

<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67回難病対策委員会・第45回小慢専門委員会が開催されました

難病・小慢の合同委員会が、6月2日（水）17時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール15Dにて開催され、JPAからは森幸子監事（前代表）が委員として出席しました。

前回に引き続き新型コロナウイルスによる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、森監事も含め委員の殆どがWebからの出席となりました。

なお、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_18893.html

当日は私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森委員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

<資料>

- ・資料1 小慢に係る軽症者登録関係
- ・資料2-1 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）（本体）
- ・資料2-2 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）（概要）
- ・資料2-3 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）（ポイント）

（1）の議題について、まず資料1を用いて説明が行われた後、議論に移りました。資料1では、難病法の見直しで実施が予定されている軽症者登録を小慢でも実施するかどうかについての議論が行われました。厚労省からは、①行わない（現行通り）、②一部の疾病を対象に行う、③全疾病を対象に行うの3つの案が示され、これらを行う場合の対象範囲は、自治体の判断で行うこととしてはどうかとの提案がありました。

これに対し福島慎吾委員（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）は、③は患者にとってはメリットだが、自治体の事務・財政の負担が増えることに加え、その判断も自治体に任せることになれば、制度が積極的に進むことは考えづらいとしたうえで、国の方で基準を一律に決める必要があるのではないかと述べました。続けて、疾患で線引きをする場合は、公開された場での議論をお願いしたいと述べました。また、対象者の選定については、研究面でメリットがあるかだけでなく、自立支援事業の対象者の明確化も重要だと思うので、疾患群ごとに検討していく考え方もあるのではないかと述べました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出されました。

- ・負担等を考えると対象疾患を定めて登録を行った方がよいと思う。疾患の選定については議論が必要だが、指定難病に指定されている疾患、研究に資する疾患は対象としていただきたい。
- ・対象疾患の選定については、自治体判断ではなく国で一律に基準を作っていただきたい。

続いて、資料2-1 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）（本体）について説明がなされ、議論が行われました。この素案は一昨年に行われた2つのワーキンググループ（研究医療、地域共生）から出された取りまとめに、合同委員会での議論を加えて作成をされた意見書になります。※資料2-1の概要が資料2-2、更にポイントだけを抽出したものが資料2-3となります。

なお、WGでの取りまとめからの変更点には下線が引かれており、この部分を中心に議論が行われました。大変多くの意見が出されたので、全体を三つに分け報告します。

第1 はじめに ～ 第3 研究・医療の推進（2. 医療提供体制についてまで）

森委員は、7Pの医療費助成の前倒しを申請日から一か月を限度とすることについて、難病は専門医が少ないため県外受診も多く、受け取りが次回受診日となり、受け取った時点で一ヶ月以上過ぎているケースが多くあったと述べ、その点も考慮して、重症化時点あるいは診断された時点まで前倒しができるという点を重視してほしいと述べました。

続けて、5P～6Pの医療費助成の対象疾患の認定基準について、重症度分類の基準について、客観的指標の標準化は疾患の特異性をとらえる部分が失われる危険があるのではないかと。そもそも、この重症度分類の基準が難病患者の状態を示すおおもとなっているので、現状では、本当に患者の抱える生活の支障がはかられているのか疑問だと述べ、これは重症度基準だけでなく、よりよい福祉や就労支援にも繋がるものなので、今後は医学的観点からだけでなく、生活面での支障についても評価できる方法を研究してほしいと述べました。

福島委員は、4Pのトランジション問題について、小慢の中には指定難病に指定されておらず、二十歳で医療費助成が切れてしまう疾患もあるので、そういった課題が残されていることも明記してほしいと述べました。また、6Pの他制度との公平性の部分について、小慢と自立支援医療の自己負担割合を比べると若干公平でない部分があると感じていると述べ、自己負担限度額についても、低所得者や人工呼吸器を使用されている方への配慮を求めました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出ました。

- ・医療費助成の前倒し期間について、診断の確定まで一か月では収まりきらない場合があるので、一か月程度としてはどうか。※関連して、原則は1か月とし、特例を認めることとしてはどうかとの意見も出された。
- ・事務処理を行う上では、どこで前倒しの線引きするのか期間をはっきりと決めてほしい。
- ・前倒しての医療費助成の適用は他の公費負担医療にはなく、他制度との均衡を考えると、一定の期間で区切りを設けるべきではないかと思う。

第3 研究・医療の推進（3. 調査及び研究）

森委員は、10P～13Pのデータの利活用について、提供にあたっては安心安全を担保するためにしっかりと審査を実施し、データが何に使われているのか、どのように提供されるのか等、患者にわかりやすく説明を行ってほしいと述べました。また、セキュリティ等の安全管理措置の面についても、稀少な疾病は人数だけでも特定できることやまだ難病への差別があることを十分に考慮し、漏洩等で当事者に不利益を生むことがないように、罰則も含め厳しく規定してほしいと述べました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出ました。

- ・データの悪用や独占を防ぐため、審査会の権限をもう少し強く表現できればよいかと思う。
- ・特定の研究者や企業だけにデータ提供するのではなく、幅広く提供して、国民の財産として利活用していただくことの方がより重要だと思う。
- ・難病対策では社会参加の支援や生活の質も重要で、データに基づく政策決定を行い、支援の充実を図ることができるよう、これらのデータ収集のあり方について別に検討する必要があるとの記載を含めてほしい。

第4 地域共生の推進 ～ 第5 おわりに

主に以下の意見が出ました。

- ・障害者手帳を持たない難病患者について、単に障害者支援の対象だとするだけでなく、社会に認知されやすい確認方法について、福祉分野とも連携し検討していくことが重要ではないか。

- ・トランジション問題等共通した課題も抱えているので、難病と小慢の地域協議会も一体となって開催できるようにしてはどうか。
- ・難病患者は障害者の位置づけだが、法定雇用率の対象ではなく、合理的配慮提供義務や差別解消法の対象にはなっている。この様に非常にわかりづらい立ち位置にいるのは難病患者だけなので、より分かりやすく整理して啓発を進めていくことが重要ではないかと思う。
- ・就労支援は医療機関のみでは対応しきれない部分がある。養護学校等の教育機関との連携体制を強化することで、効率のよい支援に繋がるのではないかと思うので、検討してほしい。
- ・軽症の難病患者の方に対してなぜ支援が必要なのか等、実際に窓口等で関与する方にもわかりやすいように、登録者証の趣旨についての啓発も進めていくべきかと思う。

報告は以上です。

昨年12月以来約半年ぶりの委員会となりましたが、厚労省より具体的な取りまとめの素案が示され、5年見直しについて止まっていた議論が大きく動き出しました。近く政党からのヒアリングも実施が予定されており、取りまとめに向けて一気に議論が進んでいくことが予想されますので、引き続き注視していきたいと思っております。

