

<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4回 研究・医療ワーキンググループが開催

第4回難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループが下記の通り開催され、構成員のJPA 森代表は体調の関係で欠席しましたが、JPA 伊藤理事が参考人として出席し、私辻が傍聴しましたので、報告します。

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_08139.html

日時 11/29（金）13時～15時

場所 TKP 虎ノ門駅前カンファレンスセンターホール2A

議事 (1) 具体的な論点の検討について

配布資料 資料1 難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループとりまとめ（素案）

参考資料 これまでに示された意見

議事の内容

難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループとりまとめ（素案）が示され、事務局による説明のあと、具体的に議論が行われました。

とりまとめ（素案）は、下記の内容構成となっています。

第1 はじめに

第2 基本的な考え方

第3 医療費助成制度について

1 対象疾病について

2 対象者について

3 自己負担額について

4 利便性の向上・事務負担の軽減について

第4 医療提供体制について

第5 調査・研究について以下、項目ごとに行われた質疑の内容です。

ぜひ、皆さん、とりまとめ（素案）の内容について、目をとおしてください。

以下、福島委員、伊藤参考人の意見等を中心に記載します。

<第1 はじめに 第2 基本的な考え方 について>

福島委員より

参考資料「これまでに示された意見」についても、合同委員会には「とりまとめ」とともに提出するがよいのではないかとの意見が出され、事務局は検討することとなりました。

伊藤委員からは、下記の質問意見が出されました。

- ① 公平性という言葉が多く使われているが、その意味合いについて、もっとわかりやすく具体的に示すべきではないか。
- ② 付帯決議についてはかなり幅広い内容になっているが、「踏まえる」ということは今後どのように進めていくのか

これに対して、事務局から、
他制度との公平性は、全体的な視点から見ていくこと、付帯決議については、WGの中での議論をしっかり踏まえていきたいとの答えがありました。

これを受けて、伊藤委員からは、「踏まえる」との言い方より、
取り組めることは「取り組む」ことを明確にしてはどうか。公平性の部分は、何がどこで公平性が
必要かをもっと明確にすべきではないか。この書き方だと、他の制度との「公平性がとられていない
のではないか？」との懸念を生じるのでは？との指摘が出されました。

他の委員からも、難病法による給付が他の制度にないタイプの給付となっているので、他制度とど
れをどう比較すべきか悩む部分がある。また、医療技術の進歩により、その成果等で見直されると
いう特殊な点もあるので、特に、疾患の見直し等は慎重に考えるべきとの意見が出されました。

<第3 医療費助成制度について>

伊藤委員からは、患者会の意見も大変多いところである、と前置きしたうえで、下記のような質問
意見が出されました。

- ① やはり公平性という言葉が何回も出てくるが、これをどう扱うのか
- ② 指定難病とは言い難いような状況の変化とは具体的に何なのか。
- ③ 医療技術の進展による指定難病の指定の解除は理解できるが、制度の公平性の観点からの解除と
いうのは、おかしいのではないか
- ④ 激変緩和措置でいう激変とはどういうことなのか。「激変」自体あるべきなのか。
- ⑤ 一定の治療を受けている人が軽症とされている問題
- ⑥ 個別の疾患ごとに重症度分類の基準を決めるのは当然と思うが、下には同一の領域内での標準化
を図るべきという意見とは矛盾するのではないか。
- ⑦ 「同じ領域内で同様な所見を評価するために指標を標準化する」とあるが、同じような病気で同
じ経過をたどっていくのであれば同じ病気ということではないのか

他の委員からも、

- ① 医学の進歩で明らかに指定難病の状況ではない、というもので今の状況でふりいをかけるもの
ではないこと
- ② 指定難病の条件を何か満たさなければ、外すとのことはありえるが、付帯決議を考えると患者数
のみで判断するのは議論があること
- ③ 治療によって症状がないのは治療が必要だから解除してはダメではないのか
- ④ 指定難病と「言い難い」「解除」という言い方についての意見が出されました。

これに対して、事務局より、
ここでいう制度の「公平性」は、他の制度との公平性ではなく、この制度の中での「疾病間の公平
性」という意味合いで使っているので、「公平性」についてはより具体的に記載するように管理する
激変緩和は、患者さんへの配慮を考えたものである。重症度分類の基準は基本的には、研究班によ
るもの、との答えがありました。

関連して、類縁疾患についても意見がいろいろと出されましたが、「疾病間の公平性」を保った重症
度分類の基準、ということについては、類縁疾患のことではなく、疾病の特異性を言いながら、同
じ領域内で重症度分類の基準を標準化しようとするのは矛盾するのではないか、との指摘がなされ
ました。

また、希少性の要件についても議論が行われ、意思決定の流れをはっきりするべきである。付帯決議もあるのでプロセスをしっかりと書くべきではないか。との意見や、難病は与えられている予算はそもそもすくない。そもそも不公平ではないだろうか、という意見も出されました。一方、包括的な疾患名でまとめられているものと細かく病気を分けているものが混在しているとの指摘もありました。

伊藤委員は、さらに、0.1%の表現について、0.1%程度という言葉、「程度」の部分を大事にするべきであること。これはアメリカとヨーロッパの基準の間を意識して決められたものであることなどの経緯をを説明を行いました。

福島委員からは、トランジションの問題について、5年後の見直しでやらないとどこでやるのか。「着実に」ではなく「例外なく」行ってほしい。と強く訴えました。また、WGの議論の最後のほうでの発言となりましたが、負担割合についても他の制度の例（1割負担）を挙げ、言及しました。

<患者の利便性の向上、自治体の事務負担の軽減について>の部分では、オンライン化や項目のスリム化、患者の同意方法（主治医がとるべきではないか）などについて意見がだされました。また、軽症者の重症化について仕組みを具体的に決めるべきである。との意見がだされました。文書料については、現在の仕組みを維持することが「適当である」、という言い方はおかしい。「やむをえない」等の書き方が良いのではないかと意見が出されました。

事務局からも、不認定通知が不評であることを踏まえ、工夫を検討したいとの答えが合りました。特に、行政とのつながりが薄くなる、患者の意識が低くなる、など、地域共生WGで出された議論も踏まえて、書き振りを変えることが必要、と考えていることが示されました。

<第4 医療提供体制について 第5 調査及び研究について>

伊藤委員からは、公的病院の統廃合に対する地域の方々の不安を訴えました。事務局からは、分野別拠点病院を配置強化していくことなどが述べられました。

そのほか、病院でできることと地域の連携でできることを整理したり、九州子ども病院の例や、子ども病院の隣に成人の病院があるアメリカの形などが報告されました。

遺伝子診断、ゲノム医療の推進については、生命保険の問題、障害年金の認定日の問題などが指摘されました。

事務局からは、別の委員会でゲノム医療については検討されていることなどが報告されました。

以上、活発な質疑、意見交換が行われたことを報告します。
なお、次回の開催は未定です。



第4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2A)