

特定疾患治療研究事業の

対象範囲の見直しについて

平成18年12月11日

特定疾患対策懇談会

1. 平成14年8月の難病対策委員会中間報告において、患者数が希少性の用件である5万人を上回つた疾患について、引き続き特定疾患として取り扱うこと

ことが適當かどうか定期的に評価を行うことを検討することとされていることから、平成18年8月から、特定疾患対策懇談会において、具体的な取り扱いについて専門的な検討を行つた。

2. 特定疾患治療研究事業の対象は、①症例が比較的小ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない（希少性）、②原因不明、③効果的な治療法、④生活面への長期にわたる支障の4要件を満たす必要があるが、患者数が5万人を上回り希少性を満たさなくなつた疾患を引き続き事業の対象とすることは、事業の対象以外の疾患との公平性を欠いている等のため、希少性の要件を上回つた疾患について、見直しを行うことが適當である。

3. 患者数の増加により、希少性の要件を超えている3疾患のうち、全身性エリテマトーデスについては、5万人を超えたものの、ここ数年の患者の伸びは5万人の近傍でほぼ横ばいとなつていていることから、引き続き患者数の動向を見守る必要がある。

4. 希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病については、診断・治療技術の普及や治療成績の改善がみられるものの、未だ原因が不明であることなどから、特定疾患からの除外は行わず、希少性の要件に該当するよう特定疾患治療研究事業の対象者の範囲を見直す。

5. 潰瘍性大腸炎については、臨床重症度を認定基準として用いることとし、臨床的重症度が中等症以上の者を特定疾患治療研究事業の対象とする。

6. パーキンソン病については、これまでと同様、Hoehn&Yahr 重症度及び生活機能障害度を限定基準として用いることとし、Hoehn&Yahr 重症度が4度以上で、生活機能障害度が2～3度の者を特定疾患

治療研究事業対象とする。

7. 特定疾患治療研究事業の対象から外れる軽症者が増悪した際には迅速かつ円滑に対象とすることができるよう留意することが望ましい。

8. 重症度の基準を特定疾患研究事業の認定基準として用いることから、基準が適正に運用されるよう、評価を行うことが望ましい。

9. 疾患の克服に向けた研究を一層推進できるよう、難治性疾患克服研究事業の研究費の確保に努めることが望ましい。

10. 新規に特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業対象とする疾患について検討すべきであるとの意見があつたことも踏まえ、今年度中に、特定疾患対策懇談会において、疾患の選定について議論を行うこととする。



特定疾患対象範囲見直し（パーキンソン病・潰瘍性大腸炎）

反対全国街頭署名活動中の東京都武藏野市友の会会員

特定疾患外しの闘い

2006年8月9日、厚生労働省の諮問機関である「第1回特定疾患対策懇談会」においての結論は、「希少性＝5万人未満」を理由に「公費負担」から外す提案をしてきました。このきっかけとなつたのは3月16日参議院厚生労働委員会で自民党委員が「特定疾患の入れ替え提案」でした。

私達の闘いは8月10日のマスコミ発表から怒りが爆発し、直ちに本部は、全国の支部に厚生労働省へ「抗議行動」を発し全国にそれは流れました。北海道支部も直ちに役員を召集して会員に事の重大性を周知し認識の一一致を勝ち取るべき、臨時の会報「希望」号外を全会員と全国の支部にも発送しました。

先人がやつとの思いで勝ち取られた「公費負担」を無くすわけにはいかない、外されると7万3千人以上の患者（罹患者約15万人）が毎月平均で25,000円の自己負担が新たにかかり就労出来ない人、年金生活者で路頭に迷う人、薬を購入できなくなると更に悪化し、死に至る

か重症化する。更に友の会を担つてている方は、ほとんどがヤール3迄の方が多く（ヤール4で活動されている方もあるが）、組織の存亡にかかる「友の会の歴史上経験のない」攻撃と判断して組織化を図りました。

本部は、審議会委員の先生にも実情を訴えました。

全国に抗議の署名活動、県議会決議や厚生労働省へ患者の生の声を、電話、ファックスで抗議の意志をしめしました。友の会始まって以来の全国の支部長クラスが集まつての勉強会をも開催した。これが今日まで続いている「全國支部長会議」の発端となつたのです。

北海道でも会員・家族は素早い反応を示して頂きました、「抗議署名」「募金」「患者の生の声」を書き厚生労働省、大臣へ送り届けました。抗議署名は第1回目8月31日、第2回目9月6日、第3回10月30日、直接厚生労働省疾病対策課に渡しました。全国でも九州の福岡県支部長の徳永さんや愛知県支部の丹羽支部長も同時に行動に起こされ、全国へと広がりをみせたのです。

その活動は目を見張るものがありました。患者・家族が友人、知人や町内会を回つて集めた署名と募金です。北海道支部は署名7,350筆、募金775,354円と膨大な数と金額であります、これらは厚生労働省への抗議

や国会議員への要請行動などに大切に使われました。

更に、地元の北海道議会議員であります清水誠一さんに協力要請を受けて頂き、北海道議会へ北海道難病連、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病友の会三者で全会派回りと提出（10月6日可決成立）と二者での記者発表、全国に先駆けて街頭署名とNHKテレビ局と連携して全国道は勿論のこと全国放送おもして頂きました。帯広市議会（10月16日可決成立）においても市原秀朗市議の協力や清水拓也市議が必死になつて抗議の署名活動を率先して取り組んで頂きました。こうした流れは友の会本部の指導の元に全国で取り組まれたのです。

勿論国会議員さんへの要請、民主党、共産党、社民党的野党だけではなく政権与党である、自民党、公明党へも要請してきました。本当に今回の「公費負担縮小」に反対し現状通りの「継続要請」行動に対してもう一度受けた頂きました。特に道議会議員の清水誠一さんのご努力には友の会上げて感謝をしたいと思います。それは清水道議のお力により、中川秀直幹事長、中川昭一政策会長、石崎岳厚生労働部会長とお会いさせて頂き一緒に請願して頂いたことです。

中川秀直幹事長とは歴代の総裁の写真が飾られた「総

裁室」に招かれ、直に私達の「要請書」を渡すことが出来ましたし、患者・家族の声を30分も聴いて頂きました。そして幹事長の言葉「難病患者（弱者）を泣かせてはならない」というお言葉でした。そして中川幹事長、中川政調会長、石崎厚生労働部会長の三者が一致したと言います、それは皆さん方の悲痛な重いが「世論」を「政権与党」の「心」まで動かしたのです。

JPA（全国難病疾病協議会）伊藤たてお代表、全国パーキンソン病友の会、齊藤博会長が全国各地であらゆる取り組みを駆使して慣れない取り組みをも全力で取り組んだ事、「その時、時代は動いた」のです、12月15日「自・公合意決議文」が「厚労省案」をひっくり返し「継続」を勝ち取りました。

その夜は、全国からお礼の電話が鳴りやまないほどの喜びが伝わって来ました。パーキンソン病友の会発足以來の大変な、大きな大きな戦いを全国の仲間と勝ち得たのです。パーキンソン病約4万人（約10億円）潰瘍性大腸炎5万人（約5億円）を守りました。将に「歴史に残る」闘いと結果でした。

難病対策の充実に関する決議

特定疾患治療研究事業に関しては、政府の「特定疾患対策懇談会」において、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病について、より重症な患者を同事業の対象とし、希少性の要件に該当するよう対象者の範囲を見直すべきとの取りまとめが行われた。

今後、政府において特定疾患治療研究事業の見直しを検討するに当たっては、本事業が患者の医療費の軽減となつてている実態等に鑑み、次のとおり、適切な措置を実施するとともに事業の拡充に取り組むべきである。

一、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の患者の生活実態等に配慮し、事業の円滑な実施を図るため、現在事業の対象となつている者に対し、医療の継続が図れるような措置を講ずるとともに、今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずること。

二、難病対策の充実の観点から、難治性で生活に多大な支障を与える疾患について、新たに難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象とするよう検討を進めること。

三、今後とも難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業が適切に実施され、疾患の原因究明や治療法の確立が推進されることとともに、地方の超過負担の解消に向けて、所用の予算の確保に努めるべきであること。

右、決議する。

平成十八年十二月十五日

自由民主党政務調査会

厚生労務部会

公明党政務調査会

厚生労働部会