

<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/>

難病・小慢5年見直しの議論が8か月ぶりに再開！

## 第65回難病対策委員会・第41回小慢専門委員会が開催されました

新型コロナウイルス感染症の影響により延期となっていた難病・小慢の合同委員会が、10月16日（金）15時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール15Dにて約8か月ぶり開催され、JPAからは森代表が委員として出席しました。

今回の委員会は、感染拡大の影響を鑑み、会場での傍聴ができない代わりにWebでのライブ配信が行われ、森代表も含め委員の半数程度がWebからの出席となりました。

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\\_14137.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_14137.html)

当日は私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表の質疑内容を中心に報告します。

### <議事次第>

- (1) 難病・小慢対策の見直しに係る主な論点について
- (2) 最近の難病・小慢対策の動きについて

まず、事務局より（1）について、以下の資料を用いて説明が行われた後、議論に移りました。

- ・資料1-1 これまでの経緯と今後の進め方
- ・資料1-2 データ登録のオンライン化について
- ・資料1-3 難病患者のデータ登録の在り方について

資料1-2（オンライン化が実現した場合の実務の流れ、オンライン化による負担軽減、セキュリティ対策）について、森代表は、難病患者に対する偏見や差別、いじめがまだ社会の中で起こっていることに触れ、「セキュリティがより強固なものになるよう慎重に検討を進めていただくとともに、人権の観点からも国民に正しく理解をしてもらえるよう、より一層啓発していただきたい」と述べました。続けて、臨床調査個人票（以下、臨個票）の文書料についても、患者にとって大きな負担となっていると述べ、「オンライン化によるスリム化とあわせて、患者がためらわず申請できる文書料の設定をお願いしたい」と要望しました。

福島慎吾委員（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）も、オンライン化に伴う患者の軽減・メリットを大事にしてほしいと述べ、「文書料の軽減に加え、発症間もない患者は役所に手続きに行く余裕もないので、そのあたりの患者の負担もオンライン化で軽減できるように進めてほしい」と要望しました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出ました。

- ・文書料を診療報酬上でとれるものもあるので、保険局にかけあって、文書作成料をとれるような仕組みをつくってもらうようにしてほしい。
- ・多くの患者さんのデータ登録をするために、どのようにオンライン化とスリム化していくかが重要。文書料の軽減は患者さんのメリットもあると思うが、書く医師側、医療機関側のメリットもどうするか考えたほうがよいと思う。

続いて、資料1-3（データ登録等の意義と役割、データ登録の流れ、対象者・項目・頻度、「登録者証」（仮称）のあり方）についての議論が行われました。

森代表は、「難病法でも治療研究は大きな柱となっているので、医療費助成の対象とならない人のデータ登録についても、なるべく広い対象で登録できるようにしてほしい」と述べました。

また、臨個票についても、「申請のためだけに毎年検査をしなければならず、中には患者にとって納得感のない項目もある。その点が解消されれば登録が進むと思うので、スリム化の議論をする際には、患者側の意見も聞いていただきたい」と要望しました。

続けて、登録証のあり方についても、「医療費助成の対象外となった方でも、福祉や就労で支援が必要な方もいること、体調の変動があった際には速やかに支援につながるような登録としてほしい」と述べました。

福島委員は、データ登録の対象者・項目・頻度について、「小慢も軽症者のデータ登録・登録証の対象とすることで、研究促進だけでなく自立支援事業の普及へも関係すると思う。小児も置いてきぼりにしないでほしいと切に願います」と述べました。

この登録の範囲について森代表は、「最初ではできる範囲からはじめるということは理解できるが、指定難病になること自体ハードルが高いので、将来的には広げてほしい」と述べました。

続けて、同意の取り方についても、「指定医・医療機関での同意取得は患者の負担も減り望ましい。しかし、患者は医療だけでなく地域社会で暮らしているので、保健所との関わりも大切にしてほしい。福祉・災害対策等の課題もたくさんあるため、なんらかの形で地域での支援とつながることができるようにしておいて、地域保健医療や対策が患者の実態にあったものとなるよう、引き続き検討してほしい」と要望しました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出ました。

- ・がんのデータ登録は全例登録で、登録しないと診療報酬下がってしまうこともあり、医療機関でも登録作業の体制（スタッフ等）が整っている。その点からみれば、医師にとっては診療報酬のアップというのがメリットになるのではないかと思う。
- ・今年を受給者証の更新が一年延長されて助かっているが、年々作業が複雑化していて、行政窓口業務の負担が大きくなっている。オンライン化による手続きの簡素化をぜひ進めてほしい。
- ・実際に診断書を書いてきた立場から、データ登録を進めるにあたり臨個票のスリム化は避けられないと思う。政策班の意見で、疾患研究のために項目が沢山必要とのことだったが、現場では記入が難しいことがいわれていた。小慢並みに簡素化しないとデータ登録は難しいので、研究は別立てで考えたほうがいいのか。
- ・登録することによるメリット（特に患者さんの）が分かるようなチラシやパンフレットを作って欲しい。

最後に（2）について、事務局より資料2-1、2-2を元に説明が行われ、委員会は終了しました。

次回の委員会については、11月ごろの開催が予定されており、年内を目途に合同委員会で取りまとめがなされる予定です。

