

## &lt;シンポジウム(4)-8-2&gt;今後の難病医療

## 今後の難病対策の方向性

山本 尚子<sup>1)2)</sup>

(臨床神経 2013;53:1282)

我が国の難病対策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定により本格的に推進され、すでに40年が経過した。その間、各種の事業に取り組んできた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療水準の向上、患者の療養環境の改善および難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者およびその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化にともない、①原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があること、②医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、この解消が求められていること、③難病に関する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、④難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されている。そのため、もはや個々の事業に若干の手直しを加

える程度では課題の解決が困難であり、難病対策全般にわたる改革が強く求められている状況にある。

こうした状況を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、今後の難病対策の在り方について一昨年9月より検討をおこない、計17回にわたる審議の結果を「難病対策の改革について(提言)」として本年1月に取りまとめられたところである。

本報告書において提言された難病対策の改革を早急に実現するには、財源の確保、関係各方面との調整等まだ審議すべき事項はあるものの、今回、法制化の検討をはじめとした様々な改革の内容とあわせて、臨床研究の分野における学会との新たな連携についてもご紹介することとしたい。

※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

## The prospective program for intractable diseases

Naoko Yamamoto, M.D., M.P.H., Ph.D.<sup>1)2)</sup><sup>1)</sup>Health Service Bureau, Ministry of Health, Labour and Welfare<sup>2)</sup>Present Address: National Center for Child Health and Development

(Clin Neurol 2013;53:1282)

<sup>1)</sup> 厚生労働省健康局〔〒100-8916 東京都千代田区霞ヶ関1-2-2〕<sup>2)</sup> 現 独立行政法人国立成育医療研究センター

(受付日:2013年6月1日)