

<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1回 研究・医療ワーキンググループが開催

8月29日13時より、難病・小慢の5年見直しに向けた、第1回研究・医療ワーキンググループ（以下WG）が都内で行われ、JPAからは森代表が出席致しました。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06410.html

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。

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) 本ワーキンググループについて

(2) 関係者からのヒアリング

・井田 博幸 東京慈恵医科大学小児科学講座教授

・盛一 享徳 国立成育医療センター小児慢性特定疾病情報室 室長

(3) 具体的な論点の検討について

(4) その他

今回から始まるWGは、これまでの難病・小慢の合同委員会にてまとめられた、今後検討すべき論点（資料1-1）を二つのグループ（研究・医療WGと地域共生WG）に分け、個別の論点についてそれぞれのWGにて具体的な検討を行っていくことを主旨としています。

冒頭、難病対策課より主旨説明が行われた後、関係者（上記2名）へのヒアリングが行われました。

まず初めに、井田博幸氏（東京慈恵医科大学小児科学講座教授）が、指定難病制度の公平性に関する研究と題して、研究結果の報告（資料2-1）を行いました。

井田氏は、

①全疾患に関し、modified Rankin Scale や Berthel Index 等の同一の基準を一律に導入することができるかどうかの検討

②疾患群ごとに共通の基準を導入することができるかどうかの検討

の2点をテーマとして各疾患ごとの研究班に協力を求め、研究を行ったと述べました。その結果、指定難病は症状が多臓器にわたる疾患が多いため、一律に重症度分類を設けることについては困難が伴うとの見解を示しましたが、各疾患群ごとに共通の基準を導入することについては、適応できる可能性が示されたと報告しました。

続いて、盛一享徳氏（国立成育医療センター小児慢性特定疾病情報室 室長）が小児慢性特定疾病等の利用状況について、国保のレセプトデータを用いて疾患ごとの状況説明（資料2-2）を行いました。

盛一氏は、全体として小児慢性特定疾病の利用率は50%~60%にとどまっており、理由としては、小慢の制度が利用できることを知らない（医療保険を単独利用している）、市町が行っている小児医療費助成や国の他制度（育成医療等）が優先されていること等が影響していると述べました。

これらの報告に対し、森代表は、「臨床個人調査票が研究に寄与していることをわからず、サインしていない患者がいる。研究と医療費助成が臨床調査個人票で結びついているものでよいか、今後も検討してほしい」と述べました。続けて、疾患の影響は全身にわたり、1+1+1=3ではなく4にも5にもなる。具合が悪いときには医師にみてもらえない・伝えきれていないこともある。また、ある疾患の患者調

査では感覚障害を訴える患者が76%にも上るのに、重症度分類にはそのような項目がないなどの例を挙げながら、重症度分類の基準や医療費助成について患者会からの要望が多数挙げられていることに触れ、「重症度分類が患者の実態に合ったものとなるよう、患者会の意見も聞いて決めていただきたい」と述べました。また、診断がついた時点で告知すると同時に医療費助成を開始してほしいと訴えました。

あせび会（希少難病者全国連合会）の本間俊典氏は、「重症度分類について疾患ごとの基準を作る場合、現行のものを手直しするのか、新たに作ることになるのか」と質問。

これに対し、井田氏は「全てを作り直す必要はないが、公平性を担保するのが趣旨なのである程度集約する必要がある」と述べました。

そのほか重症度分類の基準については、患者の意見を聞くとは主観的な要素になるとの意見のほか、QOL的なものを含めていくと主観的になるが、内分泌系疾患にはQOL的なものを基準に入れたほうがよいとの意見もあることや、検査値等で規定するものは客観的でよいなどの意見が出ました。

また、難病もがんや循環器のように全患者の登録を義務化できるようにしてはどうかという意見や研究と医療費助成は分けて考えるべきとの意見が患者団体以外の構成員からも出され、賛同者も多く見られました。これについては、「難病も行政の努力と議員の応援を得ればできるのではないかと思う。患者団体がしっかりしているので患者団体の力で、議員立法なども検討いただきたい」との声も出されました。

続いて、(3)具体的な論点の検討について、議論が行われました。

森代表は、医療提供体制について、現在、拠点病院・協力病院と整備が進められているが、専門医が少ないため一つの地域でカバーできていないところもあると指摘。「自分の病気の専門医がいないと遠くの病院へ行かざるを得ないのが現状なので、できるだけ近くで専門医にかかれるように、厚労省も都道府県と連携をして進めていただきたい」と述べました。また、移行期医療についても、「成人期から見て小児をどのように入れていくのかという点で国からも働きかけを行っていただきたい」と述べました。

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氏は、小児慢性疾患について主に以下の意見・要望を述べました。

- ・(小慢の指定について) 参議院の付帯決議に要件を満たす疾病とその類縁疾患についても速やかに指定するとある。小児は希少疾患が殆どで声も上げづらいので、広くすくい上げていただきたい。
- ・(認定基準について) 疾患ごとにバラバラな状況。何をもって重症とみなすのか検討すべきだと思う。
- ・(患者の自己負担について) 他制度(育成医療・自立支援医療)とのバランスを取るとのことだが、そうであれば小慢の自己負担額は2割から1割にしていきたい。
- ・(申請手続きについて) 手続きが煩雑で申請に結びついておらず、毎年申請を行う必要があるのか。申請が必要にしても医療意見書の提出は毎年でなくてもよいのではないか。
- ・(DBについて) 治療研究に結びつく一気通貫型のDBを作っていただきたい。患者登録が進むように家族の同意のもと医師や医療機関が登録できるようなシステムがあればよいのではないだろうか。親の会の総意でもあるので、是非進めていただきたい。

その他にも、治療によって状態をキープしている患者を外してしまうと問題が起こるのはもちろん、治療継続が難しくなってしまう方もいるのではないかといった意見や軽症者登録制度の実現、DBのオンライン化を進めていただきたいとの意見が出されました。

最後に事務局より、次回の研究・医療WGについては、10月7日(月)17時から開催予定とのアナウンスがあり、終了しました。

(文責：大坪)



第1回研究・医療ワーキンググループ

(TKP 赤坂カンファレンスセンターホール13B 撮影：大坪)