

H20 年度第 2 回特定疾患対策懇談会に関するマスコミの報道

「先端巨大症」など 7 疾患を難治性に 厚労省

更新：2008/06/23 18:29 キャリアブレイン

厚生労働省は 6 月 23 日、第 2 回特定疾患対策懇談会を開き、難治性疾患克服研究事業の対象疾患に「先端巨大症」など新たに 7 疾患を加えることを決めた。新たな疾患が加わるのは、昨年 4 月の 2 疾患以来。

新たに対象疾患に加わったのは、「先端巨大症」のほか、「クッシング病」「下垂体機能低下症」「原発性側索硬化症」「有棘赤血球を伴う舞蹈病（有棘赤血球舞蹈病）」「HTLV - 1 関連脊髄症（HAM）」「先天性魚鱗癬様紅皮症」。



第2回特定疾患対策懇談会(6月23日、厚生労働省)

難治性疾患克服研究事業は、原因不明で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のある疾患の調査研究、重点的研究、横断的研究を行うというもの。選定の条件として、希少性 原因不明 効果的な治療法未確立 生活面への長期にわたる支障 の 4 つがあり、現在まで 123 疾患が対象となっている。

前回の懇談会で、事務局は対象疾患に類似の未指定疾患を指定することを提案。62 ある研究班に、従来の対象疾患と合わせて研究対象にできるかどうかを問い合わせた結果、7 疾患について対象疾患の類似の病態で研究分野が一致、追加が可能であるとされた。

また、難治性疾患克服研究事業に、これまでの「臨床調査研究分野」「横断研究分野」「重点研究分野」に加えて、未研究の希少難治性疾患の実態把握などのために、「研究奨励分野」を新たに設置することが決まった。

< 難病 > 7 疾患を追加指定 HAMや魚鱗癬など 厚労省

6 月 23 日 20 時 8 分配信 毎日新聞

厚生労働省は 23 日、国が研究予算を出している難病（難治性疾患）の対象に、来年度

から「HTLV-1関連脊髄(せきずい)症(HAM)」や「先天性魚鱗癬(ぎょりんせん)様紅皮症」など7疾患を追加することを決めた。難病は過去10年で5疾患しか追加されていないが、既存の研究班が類似疾患を取り込んで大幅な増加につなげた。

難病に指定されると、画期的な診断法や治療法の開発、大規模な臨床研究が公費で可能になる。特に治療が難しく患者側の負担が重いとされる「特定疾患」に指定されれば、国と自治体の治療費助成を受けられる。現在の対象はパーキンソン病など123疾患。

新たに指定されるのはHAM(患者約1400人)、魚鱗癬(150~300人)のほか下垂体機能低下症(約7000人)、クッシング病(約1000人)、先端巨大症(約1万人)、原発性側索硬化症(約150人)、有棘(ゆうきょく)赤血球舞蹈病(約100人)。

疾患の追加について、03年にHAMの患者会「アトムの会」を作った鹿児島市の菅付加代子さん(51)は「じわじわと寝たきりになる恐怖は、なかなか分かってもらえなかった。苦しんでいる人が救済される制度であってほしい」と話した。HAMは歩行障害などを起こす進行性の病気で、かつては風土病とみなされていた。

皮膚がひび割れてはがれ落ちる「魚鱗癬」の患者会代表の梅本千鶴さん(50)は「自己負担軽減に向け、活動を続けたい」と語った。【高橋咲子、木村健二】

未指定難病の実態把握へ = 研究班公募、年数百万円補助 - 厚生省

6月23日18時30分配信 時事通信

厚生労働省は23日、国が指定した「難治性疾患」以外の難病についても、研究班を公募して実態把握を行うことを決めた。研究班には年間数百万円の研究費を補助する。まず患者数や治療の実態など現状を調査し、原因究明と治療法確立に役立てる。

同日の特定疾患対策懇談会(座長・金沢一郎日本学術会議会長)で、難治性疾患に7疾患を追加することも含め了承された。いずれも新年度から実施される方針。

同省は、症例数が少なく、原因不明で治療法が未確立など一定条件を満たす123疾患を「難治性疾患」に指定。うち、45疾患を、患者が医療費補助を受けられる「特定疾患」に指定している。

しかし、これ以外の難病については、国による組織的、体系的な調査は行われておらず、実態は不明だった。同省は「これまで光が当たらなかった疾患についても関心が高まり実態解明が進む」としている。

最終更新:6月23日21時31分

先端巨大症など7難病を指定 治療研究事業対象に厚労省

朝日新聞 2008年6月23日

治療研究を公費で行う「難治性疾患克服研究事業」について、厚生労働省は23日、先端巨大症（患者数約1万人）など7疾患を、来年度から指定することに決めた。

同日開かれた専門家会議が方針をまとめた。これまで研究が行われていない同事業以外の難病についても、研究班を公募し、実態を把握する仕組みを来年度から作る。

事業対象となるのはほかに、下垂体機能低下症（同約7千人） HTLV1関連脊髄（せきずい）症（同約1400人） クッシング病（同約千人） 先天性魚鱗癬（ぎょりんせん）様紅皮症（同約300～150人） 原発性側索硬化症（同約150人） 有棘（ゆうきょく）赤血球を伴う舞蹈病（同約100人）。追加は昨春以来。現在の指定は123疾患。

難病指定 一度に7疾患 運動の成果 患者「希望みえた」

2008年6月24日(火)「しんぶん赤旗」

厚生労働省の特定疾患対策懇談会（金澤一郎会長）は二十三日、同省内で今年度二回目の会合を開き、国の難病研究（難治性疾患克服研究事業）の対象に新たに七つの疾患を指定しました。同事業は来年度から正式に開始する予定。例年は一つか二つしか指定されない“狭き門”で、一度に七つが指定されるのは極めて異例です。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）と幅広い患者団体が共同で「すべての難病を対象疾患にしてほしい」と運動してきた成果です。

新たに対象に指定された疾患は、下垂体機能低下症 クッシング病 先端巨大症 原発性側索硬化症 有棘（ゆうきょく）赤血球を伴う舞蹈病 HTLV1関連脊髄（せきずい）症（HAM） 先天性魚鱗癬（ぎょりんせん）様紅皮症。

前回の会合（四日）では、既存の研究対象疾患に類似する病態を追加する方針を示していました。国の難病研究の対象は現在の百二十三疾患から百三十疾患になります。

現在、研究対象に指定されていない難病も研究班を公募して実態把握をすることを決めました。

懇談会を傍聴した下垂体機能低下症の女性（37）＝埼玉県＝は「うれしくて頭が真っ白です。いままで体がだるいなどの症状を訴えても、職場の人になかなか理解されなかった。これで正真正銘の難病に認められた。難病は研究されて初めて希望が生まれる。やっと希望がみえてきました」と涙で声を詰まらせていました。