

特定疾患治療研究事業の対象範囲見直しにかかる 患者団体からの意見聴取について

1. 概要

平成18年度第1回特定疾患対策懇談会において、平成14年8月の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告のうち、希少性の要件（患者数が概ね5万人）を超えている3疾患の取り扱いについて議論がなされた。希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎およびパーキンソン病の取り扱いについて、特定疾患治療研究事業の対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討することとなり、両疾患の代表的な患者団体から意見聴取を行うこととなった。

両疾患の患者を中心に組織された全国規模の団体として、下記の2団体から意見の聴取を行うものである。

2. 意見聴取団体

(1) 潰瘍性大腸炎

○IBD ネットワーク

- ①構成：49のIBD（炎症性腸疾患）患者会の連絡組織
- ②代表：世話人 藤原勝
- ③住所：〒062-0933 北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5
平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

(2) パーキンソン病

○全国パーキンソン病友の会（東京）

- ①構成：会員数 約6,300人
- ②代表：斉藤博
- ③住所：〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
国立精神・神経センター5号館2号

3. 意見聴取項目

(1) 各団体の概要について

- ①概要：会員数など
- ②難治性疾患克服研究事業への協力について

(2) 難治性疾患克服研究事業について

難病研究として約 30 年の実績があり、治療法なども進歩してきている。患者団体として治療法の進歩などを実感することはあるか。また、今後どのような研究を望むか。

(3) 対象範囲の見直しについて

- ①希少性の要件 5 万人を大幅に超える疾患を対象疾患から除外するという意見がある。この意見についてどのように考えるか。
- ②特定疾患対策懇談会においては、疾患の除外ではなく対象者の範囲の見直しで対処する方向を前回示したが、対象範囲の見直しの方針についてどのように考えるか。
- ③対象範囲の見直しについて何らかの考えはあるか