
>>>

JPA事務局ニュース <No.75> 2012年10月31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/>

☆第24回難病対策委員会、改革の全体像、今後の検討課題を確認 医療費助成の対象疾患、大幅に拡大へ

10月30日、第24回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が開かれました。

この日の委員会では、先にまとめられた「今後の難病対策の在り方（中間報告）」をふまえて、改革の全体像と今後の検討課題、手順について確認したうえで、医療費助成についての議論が行われました。

当日の資料は、既に厚生労働省ホームページにアップされています。

・厚生科学審議会疾病対策部会第24回難病対策委員会 資料

<http://www.haisin.mhlw.go.jp/mhlw/C/?c=180917>

医療費助成の議論では、その前提として厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究」のうち「希少・難治性疾患の類型化に関する検討」（分担研究者：京都大学医学部消化器内科教授・千葉勉）についての「中間報告」が千葉先生より説明され、これを元に対象疾患の選定について検討されました。

今回の調査が対象とした疾患数は、臨床調査研究分野の130疾患および研究奨励分野の対象疾患あわせて482疾患。この疾患について、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を参考に、診断基準（国際基準含む）、患者数（重症度分類含む）、治療指針、生活面への長期にわたる支障（各臓器機能障害と長期に療養を必要とする割合など）について調査し、回答結果についての中間報告が示されました。

この調査結果（中間報告）を基礎資料として、医療費助成の在り方については、次のようなフレームが示されました。

(1) 基本的な考え方

○症例が比較的少なく治療方法が確立していないという疾病に対し、

- ① 治療方法の開発等に資するため、患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
- ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、対症療法によらざるを得ず、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せもつ医療費助成について、必要な財源を確保しつつ、法制化について検討する。

(2) 対象疾患及び対象患者の考え方

○医療費助成の対象疾患については、

- ① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
- ② 原因不明
- ③ 効果的な治療法未確立
- ④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

の4要素を満たしており、一定の診断基準が確立している疾患を選定する。

○対象患者は、上記対象疾患に罹患している者のうち、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。

○対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。

○制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。ただし、一定の経過措置を講ずることも検討する。

○対象疾患の選定及び見直しについては、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとし、第三者的な委員会において決定する。

その後の議論では、対象疾患の選定については次のような点が検討されました。

「患者数」については、これまで概ね5万人程度とされていた基準を見直し、人口の0.1%程度（約13万人）とすること。

「原因不明」については「病態が未解明である」ということ。ただし、生活習慣や加齢、感染症など疾患を引き起こす原因が明確なものは除外する。

「効果的な治療法未確立」については、治療法がないか、進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの、あるいは一定の治療法があるが軽快と憎悪を繰り返す疾患。ただし、手術など一定程度の治療法が確立し効果的な施行が可能な疾患は除外する。

「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」については、生涯にわたる支障および長期にわたり軽快と憎悪を繰り返す疾患。ただし急性疾患や周産期疾患は除外する。

「診断基準」については、診断基準がなくとも確定診断ができる疾患や、診断基準は確立されていないが疾患概念が明確な疾患は含める。ただし、診断基準がない、あるいは疾患概念が大きいまたは病態名であり更なる細分化が必要なものは除外する。

医療費助成についての対象疾患は、これらを基本的な考え方として今後検討されると思いますが、疾患数はこれまでの56疾患から大幅に増やされる方向が決められました。

伊藤委員の「対象疾患をできるだけ幅広くと主張してきた。法制化のスケジュールから具体的な対象疾患はいつ決まるのか、また今後明らかになった疾患は入れられるのか」という質問に山本疾病対策課長は「疾患名の最終的な決定は法制化が決まった後に政令等で定める時になる。医療費の助成と研究では当然、研究対象となる疾患の方が幅広く、研究にはまだ診断名もはっきりしないものも広く研究対象に入れていくことは当然のこと。医療費助成の対象疾患は医学の進歩にあわせ定期的に見直していく考え。」と答えました。

また、「生活面での支障」ということについてどのように考えるのかについて山本課長は「医療費助成の対象としては、長期療養を必要とする等の支障ということと、一定の重症度以上の者とする。」と答えました。伊藤委員は「難病患者の日常生活における支障は、家族も巻き込んで大変な状況になることも多いが、生活保障については、必ずしも障害年金の対象にはならない。生活保護制度も昨今の状況ではとても厳しい。このあたりも配慮して考えた書きぶりにしてほしい」と述べました。

診断基準についての議論では、単純に基準のあるなしでなく、類縁疾患については考慮するようにしてほしいとの意見が出され、今回の研究を行った千葉教授は、対象とされた482疾患のうち、確立した診断基準がある疾患は半分くらいであるが、多くは、それに準ずるものがあり、疾患概念が確立していない疾患はそれほどたくさんはなかったことを明らかにしました。

医療費助成についての議論はここまでで終了しました。

今後の検討スケジュールについては資料3で示され、それによると11月6日に第25回委員会、11月15日に第26回委員会、12月6日の第27回委員会で全体の議論のおさらい、「難病」の定義について検討し、12月18日の第28回委員会で報告案についての審議とりまとめを行うとしています。

次回、第25回難病対策委員会は11月6日に開かれ、①普及啓発、②障害福祉サービスの利用、③相談支援、地域支援ネットワーク、⑤就労支援、⑥難病手帳、⑦難病をもつ子どもへの支援、等についての議論を行うこととされています。

11月9日の第2回意見交換会参加を予定している患者会には、厚生労働省より第24回難病対策委員会での討議内容（医療費助成の対象疾患の選定、等）についての意見の追加募集（11月4日（日）17:00まで）の案内が届いていることと思います。

この機会を生かして、患者団体からの意見をたくさん届けるようにしましょう。

-----（JPA事務局長 水谷幸司）