

各組織で増刷して、役員に配布してください。

＜発行＞日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F
TEL 03-5940-0182 FAX03-5395-2833
address : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

- * インターネットメールは、BCCにてJPA加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。（追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。）

◎第12回難病対策委員会が開かれました（8月30日）

8月30日、厚生科学審議会疾病対策部会第12回難病対策委員会が開かれました。
当日の資料は、既に厚生労働省ホームページで公開されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000j67.html>

以下、当日の様子をレポートします。

●これまでの難治性疾患研究の現状について

まず、資料1「これまでの難治性疾患研究の取組について（臨床調査研究分野における近年の代表的な例）」について事務局（疾病対策課）からの説明がありました。各研究分野ごとの対象としている疾患名、調査状況、診断・治療ガイドライン、新しい治療薬候補について一覧表にまとめられており、それぞれに今後の課題がコメントされている貴重な資料です。

その後、今後の方向性についての意見交換が行われました。

来年度の概算要求について、事務局から来年度概算要求では、難治性疾患治療研究事業70億円だが、特別枠で40億円の研究予算を応募しているとの事務局の説明に対し伊藤委員は「これまでの難治性疾患克服研究事業の予算は70億であるとするべきで、研究予算が増えたり減ったりすることでは患者は不安になる。先生方も研究をやりづらいのではないかと。難病は社会的アピールが足りない。私たちは患者団体だけでなく関係者も集まって11月に難病・慢性疾患全国フォーラムを実施する。医療費助成を研究事業としてやってきたことも広く国民に知ってもらうことも必要。難病対策の実態や研究成果がマスコミでもアピールされていない」と発言しました。

金澤委員長より「まだ研究事業に指定されていない疾患はたくさんある。そこに今後光があたっていくということを知られると患者には希望がわく。ではこれまでのように一つづつ対象疾患を増やしていればいいのか。病名での指定を続けることについてはどうか」との問いかけがありました。

国立保健医療科学院の林先生は「希少難病の疫学研究は大変である。今の臨床調査個人票は疫学研究情報としては不十分である」と指摘し、統一フォームをつくったうえで集積して分析することにまず着手すべき。数が少なく分析が困難な疾患は他国との共同研究なども考えられると述べました。

金澤委員長は、実態把握は病院というより学会レベルで把握することはできないかと述べ、事務局から単一臓器に症状がでる疾患は学会で把握しやすいが、多臓器部位に症状が出る疾患は学会では把握しづらいなど疾患ごとの特徴によるとの回答がありました。

伊藤委員は「この間の成果については患者会として感謝するが、一方ですべての難病患者のためにはこの先何十年かかるのかという思いがある。スピード感のある難病対策が求められる」と

述べて、国が計画的に時限を区切って行うことが必要であり、新薬の開発が保険財政を圧迫しているという報道があるが、長期的にみれば命と健康を守ることにつながるものという国策をしっかりもってほしいと強調しました。

●国立保健医療科学院による「患者生活実態調査」

次の議題として、国立保健医療科学院の林先生より、今後の難病対策のあり方に関する研究課題として、臨床調査個人票の有効活用（電子カルテからの情報も含めて研究する）、難治性疾患患者の生活実態に関する調査についての報告がありました。

調査用紙の配布など J P A も協力して実施されることとなります。可能な人には訪問しての調査も行うとされています。

この調査に関して、外山千也健康局長は「厚労省内では新たな難治性疾患対策の検討チームもつくっている。医療保険部会では高額療養費との関連での議論を年内に行わざるを得ず、そこで難病患者の生活実態がこれだけ大変だという資料がないと（高額療養費制度でのさらなる負担軽減を）主張していけないので、調査の精度を高めることにこしたことはないが、早めにおおよその結果は知りたい」との発言がありました。

●医療保険部会で説明する「難病対策の背景、歴史、課題」について説明

その他の議題として、次回の医療保険部会で説明する難病対策についての歴史、課題をまとめた資料の説明がありました。委員からは「難病対策ができることになった背景を説明してほしい」「なぜ希少疾患しか対象にしないのか」「医療費助成を行うことで患者を集めやすくするという知恵をしぼった制度でもあった」「対象疾患に入るかどうかで負担に差が出るというのは公平性として問題がある。新しい制度では（疾患名にかかわらず）全額とまではいかなくとも助成ができる制度にすべき」などの発言がありました。

金澤委員長は「福祉と研究を切り分けた制度にすべき」と述べ、医療保険部会での説明では「どちらか一方でなく、福祉も、研究も、両方とも大事だとぜひ言ってもらいたい。また、まとめのなかに、こういう研究のしくみをつくって難病の治療研究をやってきた国はない、誇るべき対策であったことも付け加えてほしい」と要望しました。

広井委員は「難病対策がはじまった昭和 47 年当時は高額療養費制度もなかった。医療費も 5 割給付で患者の負担は大変だった。その後改善され、また最近給付率が 3 割になり負担が増えてきたという流れがある。そういうなかで制度をどう整理していくのか。研究と医療費助成は、医療保険で見るのか福祉の公費でみるのかを整理して考えるべき。横断的に保障するのが基本と思う」と発言しました。

伊藤委員は最後に「国民の印象として、特定疾患治療研究事業を受けている患者は無料というイメージがあるが、そうではないことを言っていただきたい。また医療保険の給付範囲から食費が外され、保険外負担も増えてきているなかで、患者の負担がふくれあがっている現実があることもふれていただきたい」と発言がありました。

疾病対策課の中田担当補佐は「疾病対策課としても今度、定期的に医療保険部会とも連携をとっていきたい。今日出された発言については委員長とも相談して反映できるものは反映させていきたい」と応えました。

（以上、文責水谷）

* 傍聴メモに基づいたまとめですので不正確な点も多いと思いますが、速報性を重視して送信します。正確な内容は、後日厚生労働省ホームページに掲載される議事録をごらんください。

前回、第 11 回難病対策委員会の議事録も公開されています。

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/05/txt/s0510-14.txt>

-----（事務局長 水谷幸司）