

----->>>
JPA事務局ニュース <No.159> 2014 年 8 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 / 水谷幸司
〒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4回指定難病検討会で、第一次の110疾病を了承
重症度基準については、さらに研究班との意見で修正も**

8月27日午後4時より、港区の中央労働委員会講堂にて、難病法における指定難病の対象疾病等を決める第4回指定難病検討委員会が開かれました。

資料は、厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000055572.html>

過去3回の委員会をふまえて、1) 指定難病の要件、2) 指定難病とすべき疾病 (第一次施行分)、3) 指定難病とすべき疾病の支給認定にかかる基準、の3点について、事務局からの提案についての検討が行われました。

1) 指定難病の要件、および、2) 指定難病とすべき疾病 (第一次施行分) 110疾病については、事務局提案どおり了承されました。

3) の認定基準については、対象候補110疾病のうち、第2回、第3回の検討委員会等で指摘のあった疾病について、個別に基準の修正点について説明がありました。

この間、2回の検討委員会での検討状況を傍聴して、関連団体から、学会の先生や検討委員会千葉委員長宛に要望書が出されていましたが、それらの声も一部反映した修正が行われた疾病もありました。

認定基準にあたって千葉委員長は、「まだなかにはこれから数ヶ月かけて検討した方がいい疾病もあり、各研究班でももう少し検討の余地があるとの返事をいただいている班もあることから、ここで性急に決めてしまうことには問題がある」と述べて、今回は決定せずに今後さらに改善していくこととされました。

今回の検討委員会では、おおよそ次のようなことが決まりました。

- 1) 指定難病の要件については、事務局提案どおりとする。
- 2) 第一次分の対象疾病については、事務局提案どおり110疾病とする。この疾病については、8月末～9月末にパブリックコメントを公募する。
- 3) 個々の疾病の認定基準については、まだ改善の余地のある疾病もあるので今回は決定とせず、対象疾病のパブリックコメントを公募する間に並行してさらに検討をすすめて、10月上旬の次回 (第5回) 検討委員会で決定する。
- 4) 親部会である厚生科学審議会疾病対策部会 (10月上旬) に報告する。

各患者会からも、該当する疾患の専門医や学会も含めて、引き続き当事者の声を届けていくことが大切です。

また、第2次分の対象疾病の検討も次回 (10月上旬) から始まります。今回、選定されていない疾病については、今回定められた要件に合致するかどうかの一つのものさしになりますので、諦めずに、学会や専門医を通じて声をあげていきましょう。

(水谷幸司)
