

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

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。
- 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。

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。
- 研究事業としての明確な目標の設定と事業評価の実施が必要。
- 制度の適正化や安定化に向けて、疾患の特性、患者の重症度や経済的側面等を考慮するとともに、一部自己負担の考え方や事業規模等についても整理が必要。
- 法制化については、事業の根拠が明確となる長所や柔軟な制度の運営が阻害される短所等から賛否両論があり、今後も検討が必要。

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

- 今後も①症例数が少ない、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（長期療養を必要とする）の4要素を維持することが適当。
- 研究対象とすることが必要な疾患を治療研究事業の対象とし、必要性が相対的に大きく減った疾患については、見直しを行うべきとの意見があった。
- 原因者が明確な健康被害に起因する疾患については、これまでの経緯を尊重して、目的を明確化した別の制度を確保するなど、患者に対するサービスの低下が生じないよう配慮の上、移行することを検討すべきとの意見があった。

4. 今後の難病にかかる福祉施策の在り方について

- 今回の中間報告では最終報告に向けた論点整理を行うにとどめる。
 - ① 介護保険制度や、見直しに向けて検討が行われている「障害者基本計画」や「障害者プラン」との整合性を考慮した福祉施策の検討が必要。
 - ② 利用者の利便性やサービスの効率性にも配慮した福祉施策の在り方について検討が必要。
 - ③ 難病患者の日常生活における自立状態や変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策の検討が必要。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員名簿

- 小川 秀興 順天堂大学学長
- 金澤 一郎 国立精神・神経センター神経研究所所長
- 木村 陽子 総務省地方財政審議会委員
- 小池 将文 川崎医療福祉大学医療福祉学科教授
- 小泉 明 社団法人日本医師会副会長
(平成14年3月まで)
- 小堀鷗一郎 国立国際医療センター病院長
- 齋藤 英彦 国立名古屋病院院長
- 笹月 健彦 国立国際医療センター研究所所長
- 猿田 享男 慶應義塾大学医学部教授
- 澤 倫太郎 社団法人日本医師会常任理事
(平成14年4月から)
- 中西 好子 江東区保健所長
- 本田 孔士 京都大学大学院医学研究科教授
- 山本 一彦 東京大学医学部教授

五十音順 (○印は委員長)

平成14年4月30日現在

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の開催状況

開催日時	主な議事内容
平成13年 9月19日 (第1回)	<ul style="list-style-type: none"> ・難病対策委員会の設置について ・難病対策の概要について
平成13年11月15日 (第2回)	<ul style="list-style-type: none"> ・難病対策の概要 (過去の委員会等の報告内容及び対応状況) について
平成13年12月 7日 (第3回)	<ul style="list-style-type: none"> ・特定疾患治療研究事業対象疾患の現状に関するヒアリング <ul style="list-style-type: none"> * スモン * 全身性エリテマトーデス * 筋萎縮側索硬化症
平成14年 1月21日 (第4回)	<ul style="list-style-type: none"> ・特定疾患治療研究事業対象疾患の現状に関するヒアリング <ul style="list-style-type: none"> * ベーチェット病 * 脊髄小脳変性症 * 炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎、クローン病)
平成14年 3月15日 (第5回)	(論点の整理と討論)
平成14年 5月23日 (第6回)	<ul style="list-style-type: none"> ・今後の難病対策の在り方についての中間報告 (素案) について ・難病対策委員会アンケート結果報告
平成14年 7月31日 (第7回)	<ul style="list-style-type: none"> ・今後の難病対策の在り方について (中間報告) (案) について