

<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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 第5回 研究・医療ワーキンググループが開催

難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ（第5回）が、12月19日（木）17時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール14Dにて開催され、JPAからは伊藤理事が参考人として出席しました。

当日配布資料… [https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_08520.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_08520.html)

前回までのワーキングで示されたとりまとめ（素案）に対する意見を反映させた、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（案）が事務局より示され、これに対する議論が交わされました。※とりまとめ（案）は上記のURLよりダウンロードいただけます。

以下、個別の内容についての討議状況について報告します。

### <医療費助成制度について>

難病のこども支援全国ネットワークの福島委員より、附帯決議に沿って、対象疾病については、「疾病数の上限を設けることなく」また、「類縁疾患を含めて対象とする」という文言を入れるよう意見があり、採用されました。

また、トランジションについても、「一層の強化」ではなく、「確立を図る」とするよう意見があり、採用されました。

### <対症疾病について>

対象疾病の見直しについて検討する。また、見直しを行う際には、一定の経過措置等について検討する。という風に、対象疾病の見直しに関する言い方が強められました。

これに対し、伊藤委員からは、検討することが適当ではないかと指摘があった。という言い回しでよいのではないかと意見を出しましたが、採用されず、「検討する」と言い切るかたちとなりました。

あくまでも新しい治療法や根治療法の確立等を前提とするものですが、人数による対象疾病の見直しとの関連もあり、患者側としては、大変注意を要する動きではないかと感じます。

### <対象患者の認定基準について>

伊藤委員より、複数の患者会から重症度分類の基準について、「適切でない」との声が上がっている点を指摘し、患者側にも丁寧に協議説明をしてはどうかと提案がありましたが、事務局から認定基準についての考え方だけを確認するに終わり、非常に残念に感じました。

複数の疾患がバーセルインデックス等で十把一絡げで重症度が決められていること、そのような運用をおこなう対象疾患を拡大しようとする動きには、十分注意をする必要があると思います。

### <患者の自己負担について>

福島委員より、月ごとの自己負担については、自立支援医療との公平性（1割）をとるべきではないか。との意見が出されました。

また、伊藤委員より、難病は残念ながら治癒しない。生涯にわたる医療治療、療養が必要な患者のためということ、自己負担額を考える際の前提とすべきで、部分部分で他制度と比べるのは適切ではないのではないか、との意見が出されました。

また、他制度との公平性を言うのであれば、難病患者が利用できる福祉施策は、現状まだまだ少なく、「制度の谷間」にあることを訴え、高齢者や障害者が利用できる制度と難病患者の利用できる制度の状況も見て欲しいと意見しました。

<患者の利便性の向上、自治体の事務負担軽減について>

患者の同意の具体形式、疾患データの登録の仕組みを、より具体的に提案してはどうか、という意見が出たほか、登録の仕組みのオンライン化についてロードマップを検討し、とある表現を、ロードマップを作成し、と強くすべきであるとの意見がだされました。

文書料については、福島委員より、文書料が患者負担となっていることで、必要なデータが集まらない現状があることから、調査研究の阻害要因となっていることを指摘。患者負担の軽減についても考える必要がある。としてはどうかとの意見が出されました。

伊藤委員からも、他の疾患や怪我と違い、毎年毎年必要であることを考えてほしい、と訴え、重症度分類により、助成を受けられる見込みが少ない患者に対して、主治医から患者の経済的負担を思いやって、「臨個票作成にお金かけなくてよいのではないか」というサジェスションを受ける例が出ていることが報告されました。

「文書料はやむを得ない」、という表現についても意見がだされ、新しい仕組みの検討や助成なども検討できないか、等の意見も出て、負担については検討すべきとの意見が多数を占めたため、そのような書き方を検討することになりました（書きぶりは委員長に一任）。

そのほか、データベースの関係では、ナショナルデータベースとの連携の面で、セキュリティ対策が進んでいる中で、環境整備を進めていくべき、などの意見が出されました。

以上で、WGは予定より50分ほど早く18時過ぎに終了し、今後の取り扱いについて、五十嵐委員長に一任することとなりました。



第5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14D)