免疫が抑制されている状態のなかで療養生活を続けています。経済的な理由から、患者が治療の中止や拒否を行うことのないよう、主治医のもとで安心して治療を継続できるよう、疾患に特異的な治療を続けている患者を引き続き支給認定要件とするようお願いいたします（新しい軽快者基準に当たるものが現在のものとかげ離れないようお願いいたします）。

支給認定に関するCIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）の臨床調査個人票の内容については、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）の病態が多様であり、個人によって治療効果も大きく異なっている現状の中で、またCIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）とMMN（多巣性運動ニューロパチー）や抗MA G抗体陽性ニューロパチーなどのCIDP周辺疾患と区別がつけにくい方も多くいる中で、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）の周辺疾患が新たに公費負担となる疾患に認定される場合においても、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）と共通する臨床調査個人票によって認定されることが望ましいのではと私ども患者会では考えています。

たとえば現在の慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)の臨床調査個人票を慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) 多巣性運動ニューロパチー(MMN)臨床調査個人調査票、と名称を変更するなどひとつの方法かと考えますので、現在検討されている方向におおむね賛成です。

### ○支給認定と関係する重症度基準について

下記の点で疑問点が多くあります。

① 外形的な自立性を計るバーセル・インデックスを使っているが、治療や薬で症状や進行を抑えている場合はどう判断するのか不明。治療をしていない状態で判断するのか、治療効果を踏まえて判断するのか不明（治療をしていない状態での判断なら理解できるが）。

②薬で症状や進行を抑えている人と、外見的に把握できる不自由はあるものの神経症状は固定化しており、特異的な治療はほとんど必要としていない人と、どちらの患者が疾患として重症なのでしょう。その意味からも、多くの神経疾患で治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準とすることは、医学的に本当に正しいのか疑問があります。また、CIDPの症状と障害は治療依存性であるので、重症度基準に治療中におけるバーセル・インデックスをスケールとして使うことが、CIDPに妥当かどうかについて、さらにはなはだ疑問を感じます。

③疾患特有の障害度基準のなかった疾患が、疾患の特徴を考えずに、一律でバーセル・インデックスを使っているようだが、重症度を判断にするにあたって、それで医学的に正しいのか疑問。外形的な自立性をとらえただけであり、疾患の重症度を判断するには一面的すぎるとも思われる。また逆に、似たような神経疾患間でも疾患によって、基準のスケールが違う場合は、疾患間での不公平が生まれるのではないか。

④疾患によっては、バーセル・インデックスではなく、就労している人が原則として医療補助の対象から外されるような基準となっているが、それもおかしいのではないか。

⑤治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準とするならば、現在の軽快者基準（疾患特異的治療が1年以上ないこと・・・等）との差が大きすぎるのではないか。今までの基準と大きく変える理由はなにか（今までの基準はなんだったのか）。新規認定患者と既存認定患者との間で、大きな不公平が生じるのではないか。などの点で疑問点が多くあります。

特に、治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準とすれば（あるいは就業できている、できていないで判断するなど）、現行制度とのかい離が大きく、医療補助の対象人数が削減される可能性があり、結果として、早期治療の遅れ、治療機会の逸失、医療情報の収集不足などが懸念されます。

また、治療効果の出ている患者が、治療中におけるバーセル・インデックスにより、医療補助を外れることで、登録や医療データが収集されなくなり、ただでさえ患者数の

少ない希少難病の症例研究において、結果として、薬や治療で進行を抑えている医療情報が集まらない状況になっては、疾患の治療研究が進むとは到底思えず、私たちの本当の願いである根治療法の発見を、さらに遠のかせる制度となってしまうため、断固として反対します。

以上のように、治療中におけるバーセル・インデックスを重症度基準として運用することは、疾患の特徴を無視しており、患者の重症度を正確に測れないばかりでなく、治療研究の妨げとなる可能性が大きく、患者会として反対で、検討し直していただきたいと思えます。また、現行軽快者基準と大きく異なる点については、その理由を医学的に示していただきたいと思えます。

## ☆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。

パブリックコメントは、国民の声を聴くためのものです。また法施行にあたって患者からの声をあげる重要な機会です。平易な言葉で構いませんので、団体として、個人として、各加盟団体から積極的に意見をあげましょう。(差し支えなければ提出した意見をJPAにもお送りください。)

### ■難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)に関する御意見の募集について (締切 8 月 20 日)

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140142&Mode=0>

### ■難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則(案)に関する御意見の募集について (締切 8 月 27 日)

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140145&Mode=0>

### ■児童福祉法施行令の一部を改正する政令案の概要について(小慢事業の改正) (締切 8 月 22 日)

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140143&Mode=0>

### ■児童福祉法施行規則令の一部を改正する省令案に対する意見募集について (小慢事業の改正) (締切 8 月 29 日)

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140148&Mode=0>

## ☆障害福祉サービスの利用状況の最新利用者数が公表されました。

### 2014年4月現在、全国で776人が利用

厚生労働省ホームページによると、平成26年(2014年)4月現在で776人です。

[http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougai\\_hoken/toukei/dl/01-24.pdf](http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougai_hoken/toukei/dl/01-24.pdf)

施行から1年が経ち、利用者数は施行当初より増えてきていますが、まだまだ全国的には浸透していません。都道府県ごとの統計を調べてみないとわかりませんが、県ごとのバラつきもあると思います。各地での利用実績をチェックして、身体障害者手帳のない難病患者等でも、ホームヘルプサービスなどの障害福祉サービスが受けられることを患者の間にも周知して、必要な人には利用をすすめてみましょう。利用にあたっては、障害支援区分による支給認定を受けなければなりません。その際には、難病等の人たちの特性に応じた区分認定マニュアルが各市町村にありますので、そのマニュアルに沿って認定がすすめられるよう援助しましょう。

## ☆パブリックコメントを公募中／地域における医療及び介護を総合的に確保するための基本的な方針(総合確保方針)に関するご意見の募集について(8月21日まで)

厚生労働省は、6月25日に施行された「地域における医療及び介護の総合的な確保の促進に関する法律」に基づく総合確保方針についての国民の意見を公募しています。

地域における医療、介護の確保は、難病や長期慢性疾患患者が地域で安心して暮らしていくうえでも大切な課題であり、とくに難病法では保健所を中心とする地域協議会によって地域での推進体制の構築を課題に掲げています。私たちからも積極的な提案・意見を出すことが大切です。

<http://www.mhlw.go.jp/public/bosyuu/iken/p20140808-01.html>

## ☆各地でJPA 地域ブロック主催の難病法等施行準備説明会を開催

8月末から、各地でJPAブロック交流会(会議)が開催されます。そのなかで、厚生労働省担当者(疾病対策課)による難病法等施行準備に関する説明会を開きます。

近隣の難病連には開催地から案内が送付されていると思いますが、19日の中央での説明会に参加できない団体は、ぜひこの機会を活用してください。

開催日程と会場は次のとおりです。また各地域とも、翌日まで宿泊しての交流会を予定しています。会場の広さによっては入れないこともありますので、参加希望の場合は、必ず早めに開催地に問い合わせをお願いします)

### ■近畿ブロック交流会(問い合わせは京都難病連:075-822-2691)

日時:8月30日(土)15:10~16:30 会場:京都市「京都タワーホテル」  
(2日目午前中に分科会を予定。分科会には水谷事務局長参加)

### ■北海道・東北ブロック交流会(問い合わせは福島難病連:024-525-8705)

日時:9月6日(土)14:00~17:00 (後半は伊藤代表理事の講演)  
会場:福島市飯坂温泉「ホテル聚楽」

### ■関東ブロック交流会(問い合わせは群馬難病連:027-255-0035)

日時:9月13日(土)13:00~16:00 (後半は水谷事務局長の講演)  
会場:群馬県前橋市「前橋市総合福祉会館」

### ■中国・四国ブロック交流会(問い合わせは高知難病連:088-885-1052)

日時:9月20日(土)13:15~16:00 高知県難病セミナーとして開催  
(後半は伊藤代表理事、森副代表理事を交えてのパネルディスカッション)  
会場:高知市「高新文化ホール」

### ■九州ブロック交流会 in 宮崎(問い合わせは宮崎難病連:0985-31-3414)

日時:9月27日(土)14:00~16:30 (後半は水谷事務局長の講演)  
会場:宮崎市「宮崎県福祉総合センター」

### ■東海ブロック会議(問合せは愛知県難病連:052-485-6655)

日時:10月11日(土)14:00~16:00  
会場:愛知県犬山市「犬山国際ユースホテル」

(事務局長 水谷幸司)

\*-----\*