

平成 18 年度第 3 回特定疾患対策懇談会

平成 18 年 12 月 11 日（月）

厚生労働省専用第 18・19・20 会議室

出席委員	朝倉 均	内田 健夫	大野 良之	○金澤 一郎
	神崎 仁	桐野 高明	猿田 享男	田中 靖彦
	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) 特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直しについて
 - (2) 新たな対象疾患の選定の考え方について
 - (3) その他

3. 閉 会

○金澤座長 ただいまから第3回特定疾患対策懇談会を始めさせていただきますと思います。本日はお忙しい中を、委員の先生方には遠いところからもお集まりいただきまして、まことにありがとうございました。

それでは会に先立ちまして、外口健康局長から一言ごあいさつをいただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

○外口局長 特定疾患対策懇談会の開催にあたりましてごあいさつを申し上げます。委員の皆様方におかれましては、御多忙のところを特定疾患対策懇談会に御参加いただきましてまことにありがとうございます。また、日ごろから難病対策の推進に格別の御理解御協力を賜り、重ねて御礼を申し上げます。

本年8月より平成 14 年度に行われた厚生科学審議会難病対策委員会の中間報告で指摘されております希少性の要件を超えている疾患の検討という課題について審議を行っております。前回の9月 11 日に行われた懇談会では、患者団体の方からヒアリングを行い、患者さんの御意見をお伺いして議論いたしましたところであります。

本日は今までの議論を踏まえまして、特定疾患の対象者の範囲の見直しの取りまとめに

向けた議論がされることとなっております。本日の会議におきましても、先生方の忌憚のない御意見を御期待申し上げ、簡単ではございますが、あいさつとさせていただきます。どう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。それでは議事に入ります前に事務局から委員の方の出席状況をお話してください。

○日下補佐 本日は工藤委員、齋藤委員、谷口委員、長谷川委員、秦委員から御欠席の御連絡をいただいております。

○金澤座長 それでは配布資料についての御説明、御確認をお願いします。

○日下補佐 それでは配布資料の確認をさせていただきます。

まず資料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、平成18年度第2回特定疾患対策疾患対策懇談会議事要旨について

資料3、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の重症度分類について

資料4、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

資料5、関連する社会保障制度について

資料6、増悪時の取り扱いについて

資料7、難病患者に対する就労支援に関する事業（仮称）（案）

資料8、特定疾患対策懇談会における議論の整理について

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、潰瘍性大腸炎 重症度分類による患者数の変化

参考資料11、パーキンソン病 L-Dopa導入による治療効果の変化、

以上おそろいでしょうか。不足しているものや乱丁等ございましたら、事務局までお申しつけください。

○金澤座長 ありがとうございます。それではこれから議事を始めたいと思いますが、まず初めに今確認のありました、その資料について事務局から説明をお願いします。

○日下補佐 それでは資料の御説明をさせていただきます。まず、これまでの議論の経過について、まとめて御説明させていただきます。資料1及び資料2を併せて御説明させていただきます。

まず、第1回目の特定疾患対策懇談会の議事要旨でございますが、今年8月9日に開催されました第1回の特定疾患対策懇談会については、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の中間報告のうち、残された課題として、希少性の要件、これは患者数がおおむね5万人ということですが、これを超えている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の取扱いについて議論がなされました。

この第1回目の議論と致しましては、全身性エリテマトーデスについては、5万人を超えているものの、ここ数年の患者の伸びが5万人の近傍でほぼ横ばいとなっていることから、引き続き患者数の動向を見守るということ。

そして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扱いについては、希少性の要件非該当ではありますが、未だ原因が不明であることなどから、特定疾患の除外は今回は行わず、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。そして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いうふうな御意見がございました。

また、この第1回目の時には、次回第2回目の時に潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の代表的な患者団体からヒアリングを行い、その後10月ごろに取りまとめの議論を行うというふうな取り決めがなされました。

引き続きまして資料2に移らせていただきます。9月11日に開催されました第2回目の特定疾患対策懇談会において、第1回目の議論で希少性の要件を超えている潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の2疾患について、特定疾患治療研究の対象の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討されたことを踏まえまして、ヒアリングを実施致しました。

ヒアリングの対象となったのは、潰瘍性大腸炎についてはIBDネットワーク、パーキンソン病については全国パーキンソン病友の会、この二つの団体からヒアリングを実施致しました。両団体からは難治性疾患克服研究事業の今後について、また、特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直しについて意見を聴取し、意見交換が行われたところでございます。

引き続きまして資料3に移らせていただきます。潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の重症度分類についてです。資料の重症度分類については、現在、臨床調査個人票において用いられているものを取りまとめたものでございます。

まず潰瘍性大腸炎でございますが、軽症とは、1日の排便回数が4回以下、便潜血が＋から－、発熱がなく頻脈もなく、貧血もなく、赤沈が正常なもの全てを持たずものを軽症

というふうに分類をしております。また重症については、排便回数が6回以上、顕血便が+++、発熱が37.5度C以上、頻脈が1分間90回以上で、貧血がヘモグロビンが10グラム/?以下、そして赤沈が30mm/時以上あるものについて、一つでも当てはまるものを重症と分類しております。中等症とは、重症及び軽症に分類されない、中間のものというふうに現在分類されております。

引き続きまして次はパーキンソン病の重症度分類でございます。現在パーキンソン病の重症度分類はヤールの重症度分類というもので分類されておまして、0度から5度まで存在します。0度はパーキンソニズムがないもの、1度は一側性のもの、2度は両側性のもので、姿勢反射障害がないもの、3度は軽から中等度のパーキンソニズムで姿勢反射障害があるもの、及び日常生活に介助が不要なもの、4度は高度障害を示しますが、歩行は介助なしにどうにか可能なもの、5度は介助なしにはベッドまたは車いす生活を送らねばならないものとなっております。

重症度分類にはこれらの他に生活機能障害も加味されております。この生活機能障害度は1度から3度まででございます。現行の特定疾患治療研究事業におけるパーキンソン病の対象範囲は、先ほど申しましたヤールの重症度分類の3度以上かつ生活機能障害度が2度から3度のものを指します。

次に患者の状況ですが、これまで臨床調査個人票において用いられている重症度分類及び年齢、生活状況についてまとめたのがこの3枚目のグラフでございます。潰瘍性大腸炎については、66%が軽症でございます。28%が中等症、重症は4%で、不明が2%でございます。年齢については、各年齢層、広範囲にほぼ均等に分布しておまして、60歳未満が78%でございます。

生活状況に移りますが、軽症については、就労、就学、比較的年齢が若いということもございまして、就労・就学及び家事労働をされている方を合わせて87%でございます。中等症についていえば、85%でございます。

次のページにまいります。パーキンソン病については、ヤールの重症度分類の3度が51%、4度が23%、5度が26%でございます。年齢については、やはり発症年齢が高いということもありまして、60歳未満が10%しかございません。生活状況でございますが、3度においてはやはり年齢が高いということも反映いたしまして、通勤、通学及び家事労働されている方が33%ございまして、潰瘍性大腸炎よりはやや少ない傾向にございます。4度、5度においては通勤、通学、家事就労をしている者は、あわせて4%、5度においてはほとんど存在しないという状況でございます。

引き続きまして資料の4、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でございますが、先ほど申しましたパーキンソン病については現在ヤールの分類で3度以上かつ生活機能障害度が2度以上が対象となっておりますが、これ以外にもアミロイドーシス、後縦靭帯骨化症、広範脊柱狭窄症、原発性胆汁性肝硬変、重症急性膵炎、特発性間質性肺炎、網膜色素変性症、神経線維腫症I型、バッド・キアリ症候群等については、特定疾患

治療研究事業の対象となるために、重症度の範囲に限定が現在もございます。

引き続きまして資料の5に移ります。関連する社会保障制度についてですが、これは前回の懇談会で座長から御質問があったものでございます。この関連する社会保障制度については大きく三つございます。一つ目が高額療養費制度、二つ目が自立支援医療等、三つ目が介護保険制度でございます。

まず高額療養費制度について御説明を申し上げます。高額療養費制度は一定の限度額を超えて保険医療費の自己負担分を支払った場合に、その超えた支払い部分を請求により払い戻す制度でございます。特定疾患のような医療補助が何もなかった場合について、どの程度になるのかというのが下の表でございますが、70歳未満の場合、年収が53万円以上の上位の所得者に対しては、まず1カ月目から3カ月目までは上限が月額15万円+医療費の1%、4カ月目以降になりますと83,400円となります。

低所得者、これは住民税非課税者でございますが、この低所得者に対しては自己負担の限度額が現在35,400円となっております、これが4カ月以上続く場合においては24,600円となります。この上位所得者と低所得者の間の収入があるものについては一般というカテゴリーになりまして、月額上限が80,100円+医療費の1%、これが4カ月以上になりますと44,400円になります。70歳以上については、まず現役並所得と書いておりますが、これは同一世帯内に現役並の所得を有する課税所得145万以上の70歳以上、または老人保険の対象者がいる場合のことを指しますが、この現役並所得者においては、外来が月額44,400円が限度額となっております。入院した場合においては80,100円+医療費の1%、これが4カ月以上になりますと、月額40,200円が限度額となります。

低所得者については、このうち市町村民税の非課税世帯で、所得が一定基準に満たないものについては、外来の限度額が8,000円、入院の場合の限度額は15,000円となります。

所得は一定基準を達して、なおかつ市町村民税の非課税世帯の場合については、外来が8,000円、入院の自己負担額の限度額が24,600円となります。現役並所得者と低所得者の間が一般となりますが、この一般については外来が12,000円、入院については44,400円となります。

引き続きまして自立支援医療について御説明を申し上げます。障害者自立支援法に基づく自立支援医療、いわゆる更生医療は、身体障害者福祉法に基づく障害認定を受けて身体障害者手帳が交付されている者が対象となります。自己負担は課税状況等に応じて設定されており、原則1割負担でございます。自立支援医療の対象となる障害は、臨床症状が消退し、その障害が永続するもの、つまり症状が固定しているものに限られており、一般的に外科手術による障害の除去が目的となっております。内部障害についても一部、例えば心臓病とか腎臓とか呼吸器、膀胱、直腸、小腸、HIVウイルスによる免疫機能の障害については更生医療の対象となっておりますが、内科的治療のみによるものは対象外となっております。

給付される医療の例としては、肢体不自由で人工関節の置換術や、切断端形成術等を行ったもの、内部障害としては人工透析を行っているもの、ペースメーカーの埋め込み手術を行ったもの、あるいは中心静脈栄養法等を行っているものが対象となります。

なお身体障害者手帳の交付を受けている者に対しては、重度心身障害者医療給付事業がございますが、これは市町村で実施されている単独事業でございます。この重度心身障害者医療給付事業においては、自己負担が軽減される措置がございます。これはおよそすべての障害者、例えば1級から2級においては全額の1割が負担されておりまして、市町村によってこの負担額が異なってきます。

最後に介護保険制度について御説明申し上げます。介護保険制度については、40歳未満の者については介護保険制度の対象外でございます。40歳から64歳の場合については、パーキンソン病を含みます特定疾病について対象が限定されております。65歳以上については原因疾患等による限定はなく、要介護認定がなされればこの制度が利用できます。

それではどの程度パーキンソン病患者等が社会保障制度へ認定されているのかということをお示ししたのがこのグラフでございます。パーキンソン病の認定状況でございますが、3度が身障者1級から4級以下も含めまして約14%、4度が38%、5度が54%ございます。要介護認定の状況でございますが、ヤールの重症度分類3度では自立をしているものが60%でございますが、要支援、要介護1、2、3、4、5を含めまして約26%でございます。4度については自立している者が23%、5度については11%でございます。なお、潰瘍性大腸炎については、こういった身体障害者認定や要介護者についてはほとんど存在しておりません。

引き続きまして資料6、増悪時の取扱いについて。これは、第2回の懇談会において潰瘍性大腸炎の患者団体からお話があったかと思いますが、症状が軽いために対象とならなくなった場合に、将来その病状が増悪した場合に心配だという御意見があったかと思いますが、現在軽快者については次のような措置、取扱いがなされておりまして、こういったことが今後軽症者については取り扱うことが可能ではないかということをお示したものでございます。

具体的に言いますと、(1)特定疾患の治療の結果、疾患特異的治療が必要としないもの、(2)そして臨床所見が認定基準を満たさず、(3)著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能であり、なおかつ治療を要する臓器合併症がない、この三つの要件を1年以上満たした者については、医療費の公費負担を受けることができませんが、こうした方には軽快者として特定疾患登録者証というものを現在お渡ししております。この特定疾患登録者証は、特定疾患の患者であることを証明し、症状が悪化した際の申請手続を円滑化、簡略化を図るために発行されるものであります。特定疾患登録者証により次のような取扱いを受けることができます。

すなわち、(1)医師に症状が悪化したと確認され、都道府県に公費負担の対象と認定された場合には、症状の悪化が確認された日から公費負担の対象となる。(2)ホームヘルプサー

ビスの利用申請など、特定疾患の患者であることを伝える必要がある場合に、当該登録者証を示すことによって利用申請を行うことができる。事務的には以上と同様な扱いを軽症者に対しても増悪時に対して扱うことができるのではないかと、可能ではないかというふうに考えております。

今回の特定疾患の対象者の見直しの結果、医療費の公費負担の受給者が軽症であるために医療費の公費負担を受けられなくなる場合には、軽快者と同様に特定疾患登録者証を発行することが考えられますが、これにより増悪した場合に症状の悪化が確認された日にさかのぼって医療費の公費負担を受けることが可能となります。

それでは実際にどのぐらいの潰瘍性大腸炎で患者さんが症状の移り変わりがあるのかというのを示したのがこのデータでございますが、このデータは2年連続して特定疾患受給者に登録があった者について、その変化をお示したものであります。死亡した方、あるいは軽快した方、あるいはこのデータからドロップアウトされた方については除外されております。

平成16年度軽症であった者は67.6%でしたが、このうち、17年度については89.6%の方が引き続き軽症であり、中等症に移られた方は9.5%、重症となられた方は0.8%でしたが。また中等症の方は全体の28.5%でしたが、このうち軽症となられた方は34.6%、引き続き中等症であった方は61.9%、重症となられた方は3.2%、劇症となられた方は0.3%でしたが。

平成16年度重症であった3.6%の方については、軽症となられた方が33%、中等症となられた方が35.6%、引き続き重症であった方は31.0%で、劇症となられた方は0.5%おられました。劇症であった0.3%の方については、ほぼ重症であった方と同じように約3分の1の32.7%が軽症、中等症も同じく約3分の1の34.7%、重症となられた方が18.4%、引き続き劇症であった方が14.3%おられました。

引き続きまして資料7についてご説明申し上げます。難病患者に対する就労支援に関する事業ということで、現在すべての都道府県にそろっている訳ではございませんが、難病支援相談センターというものがございます。現在41都道府県に設置されておりますが、就労支援協議会を設置したり、専門家で構成される協議会等を設置しまして、現在患者についてその支援を行っているところでございます。今後、障害者に対する就労支援等を参考に、都道府県及びこの難病支援センターが中心となって難病患者に対する就労支援事業を実施評価することとして、ここで得られた結果を各都道府県に還元し、各都道府県単独での取り組みを促進するという、約3年間のモデル事業を平成19年度の概算要求として現在要求中でございます。こういった事業を行うことによって、現在就労にお困りの難病患者さんを何とか少しでも就労が可能となるよう、現在19年度概算要求に盛り込んでいるところでございます。

引き続きまして資料8に移ります。この横表については、特定疾患対策懇談会による議論の整理ということで、座長からの御指示によりましてまとめさせていただいたものでござ

ざいます。この右側の(1)から(4)については、第1回、第2回目の議事要旨等を参考といたしまして取りまとめたものでございます。

次のページにまいりまして、右側の(5)(6)(7)(8)(9)(10)につきましては、各委員の先生方に口頭で意見をお聞きし、それを左側にまとめたもので、その御意見を集約して事務局でまとめたものが右側に記載しております。

まず(1)から順に読み上げさせていただきますが、平成14年8月の難病対策委員会中間報告において、患者数が希少性の要件である5万人を上回った疾患について、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を検討することとされていることから、平成18年8月から特定疾患対策懇談会において具体的な取扱いについて専門的な検討を行った。

(2)特定疾患治療研究事業の対象は、(1)症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない(希少性)、(2)原因不明、(3)効果的な治療法、(4)生活面の長期にわたる支障の4要求を満たす必要があるが、患者数が5万人を上回り希少性を満たさなくなった疾患を引き続き事業の対象とすることは、事業の対象以外の疾患との公平性を欠いている等のため、希少性の要件を上回った疾患について見直しを行うことが適当である。

(3)患者数の増加により、希少性の要件を超えている3疾患のうち、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でほぼ横ばいとなっていることから、引き続き患者数の動向を見守る必要がある。

(4)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については、診断治療技術の普及や治療成績の改善が見られるもの、未だ原因が不明であることなどから、特定疾患からの除外を行わず、希少性の要件に該当するよう特定疾患治療研究事業の対象の範囲を見直す。

(5)以下は各委員の先生方からいただいた意見が左側でございますが、読み上げさせていただきますと、○重症度分類を用いるのが一番よい。○臨床的重症度が、簡便で広く用いられている唯一の重症度分類である。○中等症・重症だけを対象とすれば希少性の要件を満たす。○診断・治療法の進歩により軽症者が増えており、特定疾患の本来の目的からすると治療に反応しない、中等症以外のものを対象とすべき。○軽症は6項目のいずれも満たさない日常生活への支障は少ないため、対象としなくてよい。○中等症、重症を対象にするのがよいと考える。○重症のみを対象としてはどうか。○高価であると患者さんが心配している治療の多くは中等症以上を対象としている。○治療をやめて重症化することがないように配慮すべきという意見がございました。

これを事務局で整理させていただきますと、(5)の潰瘍性大腸炎については、臨床的重症度を認定基準として用いることとし、臨床的重症度が中等症以上のものを特定疾患治療研究事業の対象とするというふうにまとめさせていただきました。このまとめさせていただいたものについては、この特定疾患対策懇談会の中で議論をしていただき修正等いただけ

ればと思っております。

引き続きましてパーキンソン病について、各先生方からいただいた意見でございます。左側を読み上げさせていただきます。○重症度という視点から要件を少し強めることが適当ではないか。○患者さんも大変なので、5万人にできるだけ近いところで考える方がよいが、患者数を考えると、ヤール4、5度だけを対象とせざるを得ない。○基準を設けるとなると介助の必要性が目安となり、ヤールの4度以上、生活機能障害度2度以上を対象とするのが適当。○介助を要するヤール4度以上を対象とするのがよい。○ヤール4度以上、生活機能障害度2度以上の人を対象とすることを考えられるが、ヤール3度の患者の状況なども十分に踏まえることが望ましい。○4度、5度を対象とするというのが最も考えやすい。次善の案として可能ならば、3度を二つに分けることも考えられるか。○ヤールの4度以上を対象とすることになるだろうが、薬代が比較的高いことが悩ましい。○薬代が高い患者がいることから、見直しの影響について十分に配慮すべきである。○治療をやめて重症化することがないようにも配慮すべきである。○健康保険の制度が理解されていないために必要以上に不安を招いているのではないか。○現在の対象疾患以外の患者にも経済的に苦しい人はいることから、公平性の点からは5万人という基準は守る必要がある。

これを事務局でまとめさせていただいたものが右側でございますが、パーキンソン病については、これまでと同様、ヤールの重症度分類及び生活機能障害度を認定基準として用いることとし、ヤール重症度が4度以上で、生活機能障害度が2から3度のものを特定疾患治療研究事業の対象とする、とまとめさせていただきました。

次のページにまいりまして、○潰瘍性大腸炎の疾患が活動性が変化することから、重症化した際にはできれば迅速に特定疾患の治療研究事業の対象とできることが望ましいということで、事務局でまとめさせていただきましたが、特定疾患の治療研究事業の対象からはずれる軽症者が増悪した際には迅速かつ円滑に対象とすることができるよう留意することが望ましい。

次は重症度の基準について、○潰瘍性大腸炎の重症度に排便の回数など、患者から見た指標があるので、将来は客観的な指標を超える努力も必要ではないか。○パーキンソン病は日内変動があるなど、ヤール3度と4度の間のグレーゾーンの人がいるので、現場の運用で不公平にならないように配慮することが望ましい。

これを事務局でまとめさせていただきますと、重症度の基準を特定疾病治療研究事業の認定基準として用いることから、基準が適正に運用されるよう、評価を行うことが望ましい、というふうになります。

引き続きまして、○2疾患は患者数が増えていることから、研究に関してはこれまで以上に十分な対応が必要。○特定疾患治療研究事業と難治性疾患克服研究事業のうち、難治性疾患克服研究事業の研究費の割合を増やす努力が必要。○特定疾患治療研究事業の対象者が研究に協力するという趣旨をより徹底して、共通に使える研究基盤の努力に努めるべ

き。○「治してください」という患者からの言葉を非常に重く受け止めている。難病の克服に向けた展開をどうするかという、将来に向けての展望をもった施策の展開もぜひ考えていただきたい。

これを事務局でまとめさせていただいたものが右側でございますが、疾患の克服に向けた研究を一層推進できるよう、難治性疾患克服研究事業の研究費の確保に努めることが望ましい。

次のページにまいりまして、最後に、○極めて症状の重い難病の中に、特定疾患として指定されていないものが現状を改善する必要がある。○研究事業という面からは、単に困っているだけではなくて、未解決な度合いが強くて、かつ今後の研究により解決の道筋が見えてくる疾患を選ぶべき。○新たな疾患の選定については検討した上、慎重に決めていく必要がある。○現在の要件だけで判断しにくい場合は、より研究成果の期待できるものを設定するなど、疾患の選定前に基準を検討してはどうか。○新規の疾患を選定する際にも希少性を重視する必要があり、その後も継続的に評価する必要がある。

これを事務局でまとめさせていただいたものが(10)ですが、新規に特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業の対象とする疾患について検討すべきであるとの意見があったことを踏まえ、今年度中に特定疾患対策懇談会において、疾患の選定について議論を行うこととする。以上が資料8でございます。

参考資料については、これまで第1回と第2回の特定疾患対策懇談会の中でお示した資料でございます。このうち参考資料4、厚生労働省に特定疾患への指定に関する要望が提示されている疾患については、前回お示した時点では13疾患しか要望が提出されていなかったのですが、この平成18年11月末日現在においては、さらに5疾患、腹膜偽粘液腫、スティーブンス・ジョンソン症候群、プラダ・ウィリー症候群、色素性乾皮症、ミトコンドリア病の、この五つの疾患が11月末日現在で追加されております。これ以外にも12月に入りまして、お手紙等において新たに要望が出されている疾患もございます。資料の説明は以上です。

○金澤座長 はい、御苦労さまでした。かなり総括的に説明があったわけですが、何か資料及びその説明につきまして御質問などございますでしょうか。かなり積み上げがあったと思いますので、よろしいかとは思いますが。よろしいですか。はい、ありがとうございました。

それでは本日の議論に入りたいと思いますが、要するに特定疾患の対象範囲の見直しということにつきましては、これまで大変長い間議論を重ねてまいりましたし、また患者さんの団体からも御意見を伺ったところでありますし、前回もお話をいたしましたとおり、きょうはそのまとめの議論をしないといけないということでございます。大変な作業ではございますが、よろしくお願ひしたいと思ひます。

議論をいたしますために、資料8、特定疾患対策懇談会の委員の方々から御意見をいた

だきまして、それを整理いたしましたものをさらに事務局で整理しておりますが、本日はこれにそって議論を進めていきたいと思うのでありますが、1枚目の(1)～(4)につきまして、先ほどの資料の1、2で出ておりますので、その次からいきたいと思いますが、それよろしいでしょうか。

それでは(5)以下で御議論をいただければと思います。まずは(5)の潰瘍性大腸炎につきまして、その認定基準と対象者の範囲ということについて、事務局案が右側にのっておりますが、いかがでございましょうか。御意見、御議論をいただければと思います。

○朝倉委員 先ほどの資料3をごらんになっていただくと、現在、潰瘍性大腸炎の66%が軽症ということ。これはこの前の懇談会でも説明いたしましたように、一つは昭和48年に特定疾患と指定された時の治療法から、現在、この領域では治療法が非常に改善されてきた、いろいろな方法が出てきました。それによって反応する方が出てきて、いわゆる難治性ではないという患者さんも出てきたということ、それからもう一つは、平成10年ごろでしょうか、内視鏡が非常に発達いたしまして、一般の開業医も内視鏡を用いて診断することによって、非常に軽症者が見つかってまいりました。この二つの因子によって軽症の比重が66%になったわけです。

そしてその生活状況を見ていただくと、多くの方は学校に行っていたり、仕事をしていたり、また家庭の家事をやっているわけです。家庭の家事をしている患者さんを見てみると、主婦の方などが結構多いかと思えます。この中に軽症で入院と書いてあるのは、軽症の潰瘍性大腸炎は入院する必要がないので、多分こういう方は他の合併症、最近治療によって60歳、70歳になられる方が、他の疾患を合併することがありますので、そのようなことで入院しているのではないかと思います。しかしこれはまだ実態を調査してみなければわからないということになります。

あと心配なのは、軽症者の行方がどうなるかということが、この間患者さんの団体から質問がありました。それで資料の6を見ていただきますと、潰瘍性大腸炎の軽症者の9割は大體軽症の段階に止まっております。これはもちろん薬物療法のおかげもあるかと思えます。そういうことで潰瘍性大腸炎に関しては、治療に抵抗する、いわゆる難病といわれる中等症及び重症、劇症などを対象に、今後特定疾患の研究目標を絞っていくのが一番いいかと思えます。

事実、欧米でもこのように潰瘍性大腸炎でも治りいい人と治りにくい人、すなわちステロイド依存性、ステロイド抵抗性という患者さんがいるわけです。欧米では早くから免疫抑制剤を使って、それを治していたわけですが、今年日本でも6月から免疫抑制剤、調整剤といった方がいいのでしょうか、そういうものも保険に適用になってまいりましたので、かなりの方は軽症を維持できるのではないかと私は考えております。以上です。

○金澤座長 ありがとうございます。先ほどはまた再び悪くなられてしまったような場

合には、あるいは軽症から中等症以上になられた時にはさかのぼってサポートしていただけるという話もございましたが。

○朝倉委員 そうですね。私も潰瘍性大腸炎の患者さんのいろんな会にボランティアで何回か出ました。やっぱり一番は、現状の病気よりも将来への心配の方を皆さんは強調されておりますので、やはり将来への心配をとってあげるということも一つ重要だということです。

○金澤座長 ありがとうございます。他にいかがでしょうか。

○武藤委員 今、朝倉先生が大体おっしゃってくださったので、変わりはありませんが、最近では内科的治療がかなり進歩しましたので、この軽症という方がふえてはいるかもしれませんが、実際には中等症以上はそうは多くはないということでありまして、それから診断の仕方が、昔に比べますと先生方は大変上手になりまして、間違いなく診断できる、それだけにまた一生懸命内視鏡検査などをされますので、それだけ発見率が高くなったというところがあるように思っています。

重症で手術をするという症例は、最近はそうふえてはおりません。時にはありますが、やはり薬物療法などが大変よくなりましたので、中等症が多いというところであろうかと思っています。軽症の場合は、他の疾患でもこのような症状が出ることもありまして、他の疾患と間違いやすいというようなところもありますし、それから審査機関で見ると、先ほど来お話がありましたように、いったん軽症になりまして、また中等症以上になった場合には申請してまた適用してもらっていますので、この辺では軽症は対象外としていただいてもよろしいのではないかとこのように思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。他にいかがでしょうか。大体そのような方向でよろしいでしょうか。事務局の提案を今の段階ではよろしいのではないかとこの御意見とみなさせていただきますでしょうか。

それでは次の(6)のパーキンソン病についての認定基準と対象者の範囲についてということですが、これは資料8の(6)のところをごらんいただきますと、1ページにわたっていろいろな御意見を頂戴しておりますが、それをまとめたものが右側に事務局の意見として書いてございます。重症度4以上、生活機能障害度が2、3のものというふうに提案されておりますが、いかがでございましょうか。

○辻委員 先ほどの資料の3を拝見しますと、パーキンソン病の場合の生活状況というところの資料ですが、ヤール3度の方が在宅療養、入院、入所、不明というのを含めて7割近いというような状態なんですね。病気は種類が違っているので、直接の比較はできないかもしれ

ないんですが、潰瘍性大腸炎の場合の軽症の方々のところで、在宅療養、入院、入所、不明を合わせて10%ちょっとということになりますので、生活状況はやはりパーキンソン病の場合には3度とはいってもかなり負担が大きいのではないかなというのが実際だと思うんですね。

今、議論になっている3度というところについて、逆に見ますと通勤、通学ができていられる方は3割ちょっとですから、やはり御負担の大きさはかなりものがあるかなというふうに思いますので、もちろんこれまでの希少性の議論とか5万人とか、そういった議論はずっと積み上げてきていますので、それ自体は私もよく理解できるのですが、ただ、実際の状況として、やはり御負担の大きいところにその3度の方々がいらっしゃるということは、そのとおりなんだろうと思うんですね。

しかもパーキンソン病の場合には、これまでも議論に出ておりますが、お薬自体は今いいお薬が出ているのですが、薬価が比較的高いということもあって、御負担が非常に大きいということがありますので、やはりこの3度のところの扱いというのは、例えば認定基準からははずすことになりますと、やっぱり相当な負担が実際に起るのではないかなというふうに懸念されますので、その点に関しては最大限の配慮といいますか、慎重な検討は必要なのではないかなというふうに思います。

それからもう一つ、これはちょっと違う視点からの発言になりますが、例えば仮に事務局案にありますように、4度5度というところでいったとしますと、ある意味でパーキンソン病のかなり重症の部分のところのみが含まれるということになりますから、治療研究事業で、例えば臨床調査個人票などによる調査ということに関しても、その半分ぐらいでしょうか、全体を合わせればそれ以下ですね、一部しか情報としては集積できないということが起こりますので、治療研究事業と見た場合に、本当にパーキンソン病の研究をできるだけ強かに推進するという立場からみて、治療研究事業のあり方も考えていかななくては行けないかなと思います。

つまり、全体像が把握をしにくくなるし、病気はどのような形で進行するかという自然歴というの把握が難しくなり、ある意味で治療上の研究とか、いろんな介入研究とか、あるいは臨床治験とか、最もそれが必要な階層というのは3度のグループかもしれないということがありますので、そういう意味でそういったところが除外されるということは、そういう面から見てもかなり心配なところはある。治療研究事業が十分な成果を得るためにも、そこところが問題ではないかと思えます。もちろん一方で希少性の議論とか、ずっと来ているのはよく理解できますので、なかなか板挟みで難しいところなんですけど、パーキンソン病に限りましては、今申し上げたような2点が心配する要素として考えられるということを申し上げたいと思います。

○金澤座長 ありがとうございます。他にいかがでしょうか。

○埜中委員 今回の辻先生の御意見はよくわかるのですが、パーキンソン病はやっぱり年齢が高うございます。だから潰瘍性大腸炎とは余り就労とか何とかというのは比較になりにくいのではないかなというふうに思います。それと確かに3度の人達のこと何とかが考慮しなくてはいけないと思うんですが、今日、一覧表にみるように研究対象として配慮すべき病気がいっぱいあります。申請されているが認定されていない疾患の中には非常に重症の方で希少性があって、研究が必要な重要な病気というのがあるわけです。

そういうことを考えると、パーキンソン病の場合には、バサッと線を引く引かないはちょっと問題があるかと思いますが、やはり4度以上というのは私は妥当な線ではないかなというふうには思います。今後次々と申請されている病気を考慮すると、やはりパーキンソン病の介助の要らない方たちというのは、ちょっと御遠慮願ってもいいんじゃないかという気がいたします。

○金澤座長 ありがとうございます。他に御意見はございますでしょうか。辻先生がおっしゃるのはもっともなんです。資料5に社会保障制度について、三つほどあるということを示してくれておりますが、パーキンソン病の方の少なくとも3度の方にもこの一部は適用になるかなと思って理解しているわけですが、そういうことをアスペスリックに1人の患者さんを考えてどうだということではなくて、比較的高齢者が多いパーキンソン病についてはという見方もできないわけではないわけですね。そういうことを全部含めましていかがでしょうか。

○神崎委員 ちょっと事務局の方にこういう資料があるかということでお伺いしますが、今の話に関連して、パーキンソン病は70代以上の方が45%ということなんで、これは例えば定年で仕事をされない人も普通の人よりもいるわけですから、年齢と重症度の関係というのはすぐに出るんですか。例えば60代の方の重症度、70代の方の重症度というような分け方でそれは可能ですか。

○日下補佐 現在、データを持ち合わせておりません。

○神崎委員 出ることは出るんですか。

○林補佐 原理的には可能だと思います。ちょっと考えてみたいと思います。今はちょっと難しいです。

○辻委員 逆に言うと、むしろ若い人の方をカバーする制度が少ないのではないかなという気はするんですが。それから60歳未満の就労が十分期待される年代において、実は御負担が非常に大きいのではないかなということがありますので、いろんな制度でカバーでき

るのは、むしろ高齢でより重症の方の方であるというように思われます。

○金澤座長 今回の点についてはいかがですか。多分一つの方法でカバーするのは難しいでしょうね。いろんな配慮をしないといけないと思いますが。単純な切り捨てではなくて、丁寧な対応が必要なんだと思いますね。今の点についてはいかがでしょうか。他に御意見ございますか。

いろいろ配慮すべき点をいくつか御指摘いただいたと思いますが、基本的には辻先生も今までの議論の積み重ねからいくところなるのかなという御意見であったようですが、配慮するところは配慮することにして、とりあえずはこの方針を一応受け取ったということにした上で、次の(7)(8)(9)のポイントはいかがでしょうか。(7)は潰瘍性大腸炎、重症化した場合は迅速かつ円滑に対象とすることができるようにということですね。これはおそらく反対の方はいらっしやらないと思いますので、このまま受け取らせていただきます。(8)はいかがでしょうか。

○朝倉委員 潰瘍性大腸炎の重症度分類ですが、今アメリカでもさまざまな分類があります。しかし便の回数というのはどの重症度分類にも入っております。腸の病気ですから、これを除くことはなかなか難しいということがあります。それからアメリカでよく使われている重症度分類は、多くは治験の時のデータの指標として考案されていますので、治験の評価をするには非常に便利がいいのですが、なかなか難しい問題があります。

それからもう一つは、使われている重症度分類の中に内視鏡検査が入っております。潰瘍性大腸炎の患者さんは内視鏡をやろうというと、皆さん嫌な顔をして拒否反応が出てくる人が多いのです。事実、内視鏡をやることによって悪くなる人もいます。ですからそういう内視鏡をこの重症度分類に入れるということはなかなか難しいと思います。

そうするともう 30 何年前の今のツウルラブ・ウイットの基準が一番信頼度が高いのではないかとということで、30 何年たっても欧米の教科書には一応のっています。普通は欧米の教科書はだんだん古くなると、みんな診断基準が消えていきますが、唯一これは何十年たっても残っている診断基準です。以上です。

○金澤座長 ありがとうございます。今の点、誰か他に御意見はございませんか。特に潰瘍性大腸炎の分類につきまして。これも(8)にありますように、基準が適正に運用されるよう評価を行うことが望ましいということに対しては、誰も反対はないだろうと思いますので、客観的な何か指標を加える努力もというのは、そのまま受け取らせていただきますが、表現としてはこの(8)の方でいかがでしょうか。

それではパーキンソン病についてはいかがですか。いわゆる3、4のグレーゾーンの方がおられるので、これは確かにそのとおりだと思いますが、先ほども一例一例で見えますといういろいろ考慮すべき点はあろうかと思しますので、この程度の基準が適正に運用さ

れるようにという程度で止めて、私はよろしいのではないかとと思いますが。御了承いただけますでしょうか。ありがとうございました。

それでは(9)にいきましょう。疾患の克服に向けた研究を一層推進できるよう、難治性疾患克服研究事業の研究費の確保、これもおそらく反対の方はいらっしゃると思いますが。

○辻委員 僕は単に研究費の確保というだけではないと思うんですね。例えば臨床調査個人票にしても、現在やはり入力は必ずしも十分でないところがございますし、そういう前向きな疫学的な研究が十分に生かしきれてないということもあるし、また臨床調査個人票というのは、ある意味で広く浅くというところがありますから、こういう臨床研究にそれがすべてだということではないかと思いますが、やっぱり治療研究事業のあり方というんでしょうか、その内容を今の世の中で、今の医学研究の状況にあって、何をなせば本当に病気の克服に向けていい展開ができるかということをもっと突っ込んだ形で具体的に展開する必要が僕はあろうかと思うんですね。単に予算をどれだけとるかというだけの問題じゃないと思うんですよ。

これまでの伝統的な研究班の活動を継承すればいいという問題ではなくて、やはり今の研究の発展を受けて、どういう展開なり、どういう新しいパラダイムというものをチャレンジすることが本当に役に立つかということをも僕は議論すべきだと思います。

○金澤座長 ありがとうございました。大変大事な御意見をいただきましたが、この難関を乗り越えられましたら、次の議論の時にぜひしたいと思います。よろしく申し上げます。他にいかがでしょうか。

○大野委員 研究の観点からいいますと、受給者証をいただいております患者さんだけを研究対象としているわけじゃない。軽症な人から重症までの疫学も臨床も全部研究していると思います。重症度の4度3度とか、人数を若干絞ったとしても、研究面では軽症から自然史をまず見ていただかなきゃいけないわけです。その点に注意してほしいという御指導をきちんとするということが大切だと思います。

私は今研究計画書の事前の評価、中間の評価、終了時の評価というところに関わっておりますが、真剣に先生方はやってらっしゃいます。この懇談会としての提言を何か取りまとめ提示するという必要であろうかなとも思っております。

○金澤座長 これは今回この中で言うべきですかね。

○大野委員 議論があったということを知っておいていただかないといけないと思います。

○金澤座長 よくわかりました。これは記録にとどめておいてください。これは今の報告書の中に入れるかどうかは別として、大事な御議論だと思いますので、辻先生の御意見も含めて、両方きちんと述べておいてください。ありがとうございました。他にいかがでしょうか。

それでは最後になりますが、(10)ですが、これは大事なことでありまして、本来の目的なんです、3年ほど待っていただいて、新しく加わっていただくのを待っていたわけです。つまり新規に特定疾患治療研究事業に、あるいは難治性疾患克服研究事業の対象とする疾患を選ぶことをモラトリアムといたしましょうか、延ばしていきました。

これは今やっているこの議論の結論を待ってからということでしたので、こういう結果になっていたわけでありましたが、先ほどいくつかの病気の名前が出てまいりましたが、今年度中にこの懇談会におきまして新しい疾患の対象を選ぶという議論をしたいと思いますが、いかがでございましょうか。よろしいでしょうか。今日というわけではありませんが、どういう手順でとか、どういう基準でとか、そういうことになるかと思いますが。

さて、それでは一応皆さん方からの議論の論点を整理させていただいたものをもう一度皆さんに御意見を伺ったわけでありましたが、この資料8の右側、(1)から(10)まで、これを本日の議論の結論にしたいと思いますが、どうしてもここは修正すべきである、しなければいけないという御意見がございましたら、ぜひいただきたいと思いますが。配慮すべき点についてはいくつかちょうだいいたしました。

それではおおむね皆さん方の御意見をいただけたと思いますので、右側の論点整理というものの内容をこの懇談会としての取りまとめとしたいと思いますので、清書したものがあれば事務局から配ってください。それでは事務局からもう一度読み上げてください。

○日下補佐 それでは読み上げさせていただきます。特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直しについて、平成18年12月11日、特定疾患対策懇談会。

(1)平成14年8月の難病対策委員会中間報告において、患者数が希少性の要件である5万人を上回った疾患について、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を検討することとされていることから、平成18年8月から特定疾患対策懇談会において具体的な取り扱いについて専門的な検討を行った。

(2)特定疾患治療研究事業の対象は、(1)症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない(希少性)、(2)原因不明、(3)効果的な治療法、(4)生活面への長期にわたる支障の4要求を満たす必要があるが、患者数が5万人を上回り希少性を満たさなくなった疾患を引き続き事業の対象とすることは、事業の対象以外の疾患との公平性を欠いている等のため、希少性の要件を上回った疾患について見直しを行うことが適当である。

(3) 患者数の増加により、希少性の要件を超えている3疾患のうち、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で5万人の近傍でほぼ横ばいとなっていることから、引き続き患者数の動向を見守る必要がある。

(4) 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については、診断治療技術の普及や治療成績の改善が見られるもの、未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、希少性の要件に該当するよう特定疾患治療研究事業の対象の範囲を見直す。

(5) 潰瘍性大腸炎については、臨床的重症度を認定基準として用いることとし、臨床的重症度が中等症以上のものを特定疾患治療研究事業の対象とする。

(6) パーキンソン病については、これまでと同様、ヤールの重症度及び生活機能障害度を認定基準として用いることとし、ヤールの重症度が4度以上で、生活機能障害度が2から3度のものを特定疾患治療研究事業の対象とする。

(7) 特定疾患の治療研究事業の対象からはずれる軽症者が増悪した際には、迅速かつ円滑に対象とすることができるよう留意することが望ましい。

(8) 重症度の基準を特定疾病治療研究事業の認定基準として用いることから、基準が適正に運用されるよう、評価を行うことが望ましい。

(9) 疾患の克服に向けた研究を一層推進できるよう、難治性疾患克服研究事業の研究費の確保に務めることが望ましい。

(10) 新規に特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業の対象とする疾患について検討すべきであるとの意見があったことを踏まえ、今年度中に特定疾患対策懇談会において、疾患の選定について議論を行うこととする。以上です。

○金澤座長 それではこのような形で議論を取りまとめさせていただくということにいたします。どうもありがとうございました。

この懇談会の次の議題といたしましては、先ほども少し予告をいたしましたけれども、新たな疾患の選定に向けた検討に入っていくこととなります。具体的な議論は次回といたしますが、選定を進める上でどういう視点が必要か、どういう視点が大事かというような点につきまして、少し時間がございますので、御自由な御意見をいただければと思っております。いかがでしょうか。

○桐野委員 選定は大変難しいと思うのですが、最初から疾患名を出して選定作業を始めるとものすごく混乱すると思うので、まず疾患名は完全に伏せて、基本的にどういう原則でこの疾患を入れていくかということを、まず総論として議論していただくのがよいかと思っております。そのようにされた上で、それが煮詰まった段階でいよいよ具体的疾患の選定作業に入るという手順が一番妥当じゃないかと思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。大変重要な御指摘なのですが、例えば参考資料4と今ありますね、一応病気の名前があがっているものですが、これについてどういう資料が必要か、例えば現時点でどのぐらいの患者数があるか、あるいはどういう重症度があるか等々、具体的にこういう資料ということをおっしゃっていただくと大変ありがたいんですが、いかがでしょうか。他の方でも結構です。

○大野委員 ここで資料として要望が出ているのは、患者さんの視点です。研究の視点、行政的な視点というような視点もたてて、それらを合わせてどういう基準にしたらという議論をしておかないといけないと思います、もちろん、その中に希少性というのは出てくるわけです。そういう原則的な視点を前に私は研究班の方で提示したこともあります。今も疫学班で新しく検討が行われていると聞いておりますので、これらを参考にさせていただいて、まず事務局案をつくっていただけたら議論が早く進むんじゃないかと私は思います。

○金澤座長 わかりました。ちょっと中身がわかりにくいので、今お答えはしにくいのですが、おそらくありますね。先生がおっしゃるんですから、まず間違いのないと思うんですけど。

○林補佐 現在におきましては、疫学班と、あとはいくつかの研究班でその疾患の選定のための要件に資するようなデータを収集するような作業も一部行っていておりますので、それも含めて参考となる資料を御提示させていただきたいというふうには思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。だぶっても構いませんから、どうぞこういう資料とおっしゃってください。

○溝口委員 資料ではないのですが、治療研究と一緒に大抵どの班も調査研究の対象疾患がございますね。それはどういう形で選ばれたのか、それとの関係はどう考えているのかということも大事なかなと思うんですが。

○金澤座長 事務局今の時点で答えられますか。

○林補佐 おっしゃるとおりでございます。次に御議論いただきたいのは、難治性疾患克服研究事業というふうに呼んでおりますが、昔の調査研究の対象疾患と、それから特定疾患治療研究事業の対象疾患と、いずれも御議論いただきたいというふうには思っております。

○金澤座長 ありがとうございます。他にいかがでしょうか。

○辻委員 可能であれば、やはり原因究明の研究が具体的にどう展開できるかという点が大切で、治療法なり、臨床治験なり、そういった治療面での研究が具体的に展開できるような状況にあるのかとか、そういった医学的な観点というのは私は大切ではないかなと思います。そういうところが展開できるような見通しが出てきているということも重要ではないかと思います。

一方では、例えば生活面での支障とか、そういったものを評価できるような資料もあると参考になると思います。

○金澤座長 ありがとうございます。

○本田委員 今の辻先生の御発言と関係しますが、この研究費は文部科学省の研究費とは明らかに違うんですね。だから治療に結びつく、あるいはある程度見込みがある、要するに病気の本質を100年かかっても200年かかっても追求するというのは文部科学省的な研究だと思うので、具体的な成果を求めていくということが大切ではないかと思いますね。これが厚生労働省としての研究費の特色だと思います。

○金澤座長 ありがとうございます。どうぞ辻先生。

○辻委員 今おっしゃることはそのとおりだと思うんですが、ただ、米国のNIHを見ると、もっとももっとこういう生命科学なり、疾患研究にコミットしてますよね。ですからこれはこの懇談会の議論の枠をはるかに超えることだと思いますが、僕は今本田先生がおっしゃったような、基礎研究的な面も含めて、実は厚労省がその研究費をもっととって、そういった研究自体もリードしていただいた方がよいと思うんですね。結局、多少基礎的な観点の疾患研究というのは、ちょうどそのボーダーゾーンに入ってしまう。かえてそれが明確じゃないというのがあって、私はむしろNIH型になってほしいという強い希望がありますが。

○金澤座長 これはいろいろお考えがあるところですね。他にいかがでしょうか。

○武藤委員 先ほど出てきておりました対象疾患というのは4種類規定がありますので、それをまずお考えくださって、その中である程度セレクトしていただきながら、また今お話があったようなことを入れて、そこでまとめるというのではどうでしょうかね。

○金澤座長 ありがとうございます。

○猿田委員 やはり先ほどからの病気の程度の問題がございますので、特にスティーブンス・ジョンソン症候群、あるいはミトコンドリア病の程度によって、どのぐらいの数が分布しているかということもぜひとも出してもらいたいと思います。

○溝口委員 この対象となる疾患と関連する他の研究事業がございますね。例えば血液疾患でいうと、再生医療の骨髄移植などの研究グループがありまして、それが相まって動いているところもあったんですが、新たな疾患を選ぶときにそういう研究班の動きも知りたいなという気がします。

○金澤座長 ありがとうございます。他にどうでしょうか。大体御意見はいただきましたですかね。おそらくお帰りになる途中で、あっ、これも言っておけばよかったなどというのを思いつかれる方もないとは言えないと思います。どうぞ御遠慮なく事務局の方にお話をいただきたいと思います。

また、患者さんからの御要望というのは、先ほどもありましたように、いくつか追加されているようであります。ただ、追加していただくのはいいんですが、先ほどの情報を集めることもあって、議論するまでにまだかなりの時間がかかりますので、もしも御存じの中で患者さんの団体から要望があるようなことをお聞きになった場合には、速やかに事務局の方にお知らせいただきまして、なるべく早く討議ができるような状態にしたいと思っております。よろしくお願ひしたいと思います。

それでは本日の議題はこれまででございますが、事務局から次回の日程などについて、何かありますか。

○日下課長補佐 次回の日程については、御指示のあった情報の整理をさせていただきまして、先生方の日程を調整しました上で御案内申し上げます。

○金澤座長 それでは本日の懇談会はこれまでということで閉会いたします。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