

平成27年2月17日

厚生科学審議会疾病対策部会
難病対策委員会
委員長 金澤 一郎 様

一般社団法人 日本 ALS 協会
副会長 岡部 宏生

第36回難病対策委員会ヒアリング 今後の難病対策に関する意見

今後の難病対策に関して、当協会の意見を述べます。これからの難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）の難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針に反映いただくよう、お願い致します。

1. 効果的な治療方法の開発促進について

ALS等難病の患者、家族が望んでいることは、一日も早く、進行を抑制する効果的な治療方法が確立されることと、病因が解明されて病気を根本的に治すことです。

今年の4月に日本医療研究開発機構が設立され、その中で難治性疾患の実用化研究が進められることになっております。必要な予算が確保され組織間の連携が進み、研究と創薬の橋渡しが切れ目なく行われることによって、これまで以上に治療研究が加速されることを期待しています。

希少疾病用医薬品の研究開発促進のために、研究者や企業へ、必要な資金援助や治験薬の審査のスピードアップなどを積極的に行うことが求められています。

また、根治療法がなくても早期診断・早期治療、療養生活におけるケアの向上は必要であり可能です。そのための難治性疾患政策研究事業は重要です。衆議院での附帯決議「七 最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。」とあり、政策研究にも十分な予算を確保していただくようお願い致します。

2. 軽症者の治療研究調査と支援について

医療費助成の対象は症状の程度が重症度分類等で一定程度以上とされ、ALSの軽症者（重症度区分1）は今回、助成対象外となりました。そのため臨床調査個人票が使われなくなり、現在、難病患者としてのデータベース登録ができていません。そのことは治療研究と早期診断・早期治療にマイナスと言われています。

またALSは診断確定時期における精神的なケア支援・相談などが重要であり、登録がなくなることにより、保健所等の支援体制が希薄になることが懸念されます。

早急に指定難病の患者であれば、重症度にかかわらず、全員が登録する難病患者データベースのシステムを作る必要があります。

またALS等の病状の進行が速い疾患に対しては、初期から臨床調査個人票を使用し、医療費助成の対象にするなどの見直しが必要と考えます。

3. 医療提供体制の整備について

「難病対策の改革に向けた取組について」において、都道府県は「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）」（仮称）を適切な数指定し、地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定すると提言されています。

ALS等神経難病患者の長期入院施設確保として、重症難病患者入院施設確保事業が平成10年から取り組まれており、助かっております。現在でも在宅での療養ができない長期治療が必要な患者がおり、引き続き拡充が必要です。その中ではレスパイト入院や難病医療専門員（難病医療コーディネーター）を拡充することが求められています。

4. 難病対策地域協議会の設置について

「難病対策の改革に向けた取組について」において、地域に保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、相談、福祉、就労、医療など、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）を育成すると提言されています。

これらは私達の要望に沿ったものであり、大きな期待をもっております。しかしながら現状は全く人手不足で、現実に難病対策を担うには厳しい状態にあると聞きます。

そのため、保健所が有効に機能するよう、現在の保健所の業務についてその役割、業務量、保健師の配置人数、予算などについて抜本的に見直しを行うべきと考えます。

「難病保健医療専門員」による定期的な難病患者の在宅訪問活動や、地域での難病患者の活動支援は、困難な療養生活をしている患者、家族を孤立させず、必要な支援を講ずるために是非とも必要なことです。

また当事者が難病対策地域協議会へ参加し、計画や実施に係ることは、難病施策を真に患者家族に有効なものすることになり、社会参加を広げる上でも極めて重要なことです。当事者が参加しやすい環境やしくみを作ることが必要です。

5. 自治体の裁量により生じる格差の配慮について

難病法の基で行われる様々な施策は、自治体の裁量により生じる格差に充分配慮し、国がその責任を持って法の趣旨に則り、実施されるように特段の配慮をする必要があります。衆議院での附帯決議「四 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないよう、地方自治体の負担に配慮すること。」および、参議院の付帯決議を実行していただくようお願いします。

6. 難病の特性に応じた福祉制度との連携について

難病法の基本理念に「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」との表現があります。

ALS患者はコミュニケーション支援や運動障害などで個別性の高いケアと、介護者による痰吸引などの医療的ケアが必要です。そのため医療制度の他に介護保険や障害者制度を利用しています。

それらは充分でなく、多くの課題を抱えています。在宅療養生活や社会参加を支えるための医療と福祉が連携した総合的なケア支援ネットワークが必要です。

参議院の付帯決議「10 本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組むとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。」をお願い致します。

以上