

今日の一問 (やまだ塾)

(2008年7月2日掲載)

No.45	<p>■難治性疾患克服研究事業および特定疾患治療研究事業について述べよ。</p>
<p>解答</p>	<p>(1) 難治性疾患克服研究事業の概要</p> <p>原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる「難病」の中でも積極的に研究を推進する必要がある疾患について、調査研究、重点的研究、横断的研究からなる研究事業が行われている。</p> <p>(2) 難治性疾患克服研究事業の対象疾患</p> <p>いわゆる「難病」の中でも、次の4要素(①～④)を満たす疾患の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定されている。現在、123疾患が対象となっている。</p> <p>①希少性：患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。</p> <p>②原因不明：原因または発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。</p> <p>③効果的な治療方法未確立：完治に至らないまでも進行を阻止し、または発症を予防し得る手法が確立されてない疾患とする。</p> <p>④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)：日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。</p> <p>(3)特定疾患治療研究事業</p> <p>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疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る目的で行われている。現在、45疾患が対象となっている。</p> <p>①実施主体：都道府県</p> <p>②補助の内容：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</p> <p>③患者自己負担：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・1998年5月、重症認定患者を除き一部自己負担を導入。(1医療機関につき、外来は1回千円(月2回まで)、入院は月1万4千円を上限) ・2003年10月から、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担や事業評価を導入 <p>④2008年5月現在、特定疾患とするよう厚生労働省に要望書等が提出されている疾患名： von Hippel-Lindau病、強直性脊柱炎、RSD(反射性交感神経性ジストロフィー)、HAM、線維筋痛症、胆道閉鎖症、1型糖尿病、マルファン症候群、腹膜偽粘液腫、プラダー・ウィリー症候群、間脳下垂体機能障害(下垂体機能低下症等3疾患)、エーラス・ダンロス症候群、水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、化学物質過敏症、混合型血管奇形、シャルコー・マリー・トゥース病、軟骨無形成症、フェニルケトン尿症、ジストニア</p>