

健康 ぷらざ

世界希少・難治性疾患の日

—Rare Disease Day(RDD)—

指導：国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐 隆

企画：
日本医師会

No. 478

希少・難治性疾患とは

病気には、患者数が少なく、かつ、原因が不明の希少性疾患や、治療法が確立していない難治性疾患と呼ばれるものがあります。

「世界希少・難治性疾患の日」は、こうした病気の患者さんのQOL(生活の質)向上を目指し、平成20年にスウェーデンで定められました。あわせて、社会からの理解を高めるとともに、病気の原因究明や治療法の開発に繋がることを目指した活動が行われています。

今では世界各国が参加し、日本でも平成22年から毎年2月最終日に全国的に啓発イベントが開催されています。

日本の難病研究事業と支援制度

希少・難治性疾患は、日本では主に難病と呼ばれ、昭和47年から研究が行われたり、患者さんとご家族を支援する制度が開始されました。平成26年には「難病の患者に対する医療等に関する法律」が制定され、現在では306疾患の指定難病が定められています。

一方、小児については昭和43年の医療費助成事業が出発点となり、平成26年には「児童福祉法の一部を改正する法律」が制定され、現在では704疾患が小児慢性特定疾病対象疾患として定められています。

これからの難病対策

希少・難治性疾患の治療薬は、対象となる患者さんが限られることや原因不明のため開発が難しいなどの理由で研究が進んでいない病気もありましたが、近年は国が総合的な難病対策を実施し、取り組みが進められてきています。

難病は、病気が知られていないために診断や治療ができないだけでなく、患者さんが周囲に理解されずに苦しまれていることもあります。

下記に病気の解説や国内で行われている研究に関する情報が掲載されているWebサイトを紹介しますので、ぜひ、多くの方々に現状を知っていただきたいと思います。

難病に関する情報や取り組み

難病情報センター

日本の難病対策や病気の解説、各種制度・サービス概要など一般向け、医療関係者向けの情報が掲載
URL <http://www.nanbyou.or.jp/>

未診断疾患 イニシアチブ(IRUD)

日本医療研究開発機構で、平成27年から希少あるいは難治性の疾患で診断がつかずに困っている患者さんの遺伝学的解析結果等を含めた総合的診断を行い、地域の拠点病院と連携するプログラムを開始
URL <http://www.amed.go.jp/program/IRUD/>

小児の希少・ 未診断疾患のための プログラム(IRUD-P)

原因や診断がわからない小児の患者さんについて、最先端の機器を駆使してDNAを調べ原因や診断の手がかりを探す全国規模の研究プロジェクト
URL <http://nrchd.ncchd.go.jp/irud-p/>



*対象疾患数は今後、変更になる可能性があります。