

厚生労働省との「難病対策に関する意見交換会」報告

平成25年6月29日

混合型血管奇形の難病指定を求める会

佐藤 顕

舟山 ゆかり

厚生科学審議会難病対策委員会から「難病対策の改革について（提言）」が本年1月25日に提出されました。これを受けて厚労省は難病対策の抜本的な改革に向けて法案を含めて制度の構築を進めています。

この提言に対する難病患者団体等と厚生労働省との意見交換会が6月23日に開催され、出席しましたのでその概況をお知らせします。なお、今回は第3回目となり、39団体の参加がありました。

★当会は、次のような意見を述べました。

【1】効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 混合型血管奇形は、医学書に載っていません。医師が知らないことで誤診にも繋がってきます。医学教育に未知疾患を加えていただき、これからの医師全ての方の知識として欲しい。
2. 診療科が複数となることがある。医療機関側に科をまたいだ疾病への認識が必要。（他の団体より同様意見あり）
3. 難病拠点病院ができたとして各都道府県で希少難病の診断・治療ができるのか不安がある。（他の団体より同様意見あり）
4. 難病医療の質を向上させるため、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知するとあるが、なぜ助成対象疾患だけとするのか、医療の谷間が発生することになりはしないか。

【2】公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 県外の専門医にかかった時、円滑に助成が得られるのか、都道府県が指定する指定難病医療機関でなければ医療費助成が受けられないということだと県内に専門医がいない患者にとっては不安でしかない。（他の団体より同様意見あり）
2. 助成対象疾患の選定基準を患者側にも理解できるようにして欲しい。（他の団体より同様意見あり）

3. 地域による医療費や福祉の格差が起こらないようにして欲しい。(他の団体より同様意見あり)

4. 研究費100億円に対し、56疾患への医療費助成が350億円だが、助成の第一目的である研究にどれだけ役立っているのかわからない。

5. 登録者証の発行は軽症者も含め全てに交付すべき。(他の団体より同様意見あり)

【3】国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病患者は症状が変動的で理解が得にくい。(他の団体より同様意見あり)

2. 精神障害者が企業でも採用されるなど認知されつつあるように難病患者も同じように浸透して行って欲しい。

3. 就労支援と就労の継続、とくに働き続けることができる環境を産業界や社会に深めて行って欲しい。(他の団体より同様意見あり)

4. 介護休暇や出産休暇などのように、持病療養の休暇制度があると良い。

5. 患者、家族に改革の内容をわかりやすい説明と共に、実行する段階においては国・都道府県・市町村の全ての段階において患者家族の意見を聞き施策に反映できるルールづくりが必要と考える。

【4】その他

1. 患者家族にとって、患者家族会の存在はとても大きなものです。病状や医療情報の交換はもちろんのこと、子育てや家庭、職場での悩みなど交流を通して大きな心の支えとなっています。また、患者家族会が全国的に組織されることで公正な研究の推進と国の施策を徹底することに繋がります。しかし家族会は患者家族の熱意だけで継続することは困難です。患者家族会を生かした患者支援ができるように国の施策を検討してください。

★他の団体からの意見(抜粋)

【1】について

①診断基準と治療法の早期な確立。

②難病研究班の研究成果を公表して欲しい。

③国際的な情報交流と共同治験への参加。

④研究班と患者間との公的な連携が必要でないか。

⑤専門医の地域格差が大きい。

⑥難病対策資金は、研究へ重点的に投入し早期な治療方法の確立を願う。

【2】について

- ①助成対象疾患の選定は、公平性と透明性を確保すべき。
- ②希少疾患について重症度基準を適用すると研究データが十分確保できなくなる。
- ③病名で定義すると対象から外れる疾患がでる。不公平の問題がいつまでも残る。
- ④特定疾患の医療費助成と障害者への助成との重複は回避すべき。

【3】について

- ①難病患者にも法定雇用率の設定をして欲しい。
- ②福祉サービスと医療費助成と難病研究は、分離して検討すべきで病名や患者数限定すべきでない。
- ③通院や機能訓練を続けながら就労できるような、理解と仕組み作りが必要。
- ④難病研究班主催の研修会等の機会があるといい。

【4】について

- ①痛みは目に見えず理解されにくく種々の問題の引き金となりやすい。この残酷さへの対策を願う。
- ②障害者総合支援法の対象 130 疾患以外への支援策を早急に検討すべき。

★厚生労働省からの説明（概要）

現在法案作成中であり、法制立→政令→委員会での枠組み作りの順で難病対策の見直しをすすめることになる。

1. 難病研究について

- ・対象疾患については広く捉え基準がなくても対象とする。疾患群として研究していく方向。
- ・治療法の研究は重点的に行う。
- ・研究班にも情報提供させ、難病情報センターに情報を集めるようにしたい。
- ・海外、アジア地域等との連携も必要と考える。
- ・患者データの活用において、56 疾患データが効果的でないことは現実である。
- ・痛みに関する相談、医療がしっかり向き合っていない継続して取り組んでいく。

2. 医療体制について

- ・都道府県に難病拠点病院を作って人も育てていくということである。
- ・難病情報センターから各種の情報が取れる体制化。
- ・遺伝と関係する疾患も多いきちんと診断し、その後のフォローも重要「難病医療コーディネーター」を拠点病院におく。

3. 医療費助成について

- ・他県で治療を受けることについては、現在と同様で変わることはない。
- ・4要件を対象とする。日常的にはかかりつけ医、年に一度は専門医にかかる。離島や入院

中など特殊な場合は指定医でも良い。助成は申請主義による。

4. 障害者総合支援法について

- ・対象は130疾患だが当面の措置であり、委員会での検討を踏まえて拡大していく考えである。
- ・障害の判定は、悪い時点で判断する。

5. 就労支援について（事前提出した要望に対する労働基準局の回答）

- ・雇用義務の対象には困難である。
- ・雇用主へは啓発等を行なっている。

6. その他

国民の理解を得るのは大切。制度が出来る事自体が国民に知らせる事になるが、実名でメディアに出ている方の存在は貴重で、実際に反響は大きい。

★難病患者の雇用枠設定については、今後の課題として取り組んで行く必要があると思います。以上取り纏めました。全てを掲載出来ませんでした。

疑問や詳しく知りたい方はご照会下さい。(klippel-4918@ymail.plala.or.jp)