

難病対策委員会中間報告（平成14年8月）等を踏まえた特定疾患対策の主な課題

1. 特定疾患治療研究事業の現状について

- 患者数の増加により、希少性の要件を超えている3疾患（潰瘍性大腸炎（80,311件）、パーキンソン病（72,772件）、全身性エリテマトーデス（52,195））については、平成14年8月の難病対策委員会中間報告においても、引き続き特定疾患として取り扱うことが適切かどうか評価を行うことを検討することとされている。
また、本事業の総件数及び事業費に占める当該3疾患の割合は、約4割となっている。

（参考1）

「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」平成14年8月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 抜粋

「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適切かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。」

（参考2）

特定疾患（難治性疾患克服研究事業（調査研究）対象疾患）選定に係る4要件

- ①希少性（概ね5万人未満）、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障

- 特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）は、都道府県が実施主体となって行っており、都道府県が本事業のために支出した費用に対して、国は予算の範囲内でその2分の1を補助することとされているが、対象者数及び医療費の増加等の要因によって、都道府県の事業費の増加に国の予算が対応できていない状況であり、都道府県においては超過負担となっている。
（都道府県の実質負担 約7割）

2. 対象疾患追加要望等の状況

- 対象疾患への追加要望が多数あるが、平成15年10月以降現在まで疾患追加は行っていない。