

<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3回 研究・医療ワーキンググループが開催

10月21日15時より、難病・小慢の5年見直しに向けた、第3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いたしました。

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_07396.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

- ・戸田 栄子 千葉県健康福祉部疾病対策課 副課長
- ・日野 もえ子 千葉大学医学部附属病院小児科 助教

(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、戸田 栄子 氏（千葉県健康福祉部疾病対策課 副課長）が、千葉県における移行期医療支援体制整備に向けた取組（資料1-1）について発表を行い、続けて日野 もえ子 氏（千葉大学医学部附属病院小児科 助教）が、千葉大学医学部附属病院における移行期医療支援センター設置の取り組み（資料1-2）について発表しました。

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、これらの発表に対し、移行期加算がないとなかなか広がっていくのは難しいのではないかとの見解を示し、患者団体からも要望をしていきたいと述べました。

本間 俊典 構成員（あせび会（希少難病者全国連絡会） 監事）は、日野氏に対し、移行期の概念がなかったときはどのようにしていたのかと質問しました。日野氏は、自身の専門領域である小児がんについては以前より長期フォローアップを行っていたと述べた上で、「千葉県の調査でも（移行期に）困っていない分野もあることが分かっており、困り度が分野により異なっているのではないかと述べました。

また、他の構成員からは、現状では埼玉、千葉、大阪以外の都道府県では移行期医療センターの配置がなされていないが、どう広げていけばよいか提言はないかとの質問が参考人の両氏に寄せられました。

戸田氏は、「各都道府県で進まないのは実態把握がないからとの意見があったが、私たちも実態把握も含めまだ手探りの状況。国で示されたモデルをもとに協議会を立ち上げて、皆で話し合いどうすればよいか組み立ててきた。走りながら考えることが必要ではないか」と述べました。日野氏は、「（移行期で）困っている分野には困っている人がいるので、その分野や施設へ働きかけを行ってはどうか」と述べました。

続いて、(2) 具体的な論点の検討（資料2-1、資料2-2）に入る前に、森代表より事務局への質問が行われました。森代表は、「前回のWGにおいて指定難病を見直す議論の中で、具体的な2疾患の名前が挙がった。この議論は正しくない知識の上に挙がってきたものと思われるが、患者会としては大変不安だ。この件について難病対策課より説明をお願いしたい」と質問しました。

南川難病対策課長補佐は、「対象疾病の見直しについての合同委員会の意見は、資料2-2の7-8Pに記してある。希少性の議論について、その基準についての議論の中で2つの疾患の名前が上がったことは承知しているが、このワーキンググループでは個別の疾病について議論する場ではない」と述べました。

(2)は、主に下記の3点について議論が行われました。

- ①移行期支援について（医療費助成及び移行期医療支援体制）
- ②医療費助成の対象とならない患者のデータ登録について
- ③データベースについて

まず、①について福島氏は、小慢の中で指定難病の要件を満たすものは例外なく指定していくべきとした上で、「指定難病は小慢と指定の要件が異なるので、こぼれてしまう疾患がある。そのような疾患に対する方策（制度の延長や新たな制度を作るなど）を考える必要がある」と述べました。

次に、②について森代表は、参考資料としてJPAで行った実態調査の結果を提出しているので、これらの意見要望も踏まえてご議論いただきたいと述べました。続けて、医療費助成については「難病法となった時点から義務的経費となっており、予算の中でみていくということではなかった。継続して治療が必要な患者は医療費助成の対象としていただきたい」と述べました。また、重症化した際の医療費助成のさかのぼりについても検討してほしいと要望しました。

森代表は、軽症者登録証についても、「現在の不認定通知も福祉サービス等を利用する際の証明として使用できることになっているが、疾病名も大変小さく書いてあってわかりづらい。はっきりとこれが就労支援や福祉サービスにも利用ができるという証明があるとよいと思う」と述べました。

最後に③について、福島氏は、データベースと離れてしまうがと述べた上で、「制度設計上の違い等もあるのかもしれないが、小慢と指定難病では使用している言葉が違うため非常にわかりづらくなってしまっている（例えば医療費助成が受けられるかどうかの線引きも、小慢では疾病の状態の程度と呼ぶのに対し、指定難病では重症度分類等と呼ばれること等）。この5年見直しにあたって、コミュニケーションがうまくいくように言葉についても考えていただきたい」と述べました。

本間氏は、そもそも難病も小慢もデータベースについての根拠法がないことを指摘。「希少な疾患は特定もされやすいので根拠法の整備をしっかりとやってほしい。根拠法が無理なら告示などで何らかの歯止めを行ってほしい」と要望しました。

最後に事務局より、次回の研究・医療WGの開催日時は未定との連絡があり、終了しました。

(文責：大坪)



第3回研究・医療ワーキンググループ

(TKP虎ノ門駅前カンファレンスセンターホール3A 撮影：大坪)