

平成 23 年度第 1 回厚生科学審議会疾病対策部会
(平成 23 年 9 月 26 日開催) における議論概要及び
難病対策委員会への検討指示事項

平成 23 年度第 1 回厚生科学審議会疾病対策部会においては、難病対策について次のような議論があった。

- ・ 難病医療費助成制度については、毎年経費が増加しており、都道府県の超過負担の状態が問題となっていることから、制度の安定化を図る観点から見直しを検討するべきではないか。
- ・ 対象疾患の範囲については、必ずしも希少性の高い疾患だけが選定されているわけではなく、対象疾患の入れ替えもない。難病対策の 4 要件に照らし、再度精査する必要があるのではないか。
- ・ 現行の医療費助成制度は、福祉的な側面から見れば継続すべきなのかもしれないが、少なくとも研究面においては新規のケースは対象範囲を厳格に審査すべきではないか。
- ・ 難病医療費助成の制度については、福祉の側面と研究の側面があるが、その性格について再検討する必要があるのではないか。
- ・ 難病についての地域での医療・福祉・介護の支援体制について検討する必要があるのではないか。
- ・ 研究事業については、研究の成果を評価すべきではないか。
- ・ 障害者制度福祉法における「難病」の定義について、障害者制度改革推進会議での議論も踏まえ、検討する必要があるのではないか。

上記の議論を踏まえ、疾病対策部会から難病対策委員会に対し、次の点を中心として具体的・専門的検討を行うよう指示があった。

- ① 特定疾患治療研究事業、いわゆる医療費助成制度については、その福祉的側面について、経費の膨張・都道府県の超過負担の問題があり、さらに対象疾患選定への不公平感もあることから、制度の安定性及び公平性について考えていく必要があるのではないか。また、研究事業としても十分に機能するよう、改善が必要なのではないか。
- ② 原因究明、治療法開発等を行っている難治性疾患克服研究事業等についても、5000-7000 疾患あるとも言われている希少疾患の中で、ごく一部しか研究していないこともあり、患者間に不公平感がある。今後どのような形で研究を進めていくか検討する必要があるのではないか。