



JPA事務局ニュース <No.201> 2015年8月20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/>

☆総合的難病対策に向けての基本方針を最終とりまとめ

9月中に告示 第42回難病対策委員会、第2回疾病対策部会開催

第42回難病対策委員会が8月20日、労働委員会会館で行われ、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(基本方針)の最終とりまとめが行われ、委員会はこれを概ね了承しました。

続いて同会場にて行われた平成27年度第2回厚生科学審議会疾病対策部会では、千葉難病対策委員会委員長から、とりまとめられた基本方針の報告が行われ、これを大筋で承認しました。

とりまとめられた基本方針はこの後、出された意見をふまえて字句の整理等を行った後に、9月中に塩崎厚生労働大臣によって告示される予定です。

難病対策委員会では、冒頭に、任期満了のために退任された金澤一郎委員長に代わって、あらたに千葉勉京都大学大学院総合生存学館思修館特定教授が新たに委員長に選出されました。その後、基本方針案についての議題に入りました。

はじめにパブリックコメントで寄せられた49件の意見についての結果報告および、それをふまえての修正点が前田課長補佐から報告されました。

伊藤委員より、基本方針を全体としては了承するとしうえで、1)今後基本方針に沿って進められる難病対策を検証していくうえで、患者の実態調査が大事だと指摘し、今後も継続的に難病対策委員会を開催していただきたい。2)指定難病になって、生活保護を打ち切られたとの声も聞こえてきている。こういうような声もぜひ委員会で検証していただきたい。3)地域協議会、保健師の役割、専門医とのかかわりがなお不明確である。4)最後に、軽症患者の登録インセンティブを高めるうえでも、軽症患者を含めた登録者証制度の実現を今後お願いしたい。との4点の意見を述べました。

これに対して前田課長補佐は、1)について、法律でも5年以内に見直すと決めており、今後も制度を患者が利用するなかでの問題は、患者会のアンケートデータなどの活用も含めて引き続き委員会でも検討課題となる。2)生活保護の場合には、優先は難病法になる。今の事例は後で聞かせてもらい個別対応する。3)地域協議会、保健師、専門医の役割は今後基本方針に基づく対策において示していきたい。4)登録者証についても、今後の検討によって具体化していくと回答しました。千葉委員長も、伊藤委員の意見は基本方針の実行の課題ということになるので、今後も委員会で継続して議論していくと応えました。軽症患者の取扱いについては、研究面からも、患者の生活面でも大事なことであり、次の委員会での検討にもかかわってくると述べました。

次に、基本方針に基づく難病対策についての議題に入り、前田課長補佐から、基本方針の記載事項に沿って想定される当面の取組についての方針案が説明されました。

伊藤委員は、診断基準に遺伝子診断ということが書いてあるので、医師からは、遺伝子診断がなければ確定できないというのは疑問という声もある。丁寧な説明が必要。また、懸念することとして地域差がかなりあると指摘し、モデルだけを一律に取り上げていくのではなく、地域の声もぜひ取り上げてもらいたい。くどいようだが登録者証については、検討することを明示してほしい。また、臨床調査個人票の費用負担についても、患者会の調査で、2割弱が5,000円以上、10,000円以上が2.1%あった。意見書と診断書は同じ意味なのか。医療機関では文書料として有料、無料というのもさまざま。こういう問題も負担軽減にむけて前向きに解決してもらいたいと述べました。

前田課長補佐は、遺伝子診断については一般的な診断基準というよりも、疾病によっては臨床診断で確定できるものと遺伝子診断でなければ確定できない疾病もあると回答しました。千葉委員長からは、遺伝子診断は難病だけのことではないので、臨床現場での理解をすすめていくことが大事であると述べました。

その他、指定医の指定状況について、前田補佐は現時点で10万人を超えていると答えました。難病相談支援センターについては地域差もあるとされ、今後はメリハリをつけて全体の底上げができるようにしたいとの回答がありました。委員からは、各県の担当者が定期的集まって意見交換をできる場があってよいのではないかと意見も出されました。

難病医療専門員については、具体的にどのような位置づけで配置されていくのかがわからないとの意見については、前田課長補佐から、実態をつかんでどのように役割をもってもらうかを考えるとの回答に対して、実態というより、今後の新たな配置のなかでしっかり位置づけることが大事であるとの指摘がありました。

登録者証については、とりあえずできることとして、災害時に患者がどういう薬を飲んでいてどういう治療をしているのかがわかるよう記録することについて、これはデータベースの情報でも必要なものであり、ぜひ議論してもらいたいとの意見もありました。

千葉委員長より、対策は一挙にはできないが優先順位を決めて一つひとつ実現のため詰めていく必要があると述べて議論をまとめました。

最後に、橋本岳厚生労働大臣政務官があいさつを行いました。橋本政務官は、長期にわたって議論していただいたことに感謝を述べたうえで、これからは難病対策の総合的な推進をしなければならないと思っていると発言。課題も複雑になっており行政のタテ割を打破して、新たな障害福祉サービスの在り方も現在検討をすすめているので、この中でも難病対策のこともしっかり位置づけて進められればよいと思うと述べました。また、マイナンバーについて、それを使うというよりも、事務の簡素化として福祉を利用するためのカードを使うようなことも考えられるのではないかと述べました。難病患者にできるだけ安心して制度を使っていただくことを考えているので、今後とも引き続きご協力をお願いしたいと述べて終了しました。

◇ ◇ ◇ ◇

新しい難病対策の策定にむけて議論が始まった難病対策委員会は、今回の基本方針の策定で、一区切りとなりました。私たちは、ゴールではなく新たな総合的な難病対策のスタートであると位置づけて、今後の対策の推進にむけて、総合対策の進捗をチェックして、制度を改善していくための委員会を継続して開催し、少なくとも数ヶ月に一度は開いていくことが求められます。