

<シンポジウム(4)-8-1>今後の難病医療

今後の難病医療 概観

荻野美恵子¹⁾

(臨床神経 2013;53:1281)

平成 25 年 1 月 27 日付けで難病新法（仮称）の法制化にむけて三省（総務・財務・厚生労働）合意が得られたことを受け、難病医療改革は本格的に動き出した。この法制化の骨子は平成 25 年 1 月 25 日に報告された厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会による難病対策の改革について（提言）によるとされている。

そもそも難病対策として問題とされたのは、医療費助成・研究の対象疾患が限られており、必ずしもスーパー希少・難治性疾患が対象となっていない不公平性や、毎年総事業費が増加するなかで十分な国庫予算が確保できず、都道府県の大規模な超過負担が続き制度の継続が不安定となっていることなどであった。そのため、今回の改革の 3 つの柱は従来の難病対策の主旨を継承しつつ 1. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上、2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実となっている。

詳細はまだ明らかにされていないが、法制化により財政基盤の安定性を得、難病指定範囲を拡大することで公平性を目指すことになっている。その分、従来とくらべ負担が増加する患者がでることが予測される。他、県単位の難病診療体制

の再構築、難病医療コーディネーターや難病保健医療専門員、難病指定医の設置、患者データ活用などの改革が予定されている。とくに難病指定において重症度の概念がもちいられることになっており、従来悪化予防のための治療を助成していた疾患について今後の扱いが問題となる。また、平成 25 年 4 月から施行される障害者総合支援法の対象に難病が加わり、従来特定疾患制度でおこなっていたサービスが移管される。このように、ここ 1～2 年は難病対策制度が激変することが予測される。難病の特徴は単に難治性というだけでなく、希少性から専門医療機関や治療法にたどり着きにくい、治療のマス効果がなく高額治療になりやすい、難治性のため病期が長期間におよび、介護や経済状況など世代間をこえて影響がでる、単に医療だけでなく、介護や福祉など多制度を利用せざるをえない複雑性などがあげられる。せつかくの改革が、難病の特徴に配慮したよりいいものになるように、難病患者の苦悩をよく知っている専門家集団としてわれわれも意見を述べていく必要がある。発表当日までに得られた情報を整理したい。

※本論文に関連し、開示すべき COI 状態にある企業、組織、団体はいずれもありません。

Abstract

Future medical care for intractable diseases, general view

Mieko Ogino, M.D., Ph.D. MMA.¹⁾¹⁾Department of Neurology, Kitasato University School of Medicine

(Clin Neurol 2013;53:1281)

¹⁾ 北里大学医学部神経内科学〔〒 252-0380 相模原市南区麻溝台 2-1-1 北里大学東病院〕
(受付日：2013 年 6 月 1 日)