

## 専門医からみた難病医療—現状と問題点を踏まえて今後の方向を探る

葛原 茂樹<sup>1)</sup>

(臨床神経 2013;53:1290)

我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」を踏まえ、①調査研究の推進、②医療機関の整備、③医療費の自己負担の軽減の3点を柱として進められ、平成元年度に、④地域保健医療の推進が加えられ(平成8年に、地域における保健医療福祉の充実・連携に変更)、平成8年度に、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進が加えられて、現在、この5本の柱に基づき、各種の事業が推進されている。

本事業は、難病医療の水準、患者の療養環境および難病の社会的認識の向上に大きな成果をあげたが、医療の進歩や患者・家族のニーズの多様化に十分に対応できていないことも指摘されている。この40年間に、原因解明や効果的治療法確立に進展があった疾患がある一方で、原因未解明かつ効果的治療法未確立のまま、研究事業や医療費助成の対象から取り残された疾患があるという不公平感、難病に対する啓発活動の遅滞による国民の理解の不十分、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対策の遅れなどの課題が指摘されている。また、研究事業であることについての関係者の無理解、研究推進と福祉保障が一体となっている事業であることによる弊害=臨床調査個人票のデータが学術研究用データとしての正確さに欠けること、医学的にも医療経済の観点からも最良の医療を全患者に届けるという点からは、医

療機関や地域によっても疾患によってもバラつきがあることなど、その見直しも強く求められている。

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2011年9月から審議し、12月には「今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)」を取りまとめ、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。これを基に、「社会保障・税一体改革大綱」(平成24年2月17日閣議決定)を踏まえて、委員会内に難病研究・医療ワーキンググループおよび難病在宅看護・介護等ワーキンググループが設置され、多くの課題について論点・課題の整理がおこなわれた。平成24年8月には「今後の難病対策の在り方(中間報告)」が取りまとめられ、平成25年1月に「提言」として公表された。それをたたき台にして、今後の難病研究事業のあり方と法制化論議が進行中である。演者は委員としてこれらの検討に加わった経験を踏まえて、与えられたテーマに沿って掘り下げてみたい。

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

## Abstract

**Comments on the issue and future strategy of policy toward the rare intractable diseases from a standpoint of a neurology specialist**

Shigeki Kuzuhara, M.D.<sup>1)</sup><sup>1)</sup>Department of Medical Welfare, Faculty of Health Science, Suzuka University of Medical Science

(Clin Neurol 2013;53:1290)

<sup>1)</sup> 鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療福祉学科 [〒510-0293 三重県鈴鹿市岸岡町1001-1]  
(受付日:2013年6月1日)