

第11回難病対策委員会（平成22年5月10日）での議論の概要

※各発言者に内容を確認して取りまとめた。

一瀬委員から「特定疾患治療研究事業に関する要望及び提言」及び林謙治国立保健医療科学院長から「今後の難病対策研究のあり方を考える」の発表後、以下の議論があった。

【伊藤委員】

- 1 難病対策については国が中心となって行うものであるが、患者は当然地域の中で生活しており、医療機関へのアクセスなど地方自治体にも難病対策に関する責任がある。難病対策の中で国と地方自治体が担うべき範囲についても議論してはどうか。
- 2 地方自治体間には難病対策に対する努力の格差があると感じており、それは患者の治療や生活に直接影響を与えるものである。そういった格差の解消についても検討していただきたい。
- 3 患者団体の意見として、難病対策については研究・体制整備に特化し、医療費の問題については、健康保険制度の中で検討すべきではないかということとを以前から主張している。
今後は、所得に対する負担をどうすべきかという医療費の問題と難病対策として行うべき研究・体制整備の問題は切り離して議論をしないと検討が進まないのではないかと。

【葛原委員】

- 1 医療や福祉については、都道府県間の財政格差によってサービスの範囲が異なることがないように、全国どこでも平等に一定水準のサービスが確保されるような制度であるべきではないか。
- 2 臨床調査個人票からは、特定疾患として指定された疾患からしかデータが収集できず、またそのデータについても正確性に様々な課題がある。そのような課題を踏まえつつ、難病指定のあり方や未分類疾患のデータを収集するための仕組みのあり方について検討すべきではないか。

【広井委員】

- 1 医療費については、一般的に日本ではヨーロッパより医療費の自己負担の割合が高くなっており、難病だけに限らず医療費の負担のあり方の中で考えていくテーマではないか。
- 2 ヨーロッパでは特に福祉サービスが手厚いので、医療と福祉がどうタイアップしているかについても国際比較の中に加えると、より全体像が見えるのではないか。

【福永委員】

- 1 はざまの問題として、たとえば筋ジストロフィーなどで在宅の患者では、障害福祉法や自立支援法による支援のできない人たちがいる。このような患者へどのような支援の方策があるのか。
- 2 臨床の現場では多数を占める「診断困難例」や「未分類疾患」という言葉の定義と、今後このような例に対する研究と同時に、特定疾患などの対象として取り扱っていくのかという問題もある。

【本間委員】

- 1 単に都道府県格差といっても、都道府県間の格差の他にも都道府県内の格差（都心部と山間部など）があり、その違いについてもデータで示しながら議論をしてはどうか。そのようなデータの公開を要望したい。

【南委員】

- 1 患者の立場を尊重して対策を検討していくことが前提であるが、財源が限られている中で、難病対策における医療費助成、研究、福祉施策などのうち、今後重視すべき方向性について考えていく必要があるのではないか。