

<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/辻 邦夫

〒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62回難病対策委員会・第38回小慢専門委員会が開催

6月13日、10時より難病・小慢の合同委員会が都内にて開催され、JPAからは森理事が出席しました（発信が遅れましたこととお詫び申し上げます）。

議事次第は下記のとおりで、当日の資料につきましては下記のURLよりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_05198.html

当日は私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表を中心とした質疑内容を下記に報告します。

<議事次第>

(1) 関係者からのヒアリング

- ・森 幸子 日本難病・疾病団体協議会 理事
- ・海嶋 照美 広島県 健康福祉局 健康対策課長
- ・武村 真治 国立保健医療科学院政策技術評価研究部 首席主任研究官
(政策研究班プログラムオフィサー)
- ・木村 円 日本医療研究開発機構 戦略推進部 難病研究課 調査役
- ・盛一 享徳 国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室長
- ・羽鳥 裕 (公社) 日本医師会 常任理事
- ・春名 由一郎 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター
副統括研究員

(2) 前回の議論を踏まえた論点について

(3) その他

今回から関係者へのヒアリングがはじまり、上記7名委員及び参考人の方々から現状と課題の発表があり、その後質疑が行われました（役職名は委員会実施時のものを使用）。

まず患者団体の代表としてJPAの森理事が資料1-1に基づき発表を行いました。森理事は当事者、支援者が抱える様々な課題を示し、個々の案件を十分に時間を取って協議してほしいと述べました。

その後の質疑では、指定難病外の患者について及び軽症者問題の2点について質問がありました。

指定難病外の患者についての質問は、「すべての難病を指定難病にどの要望があるが、公平性の観点から考えると、どこまでを難病とするのか、また指定難病以外の患者がどのような事に困っているのか調査をする必要があるのではないか」といったものでした。これに対し森理事は、「難病には様々な疾病があり、難病ゆえの社会からの偏見や暮らしにくさがあるため、他の疾病や障害との公平性を比べるのは難しい」と述べた上で、同じような疾患の難病であっても指定難病外だと制度が異なってしまう現状が今もあることや指定難病となることで研究の対象にもなることを挙げ、患者団体の意見としてはすべての難病を含めていただきたいということが意見だと回答しました。

軽症者問題については、「最大の課題」と捉えているとし、「患者にとって自己負担が増えることや医療費助成から外れることによって見放されたといった感覚に陥る、情報が入ってこないという不安もある」との実情を述べました。また、本当にこの状況で軽症なのかと思える患者もおり、疾患によって軽症の基準が厳しいのではないかと印象を受けていることや薬を飲んでいながらこそ軽症を維持できている患者も多いことを挙げ、重症度基準と医療費助成を切り離して考えてほしいこと、薬を飲んでいないときの状態で判断をしてほしいことを要望しました。

次に(2)前回の議論を踏まえた論点について素案(資料2)が示され、意見交換が行われました。

森理事は、資料の2P(対象患者の認定基準について)、(患者の自己負担について)、3.調査研究について、5.福祉支援について発言をしました。

対象患者の認定基準については、疾患ごとの重症度分類に触れ、現在多くの重症度分類にバーセルインデックスが用いられているが、感覚障害などは測れないと複数の団体から寄せられているとし、生活の困難度と最も密着している部分を評価できていないという状況はいかがなものかと述べました。

患者の自己負担については、「世帯収入があるという意見も出ているが、患者に収入がないことで治療費で家族に迷惑をかけていると感じている患者も多い。是非患者本人の収入のことも考慮してほしい」と述べました。

調査研究については、当事者参加の視点から自身の病気がどの様に研究がなされているか見えづらいという面があると指摘。自分にできることはないかという積極的な患者もいるが、いきなり研究への参加をしていくことは無理があるため、治療研究への参画について理解を深める研修などの必要ではないかと提言しました。

福祉支援についても言及し、難病法の中では福祉支援の具体的なものは出てこないと述べた上で、障害者施策で行き届かない部分は難病法で福祉支援として新たに制度を作るべきだということも検討してほしいと述べました。

その他に出された主な意見

- ・すべての指定難病について病態の解明の研究が進むよう、現在の仕組みや実用化と政策双方の研究事業との連携の在り方について、どのような対応が可能か検討してはどうか。
- ・トランジション問題については、医療費、医療提供体制、在宅医療、就労、それぞれの観点から検討する必要があるのではないかと。
- ・自立支援事業の任意事業について、同一の都道府県内でも取り組みにバラつきが見られるため、自治体間の連携を強化する必要があるのではないかと。

最後に千葉委員長は、様々な意見が飛び交い3時間という長丁場の委員会でも時間が足りない状況であるとし、前回と今回のディスカッション及び今日行ったヒアリングでの意見を踏まえて、次回論点整理案を提示いただきたいと述べ終了しました。

(引続き、6月28日に開催された第63回委員会報告の事務局ニュースを別途発信しています。そちらもぜひご参考ください。)

(文責：大坪)



第62回難病対策委員会・第38回小慢専門委員会
(厚生労働省専用第22会議室 撮影：大坪)