
JPA事務局ニュース <No.183> 2015年2月17日

>>>
>>>
<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/水谷幸司
〒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/>

☆1年2か月ぶりに第36回難病対策委員会ひらく ～基本方針の議論はじまる。2団体からヒアリング

厚生科学審議会疾病対策部会第36回難病対策委員会が2月17日に開かれました。

難病対策委員会は、難病法策定の元となる最終報告をまとめた2013年12月13日の第35回難病対策委員会以来、実に1年2か月ぶりの開催。久しぶりの委員会でしたが、患者代表が参加している委員会の大切さを、あらためて感じる内容でした。

翌日には第9回指定難病委員会が開かれますので、速報性を重視して、推敲なしに発信します。誤字や表現の不適当なところは、すべて私の責任です。お許してください。

それでは、少し長いですが、お読みください。

(水谷幸司)

冒頭に自治体からの委員として出ていた真鍋委員が静岡県健康福祉部長の宮城島好史委員に変更になったことの報告がありました。また金澤委員長が欠席のため、福永副委員長が進行を行いました。

本日の資料は、厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000074419.html>

本日の委員会では、再開された難病対策委員会の任務として、難病法における基本方針(厚生労働大臣が定める)について、厚生科学審議会の意見を聴かなければならないとされていることから、今後、この委員会でヒアリングを含めて複数回議論をし、基本方針に関する一定の整理を行ったうえでパブリックコメントを募集し、夏頃に難病対策委員会としてのとりまとめを行い、疾病対策部会へ報告し、意見として厚生労働大臣に提出、告示という段取りで検討をすすめることを確認しました。



続いて、難病対策の改革に係る進捗状況について、事務局からの報告の後、議論が行われました。

冒頭に伊藤委員より、指定難病委員会での第2次指定難病の選定が進められているが、その選定にあたって610の候補疾病名が公表されていることについて、610の疾病すべてが指定されることはないことは患者もわかっているが、このリストにさえ挙がっていないということで、落胆し失望する患者、患者会もある。リストアップに問題があるのはいか、どういう基準でリストアップしたのかとして、次の点を指摘しました。

1) 小児慢性特定疾病からのリストを候補として入れたとしているが、漏れなく移したのか、何らかの判断があったのか。例として2型糖尿病が入っているのに1型糖尿病はなぜ入っていないのか。似たような疾病はもう少しまとめるとかも必要であり、症状であって疾病名でないようなものも入っていて混乱しているように思う。リストアップの基準、考え方について伺いたいと切り出しました。

前田課長補佐は、資料2の18ページにより説明。難治性疾患克服研究事業において研究されてきた疾病が約500疾病。それに小児慢性特定疾病の対象疾病を加え、そのなかで今回の指定難病の検討にあたり、検討対象として学会等からの情報が得られた疾病として、610を挙げた。患者によっては、私の病気が入っていないと思われるものもあると思うが、今後、研究の進展、医学の進歩によって情報が整えば新たに追加の議論をすることになる。と述べました。また300という数字については、要件を満たすかどうかは基準であり、これまでに事務的に見渡して約300程度という数字を挙げたものであり上限ではない。最終的にどのくらいの数になるかは、検討委員会の検討次第であるとししました。

伊藤委員は、指定難病の対象疾病の検討は、指定難病検討委員会での議論になると思うが、候補のリストにも載らないというのはどういうことかと聞いてみると、再質問を行いました。

前田補佐は、今後の委員会の議論の進め方として、3月中に委員会のまとめを行い、その後パブコメを行って最終的には決めることになる。議論は公開で行っているので、パブコメでは様々な意見も出ると思う。その結果をふまえて追加するかどうかも含めての最終決定をしていくと述べました。

伊藤委員はさらに、追加とは、リストに挙がっていない疾病の追加ということかと迫り、前田補佐は、610というのは委員会の議論の進め方のなかで候補疾病を挙げるとして出されたリストであるので、医学的知見があって漏れているものがあれば追加して入れるという流れになると述べました。

国立成育医療センター総長の五十嵐委員は、選定の仕方をお願いがあるとして、小児慢性特定疾病のなかには、成人して大人になっても小児科にかからざるをえないという疾病も多い。この選定委員会でも、小児科系、外科系の学会にも一覧を示してヒアリングを行うような、学会レベルでの対応をしていただきたい。小児慢性特定疾病の対象見直しにあたっては、小児系学会が一緒になって検討を重ねてきた経緯がある。それをぜひ指定難病検討委員会でも行っていただきたいと述べ、福永副委員長も、たいへん重要な指摘であると受けました。

葛原委員からは、610 疾病については、いろんな病気が雑多に入っているという印象をもつ。生活習慣病やがんなど別の研究事業として行われているものもあり、一見して検討するまでもない疾病も入っている。これでは意味がない。事務局で整理してはどうかとの意見が出されました。

前田補佐は、このリストは指定難病検討委員会で議事を進めるうえでの補助資料という性格のものだと述べ、これらの候補を参考に、要件を満たしているかどうかの検討を疾病ごとに決めている。この610 疾病が今後の対象を規定するというわけではないとしました。

指定難病検討委員会委員長でもある千葉委員からも、私も小児慢性特定疾病の病名が包括的に入ってきてびっくりしたと述べ、正直、病名と言っていいのかというようなものまでは入っているが、とりあえずこれを候補としたと経緯を話しました。このリストだけを見ると誤解を生む。確かにリストにない難病がある可能性はあり得ると認識しているし、個人的には検討の対象としたいとの思いがあるが、研究班が一切研究していない疾病まで入れるのか。またこれを入れてこれを入れないという議論が十分煮詰まっていない。拙速にやるとかえってアンフェアなところが出てくると述べ、今後の議論を継続して行うということのなかでフォローしていきたいと述べました。

葛原委員より、(小児慢性特定疾病児の支援のあり方専門委員会座長の)五十嵐先生がいらっしゃるので、小児慢性の疾病名は、五十嵐先生の方から整理して提示されてはどうかとの提案があり、五十嵐委員は、正式に依頼をいただければ行いたいと受けました。福永副委員長から事務局に対し、よろしく(正式に依頼をするように)との指示がありました。

2 団体からのヒアリング

この後、ヒアリングがあり、特定疾患からの対象疾患であり、歴史もある患者会から、日本ALS協会(岡部副会長、金沢常務理事)、110 疾病のなかに新たに選定された疾病の患者会から、再発性多発軟骨炎(RP)患者会(永松代表)の2 団体からのヒアリングが行われました。陳述内容は、公開されている資料のとおりです。

この2 団体の意見を受けて、伊藤委員は患者団体からの補足点として、次のように述べて問題を提起しました。

○両団体の発言内容は、ほとんどの患者団体、患者家族の声でもある。この発言を、今後の基本方針の議論では柱にして検討していただきたい。

そのうえで、何点か補足したい。

1) 軽症患者の登録制度はどうなっているのか。患者にとって、重症、軽症といちがいには言えないということもあるが、対象に入るということは、法律によって守られているという安心感にもなる。これが基準により外れるという現在の制度ではたしていいのか。

2) 難病法は、医療費助成がすべてではなく、総合的対策、社会的支援、就労支援が大切である。この点では、障害保健福祉部が作成した障害者総合支援法の障害支援区分認定における難病マニュアルは、とてもよくまとまっている。これを今後、難病対策委員会でも説明してもらいたい。連携強化の一つである。

3) 指定医、指定医療機関について。一昨日聞いた話で、ある医院で患者が指定医、指定医療機関の申請はと医師に聞いたら、手続きが面倒で、患者はあなた一人だから、(特定医療を受けたければ)他の病院に代わってはどうかと言われたとのこと。こういう例もある

という認識をもって、今後、指定医、指定医療機関の登録数もこの委員会に資料を出してほしい。

本間委員からは、予算についての質問で、難病相談支援センター予算が減っている点について質問。前田補佐は、一見減っているように見えるが、昨年、かなり大きく増やしたこともあって、本年はこれを十分使っていただくことで予算配置をしていると回答しました。

小幡委員からは、基本方針の議論の進め方について、ヒアリングでの2団体からの意見は、この項目の様々なところに関わっている。せっかくいただいた意見なので、事務局でこの意見を各項目に整理して次回提示していただきたいと述べました。

さらに、それぞれの難病の特性に応じてということでの整理が必要であること。また、登録システムについて、軽症であって外れてしまうと臨床データがとれないのでは、研究成果にも関わるので、何らかの手立てが必要ではないかと述べました。

前田課長補佐は、平成28年度をめざして登録制度を検討中であると述べました。

伊藤委員は、ALS協会の意見のなかの軽症の問題について、ALSのように進行の早い病気については早く認定をすべきと、この委員会でも話が合ったと思うが、新制度では一律に除外するという事になったのかと質問しました。

前田補佐は、新制度では各疾患ごとに日常生活社会生活に支障があるかどうかの基準を決めたので、その基準に基づいて判断していただくことになるという説明。伊藤委員は、以前に疾病対策部会でも話をしたが、難病、疾病の特性に応じた支援ということが言われているが、ALSについては、進行するという点を特性とは見ないということかと反論。前田補佐は、医療費助成については、日常生活社会生活に支障があることということで基準を決め、軽症でも高額な医療費がかかる者は対象としたと述べ、制度が始まって、課題があれば今後議論をしていくことになるという答えました。伊藤委員は、高額な医療が必要という話と進行性の病気についての患者の不安は全く違おうとして、軽症かどうか、お金がかかるかどうかという以前に、人生の障害である。そのことをもっと考慮すべきではないかということをおきたいと強調しました。

千葉委員からは、指定難病検討委員会に関わる者として、今の伊藤委員の発言は極めて重要な意見であると受けたうえで、もう一つは公平性ということが重要であると述べて、全ての疾患について重症度を決めてできるだけ横並びにすること。そのなかで一つひとつの疾病の特性をどう考えるのかは、今後の大きな課題であるとししました。もう一つは、患者の不安ということに関しては、軽症者でも登録できるというのがポイントで、これについては難病対策委員会でも議論になったところであり、登録できるのかという懸念も最初からあった。そして現状では患者数を正確に把握し研究に役立てるということが必ずしもうまく言っていない。軽症者の登録のシステム化は急務であり必ず実現させることが大事と述べました。

ALS協会の金沢氏は、ALSの研究班の直近の会議でも軽症で登録されず臨床調査票もあがらないというのは問題であるとの意見があった。ぜひ学会にもヒアリングを行ってほしいと述べ、岡部氏は、患者の実態を把握しにくくなっている現状を認識してほしいと訴えました。

葛原委員は、厚労省は100億を投入して研究を行い、新薬の臨床試験や投薬などに関する助成も行っているが、その目的とするのは重症化を防ぎ軽症を維持すること。その人たちが登録されていなければ研究は進まないと述べ、他の病気の患者もいるので難病だけが特権ではないことは医師側も患者側もある程度は認識しなければいけないが、ALSだけでなくMSなども短期間で失明してしまう例もある。進行する前、早期に軽症例の登録制度を組み込むこと、確定診断の時点で登録をはじめないとうまくいかない。治療のための研究と、医療費助成の登録データがリンクするようなくみをつくることが必要と述べました。

葛原委員は、RP患者会の意見にあった専門医できちんと診ることの必要に触れて、必ず年1回は専門医にかかること。多少遠くでもそうすることが必要として、専門医制度を確立していくことの必要を強調しました。

伊原総務課長は、登録システムについて、今までは紙ベースでデータ化できずにいたが、新規登録も含めて、軽症データをどのように入れていくのかは、現場の意見も聞いて対応していきたいと述べました。

RP患者会の永松氏は、RPは患者が500人しかいない。専門医のいる医療機関は、神奈川には1カ所しかないというのが現状。そこに行くには交通費もかかる。呼吸器に症状が出れば通院も困難になる。専門医による管理は必要だが、専門医と身近な医師との連携で患者を診てもらうことも大事であると述べて、難病医療支援ネットワークの必要を強調しました。

福永副委員長は、今日の議論はこの辺にしたいと述べて、最後に、橋本岳厚労大臣政務官からあいさつがありました。

橋本政務官は、基本方針の議論は今日からスタートした。難病対策の総合的な構築をめざして、委員のみなさんにはぜひ協力をお願いしたい。個人的には、難病対策は、医療の充実ということももちろん大事だが、患者が生活していくこと、元気に生活し続けられること、人として社会人として生きていくことのサポートをしていくことを考えることが、基本方針の内容になるものと思うと述べて、厚生労働省としても難病対策の推進めざしてがんばりたいと力強くあいさつをしました。

最後に事務局から、次回は基本方針の検討を分野を決めて議論をしていただく。分野、日程については後日連絡するとして、終了しました。

◇ ◇ ◇ ◇ ◇

久しぶりの難病対策委員会。やはり、委員として患者の代表が入っていることが大事であることを、あらためて感じました。難病対策委員会は、継続して続けていくことがいかに大切なことか、今日の議論を聞いていて、そのことを痛感しました。

気になったのは、傍聴席に患者団体が少ないこと。難病法を生かしていくためには、これから大切な議論になります。大勢の患者会が注目していることを、傍聴席をいっぱいにするので示しましょう。(水谷幸司)

◎2月13日に開催された第8回指定難病検討委員会の資料が厚労省ホームページにアップされています。<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000074102.html>

-----*