

## 第 10 回難病対策委員会（平成 22 年 2 月 15 日）での議論の概要

※各発言者に内容を確認して取りまとめた。

福永委員から「ALS などの神経難病とともに ～医療現場からのメッセージ～」(福永委員提出資料を参照)の発表後、以下の議論があった。

## 【伊藤委員】

- 1 少子高齢化により高齢者単独世帯などが多くなっていく中で、難病患者を在宅で受け入れていくことが可能なのか。

在宅の定義として、家族による介護の意味なのか、地域全体で支えていくという意味なのか。それぞれの意味のギャップも考慮して、在宅医療・介護のあり方について検討する必要があるのではないか。

- 2 在宅医療を推進するためには、様々な制度の見直しが必要であるが、例えば人工呼吸機を装着している患者の在宅医療の現場では、制度の見直しを待っているほど余裕はなく、また、地方では訪問看護も非常に少なく、在宅医療に関する資源が少ない中で既存の制度の活用を前提とした在宅医療の議論をしても、実状に合っていない。

人道的な見地から、制度の見直しがなくても対応できることから検討を始めしていく必要があるのではないか。

- 3 特定疾患治療研究事業の継続申請については、例えば、継続申請を毎年実施していることや臨床調査個人票の記載事項について、患者・医師・行政のそれぞれの負担が大きい。

当事業の効率化を図りつつ、臨床調査個人票のデータが研究事業の推進にも役立つようなシステムを検討してはどうか。

## 【葛原委員】

- 1 在宅医療では、慢性期の病気の患者に対して、生きていくため必要な最低限の処置を日常生活の中で行っている。日常生活の中で医療がどのように関わっていくのかについては、人生観にも関わってくる問題であり、単に法的な整備をすれば解決するという問題ではない。

- 2 在宅医療の現場においては、医療、介護、日常生活との境界が明確にあるわけではない。在宅医療を進めるに当たっては、国民的な合意形成が必要であり、単に医療関係者を増やしても解決するという問題ではない。

3 特定疾患治療研究事業の効率化を検討する際には、本事業によって得られるデータを病態の解明や治療方法の開発といった難病研究を推進するために活用するという目的を考慮し、臨床調査個人票のデータを研究目的としてしっかりと活用できるようデータの精度を上げることや、項目の見直しなどの効率化を図って行くべきではないか。

また、更新申請を毎年行うことについては、少なくとも年に1回は専門家が病態の程度を確認することにつながり、患者にとってもメリットがあるのではないか。

4 小児慢性特定疾患治療研究事業におけるキャリアオーバーの問題については、患者の視点に立てば、たとえ20才をこえても病気は継続しており、制度のはざまによって制度の対象から除外されることのないよう、人と病気を中心にした難病対策を検討していくべきではないか。

#### 【福永委員】

1 ヘルパーによる痰の吸引を進めて行くためには、例えばヘルパーが教育研修を受けた場合にメリットを享受できるような仕組みを検討してはどうか。

2 在宅の現場では病院とは異なり、医療、看護、介護というようにはっきりと境界を決められず、在宅医療・介護を推進していくためには、そういった課題について整理していく必要があるのではないか。

#### 【小池委員】

1 在宅医療の現場における患者・家族のニーズにこたえていくためには、医師、看護師、ヘルパーなどの医療関係者の業務範囲について、もっと緩やかに対応できるように検討していく必要があるのではないか。

2 難病に関する医療費の負担については、患者や家族にとっては切実な問題であり、医療保険制度の中で検討していく必要があるのではないか。

#### 【内田委員】

1 医療関係者の業務の拡大については、患者や家族が納得し、満足するかどうかことが一番大きな問題である。

2 今後は在宅医療のニーズが高まっていく一方で、訪問看護ステーションは

地域によっては必ずしも十分ではなく、在宅医療に関する基盤整備が遅れていることが問題である。

【本間委員】

- 1 難病に指定されていない疾患の患者については、様々な行政サービスを受けることが困難であり、そのような問題についてどのように考えていくのか。
- 2 希少疾患患者の療養を支援するため、病院と在宅の中間的な施設を増やして欲しい。
- 3 地域の希少疾患患者の療養を支えて行くために、地方の開業医と病院がチーム医療として連携が必要ではないか。

【本田委員】

- 1 在宅におけるALS患者に対するヘルパーの吸引については、ヘルパーが主治医や看護師と連携して、対応する仕組みが重要である。  
単にヘルパーに対する研修を充実することではなく、関係者が連携してサポートしていく体制を整備していくことが重要ではないか。
- 2 在宅医療を進めるにあたっては、医療関係者が患者に対してどの範囲の医療行為が可能であるのか検討が必要であり、社会的な認識や在宅医療を推進していくためのシステムのあり方について調査する必要があるのではないか。
- 3 在宅医療は、病院などの医療施設で提供される医療ではなく、生活現場で難病と一緒に暮らしている中で医療を提供するものであり、そういった患者の方々にも難病に関する研究成果を反映できるような仕組みづくりを検討してはどうか。

【益子委員】

- 1 特定疾患治療研究事業の申請時期は、一時期に集中すると混乱するので、例えば誕生日毎にするなど、分散することを検討してはどうか。
- 2 前回は申し上げたが、小児慢性特定疾患治療研究事業の認定審査について、こんなにも厳しくしなければいけないのかと思う。