

疾病部会からの報告事項

1 これまでの検討経過（疾病部会）

- ・平成27年6月12日 疾病部会(第1回)
- ・平成27年8月～11月 東京都難病専門研究にて疾病整理委託
- ・平成27年11月 整理結果を疾病部会委員に書面確認
- ・平成28年3月 疾病部会(第2回)

2 疾病部会（第2回）による検討内容

(1) 認定基準見直しの前提（たたき台）

1. 国疾病と同様に、認定基準を診断基準と重症度分類の二段階に分化 ※1
2. 重症度分類の導入に当たっては、疾病毎に次の観点を基に検討（案）
 - 領域により、適切と思われる国疾病の重症度分類
 - 受療状況や治療継続の有無

※1 認定は、国疾病と同様に診断基準を満たした上で次の二つのうちのどちらかを満たすことが必要

①重症度 ②総医療費 33,330 円/月を3月分

(2) 疾病部会委員からの意見

1. 審査基準の見直しに関して
都単独医療費助成制度の審査基準を見直して、国の疾病と整合性を図る必要がある。
重症度分類を加える方向で検討していく。
2. 見直しの方法に関して
国の調査研究班、指定難病審査会・難病認定審査会の委員及び学会の意見を聞く必要がある。

【参考：都単疾病一覧（平成28年1月1日現在）】

- (1) 悪性高血圧 (2) 骨髄線維症 (3) 母斑症（指定難病を除く。）※2 (4) 肝内結石症
(5) 特発性好酸球増多症候群 (6) びまん性汎細気管支炎 (7) 遺伝性QT延長症候群
(8) 網膜脈絡膜萎縮症

※2 指定難病：結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群、クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群

※2 都単に残った疾病：ヒッペル・リンドー病、マフチ症候群、皮膚神経黒色症、基底細胞母斑症候群