

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.186> 2015年3月19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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆第2次指定難病は、196疾病に整理、パブコメを経て、 次回(第12回)検討委員会で最終とりまとめ、7月実施へ ～3月19日、第11回指定難病検討委員会ひらく～

厚生科学審議会疾病対策部会第11回指定難病検討委員会が3月19日に開かれました。  
資料は、厚生労働省ホームページにアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000078331.html>

今回は、第7回から第10回までの検討委員会での指摘事項への対応について、事務局からの提案がありました(資料1)。

そのなかで、1-3 筋ジストロフィーの診断基準については、特徴をまとめた表が添付された個表の修正案(資料3、1～10ページ)が示されましたが、多くの病型はあるが、筋ジストロフィーと診断された疾病はすべて指定難病の対象とすることが確認されました。

3-1 総動脈幹遺残症などの先天性心疾患の重症度分類について、検討委員会のなかで経皮的動脈血酸素飽和度(SPO<sub>2</sub>、サチュレーション)85%以下という基準が厳しすぎるのではないかとの意見が出されて再検討された結果、この基準は「NYHAⅡ度以上」に含まれるとすることで削除され、「NYHAⅡ度以上で統一する」となりました。

検討委員会で要件を含めた整理が必要とされて「保留扱い」となっていた脂質異常系の7疾病(第9回検討委員会資料1-1、3-43～3-49)については、指定難病の要件について、「致命的なイベント(心筋梗塞等)を発症するリスクが高い疾病について」との補足が行われ(資料2-1、2-2)、その要件をふまえて整理したとして、3-46 家族性Ⅲ型高脂血症を除く次の6疾病が要件を満たすことで承認されました。

3-43 レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症

3-44 シトステロール血症

3-45 タンジール病

3-47 原発性高カイロミクロン血症

3-48 脳腱黄色腫症

3-49 無βリポタンパク血症

また、前回(第10回)検討委員会で、客観的な指標による診断基準が定まっていないとして要件を満たさないとされた「E-7 ペリー症候群」(第10回検討委員会資料2 E-7 Perry 症候群)については、研究班からの追加の情報提供により診断基準が確認されたとして、第2次指定難病に追加承認されました。

これで、第7回から検討されて承認された疾病は、225疾病になります。(前回までで171疾病+他の疾病に含まれるとされた47疾病=218に今回の7疾病をプラス)

検討委員会では、これらの疾病を、さらに類似する疾病等の再整理を行い、196疾病を第2次指定難病とする整理を行いました承されました。(資料4、別紙)

資料4「指定難病(第二次実施分)に係る検討結果について」とする検討委員会としてのまとめも了承されました。

今後のスケジュールとして、このまとめと別紙の第2次指定難病(196疾病)リスト、およびこの疾病ごとの個表について、厚生労働省ホームページに掲載されるとともに、3月下旬から30日間のパブリックコメントを経て、4月末に開かれる第12回指定難病検討委員会で最終とりまとめを行い、疾病対策部会に報告。了承されれば告示の後に、7月から、先の110疾病とあわせて306疾病で医療費助成が開始されることとなります。

また、千葉委員長は最後に、「今後も検討を続けていく。私個人としても、これが完全であるとは思っていない」と発言し、さらに情報を収集して、できれば2015年度内に、疾病を追加するための検討委員会を招集したいと述べて、「情報」が不足しているために要件を満たしていながら今回の指定から漏れてしまう疾病についても望みをつなぎました。

## ☆障害者総合支援法対象疾病病検討会(第4回)は3月30日開催、 第2次指定難病以外に要件を満たす疾病は全て対象に入れるべき!

障害者総合支援法の対象疾病を選定する障害者総合支援法対象疾病検討会は、第4回検討会を3月30日に開くことが公表されました。(申込み締切は3月25日(水)12時までです)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000076771.html>

障害福祉サービスの「難病等」の対象要件では、①発病の機構が明らかでない、②患者数が人口の0.1%程度に達しない、の2要件は除外され、(1)治療方法が確立していない、(2)長期の療養を必要とするもの、(3)診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることの3つの要件を満たせば対象とすることになっています。

国会決議でも、指定難病の対象よりも幅広く対象とすることとされていますので、数の多い疾病がどのくらい対象に加わるかが焦点になります。

障害者総合支援法における対象疾病については、指定難病における重症度分類は適用しないことも確認され、診断名がつけば障害福祉サービスのアセスメントを受けることができます。こちらも大勢の患者会から傍聴を行い、注視していきましょう。

## ☆第37回難病対策委員会は、3月26日(木)に開催 基本方針の検討にも注目を! 大勢で傍聴しましょう!

難病法の基本方針を検討する第37回難病対策委員会も、傍聴案内が公表されました。傍聴申込み締切は3月23日(月)17時までです。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000078361.html>

基本方針に、医療はもとより、福祉や就労支援などの他制度との連携について、ゆたかな文言を盛り込んでいくことが、これからの難病対策の推進に大きな影響を与えます。

多くの患者会が注目し、大勢傍聴するようにしましょう。