
>>>

JPA事務局ニュース <No.54> 2012年6月22日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆6月15日に開かれた第3回難病在宅看護・介護ワーキンググループおよび、
6月18日の第3回難病研究・医療ワーキンググループの概要を紹介します。

<資料>

*第3回難病在宅看護・介護ワーキンググループ (厚労省ホームページ)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002d3ql.html>

*第3回難病研究・医療ワーキンググループ

資料は、6月22日時点で厚生労働省HPには掲載されていません。当面、JPAホームページに掲載しましたのでごらんください。

* このメモは事務局の傍聴メモに基づいて整理したものであり、議論の様子をできるだけ早く伝えることを重視し、私の責任で公表しました。細かなニュアンスなどは、後ほど出される正式な議事録を参照してください。 (水谷幸司)

☆第3回難病在宅看護・介護等ワーキンググループ報告 (傍聴メモ)

2012年6月15日 (金)

これまで議論してきた内容を踏まえ、事務局から項目ごとに提示された検討事項に添って、各構成員が最後の意見交換に臨みました。(●：伊藤構成員発言)

(1) 今後のスケジュール

7月3日「難病対策委員会」へまとめを出し当WGは今回でひと区切り (今後は必要に応じて開かれる)。

(2) 在宅看護・介護・福祉の在り方

●拠点病院、基幹病院、連絡協議会の説明をきくも、結局患者はどこへ行けばよい

のかわからない。名称いじりのような印象。個人的には保健所中心であるとよいのかと考える。

○医療WGとも重なる事項からあわせて協議する。

(2) 難病相談・支援センターの在り方

○センターは、地域の生活支援の役割を担っている

●保健所との連携がなくてはならない。保健所の役割強化をするなら人員等を確保は不可欠。

○センターは総合窓口と理解している。

●センターは、行政でもなく、医療機関でもなく、保健所でもない。真っ先に患者が相談に行くところ。

(3) 難病手帳（仮称）の在り方

○身障手帳の一部に難病入れるのは困難。新しいものをつくるべき。

●手帳に写真添付は反対。受給者証は毎年更新（データ収集が名目上目的）するが、手帳は治癒するわけではないから取得したら所持継続となるべきでは。

○なぜ必要なのか。福祉サービスのため、登録のためか。

○（春名構成員より提出資料から手帳の意義、認定方法の課題について説明）

(4) 就労支援

○医療と生活の問題にかかわる。医療機関との垣根が高いため、コミュニケーションを密にすることが必要。センターとハローワーク等の会議は年1回とあるが数回実施を。

○リワーク（復職）支援が精神障害者、うつ病患者に有効。難病患者も職業訓練校や病院とでリワーク支援の推進を。

以上（まとめ・宮永恵美）

☆第3回難病研究・医療ワーキンググループ報告（傍聴メモ）

2012年6月18日（月）

*冒頭、葛原座長は、一応今日までの議論をまとめて、ひとまず難病対策委員会に報告したい。そしてその後もWGは続けていきたい。そこで小児慢性特定疾患のキャリアオーバー問題も議論していくと述べた。

以下、●は伊藤たてお構成員（JPA代表理事）の発言。

<今後のスケジュール>

7月3日の第21回難病対策委員会に2つのWGの検討状況を報告(各3回の提出資料および主な意見を基に事務局の健康局疾病対策課が整理したものを両WGの座長が確認したうえで報告)。7月17日の第22回難病対策委員会にてWG報告をふまえた論点の審議を行い、8月に開く第23回難病対策委員会で中間報告(案)の審議および厚生科学審議会疾病対策部会の開催、9月以降に、さらに必要に応じて両WGを開催する。

<難病の定義、範囲のあり方>

*事務局(疾病対策課)より資料2に沿って説明。

●これまでの繰り返しになるが、医療費助成、研究など、目的によってさまざまな定義がある。希少・難治性疾患に重きを置くことは必要だと思うが、せっかく障害者福祉で社会的な観点も入れようという議論をしているので、難病対策の定義も幅広くとらえ社会的側面を重点にしていくべき。平成14年の難病対策委員会は当事者が参加していない委員会での議論だった。難病対策の範囲は縮めるのではなく患者側の視点にたった定義を。

○座長：精神疾患や、これまでにわかっていない病気はたくさんある。それとの関係はどう考えるか。

●わかっていない病気がたくさんあるということは、これまでの対策の弱さの表れの露呈であるともいえる。日本のような難病対策が必要な根底には、日本の社会保障対策の遅れがある。

○座長：どの範囲を難病と考えるのか。

●範囲の仕切りを患者数でとらえるべきではない。「難病対策要綱」に書かれている定義で考えるべき。1972年当時は、数の問題は定義に出ていなかった。患者数の多い疾患をどうするのかということも含めて難病対策として考えるべき。

○座長：昭和47年当時の定義では確かに数は入れていないが、具体例としてあげられている疾患は、当時はいずれも少数の疾患であったことも事実である。

○目的によって定義はかわってくる。平成14年の定義と、福祉的側面では定義は変えるべき。希少性というのは、これまでの流れを考えれば全体の定義にはふくめるべきでない。

○「難病」という言葉の定義と、ここでいう難病対策の定義というのは変えざるをえない。難病というのは私の理解では原因が明らかでなく治療を困難であって生活上の困難があるもの。5万人という数字がどうかというと、たとえば10万人を越す病気もある。5~10万人というふうに入れてもいいのかと思う。薬事法でいう5万人というのはオーファンドラッグの開発という目的における意味なので、ここでは数にこだわるべきでない。今後数は多いが生活が大変な疾患も出てくるので、引き続き議論を続けるべき。患者数は多いが、公的な助成については必ずしも十分ではない。そういうことも考慮する必要がある。

○座長：治療薬の開発という観点からみると、ある程度疾患数を限らざるをえない。が、医療費助成など福祉的措置を考えると対象は幅広くすべきということは大勢。希少の定義

というのは概ね5万人程度ということくらいにして幅のあるものとしてとらえるのがよい。

●希少疾患の定義について、EU、アメリカとの比較ということになると、それぞれ数が違っていてもいいものか。

○座長：どこまでを扱うかということであって、国際基準で診断は行うので問題ない。

○健康局長：今の考え方としては、できるかぎり広い方にあわせたいという気持ちである。研究等にどうかかわるのかということでは、純粋な研究としては目的によって対象疾患をしぼることもあるわけで、それは今回、法律で縛ることとは異なる。

○座長：広いというのは数か、それとも疾患概念か。

○健康局長：概念＝数として申し上げている。

○よくわからないが、研究という意味では患者数の多い少ないということは問題ではないと思う。何人で縛るということは研究に関しては全く必要ない。私が言いたかったのは、炎症性腸疾患も、パーキンソンも、数が多くなっていくことで研究に関する助成がなくなることには困る。

○座長：研究対象とする場合、原因がわからず難治性でいろんな困難があるが、5万人前後までの病気が研究対象であること、福祉の対象としてはもう少し広く考えるということのみなさん一致しているということではどうか。

●前回も保留したことだが、研究が患者数の少ない病気に焦点をあてるのはわかる。ただし、患者数が多いから困難がなくなるわけではなく、むしろ数の多い病気こそ困難も多いともいえる。あまり数の議論にこだわらずに、対策の対象は広くとらえるべきと思う。

○座長：数が多いから困難はないということは誰も言っていないのでご安心を。

<医療費の助成>

●医療費が高額だから大変ということではなく、そもそも患者の所得が低いから医療費の負担が大変になる。また家庭の破綻とまでいかななくても生活上の困難な人もたくさんいる。そういう点も言葉づかいに注意してほしい。

○受給者証というものをそもそもどうするのかということも考えてほしい。

○疾病対策課長：ここでいっているのは医療費助成の証明書としての受給者証。収入による自己負担額を決める関係上、毎年の更新が必要。看護WGにおける難病手帳というのは、身体障害者手帳の代わりに福祉サービスを受けるための手帳。こちらはいろんな意見もあってクリアになっていない。

●受給者証の手続きが臨床調査個人票とセットになっているところをどう考えるか。

○座長：調査票も精度の高いものに変えるべき。医療費助成についてはある程度証明されたらと。

○先ほど健康局長からは、総合支援法における範囲は幅広くという発言があった。5万人になぜこだわるかということ、こちらは医療費助成とかかわるから。定義された全員を対象にという思いが患者側としてはある。新しい難病の法律で対象を絞るならば、障害者の制

度のなかで見られるようにするとか、幅広い制度の視野で考えてほしい。特定疾患治療研究事業はいずれにしても現行のままでは公平感がないので改めてほしい。

○賛成。方法論としては重症度に応じてというところと、福祉と切り分けて不公平感がないようにと。

○座長：日本は医療費の自己負担が大きいことが背景にある。ヨーロッパでは医療費のほとんどは自己負担がなく税金でみている。日本は福祉が貧しいから医療費の負担を問題視せざるをえないということもある。

<質の向上のための医療提供体制>

○座長：臨床調査個人票については、医療費助成のための受給者証とは切り離すということによろしいか。専門医療機関、あるいは専門医の意見をふまえてという意見だったが、その点はどうか。年1回は専門医が判断する。

●専門医による診断ということが、患者にとって負担にならないように。また地域の医療体制に影響がないように慎重な議論をお願いしたい。

○座長：調査票を疫学の検討に耐えられるものにするのと、年に一度くらいは専門医で受診すべき。いまは指定がないが。

○健康局長：指定医療機関による診断ということと、登録事務は新・難病拠点病院でという意見になっているが、そこはどうするのか。

○座長：それはこれから議論をしたい。

●誰が診断書を書くのかということでは、必ずしも指定医でなくてもいいのではないかと思う。医療機関がどういう役割を担っていて、現実にはどういう病院に患者がかかっているのかの実態がわからないのに、このように図式化するのはいかがかと思う。

○経験から、神経難病患者のほとんどは地域の基幹病院か専門医が開業している医院にかかっている。実際には施設ではなく専門医ごとであり、資格制にすべきであると思う。実態にそぐわないものにするべき。

○年に1回は専門医のところに来てもらって、日常はかかりつけ医にみてもらう。かかりつけ医が主治医ということになる。年に1度は専門医で。きちんとした診断ができていないことで患者も戸惑うことが多いので、このようにきちんとすることは間違いなく患者のためになると思う。

○座長：必ずしも大学病院から医師を派遣した医療機関でなくとも専門医がいるところであればよい。いまうまく行っているところは壊さず、いま問題があるところをきちんとするというので、うまく病診連携をとる体制をつくるということ。

○専門医とそうでない医師で診断に差がなくなるようなシステムを構築することも課題である。

○健康局長：診断を誰がするのかについてはここに書いたようなことでいいとして、一方で、登録、認定については県での登録システムを考えることになるか。

○局長のいわれたことは今後大きな問題になる。今の臨床調査個人票を県が処理するというシステムは破綻していると思う。さらに難病の範囲を広げてとなると県の処理はさらに大変になる。入力をシステム化して、事務処理を簡素化していくことが必要。

○座長：個人票を書いた医師がそのデータを利用できない。また精度も悪くなっているという問題もある。患者にとってもどのように使われているのかわからない。もう少し（医師や研究者の）誰もが利用できるように。研究班にデータが集まっているが、審査は別。

●今の対策は県が実施主体。登録での負担が大きい。データの正確さということを考えると、全く別の登録システムを考えていただくことが必要かと思う。

○座長：希少疾患ということになると、各県に患者がいるわけではなく、全国で3県くらいにしかいない疾患もある。疾患ごとに違う。遠方において診断を受けることもできないという希少疾患もある。厚労省でも、誰が診断書、臨床調査個人票を書くかということでは、医療機関ではなく専門医ということで決めてはと私は思う。データを誰のところに集めてどう処理するのか。患者に返せるようなシステムにもすべき。システムは最先端で経済的にも妥当なものを望む。研究班の座長のところが妥当か。

○大筋では賛成だが、細かくは、拠点病院の負担や、アクセシビリティの問題など、網羅して基本設計を考えたいうえで柔軟な体制をとるべき。具体的な作業が大事。データベース化をこれまで私のところではやってきたが、そのなかで他の研究データとリンクできるか、可能なかぎりと思っているが。共通してどこまでできるか、今後の研究課題である。

○座長：医療費の負担軽減をどこまでカバーできるかということについては。

●いずれは患者のレジストリをつくらないといけないと思うが、純粋に科学として特化して考えるのか、福祉や医療費の助成の問題まで考えていくのか。

○座長：医療費助成は別にすべきと思う。

●私もそこは分けて議論をしてもらいたい。

○座長：登録業務はどこがやるかということまではこの資料には書かれていないが。

○全国統一のデータにしていただきたい。医療費助成と研究のためのデータ集計は必ずしもイコールではないが、医療費助成のうえでも重要な情報になると私は思う。

<難病研究のあり方>

○座長：研究のあり方については福島先生からの提出意見があるので、参考にしたい。

○治療法の開発や創薬につながる研究を重点にやっていただきたい。

○流れはそうになっている。研究班の研究は、これまではかならずしも治療につながるものではないものも多かったが、今は現実に治療に役立つものを重点的に行う方向になってきている。

<小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方>

●これまではキャリアオーバー疾患と言ってきた。今後はトランジションという言い方を

するのか。

○母子保健課長：小児科学会からの意見として、キャリアオーバーというのは「持ち越し」ということだが、そうでなくトランジション、(大人への)移行期というとらえ方で課題が検討されている。

●一定年齢(20歳)以降、患者の行き場がなくなったり支援が受けられなくなることに
ついては国としてどう考えるのか。

○母子保健課長：これまで解決しきれてこなかったので、今回、この場で検討していただくと認識している。

○健康局長：健康局で扱う課題であるということで検討していきたい。

○座長：他の制度でも子どもの制度としてやっても、大人になるにつれて変わる問題もある。

●患者家族のことを考えると、子どもから大人への課題を、一緒になって考えていただきたい。連続性、整合性は考えるとしても、この問題の検討はぜひお願いしたい。

○座長：小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患 514 疾患のうち、大人になった場合に難病対策に入ってこられるものはどのくらいあるのか。

○母子保健課長：数も含めて小児科学会で検討中。

○座長：大人になった場合に自動的に難病対策に移行する病気もあれば、はずれるものもある。医療費とか福祉施策では入るものもあるかもしれないが、難病研究の範囲に入るのかという点と難しい。

○疾患個々にいろんな状態がある。子どもから大人への移行期は、シームレスに何らかの制度につながるようなしくみを考えてほしい。

●特定疾患治療研究事業に入っていける疾患はいいが現状ではごくわずか。今後、難病対策の枠組みを大きくしようとしている時なので、可能なかぎり広く入れていけるように考えるべき。

○健康局長：この問題については次回に引き続いて意見をきかせてほしい。

○座長：今日の議論をとりあえずまとめて7月の難病対策委員会に報告したい。本日はこれまでとする。

(まとめ：水谷幸司)
