

## 難病・慢性疾患全国フォーラム2012 参加報告

2012年11月27日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者: 山中雅夫

11月24日(土)に開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」に患者会として参加いたしました。

当フォーラムは、日本難病・疾病団体協議会(JPA)と2つの患者会(難病のこども支援全国ネットワーク、日本リウマチ友の会)がよびかけ団体となり、多数の患者団体・支援団体が参加する実行委員会形式によるイベントで、「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」を目的に開催され本年度で3回目となるものです。



今回は、134の参加・賛同団体のもとフォーラムには約450名もの参加があり、その中、「新しい難病対策の法制化をめざして」というパネルディスカッションにて、当患者会に意見を述べる機会をいただくことができ、副代表の横山より血管腫・血管奇形の関わる医療制度の改善について意見を申し上げました。

フォーラムは、「オープニングアトラクション」「開会のあいさつ」に始まり、「患者・家族の訴え」「来賓のあいさつ」「パネルディスカッション」「アピール採択」「閉会のあいさつ」という流れで進行いたしました。来賓には、難病対策の法制化担当の谷博之参議院議員、JPA幹事である玉木朝子前衆議院議員、超党派難病議連から数名と多数の国会議員等の参加もあり、盛大なイベントとなりました。

パネルディスカッションでは、当患者会の他、「多発性 嚢胞腎の会」「プラダー・ウィリー症候群児・者親の会」「日本ALS協会」といった公募で選ばれた4つの患者団体から意見を申し上げ、厚生労働省難病対策委員会委員長である金澤国際医療福祉大学大学院長、山本厚生労働省健康局疾病対策課長、伊藤 JPA 代表理事、小林難病のこども支援全国ネットワーク専務理事と意見交換するというものでありました。

まず、金澤委員長より難病対策の改革の全体像の説明があったのちに、それぞれの団体からテーマごとに意見を申し入れました。他の団体からは、医療費助成のテーマで「進行性の難病に関し重症化する以前における支援の必要性」、福祉サービスのテーマで「難病の特性に応じた認定の仕組みと支援プログラムの見直し」、医療体制の整備のテーマで「医療と福祉が連携した地域支援ネットワークの構築」といった意見が出されました。当患者会からは、研究の推進・新薬の開発というテーマで、「治療法開発・創薬と並行した既存の制度・組織体系にとらわれない柔軟な未承認薬・適用外薬の承認体制の確立」というタイトルで意見を申し上げました。

当患者会からの意見の概要は、以下の通りです。

- ・研究が始まったばかりの難病、まだ研究すら始まっていない難病も多い。その“時間差”“格差”に配慮し、すべての難病を救えるよう、新しい制度には弾力性を望む。
- ・新しい制度では、治療法開発・創薬という“新しく作る”という観点だけでなく、現在ある未承認薬や適応外薬の活用も含めた治療方法の確立への道筋が必要。  
(血管腫・血管奇形の硬化療法・塞栓術を例に上げ、説明)
- ・オーファンドラッグ(希少疾病用医薬品)の優遇処置が重点化されているが、そこに現在対象外の未承認薬や適応外薬も含めてほしい。
- ・もしくは速やかな承認を可能とする新たな仕組みを考えてほしい。

これに対して、山本厚生労働省健康局疾病対策課長からは、以下のような回答がありました。

- ・新制度ではオーファンドラッグに未承認薬や適応外薬も含めて考えている。
- ・今ある薬の適用拡大は近道だし、取り組むべき分野だと思う。

厚労省にも大筋では前向きにとらえていただいたと思います。ただ、今、示されている施策だけでは硬化療法・塞栓術の早期承認はかなり困難だと思われることもあり、引き続き、陳情活動を継続していく必要性を感じました。

パネルディスカッション全体を通しては、山本課長から「すべての難治性の病気に対して公平に安定的に支援等を行えるような方法を考えたい」という話や、「国民すべてが難病に罹患する



可能性があることを考えるとこの制度改革は難病患者だけでなく国民全体の利益につながる」という話があり、今後の施策に期待したいと思える議論が交わされました。一方で、伊藤 JPA 代表理事からは、「日本の医療制度・福祉制度は国際的にみて遅れている。医療費は年間所得の1%が上限というドイツですら、まだ国民負担が大きいと制度改革の見直しをしている。医療制度・福祉制度そのものを世界レベルに上げていく必要がある」、「そのためには私たち患者の経験を土台にし、声を上げていくことが大切」と、より大きな視点での意見も出されました。

その他、「患者・家族の訴え」では、「難病指定された患者とそうでない患者と大きな格差がある」、「健常な方だけで議論するのではなく病気を持った者の意見を聞いてほしい」といった真剣な申し入れがありました。

また今回は、当患者会にとってみれば、血管腫・血管奇形という病気の存在やその置かれた状況を公にPRする大きな機会にもなりました。当患者会にこのような機会を設けていただいた実行委員会の方には深く感謝申し上げたいと思います。

フォーラムの最後は、「すべての患者・家族、多くの国民が、病気になったことによって重い苦しみや悩みを味わうことがないように、必要な支援を必要に応じて得られることができる社会の実現を目指して、全国の患者・家族の団体、支援者が、すべての国民の社会福祉の向上に役立つことを願って、一層の連携を強める活動を続けること」を、アピール採択にて参加者全員で誓い合いました。

今回フォーラムに参加して、他の多くの患者会団体等と情報交換・意見交換をすることができましたが、治療への経済的な負担、患者自身の就労への問題等改善すべき事項には、他の病気の患者とも共通する点が多く、お互い協力していくことの大切さに触れるとともに、血管腫・血管奇形という病気の実情を多くの方に知ってもらうことの重要性を感じました。

改めて、今後の患者会の活動が、少しでも有意義なものとなるよう取り組みたいと考えております。

(事務局補足)

新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の決定は、来年1月下旬です。

これについては、JPA事務局ニュース〈No.75〉にわかりやすい説明が載っています。

ぜひご覧ください。

<http://www.nanbyo.jp/tusin/tusin75.pdf>

今回、対象疾患の選定について検討されたのは、臨床調査研究分野の130疾患および研究奨励分野の対象疾患あわせて482疾患。血管奇形は後者の研究奨励分野の対象疾患です。

また、新制度では医療費助成は「疾患名+重症度」で判定するという大筋が示されていますが、現在、時を同じくして「難治性血管腫・血管奇形に対する調査研究班」の方でも血管奇形の重症度分類が整えられようとしています。情報はまだ未掲載ですが、研究班の新設サイトをご案内しますので、こちらをご覧ください。

<https://www.dicomcast.com/va/index.html>

(セキュリティ警告が出るようですが、リンクを開けば見ていただけます)

私たち患者にとっては医療費助成も、研究の推進による効果的な治療法の確立も、それを保険診療で受けられることも、全て必要なものです。(医療費助成は保険診療分にしか適用されません。保険診療でないと、そもそも医療費助成が成り立たないのです)

現在進行中の新制度についての審議も、代表・土屋が可能な範囲で厚労省に出向き、意見を述べたり担当課と連絡をとったりしながら、その進捗を注視しているところです。

動きが早いため、マンパワー不足で逐一の報告ができませんが、節目のタイミングでは患者会の皆さんにも情報提供していきますので、HP、ツイッター、フェイスブックを時折チェックいただければと思います。

以上

(文責:血管腫・血管奇形の患者会)