

速報／第2回特定疾患対策懇談会傍聴報告(6月23日)

**◎新規7疾患を難治性疾患克服研究事業の対象に指定
さらに未研究の難治性疾患の研究奨励分野を設置
◎一方で治療研究事業については今回も議題にのぼらず**

第1回特定疾患対策懇談会(6月4日)から3週間もたない6月23日(火)、厚労省内会議室で第2回特定疾患対策懇談会が開かれました。開催日の公表が直前であったにもかかわらず、今回の懇談会にも多くの患者団体から傍聴にかけつけ、約70席の傍聴席はほぼ埋まる状況でした。

今回の懇談会では、前回確認された難治性疾患克服研究事業の対象疾患の考え方をふまえて、①難治性疾患克服研究事業の対象疾患について、②未研究の難治性疾患への対応について、③その他が議題でした。

各研究班からの意見をふまえて事務局から、次の7疾患を2009年度から難治性疾患克服研究事業の新規研究対象に追加することが提案され了承されました。これまでは年に1、2疾患の追加であっただけに、一挙に7疾患というのは異例なことです。

新規に追加されたのは、①下垂体機能低下症、②クッシング病、③先端巨大症、④原発性側索硬化症、⑤有棘赤血球を伴う舞蹈病(有棘赤血球舞蹈病)、⑥HTLV-1関連脊髄症(HAM)、⑦先天性魚鱗癬様紅皮症の7疾患。

これで難治性疾患克服研究事業の対象疾患は130疾患となります。

また今後も類似の病態で研究分野が一致し、各研究班において対象疾患への追加が可能である疾患については随時懇談会で追加の検討を行うことも確認されました。

次の2疾患の疾患名変更提案についても了承されました。

- ①(現) スチオサイトーシス X → (新) ランゲルハンス細胞組織球症
- ②(現) 多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)
→ (新) 多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)

次に、未研究の難治性疾患への対応について、難治性疾患克服研究事業の研究分野に、2009年度から未研究の希少難治性疾患について実態把握等のための調査研究を奨励する研究奨励分野を設置することも了承されました。公募について金澤会長は、来年度の実施にむけて今年から公募をはじめ、毎年継続的に研究を広げられるように、毎年必ず門戸は開いているようにと進言していきたいと述べました。

この結論をふまえて厚生労働省健康局疾病対策課の梅田課長は、「懇談会の結論をふまえて、今後、各種通知や公募の準備等、平成21年度からスタートできるようにしたい」と述べました。そして研究奨励分野については、患者会からもまだまだ多くの要望があること、それらについても早期に研究がすすむよう努力していきたいと述べました。

その他、治療研究事業についても、次のような意見と議論が行われました。

○調査研究ではたいへんいい議論ができたが、患者支援という面からは、自己負担が増えてきていることから、(患者団体からの) 特定疾患への要望が出ている。今後、経済財政諮問会議や規制改革会議などから、保険免責制や混合診療全面解禁などの要求が出され、ますます自己負担は増えることも予想される。そのなかで、患者支援策として自己負担分を軽減するための補助対策としての治療研究事業を拡充するか、あるいは広く保険でカバーするシステムを作っていくのか。そういうことも今後、この懇談会でも議論をする必要がある。

事務局／この点では、患者団体のみなさんでも議論が始まっていると聞いている。厚労省としても考えていきたい。

梅田課長／たいへん重要な意見であり引き続いて検討をしていく必要があるが、新たな方策を考えるにはまだ機が熟していないと考える。

○特定疾患対象疾患は現在45疾患。この疾患を増やしていくために、例えば患者数の少ない(1000人以下)疾患であれば少ない予算でも可能だという考え方ではいかがか。

事務局／研究という観点でなく、福祉という意味ではいろんな意見がある。

若干の感想をあげれば、調査研究(難治性疾患克服研究事業)の対象疾患が増やされたこと、また未研究の疾患についても研究のための方策がとられたことは、この間、JPAをはじめとする多くの患者団体によるはたらきかけも反映されての結果として、大きく評価したいと思います。数日前に報じられた舛添厚労大臣の「難病の調査研究予算を100億円に引き上げたい(22日付東京新聞)」との発言もあり、来年度予算編成にむけての調査研究費の大幅な増額にも期待したいと思います。一方で、治療費の助成(特定疾患治療研究事業)については今回の懇談会でも議題として取り上げられず、来年度予算にむけての省内要求をまとめる時期の特定懇において、対象疾患を増やすなどの具体的な議論が行われていないことについては、治療費が高く、特定疾患治療研究事業への指定を切実に願う団体にとっては、手放しでは喜ばず、難病・特定疾患対策は調査研究事業に特化され生活支援は福祉施策で、とされてしまうのではないかと、との不安や危惧を抱かせるところでもありました。

そのなかで、議題にないにもかかわらず、1委員から患者支援、患者の自己負担軽減のための施策拡充について今後の議論が必要との発言があったことが注目されます。梅田課長の回答は、私たちが現在議論をはじめている難病対策の新たな展開にむけての「伊藤私案」を意識しての発言でもあったと言えます。

「機が熟する」ためには、私たち患者の側から、患者の実態をリアルに示しつつ、支援策についての要望を早期にまとめて提案していくことをもっともっと強めていくことが必要なこと。そのために、伊藤私案をもっともっと広く議論をしていくことと同時に、当面は各患者団体が、調査研究予算の増額要望とともに治療研究事業の対象疾患追加の要望を厚労省、政党、国会議員に対して行っていく運動を強めることの大事さを、あらためて感じる懇談会でした。

(報告 水谷幸司／「今後の難病対策」勉強会実行委員長)