

06/09/11 平成 18 年度第 2 回特定疾患対策懇談会議事録

平成 18 年度第 2 回特定疾患対策懇談会

平成 18 年 9 月 11 日（月）15:00～17:00

厚生労働省 専用第 15 会議室

出席委員	朝倉 均	内田 健夫	○金澤 一郎	神崎 仁
	工藤 翔二	齋藤 英彦	笹月 健彦	辻 省次
	中村 耕三	埜中 征哉	本田 孔士	溝口 秀昭
	武藤 輝一	矢崎 義雄	矢野 正子	

○：座長

1. 開 会

2. 議 事
- (1) 患者団体からのヒアリング
 - (1) 潰瘍性大腸炎に関する患者団体
 - (2) パーキンソン病に関する患者団体
 - (2) その他

3. 閉 会

○金澤座長 定刻になりましたので、平成 18 年度第 2 回目の特定疾患対策懇談会を開きた

いと思います。委員の先生方には、お忙しい中をお集まりいただきましてまことにありがとうございます。

まず、この9月1日に着任されました外口健康局長から一言ごあいさつをいただきます。よろしくをお願いします。

○外口局長 健康局長の外口でございます。特定疾患対策懇談会の開催に当たりまして、一言ごあいさつ申し上げます。

委員の皆様方におかれましては、御多忙のところ、特定疾患対策懇談会に御参集いただきましてまことにありがとうございました。また、日ごろより難病対策の推進に格別の御理解と御協力を賜り、重ねて御礼を申し上げます。

本日は、患者団体の方々からの御意見を伺う予定であり、潰瘍性大腸炎の患者団体としてIBDネットワークの代表の方々と、パーキンソン病の患者団体として全国パーキンソン病友の会の代表の方々にお越しいただいております。お忙しい中、また、遠方よりお越

しいたきましてありがとうございます。

さて、難病対策も取り組みを始めて以来、約 30 年が経過いたしました。医療技術の進歩により、個別の疾患を取り巻く医学的な状況、社会的な環境も変化をしてきているところでもあります。厚生労働省では、厚生科学審議会難病対策委員会の中間報告を踏まえまして、希少性の要件を超えている疾患について、8月9日の第1回特定疾患対策懇談会におきまして見直しの方向について御審議をいただきました。その審議では、希少性の要件を満たさない3疾患のうち、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病について、特定疾患治療研究事業から除外するのではなく対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討する、とされたところであり、それぞれの疾患の患者団体の方々からの御意見を伺いたいとのこととございました。

本日は、御出席いただきました患者団体の方々からの御意見を伺った上で、引き続き見直しの方向性につきまして御審議を賜りたいと考えております。何とぞよろしくお願いいたします。

○金澤座長 どうもありがとうございました。

なお、御存じの方もあるかとは思いますが、この特定疾患対策懇談会というのは健康局長の私的諮問機関でございますので、私どもは外口局長に対して御意見を申し上げるという立場でございますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○野上補佐 それでは、議事に入ります前に、テレビ局の方は御退出をお願い申し上げます。

○金澤座長 それでは再開いたしますが、事務局から委員の御出席の状況の確認、及び事務局に人事異動がございましたので、その御紹介並びに配付資料の確認を続けてお願いいたします。

○野上補佐 本日は、大野委員、桐野委員、猿田委員、田中委員、谷口委員、長谷川委員、秦委員が御欠席でございます。また、内田委員が所用により途中からおいでになる予定でございます。過半数は超えておりますので、会議は成立となります。

それでは、事務局に交代がございましたので紹介させていただきます。

○梅田課長 9月1日付をもちまして関山前課長の後任といたしまして疾病対策課長を拝命いたしました梅田でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

○鹿沼調整官 同じく9月1日付で参りました健康対策調整官の鹿沼でございます。よろしくようお願いいたします。

○野上補佐 引き続き、配付資料の確認を行わせていただきます。

議事次第

特定疾患対策懇談会委員名簿

資料1. 平成18年度第1回特定疾患対策懇談会議事要旨について

資料2. 特定疾患治療研究事業の対象範囲見直しにかかる患者団体からの意見聴取について

このあとは参考資料となります。前回の第1回特定懇にお出しした資料でございます。

参考資料1. 特定疾患治療研究費補助の概要

参考資料2. 難病対策委員会中間報告（平成14年8月）への対応状況

参考資料3. 難病対策委員会中間報告（平成14年8月）等を踏まえた特定疾患対策の主な課題

参考資料4. 厚生労働省に特定疾患への指定に関する要望書等が提出されている疾患

参考資料5. 特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数の推移

参考資料6. 特定疾患治療研究事業疾患別受給者件数構成比（平成16年度末）

参考資料7. 特定疾患治療研究事業疾患別公費負担額構成比（平成16年度）

参考資料8. 特定疾患治療研究事業予算額の推移

参考資料9. 特定疾患治療研究事業の推移

参考資料10. 特定疾患治療研究対象疾患の対象範囲に限定のある疾患

参考資料11. 難治性疾患克服研究における潰瘍性大腸炎に関する研究成果

参考資料12. 難治性疾患克服研究におけるパーキンソン病に関する研究成果

以上、事務局で用意した資料でございますが、不備等ございましたら事務局までお申しつけください。

また、本日は患者団体からの配付資料もございます。「20060911 H18年度第2回特定

疾患対策懇談会 患者会ヒアリング原稿」という形でIBDネットワークからいただいているものと、もう一つ「全国パーキンソン病友の会説明資料」というのがございます。以上2種類、患者団体からいただいております。

資料につきましては以上でございます。

○金澤座長 ありがとうございます。

それでは、ただいまから議事に入りたいと思います。まず初めに、本日は、先ほど野上さんから御紹介がありましたように二つの患者さんの団体からお見えいただいております。御意見を伺うことになっております。それに先立ちまして、これまで積み重ねてまいりました議論の経緯と、本日、団体の方にお聞きする内容について事務局から説明をお願いしたいと思います。

○野上補佐 それでは、まずこれまでの議論の経過についてまとめて御説明いたします。資料1をごらんいただきたいと思います。資料1以外にもいろいろ資料をめくっていただきますのでお時間をかけますが、よろしくお願いいたします。

資料1は「平成18年度第1回特定疾患対策懇談会議事要旨について」でございます。これをもとに説明いたします。

一つ目の○は、平成18年8月9日、特定疾患対策懇談会が開催されました。

二つ目の○は、平成14年8月の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告の

うち、残された課題として希少性の要件（患者数がおおむね5万人）を超えている3疾患、（潰瘍性大腸炎が8万311件、パーキンソン病が7万2772件、全身性エリトマトーデスが

5万2195件）の取り扱いについて議論がなされた。というものでございます。

参考資料2をごらんいただけますでしょうか。「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の中間報告への対応状況」というものでございますが、左側がその中間報告で提示された課題でございます。

課題の1が「今後の特定疾患研究のあり方について」でございます。例えば一つ目の○は、「特定疾患を克服するため、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で研究内容、研究体制の大幅な充実を図ることが必要」という課題が提示されたところ、その後、右側の枠で対応状況といたしまして「厚生科学研究費の再編を行い、難治性疾患の治療方法の確立を目指した研究を一層推進することとした。これを受けて予算額について増額をしている」というものでございます。

このような形で、左側に課題に提示されまして右側に対応状況を説明してございますが、課題の3「今後の特定疾患の定義と治療研究対象疾患の選定の考え方」という枠がございます。

一つ目、「今後の難病対策を考える上でも難治性疾患の原因解明や治療法の開発に関する施策に関しては、4要件（(1)希少性、(2)原因不明、(3)効果的な治療法未確立、(4)生活面への長期にわたる支障）を基本とすることが適当」とされました。

二つ目、「希少性の要件については、平成9年3月の特定疾患対策懇談会報告において、国内の患者数がおおむね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、引き続きこれを基本とすることが適当」とされました。

三つ目は、「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討が必要」となっておりまして、現在の残された課題となっているところでございます。

四つ目は、同じ文章でございますが、「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患」ではなく、下線が引いてありますように「治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患について定期的に評価を行うことについて検討が必要」という文言でございます。今現在、要件の明確化に向け、検討中でございます。

このような課題がある中、参考資料3でございますが、前回、第1回の特定懇におきまして、参考資料3が主な課題という形で提示をされたわけでございます。標題は「難病対策委員会中間報告（平成14年8月）等を踏まえた特定疾患対策の主な課題」でございます。

大きく二つに分かれておりますが、1番目「特定疾患治療研究事業の現状について」。「○患者数の増加により、希少性の要件を超えている3疾患（潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス）については、平成14年8月の難病対策委員会中間報告においても引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか評価を行うことを検討すること、とされている。また、本事業の総件数及び事業費に占める当該3疾患の割合は約4割となっている」。このようなデータのなところにつきましては、参考資料5、6、7をごらんいただけますでしょうか。

参考資料5はグラフになっておりますが、ここに特定疾患治療研究事業疾患別の受給者件数の推移がございます。平成16年度現在で一番多いのが潰瘍性大腸炎でございます。続きましてパーキンソン病、3番目が全身性エリテマトーデスが茶色い四角で提示されております。このような推移になっている現状でございます。

また、これらの構成比が参考資料6で、疾患別の受給者件数の構成比でございます。一番多いのが、先ほどのグラフにもございましたが潰瘍性大腸炎が15%となっております。パーキンソン病の関連疾患も含めまして14%、全身性エリテマトーデスが10%となっております。以上三つを合わせて39%となっております。

続きまして、参考資料7でございます。先ほどのは受給者件数、つまり患者数の構成比でございましたが、参考資料7は治療研究事業疾患別の公費負担額の構成比で、パーキンソン病関連疾患が18%、全身性エリテマトーデスが10%、潰瘍性大腸炎が8%となっております。以上三つを合わせて36%となっております。

このようなデータをもとに、参考資料3に戻りまして特定疾患治療研究事業の現状という形で提示をしております。

参考資料3の二つ目の○は、特定疾患治療研究事業、つまりは医療費の助成事業は都道府県が実施主体となっており、都道府県が本事業のため支出した費用に対して、国は予算の範囲内でその2分の1補助すること、とされているが、対象者数及び医療費の増加等の要因によって、都道府県の事業費の増加に国の予算が対応できていない状況であり、都道府県においては超過負担となっている。都道府県の実質負担が現在、約7割となつて

いるところでございます。

これにつきましては、参考資料1「特定疾患治療研究費補助の概要」にございますように、2番目に実施主体は都道府県となっております。3番目に補助の内容となっております。特定疾患の治療費について社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部または一部を毎年度の予算の範囲内で補助ということになっております。

このような事業でございます。さらに参考資料8は「特定疾患治療研究事業予算額の推移」でございます。この予算額は国庫ベースでございます。国の予算額の推移でございますが、このように右肩上がりです。ただ、平成13年度、14年度は財政構造改革推進法の関係上、毎年度1割減となりましたが、その後、制度的補助金という形に直しまして、また予算増を図っているところでございます。

参考資料9は、先ほどの予算額の推移を表にしたものでございます。一番左に年度がございまして、昭和63年度から直近平成18年度まで書いてございます。左側に受給者件数、

その対前年度比、そして予算額が書いてございます。平成18年度は239億4100万円で、

前年度比104%でございます。ここでございまして右側にございます都道府県への交付率でございますが、平成17年度は60%となっております。平成14年度から4

年続けて6割台が続いております。この点が先ほどの参考資料3の二つ目の○でございますが、都道府県において超過負担となっており、都道府県の実質負担が約7割ということでございます。

参考資料3、今までは1番目の特定疾患治療研究事業の現状について説明いたしました。続きまして2番目「特定疾患追加要望等の状況」でございます。対象疾患への追加要望が多数ございますが、平成15年10月以降現在まで、新規の疾患追加は行っていないというものでございます。

参考資料の4は、厚生労働省に特定疾患への指定に関する要望書等が提出されている疾患の一覧でございます。左に疾患名、真ん中に要望提出元の患者会が書いてございます。一番上の黄色靱帯骨化症から一番下のマルファン症候群まで、13疾患の要望が出ています。

以上がこれまでの議論の経過についてでございますが、引き続きまして患者団体からのヒアリングについて御説明いたします。資料2、「特定疾患治療研究事業の対象範囲見直しに係る患者団体からの意見聴取について」でございます。

1番目、概要でございます。説明いたします。平成18年度第1回特定疾患対策懇談会において、平成14年8月の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告のうち、希少性の要件を超えている3疾患の取り扱いについて議論がなされた。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の取り扱いについて、特定疾患治療研究事業の

対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討することとなり、両疾患の代表的な患者団体から意見聴取を行うこととなった。両疾患の患者を中心に組織された全国規模の団体として、下記の2団体から意見の聴取を行うものでございます。

2番目、意見聴取団体でございますが、潰瘍性大腸炎についてはIBDネットワークから、2番目、パーキンソン病につきましては全国パーキンソン病友の会からでございます。

意見聴取項目でございますが、資料1と連動しております。資料1「平成18年度第1回特定疾患対策懇談会議事要」でございますが、三つの〇で、第1回の特定懇の議事要旨といたしましては、一つ目の・で、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っており、引き続き患者数の動向を見守る。

二つ目の・は、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の取り扱いについては、希少性の要件非該当ではあるが、いま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、特定疾患治療研究事業の対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討する。

三つ目の・は、希少性の要件を大幅に上回る疾患の見直しを行った後に新規疾患の追加を行う必要があるとの意見があった。

最後の・は、次回、ヒアリングを行う、ということでございます。

また戻りまして資料2の3「意見聴取項目」をごらんいただきたいと思います。前回の委員の御意見を踏まえまして、聴取項目といたしましては、1番目、各団体の概要について自己紹介をしていただきたいと思います。

2番目、難治性疾患克服研究事業については、患者団体として治療法の進歩をどのようにお考えになるか、またどのような研究を今後望まれるか、ということをお聞きしたいと思います。

3番目は、対象範囲の見直しについては、

(1)希少性の要件5万人を大幅に超える疾患を対象疾患から除外するという意見がある。この意見についてどのように考えるか。

(2)特定疾患対策懇談会においては、疾患の除外ではなく対象者の範囲の見直しで対処する方向を前回は示したが、対象範囲の見直しの方針についてどのように考えるか。

(3)上記(2)の対象範囲の見直しについて、患者団体として何らかの考えはあるか。

以上の項目をお聞きしたいと考えております。

事務局からは以上でございます。

○金澤座長 ありがとうございます。大体これで患者さんの団体からお話を伺う準備ができたかなと思いますが、資料や本日の進め方について何か御意見はございますか。よろしいですか。

それでは、二つの団体の方からお話を伺いたいと思います。今の資料に示されておしま

す項目の順に意見を伺いたいと思いますが、1団体おおむね15分ぐらいをめどに御発表を

お願いしたいと思います。それでは、IBDネットワークの代表の藤原さん、参考人という席にどうぞおいでください。

○藤原参考人 IBDネットワークの藤原と申します。同じくネットワークの新家と高田です。よろしく申し上げます。

それでは資料ですが、「20060911 H18 年度第2回特定疾患対策懇談会患者会ヒア

リング原稿」というのを御参照ください。

本日は、潰瘍性大腸炎の医療費公費補助対象見直しに関して発言の機会をいただき、ありがとうございます。さて、今回の見直しに関しまして、私たちは8月9日のマスコミ発表で初めて知りました。日本難病疾病団体協議会から希少性5万人は新規対象とする疾患に対して適用するもので、既存指定疾患に対しては5万人を超えても適用しないと説明を受けていたので、まさに寝耳に水の話でした。

その後、JPA、パーキンソン病友の会、IBDネットワークの3団体により、8月11日に抗議表明、8月30日に厚生労働大臣あての要望書提出を実施しています。別紙1及び別紙2にそのことが書いてあります。

そして本日のヒアリングとなったわけですが、なぜこのように急いで開催されるのか疑問に感じています。IBDネットワーク内では、今回のヒアリングが終われば一気に見直しが進むのではないかと心配や疑問の声が数多く出ています。

こういった点から、今回のヒアリングは対象患者の足切りをするための形式的なものとして処理されず、私たちの心配や疑問に対して納得のできる十分な説明をしていただくとともに、私たちの意見が幅広く反映されることを希望しています。

ではこれから、事前にいただいた意見聴取項目に沿ってIBDネットワークとしての意見を述べさせていただきますが、8月9日の発表以降、十分な検討、分析時間がなかったこと。8月19日、厚労省ホームページ、第1回特定疾患対策懇談会の資料掲載以降、十分な検討、分析時間がなかったこと。8月5日、厚労省から意見聴取項目をいただきましたが、十分な検討時間がなかったこと。さらに、9月6日、7日、厚労省へ質問状 別紙3、4を提出していますが、まだすべての回答をいただけていないこと。以上の理由により、十分な意見表明とはなっていません。懇談会事務局である厚労省が求められた聴取項目にかなう内容を御提示、御検討いただくために、再度のヒアリングの機会を設けていただく必要性を御指摘させていただきます。

それでは、(1)各団体の概要について。

(1)「概要：会員数など」

IBDネットワークは、全国各地にある46の炎症性腸疾患の患者会の連絡組織です。会

員数は、クローン病を含め 4400 名です。別紙5に書いてあります。

(2)「難治性疾患克服研究事業への協力について」

患者は、特定疾患申請時にデータ提供受託の誓約書を提出しております。各地の患者会が開催する講演会や相談会に研究班の先生方を講師としてお招きし、患者のみならずドクター、栄養士、地域保健師へ研究成果の広報の一助としております。先生方も快く引き受けてくださっています。

平成 13 年度の難病対策見直しの際、潰瘍性大腸炎では IBD ネットワーク世話人の萩原

が意見表明をしました。研究面では、特定疾患の疫学に関する研究、平成 15 年度総括・分担研究への協力があります。

(2)「難治性疾患克服研究事業について」

「難病研究として発症以来約 30 年の実績があり、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の研究についても約 30 年近くが経過し、治療法なども進歩してきている。患者団体として治療法の進歩などを実感することがあるか。また、今後どのような研究を望むか」ということです。

私が発症したのは 23 年前ですが、当時と現在を比較すると、診断が早期に確定できるようになりました。そして、決定打はないものの対症療法を選択肢がふえたことにより、これをうまく組み合わせることで社会生活を維持できるようになった人がふえたようにも思います。また、手術における安全性や術式の発展は、クオリティ・オブ・ライフの向上に寄与していると考えます。

一方、根治法や増加を食いとめる方策はなく、我が国では年間約 5000 人も新たな患者

が発症しています。特に発症のピークが 20 歳前後の若年者であるため、就労や結婚など、その後の社会生活に多大な影響を受けております。これらの対策のおくれを感じています。

また、10 年以上の長期経過で問題となる発がん性に関しては、定期検査での発見以外、これといった解決策はなく、患者はがんの不安を持ちながら日常生活を送っているという状況です。

また、不利益という面では、都市部と地方との医療格差は払拭されておらず、専門医の偏在や技術力の差、特に地方に在住する患者の悩みとなっています。

薬という面では、欧米では 10 年以上前から使われている薬が、我が国ではいまだに使うことができなかったり、ようやく治験の段階にあたりしています。こういった欧米との医療格差が患者の不利益になっていることを実感しています。

ちなみに、免疫抑制剤は 10 年以上前からこの病気に使われていますが、今年になり、ようやくイムランが潰瘍性大腸炎の治療薬として正式に認可を受けました。

また、白血球除去両方など、新しい治療法が非常に高価であることも気になります。もし 3 割負担となると、患者の支払い能力、収入によって、必要な治療法の選択ができない

ということも予想できます。

以上のことから、私たちが今後の研究事業に望むことは、発症原因を早期に究明し、根本的治療法の開発と新たな発症者の予防、海外で実績のある薬剤等の利用促進、都市部と地方の医療格差の是正、専門医の育成と認定プログラムの開発、専門病院・専門医の公表、支援プログラムの導入やカウンセリングなど、社会復帰のための施策やメンタル面でのフォローや研究。患者会は、こういった研究面ではノウハウの蓄積や強みがあり、共同での取り組みが可能と思われます。

(3) 対象疾患の見直しについて。

(1)「希少性の要件5万人を大幅に超える疾患を対象疾患から除外するという意見がある。この意見についてどのように考えるか」ということです。

なぜこのような意見が出るのか理由が詳しくわからないので、お答えすることはできません。5万人を超えると難治性疾患克服研究事業はその使命を終えるということでしょうか。

(2)「特定疾患対策懇談会において、疾患の除外ではなく対象者の範囲の見直しで対処する方向を前回示しましたが、対象範囲の見直しについてどのように考えるか」ということです。

そもそも希少性の要件5万人にはどのような科学的根拠があるのでしょうか。それを明確に説明していただかないと、私たちは単に予算の問題から患者を足切りする、としか思えません。

平成14年8月23日に「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」がとりまとめた「今後の難病対策のあり方について（中間報告）概要」の中では、「なお、対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化しと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績を初め、患者の療養環境の改善等、総合的な観点から引き続き特定疾患と取り扱うことが適当かどうか、定期的に評価を行うことについて検討する必要がある」と記されていますが、前回の特定疾患対策懇談会では、この点についてどのような協議がなされたのかもあわせて説明していただく必要があると思います。

私たちは先日、厚労省にこの議事録の請求を行いました。いまだに厚労省からは議事録等の資料はいただけておりません。

潰瘍性大腸炎は緩解と再燃を繰り返す特徴があり、きょうは緩解であっても、それは定期的、継続的な観察や治療によるところが大きいと考えます。また、第1回懇談会の参考資料6「潰瘍性大腸炎重症度分類による患者数の変化」では、約66%が軽症となっていますが、その中には免疫抑制剤や副腎皮質ホルモン剤など、副作用の強い薬の使用でどうにか緩解を維持している方も多く含まれていると考えられ、そういった方たちを軽症扱いにしているものなのかといった疑問があります。

今日の資料を見せていただきましたけれども、どういうわけかこの重症度分類が入って

いませんでした。

そういった点から、今後、どのような基準で見直しを予定されていくのか、判断基準の科学的合理性を含めて説明していただく必要があると考えています。

(3)「対象範囲の見直しについて、何らかの考えはあるか」ということです。

特定疾患の中には、患者数が毎年5000人ベースで増加している疾患と、数人から1000人にも満たない疾患があります。どこで線を引くかは別問題としても、この両極端にある疾患を同じルールで見直しをしようとする自体にそもそも無理があるのではないのでしょうか。もし見直しによる対象から外れた場合、軽症者であっても、受診抑制から体調を悪化させることが予想されます。また、近年開発された有効といわれる治療法はどれも高価であり、再認定までの医療費負担が大きいのしかかります。中には、支払えない方がいるかもしれません。

潰瘍性大腸炎患者にとっては、医療費補助が唯一のセーフティネットになっています。いわば私たちの生命線といっても過言ではなく、この制度のおかげで多くの患者が救済され、人生の「再チャレンジ」をしていると実感しています。

今回の対象範囲の見直しは、対象患者数、医療費の削減が先にありきということではなく、治療成績、療養環境の改善等、総合的な観点から評価いただいた上で御検討いただくことを希望しています。

なお、補足説明を高田からお願いします。

○高田参考人 「難治性疾患克服研究事業について患者団体として治療法の進歩などを実感することがあるか、また、今後どのような研究を望むか」という質問項目がありました。その中で藤原も申し上げましたけれども、私たちは医師の発想とは異なる観点から患者の体験を科学的に裏付けたものをまとめて『IBDが楽になる本』という、ここにお見せしているものですが、こういう本を出しました。非常に患者から評判がよくて、本当に体が楽になる、気持ちが楽になるという喜びの声がたくさんきております。これは、患者のみならず医療従事者からも重宝がられていますので、医師の方と共同でこれらに書いてある食事のこと、メンタルな面のことなどについて医師団との共同でのエビデンス調査などができるかなということも考えております。

それから、再チャレンジの仕組みをつくるという次政権をほぼ確実に担おうとしている人がいますけれども、この難病の特定疾患の現在の制度はまさに我々にとって再チャレンジの仕組みを先取りしているものであると思いますので、特に生活面への長期にわたる支障がある我々の病気については、このことが大事であるということを申し添えておきたいと思います。

それから質問書への回答なのですが、裏付けのこともいつの時点のであるかということも、私たちが質問していることには何も答えておりません。また、議事録も、今日、その要旨が一部発表されましたけれども、事前に議事録などでどのようなお考えでこうし

た提案がされたかということがわかりませんと、患者側として単に疑念が広がるばかりになっているということです。

同じく質問書への回答なのですが、症状の出る活動期と症状の出ない緩解期がそれぞれどのくらいの期間になっているかということをお尋ねしたのですけれども、そのようなデータは保有しておりません、という返事でした。でも、今回の提案をする上で一番重要なのはこのことの分析であり、治療法の進歩に伴ってよい傾向になっているかということが大事な判断基準ではないかと思います。

以上、高田の方で補足します。

○新家参考人 今回の厚労省の発表に伴いまして、患者から多数の意見をいただいておりますので、その一部を紹介させていただこうと思います。お手元の配付資料別紙2の2枚目のページにその内容を全部ではなく一部に掲載しているのですが、その中からピックアップして御紹介させていただこうと思います。

上から3番目の・ですが、高校受験が引き金となり病状が悪化し、受験も保健室で受けた。学校側への病状説明に何度も通った。学校に理解してもらうのに時間がかかった。学校生活をしながらの闘病は大変である。

7番目の・ですが、理容師をしていたが、直腸型のため頻繁なトイレとなり、お客さんに迷惑をかけるので仕事をやめざるを得なくなり、収入にも困っている。

その下の・ですが、急激な劇症化によってパルス療法、白血球除去療法を受けましたが、それも効果なく、大腸全摘手術を受けました。医療費が計5回の入院で400万円ほどかかったと明細には書かれていました。公費負担のおかげで私たち家族は負担が少なくて済みました。このままの継続を望みます。

下へ三ついった・ですが、ステロイド剤を少量にして治療できるようにしてほしいが、なかなか減らすことができません。ようやく結婚したので子供もほしいが、病状が悪化するのではないかとずっと不安である。

最後のセクションの三つ目の・ですが、専門医が少なく、難病の専門病院もなく、なかなか診断してもらえなかった。2カ月後、ようやく診断されたが、病状がかなり悪化していた。専門医の養成を支援する体制を整えてほしい。

下から二つ目の・ですが、根本的な治療ができていないために予防対策も不十分となり、患者数がふえている現実があるのに、なぜ除外されることになるのか、その理由がわからない。無責任すぎる。

といった意見が患者の声として挙がってきております。

○金澤座長 ありがとうございます。生の声を聞かせていただけました。それでは、ただいまの御意見に対しまして委員の方から何か御質問をいただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

○工藤委員 患者さんが抱えておられるつらさ、苦しみは大変大きなものだということは非常によくわかります。この3ページの「対象範囲の見直しについて何らかの考えはあるか」というところで、「特定疾患の中には患者数が毎年5000人ペースで増加している疾患と数人から1000人にも満たない疾患があります」と、まさにそのとおりなのですが、この5000人ペースで増加している疾患というのは具体的には何を指しておられますか。

○藤原参考人 私たちの潰瘍性大腸炎のことです。

○工藤委員 そうしますと、根治することがなければ、10年たてばすぐ5万人どころではなくなってしまうわけですね。そうすると、その点では例えば関節リウマチとかさまざまな難病は非常にたくさんあるわけですね。ですから、特定疾患という一つの事業の目的があるわけですが、これはもうそこになじまないと思っておられるのですか。要するに別な福祉で何かした方がいい、そういう御意見なのですか。

○藤原参考人 確かに潰瘍性大腸炎というのは特定疾患制度以外、ほとんどセーフティネットがないということがあるのですね。どうしても特定疾患制度が唯一のセーフティネットということで、これに頼っている部分は大きいかと思います。けど、現状においては、では実際にどういった施策があるのかということも何も明らかにされていない中では、私たちとしてはこの施策に頼っていかざるを得ないという現状にあると思います。

また、なじまないということですが、20歳前後の若年を中心に患者数がふえていることは、社会的にも大きな問題ではないかと受けとめております。こういった点は早く解決しないといけない。新たな患者、苦しむ人たちを出してはいけないと思っております。

○工藤委員 今の点、おっしゃっていることは非常によくわかるのですが、例えば慢性肝炎とかいろいろたくさんのおられる病気がありますね。数ということ言えばいわゆる難病というのはたくさんあるわけですが、そういう方々を支える、より広い医療福祉的なもので、それはそれで非常に必要なだろうと思うのですね。ただ、今、藤原さんがおっしゃっているのは、現時点においては特定疾患制度しかセーフティネットがない、そういう意味でおっしゃっているわけですね。

○藤原参考人 はい。ほかにもリウマチ、肝炎を含め、患者数の多い疾病の方がおられることに対しては、私たちも非常に心を痛めております。決して自分たちさえよければいいと思っているわけではないので、その点はどうぞ御理解いただきたいと思っております。

もし特定疾患になじまないということであれば、ではほかにどんな政策があるのかということをお示しいただいた上で、これでどうですかというようなことでないと、今の段階

で、なじまないからこれは切ります、後はあなたたちで頑張りなさい、ということでは、私たち、また私たちの会員の声としては納得できないものがあるかと思います。

また、第1回懇談会においては、疾病の除外か見直しか、この二つしか選択肢がなかったように思うのです。この二つの選択肢の中でどちらかを選びなさいという前回のやり方そのものに関しては、ちょっとどうかと、また第3の選択肢はなかったのかなと思っております。

○金澤座長 第3の選択肢、もし何かアイデアがあったら教えてくださいませんか。私たちも悩んでおりますので、それを実は期待して聞いているのですけど。 ○

藤原参考人 やはり総合的な難病対策というものを含めて考えていかないといけないのではないかと考えております。

○金澤座長 それはそのとおりだと思いますね。それはわかるけれども……。

○藤原参考人 具体的にというとなかなか。

○金澤座長 困るのですよね、確かに。わかりました。

○齋藤委員 難病の患者さんが抱えておられる精神的、経済的な負担は非常に大変だと思います。今、御意見を伺ってしまして希少性と5万人というのはなぜかということ非常に大きく問われていますけれども、もともと本研究事業の四つの要件がありますね。希少性と原因不明と効果的な治療が未確立と生活面への長期にわたる支障と、この四つの要件の中で希少性以外は、がんを初めいろいろな病気に当てはまるのです。したがって、希少性ということが本研究事業の肝といいますか一番の核心だと私は理解しております。

その希少、珍しいがゆえに、国全体として全国的に患者さんを調査したりしていかないと十分な症例が集まらなくて、診断とか治療法が進まないということからそもそも始まった事業だと思うのですね。では5万という数字がどこから出てきたかということ、私の理解では、例えば非常に珍しい薬というのは、製薬会社も市場が小さいので開発する気がそもそもないわけです。そういうものに対して補助事業として、英語でオーファンドラッグといいますけども、希少性疾病のそれが5万なのですね。ですから5万がどこからきたかということ、恐らく私の想像ではそこから取ったのではないかということで、いずれにしても大変これは厳しい議論なのですけども、希少性という要件を取ってしまうとそもそも本研究事業の範囲を超えてしまって、我々としてもどういうふうにしたらいいかちょっとわからないというのが私の理解です。

○藤原参考人 5万人については、私たちもオーファンドラッグが基準になっているのか

なというふうには理解しております。ただ、オーファンドラッグの5万人がそのまま特定疾患の5万人に当てはまるのか、その辺はどういう科学的合理性があるのかということが私たちとしては理解できないということ。

それから、前回、難病対策委員会の中間報告の中では、既に5万人を超えている疾患、認定のときには5万人以下だったけれども認定してから5万人を超えている疾患に対しては「治療成績面または療養環境の改善等を勘案して」となっておりますけれども、このあたりは前回の特定懇ではどういう協議がなされたのでしょうか。逆に私からお聞きしたいと思うのですけれども。

○野上補佐 特定懇におきましては、現在、要件の明確化について議論を始めているところでございますが、「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や」という形で、今御指摘の部分は、先ほど御提示いたしました参考資料2の3番目の下二つでございます。

一つは、「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討が必要」というところでございます。よって、私たちはここが残された検討課題であるということで御議論をいただいているところでございます。

もう一つの「治療成績等で大きく状況が変化した疾患については」というところは、現在、要件の明確化」ということで特定懇で御議論していただいて、データ整理を行っているところでございます。

○藤原参考人 その辺の治療成績または療養環境の改善等については、ぜひ厚労省または委員の方からデータなりをいただいた上で、それを持ち帰って私たちも検討していただいて、あ、これならなるほどな、といえれば納得できるかもわからないとは思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。

○溝口委員 私は血液疾患を主にみている者ですけれども、血液疾患は二つが特定疾患になっておりまして、再生不良性貧血と特発性血小板減少性紫斑病は難病ですけれど、いずれも数千で推移して、どんどんふえていくということはないわけです。ふえてこないのは、一つは重症例に焦点を当てて、患者さんが骨髄移植とか免疫抑制療法の比較研究とか、かなり危険を伴う研究に協力してきたということではないかと思うのです。こういう希少疾患でかつ重症者になると全国で比較研究しようと思っても、数が少ないので100人の比較研究をするだけでも7～8年かかりました。そういったことが本来の希少疾患治療研究の根本にあるのではないかと思うのです。その成果は、さらに軽症者に対する治療にも大きく影響しました。

そうやってよくなった方がふえてきまして、最近、ITPであるとか再生不良性貧血の方でよくなった方は、どんどん軽快者として外れていく。ご本人も、申請書を出してもだめでしょうね、などとおっしゃって出さない方もいるわけですけど、このIBDの場合に御専門の朝倉先生や武藤先生にお聞きしたいのですけど、治療環境の変化で薬がいらなくなる方あるいは軽快者の方が、年々どれくらい出てくるのかということでもありますね。

それから、重症例に対する集中的な比較治療研究があったかどうか、あるいは骨髄移植に類する治療として、手術などに踏み切るかどうかの判断の研究があったかどうかということです。

○朝倉委員 ただいまの御質問にお答えさせていただきます。昭和48年のこの潰瘍性大腸

炎が特定疾患を指定されたときには、治療法としてはサルゾピリンと副腎皮質ホルモン、あとは外科的な全大腸切除術の人工肛門という方法、この三つしかありませんでした。そして医師も慣れておりませんでしたから、死亡者数もかなり高かったわけです。その後さまざまに、5アミノサリチル酸製剤の経口薬、それから注腸薬、ステロイドの副作用が比較的少ない注腸薬など、こういうものが開発されてきました。その結果、その薬によく反応する人と抵抗する人、いわゆるステロイド抵抗性の潰瘍性大腸炎、依存性の潰瘍性大腸炎とそれ以外の治りやすい潰瘍性大腸炎と二つに分かれてまいりました。

またもう一つは、大腸内視鏡の検査の発達があります。これによって、非常に軽い潰瘍性大腸炎の患者さんが診断されるようになってまいりました。そういうわけで、現在、世界的にも潰瘍性大腸炎は、こういうステロイド抵抗性、依存性などの非常に難治性の高い潰瘍性大腸炎と、5アミノサリチル酸やスルファピリジンなどで容易に治ってくる潰瘍性大腸炎と二極化しているのが現状だと思います。

そこで、現在の段階でここに重症度分類がありますけれども、軽い人に対しての見直しがどうかということになります。ただしそこで問題になるのは、免疫抑制剤で軽くなっている人、そういう人たちの治療をどうするかということ。あるいはステロイドを投与して軽くなっている人の治療をどうするかということが、今、軽症者では問題になっています。皆さんが心配していることは、多くはみんな中等症です。お金がかかる白血球除去療法とか手術とかいろいろな療法はほとんど中等症以上で、軽症者ではそういう高価な治療薬は普通は使われません。ですから、一応見直しの中には含まれないのではないかと私は考えています。以上です。

○金澤座長 ありがとうございます。

○武藤委員 私は、潰瘍性大腸炎に関係している外科医なのですが、今、お話がありましたとおりなのですが、軽度のものは希少というものからみまして数が大変多い。ほかに申

請中の疾患でもたくさんありますので、これを認めていかななくてはならないことになりますと、大変軽くて、しかもある程度の収入をお持ちの方は、医療費を負担してもらうことはやむを得ないのではないかと思います。

重症のものは手術しますが、先ほどお話がありましたように5回の入院ということはありません。全摘をします場合には、普通は初回は人工肛門をつけて全摘をしてそれで第1回を終わる。2回目は、大腸がなくなりまして肛門だけですから、そこに小腸を持ってきて袋のようにして、2回目ですたたく。そのときに仮に作った人工肛門を閉鎖することになります。人工肛門閉鎖のみを3回目にするということもあります。大体多くても3回で手術は終わるわけです。

ですので、5回というのは異常な例だと思うのですが、問題点は、今まで本疾患が希少な時代がありましたから、担当する専門の医師も大腸疾患だけ診ているわけではなくて大腸癌なども診ていましたから、どうしても自分で取り扱う患者さんはそれ以外の疾患にも目がいくわけです。したがってウエイトとしては、潰瘍性大腸炎について目を向けることは比較的軽くなる。でも、ある程度の人たちはそれに特に留意しながら診療してきました。どこでも、専門医とは言いませんが、専門に診られる医師は比較的少ないというのは事実かもしれない。ただし、大腸内視鏡の検査はかなり普及して、皆さんが確実に診断するようになりましてから、かなりの先生が診ています。ただし、手術に関しては、胃癌、大腸癌などの手術が多いため、こういう手術は自分はやらないという外科医も少なくないので、内科医の先生から比べますと手術をする人は比較的少ないという感じはあるかと思っています。

しかし、先ほどお話がありましたように、これからほかに申請のある疾患の患者さんも特定疾患対象として面倒をみなくてはならないと思います。そうしますと、多くあって、しかも軽い、自分である程度の収入がありまして払える方は医療費を負担してもらうということではないかと思います。全く収入がなくてというような方は、医療保護制度もございますから別であります。そういう形にさせていただくことが必要ではないかと私は思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。

そろそろ次の疾患に移りたいのですけれども、ネットワークの方々、現場から、あるいは患者さんの立場から非常に大事なことをいろいろお話くださったと思います。すぐこの場で解決するわけではありませんけれども、私は、「自分たちのことだけを考えているのではない」というその一言を大変ありがたく思います。ここで実はこういうことをやらなければならなかった最大の理由は、不公平感が強いということがベースにあるのです。そこだけちょっと御理解いただいて、細かい内容についてはまたここで議論いたしますけれども、あなた方のおっしゃったことを無視するつもりはありませんので、そこは御理解ください。

それでは、次の疾患に移りたいと思います。どうも御苦労さまでした。ありがとうございます。

○藤原参考人 ありがとうございます。

○金澤座長 次は、全国パーキンソン病友の会の斎藤さんになるのですか、どうぞ。

○野上補佐 それではこの間に、先ほどIBDネットワークから御指摘のありました重症度分類が配られていないということで、委員の方、また傍聴の皆様方に潰瘍性大腸炎の重症度分類とパーキンソン病の重症度分類をお配りしております。以上でございます。

○金澤座長 どうぞ準備ができれば始めてください。

○斎藤参考人 皆さんのところに「全国パーキンソン病友の会説明資料」というのをお配りしてございますが、訂正がございますので直していただきたいと思います。一つは2ページ、下から5行目の真ん中ほど「難病対策の存族」の「族」は「続」に直していただきたいと思います。もう1カ所、7ページの下から13行目、いろいろな数字が書いてありますが、「5万人を超えた次期」が「次」になっていますが、「時」の「時期」ですので、そこを直していただきたいと思います。以上です。

○金澤座長 どうぞお話しください。

○斎藤参考人 私は、全国パーキンソン病友の会の代表の斎藤博と申します。今日は、特定疾患治療研究事業対象見直しに関して意見を述べる機会を与えてくださりまして、まことに感謝申し上げます。

私ごとですが、治療を始めてから15年になります。最近はオンとオフとの落差が非常に大きくなっているのが自分自身でわかります。全国パーキンソン病友の会は、難病であるパーキンソン病の完治を願う患者・家族らで組織された患者会です。今年3月31日現在、41支部、約7000人の会員がおります。この11月23日に結成30周年を迎えます。

パーキンソン病患者にとっては、友の会が患者同士の交流の場として非常にQOLの向上に役立っているということで、私たちは自負を持っております。1960年代にLドーパ

が開発されて、これでパーキンソン病は解決したと言われたこともありますけれども、長期に服用すると幻聴や幻覚などの副作用が顕著になります。これらの薬をやめた場合には悪性症候群を引き起し、場合によっては死に至ることもあると言われております。4年ほど

前に「治療ガイド」ができ、Lドーパを使う前にアゴニストを使うよう提案されました。この提案を受け、多くの医療機関で試みられました。しかしドーパ剤に比べ効果が薄いことから、前に戻っておるのが実情です。このほか、パーキンソン病患者は多種多様な薬を飲みますし、百人百様という症状もございます。そういうことから、薬によって生かされているという方が適当かもしれません。

私たちは会則で「医学の進歩、研究に寄与し」と明記しております。結成以来、治療研究事業に積極的に協力してまいりました。私たちは、特定疾患121、残る76疾患、45疾患を除きますと76になるわけで、すべてを治療研究の対象にさせていただきたいと願うものです。日本の難病施策は最近、後退ぎみですが、それでも世界に誇れる制度だと思っております。今後はますます内容を充実して、ゴールが見え始めているパーキンソン病などの原因解明と完治治療の確立に力を入れ、難病よさようなら、としたいものです。

ところで、今回の難病見直しは、言葉は悪いのですが、経営に失敗した経営者が労働者に犠牲を強い、指名解雇通告をしたと同じようなものです。解雇するにしても条件提示がいきます。その後の展望も示さず、ただ5万人を超えた、他の疾患よりお金がかかりすぎるといっただけでは、とうてい納得できません。潰瘍性大腸炎と全身性エリテマトーデスが4万人を超えたのは平成7年のことです。その後、2度にわたって手直しがありましたが、平成15年の見直しでは、所得階層別支払い限度の設定と住民税非課税と重症者に対する全額公費負担を採用しました。重症者以外は毎年、納税証明が必要なのに対して、重症者は一度認定されればあとはフリーパスのようにみえます。

問題を抱えながら必要な措置を取らずに拱手傍観していた結果を、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の足切りで乗り切ろうとするのは誤りだと思います。私たちの調査では、ヤールに関係なく薬代が高いことです。月に2万円から12万円はかかります。院外処方薬代の本人負担はありませんが、治療研究事業から外されると3割負担となり、生活が成り立ちません。特に若年性患者は進行が遅いが就労は極めて困難であり、ますます自立への意欲も失いかねません。

今年、薬価の引き下げがありましたが、ジェネリック医薬品の有効活用と薬価を西ヨーロッパ並みに下げさせていただきたい。そうすれば公費負担は相当圧縮できます。その他、私たちも痛みは伴いますが、足切りをしなくても難病対策の存続を保証し将来的な条件が許せば、以前のように全額公費負担で難病患者が安心して療養生活を営むことを願うものです。

なお、資料として難病対策委員会第5回委員会での馬場富雄元会長の意見陳述を添えてありますので、今後の検討の参考にさせていただきたいと思っております。

どうもありがとうございました。

○金澤座長 ありがとうございます。

○脇田参考人 ただいま、斎藤会長から一般的な話がありましたけど、私は自分の経験を通して聞いていただきたいと思います。私は、持病約 20 年、66 歳のパーキンソン病患者です。皆さんごらんのように、首が悪くてとても苦しい毎日を送っております。最初はなかなか診断がつかなくてたくさんの病院を回って歩きまして、21 軒目の病院でパーキンソン病とわかりました。

診断はついたものの、だんだん進行していく病気と向き合いながらの苦しさは筆舌にあらわすことができません。友の会に入会していろいろな人がいることを知って、励まされてきました。しかしこの病気は進行性なので、いい薬が開発されたらいいないつも思っています。進行する病状はとどまるどころを知りません。そして、5 年ほど前から首下りの症状が出てまいりました。友の会の皆さんに、こういう症状の方はいませんか、と会報を通じて聞いてみたりしていろいろな情報を集めたのですが、これとって治療法にとってもよいという方法はなかなかみつかりません。この 5 年間にもう 5~6 回入院を繰り返しましたが、やはり首はだんだん下に傾いてまいりまして、健康なときの約 3 分の 1 の短さになってしまいました。

それで今は、歩けない、座れない、食べにくいという、日常生活に必要なこの 3 条件をどうすることもできません。右の方に体が傾いてしまうので、何かで支えていないと座ってられないわけです。そしてあごが胸にくっついてしまいますので、話をしたり物をかんだりするのがとても苦しいわけです。私は若い時に声を使う仕事をしておりましたので、ずっと鍛えたせいか、声だけはまだ一応出るので。口八丁手八丁といわれた脇田さんも、今は残されているのは口八丁だけになってまいりました。

そして今日も、声が出るなら発表ができるだろうと言われて出てきたのですけれども、毎日毎日、することなすこと、できないことが多くなってまいりまして、ヘルパーさんを頼りにしておりますが、ヘルパーさんも人手が少ないということでなかなか十分な時間を取っていただくことができません。一番短いのは 30 分だけで帰ってしまうのです。でも、午前と午後と 1 回ずつ来てもらって、午前は洗濯を干す仕事とか、午後は洗濯物を取り込む仕事とか、そういうふうにして来てもらっているのですが、一番長い時間で 1 時間半、短いのは 30 分、そういう生活です。

本当に厳しい毎日をすごしております。でも、4 月の 13 日から 5 月の 27 日まで入院していきまして、5 月 27 日に退院してくるときはまだ歩けたのです。そのときはうちの中で転倒することが多くて、肋骨を左右とも骨折したということで入院したのですけれども、今回は右のひじを剥離骨折しましてまた入院したのですけれども、4~5 日前に 3 週間入院していて帰ってきたのです。ひとりであるといつ転ぶかわからない。というのは、頭が重いので、前に頭を引っぱられてドスンと転んでしまうのですけれども、後ろに引っぱる筋肉

がもうだめになっているんじゃないかなと、私は先生に言ったら、先生は、そうですね、などと言っていましたけれども、筋肉を専門に診る先生はいないのかなと、私は声を大にしてあちこちに言って歩いています。なかなかそういうことがわからない。先生方も、首は難しんですよ、ということだけで結局5年間をすごしてしまいました。

ちょうど私がこういう時期に、これから先何年生きるかわかりませんが、夫に協力してもらって生活していかなくちゃ、と思っていた矢先、去年の暮れから夫ががんに侵されてしまいました。それで、4月、5月は夫は三鷹の病院で私は板橋の方の病院へと別々の病院に2人して入院したりして、脇田家の一大事という状態ですごしてきたわけですが、今、夫は抗がん剤をまた1週間ほど打ってくるという3回目の入院をしています。

早く私たちのパーキンソン病が完治するような薬を開発してほしいと思いますし、この病気の原因を突きとめられるような研究を早く進めてほしいと思いますし、5万人、5万人という希少性という問題に関しても、年寄り病とよく言われたパーキンソン病、10年たったら寝たきりになるとも言われまして、私は大体初めから考えると20年目ですから、もうそろそろ寝たきりになるのかなと思いつつ、まだ寝たきりにはなりたくない、まだ寝たきりにはなりたくないと思ってきたんですけども、最近は歩行が悪くなってくると、ああ、もう寝たきりになるのかなという不安でいっぱいになってきます。

年寄りが長生きをするような今の社会になってみれば、年寄り病と言われるパーキンソン病が人数が多くなるのは当然だと思うのですが、10万人以上もいるという患者を5万人に絞るということはとても難しいことだと思うのです。ヤール3の方が認定されるということですが、すべての患者さんが認定されるような制度になればいいなとは思っています。この病気で苦しんでいる人たちと手を組んで、治る病気にしてほしいと思います。人間らしい生活ができるような世の中にしてほしいと思います。後からついてくるみんなにも私たちの活動がわかってもらえるように、理解してもらえるように頑張っていて、同じ苦しみを味わわないように生きていきたいと思っています。

○金澤座長 どうもありがとうございました。

○松本参考人 私の申し上げたいことはこちらの原稿に書いてございますが、まず一つ大事なことがこちらの皆様方に抜けているのではないかと。抜けていると言いますと失礼に当たるかもしれませんが、希少性ということが今、問題になっておりますが、それ以前に私たちは難病だということなのですよ。難病。これはおわかりになりますでしょうかね、先生方。希少性の前に難病なのです。難病というのは、原因がわからずと、治療法がまだ確立しておらず、ということなのです。しかも、パーキンソン病は進行性であるということがつけ加わるわけです。したがって、この病気を患いますと非常に長丁場になるわけです。

私の場合もこととして22年目になりますが、普段、薬で生かされているといいますが、非

常に高価な薬ですが、薬が切れた状態というのは、なかなか昼間は私どもはとりつくろいますので皆さん方にお見せできないのですが、実態は、例えば薬が切れますと夜中にはって回るようなそういう状態が発生するわけです。しかも、難病だということをぜひこの特定疾患の懇談会の中で十分語り合ってほしいと思うのですが、今、私の症状はディスキネジアと言いまして、専門の先生ですとよく御存じかと思うのですが、薬が効きすぎますとこういう症状が副作用として出てくるわけです。これを抑えようとして薬をできるだけ少なくすることをやりますと、今度は歩けなくなる、すくみ足になるというような状態なのです。

したがいまして今、申し上げたいのは、希少性ということで5万人で切るというようなことがしきりに語られていますけど、この懇談会で語ってほしいのは、患者のことを考えてほしいのですよ。患者のどういう状態にあるかということをも十分考えていただきたい。その上に立ってこの会の目的等が必然的に出てくる。それが、難病ということをおぼろげに希少性ばかりが語られているというのは大変残念に思います。

この資料からは離れてしまいましたが、今日申し上げたいのはそういうことです。いろいろ参考データがございますが、ヤール3とかこちらにあります、この辺は今後の課題として見ていただきたいと思います。以上で終わります。

○金澤座長 ありがとうございます。思いは十分に伝わりました。

パーキンソン病友の会からのお話をいただきましたが、委員の方々から、御意見は後で伺うことにいたしまして、御質問をいただきたいのですが。

○溝口委員 脇田さんにお聞きしたいのですが、大変だということはよくわかりましたけど、お薬は今でもお飲みなのですか。

○脇田参考人 はい、飲んでいます。

○溝口委員 それを飲まなければよくならない。

○脇田参考人 私は去年3月にDBSの手術もしたのですけれども、そのときは薬がちょっと減りましたけれども、今は大体最初と同じ量だけ薬を飲んでいまして、飲まないと全然動けないという状態が出てきます。首は少しはいいかなと思うけども、やはり最近は本当に首はあがらなくなって、前はもうちょっとあがれば10メートル先が見えたのだけど、今は1メートル先も見えないような感じになってしまいました。

○溝口委員 お薬を減らすともうだめなのですね。

○脇田参考人 ええ、全然だめです。

○溝口委員 わかりました。

○金澤座長 ちなみに、DBSというのは深部脳刺激で、電極で刺激するものです。

○松本参考人 薬のことで申し上げたいのですが、私の場合は20年以上やっていますと薬がどンドンふえてまいります。そして、現状では約8種類から9種類ぐらいの薬を毎日5回に分けて飲んでいまして、薬価で月に15万円ぐらい飲んでおるという状態です。その薬が5回に小分けしていますが、1回につき2時間ぐらい、ないしは1.5時間ぐらいの効く時間がございまして、その前後は薬が切れますといろいろな症状が出てくる。そして、薬が効きすぎますと別な症状が出てくるという、非常に微妙なバランスの上に立っております。

○金澤座長 ありがとうございます。

○埜中委員 こちらから質問で「対象範囲の見直しについて何らかの考えはあるか」ということでお答えいただいているんですけど、例えば平成12年度から介護保険とか入っていますよね。ですから、日常生活の介助が必要であるというようなのは、介護保険とか何とかを利用してうまくできないものなのではないでしょうか。軽い方ですよね。その辺のところをお考えいただきたいのです。

○脇田参考人 介護保険は使っていますが、ヘルパーさんが少ないらしくて余り長い時間は来てくれないのですね。今は日曜日は頼んでいなくて、月曜日から土曜日まで、午前と午後に来てもらって、日曜日は来ていないので、夫がいないときは洗濯を干す人がいないから、洗濯物を干す人がいないから来てくれと横浜にいる息子を電話で呼んで、飛んで来て干してくれたりして。うちは男の子2人なのですが、長男は名古屋にいまして、本当にプライベートなことですけども、去年、11年目でやっと子供ができたのですが、私は初孫の顔も見えていないのです。横浜と名古屋ではやはり横浜の方から近いから、呼んで、次男坊に洗濯物を干させたりしています。そういう状態です。

○金澤座長 ありがとうございます。ほかに御質問はございますか。

○辻委員 松本さんからは大変重要な御指摘をいただいたと思うのですが、希少性の

前に難病であるということの御指摘がございましたし、それから、御発言にならなかったのですが、資料の方には「5万人を上限患者数にしてしまうことによる不利益」というところに、疫学調査ですね、臨床調査個人票による調査というのが重症者に偏った調査になるので正確な把握ができない、そういう問題点を包含しているという重要な御指摘もいただいていると思います。

それから、松本さん、斎藤さんの両方から御指摘いただきましたけれども、パーキンソン病の場合にはかなり身体障害が出ますので介護という面も必要ですし、一方で継続的に医療といいますか治療を続ける必要がある、両方の要素をもっていると思うのです。それがパーキンソン病では注意しなければいけない点ではないかと私も思います。そして脇田さんから、治してください、それが一番大事である、ということは非常に重いお言葉として受けたいと思います。

僕から質問ですけれども、斎藤さんから指名解雇通告をしてその後の展望を示さないようなものだ、という御指摘があったわけです。先ほど藤原さんからも御指摘がありましたけれども、総合的な難病対策といいますか、全体として納得のできるビジョンのもとにいい総合的な対策が必要だというのは私たちも考えているところなのですが、そういった点に関して、特に何か具体的に御提案といいますかそういったものはございますでしょうか。

○斎藤参考人 先ほど申し上げましたのですが、一度重症認定されると、その次も大体お医者さんの診断書さえ出せば続けていかれるというあたりに多少問題があるのかなということと、重症者と住民税非課税の方は全額公費負担だということで、住民税のかからない方は全額公費負担でもいいと思うのですが、重症者が、変な言い方ですけど貧乏人とは限らないと思うのです。結構収入のある方もいるかと思うのです。そのあたりを考慮すれば、また変わった考え方も出てくるのではないかと思いますしはしますけどもね。

○脇田参考人 私も非課税所帯ということで負担なしというカードをもらっていたのですが、今年は市役所に行ったら主人の方が課税されていまして、A、B、C、D、Eの5段階目か何かに入っていたのです。それで、収入がふえたんですかといって、年金ですから収入は全然ふえていないのですが、申告の仕方が違ってきたらそういうふうになってしまって、それがふえたら、まだはっきりしていないのですが家賃も上がるかもしれない、老人パスももらえないかもしれないと、いろいろなものに響いてくるからすごく生活が大変だと思って、困っているところです。だから先ほど斎藤さんが言われたように、重症者だといってもお金持ちも貧乏人もいるかもしれませんね。私も今それに気がついたけれど。

○金澤座長 ありがとうございます。ほかに御質問はございませんか。

○斎藤参考人 希少性の問題は先ほど出ましたけれども、希少性という言葉で法律的にあるのは薬事法だけなのですね。薬事法の内容に希少性という言葉を使っているだけです。それを援用して難病に当てはめたということでありまして、そこには薬の開発とかあるいは医療機器の開発について、希少性の場合には国が補助をしましょうということになっておるわけです。希少性についてどう決めるかということは、政令でなくて省令で決めるということが書いてあるわけです。ですから、希少性を5万人と決めるのは厚生労働省で、昔の厚生省ですよ、そこで、変な言い方ですけど勝手に決めた、と。まあ5万人が適当だろうということを決めたのだろうと思うのですが、それが10万であってもかまわないと

思うのですがね。そういうことで決まってきたもので、最初から希少性があったということではございません。

○金澤座長 希少性という言葉はなかったかもしれませんが、非常にたくさんの患者さんがおられる難しい病気というのはほかにもたくさんあるわけですから、どこかで線を引かなければいかんということも、これはおわかりいただけるのではないと思うのです。それを希少性という言葉であらわしたということだと理解します。

もう一つ、私から伺っておきたいのですが、これはあなた方のことを言っているのではないのですけれども、身障者手帳をお持ちになっている方が中に結構いらっしゃるんですね。1度、2度。これは一度整理してみなくてはいかんなどと思っているのですが、何か統計でも取られたことはありますか。

○松本参考人 ええ、データとしてございます。

○金澤座長 どんな様子でした。

○斎藤参考人 ここにはないのですが、大体身障者手帳の1級ないし2級を持っている方は重症扱いということですよ。

○金澤座長 そうですよ。どちらかでサポートされるという形なのでしょうけど。

○斎藤参考人 そうですね。

○金澤座長 状況としては大体わかりました。ほかに御質問は……。

それでは、どうもありがとうございました。御苦労さまでした。

○斎藤参考人 私どものところで患者さんが書いた意見を持ってきたのですが、事務局にお渡ししますので、後で見てくださいと思います。よろしくお願いします。

○金澤座長 わかりました。ありがとうございました。それでは、恐縮ですが傍聴席の方をお願いいたします。

これからの時間は、患者さんの団体の御意見をいただいた上で、少し委員の中で議論をしたいと思います。特に潰瘍性大腸炎の方からは、この30年の難病研究の成果といいたいでしょうか、それをある程度述べていただいたと思いますけれども、パーキンソン病の方も、おっしゃいませんでしたけれども、恐らく御理解いただいているのだらうと思います。そういうことも含めて御意見を伺いたいと思うのですけれども、これは研究事業であって、その研究に御協力をいただくのだということで医療費をサポートしてきた、こういう経緯があるわけですから、そこを理解した上で、また患者さん団体からの御意見も踏まえた上で御意見をいただきたいと思います。そういう点で、何か今のうちに言っておきたいという事は。

○矢崎委員 二つの患者さんの団体の御意見をお聞きしまして、非常によくわかりました。しかし、今回の方針は、患者数の増加がみられたことが治療とか予防に関する研究、あるいは対策の重要性が低下しているということではなくて、患者さんが増加しているということは患者さんのための研究はこれまで以上に集中してやっていかなければならないということをお断りしていることではないので、決して誤解をされないようお願いをしたいと思います。

そして、いかに治療や予防のための研究を進めるかということも重要な課題であり、今、医学あるいは医療技術が目覚ましい進歩を遂げておりますので、集中的に研究することによって今までにない成果が期待されるころではないか。したがって、そういう成果を得られるための現にある事業でどういうふうに方向づけをするかというのは極めて重要な課題ではないかと思えます。

一方では、極めて症状の重い難病であるにもかかわらず、特定疾患として指定されていない状況に関して、このような現状は早急に改善する必要があると思えます。先ほど、座長から、不公平感が背景にあるということでもありますので、この2点からこの懇談会で検討しなければならないのは、平成14年の中間報告に沿った課題をいかに実現するかとい

うことが、今、国としても迫られているところであるので、比較的症状の軽い方に関してはお考え直さざるを得ないということは否めないのではないかと私は思えます。

○金澤座長 ありがとうございます。大変適切なまとめをしていただいたように思いますが。

○本田委員 患者さんの困難さは非常によくわかりました。しかし一方で、先ほど矢崎先生が言われたように、ここに入ってこない非常に気の毒な難病患者さんがたくさんあります。今日はたまたま二つの見直し対象になっている団体の方が呼ばれたのですが、これと並行して一方で認定を希望している患者さん達の声を聞く機会もぜひ作るべきだと思います。予算がどんどん増えればいいのですが、それが不可能という現実の中で公平感を保つために、認定されていない疾患の方にも配慮する必要がある。これに関しては、IBDの方が、非常に心苦しさも感じる、ということをおっしゃいました。

それと、政府は地方自治体に割の負担を強いている。これを元来の5割に戻した場合、配るお金が減ってしまうわけですね。地方自治体とすれば一方的に経済負担だけ押しつけて国が指定をしてくることに関して何か意見があるかと思います。

それから厚労省に聞きたいのは、例えば先ほど400万という治療費自己負担が示されたけれども、ある程度の高額医療に対しては自己負担を軽減するようなシステムが働いていないのではないかと、重症の障害者に対しては福祉という視点から手当てをする事も必要ではないか。

ここで議論しているのは希少の難病疾患の研究を今後どうしていくかということです。気の毒な人はたくさんおって、それをどうするかということが問題になってくる。5万人という数には理論的な正統性はないと思うのです。それは、国が半分負担するということに関しても正統性がないのと同じです。国が100%負担しろという議論もあるに違いないので、それをたまたま半分だけといっているにすぎない。有限な予算の範囲ですべての難病の方をどうやって公平に扱うかということが検討されねばならない。したがって、認定されていない方の患者さんの困難さも聞く機会を与えるべきだと思います。以上です。

○金澤座長 ありがとうございます。ほかに。

○笹月委員 いわゆる難病、例えばかつて関節リウマチですね、これは治療法もわからない、それから非常にQOLも悪い。しかしながら頻度が高い、患者の数が多いというので、その中で特にひどいものを悪性リウマチと称してこのリストの中に載っていたと思うのですが、それがどこかでなくなっていますね。これはどういうことでそうなったのかということが一つ。

もう一つは、そのようにもしリストから外れた場合には、いわゆる研究ですね、原因を追求し治療法を開発するという研究費の方もなくなってしまうのか、その辺はどういうことでしょうか。

○金澤座長 これは事務局への御質問とみてよろしいですか。なくなっているわけではないと僕は理解しているのだけれど、どうかな。名前が変わったのではないかと思います。

けど。

○野上補佐 悪性関節リウマチという形で対象疾患としては 45 の治療研究の方にも、純粋研究、難治性疾患克服研究にも入っております。

○金澤座長 今でも入っているの。

○野上補佐 はい。悪性関節リウマチは、難治性血管炎班でみていらっしゃいます。

○工藤委員 両方の患者団体の方の御意見は、医師として胸に響くものが強くあるのですが、けれども、一番の問題は、限られたパイをどのように公平に分けるか、そういう問題なのだろうと私は思っているのです。このパイが大きくなればそれは全く問題ないわけですが、

現在、45 の疾患が確かに医療費助成を受けていますけれども、特定疾患そのものは 121 あるわけですから、そのうちの3分の1強の病気の方々だけが医療費助成を受けている。そういうことですね。さらに今回、資料が出されているように 13 の疾患が、それには私の専門とする呼吸器の領域の病気も入っておりますけれども、新たに特定疾患に入れてくれというのがあるわけです。

そういう視点で考えると、どうしてもある種のルールというものをお互いが譲り合ってつくらなければ、これは特定疾患の制度そのものが破綻するのではないかと危惧しています。そして、本当に大変な医療費の問題とか生活上の問題とか、一体どうやってそこをサポートしたらいいのかというのは、特定疾患に限らず現在の医療で広く大きな問題として存在しておりますので、それぞれとして考えていかなければいけないと思います。しかし、特定疾患の治療研究事業はあくまでも研究事業として発足している、その精神を変えることはできないし、変えてはならないのではないかと私は思っています。

難病克服事業に 264 億ぐらいの予算がありますけれども、純粋な研究費は 24 億しか残っていないわけです。240 億は治療研究に使われていますから、24 億を 121 の病気で割ると、

一つの難病に対する純粋な研究費は 2000 万しかないことになるわけです。これでは、本当

に患者さんたちが願っている「我々の病気を治してくれ」ということに対してこたえることができるかということ、これは否です。これは 100 億ぐらいのお金がないければ。例えば特発性肺線維症という病気がありますが、難病の一つですけど、数が少ないゆえにメーカーは薬の開発に乗ってこない。やむなく研究班としては自前で開始しました。しかし、外資

系のメーカーは薬を提供してくれないので買わなければならない。6000 万で買っているの

ですよ。研究費で。数が少ない病気だからメーカーは薬の開発をしない。それを突破して使える薬を見出していくということをやっているわけです。そのためにはどうしても調査研究の研究費もふやしていかなければならないし、治療研究とのバランスを真剣に考えないと、このことを我々医療側だけではなくて患者さんの側も同じ土俵で考えていただく必要があるのではないかと私は思います。以上です。

○金澤座長 ありがとうございます。

○埜中委員 この研究が実態の把握ということと治療研究ということを目的として、そして難病を対象としているということで、私は難病ということではどのような難病が残っているかという具体的なものを一つ御紹介したいと思うのです。ここに新しく要望書が出ている疾患の中には入っておりませんが、これは私は昔、患者団体と一緒に厚生労働省にお願いしたのですが、それで何かの手違いで漏れていると思うのですが、ミトコンドリア病という病気があるのです。それは、患者数は数千人います。ミトコンドリア膿菌症とって……。

○本田委員 研究の方に入っています。

○埜中委員 入っていますか。研究の方ですか。失礼しました。ではそれは入っているということで。患者さんは筋肉の力が弱るだけではなくて痙攣が起こるとか、あるいは中枢神経がおかしくなって、そして早く亡くなる方が多いわけです。私は難病中の難病だと思うのですけれども、そういうものが対象の中に入っていないというのは、先ほど金澤先生が言われたように不公平感というのがある。そういう不公平感を取る意味から、パーキンソン病というのは本当によく今まで研究されてきたし、お薬もあってある程度の治療法も確立している。そういう意味では非常に今まで成果が出てきたものだと思います。ですから、軽症の人とか何とかという方を救う方法は別に考えて、ここから外すと言うと失礼ですけれども、何らかの方法を考えることは必要だろうと思います。そのように、難病というのはまだまだたくさんあるということ、そして不公平感というのをなくしていただきたい、それが私の一番大きな希望です。

○金澤座長 ありがとうございます。

○内田委員 医師会から出ております内田でございます。本日、2回目ですが、初めて発言させていただきます。

まず、非常に重い席に座っているなということが率直な感想でございます。今の先生方のお話、あるいは患者さんたちの声をいろいろ伺っていますと、一番問題になっているのは、皆さんおっしゃっているように、この限られた財源をどういうふうに生かすか、制度をどういうふうに有効に活用するかということで、その中では、日本の医療は公平で透明で機会の均等というのが根本原則になっておりますので、そこを踏まえた議論でなければいけないなと感じるところでございます。これは、認定されていない難病の患者さんたちの思いにこたえるためにも、そういう形での正しい見直しがこの席では議論されなくてはいけないのかなと思います。

そこで2点ほどお願いがあるのですが、一つは、先ほど座長からもお話がありましたけれども、他の制度との整合性といいますかそういうところを少し整理していただければということです。幾つかの患者さんのための障害者の話がございましたけれども、そういうほかの制度との整合性といいますか、どういう形があるのかなということを一つ教えていただきたいということ。

もう1点は、高い医療費を払うことによって、高い医療を受けることによってQOLを維持され、症状が悪化するのを防いでいる患者さんに対して、ただ軽症という認定だけでこれが切り捨てられるということは非常に大きな問題ではないかと思っておりますので、その点についての検討もお願いしたいと思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。

○神崎委員 私はこの病気の専門家ではないのですが、この懇談会の存在意義ということから考えて会議の目的ははっきりしておりまして、例えば総合的な難病対策とか予算の増額とかそういうことを検討する会議ではないと理解しています。ですからこの懇談会の役割として、本来は研究主体の懇談会であればいいのですが、今回の会議のような社会的な側面を持っているということでちょっと難しくなっているところがあると思います。

先ほどからお話がありますように、予算というのがあってその枠が決まっておりますので、その中で配分の問題だと単純に理解してしまえば、ことは案外簡単に済みます。根本的な問題の解決にはなっていないかもしれませんが、予算の配分の見直しとかそういう見地からどういうふうに見直すかということであれば、先ほどから出ております重症度とか経済的な側面とかということを加味して見直すというのが一つのやり方ではないかと思うのです。それについては、軽い人を全部除外するという意味ではもちろんありませんので、その見直し方については議論が必要だと思っております。以上です。

○金澤座長 どうもありがとうございました。

○矢野委員 私も専門家ではありませんが、ただ、病院におりましたからずうっと患者さんを診ていましたので、その患者さんたちを何とかしてうちに返す方法はないかというのでいろいろ苦労してきたことがあります。私もこの会に余りたくさん出ていませんが、難病対策というのが最初の47年ごろ、東京都は46年にやったのですが、47年の最初のこ

ろに患者の実態をちゃんとみんなにわかってもらうようにということで、映画をつくったりいろいろなことをやりまして難病の理解を図る、そういうことをやってきたのですね。

この委員会は、皆さんのお話がありますように、厚生労働省の政策としては、総体としての方向性というのは疾患の原因とか治療、そういうものではないかと思えます。ですから皆さんおっしゃるような方向でいいのだと思いますが、ここでもし外すということになれば、これからいろいろな問題がまた出てくる。そういうものに対してそれぞれの患者さんの団体が自分たちが社会化していくのによりいいか、そういう方法も模索していただけるようにして、そういうところをまたこういう場なり厚生労働省なり、はっきり表明していただく方が、お互いに協力してやれるのではないかなという感じをもちました。

○金澤座長 どうもありがとうございました。ほかに御意見はございますか。

○溝口委員 先ほど申し上げましたけど、血液疾患では主に重症者を対象とした治療研究が行われていて、かなり画期的な進歩をしてきたと私は思っているのですが、神経疾患、例えばパーキンソン病の方々が5万人以上、8万人ぐらいいらっしゃる中で、軽症者を対象とした治療研究はなされているのでしょうかね。

○辻委員 神経の話が出ましたので。ちょっと理想論になってしまうかもしれないのですが、今、研究の進歩は本当にすばらしい勢いで発展していますので、さまざまな難病についても研究体制をつくって、治療研究も含めて、もう少しそこを重点化して展開するというを行えば、もっともっと病気の原因に迫る、あるいは治療をもっとよくする可能性はあると思うのです。ですから、確かに予算が限られていて、いかにそれを公平に、いかに適切に配分するかという議論ではあるのだけれど、もう一方では、今の医学研究の進歩を考えると、難病の克服に向けた展開をどうするかという将来に向けて展望を持った施策の展開も、厚労省にもぜひ考えていただきたいと思えます。

予算の増額は容易ではないことは理解しているつもりでけれども、ただ、それだけのことをすればそれだけの成果が得られる可能性は出てきていると思えますので、いかにそのパイを公平に分けるかだけでなく、そういった研究をどう展開するかという重点的な何か総合的な方策というものも一方に考えておいたらいいのではないかと思います。

○金澤座長 ありがとうございます。溝口先生の御質問に対するお答えとしては、今、パ

ーキンソン病で一番問題になっておりますのは、どの時点から発病されるのかというごくごく初期をどうとらえるかということが、今、臨床的にはですけれども非常に問題になっています。ただ、それはこの事業とは相いれないものがあるわけですよ。ですから、そこも問題といえば問題でありまして、先ほどからお話が出ておりますように、これは患者さんたちにとってみれば絶対に大事なセーフティネットになっているのですね。つまり、福祉としての面が余りにも強い。これは本来は治療研究事業のはずですが、福祉の面が余りにも強くなって、患者さんたちもそうとらえていらっしゃる。したがって、パーキンソン病の場合は最初から3、4、5だけですから、1、2は最初から入っていないのです。ですから、調査研究とはいっても全部を対象にすることはもともとできないわけです。

そういう非常にいびつな形で始まっておりますので、本当はどこかでこれはきちんとしなくてはいかんのだろうと思っておりますが、それが患者さんたちにとって、今、ドラスチックにやっついていかという問題でもあるわけです。ですから、今までほぼ10年かけていろいろ議論してきたことに余り具体的なことがなかったものですから、新しい病気も入れることができない状況のまま2年ぐらいきておりますから、ここは御協力を願って、事情をよくわかっていただいて、お互い了解の上で少し前へ進もうというつもりでこういう会を進めております。

なお、限られたパイというのは確かにそのとおりなのですが、参考8にございますように多少はふえているということ。このふえは厚生労働省としても努力されたのだと思いますが、それでも患者さんたちの自然増に対応するには不十分なのです。ですから、そういう意味では一見上昇のように見えますけれども、やはり限られたパイであることには変わりがないと理解しております。

まだまだいろいろ御議論いただきたいのでありますが、お金だけではありませんで時間も限られておりまして、次回のことを少し御議論いただかないといけません。議論の方向性を次回から出していかなければいけませんので、全体を通じてこういう方向でまとめてはどうかという御意見がございましたら、どうぞお願いしたいと思います……。よろしいですか。

それでは、今日は患者さんの団体から非常に貴重な御意見をちょうだいすることができましたし、また、委員の先生方からも貴重な御意見をいろいろいただきましたので、これらの御意見を踏まえた形で次回はとりまとめの議論に入りたいと思いますが、委員の先生方、いかがでしょうか。1回で決まるかどうかわかりませんが、具体的な資料の準備などは事務局でやってくれると思いますが、よろしいでしょうか。

それでは、最後に各委員から特別な御意見がありましたらということでございますが、よろしいでしょうか。

それでは、事務局から日程等についてどうぞ。

○野上補佐 日程につきましては調整次第、委員の皆様方には御案内したいと思います。

以上でございます。

○金澤座長 それでは、これもちまして本日の第2回の対策懇談会を終了いたします。
どうもありがとうございました。

(終了)

(照会先)

厚生労働省健康局疾病対策課

TEL 03(5253)1111 内線 2351・2353