

<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2回 研究・医療ワーキンググループが開催

10月7日17時より、難病・小慢の5年見直しに向けた、第2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。

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_07129.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

- ・山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学 教授
- ・山本 隆一 一般財団法人医療情報システム開発センター 理事長

(2) 具体的な論点の検討について

今回のWGも前回に引き続き、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、山野 嘉久 氏（聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学 教授）が、難病領域におけるデータベースの特性と役割分担について（資料1-1）発表を行い、続けて山本 隆一 氏（一般財団法人医療情報システム開発センター 理事長）が、Health Databaseの利活用とその課題について（資料1-2）発表しました。

森代表は、患者団体へのアンケート調査において、研究の成果を患者に分かりやすくフィードバックしてほしいという声が多く寄せられていることを挙げ、今回報告された患者レジストリ（HAM ネット）のように、データが研究に役立っているという実感が患者にフィードバックされると、研究協力も進みやすいのではないかと述べました。続けて、指定難病のデータベースと患者レジストリで概ね重症度が一致していたという報告に対し、疾病によっては患者自身の症状を臨床調査個人票（臨個票）の重症度では把握してもらっていないとの声も寄せられていると述べ、臨個票の作成の際にも患者団体の意見を聞いていただくことで、結果多くの患者の納得も得られ、研究への参画も進むのではないかと述べました。

また、山本氏の報告には、患者としては色々な情報が連結されることで研究も進んでいくことを期待するが、まだ差別や偏見など根本的な問題もある難病の患者に関する情報なので、社会に対して正しい情報を普及させつつ、支える側の体制も整えながら進めていく必要があると述べました。

続いて、(2) 具体的な論点の検討（資料2）について、医療費助成制度、医療提供体制、調査及び研究の3項目に分けて議論が行われました。

森代表は、軽症といわれている方でも治療を受け続けているからいまの状態を維持できていて、治療をやめれば重症化してしまう可能性もあるので、難病対策として支援が必要だと訴え、どの様にすれば患者が安心して治療を受けられるのか、また研究のデータがしっかりと集まるのか、丁寧に議論を進めていただきたいと述べました。森代表のこの意見に続いて、医師の立場で参加している構成員からも、治療によって症状が安定しても、助成がなくなって治療をやめればどうなるかわからないといった賛成意見が出されました。

森代表は患者数の問題についても、医療が進歩したことで、以前と状態は変わっていないけれども患者数は増えているという疾患もある。これを数が増えたからといって事務的に対象外にするということはないでいただきたいと訴えました。続けて、0.1%程度という基準に関しては、少子高齢化で人口が減っているため、母数自体が少なくなっているということを認識した上で考えていただきたいと述べました。

他の構成員からは、欧米では潰瘍性大腸炎（IBD）とパーキンソン病などの数の多い疾患は既にレアディゼーズとはいえないと言われている一方で、医療も進歩し新しい難病も発見されている。全体の予算のことも考えながら、対象疾病も検討する必要があるのではないかと意見も出されました。

福島 慎吾 構成員（認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）は、トランジション問題について、小慢の制度が始まって以来解決されていない問題だとした上で、他の施策で対応がある疾病（小児がんなど）、医療費の個別性がないものも含めて、指定難病にするという方向で進めていただきたいと強く訴えました。また、患者の自己負担についても、毎月の一定額の医療費が年間で規定の回数を超えると医療費助成の対象となるような、小慢版の軽症高額制度を検討いただきたいと要望しました。

森代表も患者の自己負担の高額かつ長期について、年間の医療費の総額で見ると軽症高額に該当する患者よりも医療費を支払っているものの、受診の間隔が長く、回数の規定を満たさないために医療費助成が受けられない患者がいる事例を述べ、回数だけでなく年間の医療費の総額も判断基準に入れてもらうよう要望しました。

また、森代表は他制度との公平性についても意見を述べ、難病患者は医療費助成を受けられなくなると、自分が何の病気であるかを証明するものもなくなってしまい、就労の面でもなかなか職に就くことができない患者がたくさんいる。他の制度のように交通費の割引や税の控除等もなく、収入と支出のバランスから見ても公平ではないと思うので、その観点も考慮して公平性を考えていただきたいと強く訴えました。

今回対象疾病についての議論で、2つの疾患名が挙げられたことについて、翌日、森代表が難病対策課を訪問し、説明を求めたところ、WGでは具体的に何かの疾病を外すというような協議をするところではないこと、また、そもそも、人数が増えたからといって、そのことで外すようなことはしない、と即答されたとの事です。次回WGにおいても、「前回に出された主な意見」の中に、2つの疾患名は出さないことについても確認し、説明を受けたとのことです。

また、議論の中で、全体の医療費の配分論のような意見が出たことについては、難病法等によって特定医療費が義務的経費になったことで、特定医療費の予算の枠や制限があるようなものではないことも確認したとの事です。

なお、上記の件について、IBD ネットワークからは、声明文が出ていますので、下記リンクをご参照下さい。

<http://www.ibdnetwork.org/pdf/IBDNseimei191010.pdf>

最後に事務局より、次回の研究・医療WGについては、10月21日（月）15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2回研究・医療ワーキンググループ

（TKP 新橋カンファレンスセンターホール14E 撮影：大坪）