

## 第30回・第31回難病対策委員会における主な意見

## (1) 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

## 【1. 難病患者データについて】

- ・ 難病の治療研究のため、患者データの質をどう担保していくかが重要。
- ・ 国際的にも通用するようなデータベースとするべき。
- ・ 患者データは臨床医だけでなく研究者も使えるよう、難病医療支援ネットワークの中で活用できるようにすべき。

## 【2. 医療の質の向上及び医療体制の整備について】

- ・ 患者さんの中には、指定医や指定医療機関の制度が導入されると、これまで治療してくれていたかかりつけ医に見てもらえなくなるのではないかと不安に思っている人がいる。
- ・ 僻地等の患者に医療が提供されるよう、指定医が患者さんを巡回する、IT技術を活用する等の工夫をするべきである。
- ・ 患者の利便性向上のため、かかりつけ医と指定医の間でデータでやりとりする等の方法を考えるかどうか。
- ・ 難病医療支援ネットワーク（仮称）では、原因不明の疾患にかかっている患者を診察した医師が、他の医師や研究者に相談を投げかけられるような仕組みを作ることが重要。
- ・ 創薬研究の観点から、企業も難病医療支援ネットワークの中にも含めることができないうか検討してほしい。

## 【3. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進について】

- ・ 診断基準がなく、医療費助成の対象とならないような疾病についても、研究の対象とするなど、研究の対象範囲は広めにして、様々な研究ができるようにしてほしい。
- ・ 軽症で医療費助成の対象とならない者のデータを収集する仕組みが必要。

## (2) 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

## 【1. 医療費助成の対象について】

## ① 対象疾患の選定基準について

- ・ 法律に基づいて医療費助成を行う以上、法の下での平等という観点からある程度明確な基準を設定する必要がある。
- ・ 疾患概念があるだけでは、医師によって診断にばらつきが生じる可能性があるため、客観的指標があるものを対象とすべき。
- ・ バイオマーカーや検査値が診断基準として用いられる疾患だけでなく、客観的な指標がある疾患も助成対象としてよいのではないかと。
- ・ 客観的な診断指標が具体的にどのようなものであるか注釈をつけてほしい。

## ② 第三者的な委員会の在り方について

- ・ 対象疾患の選定については、公平性・透明性の担保が重要である。そのため、第三者的な委員会においては、選定理由について説明責任を負うものでなければならない。
- ・ 構成員については、医療関係者以外の有識者を入れるべき。
- ・ 第三者的な委員会は常設として、定期的に対象疾患の見直しを行うべき。
- ・ 構成員に患者団体を含めると、選定の責任を負わせることになることから望ましくないのではないか。
- ・ 当事者性を担保するためには、患者団体をヒアリングに呼ぶなどすれば良いのではないか。
- ・ 難病対策委員会で改革の方向性や考え方などを検討しているため、難病対策委員会と第三者的な委員会は関連性を持たせるべき。
- ・ 難病対策委員会から、第三者的な委員会に対して、諮問、聴取、あるいは発議等できるようにすべき。
- ・ 公平な議論のため、委員会の議論の公表は必要であるが、公表の仕方を工夫して、委員会の場における自由な発言を担保する必要がある。

## ③ 重症度分類等について

- ・ 疾患によって、患者が必要としているものが異なり、指標も様々であるので、疾患ごとに重症度分類等を設定するのがよいのではないか。
- ・ 病気を抱えている人の社会生活を支えていくという基本認識を持って基準を設定する必要がある。
- ・ 介護保険制度等で日常生活への支障について基準を設けていると思うので参考にできないか。ただし、介護保険制度等を参考とするにしても、難病の特性を踏まえた基準を設けるべき。
- ・ 高額な医療によって、軽症を維持している人をどう支援するか考えなければならない。

## 【2. 医療費助成における患者負担について】

### ① 患者負担の基本的な考え方や仕組みについて

- ・ 難病以外の病気を抱えて、高額な医療費を負担している患者さんもいる中で、なぜ難病に対して医療費助成が必要となるのか説明できなければならない。
- ・ 難病患者の実態を明らかにすべき。所得状況を明らかにしてほしい。
- ・ 難病の患者さんは所得の低い層が多いため、低所得、中間所得の水準をどのように設定するか考える必要がある。
- ・ 高齢者等の医療費負担軽減施策を参考にすることは必要だが、高齢者には年金があり、障害者も障害年金をもらっていたり障害者雇用の枠があったりと患者自身に収入がある等、難病の患者さんとは異なる点に留意が必要

である。

- ・ 医療費助成の対象となる医療の範囲を明確にする必要があるのではないか。

## ② その他の患者負担の仕組みについて

- ・ 自己負担限度額について、患者本人が生計中心者である場合に特別の取扱いとなる他の制度は存在しない。自治体の事務負担の面から他の制度と横並びの取扱いとしてほしい。
- ・ 生計中心者の取扱いはやめ、世帯でみるということにして、配慮すべき点については追って議論することとしてはどうか。
- ・ 高齢者、障害者とは異なる難病の特性に配慮した、公平かつ持続可能な制度とすべき。
- ・ 将来の持続可能性、公平性という2つの点が重要。

## (3) 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

### 【1. 難病に関する普及啓発について】

- ・ 当事者性のある普及啓発を行ってほしい。
- ・ HPを一般向けにもう少しわかりやすくしてほしい。

### 【2. 難病患者の社会参加のための支援について】

- ・ 難病相談・支援センターと保健所等による難病患者の支援体制について、どの地域でも同水準のサービスが提供できるような体制を整備してほしい。
- ・ 難病患者就職サポーターはハローワークで支援を行うだけでなく、民間の就職支援団体を活用することを検討すべきではないか。
- ・ 専門性の高い人材を継続的に養成する必要があるのではないか。
- ・ 在宅で仕事ができるようにする等、仕事と治療が両立できるような支援が必要。
- ・ 福祉的就労の支援も重要。
- ・ 法定雇用率に難病患者を含めてほしい
- ・ 登録者証は軽症者全員に交付し、登録者証を持つ者に対して、就労支援や相談支援、研究のデータ登録ができるようにしてほしい。
- ・ 自治体としては、事務負担が非常に重くなるので、登録者証を軽症者全員に交付するのは問題がある。