

<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/>

自民党 難病等に関するプロジェクトチームが始動 5年見直しに向けたヒアリングが行われました

6月6日（木）、東京・永田町の自民党本部において、自由民主党 社会保障制度調査会医療委員会 難病等に関するプロジェクトチーム（以下、PT）が行われました。

JPAからは森 幸子理事が出席致しました。

本PT事務局長の橋本 岳衆議院議員の司会進行のもと、座長である福岡 資麿参議院議員より開会の挨拶がありました。福岡議員は、悲願であった法の成立によって特定疾患が大幅に拡充された一方で、治療研究の推進やご本人・ご家族への支援など課題も残っているとした上で、「5年後の見直しに向けて、我が党でも皆様方のご意見とともに活発なご議論を進めさせていただきたいと思っている」と述べました。

続いて、顧問の衛藤 晟一参議院議員も挨拶に立ち、5年前の成立時も思い切った内容だったことを振り返り、「改めて見直しに向けた要望を見ていると、また相当スキルアップしなければいけないのかなと感じている」と述べました。

その後議事に入り、まず厚生労働省より難病・小慢対策の現状について説明が行われました。

続いて、関係団体からのヒアリングが行われ、JPAの森理事と認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの福島 慎吾専務理事が別添資料を元に抱えている課題について述べました。

発表後の質疑では、三ツ林 裕巳衆議院議員が重症度判定について、「本当に必要なのか疑問を抱いている」とし、膠原病を例に挙げ「（膠原病は）増悪と緩解を繰り返すが、どの時点で重症度を判定するのか。そして、本当にその重症度が患者さんの生活の中での実態を表しているものなのか。その点について再考する必要があるのではないかと考えている」と述べました。

これに対し森理事は、「重症度を研究の面で把握していくことは大事だと認識しているが、個々の疾患によって重症度の基準も異なり、また何を評価するかによっても違いがあるため、そのような基準が医療費助成と結びついていることに患者は不公平感を感じている。難病法成立以前の制度には、疾病ごとの特異的な治療を必要とする方には医療費助成を適用して、重症化させないという概念があった。この形をぜひ取り入れて重症度分類と医療費助成を切り離して考えていただきたい」と述べました。

また、渡嘉敷 奈緒美衆議院議員からは、「薬についてはAMED等で研究に取り組んでいるとは聞かすが、どのような成果をあげて、患者さんがどう喜んでおられるのかお聞きしたい」と質問がありました。

森理事は、ようやく患者が研究班に参画していくことが始まった段階だという現状を述べ、「患者も研究者にうまく意見を伝えるために学ぶ必要があり、研究者もどのように説明すれば患者が理解できるのかを学ぶ必要があると感じる。研究開発を進めていく意味でも、患者と研究者への研修が必要なのではないかと思います」と今後に向けての課題を述べました。

福島氏は、小児の場合は適応外使用が6割に上るとい調査結果もあることを述べ、「諸外国では大人の薬を開発する際に子どもの薬も一緒に開発することを義務付ける法制度がある国もある。是非そういった方向で研究が進むようにしていただきたい」と結びました。

最後に今後のPTの開催日程については、随時お知らせするとの事務連絡があり閉会しました。

（文責：大坪）