

難病対策 最新の状況

昨年8月16日、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においてとりまとめられた「今後の難病対策の在り方（中間報告）」に基づき、難病対策委員会を中心に法制化を視野に入れた新たな難病対策の議論がすすめられてきた。そして、1月25日の第29回難病対策委員会において難病対策の改革について（提言）」のとりまとめが予定されている。

しかし、これまでの議論では対象疾患は大幅に拡大するとしているが、具体的な対象疾患は今もってあきらかにされていない。そのため、今年4月から施行される障害者総合支援法の対象となる難病は、当面の間としつつも130疾患+関節リウマチにとどまっているのが現状である。

難病が初めて障害者福祉の対象となることの意味は大きいものの、現行の程度区分認定に使われる認定調査票は介護保険の要介護認定をもとにしたもので内部障害や難病患者の特性に合っておらず、新たな支援認定でも依然として課題が残されている。

医療費の助成についても、考え方を議論するにとどまり、対象範囲を決める重症度基準等は明らかにされていないことから、患者からの自己負担が大幅に増えるのではといった不安が大きくなっている。

一方、難病手帳（カード）（仮称）の在り方や就労支援の強化等についての議論もすすめられており、新たな支援策についての期待が高まっている。

今後、委員会での提言をもとに、政府は新たな難病対策を具体化することになると予想されるが、現時点では詳細が発表されていないのが現状である。

藤原 勝

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
2012年 9月15日	日本難病・疾病団体協議会（JPA）が「ダウン症等の出生前診断に関する患者団体としての見解」を発表 見解では、日本ダウン症協会の見解を支持。障害や難病に対する社会の偏見と差別を科学が助長するものであってはならないと考えと共に、科学の発展が、いびつな社会をつくることにならないよう、強く警鐘を鳴らさなければならない。また、出生前診断の是非が、一部の世界だけで論議されることの無いよう強く願っていることを述べている。
9月22日 23日	全国難病センター研究会第18回研究大会（群馬）の開催 主 催 全国難病センター研究会 会 場 アニバーサリーコート ラシーネ（群馬県前橋市）
9月24日	第1回児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の開催 議題 （1）委員長の選任 （2）今後の進め方について （3）小児慢性特定疾患治療研究事業の現状と課題について （4）難病対策の検討状況について
9月28日	第7回新たな難治性疾患対策の在り方検討ワーキングチームの開催 議 事 （1）平成25年度予算概算要求について （2）小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会について

	(3) その他
10月6日	全国でいっせい街頭署名キャンペーン JPAが加盟組織の難病連によびかけた全国いっせい街頭署名行動が各地で行われた。
10月22日	都道府県の担当課長を集めた「障害保健福祉関係主管課長会議」が厚生労働省内で行われ、障害者総合支援法の施行準備、障害者の範囲の見直し等についての説明があった (資料から) ○ペースメーカー、人工関節等に係る障害認定の見直しについて ペースメーカー、人工弁移植者、弁置換者の障害認定については「緊急事態を予測して装着するもの」であり、かつこれらを取り外すことは「生命の維持に支障を来すのが一般的であること」から1級に認定されている。 また、人工関節置換者及び人工骨頭置換者に係る障害認定については、関節が全廃しているものとして、股・膝関節4級、足関節5級に認定されている。 しかしながら、医療技術の進歩により社会生活等に大きな支障がない程度にADLが改善する場合が多いとの指摘があり国会でも質疑がなされたところである。 このため、ペースメーカー装着者等及び人工関節置換者等に係る障害認定についてはワーキンググループを設置し、装着後の状態で評価するという視点での見直しを検討しているところである。
10月30日	第24回難病対策委員会の開催 議題 1. 今後の難病対策の在り方 2. その他 議事 (1) 難病対策の改革の全体像及び今後の検討課題とその手順について (2) 医療費助成について(対象疾患、重症度等の基準、給付水準)
11月5日	第2回児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の開催 議題 (1) 医療費助成(小児慢性特定疾患治療研究事業)の在り方について (2) その他
11月6日	第25回難病対策委員会の開催 議題 1. 今後の難病対策の在り方 2. その他 議事 (1) 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について
11月15日	第26回難病対策委員会の開催 議題 1. 今後の難病対策の在り方

	<p>2. その他</p> <p>議事</p> <p>効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について</p>
11月19日	<p>第3回児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の開催</p> <p>議題</p> <p>(1) その他の支援の在り方について(普及啓発・相談支援等)</p> <p>議事</p> <p>(1) 関係者からのヒアリング</p> <p>(2) その他の支援の在り方について(普及啓発・相談支援等)</p> <p>ヒアリングで意見を述べた団体及び参考人</p> <ul style="list-style-type: none"> ・一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会副会長 神永芳子 ・公益法人がんの子どもを守る会副理事長 近藤博子 ・PKU(フェニルケトン尿症)親の会連絡協議会 藤原和子
11月24日	<p>難病・慢性疾患全国フォーラム2012の開催</p> <p>会場 日経ホール(東京都)</p> <p>今回で3回目となり、もっとも多い約450名の難病患者・家族及び関係者が出席。難病対策の総合的な見直しが進められているさなかにあつて、難病や長期慢性疾患、小児慢性特定疾患、障害などをもつ人およびその家族の生活と苦悩を訴える。また、それらの人の願いを社会に届けることによって、すべての患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現こそが、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現に他ならないことを、広く社会に訴える。</p>
11月28日	<p>第4回児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の開催</p> <p>議題</p> <p>(1) 関係者からのヒアリング</p> <p>(2) 医療費助成の申請・認定手続き</p> <p>(3) 小児慢性特定疾患に関する医療体制</p> <p>ヒアリングで意見を述べた団体及び参考人</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日本IDDMネットワーク プロデューサー 川崎直人 ・胆道閉鎖症の子どもを守る会 代表 竹内公一 ・あすなる会(若年性関節リウマチ親の会) 理事 原 万純 ・あすなる会(若年性関節リウマチ親の会) 理事 宮脇雅子
12月6日	<p>第27回難病対策委員会の開催</p> <p>議題</p> <p>1. 今後の難病対策の在り方</p> <p>2. その他</p> <p>議事</p> <p>(1) 第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について</p> <p>(2) 症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について</p> <p>(3) 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について</p> <p>(4) 難病手帳(カード)(仮称)の在り方について</p> <p>(5) 都道府県からの意見について</p>

12月9日	<p>日本難病・疾病団体協議会 第2期第1回（通算14回）幹事会の開催 会場 KFCホール セカンド(2F)(東京都墨田区横網 1-6-1 KFCビル)</p>
12月10日	<p>日本難病・疾病団体協議会 厚生労働省等への要請行動 会場 厚生労働省共用第4、第5会議室 難病連や疾病団体代表ら約20数名にて厚生労働省への要請行動を行った。</p>
12月10日	<p>第5回児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の開催 議題 (1) 小児慢性特定疾患の治療研究の在り方について (2) 小児慢性特定疾患児の手帳制度の在り方について (3) 議論の整理その1 議事 (1) 小児慢性特定疾患対策に関する研究等について (2) 議論の整理(案)①</p>
2013年 1月17日	<p>第28回難病対策委員会の開催 議題 1. 今後の難病対策の在り方 2. その他 議事 (1) これまでの議論の経過と今後のスケジュールについて (2) 難病手帳(カード)(仮称)の在り方について (3) 難病対策の改革について(提言)(素案)</p>
1月20日	<p>第17回「今後の難病対策」関西勉強会の開催 会場 キャンパスプラザ京都 テーマ 新たな難病対策について 講師 厚生労働省疾病対策課長 山本尚子氏</p>