

## 難病対策に関する意見交換会に参加して（報告）

### 混合型血管奇形の難病指定を求める会

厚生労働省と患者団体等との意見交換会が 24.8.16 に開催されました。出席した 50 の団体等からの意見・要望等の発言がありました。省側からは、辻厚生労働副大臣・外山健康局長・山本疾病対策課長・いづみ母子保健課長等が出席されました。初めて開催されたということでした。参加者が多く 1 団体 3 分間の発言時間でしたので思っていることの一部しか話せませんでした。しかし、事前に要望事項は提出してあり当日の会議資料で全文配布されました。

#### 1.患者側からの意見要望等

##### (1) 当会からの要望等

- ・難病医療研究と難病患者福祉の 2 本柱を目的とした難病福祉（基本）法のような法体系を構築してほしい。尚、この中で難病の定義（4 要素）にあてはまるものは全て救い上げることとし、疾患名で区別することがないことを基本にすべきと考えます。そうしないと難病対策の谷間に入ってしまう患者がでてくる恐れがある。

（注）現在検討が進められている難病対策の抜本見直しの中で、疾患概念がはっきりしていない疾患は、法整備するうえで患者が特定できないとの考え方がある。

- ・今後の難病研究については現在ある研究班を継続とし、さらに広く研究者を拡大できるような方策を考えて頂きたい。また研究成果は単年度、短期間に得られるものではないと理解しています。
- ・研究結果が患者側にも見えるようにしてほしい。
- ・疾患概念が明らかでない未知の疾病は、5000 以上もあると聞いていますが、私たちの血管奇形は診察する医師が全く知らないというケースが日常です。同一疾患でありながら患者により発症する部位も、表われる症状も、障害も各々で全く別の病気のようにです。一般的には同じ病気であれば症状も支障も大体似かよっていると思われるが、そのために様々な問題が生じており全ての診療科の医師が知っていてほしいと考えます。同じ事が他の難病患者についてもあるのではないか。医学生への教育のなかで未知疾患についてのカリキュラムを取り入れていただきたい。
- ・今回のような難病患者の声を聞く機会を今後も開いてほしい。そして、その意見等を難病対策委員会等へも反映させていただきたい。2 日前に難病対策委員会の中間報告があったが、希望するならもっと早い開催があると良かった。

たと思う。                   \*後ほど健康局長から説明あり。

- ・困っている事項として以下の提出をした。
  - 病名が確立されていないために、
    - どの科を受診したらよいか分からない。
    - 病気のことを知らない医師が多く誤やまった治療もある。
    - 認知度が低く病気への理解が困難。
  - 医療費の負担が大きい
    - 専門医が非常に少なく交通費だけでも大変である。
    - 仕事にも支障があり負担できない。

## (2) 他の患者団体等からの意見要望等（抜粋）

- ・未知の病気についての研究を進めてほしい。
- ・7000疾患に及ぶといわれている難治性稀少疾患とその患者の実態把握に向けて国の対応を願う。
- ・同じ病気でありながら後天性は救済され、先天性は何ら手が差し伸べられていない、同じようにしてほしい。(障害者手帳交付で)
- ・難病研究で、ある程度治療法が確立している疾患と稀少難病を入れ替えることを考えないか。
- ・福祉サービスの対象範囲や難病手帳の発行を疾患別、重症度別に認定すると対象の固定化や矛盾が生じることになる。どうしても設定せざるを得ない場合は『〇〇疾患群』のような広い範囲での適用とするべき。
- ・小児慢性特定疾患研究事業対象のキャリアオーバー後も一貫した制度の継続をしてほしい。
- ・現在、特定疾患対象で医療費助成を受けているが対象からはずされたり切り下げは困る。
- ・稀少疾患の治療薬開発支援を積極的に行なってほしい。
- ・ハイリスク分娩に医療費助成をしてほしい。
- ・学校や教育関係者への疾患の周知をしてほしい。
- ・障害者雇用を拡大するなかで難病患者にも就労支援、雇用枠の設定、正規雇用の拡大を図ってほしい。

## 2.厚生労働省からの説明等

- ・今回の意見交換会は5月のJPA総会で約束した。もっと早く開催したかった。今回最初の実施であったが今後の開催も考えていきたい。近く部会もありそこへの報告を考えると時期的にもよかった。本日のヒアリングの状況を次の委員会や副大臣座長の省内PTへ報告する。省のホームページに

- も掲載できないかと思う。
- ・ 特定疾患については、56疾患全てをはずして重いほうへということではない。診断のつくものは対象を広げるという考えである。
  - ・ 本日は希望する患者団体は全て参加していただいた。
  - ・ 難病研究については臨床調査研究分野（130疾患）と研究奨励分野は全て見直しし、総合的に重点化するものは、創薬まで結びつける事、評価をきちんとすることが必要である。
  - ・ 専門医を育てる施策として新難病医療拠点病院を作ることにより医療関係者の育成と質の向上を図りたい。
  - ・ 保健所を中心に地域対策を拡充する。
  - ・ 患者等の当事者を各種会議に参加してもらうことを考えたい。
  - ・ 医療費の助成については、4要素を踏襲し治療法の確立した時は見直しし、重症度を参考にする。
  - ・ 硬化療法についての一部は保険適用になっている。
  - ・ 小児慢性特定疾患のキャリアオーバーについては、切れ目のない制度を検討して行きたい。

など説明がありました。

24.8.22

佐藤 顕

#### 追記

- ・ (2) の他の患者団体等からの意見要望は、かなりの内容になりますので10件ほどをかいつまんで載せました。
- ・ 今回参加して感じた事ですが、自分たちの要望を強く訴えるケース・既得処遇の継続を求めるケース等当事者としては当然のことと思いますが広い視野からの意見もあり大変参考になりました。
- ・ 非公式の情報では、特定疾患対象（現在56疾患）の見直しが早ければ今秋にも行なわれるかもしれないとのこと。早急に対策を考えたいと思います。

以上