

<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／斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

第31回指定難病検討委員会が開催されました

1月31日（木）に第31回指定難病検討委員会が都内にて開かれました。

当日の資料につきましては、下記よりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000189777_00009.html

今回の委員会では、

①疾病ごとの個別検討について

②指定難病に係る診断基準及び重症度分類等（局長通知）の見直しについて

上記2点を議題として話し合いが行われました。

①では、これまでの指定難病検討委員会の議論において、研究班や関係学会から情報提供のあった38疾病（参考資料1）の中から、指定難病の要件を満たすと判断することが妥当とされた疾病として、「膠様滴状角膜ジストロフィー」と「ハッチンソン・ギルフォード症候群」の2疾病が示され、新たに指定難病として追加することが確認されました。

続いて②では、従来「巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）」としていた疾病名を「巨大リンパ管奇形」と改定することの案が示され、承認されました。改定の理由としては、疾患の概念が変わってきており、それに伴い適切な疾患名に変更していただきたいとの要望が研究班より寄せられたためとの説明がなされました。

最後に難病対策課より、新たに指定難病としての追加が内定した2疾患については、今後パブリックコメントを募集し、その結果を本委員会へ報告後、疾病対策部会の上の了承を得て正式決定されるとの見通しが述べられました。また、今回審査対象には上がったものの追加されなかった36疾患については、事務局にてこれまでの議論の整理及び委員への確認を行った後、昨年同様に議事要旨として公表をさせていただきたいとの見通しが述べられ、委員会は終了しました。

傍聴の所感としましては、直近3回が非公開として行われた委員会の中で、今回追加されなかった疾患についてどのような議論がなされ、どういった理由で要件を満たさないという結論に至ったのか、引き続き注視していく必要性を感じました。（文責：大坪）

