

09/02/10 第8回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会議事録

厚生科学審議会疾病対策部会

第8回 難病対策委員会

日時：平成 21 年 2 月 10 日（火）14：00～16:00

場所：厚生労働省省議室

石川補佐

それでは、ただいまから「厚生科学審議会疾病対策部会第8回難病対策委員会」を開催させていただきます。

委員の皆様方には、お忙しい中お集まりいただき、誠にありがとうございます。

まず、委員会の開催に際し、舛添厚生労働大臣よりごあいさつ申し上げます。

厚生労働大臣

どうも皆さん、こんにちは。

御多忙のところ「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」に御参集いただきましてありがとうございます。

難病対策につきましては、国の取組みが本格化して以来、30 年以上が経過してまいりました。この間、調査研究の推進、医療費助成に力を注いでまいりましたけれども、残念ながらいまだに診断法、治療法が確立されていない疾病がまだ数多くございます。

私は、大臣就任以降、多くの患者さんと実際にお会いしてきました。一つひとつの難病で小さなお子様も来られる。本当に御苦労だなと。お一人ひとりにお会いする度に、何とか一人でも多くの患者さんのお力になりたいと考えてまいりました。

そこで、これは平成 21 年度の政府予算案におきまして、何とかこの難病対策一気に前に進まなければいかぬ。これは私のひとつの政治的な使命であるという覚悟で、大変厳しい財政状況でありましたけれども、今までの約 25 億円を4倍にいたしまして、難病の研究事業につきましては、100 億円の計上をすることにいたしました。

しかし今後は、今回計上しました予算をいかに患者の皆様の手に戻していくか、つまり、診断法、治療法を確立して、皆さんの苦しみをいかに早くお救い申し上げるかということが大事だと思います。そこで、平成 14 年以来ということなんですけれども、今日こうして本委員会を開催することができて大変よかったと思います。

当時、今後の難病対策の在り方について御報告いただいておりますけれども、今回の予算措置を受けて、難病対策を大きく推進させるために、是非皆様方のお力を賜りたいと思います。平成 21 年度、日本の難病対策の歴史で新しいページを開いたんだと言えるように全力を挙げて、この4倍増した予算を使いたいと思いますので、皆様方のいいお知恵、御意見

を是非いただいて、省を挙げて頑張っていきたいと思います。

難病対策、25 億とか 100 億、国家予算は 80 兆ですから、わずかではないかと思われるかもしれませんが、こういうことに本当に力を込めてやるということが、命を大事にする政治をやっているんだということになると思います。いろいろな不祥事が、年金を含めございました。厚生労働省を改革しないといけないということで、昨年を厚生労働省改革元年ということで、これは我が省、全員、職員一同頑張っているところで、御批判には謙虚にお応えしないとイケない。

しかし、私たちは、国民の命を守るんだと、そういうことが原点で仕事をしている組織であるという思いですから、まさにこの難病対策というのは、シンボルでもあるわけです。どうかそういう思いで頑張りたいと思いますので、皆様方の御意見を賜りますことをお願いして、一言のごあいさつといたします。今日は本当にありがとうございました。

それで、国会がもう開会中で、委員会がまた控えていますので、すぐに行かないとイケないんですけれども、どうかひとつ、よろしくお願いいたします。ありがとうございます。

(拍手)

(厚生労働大臣退室)

事務局

それでは、カメラ関係はここまでとさせていただきますので、退室をお願いします。

(報道関係者退室)

石川補佐

続きまして、委員の先生方の御紹介をさせていただきます。

なお、当委員会の委員は「厚生科学審議会疾病対策部会運営細則」、参考資料 1 に添付してございますが、こちらの細則第 2 条に基づきまして、疾病対策部会、金澤部会長の指名により構成されていることをお知らせいたします。

それでは、お手元に配付しております、難病対策委員会名簿に従いまして、五十音順にお名前を読み上げさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

日本難病疾病団体協議会代表、伊藤建雄委員です。

社団法人日本医師会常任理事、内田健夫委員です。本日は御欠席との連絡をいただいております。

九州大学大学院医学研究科教授、尾形裕也委員です。

上智大学大学院法学研究所教授、小幡純子委員です。

日本学術会議会長、金澤一郎委員です。

独立行政法人国立病院機構宮城病院院長、木村格委員です。

結核予防会複十字病院院長、工藤翔二委員です。

川崎医療福祉大学副学長、小池将文委員です。

国立国際医療センター名誉総長、笹月健彦委員です。本日は御欠席との連絡をいただいております。

あせび会（希少難病者全国連合会）代表、佐藤エミ子委員です。

慶應義塾大学名誉教授、猿田享男委員です。本日は御欠席との連絡をいただいております。

練馬区健康部長、中西好子委員です。本日は少し遅れていらっしゃるのことでございます。

読売新聞社東京本社編集委員、南砂委員です。

兵庫県健康生活部長、細川裕平委員です。本日は御欠席との連絡をいただいております。東京大学大学院医学系研究所教授、山本一彦委員です。

以上、15 名の方々に委員をお願いしております。どうぞよろしくお願いいたします。

続きまして、委員長の選任に入らせていただきたいと思います。

本委員会の委員長につきましては、厚生科学審議会疾病対策部会運営細則第3条に基づきまして、疾病対策部会長が指名することとなっておりますが、金澤部会長より、本日が委員の交代後初めての委員会開催ということもございまして、皆様の御意見も伺ってはどうかと、どなたか御意見を寄せていただけないかとお申し出がございましたが、どなたがいかでございましょうか。

木村委員、お願いいたします。

木村委員

委員長には、部会長である金澤一郎先生を、是非御推薦申し上げたいと思います。いかがでございましょうか。

（「異議なし」と声あり）

石川補佐

ただいま、木村委員から金澤委員に委員長をお願いしてはどうかと申し出がございましたけれども、御異議もないようでしたので、金澤委員に委員長をお願いしたいと思います。

では先生、委員長席によろしくをお願いいたします。

（金澤委員、委員長席へ移動）

金澤委員長

ただいま御指名いただきました金澤でございます。ふつつかではございますが、務めてまいりたいと思いますので、どうぞ皆さん方の御協力を心からお願い申し上げます。よろしくお願いいたします。

議事に入ります前に、事務局の御紹介があるそうではありますが、何せこの委員会は、長い間休会に及ぶようなものでありまして、自分が委員だったかどうかを覚えていらっしゃる方もいるのではないかと危惧をいたします。事務局もそうだと思います。どうぞよろしく御紹介ください。

健康局長

健康局長の上田でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

疾病対策課長

疾病対策課長の岩崎でございます。よろしくお願いいたします。

小平補佐

疾病対策課課長補佐の小平です。よろしくお願いいたします。

石川補佐

課長補佐の石川でございます。よろしくお願いいたします。

小西補佐

課長補佐しております小西です。よろしくお願いいたします。

海老名補佐

課長補佐をしております海老名でございます。

金澤委員長

ありがとうございました。

それでは、議事に入りたいと思いますけれども、まずは資料の確認をお願いしたいと思います。

よろしくお願いいたします。

石川補佐

それでは、資料の確認をさせていただきます。

お手元の資料をごらんください。

まず、資料1「平成21年度難病対策関係予算（案）の概要」1枚。

資料2「難治性疾患克服研究事業予算額の推移」1枚。

資料3「難治性疾患克服研究事業の対象疾患」1枚。

資料4「難病の研究事業と追加への要望」1枚。

資料5「難治性疾患克服研究事業の概要」1枚。

資料6「難治性疾患克服研究事業の展開」が9ページでございます。

参考資料1「厚生科学審議会疾病対策部会運営対策」1枚。

参考資料2「厚生労働科学研究費補助金公募要項（抄）」の抜粋。済みません、こちらはページがございませんが、3ページとなっております。

資料は以上でございます。欠落等がございましたら、事務局までお申し付けください。

金澤委員長

どうもありがとうございました。

それでは、議事に入りたいと思いますけれども、先ほど、舩添大臣から大変熱のこもった熱い演説がありました。

実は私は、大臣がこういう発想をなさって実現していく過程をずっと見ておりましたが、本当に、大臣の熱意が皆さんを動かしたという感じがしております。やはり大臣というのは大事なものだということを改めて認識した次第です。そのようなドラマがございました。皆さんが、勿論サポートして下さったからそうなったのでありますけれども、そういう成り立ちを経た予算について、まずは事務局から御説明いただきましょう。

議題1は、平成21年度における難病対策関係予算についてであります。どうぞ。

石川補佐

それでは、お手元の資料1をごらんください。

「平成21年度難病対策関係予算（案）の概要」について御説明いたします。

難病対策の推進のための予算といたしましては、厚生労働省全体といたしまして1,587億円の予算を計上しております。そのうち、疾病対策課関係の予算の具体的な内訳につきましては、以下の5項目となっております。順次御説明申し上げます。

まず「難治性疾患克服研究事業」でございますけれども、こちらにつきましては、前年度予算の約4倍の100億円となっております。本研究事業につきましては、これまでは123の難治性の疾患を対象に、重点的・効率的に研究を行うことにより、画期的な診断・治療法の開発を行ってきたところでございます。

その成果といたしましては、数々の疾患の診療ガイドラインの策定でありますとか、原因遺伝子の同定等がなされております。

また、パーキンソン病ですとか多発性硬化症については、新たな治療法等の開発がされているところでございます。

平成21年度におきましては、これまで研究に取り組まれてこなかった他の難治性疾患についても、研究を奨励する仕組みを設けるなど、そういった取組みを予定しております。詳細につきましては、後ほど資料6に基づいて、担当補佐から御説明をさせていただきます。

続きまして「特定疾患治療研究事業」でございます。こちらは、予算額が229億円とな

っております。本事業につきましては、上記の「難治性疾患克服研究事業」の対象疾患の中から、特に治療が極めて困難であり、かつ医療費も高額であると考えられる45の疾患について、医療費の負担軽減を行っているものでございます。

こちらは、平成21年5月からを予定しておりますけれども、この事業の対象療養にかかる医療保険の高額療養費につきましては、これまで一律の自己負担限度額としていたものを、医療保険の所得区分や、該当回数に応じた自己負担限度額を適用する予定でございます。

患者の方々の自己負担額に変更はございませんけれども、本事業における公費負担の軽減が図られる見込みでございます。

次に「難病相談・支援センター事業」でございます。こちらの予算は2億7,500万円となっております。本事業は、難病の患者の方々やその御家族の療養上、あるいは日常生活上の悩みや不安の解消を図ることによって、さまざまなニーズに対応した、きめ細やかな相談支援を通じて、地域における難病対策を一層推進するために、平成15年度から実施をしているものでございます。

平成19年度末には、全都道府県に設置をされております。本事業を一層活用していただくことで、地域における難病患者の方々の支援策が推進されるよう、お願いをしているところでございます。

次に「難病情報センター事業」でございます。こちらは4,300万円となっております。難病の患者の方々や御家族、また、医療関係者の方が求めていらっしゃる最新の医学情報、医療情報を、順次最新のものを提供することで、患者の皆様の療養の支援を図ることを目的としております。

平成8年度の創設以来、研究班の先生方の御協力もあり、順次内容を充実させているところでございまして、平成20年度におきましては、毎月約120万件を超えるアクセスをいただいております。

今後とも周知に努めてまいりたいと考えております。

最後に「難病患者等居宅生活支援事業」でございますけれども、こちらは2億700万円を計上しております。本事業は、介護保険法、あるいは身体障害者自立支援法等の施策の対象とならない難病の方々に対して、ホームヘルプサービスあるいは日常生活用具の給付等の事業を行っております。

いまだ実施が十分ではない自治体があるという声も伺っておりますので、引き続き協力をお願いしてまいりたいと考えております。

資料1につきましては、以上でございます。

続けて、資料2以降を御説明申し上げます。

資料2でございますけれども、こちらは先ほど4倍になったことをグラフ化したものでございまして、本事業が昭和47年のスタート当時、これは、約2億円ちょっとの予算だったものが、今回100億円となっております。

続いて資料3でございますが、こちらは、これまで難治性疾患克服研究事業の対象疾患と

なっていた 123 疾患、それから、太字で示しておりますけれども、こちらの 7 疾患が来年度に追加される予定のものでございます。

それぞれ左から 2 列目にいろいろな病名、障害名が書いてございますけれども、こういった関連する疾患は、ある程度グループ化して臨床の先生方を中心とした研究のグループをつくって、研究に取り組んでいただいているところでございます。

来年度追加予定のもの、間脳下垂体機能障害の中の、下垂体機能低下症、クッシング病、先端巨大症、それから中ほどですが、神経変性疾患の中に、原発性側索硬化症、有棘赤血球舞踏病、続きまして免疫性神経疾患には、HTLV-1 関連脊髄症（HAM）、最後は皮膚の疾患でございますけれども、先天性魚鱗癬様紅皮症、こういった 7 疾患が追加される予定でございます。

次に、資料 4 でございます。こちらは、これまでに難治性疾患克服研究事業、あるいは、医療費助成の対象となります特定疾患治療研究事業への追加の御要望があった疾患を御紹介しているものでございます。

左端に、患者団体等から要望のある疾患ということで、23 疾患を列挙してございますけれども、これらの疾患だけではなく、追加を御要望されている疾患は数多くあると承知しておりまして、こちらはあくまでも、これまで要望書等の御提出をいただいたものを記載しておるものでございまして、このリストにないから駄目だとか、そういったことでは決してございませんので、少し説明をさせていただきました。

最後に、資料 5 でございますけれども、こちらは「難治性疾患克服研究事業の概要」、いわゆる指定に向けて、基本的な考え方としている 4 要件、そういったものをお示したものでございます。

研究事業の詳細につきましては、引き続き、担当補佐の海老名より、資料 6 に基づき御説明申し上げます。

海老名補佐

それでは、資料 6 に基づきまして、難治性疾患克服研究事業が大幅に拡充いたしましたので、その内容について御説明申し上げます。

まず、おめくりいただきまして「平成 21 年度の方向性」というページでございます。左側の方が、現在、平成 20 年度の状況でございます。平成 20 年度の予算は 24.4 億円でございまして、3 つの分野で研究を進めておるところでございます。

まず、一番上の重点分野が約 5 億円、真ん中の横断的基盤研究分野が 4 億円、一番下の臨床調査研究分野が 15 億円であります。

具体的には、この臨床調査研究分野が 123 の疾患を対象に、38 の研究チームが研究をしてくださっています。また、真ん中の横断的基盤研究分野については、疾患を横断的、社会医学的、あるいは病因や病態解析といった部分について、10 の研究班で研究を進めていただいております。

一番上の重点研究分野については、特に大規模な臨床試験といった、臨床に近いような研究を、14の研究班において研究を進めていただいているところであります。これが、右側の平成21年度、今回、政府予算案で100億円になっているところでありますけれども、それぞれの重点研究分野が約25億円、真ん中の横断的基盤研究分野が21億円、その下の臨床調査研究分野が23億円ということで、それぞれ拡充をしております。

また、新たに、一番下の方になりますけれども、研究奨励分野、それから、未知疾患情報探究分野ということで、2つの分野を新たに設置しているところであります。

それぞれの新しい分野、拡充した分野について詳しく、次のページから御説明をしたいと思います。

3ページ「重点研究分野」でございますが、これまで難治性疾患の克服のために早期診断法、あるいは根治的な治療法などの開発に取り組んできたところでございますが、2つ目の丸にございますように、ヒトゲノム解析技術、あるいは幹細胞生物学等の医学・生物学の進展はめざましい状況でございます。このような成果が、難治性疾患へ再生医療、あるいは核酸医薬、抗体医薬などのバイオ医薬品等として応用が期待されている状況でございます。

このような背景の下、現在、先端医療開発特区制度、いわゆるスーパー特区制度というのが創設されましたので、こういった制度を活用いたしまして、臨床研究あるいは臨床への橋渡し研究の段階にあるような、画期的な診断あるいは治療法の開発に、資金を集中的に投資して、実用化を加速してはどうかと考えております。

なお、先端医療開発特区制度については御存じではない方もいらっしゃるかと思いますので、下に※印で補足をさせていただいております。

先端医療開発特区制度といたしますのは、最先端の再生医療、医薬品、医療機器といったものの開発を行う先端医療研究拠点を中核といたしまして、複数の研究機関、企業との複合体をつくっていただき、それを選定いたしまして、その複合体に対して研究資金の特例、あるいは当省も、規制をさまざまな形で担当しておりますけれども、そういったところとの並行協議等を試行的に行いまして、研究開発の促進を図るということを目的とする制度でございます。現在、京都大学のほか、24の複合体が選定されているところでございます。

4ページ目は「横断的基盤研究分野」の拡充の中身でございます。

これは難治性疾患に限りませんが、難治性疾患の原因解明、それから、治療法の開発研究においては、当該疾患の生体試料、いわゆる患者様からいただく血液、細胞、遺伝子等が必要でございます。

生体試料の収集のためには、患者さんの御協力が必要でございますけれども、例えば製薬企業等は直接の接点がございませんので、なかなかこういった分野に参画することが難しいと聞いております。

また、希少である難病につきましては、医学研究者ですら入手をすることは難しいと聞いております。このため、我が国の研究資源として広く活用していくために、現在の研究体制を基盤といたしまして、細胞・遺伝子・組織バンク等を整備してはどうかということでござ

います。

5ページ目「臨床調査研究分野」でございます。難治性疾患に対する診断・治療法の開発のためには、まず、疾患関連遺伝子等の原因や、あるいは患者数・好発年齢等の実態を明らかにしていくことが必要であります。

これまで、ここの研究分野では、123の疾患を対象に、全国の専門家が組織的に研究班を編成しまして、研究に取り組みまして、原因や実態を明らかにしていただきました。

その結果、先ほど御紹介いたしましたように、標準的な診断・治療法の普及が促進されてきたところでございます。

今般、更にある程度の疾患概念が確立している疾患については、患者データ等の収集・解析を促しまして、治療研究の基盤を整備してはどうかということでございます。

なお、※印でございますけれども、先ほど、疾患の一覧をお示したところでございますけれども、平成20年度6月に開催されました特定疾患対策懇談会で、7つの疾患の提案がなされているところでございます。

6ページ目以降は新しい取り組みでございます。

「研究奨励分野」でございますが、これは特に希少性が高く、他の研究資金を得ることが困難であるために、企業あるいは研究者の取り組みの対象となりにくいために、まだまだ実態が不明な疾患というものが数多くございます。

これまで研究が行われていない難治性疾患について、診断基準をつくる、統一的な基準を用いて患者数の把握を通じまして、まずは疾患概念の確立を目指してはどうかということでございます。

一定の診断基準がある疾患については、実態を把握して、統一的な治療指針の作成を目指すということでございます。

この分野につきましては、出来る限り多くの疾患に研究の機会を設けたいと考えておりますので、対象疾患は固定せずに、一定の期間内に診断基準等を作成いただくということを考えております。

7ページ目「未知疾患情報探究分野」でございます。

難治性疾患は、数千であると言われておりますけれども、現在、研究に取り組まれているのは百数十疾患でございます。

特に、極めて希少な疾患については、診断が確定するまでに長期間を要する場合、あるいは複数の医療機関の受診を余儀なくされる場合、あるいは診断そのものが確定しない場合ということもあり得ます。

これらの極めて希少な疾患については、現時点では研究班を組織することさえも困難な場合がございます。

こういった疾患について、まずは患者情報の収集、解析などを行いまして、一定の疾患像を整理した上で、疾患概念の確立へとつなげるという取り組みを行ってはどうかと考えております。

今まで申し上げたことを図にいたしましたのが、8ページ目でございます。

今申し上げたことを、全体像ということでイメージ化したものでございます。具体的に、例)と書いておきましたけれども、例えば、1週間おきに発熱を繰り返す疾患があるという場合に、今までの概念で説明できないということがございます。未知疾患情報探求分野にて、まさしく、こういった状態の疾患というものの情報を集めまして、例えば、この情報を集めた結果、2つ目の研究奨励分野のところに行きますと、1週間おきに発熱を繰り返す症例を集めると、どうも発熱の前には、頭痛が必ずあるということがわかる。いわゆる疾患概念が確立してくるという状況になってくると考えております。

その積み重ねが、真ん中、下から3番目の臨床調査研究分野、病気のメカニズムの解明につながってきまして、例えばこういった患者様には、共通の遺伝子の変化があるということがわかってくるということに、つながってくるのではないかと考えております。

例えばその結果、一番上の重点研究、治療法の開発に向かうのであれば、変化のあった遺伝子に対して、正常な遺伝子を導入する、いわゆる遺伝子治療をすると、症状が改善する。あるいはこの遺伝子について、製薬企業等に提供していただきまして、医薬品開発を共同で取り組む、右側の方にある横断的基盤研究分野という形で、疾患研究が広がっていくのではないかとことを期待しております。

以上、申し上げたことを、最後の9ページ目のところで、全体の像をもう一度お示しさせていただきますと、一番下の臨床調査研究分野については、現在、123の病気について研究を始めておりますけれども、130疾患を対象に拡充をするということでございます。

それから、この病気に関する研究については、研究奨励分野、未知疾患情報探求分野ということで、未対応の疾患に新たに対応していきたいと考えております。

真ん中のところでございますけれども、横断的基盤研究分野では、生体試料の収集提供といったことを拡充していく。それから一番上の重点研究分野では、スーパー特区制度を活用いたしまして、革新的な診断・治療法を開発していく。

以上のことを踏まえまして、合計100億円ということで、この研究事業を進めていきたいと考えております。

資料6につきましては、以上でございます。

金澤委員長

ありがとうございました。

かなり丁寧に説明してくれたので、おわかりかとは思いますが、ひとつだけ確認をしたいんですが、平成21年度だけの話ではないですね。

疾病対策課長

勿論予算でございますので、単年度で予算をもらえますけれども、通常私どもが考えている範囲では、これがずっと続くものだ。多少の変動はあったとしても、いきなり10分の

1とか、あるいは反対に100倍になるということも、なかなかかなりにくいというのが今のところでございます。

金澤委員長

ありがとうございました。これだけの伸びを示しますと、やっかみも含めて、大変責任が重いことになるわけですが、課としては、非常に一生懸命考えてくれたのではないかと思います。それにつきまして、皆様方から是非、御意見を賜りたいと思います。

いかがでしょうか。特に話題を決めませんが、このことに対する感想からでも結構でございます。

どうぞ、山本委員。

山本委員

我々は現在、難病の研究に携わっている者として見れば、非常にありがたいことであるということは間違いなくと思います。ただ現在、医療崩壊を含めて、若い医師が研究の方から臨床の方に、臨床というのは大変ですので、臨床の方に向かいつつあって、研究をメインにしようという医師が多くないんです。

そういう人たちの中から、こういうものが、国から施策されることによって、難病研究に行こうと思う人が出てくると思うんです。

必ずそういう人が増えなければいけないと思うんですけれども、こういう中で、そういう人たちをサポートするような、要するに人材を、難病研究、こういう対象疾患をメインに研究しようとする若い人たちがしばらくこれが続くということであるならば、そういう人たちを養成するような仕組みが見えてくると、もっといいかなという気がするんですけれども、その辺はどうでしょうか。

疾病対策課長

御指摘の点につきましては、特定疾患懇談会でも随分御議論がございまして、世代交代ではありませんけれども、裾を広くしないと、こういう研究は広がらないという御指摘を随分いただきました。

実際この中で、例えばリサーチ・レジデントですと、そういうものは勿論含まれておるわけでございますけれども、フレームとして、研究奨励分野は、比較的ジュニアの研究者の方も応募できるということを考えています。

123 疾患の、現在の臨床調査研究分野ですと、それなりの大御所の先生がお集まりいただいて、大規模な研究をされてきたという経緯がございました。補完的な意味もありまして、ここは新たに設けたというものでございます。

金澤委員長

ありがとうございました。今のことに関連してでも結構です。
どうぞ、伊藤委員。

伊藤委員

難病対策の始まりのころというのは、若い先生方がいろいろ、患者会と一緒に、いろいろな相談会や研究に取り組んだり、あるいは検診をやったり、フィールドと一緒にやったりという形で、本当に患者のそばにいて、その中から研究に向かっていくという先生あるいは治療に向かっていくという先生が大勢いたんです。

また、大学などでもよく患者の代表が、医系の大学だけではなくて、看護学校だとか、そういうところも呼ばれていろいろお話しする機会があり、全国あちこちたくさん行ったわけですね。

最近、そういう機会がない。実際に患者たちと接して、その中から何かを学ぶという機会が少なくなっているというのも現実で感じるわけですから、そういう若い先生方に出てきていただくためには、そういう機会も研究の中で特別に用意していくということもなければ、患者会の方としてもなかなか、今、先生方との接点をつくりにくいという状況だと思います。

金澤委員長

ありがとうございました。ほかにはどうですか。
どうぞ、小幡委員。

小幡委員

私は、行政法という法律の方の専門でございますが、この難病研究事業というのが、予算が4倍になったということで、難病で苦しんでいらっしゃる方、あるいは我々、いつ何時、そのような難病にかかるかわからないわけでございますので、このような希少性のある研究について、国の予算を振り向けるというのは、恐らく大臣の御英断であったかと思いますが、それ自身は大変素晴らしいことだと思います。

したがって、先ほど委員長からありましたように、今年度だけですかという話がございますけれども、せっかく立ち上げたものでございますので、1年やったからといってすぐさま、成果が出るような性質のものではないので、継続性ということは必要ではないかと思えます。

他方で、非常に国家財政が厳しい中でこのように予算がアップする、しかもある程度継続的なものが必要であるということを国民にわかっていただくためには、難病にどのように予算を付けて、現実的に研究をしどのようなになっているということを、積極的に広報していくことが必要だと思います。それがきちんとなされていけば、恐らく国民も難病に予算を振り向けて、無駄遣いだと言う人はまずいないと思いますので、そういう形での広報というの

は、大変重要ではないかと思っております。

もう一点は、行政法をやっているということで、私の観点から一点申しますと、難病の指定について追加要望ですが、さまざまな稀な病気がたくさんある中で、患者団体の方から、これを入れてほしいという要請がおそらくたくさん挙がってきて、その中のどれを選択するかという、ここの辺りが一番難しいところだと思います。今、お聞きしたところでは、研究会でしたか。

金澤委員長

資料4です。

小幡委員

資料4ですね。これを選ぶに当たっては、特定疾患対策懇談会の意見を聞かれているということでございますが、ここが非常に重要な役割を果たすと思いますので、患者団体の方の御意見をよく聞かれて、できるだけ透明な形で、どれを追加的に選択して、研究の対象としたのかということ、常に国民、関心ある方が見守る中で、透明性を持って決めていくということに留意していただければと思います。

金澤委員長

どうもありがとうございました。

どうぞ、工藤委員。

工藤委員

従来から特定疾患の研究で、かつての調査研究ですが、現在の難病克服研究事業の対策費と、治療研究の方の予算というのが、年々治療研究の方の、いわゆる医療費補助の方が膨らんできて、なかなか調査研究の方が進まないということで、そのことについて、大変心配をしておったわけですが、今回4倍だという、本当に画期的なことで、100億の予算で研究維持をできるようになったということは、本当に素晴らしいと思います。

それだけに、アウトプットの問題が、責任が非常に大きなことになってきたと思うんですが、ひとつはとりわけ希少疾患でありますので、この希少疾患というものの実態が継続的に把握されるシステムというのが非常に重要だろうと思うんです。アメリカ等でもCDCの中に希少疾患を追及しているグループが登録されているので実態がわかるということでもあります。これは123疾患にとどまらず、いわゆる希少疾患を拾い出して登録をしていくというシステムを是非つくることが必要ではないかと思います。

それから、現在の123疾患でも、一番の問題は、今の治療研究対象になっております45疾患についてもそうでありますけれども、個人調査票が出ておりますから、横断的なというか、ある一点での時期の調査はできるんです。しかし、それが経年的にどうなってい

くかという、その追跡システムというのは、この間、私どもも分担していろいろ検討してきましたけれども、なかなか追跡は難しい問題がございます。

これは医師だけの努力ではできない問題があって、予後の調査です。特に、更新の手続きをしてこれない方が、病気はよくなったからおいでにならないのか、亡くなったからおいでにならないのかと、そういったことも含めて、追跡するようなシステムをつくる必要があるのではないか。これは大掛かりな仕事になろうかと思います。

それで、全体としてはこういう、今、個々の123疾患は、臨床研究班にそれぞれ割られて研究をしているわけでございますけれども、アメリカの研究者などに話をすると大変うらやましがられるんです。これはやはり、日本でもう30年経っているということでございますけれども、この研究班が果たしている役割というのは非常に大きいので、向こうでなかなかできない、特に基礎的な研究者と臨床の研究者が一体になって研究を進めているということも含めて、非常に現代の臨床研究班の果たしている役割というのは、世界的に見ても非常に重要な役割ではないかと思っておりますので、是非、今ひとつ頑張っ、そのアウトプットを、100億円を有効に生かすという方向で、まず全体を進める必要があるのではないかと考えております。

以上です。

金澤委員長

どうもありがとうございました。ほかに御意見ございますか。

それでは、尾形委員、木村委員。

尾形委員

全体として、非常に予算制約が厳しい中で、こういうめり張りの効いた増額を実現したことについては、大臣あるいは事務局の御努力に敬意を表したいと思います。

それで、2点ほど質問をしてもよろしいでしょうか。

金澤委員長

どうぞ。

尾形委員

先ほどの御説明の中で、1つは資料1の真ん中辺ですが、特定疾患治療研究事業の※で、今年の5月から高額療養費の一部を医療保険で対応するとなっていますが、これはどういう考え方に基づくものなのか、考え方を教えていただきたいのが1点です。

金澤委員長

1つずついきますか。

尾形委員

1つずつですか。結構です。

金澤委員長

どうですか。どうぞ、課長。

疾病対策課長

高額療養費につきまして、できるだけわかりやすく御説明させていただければありがたいと思います。

通常、高額療養費制度ですと、例えばお一人の方が1か月に8万円を超える。8万円を超えると、それ以上は全て自己負担ではなく個人負担、保険で負担をするという制度がございます。それが先ほど申し上げました収入によって随分違います。例えば高額な収入を得ている方は、そのセットポイントが15万円、もっと所得の低い方については4万円程度となっております。それぞれの応能負担という制度が、保険制度の中の一般的な制度でございます。

ただそれは、保険のユーザー、被保険者を守るという立場から応能負担としているわけですが、公費で負担している場合には、そもそも御自分が負担される額が大変低いあるいはなかったりするということがあります。そのような制度の場合、3分割をした応能負担がございません。1つだけ、8万円というセットポイントがあって、その方の収入にかかわらず、それは8万円のフィックスだという制度がずっとございました。

ところが、数年前から難治性特定疾患では、収入割で少し傾斜をつけた自己負担をお願いしていますので、患者さんの負担、所得がわかるということがございまして、そうであれば、通常の被保険者と同様のことができるのではないかと、それを計算し直しますと、どちらかということ、所得が低い方が多かったものですから、勿論高い方もいらっしゃるんですが、その足し算引き算で少し予算が出たという理由で、これは特定疾患の方の公費負担分の予算が減っているということでございます。

金澤委員長

その件に関しては、よろしいでしょうか。

どうもありがとうございました。それでは、もう一つの質問をどうぞ。

尾形委員

もう一つは、資料6で、先ほどお話がありましたスーパー特区ですが、この研究開発の促進という意味で、例えば規制緩和、どんなことを具体的に規制緩和の措置が取られているのか、何かわかりやすい例があれば教えていただければと思います。

金澤委員長

どうぞ。

疾病対策課長

これは必ずしも、まだ最終案までたどり着いておりませんので、24の研究主体が現在選ばれたところでございます。

通常ですと、例えば何かパーキンソン病ですとか、ALSですとか、そういう病気が研究対象になりますと、基礎的な研究あるいは臨床的な研究、それをばらばらに研究費をとって、それで研究をしようではないかということで今までやられてきました。むしろそうではなくて、相乗効果を狙って、本来であれば研究すべきだという主張が随分ございました。

それを具現化するために、省庁の壁を越えて、1つの研究主体に対して、ある程度予算の融通の効く範囲で共通の予算として使おうではないかという発想でございます。

ただ、かつてから言われておりました法改正を伴うような特区とは違いまして、いわゆる本当の、法律の枠を超えるような特区というものとは若干違うものでございます。

金澤委員長

これについて、私も確認しておきたいんですけども、総合科学技術会議でもこれを選んでスタートすることになっているわけですけども、難病関係のものが幾つか当然ながらあるわけですね。それを合計すると、この額に大体なるんですか。そういう意味ですか。

疾病対策課長

この先端特区に投資するのはこの研究費だけではございませんけれども、難病は割とアドバンテージがございます。研究テーマとして難病を選ばれる団体が大変多いです。ですから、その多い中で、私どもの、評価委員の先生方が、これはいけるというものについて投資することになるかと思えます。ですから、あぶれる研究主体も当然あるというふうに思います。

金澤委員長

当然あると、わかりました。

少しスピードアップをすることもあっていいのではないですか、いろいろ推進などの。それは必ずしもないんですか。

疾病対策課長

今、白地から始めるのではなくて、もう少しあればいけるというものについて、研究の出口に近い部分に投資しようという発想と聞いておりますので、ここはまさに、おっしゃ

るところではないかと思います。

金澤委員長

ほかにどうでしょうか。

どうぞ、木村委員。

木村委員

資料の9ページでございますけれども、この中で私が抜けているのではないかと思います。とは、横断的な、政策的な研究班というのがございますね。勿論、基礎研究の分野はとても大切でありまして、特にこれから新たな希少性のある疾患の生体試料といいますか、そういうものを収集していったバンキング化していくということはとても大切だと思います。

しかし、そういうものはもともと患者様がいらっしゃって、それをお世話している、あるいは診療をしている先生方がいないといけないのでありまして、全国横断的に希少疾患あるいは難病をきちんと見るという、そういう臨床家のネットワークといいますか、それを意識的につくっていかないと、そういう疾患が効率的に集まってこないと思うんです。

ただ、患者様の団体から申請があるというのは非常に大切なんですけれども、もっと臨床家の目でこういうものはみんなで集めていこう、研究していこうということならば、もう少し臨床家のネットワークを是非バックアップしていただけたらと思っております。

先ほど、山本委員からお話がありましたけれども、地方はかなり医師不足といいますか、救急とか産科だけではなく、難病についてはことさら医師不足が非常に深刻なんです。ですから、意識的に難病をきちんと診てくださる先生方をネットワークすること、それも是非、研究班の中の1つの作業として入れていただけたらと思っておりました。よろしくお願いいたします。

金澤委員長

ありがとうございました。

今、木村委員がおっしゃったことは非常に大事で、工藤委員が先ほど、外国から見ると非常にうらやましがられるというのは、実はポイントの1つはそこにあるんです。臨床家あるいはそこに基礎的な人が入っているチームというのは、本当に余りないんです。

ほかにはどうでしょうか。どうぞ御意見を。

どうですか、佐藤委員。

佐藤委員

私は4倍に増えたということで大変驚いて、何事が起きたんだろうと、実はテレビを見て感じました。

そこに今日の会議のチラシがきたときに、それでもまだ何となく、何で今、財政が厳しい

中でここに来たのか、どんな政治的なものがあるのかというのを正直考えました。何が入っているのかということで。ただ、私は35年間全く同じ立場で、365日患者さんと直に接してきて、非常に世の中が変わりまして、先ほど伊藤委員がおっしゃったように、難病対策のスタート前は、お医者さんと患者が一体になって病気を診療したりしたんです。

どちらかというと、私自身がそうだったからかもしれませんが、お医者さんの熱意の方が強かったんです。お恥ずかしいんですけども、何とかしてあげたいけれどもお金がない。では佐藤さん、患者会をやってくれよと頼まれてやったのがスタートなんです。

私は、そういう組合とか活動とか一切わかりませんから、できないと先生に申し上げたんですけれども、やはりギブ・アンド・テイクだと、ちゃんと患者さんたちも本気になって治してほしいと言ってくれば、お医者さんも何とかして、1人の患者では決められない、10人の患者なら見えてくる。ギブ・アンド・テイクだから、佐藤さん、やってくれと言われてやったのが今日に続いてしまっているんです。

時代が非常に変わりまして、個人情報保護法とインターネットができて匿名性が広がってから、私のところにも相変わらず、本当にここに書いてある5万人以下の希少ではなくて、本当に会員の中には、300人か500人ぐらいいるのかしらと思うような患者がいます。ここに出てきたのも、ほとんど私のところから派生していった人が半分ぐらいいるんですけれども、私は難病対策課に、難病に指定してくださいという運動をやりきれなくなってしまったんです、数の少ない病気が多すぎて。1つのものを、100持ってきて100通してくださいと言ってもそんなのは無理は百も承知です。そうすると、会の中で、どの疾患が大変ということを選ばなくなったんです。

それから、私が一番難しいのは、病名は1つでも、その患者さんが何かにかかって、皮膚科の病気であっても、整形外科から入っていくと整形外科の先生方でネットワークをつくらなければいけないし、内科の病気でも皮膚科から入っていくと、皮膚科の先生方ということで、同じ病気でも科が違う、そこがお医者さん方との協力を、私自身が、今、現実にやっていて、どの科の先生をお呼びしようかという、各科にまたがるというところ、その症例集め、それが非常に厳しいと思うんです。

今、私のところに集まってくる患者さんなどでも、何科にかかっていますかという、その症状だったら整形なのにとっても、最初行った内科にずっとかかっているとか、それから、患者さんは最初に、どこの科に行っていないかわからなくて病院に行って、それでたまたま、その科に行った。そうしたら、そのまま病気がわからないから、その先生がわからないと言うけれども、親切に自分の訴えを聞いてくれるからかかっている、どこか専門の先生を教えてくださいというのが100人中100人の話なんです。

そうしたら、ではあなたの症状がそれだったら、今は整形外科に行った方がいいでしょうとか、あるいは大人になっていても、それは小児のときの発病だから、小児科の先生の方が詳しいから行った方がいいとか、そういう現状なんです。

ですから、この未知疾患という言葉に、私は非常にあれを思ったんですけれども、大変難

しくて、昔、それこそ25年ぐらい前は、私は、個人情報保護法がないときには、患者さんが1人いれば、そこで見ているお医者さんが1人いるから、患者会のネットワークをつくるのではなくて、患者を通して主治医のネットワークをつくってほしいと、当時の難病対策課に何回かお願いしたことがあります。

しかし、今、個人情報の観点から、それもできないんです。私も、同じ病気の人がいらないといえ、今は、患者は絶対に会員にならない時代です。ですから、名前も聞かず、住所も聞かずということで、ただ愚痴だけを聞くということになっているんです。ですから、各都道府県の難病相談支援センターが、その病気をわからないと回ってくるんです、あせび会にということで。

ですから、その辺、難病支援センターがしっかりそれを把握してやっていかないと、お医者さんと患者さんにつながっていかないのではないかと。その辺は、これを考えられたときにどうお考えになったのかお尋ねしたいと思います。

長くなりました。

金澤委員長

わかりました。

どうぞ、課長。

疾病対策課長

未知疾患の話は、事例としては、エイズが発生したときのような、だれもよくわからない病気がどうもあるんだということを捉える組織が、多分必要なんだろうということを、特定疾患懇談会で提言されまして、それを受けた形で、これは設けております。

ですから、今、佐藤先生がおっしゃったのとは、若干、ここはずれているかもしれません。ただ、一方で、難病相談支援センターの話は、まさに伊藤委員が中心になって、全国でとりまとめていらっしゃるの、私から言うのは僭越かもしれませんが、各自治体によって活動が随分異なっているという状況までできました。初めは、全くなかったところから、やっとそこまで来たなということをお伺いしています。その中で、初めて難病になったから相談しましたという方に対して、どういうサービスをするのかということについて、今、いろいろ提言をいただいております。それをできるだけ受け止める形で、何とか新たな発展といえましょうか、そういうものに結び付けていきたいと思っておりますので、いろいろまた御意見をいただければと思います。

金澤委員長

どうもありがとうございました。どうぞ。

伊藤委員

いろいろな意見が、この 100 億円の話から出たと思うんですけども、山本先生や木村先生、あるいは小幡先生や佐藤先生が言ったように、普通の、特別な医学的な研究というわけではなくて、それを支えるシステムをどうするか、若手の研究者をどう支えるか、難病相談支援センターをしっかりとさせるにはどうするか、いろいろなこともあると思うんですけども、そういうことなどがこの研究の中に入るということは、この 100 億の中を利用して、そういう分野の、人的なものも育成していく、あるいは小幡先生が言ったように、広報というのをもっとしていくということもこの中に盛り込んでいくということは、お考えになっているのでしょうか。

金澤委員長

どうぞ。

疾病対策課長

今、おっしゃった、全ては多分入っていないと思います。全部が入っているということは期待していただかない方がいいのではないかと思いますけれども、例えば先ほど、山本先生がおっしゃったような、若手の研究者をいかに育成していくかというところは、実際に、その研究を申請していただいて、競争して、勝ったり負けたりしながら、若手の研究者の方は育っていくという部分があるので、そういう意味では貢献できるのではないかと思います。木村先生がおっしゃったように、患者さんのケアの観点での横断的な研究というのは、今でも横断的研究でしておりますので、そこは今後とも続けるという意味では入っておりますけれども、難病を取り巻くさまざまな、ほかの予算で見ているような、例えば難病支援センターをどうやって発展させていくとか、そこら辺は、むしろこの研究費というよりは、難病支援センターの中で、研究の中で得られた知見を、そこでどうやって提供していくのかというのは、また別の仕組みかとは考えております。

金澤委員長

ほかに、いかがですか。

どうぞ、山本委員。

山本委員

非常によく考えていただいたスキームだと思うんですけども、現場の今の研究の状態を知っていただきたいと思いますと思うんですが、1つの調査研究班を今、やらせていただいています。自己免疫疾患なんですけど、その中の代表的な疾患の、全身性エリテマトーデスという疾患で、疾患関連遺伝子が今、世界的に研究されているので、我が国でもやらなければならないということで、班員をあげて、700 例ぐらい4年間かけてやっと集めてきたんです。

そこで、立ち止まっている状態なのが、こういうものがあれば、それを使って解析できる

と思って、期待はしています。

このスキームで、次にゲノムの解析をもっていくときに、どこに入っていくのかよくわからないんです。今までの調査研究班の費用ではとてもできないものを、更になさなければいけないんですが、そういうものをサポートするようなシステムがあると、それはわれわれの疾患だけではなくて、難病のゲノム解析は、ある程度の患者さんがいらっしゃる疾患については、必ずやっていかなければいけない研究手法なんです、そういうことで、臨床医が集めた材料を次のステップに解析して、それを最終的な結果に持っていくというシステムが、もう一つ、どこにこれが入っていくのかが見えないという気がするんです。

金澤委員長

どうぞ。大事なところですね。

疾病対策課長

確かに 100 億円だと、随分たくさんのお金だとごらんいただけるとは思いますけれども、多分、山本先生も御承知の話だとは思いますが、研究費が随分ございまして、最後の特区に結び付くまでの過程には、たくさんのステップがどうもあるのではないかと、私どももっております。

それに対応するような研究費もまた別途、担当課でいえば、研究開発振興課というところがございまして、そこで持っているような実際のデバイスですとか、治療法の開発ですとか、むしろ方法論から着目したものもございまして。この研究費だけではなくて、ほかの研究費とも、私どもで連携していきたいとは考えております。

また、今、今、グループで研究していただいておりますけれども、独立させて研究した方がいいのではないかとということも、以前より御指摘いただいておりますので、先ほど見ていただいた、従来の調査研究事業の仕分けも、当然のことながら、見直すタイミングかとも、これは研究者の方々との御相談の中だとは思いますが、そのような形で、できるだけ健全で、なおかつ効率的な研究というものを、先生方にさせていただこうと考えております。

金澤委員長

ありがとうございました。ほかにどうですか。

それでは、つなぎに私も言わせていただきたい面があるんですが、これは、資料6の9ページの最後のまとめのところなんですが、上から2つ目に、横断的基盤研究分野というのがありまして、例として、生体材料、データベースその他を、これからきちんとやっていこうということだと思うんですが、これはこれで大変大事なことで、今まではお金のこともあって、なかなかバンクというものがうまく機能していなかったんだと思いますが、それを継続的に患者さんたちの御協力のもとに、世界に通用するバンクをつくっていくということは、極めて大事なことでと思います。

ですから、これには是非力を入れてもらいたいんですけども、横断的基盤の中に、もう一つ、統計を是非考えてもらいたいと思うんです。勿論、統計はそれぞれに必要です。重点研究でも、恐らく必要でしょうし、調査研究でも大事だと思うんですが、次の開発にしてもそうですけれども、いわゆる統計的なものの見方というのが、どうも不足をしていて、後で、ああやっておけばよかった、こうやっておけばよかったというのは、必ず残念ながら出てくるんです。その辺に力を入れるシステムを考えてもらいたいという気がしているんですが、ほかに反対の御意見があったら、どうぞおっしゃってください。この横断、基盤というところを、もう少し力を入れてもらいたいという気がするんです。

ほかにどうでしょうか。どうぞ、南委員。

南委員

私も専門的なことはよくわからないんですが、一挙に4倍というのは、今どき本当にお話で、最初に委員長が確認されたように、来年も本当にそうなるのか、原則論からいえば、確証はないわけですから、やはり、ここでせっかく大きな額が投じられたことの意味を、きちんと還元しないといけないと思います。そのためには、今まで御意見が出たように、いろいろな注文があるんだと思うんですけども、今後に向けて、たとえ、今後はこの夢のような予算が続かなくともある程度基盤を整備して、研究や診断や治療に関する研究が、ある程度自力でも継続していけるような、環境整備といいますか、統計とかも、勿論そういうものだと思いますけれども、そういう基盤をきちんと整備することを、一義的に考える必要があると思います。どう使うかということが非常に、大切だと思います。

金澤委員長

どうもありがとうございます。

どうぞ。

山本委員

そういう議論に今なってきているので、それについて言わせていただくと、恐らくは金澤委員が言われたように、統計を含めて、生体試料を集めて、世界に通用するものを持つ。これは非常に重要であることは間違いないと思うんです。

でも、では多くの大学の教室が手を挙げるかということ、無理なんです。というのは、これは例えば頑張るという若者が出てきて5年やったとしても、その後に、若者がほかに行ってしまったら、その情熱は続かないんです。そうすると、うちの冷蔵庫に溜まったままになってしまうんです。それではだめなんです。

ですから、これは各大学、研究施設に手を挙げさせるのではなくて、これだけは、政府がここだをつくって、そこに構造的な人を置かないと難しいと思います。せっかくこれだけのお金がつくので、それが多少、今後減らされようとも、ここだけは死守するという最低のお

金をキープして、そこをずっと、試料のセンターにしないと続きません。

金澤委員長

そうですね。どうぞ。

疾病対策課長

ありがとうございます。生体試料の話をおっしゃっていただいたと思うんですが、私どもの反省点としては、実はこの予算を確保するときに、各研究班の方に、患者さんの生体試料を集めていますかというお尋ねをしたら、大体半分ぐらいの班が、実は集めていらっしゃるんです。ですから、実力はある。ただし、それが世界に分配されていないんだと、これはいろいろな厳しいヒアリングを私どもはくぐり抜けてきたんですけれども、その中でも特に、製薬企業出身の研究者の方々は、自分たちはこれがほしいにもかかわらず手に入らないと言うので、おっしゃるんです。

また、実は日本でこういうことを大々的にやっている組織が2つございまして、理化学研究所と基盤研というところがございまして、それ以外の精神神経センターでは、有名な脳バンクというのがございまして、大体自分のところで集めて、それを人に使わせるというような趣旨でこれは集めていただいて、私どもがこの研究費で提供するお金は、まさに集めるといいますか、患者さんから採取して、そういう蓄積するところへ送るまで、その費用をお願いしたいということで言っています。

ですから、バンクを運営するためのランニングコストみたいなものは、実は全くこの中には含まれておりません。そこは固定経費のようなもので、それぞれの理化研なり基盤研なりで見ていただければと考えております。まさに山本委員のおっしゃるのが、今最先端の研究者の方々が求めている、日本だけではなくて、むしろ日本のようにホモジニアスな遺伝子は非常に価値があるんだそうございまして、これは是非是非、研究に使っていただきたいということで、予算要求したものでございます。

金澤委員長

現場にいた、あるいはいる人間にとっては、ううんと考え込んでしまう話なんですね。わかるとは思いますけれども、建物といいますか、要するに、ディープフリーザーが何台もあって、それを管理する人がいて、コンピューターできちんと管理できて、品質保証してというのが本来の姿で、その中の運営資金だけは、どうもここから出していただけるかもしれないけれども、もしかしたら。

それもだめなのか。

疾病対策課長

それはだめです。

金澤委員長

それはだめということのようですから、非常に限られた話になるんです。

しかし、余りしゃべってはいけませんけれども、場所としては、これは聞いたらすぐに忘れてください。これから恐らく研究独法になるんでしょうけれども、医療センターがありますね。そういうところが、恐らくいろいろな、こういう病気を、中心になっていく可能性があるわけですから、そういうところにだったら、班長のように、加わるわけではありませんから、そこでやることになるんでしょうけれども、運営資金についても、厚労省の関係でしょうから、そこはうまくやっていただきたいという願いをして、この話はこのぐらいにしましょうか。

しかし、これから、非常に大事なことをこういうものをきっかけに始めていただきたいということの思いは、皆さん多分同じだと思いますから、よろしくお願いします。

小池委員、どうですか。

小池委員

本当に今回 25 億の 4 倍、100 億がこの調査研究で付いたという、画期的なことで、大臣の大変なリーダーシップと 생각이あってできた、これは本当に素晴らしいことだと思います、もともとこの難病対策というのは、スモンの事件から始まって、結局、当時の役人の知恵で、難病対策を進めるために、なかなか新しい法律をつくるのは難しいということで、研究費という中で、医療費の公費負担をやっていった。

公費負担をやることによって、いろいろな症例が集まるということでやっていって、厚生科学研究費という、厚生省にある研究費のかなり大きな部分が、結局、公費負担の医療費に使われてきたという現実の中で、調査研究の疾病数というのも、なかなか増やしてはいけないという状況にあった。細かいところはわからないんですけども、この資料の中でも、多少戦略的につくられてはいるんですが、物すごく地道な作業だし、成果が出るといっても、そう簡単なことではない、長い時間がかかる。

今まででも、もう何年も続けて、結局マンネリ化して症例を集めるだけとか、十年一日のごとくというふうな、特に成果も出ないで延々と続いているという調査研究もたくさんあると思うんですけども、せっかく付いた予算ですから、簡単なことではないと思うんですけども今までのやり方を超えるような工夫を是非考えていただきたい。

以上です。

金澤委員長

どうもありがとうございました。

どうぞ、小幡委員

小幡委員

今のお話とも関連しますが、本来、予算が非常に増えたので、アウトプットが求められるところなのですが、恐らく大変難しい難病について、今まである程度はやってきて、すぐ治療薬などという話にはならなかったわけですから、それほど短期的に、すぐ、アウトプットを求めるとするのは難しいと、初めから思うべきだと思うのです。

そこら辺が非常に難しいところで、私も独法の評価などをやっておりましたけれども、非常に基礎的な時間のかかる研究について、どのように、国民に見える形で、このぐらいしっかり研究していますということを見せるかという、非常にその辺が難しいわけです。

ただ、恐らく、研究者の方々は、皆さんは必死に研究していて、ただすぐ目に見える成果が出ないということでしょうから、そこは、何らかの形で、予算の使い方等も含めて、広報の仕方を工夫して開示していくということは必須だろうと思います。

先ほどから、個人情報の話とか、細胞バンクの話が出てまいりまして、私も個人情報保護の方を少しやっておりますが、特にバンクのところは、別にこの難病のところだけで議論するということではないと思うのですけれども、やはりきちんと整備体制というのは必須だと思います。個人情報の方でも、ここでのバンクについては、まだ個人情報の完全な連結不可能匿名化というのがバンクなのか、あるいは多少のフィードバックのようなものを残すべきなのかとか、法律上もまだ多少議論不足なのかという感じもしております。ただ、データを集めたり解析したりということは、おそらく難病においても必須であろうと思いますので、そういうことも含めて、側面から環境整備していくというのは大事だろうと思います。

個人情報保護法は、確かに情報が集めにくくなったとか、あるいは外に出しにくくなったとか、いろいろ言われておりますが、一応、ある程度工夫をしていただければ、このような本当に必要なものについては、収集できることになっておりまして、ある意味では多少、過剰に抑制してしまったりということがあるという状況かと思っておりますので、その辺りも含めた環境整備が必要なのかと思っております。

金澤委員長

そうですね。今のは非常に大事なことで、できれば委員会なり厚労省なりからのきちんとしたメッセージが、患者さんたちに対して必要かもしれません。

どういう使われ方をするか、どういう研究の中で、どういう位置づけにあるかということをちゃんとお話をして、通常は個人の名前を出しての研究ではないということは明らかですから、その辺はちゃんと理解していただいて、御協力を要請するのが本来なんでしょうね。

それはそれとして、気になるので、もう一回見直してみたら、資料6の4ページ「横断的基盤研究分野」の説明の4つ目の○「～バンク等を整備する」ということを書いていて運営には使えないとはどういうことなのか、私はよくわかりません。

疾病対策課長

申し訳ございません、ここはちょっと言いぶりがやや誤解を招くところかもしれませんが、趣旨は先ほど申し上げたとおりでございます。

今、まさに小幡委員がおっしゃったように、患者さんの個人の細胞を、どうやって商業利用するかという観点については、私どもは、この予算を要求するに当たりまして、いろいろお聞きした範囲では、まさにおっしゃったように、法的にはまだ整備されていない、これは日本だけではなくてEUでも同じなんだということでございました。

ただし、サイエンスですとかビジネスの世界はむしろ先を進んでいて、お互いの研究者の、あるいは研究機関の間でのコンセンサスというものは、割と頻繁に、ここ数年で相当進歩していて、そういうものについては、相当実用に耐えるものができている。そのルールを、ここは、細胞等を利用するような研究については、御利用していただければ、それほどいろいろな方に御迷惑をかけずに、運営をできるのではないかと考えています。

金澤委員長

私が聞きたいこととは違うことを答えてくれたんですけれども、要するに、具体的なことを言った方がいいと思うんですが、例えばディープフリーザーが壊れてしまったと、それを換えたいと、それは整備だと思うんですけれども、それには使えないんですか。一種の運営ですよ、やはり。

疾病対策課長

一番端の話をしますと、例えばこういう保存機関、何とか研究所というところで建物を建てたい。これは運営費になってしまうのでだめなんです。

金澤委員長

それはもともと。

疾病対策課長

もともとだめなんです。あるいは土地を買いいたいというのも同じです。そもそも駄目だと。一方で細胞とか、そういうものを患者さんから集める費用、これもいわゆる保存期間の運営費の中には含まれないということに、こちらは反対側ですから、こっちは含まれないということになります。

先生のおっしゃるようなディープフリーザーですとか、あるいは液体窒素ですとか、そこら辺は微妙です。

金澤委員長

微妙ですか。

疾病対策課長

そこは、また先生、相談させてください。

金澤委員長

わかりました。難しいんですね。つまり、予算に色がついているんですね。要するに、財布なんでしょう。

疾病対策課長

ここは本当に、事務的なところなので難しいんです。

健康局長

いいでしょうか。端的に言うと、大きな冷凍室でも使うと言われると、これは施設になるので駄目なんです。フリーザーを買うというのは、一定の金額までなら、基準はあるんですが認められるということなんですけれども、その辺の基準が今、手元にないものですから。勿論、液体窒素などは消耗費ということで、研究費で落とせる分が、ただしそれが、いろいろ問題があって、それがどこの場所で置かれて、それは一応研究費で買ったものですから、それはだれの財産なのかとか、そういう話がいつも付きまとして、事務的には、処理がしにくい問題がいつもあるということで、建物とか冷凍室までは駄目なんですけれども、一般的にフリーザーはいいというぐらいに思っていたらいい。

もう一つ追加しますと、もし理研とか基盤研で送ってやっていただくとあれば、そこまでの手順にかかわるものについては、大部分は研究費の方で負担できるんだと思うんですが、そこから先のことは、基盤研なり理研の費用でやっていまして、まさにそこは、今、課長が商業利用と言いましたけれども、それは研究者、サイエンスの利用なり商業利用については有料で配布している、無料のものもあるようなんですけれども、そういう中から、運営費を基盤研なり理研なりは、ヒューマンサイエンスとかでとってやっているということなので、そこまでは、我々はこのお金を出す必要はないということになって、皆様方の研究室で、一定程度蓄積してもらうということについては、先ほど言ったように、この予算が続く限りは、基本的には可能なんだろうと思います。

金澤委員長

わかりました。現実にはいろいろ問題があるんだということがよくわかりました。

ただし、研究を進めるという意味では、協力をしていただけそうですので、よろしくお願いします。

ほかにどうですか。御意見ございませんか。

どうぞ、木村委員。

木村委員

先ほどのことで誤解があったかもしれませんが、いただいた資料の7ページの「未知疾患情報探究分野」の中の2つ目なんです。ここに文章が書いてありますけれども「診断が確定するまでに長期間を要する場合」とか「複数の医療機関の受診」して、その間は、患者さんは非常に不安とか、自分の診断が決まるまで、さまざまな問題があると思うんです。

つまり、今、私たちが見ている、難治性疾患の克服研究事業というのは、疾患そのものの解明、あるいは治療法の確定、それは非常に大切だと思うんです。それは今までずっと長い間やってきてなかなか難しいことを、これは認めざるを得ないと思うんです。

先ほど小池委員がおっしゃいましたね。お金があっても、ある程度の期間を費やしても、これは最終的にはそう願うんですけれども、やはりそれと一緒に、医者の克服研究事業の中には、ここに書いてある、こういう現実の問題を解決する政策的な医療のシステムとか、あるいは試料を患者様からいただいて、それを効率よく、あるいは悉皆性をもって、専門のリサーチのセンターにアクセスできるような、そういうシステムをつくるということも、私は非常に大切だと思うんです。

ですから、政策的な、横断的な研究事業も、克服治療から抜かさないで入れていただきたいというのが、私の意見です。よろしくお願いいたします。

金澤委員長

ありがとうございました。確かに、この未知疾患情報探索分野というのは、新しく今日お話が出てまいりましたし、また、非常に大事な部分だと思いますので、よくお考えいただいて、御意見、御注文などいただけたらと思います。

どうぞ、佐藤委員。

佐藤委員

済みません。昔の話を思い出して申し訳ないんですけれども、ここに未知疾患と入ると、昔、難病、奇病と言われたのと同じように、未知という言葉は、私は先ほど、課長さんのエイズの話が出て、鳥インフルエンザの変異かと、その予算かなと憶測したんですけれども、マスコミなんか、未知の疾患がやってきて、遺伝子をどんどんこうやっていって、遺伝子の多型とかの中から、理屈としては、解析をしていくといろいろなものが発見されて、それがこちらと仮に結び付くかもしれないとわかるんですけれども、言葉の使い方として、一般の人、国民的に納得してもらうためにということだったら、未知というのは、いまだ全然何か恐ろしいものが、環境変化によって出てきたのかもしれないとか、そういう恐怖を与えるような感じを受けたんです。

金澤委員長

そうですか、なるほど。フレッシュな御意見だな。
これはどうですか、皆さん。

佐藤委員

未知というと診断もついていない、今だったら、何とか名前はあるわけですね、いろいろな世界的な発見者名が、だから片仮名が多いわけですね。でも、その名前さえないというイメージを素人は受けるような気がしたんです。

金澤委員長

だから未知なんでしょうね。未知との遭遇なんだが、難しいな。

疾病対策課長

同様の組織が、実は、アメリカでもあると聞いておりまして、そこは診断されていないという、アン・ダイアグノーズドという使い方をしています。ただ、日本語にするといま一つ、馴染みが更に薄くなってしまう感じになってしまうんです。

佐藤委員

もう少し工夫してやっていただかないと、今、鳥インフルエンザがまた変異したとか、年中私たちはマスコミに脅かされているわけです。怖い思いを、では、どうしようと、だから、更に難病への偏見になってしまうのではないかと、私はふと昔を思い出して、難病、奇病ってマスコミが予算を取るためにいっぱい書いたんです。

そのときに、みんな反対に難病だから言えないという、難病と言われることを隠すというときがあったわけです。

金澤委員長

それは、今でもないわけではありません。パーキンソン病の方に難病と言われたら、非常にお叱りを受けた覚えがあります、私は難病ではないと言われて。

伊藤委員、どうですか。

伊藤委員

佐藤さんの懸念は、よくわかります。昔、難病、奇病と言われて、その奇病というのを取ってもらうために、随分苦労したことがあります。それから見れば、未知という言い方が、ここではわかります。しかし、マスコミにという恐れがあるんでしょう。そこで、不用意に広げられると誤解を招くおそれがある。いい言い方があれば、それに越したことはないと思います。

金澤委員長

マスコミの南委員、どうですか。

南委員

そうですね。確かに、人によってさまざまなイメージを抱かれる可能性のある言葉なのだという事は判ります。言葉というのは非常に大事なもので、やはり少し話し合っただけで考えた方がいいかもしれません。

金澤委員長

ここで今、任せてしまうと、事務局で考えなくてはいけなくなってしまいますから、皆さん、御意見をいただけませんか。問題提起をされましたので。

伊藤委員

質問、よろしいですか。

金澤委員長

関連ですか。どうぞ。

伊藤委員

前は診断基準が確立していないとか、いろいろなことを言っていましたけれども、患者数が多いのではなく、極めて少ない疾患というイメージで考えておられたんですか。それとも大小かわらずに。

疾病対策課長

これは追加しますと、私どものイメージとしては、非常に希少というか、1人でもいいんですけれども、例えば既にあるようなカテゴリーに全くはまらないような方がいらしたと、そういう生の情報をここで吸い上げることを期待しています。

ですから、多分、症例研究枠ですと、端的には、患者団体があって、その団体の方と一緒にその研究者の方が研究してというのが、基本パターンとしてあるかと思うんですが、それさえもない、本当に先端の研究者の方、あるいは患者さんから、医者を経由して、どうもこれは通常と違うという疾病があるんでしょと、それをできたら、この研究システムの中に取り入れる窓口といいましょうか、そういうものとして、この研究班は立ち上げたいと考えております。

金澤委員長

恐らく、例を出した方がいいかもしれません。

かつて、もう 30 年近く前になりますが、ある抗がん剤を飲んでいる方が、1 か月ぐらい経つうちに、今でいう、せん妄状態になりまして、痴呆状況でもあるので、これはどうしたものかと思っていろいろ調べましたところ、どうも原因が抗がん剤らしいんです。それで、やめてもらったら少しよくなったりして、それを学会、痴呆会ですけれども報告をしました。

そうしましたら、うちで亡くなった方がどうもそうだったらしいとか、いろいろ例が出てきました。恐らく、そういうことのイメージを持っているんだと思うんです。ですから、こういう症状の組み合わせのときに、実はこういう診断がついたとか、あるいはそれでもなおわからないとか、そういう情報をストックしておいて、検索をすると出てくるということ、多分イメージを持っているんだろうと思うんです。

それはそれで非常に大事なことで、余りやっていない、アメリカは最近やりはじめたけれども、これは是非成功したいという気はするんです。ただ、未知というべきかどうかというのはわからない。反対の御意見がありましたから。

どうぞ。

小池委員

私は、未知という言葉の問題ですけれども、未だ知らざるというだけの意味なので、それが奇病の奇とか、それから今、障害者問題が扱われるときに、障害の害の字、要するに、だれが見てもいいイメージを持たない害の字を当てるのはいかなものかとか、精神薄弱とか精神分裂みたいな用語が強烈なイメージを与えるということで、そういう用語を使うのはやめようと変わってきた経緯がありますが、「未知」について、そこまで、極めてわけのわからない、得体のしれない、恐ろしいものというイメージを抱く人がどこまでいるのかというのは、私も判断がつきませんけれども、もしそうであるなら、もう端的に新疾患でもいいのかなと思います。

金澤委員長

どうですか、山本委員。

山本委員

ひとつの例として言えば、未知が、少し言葉として強ければ、未分類疾患とか、そのぐらいでもいいのかなという気はします。

金澤委員長

これは、ここで直していいんですね。

疾病対策課長

大丈夫です。

金澤委員長

大丈夫ですか。オーケー。未分類ね。

どうですか、工藤委員。

工藤委員

従来は、こういう1つの独立した疾患であるというふうに、疾患の概念が固まってくるには何人かの研究者というか、臨床とか病理の医師達によって、何例か共通する特徴をもった疾患があると、新しい病気というふうに独立していくわけです。

ですから、この疾患の分類そのものが、医学の発展そのものであるという、これは18世紀、19世紀、20世紀と進んできた、非常に長い歴史の話です。

ただ、そういう未知な疾患、未分類疾患と言っている、今のお話のものというのは、大変レアなもので、恐らく1人の臨床家が、10年に1回経験するか20年に1回経験するかという、そういうものを横断的に集めてみたい、そういう御提案ではないかと思います。こうした疾患はそういう集め方をしない限り、検討の土台にというか、まな板の上にも乗らないんです。ですから、そのことは非常に重要なことだと思うんです。

それから、今の未分類疾患のお話とは別なんですけど、私も、今から10年ぐらい前辺りまではそうだったと思いますけれども、例えばアメリカの研究者が何か臨床の発表をするときに、必ず気管支喘息なら気管支喘息について、アメリカ全体で何人ぐらい患者さんがいて、何人ぐらいの方が毎年亡くなっていて、どのぐらいの医療費を使っているのかというのが、最初のスライドでまず出てくるんです。そこから自分の話を進めて、自分たちのやっていることが、どういう意味があるかということを経験にアピールをするわけなんですけど、我々はその材料がなくて非常に困った。

ところが、今は、主だった疾患については、これは疾病統計そのものが非常に完備されてきて、自分の家からインターネットで、厚生労働省のホームページで、統計表を検索しますと、数年ぐらいは遅れますけれども、データがとれるわけです。

ただ、希少疾患については、今の疾病分類の中から漏れるんです。これは独自につくらなくてはいけないのではないかと思います。それからこういうのは、横断的な研究班のような形をつくっても、班では継続的な維持はできないんです。班員の情報網から漏れたところに発生していることが多いわけですので、これはやはり、国のシステムの中につくる必要があるのではないかと、そういうものに、今度の100億円の中から、役所の仕組みからいって、融通したりすることができるのかどうかはわかりませんが、何か枠を超えシステムをつくるなりとやらないといけないのではないかと考えております。

それから先ほど来議論されていた、いわゆる検体保存ですが、これも1つの班が担うわけにはいかないんです。運営に関する審議とかは班ですらできても、バンクを維持することは、し

かるべき研究所なり何なりがきちんとやらないとできないだろうと思います。

そういう意味で、私が言わんとすることは、この 100 億円を全部班研究の中に解消してしまうのではなくて、もう少し有効な使い方ができないんだろうかということですね。

金澤委員長

ありがとうございました。先ほどの未知の問題を解決しておきたいんですが、お話をいただきまして、いろいろ、未分類もありましたし、未診断もひとつの方法かもしれません、未確定もいいかもしれない、未確立もいいかもしれない、いろいろですね。この7ページを見ると「疾患概念の確立へとなげる」というのだから未確立でもいいかもしれないし、いろいろあるでしょうね。

中西委員、どうですか。途中から御参加で、済みません。

中西委員

佐藤委員がおっしゃるとおり、嫌だというイメージを持たれる題名はなるべく避けた方がいいので、委員長がおっしゃるように、未診断とか未分類とか未確立とか、そういったことで、名前の方はそれでいいのではないかと思います。

それともう一点、この研究ですけれども、非常にアイディアはいいんですけれども、仕組みをどうするかで、ここに魂が入るんだろうと思います。研究班の先生方がやっておられるのは、もう今まで議論があったとおり、班長が変わられたり退職されると続かないものが結構あるんです。だから、特にここの部分の、今、この未知疾患情報探究分野については非常にアイディアがいいので、どこか、常設のような施設で、そこに聞いたら、そういうのがあるとか、何かわからないと、そこにとりあえず届けておくかという、新しい仕組みが1つ必要なのではないかと思います。

それが1点と、難病情報センターというのができて、希少疾患について今まで情報がほとんどなかったのが、国民にもかなり理解が進んだということで、これについては、各研究班の先生方が、疾病概念とか、今までの研究データなんかをかなり積み上げてくださって、割といいものができているんですけれども、ああいうサイトを例えば利用して、専門家、いわゆる研究班だけが入るサイトをつくるとか、そういう仕組みもあっていいのかなと思います。

難病センターのことをもう一つ申し上げますと、これは研究班の先生方の努力で内容が更新されているんですけれども、こういうことを申し上げては何なんですけれども、その先生方の中で、すごく熱心にやっただく先生と、とりあえず研究班をもらっているけれども余り協力的ではないという先生がいらっしゃるのも事実なので、せっかく研究費をいただいて、国民の税金でいただいているという意識を、きちんと班の先生方に持ってもらって、国民にわかりやすく情報提供をするんだということを、研究費をもらう以上、義務付けていただければと思います。

以上です。

金澤委員長

ありがとうございました。

この未知の話に関しては、幾つか候補をいただいたということで、後でまた。

どうぞ。

健康局長

発言をさせてください。

資料6の9ページの下のところ、現行の調査研究分野が123疾患を130疾患に20年度はするわけなんです、それ以外に、研究奨励分野が100疾患程度ということでありまして、恐らく難病に該当するものは数千ぐらいあるのではないかとということになると、一番右側の、未知疾患情報探究分野というのが、恐らく相当数は多いはずなんです、その中には、今、御指摘のあった、本当の未知のような、疾病概念も確立していないような、恐らく患者さんも1人か2人ぐらいしかいないようなものもありましょうし、かなり稀有だということで、希少なものだけれども、ある程度わかってきているのもあると、その辺がここに混在をしているという感じで、その全体を未知という言葉でくくるのは困難だろうということで、もし未知という言葉を残すとしても、それは本当にわからないものとして考えて、その間のものを拾うための概念というか、言葉を、今日の御意見をいただいて考えてみたいと、希少疾患、希少難病というのが、更に極希少難病という言葉が当たるのかもしれませんが、何かいい考え方を、そこは考えてみたいということで、こちらの方で検討させていただければと思います。

金澤委員長

そうですね。そう思っておりましたので、あとはよく考えてみてください。委員の先生方の御意見は頂戴できたかと思しますので、ほかに御意見はございますか。

どうぞ、伊藤委員。

伊藤委員

研究費以外のことでもいいですか。

金澤委員長

予算のこと以外ですか。

伊藤委員

いえ、予算のことです。

金澤委員長

どうぞ、いいですよ。

伊藤委員

今回、この難治性疾患克服研究事業が 100 億になって、それ以外の特定疾患の治療研究事業とか、さまざまな事業についての説明もございました。

この難病対策というのは、先ほど小池委員もおっしゃったように、当初のころは、患者への公費負担というか、医療費の補助をメインとしながら研究という名目で始まったいきさつもあったわけですが、その後研究に特化していくというのは、なかなか、いい方向にはいっているんだと思いますが、現実には医療費の公費負担という側面があったということも事実なわけですし、特に近年、たくさんの病気が研究だけではなくて、医療費の方も大変苦しい状況の中で、何とかしてほしいという声もたくさんあるわけですが、そこが今後どうなるのか、今回では、研究の方は 100 億で 4 倍になりましたけれども、新しい疾患の指定というものはなかったわけです。

ただ、約 40 年になんなんとする難病対策、昔はそういう健康保険制度や、いろいろなものが不備の中で、非常に高額な負担になるものを、この研究ということで補助していくということも、本当に大きな効果を上げてきたんだと思いますが、今もそういう状況というのはあるわけですが、これだけたくさんの難病になってきますと、ここ数年間は全然指定はないわけですが、1 疾患、2 疾患ずつ指定していくということでもいいのかどうか、40 年経って、医療制度も大きく変わっていく中、あるいは研究の成果もいろいろ出てきている中で、難病対策が今のような方向性で、そのまま継続していいのかどうかという根本のことを、少しこの委員会では議論をしていただきたいと、そういう意味では、今日は 7 年ぶりの開催なわけで、委員長も本当に大変だと思わなければならないけれども、これがまた次、7 年後というのでは困るわけで、せっかく今、100 億に増えて、いろいろ雰囲気も盛り上がってきて、周囲の関心も高まっているこの時期に、難病対策委員会は大変でしょうけれども、少し精力的にさせていただいて、そもそも、この難病対策はどうしようかという議論にもなっていただきたいというのが、私たちの意見です。

日本難病・疾病団体協議会、JPA と呼んでいますけれども、そこでは、今後の困難病対策はどうしたらいいのかということで、提案する準備を、今、進めておりますし、一部、試案という形で流れておりますけれども、そもそもこの難病対策、この予算を有効に使っていく、同時に患者たちの経済的な負担も支援していくということのために、どうしていくかという話し合いをしていただきたい。大勢で無理であれば、例えばワーキングチームを中で設けて、そこで練ったものを出すのもいいでしょうし、何かそういうものをつくっていただけないかということをお話をさせてもらいたい。

金澤委員長

非常に大事な御指摘なんですけれども、どうぞ、課長。

疾病対策課長

この会議は、本当に何年ぶりかということなので、今日、多分、初顔合わせの先生方もいらっしゃるのではないかと、私どもの責任で大変申し訳ないと思っております。今、伊藤委員から御指摘のように、私の方も、先生方には申し訳ないんですけれども、相当頻度をアップして、会議は開催させていただければと考えております。

多分、一番のネックは、先生方の御都合だろうと思います。大変お忙しい先生ばかりなので、相当スケジュールを合わせるのは大変かもしれませんが、この会で、今、伊藤委員から御指摘のようなものも含めまして、幅広く御議論していただく、その中で必要があれば、さまざまな分科会のようなものを開催していただくという御判断があり得るかとは思っています。ただし、まず、今日は、私どもとしては、もう少し頻度を上げて開催をしていただきたいと、お願いをさせていただこうと思います。

金澤委員長

伊藤委員が御指摘の点というのは、非常に大事なポイントだと思います。

ただ、これはひとつ難病の問題だけではない、非常に複雑な問題がありますので、きちんとデータをそろえて、また、全体を見回して議論をしないといけない、非常に大きな問題だと思いますので、預らせていただきたいと思います。

ほかに、どうでしょうか。大体御意見は、皆さんから頂戴したでしょうか。

それでは、そろそろ時間になってまいりましたので、次回以降が、今の話でどうなるかわかりませんが、何か予定などありましたら、どうぞ。

石川補佐

また改めまして、日程調整の方をお願いさせていただきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

金澤委員長

どうも、本日は大変、活発な御議論ありがとうございました。何年かぶりの会にしては、大変いい会だったと思います。

どうもありがとうございました。

以上

○照会先

厚生労働省健康局疾病対策課

tel 03-5253-1111

fax 03-3593-6223

担当：藤村・石川

（内線 2351・2353）