
>>>

JPA事務局ニュース <No.191> 2015 年 5 月 1 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/>

☆第2次指定難病196疾病、疾病対策部会です承

5月中旬に告示、7月から医療費助成施行へ

—今回指定されなかった疾病については引き続き情報収集を行い、
年度内に検討委員会を再開することも確認—

第12回指定難病検討委員会でとりまとめられた第2次指定難病196疾病および個別の診断基準・重症度分類について、5月1日の厚生科学審議会平成27年度第1回疾病対策部会において了承され、大臣告示を経て、7月より医療費助成が行われることが決まりました。資料は、厚生労働省ホームページで公表されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000084352.html>

疾病対策部会には、参考人として、指定難病検討委員会の千葉勉委員長と、患者団体代表として伊藤たておJPA代表理事が出席しました。

最初に千葉委員長より、指定難病検討委員会での検討経過およびとりまとめた検討結果についての報告がありました。

この報告を受けて、発言を求められた伊藤たてお参考人は、千葉委員長をはじめ精力的に議論して第2次指定難病196疾病が新たに医療費助成の対象に加わることにについて、ご尽力くださった先生方に感謝の意を表すとともに、患者団体としていくつか意見があると次の3点を述べました。

一つは、要件からはずれた疾患、また第2次指定の検討材料からもはずれた疾患について。委員長報告では、この秋から情報収集を始めるといふうに聞いているが、一般書店でも再生医療や最新治療として難病に社会の関心も高まっており、様々な本も出版されている。今までと違ったステージで国際的な研究も進むだろうし、今後、新たな疾患、治療法の見通しも出るだろう。国内だけではなく国際的にも新たなものが出た場合も情報の収集につなげるのかということを確認しておきたい。

もう一つは、私たちから見ても、日常生活上、大変だと思ふ疾患もあるが、今回はなぜ指定難病に入らなかったのかを教えてほしいという声にどのように応えるのか、これは厚生労働省に伺いたい。

さらに、今後難病対策委員会では、患者を診断にむけるインセンティブを高めるための課題の話が大事になる。重症度基準からはずれた「軽症」の人が、重症化をふせぐ、あるいは研究に寄与したいと思っても、医療費助成は対象にならない、診断書料、交通費などがかかるといことでは、わざわざ受診することにならない。一時期議論になったように、軽症者であっても登録者証のような証明書を出して、それで福祉制度が利用できるようにするなどのインセンティブも必要ではないか。そのことを改めて検討していただきたい。

千葉委員長からは、最初の点については、今回は時間的な制限、一定の期間内で結論を出さないといけないこともあって、当初から研究班で検討が進んでいる疾患に限らざるをえなかった。ご指摘はよく理解できる。場合によっては学会との連携も必要で、今後とも疾病の追加、重症度基準の必要な修正は行っていきたい。3点目の重症度分類の「軽症」者については登録されないこともあるのではないかという意見について。医療費助成を行う上で基準をつくることはやむをえないと思うが、「軽症」でも登録できるシステムは私も必要と思う。この事業は、医療費助成をすることで患者は疫学調査への協力をするというのが元々の趣旨。疫学という観点から軽症例も登録すべきであると思う。

厚労省の前田補佐は伊藤氏の2つめの質問について、今回は、難病法が成立して約1年での施行となり、ある程度研究調査が進んでいるものを中心とせざるを得なかった。小児慢性特定疾病の対象も含めて検討し、さらに研究班や専門学会からのご意見もいただいて決めたが、まだ情報が集められていない疾患ももちろんあるので、今後、見えるかたちで汲み上げて整理していきたいと述べました。また三つ目の意見、軽症者を研究につなげる課題についても、千葉委員長も伊藤代表も参加している難病対策委員会でも議論されているところ。どう把握していくか。把握した情報から福祉サービス、就労にもどう生かしていくのかというところを、今後も難病対策委員会でもぜひ議論いただきたいと述べました。

他の委員からは特に意見はなく、伊藤参考人より、今回の対象拡大については、福祉や就労の現場の方からも注目されており、疾病ごとの個表を参考にしたいという意見も出されている。今後、印刷物として配布する予定はあるのかとの質問がありました。

前田補佐は、1月から施行されている110疾病も含めて、個々の疾病の診断基準・重症度分類については、今後、厚労省ホームページにもアップしたい。一部に出版される予定もあるように聞いていると答えました。

葛原委員より、今回を含めて306疾病となった。これで我々専門医が関係する分野の疾病は網羅されたと言ってよい。頭に浮かぶ難病の代表的なものは入ったと思うと評価。そのうえで、現場では、疾病がかなり細かくなって一人の患者に複数の疾病名がつくことが多くなることで、医療現場では混乱も起きるのではないか。個表をどう書くか、どの疾病で申請するかというところは、臨床上はあいまいな部分もあるとの指摘がありました。

千葉指定難病検討委員長は、神経系だけでなく他の系統でもいくつかの疾患を現場でどちらに入れるかという議論もあると述べ、クリアにお答えできることはできないが、検討委員会の基本方針としては、患者が医療費助成を受けられるように、できるだけ広く疾病

を指定し、どこかの疾病には入れることを第一に考えてきた。現場での混乱という点については、行政側の問題ということもあるので、課題として今後注意しておくべきと述べました。

岩佐補佐は、一つの疾病が様々な表現型をもっている場合、どういうふうを考えるべきかという点について、医学の世界のなかでどう考えるかをベースにしている。そのなかで、今回は診断基準の確立ということを決めている。今後、医学の研究で整理が進むなかで、より正確に整理がつけば修正をしていくことにしたい。疾患概念としてまとめるか、また疾病を独立させていくかという点についても個々に整理が必要と述べました。

意見はどうかたちで整理されるのかという点で前田補佐は、個々の疾病を研究するには、疾病ごとに細かく指定をしていくことが必要。一方で、制度としてはなるべく広く大きくくくっていくということもある。今後も研究班や専門学会でも個々に検討を行っていただき、コンセンサスが得られたものについて適宜修正をしていくことにしていきたいと答えました。

山本委員からは、患者、家族にとっては、自分の病気が入るのかどうか気になるとして、自分の疾病が指定されたのかどうかを調べやすいように、306疾病について、わかりやすいものを作成してほしいとの意見が出されました。

前田補佐は、難病情報センターでよりわかりやすく情報提供するとか工夫をしていきたいと答え、今回の疾病名の順番も、極力神経疾患から始まって並べてはある。厚労省ホームページでは、番号順と50音順のものを載せるなど、いろんなかたちで検索できるように工夫したい。わからないから制度が受けられないことのないようにしたいと答えました。

田嶋（たじま）委員より、将来的に患者数が人口の0.1%程度を越えるようになった場合にはどのように検討されるのかとの質問がありました。

前田補佐は、現在のラインは約18万人。では越えたらただちに対象からはずすというわけではない。その場合には、その疾患（患者）の状態を拝見したうえで検討委員会で判断していただく。機械的に運用することがないようにということは、法成立時の国会での附帯決議でも決められている。あくまでも一つひとつ、病気の状況を拝見して判断する。

倉橋委員（保健所長会）からは、保健所に寄せられる医師からの質問にもきちんと対応できるようなものをお願いしたいとの発言がありました。

以上で討議は打ち切れ、第2次指定難病196疾病および診断基準・重症度分類については、検討委員会の検討結果の文章も含めて原案どおりで了承されました。

今後のスケジュールについて、5月中旬に厚生労働大臣が告示、施行準備を経て7月より306疾病で特定医療費助成が始まること、また秋以降には、さらに要件についての情報を収集し、今年度中に、指定難病検討委員会を再開して、重症度基準も含めた検討を行うことも確認されました。

もうひとつ、現在難病対策委員会で行われている基本方針の検討についても、現在基本方針の項目にしたがって関係団体からのヒアリングが行われており、今後、5月に、人材

育成、医療提供体制の確保という点に関連してのヒアリングを行ったうえで、基本方針に関する整理を行い、パブリックコメントを経て、夏には難病対策委員会として基本方針のとりまとめを行い、疾病対策部会了承の後に、厚生労働大臣が告示するというスケジュールであることが報告されました。

伊藤参考人から、基本方針で今後行う検討の中身について、葛原委員からは、医療提供体制についても、各地の医療センターに行っても診断が見つからないこともあり、基本方針では、その場合にどこに患者は行けばいいのかについても決めることになるのかとの質問が出されました。前田補佐は、医療体制の具体的なものについては法律に規定されているものではなく、難病対策委員会で法律の内容について議論をしていくなかで、考えられる枠組みとして位置づけられているもの。法律の文言にはないけれども、難病対策委員会の提言に基づいて、図式化してきた。それをかたちにするのが基本方針であると答えました。

以上で、疾病対策部会は閉会されました。次回は、難病対策委員会での基本方針のとりまとめが行われた後に開かれることとなります。

-----*

☆「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」を公表 国立障害者リハビリテーションセンター、ホームページにて

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」のなかで、昨年度に「難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援に関する研究」が追加され(9月)、その成果物として「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」が完成し、国立障害者リハビリテーションセンターのホームページに掲載されています。在宅での就労移行支援事業とはどういうものを、制度のイメージから実際の準備や支援のポイントまで具体的に紹介されており、いきなり一般就労が難しい難病患者の在宅雇用を考えるうえでの参考になります。

<http://www.rehab.go.jp/info/file/workinghandbook.pdf>

「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」(研究代表者：深津玲子国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長)は、今年度も続いており、JPAからは伊藤代表理事も参加しています。

-----*