

# 「難病・慢性疾患全国フォーラム2015」報告

2015年11月7日(土)、今年で6回目となる「難病・慢性疾患全国フォーラム」がヒューリックホール(東京都浅草橋)で開催され約400名の患者・家族、関係者などの参加がありました。テーマは「共生社会の実現―難病法の成立と課題―」法制化で積み残した難病対策の課題等についてさまざまな立場から報告されました。

オープニングの障害を持つ子どもたちのダンスパフォーマンスの後、実行委員長の伊藤たてお氏は、難病法の施行前と後のフォーラムは似ているようで違うといった点を強調すると共に、同フォーラムが次の新しい課題に向けて進むことを期待するとあいさつを述べました。

次に来賓として、福島靖正厚生労働省健康局長が塩崎厚生労働大臣のあいさつを代読、続いて長妻昭民主党衆議院議員、古屋範子公明党衆議院議員、宮本徹日本共産党衆議院議員から祝辞をいただきテーマごとのパネルディスカッションに入りました。

今回は

パネル企画① 難病法の成立と新しい指定難病の患者・家族の声と期待。

パネル企画② 難病の残された課題と新たな要望。

パネル企画③ 障害者総合支援法による福祉サービスと就労支援の課題。

パネル企画④ 難病や慢性疾患のある子どもと家族からの発信。

の4部構成からなります。

## パネル企画①

○コケイン症候群(代表的な早老症の一つで、およそ10代後半から20歳前に亡くなる)で娘さんを亡くした土屋正一さん(日本コケイン症候群ネットワーク)。○胆道閉鎖症の菅原龍浩さん(胆道閉鎖症の子どもを守る会)。○色素性乾皮症(XP)(日光過敏症の一つで、皮膚と神経に重篤な症状が現れる進行性の病気。若年より高率に皮膚がんが発生する)で娘さんを亡くした長谷川雅子さん(全国色素性乾皮症(XP)連絡会)。○軟骨無形成性症(軟骨細胞の異常により骨の形成が阻害され、手足の短縮を伴う低身長になる病気。骨以外にも脳神経などの症状がある)の清水正樹さん(全国軟骨無形成症患者・家族の会)が壇上に上がりました。

土屋さんは「希少難病に光を」というテーマで、難病指定に協力いただいた皆さんに感謝申し上げると共に医療従事者への病名の周知という意味などで難病指定は大きなことだったと述べ、早期診断の確立や医療費補助の充実とともに研究体制の確立に大きな期待をよせていることを訴えました。

39歳で信用金庫に勤めているという菅原さんは「難病指定を受けて」というタイトルで、重症度基準のハードルが高すぎて申請できる患者に限られること。申請書類が多くて重症化した患者本人が申請するのはたいへんであることなどを挙げ、改善の求めるとともに受給者証の有無で患者が二分化されないようにしてほしいことや指定難病となったことの周知などを訴えました。

長谷川さんは「指定難病となって・・・」というタイトルで、学校等で病気への理解が進むことに期待する一方、治療では紫外線対策が重要であるにもかかわらず公的援助がほとんどないこと。唯一、小慢で紫外線カットクリーム支給があるものの自治体による格差が大きく、まったくやっていないところも多いということでした。神経症状の進行を遅らせるためには外に出て多くの経験を積むことが重要であり、紫外線の恐怖と闘いながら患者は今を大切に生きていくと訴

えました。

清水昌樹さんは「難病法が施行された現在（いま）、思うこと」というタイトルで、指定難病は一定以上の重症度の患者が対象になるが、対象外でも突然死の原因にもなりうる大後頭孔狭窄があることや軽症も含めて調査・研究をしないと治療法の確立や重症化しない予防策の確立が進まないのではないかということを危惧すると訴えました。

## パネル企画②

○キャッスルマン病（IL-6 という蛋白質の大量生産により貧血や発熱、倦怠感などの症状の他、間質性肺炎、腎機能障害、がんなどの合併症を引き起す）の福島かおりさん。○線維筋痛症の橋本裕子さん。○パーキンソン病（進行性の神経疾患）家族の高本 久さん。○関節リウマチ（関節の崩壊、疼痛の他、皮下結節や疲労感、血管炎、心筋炎等の全身症状が出る疾患）の長谷川三枝子さんが壇上に上がりました。

福島さんは「難病の残された課題と新たな要望の声」というタイトルで、キャッスルマン病は患者数が1500人ほどの希少疾患で指定難病の要件も満たせず306疾患の中に入らない。専門医が少なく正確な診断に長期を要すること、社会の理解が得られず怠け病と思われることがあること、年間60万円以上の医療費を必要とすることから「難病医療支援ネットワーク」の早期構築による医療の質の不公平の解消と指定難病認定による認知向上と医療費の助成を訴えました。

橋本さんは、「難病法から取り残された疾患の課題～線維筋痛症について」というタイトルで、希少疾患だけが難病ではなく我々だって重症になれば人間らしい生活ができない。痛みは目に見えないがADL（生活の質）の低下を招き、生活は親の年金などに頼る場合が多い。医療費は月に1～3万円ほどで莫大ではないが働けないのでたいへんだと考えていただきたいと訴えました。

高本さんは「パーキンソン病患者に残された課題と新たな要望について」というタイトルで、低所得者に対するさらなる医療費の助成をお願いしたい。パーキンソン病は患者数が多く、0.1%程度以下という希少性基準のぎりぎりであり、患者は外されないかという心配が常にあること。患者同士の支えが大事であり、患者会への行政からの財政支援などを訴えました。

長谷川さんは「リウマチの現状」というタイトルで、患者数が70万人ということで指定難病からは希少性ということで外れているが、この50年で治療は大きく進んだ。特に2003年からは生物学的製剤が使えるようになり、寛解が治療の目標となり患者の姿も変わった。しかし、経済的理由で治療を選べないことが今も課題として残されていると訴えました。

## パネル企画③

ここでは福祉サービスや就労の課題について3題の発表がありました。

最初は膠原病友の会の大黒 宏さんが「障害者手帳を持っていない難病患者の福祉サービスに対する課題（膠原病の立場から）」というタイトルで発表しました。大黒さんは、膠原病友の会で行った実態調査から障害者手帳の取得率が20%（難病全体で60.7%）、障害年金の受給率が7.4%と低いことを示すと共に同疾患は女性に多いことから、妊娠、出産、就労、家族の介護など女性特有の課題をその人のニーズに合った多様な制度で支援していく必要があることを訴えました。また、通院交通費の助成や付き添いへの支援など地域で暮らす患者への配慮の必要性を

述べました。

次に再発性多発軟骨炎（RP）患者会の加藤志穂さんが「難病患者の就労～当事者から見る課題と今後の対策への期待～」というタイトルでご自身の就労体験をもとに発表しました。加藤さんは、一旦離職した後、病気をオープンにして過度な勤務、残業はできないこと、通院のための休日が必要なことを人事に話したうえで以前の勤務先に復職することができた。しかし、実際に働いてみると上司が理解していることと一緒に働く現場の人が理解しているかどうかはまったく違うことに気づかされたとして今も悩みながら仕事をしていると述べました。そして課題の解決には、難病患者は特別の存在ではないといった啓発、在宅勤務などの多様な雇用形態、トライアル雇用の拡大、相談・支援体制の確立、企業の意識改革への期待などを訴えました。

最後は日本 ALS（筋萎縮性側索硬化症）協会及び支援者の6名から「入院中も重度訪問ヘルパーの付添いを強く求めます」というタイトルを軸に3テーマの発表がありました。一番目は遺族で訪問介護事業所代表の大山孝二さんが「介護保険制度と障害者福祉サービスの違い・利用者として感じること」というテーマで制度の違いについての説明等を述べ、最後に人工呼吸器を付けるか付けないかの選択は本人の意志だが、その決断の要素にお金や家族の負担が材料になってはいけないと訴えました。また、それに関連して当事者の岡部宏生さんは、介護保険が障害者福祉サービスに優先する課題について、当事者が声を上げて改善していく必要があると述べました。

二番目は支援者の安達佳奈さんが「医療的ケアのできるヘルパー育成の必要性」というテーマで、医療的ケアのできるヘルパーの重要性を語り、課題として研修の存在とシステム周知されていないこと、研修できる期間が十分ではないこと、まだ患者のニーズに対応できる数が足りていないことの三点を挙げました。

三番目は当事者の酒井ひとみさんが「入院中の重度訪問介護の付添い」をテーマに、入院中の医師やナースとの意思伝達の難しさと当事者とコミュニケーションのとれるヘルパー派遣の必要性について訴えました。また、酒井さんは10日間の入院のとき、自費でのヘルパー派遣と差額ベッド代で54万円近くかかったと述べました。

## パネル企画④

○先天性心疾患の娘さんを持つ神永芳子さん（全国心臓病の子どもを守る会）。○全国病弱虚弱教育学校PTA連合会相談員の檜垣君子さん。OSSPE（亜急性硬化性全脳炎）の息子さんを持つ辻 洋子さん（SSPE 青空の会）。○急性リンパ性白血病の娘さんを持つ山下公輔さん（がんの子どもを守る会）が壇上に上がりました。

神永さんは「小児慢性特定疾患制度と移行期の課題」というタイトルで、慢性疾病児の「自立」に必要な支援などの課題として、大人の先天性心疾患医療を専門とする診療科の整備・拡充、そして継続が危ぶまれているという小児の手術費用などを助成する自立支援医療（育成医療）の恒久化を求めることなどを訴えました。

檜垣さんは「病児教育の課題」というタイトルで、病弱時教育について国や自治体と受け入れ側の学校、教育委員会の考え方がかなり離れていることを指摘。そのうえで、東京都の病弱時養護学校が統合によりなくなることについては判断が難しいとしながらも、病弱の子どもにとって一番大事なのは特別な配慮、個人の能力を伸ばすこと、社会性を養うことであり、教育委員会、学校の意識改革がないままに統合をするのは時期早々ではないかということをご提案させていただくと述べました。

辻さんは「医療的ケアの壁をのりこえて」というタイトルで、息子さんの生活を通じた医療的ケア（吸引、胃瘻）の課題を三点挙げました。一つ目は、学校行事等への親の付添が大きな負担になっていること。二つ目は卒業後の進路が限られること。三つ目は、訪問医とかかりつけの病院、訪問看護師の連携で安心して在宅ケアを受けられる環境をつくってほしいこと。また最後に、制度としての課題はあるが現場の一人ひとりの先生方には感謝しているとも述べました。

山下さんは「制度の谷間一切れ目ない施策の拡充を求めて」というタイトルで、小児がんは20歳までは小児慢性特定疾病の対象になるが、がん対策の枠に入っているので難病対策の恩恵が受けられず成人してからは医療費の負担が大きくなること。また、晩期合併症の中には指定難病に入る疾病もあるが、小児がんの合併症は指定難病の対象外になっている現実があることなどを述べました。そして、適切で切れ目のない移行期医療・サービスの実現が大きな課題であると訴えました。

## アピールの提案と採択

「(前半略) 2013年には、それまでの障害者福祉サービスの殻を打ち破り、症状が変化する「難病」も対象とする「障害者総合支援法」をかちとり、2014年には「難病の患者に対する医療等に関する法律」および小児慢性特定疾病対策を義務化する「児童福祉法一部改正法」を成立させ、これからの日本における難病対策と慢性疾患対策の在り方についての大きな足場を築くことができました。

そしてそこにはさらに多くの課題があることも明らかにすることができました。私たちはその課題を分析し、病気によって苦しんでいる多くの難病や慢性疾患の患者・家族のためにその解決の道を見つけ出さなければなりません。その目的を達成するためには患者・家族団体とともにさらにいっそう大きな行動を起こさなければならないと考えます。」といったアピールが拍手で採択され終了しました。

## まとめ

難病法の施行後に開催された今回のフォーラムでは、期待と共に多くの課題が報告されました。法制化により指定難病に指定された疾病とされていない疾病との格差があらたな谷間をつくっているようにも感じられます。難病指定できない要因は、患者数が多いために要件を満たせないことや逆に希少であるがゆえに診断基準などの確立が困難であることのようにです。また、せっかく難病指定されても、厳しい重症度基準のため対象外になる人が多いのは大きな問題です。

福祉サービスの利用や就労支援の課題では、啓発の必要性や入院中に意思伝達ができる付添派遣といった本人のニーズに合ったきめ細かい制度の構築が必要だということがわかりました。

小児期から成人へのトランジション（移行期）問題では、がんなど他の対策があるものは指定難病の対象にならず医療費負担の大きいことが報告されました。また、成人後に先天性疾患の専門医療ができる診療科の設置や在宅医療の環境整備といったことも挙がりました。

こうした課題を解決に導くには、当事者にとってなにが必要かということ、本人や家族の立場から発信していくことが重要であり、私たちにとってたいへん貴重なフォーラムでした。

報告 藤原 勝