

難病対策委員会中間報告(平成14年8月)への対応状況

課 題	対 応 状 況
1. 今後の特定疾患研究の在り方について	
○特定疾患を克服するため、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で、研究内容・研究体制の大幅な充実を図ることが必要。	厚生科学研究費の再編を行い、難治性疾患の治療方法の確立を目指した研究を一層推進することとした。これを受けて、予算額については、毎年、増額している。
○疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者の実態に関する評価システムを構築し、研究成果についての定量的な評価の実施が必要。	難治性疾患に関する有効な治療法選択等のための情報収集体制の構築に関する研究及び研究成果の公表等。
2. 今後の治療研究事業の在り方について(費用負担を含む)	
○治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持することが適当。	
○治療研究事業を実施する地方公共団体においては多額の超過負担を余儀なくされており、制度の適正化や安定化が急務。	平成14年度までは、特定疾患治療研究事業は「その他補助金」と整理されており、毎年1割カットされる補助金の対象となっていた。しかし、平成15年度に見直しを行い、事業評価制度を導入し、制度的補助金として位置付けられた。
○疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮し、一部自己負担の考え方や効果的な事業実施の方法等についても整理することが必要。	平成15年10月より、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担の導入を行った。
○難病対策の法制化については、対策の根拠が明確化するという長所が指摘される一方で、対象疾患や施策の固定化が生じるという意見もあるなど、賛否両論があり、今後も検討が必要。	賛否両論があり、引き続き検討
3. 今後の特定疾患の定義と治療研究対象疾患の選定の考え方	
○今後の難病対策を考える上でも、難治性疾患の原因解明や治療法の開発に関する施策に関しては、4要件(①希少性、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)を基本とすることが適当。	
○「希少性」の要件については、平成9年3月の特定疾患対策懇談会報告において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、引き続きこれを基本とすることが適当。	
○対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討が必要。	→ 残された検討課題
○対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討が必要。	要件の明確化に向け検討中