

—誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—

全国患者・家族集会2016

日時 2016年11月22日(火)13時～15時30分

会場 参議院議員会館 講堂

(東京都千代田区永田町 2-1-1)



主催 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して

全国患者・家族集会実行委員会

【よびかけ団体】

- 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会世話人団体
- 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
- 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
- 公益社団法人 日本リウマチ友の会
- 一般社団法人 全国腎臓病協議会
- 一般社団法人 全国がん患者団体連合会
- 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- 公益社団法人 日本てんかん協会

—誰もが安心して医療が受けられる社会をめざして—

全国患者・家族集会2016

プログラム

司会 竹内公一（胆道閉鎖症の子どもを守る会会長）

（時間は目安です）

13:00 開会・集会の基調説明 伊藤たてお（実行委員長）

13:15 各会派代表ご挨拶（到着順に、ご発言は数分をお願いします）

13:30 団体発表

①全国色素性乾皮症(XP)連絡会 長谷川雅子（東京事務局長）

「お日様に当たれない！ —希少難病患者の生活への理解と支援を願う—」

②日本ゴーシェ病の会 古賀晃弘（会長）

「難病医療費助成制度継続に関する要望書と自立支援に関する提案」

③がんの子どもを守る会 片岡巖雄（理事）

「制度の谷間—切れ目ない施策の拡充を求めて」

④全国腎臓病協議会 榊原靖夫（理事）

「腎不全・透析患者の現在の状況」

⑤全国がん患者団体連合会 眞島喜幸（理事）

「全国がん患者団体連合会とがん対策基本法改正について」

14:20 <休憩>

14:30 団体発表（後半）

⑥日本リウマチ友の会 長谷川三枝子（会長）

「誰もが安心して医療を受けられるために「医療基本法」の制定を！」

⑦日本てんかん協会 田所裕二（事務局長）

「『てんかん』を取り巻く現状と課題」

⑧日本肝臓病患者団体協議会 熊谷勇志（常任幹事）

「ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい」

⑨日本ALS協会 嶋守恵之（理事）

「ALS患者が共に暮らせる社会を目指して」

⑩佐賀県難病支援ネットワーク 三原睦子（理事長）

「大規模災害時における難病・慢性疾患対策について」

15:20 アピール

15:30 閉会

—誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—

全国患者・家族集会2016

開催の経緯と趣旨

難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者団体が集まって、国や社会にアピールすることができな
いかと考え、2010年から昨年まで毎年11月に6回にわたって難病・慢性疾患全国フォーラムを
開催してきました。

その大きな目的の一つは、行き詰まっていた難病対策、小児慢性特定疾患対策を見直して、政府と
ともに私たちの目線で新たな対策を策定することでした。その結果、念願の法制化が実現し、基本
方針も策定されて一定の役割を果たして、昨年開催したフォーラムを一区切りとしました。

あらためて今、国内の患者をめぐる情勢を見ると、難病分野でも難病法は未だ緒についたばかり
で、難病法基本方針の実現に向けて、今後、他法による諸施策の活用や、地域の現場で患者目線の
具体的な施策の推進が問われています。

国民の2人に1人はがんになると言われる時代、がんも早期発見、早期治療によって長期慢性疾患
の仲間入りをしてきていますが、がん対策基本法に基づくがん医療の発展というめざましい成果を
挙げつつも、進行がん（難治性がん）や希少がん、小児がんなど、がん分野でも未だに研究開発の
遅れている分野の問題が明らかになっており、また新薬の価格高騰のなかで、医療費助成や福祉サ
ービスが受けられないなど、治療と就労を両立させていくための社会的支援策の立ち後れが浮き彫
りになっています。

平成30年度（2018年度）改定に向けて、全ての制度改定が既に動き出しています。医療保険財政
「危機論」「費用対効果論」が声高に強調され、メディアには患者自らが治療を自粛すべしと言った
発言まで見聞されるなど、私たち患者への風当たりは厳しさを増しています。

社会保障の根幹となる医療、介護、福祉の見直しの議論は、国民、患者への負担増と軽症者の制度
からの除外、医療アクセスの制限なども浮上しており、いま、日本の医療をめぐるのは日本が世界
に誇れる国民皆保険制度とその精神を守ることが、たいへん大事な情勢を迎えています。

そこで、「難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会世話人会（認定NPO法人難病のこども支援
全国ネットワーク、公益社団法人日本リウマチ友の会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）
の呼びかけで、難病患者・長期慢性疾患（小児慢性疾患を含む）患者・がん患者の全国組織のいく
つかの団体が集まり、各団体の重点課題や現状認識を出し合いました。そして、今後の日本の医療
や福祉、介護の問題点について、当事者目線からの発信を行うための全国患者・家族集会（仮称）
を開催することについての合意内容を固めました。

今年開催する全国患者・家族集会は、来年（2017年）秋に大きな集会を開催するためのプレ企
画として、臨時国会会期中に議員会館で、院内集会を開催することとしました。また集会は課題や
問題点をただ挙げるだけでなく、あるべき改革の方向について提言する方式に工夫することや、
病気や対策の周知についても盛り込んだ内容にしていくこととしました。

そして、これまでの「難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会」に結集してきた参加賛同団体
をはじめ、幅広い患者家族団体、支援団体に呼びかけて、新しい枠組みで「全国患者・家族集会実行
委員会」を立ち上げて、今集会の準備をすすめてきました。

発言団体から

(発言順)

お日様に当たれない！ー希少難病患者の生活への理解と支援を願うー	5
全国色素性乾皮症（XP）連絡会	
東京事務局長 長谷川雅子	
難病医療費助成制度継続に関する要望書と自立支援に関する提案	7
日本ゴーシェ病の会	
会長 古賀晃弘	
制度の谷間 一切れ目ない施策の拡充を求めてー	9
公益財団法人がんの子どもを守る会	
理事 片岡厳雄	
腎不全・透析患者の現在の状況	11
一般社団法人全国腎臓病協議会	
理事 榊原靖夫	
全国がん患者団体連合会とがん対策基本法改正について	13
全国がん患者団体連合会	
理事 眞島喜幸	
誰もが安心して医療を受けられるために「医療基本法」の制定を！	15
公益社団法人日本リウマチ友の会	
会長 長谷川三枝子	
『てんかん』を取り巻く現状と課題	17
公益社団法人日本てんかん協会(波の会)	
事務局長 田所裕二	
ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい	19
日本肝臓病患者団体協議会	
常任幹事 熊谷勇志	
ALS患者が共に暮らせる社会を目指して	21
日本ALS協会	
理事 嶋守恵之	
大規模災害時における難病・慢性疾患対策について	23
認定NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク	
理事長 三原睦子	



お日様に当たれない！ 一稀少難病患者の生活への理解と支援を願う一

全国色素性乾皮症（XP）連絡会

色素性乾皮症（XP）とは

色素性乾皮症（XP：Xeroderma Pigmentosum）は、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稀な病気です。お日様に当たれないということで知られるようになりました。紫外線によって壊れたDNAを修復する能力が極めて低いため、強い日焼け症状を起し、露光部の皮膚には多数のシミが生じ、若年より高率に皮膚がんを発症します。皮膚がんになる確率は健康人の約2000倍ともいわれ、生涯にわたり、季節を問わず、厳重な紫外線遮断が必要です。

原因となる遺伝子によりA～G群とバリエーション群の8つの型に分類され、中でも進行性の重い神経症状が発症するA群は、厳重な紫外線遮断を強いられる制限された生活の上に様々な神経症状が次々に現れ進行し日常生活には多大な医療と介護が必要となります。

「指定難病」とされたものの多難な日常生活への理解は進んでいません。

病気の原因

皮膚症状の原因は明らかになっていますが、神経症状についての発症機構は不明です。

治療法

根本的な治療法はありません。

対処療法

＜皮膚症状＞ 厳重な紫外線遮断により皮膚がん発症をかなり防ぐことができます。

厳重な紫外線遮断のためには、日焼け止めクリームや紫外線カットフィルム、紫外線防護服、紫外線カットレンズのメガネなど様々な工夫をします。しかし、年齢と共に皮膚がんを効率的に発症するため、定期的な皮膚科受診により早めに切除します。植皮が必要となる場合もあり、その入院治療をきっかけに神経症状がより進んでしまうことがしばしばみられ、その観点からも、厳重な紫外線遮断による皮膚がん発症の予防は重要です。

＜神経症状＞ 症状の進行を止めることはできません。しかし、多くの経験を重ねることは進行を遅らせることにつながり、そのためには紫外線を避ける工夫をした上での活動が必要です。その観点からも紫外線遮断は大変重要です。

嚥下障害や睡眠中の無呼吸状態も含め神経症状への適切な対応を受けるために小児神経科を中心とした定期的な受診が必要です。小児神経科、皮膚科以外にも、紫外線による目の炎症は眼科、聞こえが悪くなると耳鼻科、歩行困難等の症状が出ると整形外科及びリハビリ科、排尿障害は泌尿器科、経管栄養や気管切開の処置等小児外科も含め各科の連携が望まれます。

神経症状の一つとして足の変形が現れると整形外科で装具による矯正や腱移行手術などを行う場合があります。それ以前に予防的なりハビリ（訓練）が重要です。

医療的ケアの導入タイミングにより予後の差はありますが、経験豊富な医療機関との連携によってある程度良い状態を保つことも可能となってきています。

問題点

<受診の機会>

X Pに詳しい医療機関に限られるため、遠方からの受診負担は大きく、確定診断が遅れたり、適切な処置のタイミングを逃し症状の悪化を招くこともあります。

<患者の現状>

神経症状の進行具合によってその時々抱える問題が異なり患者の状況は様々です。紫外線遮断が必要な上に神経症状が進行するという日常生活に伴う困難は社会的に理解されにくく、各自治体での理解度や福祉サービスの対応に地域差もあります。

皮膚症状のみのタイプの場合は、色素性乾皮症の確定診断を受けていない人も多いと思われ、患者数など把握はできていません。

<紫外線の遮光対策>

・ 厳重な紫外線遮断を強いられる極度に制限された生活のため、通学、通院などにも多くの困難が伴います。

・ 「紫外線にあたることができない」という障害の項目がないため、日焼け止めクリーム、紫外線カットフィルム、紫外線カットレンズのメガネ、紫外線防護服、日傘、帽子、手袋など紫外線遮断に必要な物品への負担が大きいにもかかわらず公的支援がほぼ無い状況で、社会的に理解を得ることに大変苦勞します。

・ 色素性乾皮症用の薬がないため化粧品である日焼け止めクリームを代用していますが、季節を問わず2時間ごとに塗りなおし使用量が大量となります。一般的な使用法とは異なるにもかかわらず、医療保険には適応されず、障害者日常生活用具としての支援もありません。

・ 小児慢性特定疾病に指定されていますが、20歳という年齢制限がある上、せつかくの日焼け止めクリーム購入助成にも地域格差があり十分な支援とは言えません。

・ 紫外線防護服は親の手造りによるもので材料も個人的には入手しにくく苦勞します。ある企業の協力によりやっと紫外線防護服が開発され、今後、障害者の日常生活用具として公的支援が受けられることを期待します。

<神経症状への対応>

・ 厳重な紫外線遮断が必要な上に様々な神経症状が出現し進行するため、その対応に追われます。症状の重度化により医療的ケアも必要な重度障害者と認定される場合が多く、家族の精神的、身体的、経済的な負担は計り知れません。卒後の進路、レスパイトなど問題は絶えません。

要望

・ 厳重な紫外線遮断が必要な生活への理解と支援を切望します。

現行の制度に当てはめられない特殊な生活状況に対し、各自治体窓口で理解が得られるよう国としての明確な対策を示してください。

・ 1日も早く病気が解明され治療法及び予防法が確立されることを切に願ってやみません。世界的にみてもA群色素性乾皮症患者は日本に多いため、日本での研究を推進して下さい。

難病医療費助成制度継続に関する要望書と自立支援に関する提案

当会は希少疾患であるゴーシェ病患者会です。1986年設立以来、私どもは種々の情報交換等を通じて相互に援助し合い、治療法研究に協力し、行政への働きかけや社会に対する啓発活動なども行なってきました。難病医療費助成制度の存続を希望するため、ここに要望・意見を提出させていただきます。

1. ゴーシェ病とは

ゴーシェ病はライソゾーム酵素をコードする遺伝的変異に関連するライソゾーム病に分類されます。グルコシルセラミドを分解するグルコセレブロシダーゼ(GBA)活性が先天的に低下するため、罹患者の細胞、単球及びマクロファージを中心にスフィンゴ糖脂質が体組織へ蓄積する結果、肝脾腫、貧血を主症状とする全身性の症状を呈する不可逆的進行性の疾患で、難病指定されております。

神経症状の有無により3つの型に大別され(I～III型)、日本国内では約120名の患者が確認されており、その半数が神経症状有する小児・乳幼児です(5年生存率50%*)。進行する脳の萎縮、気管狭窄や心臓機能障害、摂食障害により、やがて多くの患児・患者が歩行困難や寝たきりとなるばかりか、胃ろう、在宅酸素療法、気管切開、人工呼吸器装着などへの厳しい状況に至るケースも多々あり、若年齢ながらも終末期へと移行します。重症度の低いと言われるI型においても持続する骨痛や易疲労感により、活動に制限がかかる生活を強いられています。

*東京慈恵会医科大学病院調査結果

2. 治療法と医療費

当疾患においてはセレザイム、ビプリブといった遺伝子組換え酵素の隔週投与による酵素補充療法(ERT)により、肝脾腫や貧血といった主症状は大きく改善されます。一方で遺伝子組換え酵素は血液脳関門を通過出来ず、神経症状には効果が期待されません。対処療法のため、一生涯の継続投与が必要です。

表.主な治療法

治療法	製品名	投与方法	薬価	年間費用
酵素補充	セレザイム	2週に1回(静注)	297,459	61,871,472円*
	ビプリブ	2週に1回(静注)	300,146	62,430,368円*
基質合成阻害	サデルガ	1日2回(経口)	76,925	56,155,250円*

※体重50kg換算

3. 治療を受ける上での課題と環境の整備

根治療法が存在しないため、上述の治療法を一生にわたり受け続けなければなりません。難病助成がなければ高額要寮費負担制度を利用したとしても、一生にわたり上限 87,000 円を払い続ける必要があります。経口薬は代謝酵素の変異型により使用できる患者が限られており、半数以上が通院・入院治療が必要なため薬剤費のみならず受診、各種検査費用も加わります。

一方、患者および家族の就労面に目を向けますと、患児の母親の 90%以上が長期入院の付き添いや対応を理由に離職しており、また父親も看病のための休暇取得や勤務地・時間の制限などにより年収の低下を懸念しております(当会調査)。成人患者においても、通院に加え月に数日骨痛などを理由に外出できない日があり、雇用条件に制限があるため年収も限られています。軽度神経症状発症患者では発達障害や知能低下なども問題視されています。

4. 助成制度継続要望と就職を希望する難病患者に対する就労支援・啓発の提案

高齢化社会を迎え、今後益々の社会保障費の圧迫が懸念されますが、上述のとおり助成制度無しには治療自体受けられず、生活もままならない環境の為、助成制度の継続を患者・家族一同強く希望しております。

一方で財源が限られている中では患者・家族の経済的自立も求められると考えられます。難治疾患克服研究事業の調査によると、ライソゾーム病においては 40%が正常な日常生活を、30%が独力で生活可能と回答しています。難病患者自身および看護にあたる患者家族が安心して働ける就労支援にさらなる注力が必要ではないかと考え、以下を例として提案致します。

- ・ 難病患者およびその家族の通院負担(月 1-2 回程度)の社会、企業への理解浸透のための啓蒙活動
- ・ 就労支援、職業リハに関する情報の患者自身への啓蒙(ハローワークや障害者職業センターの利用)
- ・ 難病患者を対象とした職業訓練施設の設立
- ・ 指定難病患者を障害者雇用対象とする方向性を検討する(特に製薬企業などを対象に採用に対するインセンティブを検討するなど)

日本ゴーシェ病の会
会長 古賀 晃弘



片岡巖雄

公益財団法人がんの子どもを守る会 理事

<http://www.ccaj-found.or.jp>

本部：〒111-0053東京都台東区浅草橋1-3-12

Tel 03-5825-6311 Fax 03-5825-6316

E-Mail nozomi@ccaj-found.or.jp

小児がんは

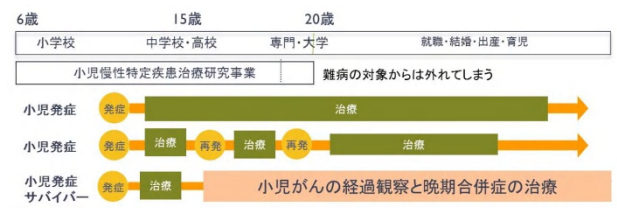
乳幼児期を好発年齢とする白血病や脳腫瘍など、数百種類にもものぼる小児悪性腫瘍の総称であり、発症数は全体で年間約 2,000-2,500人、そのほとんどが原因不明の希少難病です。小児がんは治療期間が長く、医療費が高額になるだけでなく、家族の二重生活、治療中の学校や幼稚園との連携など、患児・家族には、精神的・経済的に大きな負担がかかります。

現在、疾患の種類にもよりますが、約 7-8 割の子どもたちが治療を終えることができると言われています。しかし、治癒率の向上に伴い、治療後の復学・就労の問題、結婚出産などの課題に加え、治療による後遺症や晩期合併症、根治のできない残存腫瘍の治療の長期化により、経済的・心理社会的負担の増加も新たな課題となっています。また、一方で小児がんは子どもの病死数順位の第一位であり、年間約 500 人の幼い命が失われています。そのため、子どもを亡くした家族・きょうだいへの支援なども求められています。

小児がん患児・家族は

治療中の医療費は小児慢性特定疾患治療研究事業により補助されており、また 2012 年に策定された、がん対策推進基本計画にも「小児がん」が明記され、小児がんに対する前向きな取り組みが進められています。しかしながら、小児がんは小児期では「難病」として小慢事業の対象にはなりませんが、20 歳以降はがん対策推進基本計画の取り組みがあることから、指定難病のカテゴリーに入るはずの晩期合併症等も含め、「難病対策」の対象から外れ、そのがん対策推進基本計画では小児がん独自の 20 歳以降の医療や生活上の問題についての取り組みがほとんどなされていません。

小児期の対策は「母子保健課」、成人の難病対策は「疾病対策課」、がん全体の取り組みは「がん対策課」と厚労省の中でも幅広く複数の異なる課で検討されている有り難さの一方で、分断的・縦割りのな取り組みとなりがちです。小児がんの治療は必ずしも20歳未満で終了するわけでは



ありません。中には20歳を超えても、治療が継続する小児がん患児や、小児がんの治療によって引き起こされた新たな疾病の治療が一生涯継続する場合もあり、年齢で区切ることができません。

また、小児がんの治療を終え、20歳を超えた後も定期的な受診をすることで、健康管理及び晩期合併症の症状の悪化を未然に防ぐことが可能になります。このような医療費の適正化は、現在、議論されている国民皆保険を守る上で重要な課題になっていることと考えます。

現在の取り組みでは、子どもが小児がんと診断されて、成長していく過程をトータルで考えることができているとは言えません。小児期から成人期への切れ目のない、経済的・福祉的支援体制の整備実現を願っています。

がんの子どもを守る会は

1968年に設立された患者・家族会です。約3,000名の会員をはじめとする多くの方々のご支援・ご寄付によって運営を行っています。全国21支部を中心に、本部と共に小児がん患児・家族が直面している困難・悩みを少しでも軽減すべく、患児・家族が中心となり、各地域の医療従事者と連携・協力を得て以下のような様々な活動を行っています。また、小児がんをはじめとする小児難病の患児・家族のための宿泊施設を併設する総合支援センターアブラックペアレンツハウスの運営を東京及び大阪で行っています。

相談

ソーシャルワーカーが小児がんに関する相談に東京及び大阪事務所で応じています。また、専門医による個別相談や20歳以下の子どもを対象とした「小児がん こどもでんわ相談室」も月に1度開設しています。

情報提供

患児・家族の療養生活をサポートするため、冊子や疾患別のリーフレット、各種ガイドラインなどを発行しています。無料で配布しているほか、一部の資料を除き、当会ホームページからダウンロードが可能です。

療養費の援助

当会では設立当初より闘病中の家族への経済的支援として療養費援助を行っています。また、一部の地域ではボランティアを派遣する活動も行っています。

ピアサポート支援

全国の地域で講演会や相談会、交流会など各支部の活動を行っています。また、院内や地域で活動している病院・疾病別の親の会及び小児がん経験者の会に対し、設立や運営に関する相談に応じている他、活動に対する資金援助、全国の情報交換や交流を目的とした「親の会連絡会」や、「小児がん経験者のリーダーの集い」を年1回開催しています。

治療研究促進のための助成

小児がんを治る病気にするための治療技術や、トータルサポートに関する研究に対して助成を行っています。

小児がん経験者・きょうだいの支援

個別の相談に応じている他、それぞれのキャンプや交流会等を開催し、出会いや交流の場を設けています。また、自立支援や小児がんを経験した高校生への奨学金の給付も行っています。

広報活動

ゴールドリボンは世界共通の小児がんのシンボルマークです。このゴールドリボンを広めることにより、小児がんへの関心を持っていただけるよう様々な活動も行っています。

お子様を亡くした家族のための交流会

小児がんの治癒率が向上している一方、今も年間約500人のお子さんが小児がんによって亡くなっています。定期的に様々な方法で、お子様を亡くされた親の交流会を開催しています。

2月15日の国際小児がんデーに合わせた小児がん啓発キャンペーンを全国で展開するなど、小児がんに対する一般の方への理解を促すために、会報や資料の作成、各種イベントへ参加し現状を伝える等、広報活動を行っています。

公益財団法人がんの子どもを守る会

本部：〒111-0053東京都台東区浅草橋1-3-12 Tel 03-5825-6311 Fax 03-5825-6316
大阪：〒541-0057 大阪市中央区北久宝寺町2-3-1 Tel 06-6263-1333 Fax 06-6263-2229
<http://www.ccaj-found.or.jp> E-Mail nozomi@ccaj-found.or.jp

腎不全・透析患者の現在の状況

一般社団法人全国腎臓病協議会 理事 榊原靖夫

- ・ 年齢や性別、経済力に関係なく、誰もが安心して透析が受けられるようになった。その背景に、国民皆保険制度と公費負担医療制度がある。
- ・ 多くの患者が職場や家庭に戻り、自分だけではなく多くの困難を抱えている人々のために役立つ存在でありたいと、社会の中で汗を流しながら生きている。
- ・ 現在、透析患者の平均年齢は67歳（2014年末）、20年以上の透析歴をもつ患者は、1992年は透析患者全体の1%にも満たなかったのが、2014年末は8.0%に増加し、患者の高齢化や障害の重度化、重複化等により介護が必要な透析患者が増えている。
- ・ 透析が当たり前の医療として定着した今、終末期における透析導入の「見送り」を患者・家族や医療従事者が求められるようになってきた。
- ・ 高齢者や要介護者が、国（保険財政等）や家族（介護等）に迷惑がかかるからという理由で、「生きたい」のに「透析を受けない」（死を選ぶ）ということがあってはならない。
- ・ 医療が常時必要な患者であっても、必要な介護サービスを受けられる介護保険および障害者施策であるべき。
- ・ 国民皆保険と公費負担医療制度を礎に、生涯にわたる治療が必要であっても、透析患者のみならず誰もが自分らしく生き、自分らしい最期を迎えられる社会となるよう、他の患者・障害者の皆さんと連携した取り組みを進めたい。

■全国がん患者団体連合会とがん対策基本法改正について

全国がん患者団体連合会 理事 眞島喜幸

「2人に1人ががんに罹患する」日本において、がん難民の救済とがん対策のさらなる進歩につなげるため、現行のがん対策基本法は、議員立法により、平成18年6月に成立しました。今年が成立10年の節目を迎えます。

一方で、第二期のがん対策推進基本計画（※平成24年6月閣議決定）では、がんになっても安心して暮らせる社会の構築、がんと診断された時からの緩和ケアの推進、働く世代や小児へのがん対策、がんの教育・普及啓発、がん患者の就労を含めた社会的な問題等の施策が盛り込まれました。

また、昨年12月には、がん対策加速化プランが策定され、今年1月には、がん登録推進法も施行されました。

また、同法に基づき策定される国のがん対策の目標を示す第三期のがん対策推進基本計画（2017年度～21年度）も現在議論されています。

このように、成立10年の節目を迎えた「がん対策基本法」の改正について、「全国がん患者団体連合会」として検討を進めた結果、10年を経てなお「取り残されている課題」が多くあると感じました。難治性がんの患者さんは亡くなられることが多く、声を上げることができません。希少がんの患者さんは声が集まらず、小児がんの患者さんは自ら声を上げることができません。

しかし、国が進めてきたがん対策の狭間で取り残されてきたのは、まさにこれらの患者さんたちです。これらの患者さんたちを法で救うことこそが、「救える命を救う」ことを理念として成立した「がん対策基本法」ではないかと考えます。

がん対策基本法改正案をよりよいものとするため、特に次期がん対策推進基本計画に間に合わせるため、早期の成立を求めて、すべての国会議員あてに要望し、個別にも「全国がん患者団体連合会」のメンバーが議員を回り、その結果、超党派の国会議員で作る議員連盟により改正案がまとめられました。

その改正案には、

- (1) 治療法が確立していない難治性がんや患者が少ない希少がんの研究促進
- (2) 治療に伴う副作用の予防法の開発
- (3) 患者の就労について事業者の責務の明確化

など、新たな患者、家族の支援策が盛り込まれることになりました。

11月15日の参議院厚生労働委員会で「がん対策基本法改正案」が与野党の全会派一致により委員長提案され、了承されました。今後は参議院厚生労働委員会の「委員会提案」による議案となり、参議院本会議で審議可決されますと、衆議院へ送られます。がん対策の推進を心から望み、がん対策基本法改正案に対してお力添えや精力的な働きかけをいただいた多くの議員の皆さまに、改めて感謝申し上げます。また、がん患者や家族の皆さま、メディアや行政関係者、多くの皆さまに対して、この場をお借りして改めて感謝申し上げます。

全がん連は皆さまとともに、引き続きがん対策基本法改正法案の早期成立に向けた要望活動を進めてまいりますので、皆さまのお力添えを賜りたく、何卒よろしくお願い申し上げます。

誰もが安心して医療を受けられるために「医療基本法」の制定を！

公益社団法人日本リウマチ友の会
会長 長谷川三枝子

日本リウマチ友の会は1960年発足、以来「リウマチに関する啓発・リウマチ対策の確立と推進に関する事業を行い、リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に寄与する」ことを目的に活動してきた。

今日までの活動の中で、1996年リウマチ科の標榜が実現し、専門医による早期診断・早期治療の患者は多くなり、また2003年には生物学的製剤の承認により治療は大きく進展し、治療の目標が「寛解」を目指せるようになった。

しかし、この56年間の活動は、患者の声が的確に反映された医療政策ばかりではなく、患者の実態も医療現場も関知することのない中での医療政策がある日突然目の前に出てくるというものだった。

患者中心の医療がいわれている今こそ、患者にとって質の高い医療があまねく提供され、国民の命と健康を守り、病気になっても病気と向き合って生きいける社会を、国民が力を合わせて実現することが必要である。

このために、憲法に定める医療上の基本理念である憲法25条の生存権と憲法13条の幸福追求権が具現化されるように7か条の骨子を基に「医療基本法」制定への働きを続けている。

<骨子7項目>

- 1 「医療の質と安全の確保」
- 2 「医療提供体制の充実」
- 3 「財源の確保と国民皆保険制度の堅持」
- 4 「患者本位の医療」
- 5 「病気又は障がいによる差別の禁止」
- 6 「国民参加の政策決定」
- 7 「関係者の役割と責務」

「てんかん」を取り巻く現状と課題

公益社団法人 日本てんかん協会(波の会)
事務局長 田所 裕二

■てんかんを取り巻く現状

- 全世界的に人口比 0.8%の有病率で、国内に 100 万人の患者が推定される。
- 脳神経の疾患であるが、日本では精神科医療領域から発展した背景がある。
- てんかん医学は世界トップクラス。プライマリケアは旧態依然の知識。
- てんかん医療体制の構築が急がれ、政府でも昨年度から試行事業がスタートした。
- 子どもの病気と思われがちだが、全ての年齢層で発症する（特に高齢者てんかん）。
- 全体の約 50%が治療効果、約 25%が発作抑制、約 25%が難治てんかん。
- 2011 年の事故報道以降、「てんかん＝危険」の誤解、偏見が拡散中。
- てんかんはさまざまな種類・発作型の総称、一括りに取り扱えない(※病気の多様性、発作症状のバリエーション、予後も個人の環境等によって左右される)。
- 昨年(2016)のWHO総会で特別決議が採択されるなど、てんかん対策は国際的な共通課題。

■当事者と家族が求めること(患者と障害者の両面をもつ)

①適切な(専門)医療

- ・全国てんかんセンター協議会(JEPICA)加盟組織(センター)が約 30 カ所。
- ・てんかん診療ネットワーク(Epilepsy Care Network Japan)サイトの立ち上げ
→ 診療情報検索の一般化(厚労省研究費活用)。
- ・ドラッグ・ラグの解消…2006～2013 年の 8 年間に 6 剤承認、今春も 4 剤承認(予定)。・約 7 割の患者がプライマリ医療を受診 → 3 割誤診の報告も…。
- ・高齢者のてんかんが増加傾向 → 介護・高齢者医療での認知が遅れている。
- ・診療科が多岐(小児科、精神神経科、神経内科、心療内科、脳神経外科、他)で、初期医療の窓口が分かりづらい。※仙台駅前に、てんかん専門クリニックが今春オープン。
- ・てんかん地域医療連携体制のモデル事業が昨年度から実施(全国 8 カ所/3 年計画)
→ 全国展開を望む(30 の自治体の理解を求める)。

②地域に根ざした(専門性の高い)相談窓口

- ・てんかんの非医療専門家不在の現状
→ 各領域で相談事業を実施している機関(窓口)へのてんかん基礎研修を実施(看護関連学会で、セッションを試行中)。※「てんかん基礎講座」を認定研修に。
- ・てんかんセンターと J E A 支部の協働 → てんかん相談窓口を設置(各領域と連携)
- ・救急時の医療情報事前登録システムや国際標準・国内統一グッズの導入・適用の推進。
- ・「てんかんポータルサイト」(仮称)の構築・運営??

■正しい理解を推進するために(国と連携できる活動)

- ・10月：てんかんを正しく理解する月間（てんかん月間）…全国で啓発強化事業。
ex. 図書館に啓発絵本、リーフレットを配付し各館内でキャンペーンイベント実施。
- ・2月：第2月曜日／世界てんかんの日（IED）…マスコミを活用したイベント。
ex. メディアセミナー、公共施設のライトアップ、など。
- ・子ども向けてんかんサイトの開設：NAMI KIDS!!
- ・てんかん運動キャラクター“あかりちゃん”の活動（着ぐるみ、ピンバッチ、他）。
- ・全国大会を全国持ち回りで開催（地域の行政、マスメディアへのアピール）。

■個別に検討中の課題(国や関係団体と協議)

- ・てんかん施策の窓口の確認 → 現在は、厚生労働省障害保健福祉部と連携。
- ・てんかんの疫学調査の可能性 → 実数調査の困難さ。 ・救急医療での自立支援医療制度の適用と交通費還付のしくみを提案。
- ・特殊ミルク（てんかん食／ケトン食療法）の安定供給に向けた対策・しくみ作り。
- ・てんかんの障害像が不明瞭（発作だけが問題視されている）。
- ・精神障害者保健福祉手帳や障害年金の判定基準にばらつき…地域間格差（医師の診断書作成にも課題有り）。
- ・自動車運転・事故捜査での課題…発作症状の問題か、個人の資質の問題かの見極め。
- ・運転適性運用基準の見直し（科学的なエビデンスと諸外国の実状を参考に）。
- ・精神障害者保健福祉手帳サービスの拡大…公共交通機関運賃の減額適用、福祉タクシー券の全国推進、診断書作成費の公費負担、他。
- ・てんかん発作のある人を対象とした合同面接会の企画・実施。
- ・災害時の抗てんかん薬の安定確保 → 東日本大震災・未対策…熊本地震・一部克服。
- ・幼稚園・学校での過度な反応（活動不参加の配慮?）、発作の重積化予防のための坐薬屯用薬の取り扱い。
- ・難治てんかん克服のための研究費確保（継続事業）。
- ・事故予防研究で民間機関と連携（安全運転、心拍数による発作感知、お風呂事故防止、服薬管理、ホームドア推進、他）。

【事務局】公益社団法人 日本てんかん協会（波の会）・本部事務局

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル 7F

TEL. 03-3202-5661 FAX. 03-3202-7235

E-mail: jea@e-nami.or.jp

<http://www.jea-net.jp>

ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい
平成28年11月22日
日本肝臓病患者団体協議会

肝臓の細胞に炎症を起こし肝細胞が壊される状態のさまざまな肝炎のうち、原因の8割以上を占めるのがウイルスの感染によるもので、放っておくと気付かないうちに肝硬変・肝がんへと進行する、21世紀の国民病とも言われております。感染の多くは、消毒が不十分な注射器の回し打ちによる予防接種、ウイルスに汚染された血液による輸血や、血液から作られた血液製剤を用いた医療行為などが主な原因であります。

肝臓は「沈黙の臓器」と言われるとおり、ほとんどの人は感染に気付きません。自覚症状が現れた時は、症状が進んだ深刻な状態でその治癒には多大な医療費と長い時間を要することになります。このような悲劇をくい止めるため、私たち日本肝臓病患者団体協議会は、全国の肝炎患者団体をまとめ、幾年にもわたり署名活動等で国会請願を行い、国への働きかけをしてきました。また、多くの国会議員の先生方へ、地道にロビー活動を続けて理解を求めて参りました。

そして念願が実現し「B型肝炎及びC型肝炎に係るウイルスへの感染については、国の責めに帰すべき事由によりもたらされ、又はその原因が解明されていなかったことによりもたらされたものがある」と、前文に明記された「肝炎対策基本法」が平成21年12月に制定され、翌23年5月に「肝炎対策基本指針」が公布されました。それに沿い様々な施策が実現しており、そのなかでもC型肝炎では近年急速に進歩したC型肝炎ウイルスを排除する経口新薬は、高額にも拘わらず公費による医療費の助成が適用されて、月額1万円（所得により2万円）の個人負担で治癒できるようになりました。

しかしながらこの経口新薬による治療は、C型肝炎ウイルスを排除するものであり、重症の肝硬変や、肝がんに至った肝臓を治癒するものではありません。したがってこのような症状を抱える患者さんには依然として何の医療費助成もなく、また画期的な治療薬の開発も進んでおりません。

一方B型肝炎ではB型肝炎ウイルスを排除する薬剤は無く、核酸アナログ剤で病状は安定するものの、肝がん死亡者数は横ばい状態を続けています。

それに加えて辛いことは、一度取り除くと再発の心配がほとんど無くなる一般のがんと違って、肝がんは一度取り除いても別の部位へ次々と発症します。このため「もぐらたたき」とも言われ、その都度辛い薬物療法や外科的処置に頼っており、10数回に及ぶ手術やラジオ波治療や肝動脈塞栓治療や抗がん剤治療等のがん治療をした症例も多数あります。まさに苦しみながら死を迎えるまで、終わりが無いという患者さんが大勢いるのです。これらの方々を含み、毎日100名を超える肝炎患者が亡くなっておられます。

ここまでに至ったほとんどの患者さんは、戦後の混乱期から身を粉にして国の発展に、そして経済成長に貢献してきた世代であり、しかも何の落度もないのに知らず知らず感染していた被害者なのです。高齢化が進んでいるこの大勢の方々に、国は今救いの手を差し延べずに何時出来るのでしょうか。現状は「待ったなし」なのです。

僅かな年金で、入院費用、通院費用等をやりくりしなければならない状況に、せめてこれらの助けとなる医療費助成を国に求めるため、首題に掲げた国会請願項目が、やっとの

思いで、本年6月、第190通常国会において、衆参両議院での採択をいただく事が出来ました。

これには、国の「肝炎対策推進協議会」の開催や、与党で結成された「肝炎対策推進議員連盟」のご協力及び支援があり、また全国B型肝炎訴訟原告団・弁護団や薬害肝炎全国原告団・弁護団と肝炎対策基本法制定時から継続的な協力や活動がありました。

これらが無にすることのないよう、肝炎患者とそのご家族の願いを込めて、「ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい」と、重ねて国の関係部署各位へ強く要望いたします。

おわり

ALS患者が共に暮らせる社会を目指して

2016年11月22日 日本ALS協会 理事 嶋守恵之

1. ALSの特徴【スライド2】

- ・運動神経の消失により、全身の筋肉が動かなくなる病気。2－5年で呼吸器装着の選択を迫られる。
- ・一方で認知機能や思考は正常。
- ・医療、介護、福祉の面で、十分な支援体制が構築されれば、充実した生活が送れる。
世界を飛び回って講演する人、介護事業所を経営する人、執筆活動に取り組む人など。積極的な社会参加も可能。
- ・逆に、支援が得られなければ何もできない。

2. ALS基礎データ【スライド3】

- ・難病医療券受給者数—9,950名（平成26年度）
近年増加傾向。平成20年度には8,285名。
難病法で重症度基準が設けられたことにより、受給者数の中に軽症者は含まれないことに。
- ・毎月の経済負担平均額—医療費2.1万円、介護費2.8万円
重症者の医療費負担は抑制されているが、介護費負担が大きい。医療費と介護費の合算では要介護度5の者の負担が最も重い。
入院中の差額ベッド代を含めると67万円を負担したケースも。
在宅療養における往診交通費、たん吸引のための消毒アルコールや消毒綿、唾液吸引用のメラチューブなど、間接的医療費は含まれていない。
- ・呼吸器装着者は患者の約3割。
自己決定の結果？ 社会的支援の不足の結果？

3. よく誤解されるTLS【スライド4】

- ・TLS（Totally Locked-in State）とは、一切意思疎通ができない状態。
- ・症状の進行に伴い、ALS患者はいずれTLSになると誤解されることがある。
- ・しかし、東京都立神経病院の研究によれば、TLSになった患者は全患者のうち13パーセント。
- ・ALS患者はみなTLSになる恐怖を持っているが、最期まで何らかの形で意思疎通できる患者の方が圧倒的に多い。
- ・あきらめずに家族が随意的に動く部位を探し続けた例も（肛門括約筋）。
- ・ブレイン・マシーン・インターフェイスの開発により、TLSと判断された患者が再び意思疎通できる可能性も。

4. 私たちが望むこと【スライド5】

（1）重度訪問時間数の確保

- ・生きていくために見守りが必要。
- ・そのために、障害者総合支援法の重度訪問介護が不可欠。
- ・自治体によって支給時間は大きく異なる。
呼吸器装着後にも一切重度訪問介護を使っていない患者も。
- ・自分の場合—気管切開前の支給時間はゼロ。主たる介護者の妻は限界。
介護保険優先の原則がネックに。
- ・患者の実態とニーズに対応した、柔軟な支給を。

（2）ヘルパーの育成【スライド6】

- ・医療的ケア（たん吸引や経管栄養）が必要。
- ・平成24年度の介護福祉士法の改正により、ヘルパーも可能に。

- ・しかし、研修費が高く、介護事業所が躊躇する例も。

東京都の場合、都主催の研修（無料）は年2回。タイミングが合わなければ、民間団体の研修事業を受講。

受講料は2万円程度の実費。さらに、看護師による実地研修への謝礼。

事業所が負担しない場合には、患者本人が支払っている例も。

A L S協会の都道府県支部で研修を行っているところもあるが、自治体から十分な助成が得られないと運営が厳しい。

- ・法改正後もグレーゾーンが残る。

胃ろうから医薬品を注入できるか、たん排出のためのカフアシストを使えるかなど。

（3）コミュニケーション支援の充実【スライド7】

- ・意思伝達装置の助成は症状が進んでから。

進行性のA L Sでは間に合わないことも。

- ・文字盤や口文字など、特殊なコミュニケーション技能を持つヘルパーが必要。

コミュニケーション技能に対する加算はない。

- ・自分でヘルパーを育てる人も多い。

吸引やコミュニケーション技能を身に着けたヘルパーは他の疾患にも役立つはず。

（4）入院時のヘルパー付き添い【スライド8】

- ・ケアに慣れたヘルパーは安心して入院生活を送るために欠かせない。

病院スタッフとコミュニケーションが取れない。

苦痛のない体位などを説明するのは大変。

- ・去年の難病フォーラムにおいて、A L S協会の重点事項。

- ・平成30年度年の障害者総合支援法の改正に盛り込まれることになったのを歓迎。

（5）治療法の確立【スライド9】

- ・150年間打つ手なしだったA L Sの治療法は近年大きな転換期。

- ・昨年21年ぶりに新薬（ラジカット）が承認。ほかの薬の治験も続々と始まりつつある。

- ・基礎研究から臨床試験に至る「死の谷」を埋める努力や迅速な治験の実施を阻む古い規制の撤廃が重要。

- ・患者会のA L S協会としても、治験情報の普及などに努力。

（6）障害者差別解消法の実施【スライド10】

- ・今年4月から施行。

- ・特に、障害者の個々のニーズに対する配慮を定めた「合理的配慮」は画期的。

- ・課題は一般社会よりも、むしろ行政や病院。

- ・日本の医療、介護、福祉の施策は、A L S患者から診ると、世界に誇れる水準。

人工呼吸器に医療保険を適用。

難病医療券により医療費自己負担の抑制。

障害者総合支援法の重度訪問介護による見守りなど

- ・難病患者や重度障害者が社会の中で充実した生活を送れるモデルケースを世界に発信してほしい！

ありがとうございました【スライド11】



大規模災害時における難病・慢性疾患対策について

認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク

三原 睦子

平成 28 年 4 月 14 日木曜日 21 時 26 分熊本県熊本地方でマグニチュード 6,5 を記録する大きな地震が発生しました。

その 2 日後となる 4 月 16 日土曜日 1 時 25 分には、さらに規模の大きなマグニチュード 7,3 の地震が布田川活断層帯で発生しました。

前者を「前震」、後者を「本震」と定義したこの地震を、政府は「平成 28 年熊本地震」と命名しました。

地震の活動状況については、4 月 14 日以降に発生した震度 6 弱以上の地震は 7 回、震度 4 以上の地震の発生は、10 月 13 日 24 時の時点で 140 回、震度 1 以上を観測する地震は、4,087 回としています。

震度 4 以上の地震の発生の回数はかなり多く、建物の倒壊や家の中での生活が怖いと感じて、車中泊の方が多数いらっしゃったことが特徴的だったと思います。

熊本にお住まいの方々や九州で住んでいる者にとって、今回の地震は「まさか九州に大きな地震があるなんて思わなかった」と考えている方も多かったと思います。

佐賀でも 14 日は会議中に、警報が一斉に鳴りだし揺れを感じましたが、16 日の夜中には、佐賀でも震度 5 弱を観測しみんなが眠れないほど怖い時間を過ごしました。

また本年 10 月 8 日 1 時 46 分には阿蘇山が爆発的な噴火が起こり、警戒レベル 3 まで達しました。

地震の際に一番困ったことは、ライフラインが寸断され水がなかなか復旧しなかったこと、建物被害が多くて今も半壊や一部損壊の家の修復作業ができていない状況が多いこと行政も被災したために罹災証明書が出せず、修復が遅れているものと思われます。また 10 月 14 日現在の避難状況は避難所数 9 箇所、188 名の方が避難生活を余儀なくされています。

さらに平成 28 年 10 月 21 日には、鳥取県中部に最大震度 6 弱、マグニチュード 6,6 規模の大きな地震が発生しました。

気になるのはこの地震のメカニズムです。今のところ政府はこれまでに知られていない長さおよそ 10 キロメートルの断層がずれ動いたという見解をまとめています。

上記のことでわかることは、日本列島は地震列島とも言えるということです。

特に地震は何の予測もなく突然やってくることです。

大規模災害時が起こったとき、難病や慢性疾患の患者はどうなるのか、まずどういった行動をとればよいのか、そのために日頃からどういう準備をしておかなければなら

いのかを私たち自身が日頃から備えておく必要があるということです。

佐賀県では平成 17 年度の県民協働提案事業にて「大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアル作成事業」として協働にてマニュアルを作成して、都道府県、医療機関等に配布をしており、東日本大震災の時には、避難された県の東京事務所からもう一度送付をしてほしいという要請により各県の東京事務所に送付をしました。

その後は毎年 A 地点から B 地点まで地域の方とともに「避難訓練」を当法人が主催をして行っています。

災害時には自助（7 割）、共助（2 割）、公助（1 割）といわれていますが、継続的な治療を必要とする難病や慢性疾患の支援を行政だけで行っていくことは困難であり、個人向けツール（緊急医療・支援手帳）を何回か改善して県民の方には配布をしているところです。

災害時の体制について、国や都道府県がどんな指針を示そうとも、県や市町や地域の方々は難病や慢性疾患について、どういう支援ができるのか、具体的にその方々に対して何をすればよいのかわからない状況があります。

実際に今、震度 5 強の地震があった場合に、直ぐに駆けつけてくれるのは市町の職員でも保健師でもありません。倒壊した家屋の下敷きになれば、もともともありません。

お宅の家は大丈夫ですか？地域の特徴はどうなりますか？佐賀の場合はかなりの地域で液状化することが予想されています。

また人工呼吸器装着者や在宅酸素療法をされている方はすぐに避難所に行ける状況でもありません。

ライフラインが寸断した時点で、電気が遮断された場合は命の補償が出来なくなる可能性もあり、家族が被災した場合には、支援をしてくれる方々は皆無と言っていいのかもしれない。

また地域の避難所で長く過ごすことができるのか、福祉避難所といわれるところはどうのような過程でそこに行けるのか、行っても支援を受けられるのかを確かめておく必要があります。

避難所に指定できなければ、何も支援物資は届きません。また表面に病気が見えない方々は、そこで病気を言えるかといえば、言えなかったという方々が多くいらっしゃいます。

そういうときに「緊急医療・支援手帳」があれば、対応も違って来るかもしれません。

私たちは、難病や慢性疾患をお持ちの方々が、行政依存からの脱却を目指すとともに、マニュアルを地域防災計画や災害時要支援者避難マニュアルにも当事者の声を反映していただき、いつ起きるかわからない災害に備えて準備を開始してほしいと心から願っています。

- 希望～病気との共存 …………… 27
HAE（遺伝性血管性浮腫）患者会くみーむ
- 軽症患者を含めた調査で重症化を防ぐ手立てを…………… 29
つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
- 全国ファブリー病患者と家族の会のアピール！ ……………31
一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）
- 一どの地域に住んでいても安心して医療を受けられることが願いー
遠隔医療が難病児者の身近なものになるようわたくしたちは活動しています！ ……………33
中枢性尿崩症（CDI）の会
- 心臓病児が安心して手術を受けられるために
自立支援医療（育成医療）を制度化してください！ ……………35
一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- 膠原病患者のめざす共生社会への実現に向けて ……………37
一般社団法人 全国膠原病友の会
- 全国患者・家族集会2016によせて ……………39
NPO法人 線維筋痛症友の会
- 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～先進的な治療薬開発・実用化～ …………… 41
日本ムコ多糖症患者家族の会
- 早期発見、予防薬・治療薬の開発と保険収載の実現を支援してください ……………43
特定非営利活動法人おれんじの会
- 慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎（CFS/ME） ……………45
Action for CFS Japan（慢性疲労症候群 疾患啓発の会）
- 希少・難治性疾患「シルバー・ラッセル症候群」 ……………47
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
- 安心して利用できる難病医療の充実を
～ マルフアン症候群とロイス・ディーツ等類縁疾患患者支援団体より～ ……………49
特定非営利活動法人（NPO法人）日本マルファン協会
- 金の切れ目は命の切れ目 ……………51
キャッスルマン病患者会
- 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク ……………52
- 二次障害問題の解消をめざして！ ……………53
全国肢体障害者団体連絡協議会（略称：全国肢障協）
-

希望～病気との共存

HAE 患者会くみーむ

私がHAE発作を自覚したのは、小学2年生の時でした。約20年前の出来事です、その日の事は鮮明に覚えております。風邪で高熱が出て、強烈な残尿感に襲われ、何度も御手洗に通うも残尿感が取れず、不思議に思いました。翌日は平熱に戻り登校したのですが、今度は腹痛と下痢で御手洗と又お友達になり、授業に出られませんでした。国語の授業中だったという、どうでもいい事まで覚えておりますが、幼いながらに苦しく、衝撃的な日だったのだと思います。あの日、私はHAE発作に出会い、発作との長い長い共存の道を歩むことになりました。

中学、高校、大学と度々発作が酷くなる事もありましたが、発作回数は少なかったです。小学生の頃から蛋白尿で小児腎臓科のフォローを受けていた為、謎の残尿感と血尿、腹痛、下痢、嘔吐、発熱の原因を探してもらいましたが、原因が分かりませんでした。

20才前後で海外に留学した時に、あちらの病院で初めて血管性浮腫だろう、と言われ帰国するようにアドバイスを受けました。帰国後、小児腎臓科の主治医が代わり、その医師から「お父さんもお兄ちゃんも同じ症状があり、浮腫をおこす疾患は遺伝性血管性浮腫しかない」と診断されました。しかし、シーワンインヒビターは正常だった為、私は症状は似ているけど、診断基準には当てはまらない、そんな珍しい病気なのか？と主治医に疑問を投げ掛けました。主治医が1型、2型の、遺伝子解析を行える大学を探して検査を依頼してくれましたが、結果は異常無し。シーワンインヒビターが正常だけれども家族性の血管性浮腫で3型が報告されている事は認識しておりましたが、日本人に報告例がないのに、まさか！自分がそんな病気であるはずがない！と否定したい気持ちと疑いの気持ちが交錯する中で、見て見ぬ振りをしてしまいました。

2つ年上の兄は中学生の頃に症状が出始めました。症状が出たのは私より遅いのですが、症状の強弱で言えば兄の方が強かったです。25才の時に更に強く症状が出始め、主に腹痛と下痢で救急外来に受診することが増えた為、消化器科に通院し検査や治療を受けましたが、やはり原因不明で症状も改善しませんでした。次第に毎日、体重が1～3キロ増減する！と兄本人が騒ぐようになりました。その頃から血液検査でクレアチンが上がり始め、腎臓が悪いかも？と指摘され、兄の主治医に私も会い「私がHAEと診断されている為、私の主治医から兄も同じだと言われている」と伝えても稀少疾患は診られないと返事をされるに留まり、それ以上の進展はありませんでした。検査の辛さに加えて症状も治らない為、通院を止め、病院に行かなくなった兄に対して「病院へ行った方がいいよ」と私が言っても「病院に行っても治らない、わからないから行かない」と兄は諦めていました。この会話を交わした翌日、兄は亡くなりました。あっという間に逝ってしまった兄は26才でした。大好きだった兄を亡くしてしまった喪失感とHAEから目を逸らし、真剣に向き合う事をせず、人事を尽くさなかった後悔から、なかなか立ち直る事ができませんでした。

1年後、私の発作も酷くなりました。体重の増減も激しく症状も激烈です。ペリナート、ボンゾール、トランサミンとHAEの治療で考えられる薬を使っても、発作は落ち着かず、年間の3分の2は通院ないし入院で病院に居る生活が3年を迎えてしまいました。

インターネットの普及や医師の皆様、製薬会社の皆様、私の知らないところから支えてくださる皆様のお陰で、私は日本人のシーワンインヒビターが正常だけれども家族性の血管性浮腫患者さんとお話する機会を頂きました。

先にも書いたように、希少疾患で報告例のないような病気であるはずがない！と否定し続けた私にとって、日本にも同じ様な患者様がいらっしゃる事実を実感することができて良かったです。遺伝性の血管浮腫とともにシーワンインヒビターが正常の遺伝性血管性浮腫の研究が進む事を願ってやみません。と同時に欧米で認可されているお薬の承認が日本でも早くおこなうことを希望しています。

また、仕事をしている患者にとっては周りの理解が不可欠です。

希少疾患である HAE という病気のことをみんなに知ってもらい、どの患者も病気と共存しながら生きていきやすい環境になればと常に思っています。

それが私の生きる希望なのです。

軽症患者も含めた調査で重症化を防ぐ手立てを

つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）

軟骨無形成症とは

軟骨無形成症は、軟骨細胞の異常によって骨の形成が阻害され、手足の短縮を伴う低身長になるとともに、全身にさまざまな症状が起こり得る、骨系統疾患の代表的な疾患の一つです。この疾患は常染色体優性遺伝の遺伝形式をとりますが、患者の大多数は親からの遺伝ではなく、遺伝子の突然変異によって生まれます。骨系統疾患の中では多くみられますが、その出生率は1万人から2万人に1人程度だとされる、希少な疾患です。

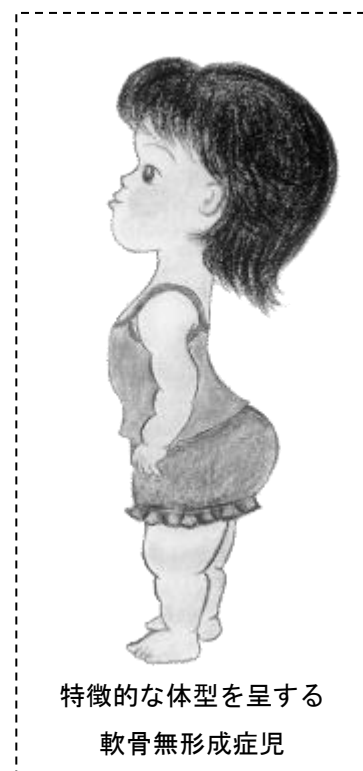
軟骨無形成症の原因と主な症状

軟骨無形成症の特徴的な症状は手足の短縮を伴う低身長で、成人男性の平均身長は130cm程度、女性では120cm程度にしかありません。腕の短縮に加えて指も短く、手を下ろしても指先が太腿の付け根付近までしか届きません。頭囲が大きく、腰椎の湾曲が強いため、直立したときにお尻を後ろに突き出したような体型を取ります。

腕や脚などの骨は、成長軟骨といわれる軟骨が増殖して骨に置き換わることで縦方向に伸びますが、この疾患では遺伝子の特定の一点が変異しているため軟骨が骨に置き換わる過程で異常が起こり、骨の伸びが阻害されることが原因だとされています。

遺伝子の変異は全身の骨に影響を及ぼし、手足の短縮や低身長だけでなく、大後頭孔狭窄や水頭症などの脳神経に関する症状、脊柱管狭窄症や脊椎の前湾・後湾などの脊椎に関する症状、睡眠時無呼吸症、O脚変形や関節可動域の異常、慢性中耳炎・滲出性中耳炎、歯列や噛み合わせの異常などの、さまざまな症状が起こり得ます。

これらの症状は発症頻度も重症度にも個人差は大きく、また対応する診療科も小児科・整形外科のほか、脳神経外科、耳鼻科、歯科・口腔外科等、多岐にわたります。



特徴的な体型を呈する
軟骨無形成症児

より希少な骨系統疾患患者の現状

骨系統疾患は現在400種類以上存在することが知られていて、その多くは数万人から数十万人に一人程度の出生率だとされる、非常に患者数の少ない疾患です。そのため個別の疾患に対応した患者会もほとんどなく、軟骨無形成症を主に対象とする当会にも、少しでも有用な情報を求めて何種類もの骨系統疾患の患者や家族が加わっています。

こうしたより希少な骨系統疾患の患者たちは、個々の疾患をよくご存知の専門医の少なさや疾患に関する情報の不足などにより、病状がどのように変化するか分からない、同病者が少ないため相談できる相手がいないなど、先が見えない不安の中で日々過ごしています。

骨系統疾患を取り巻く諸問題

軟骨無形成症を含む骨系統疾患の多くは遺伝子の変異が原因だとされていて、今のところ根治療

法はありません。現在行われている治療は、各疾患に伴う諸症状に対応するものが中心です。

いくつかの疾患に対して現在さまざまな治療法の研究が進められていますが、各疾患とも、現時点では根本的な治療法の確立にはまだ相当の時間が必要だとされています。

また希少な疾患のため症例数が少ないことなどで、研究が進みにくいという問題もあります。

社会生活上でも、例えば軟骨無形成症の場合、患者たちはその体型的な特徴から、単に高い所に届かないということだけでなく、自動券売機やATM等でのタッチパネル操作を行うことが難しいなど、健常者に対応した社会システムのなかで自立・自活するための障壁は、随所に存在します。

制度面を見ても、軟骨無形成症の代表的な症状である手足の短縮と低身長だけでは、現時点では身体障害者手帳の対象外だとされています。一方でその外見や不便さから日常生活の中では障害者扱いされる現実があり、いわば“手帳なき障害者”との立場に置かれた患者たちは、社会生活での実状と制度とのギャップに悩まされています。

他の骨系統疾患でも置かれた社会環境は厳しく、疾患に対する周囲の無理解や、身障者手帳取得の難しさなど社会生活での実情と制度とのギャップに悩まされる患者は少なくありません。

指定難病や小児慢性特定疾病医療費助成制度（小慢）の対象疾患が拡充されたことで、骨系統疾患も一部が各制度の対象疾患に認定されました。しかし、指定難病では重症度基準によって一定の症状よりも重い患者のみが対象者とされ、小慢では制度の対象となる治療法が規定されています。

一方で、遺伝子の変異により発症する骨系統疾患は生涯疾患と向き合っていかなければなりませんし、全身にさまざまな症状が起こることが知られています。複数の科にわたる治療が必要な症状も少なくありませんし、症状の軽いうちから適切に対応することで症状の悪化を遅らせたりQOLの低下を防いだりすることが期待できますが、それらの治療が制度の対象にならない可能性は少なくありません。

実際に、軟骨無形成症は昨年7月から指定難病の対象疾患となりましたが、治療を要する患者からの『指定難病の申請をしたが認められなかった』等の相談が、何例も寄せられています。

患者たちの願い

骨系統疾患の多くは患者数が少なく、個々の疾患をみると、中には経年的な症状の推移すら明らかではないものもあります。遺伝子の変異を病因とする疾患の性格上、患者は生涯疾患と向き合う必要がありますし、全身に現れるさまざまな症状への対応に迫られることとなります。しかし小慢や指定難病は制度上、規定されていない治療法や一定未満の軽症患者は対象とされていません。

患者や家族の多くは、軽症患者も含めて幅広く調査することで疾患の全体像を明らかにし、関係する各科が連携して対応することで疾患の悪化を防いだり遅らせたり、QOLの維持に役立つ研究を進めていただくことを望んでいます。

症状の悪化を防ぎ、QOLが適切に保たれることで、患者は自分の状況にあった仕事をする事ができますし、納税者として自信を持って社会生活を送り、社会に貢献することもできます。

患者の社会参加の観点からも、軽症患者を含めた症例収集と調査・治療研究の推進をお願いして、つくしの会のアピールとさせていただきます。

全国ファブリー病患者と家族の会のアピール！

私達は北海道から沖縄まで点在している希少疾病で代謝異常症の「全国ファブリー病患者と家族の会」です。56 疾病当時から国の難病指定となり高額医療費助成を受けています。1 つの酵素が欠損、活性が低下しているために代謝（汗が出ない）が出来ないのです。脳、心臓、腎臓、目、聴力、皮膚等様々な機能に障害が起きます。幼少期の頃より四肢疼痛、各症状に苦しめられ就学上、就労上、家庭生活上、生涯にわたって、苦しめられ、悩まされ続けます。目に見えない疾病だけに誤解もされます。ファブリー病は人生そのものです。

全国に専門医が限られているので遠方まで行かなくてはなりません。若いうちは、軽い症状の段階はそれでも良いのですが、症状が不可逆的に進むので、いずれは生活している圏内で、治療して診てもらえる病院や医師がいることがとても重要なことです。子供の治療も始まっているからなおさらです。

4 人家族でも 3 人がファブリー病というケースも多く、子供も患者で大人も患者です。子供は就学上（休みがち、体育は見学、就学旅行等不参加、いじめの対象等）で苦勞しています。親は就労（転職が多い、会社に言えない、言うとお止められる。言わないでいると症状は悪化し勤務が無理。休みがちとなる。職種はおのずと限られる営業職は無理。等々）で苦勞しています。その為に収入が安定せず、生活上の困難さが伴います。

こうした特異な症状の為、籠ってしまったり、疾病を受け入れることができなかつたり、不定期に来るとえようなないからだの痛みに耐えているのです。近所に知られたくない、周りに知られたくない、そうした理由で周囲から孤立してしまう。それが実体なのです。昨年 1 月、難病法が施行されてからは、立ち位置が明確になったことにより、多くの方に理解をして頂き、早期に発見、早期に診断が出来、早期に治療が出来るように、全国に向けて啓発活動を実施しています。あわせて会員の相互の親睦と融和を目的に全国セミナー・シンポジウムを各地で開催しています。

全国を 5 ブロックに分け 7 主要地区（札幌・仙台・東京・名古屋・大阪・福岡・那覇）でシンポジウム・セミナー活動を実施しています。厚労省、各自治体の後援を得、各製薬会社、関係支援団体、一般を交えての市民公開型のセミナーやシンポジウムを開催しています。根本的治療ではなく 2 つの酵素補充療法という点滴治療薬があります。また治験の段階ですが 2 つの薬もあります。

患者自身はメンタルヘルケアを勉強し、各医療機関にはファブリー病は多臓器障害を起こしますので、各科が連携してチーム医療で患者に向き合って対応して頂くようお願いいたします。(拠点病院の在り方)

希少疾病故、海外の患者会（ヨーロッパ、アジア、アメリカ、ロシア等）とも交流し活動の場を広げています。

我々にとって、対処療法はとても大事です。それを支えているのが皆保険制度です。財政が圧迫する中で皆保険の見直しはいろいろなところで取沙汰されていて、時には揺らいでいるように見えます。我々に不安を与えないでください。世界に冠たる保険制度ですから、みんなで守り、時代にあった皆保険制度にしていかななくてはならないと思っています。

「悩みを解消して活力ある生活を人生生き生き！projectのアピール」

1. 全国何処に住んでいても公平・公正で安心・安全な医療サービスが享受できるように。
2. 各地の医療機関で患者へ常に正しい情報が提供可能な相談窓口の創設を。
3. 早期発見・早期診断・早期治療が出来る総合型拠点病院を。
4. 拠点病院とかかりつけ医などの特別機能病院との医療提供連携体制の確立を。
5. 難病等の遺伝子治療など新たな治療に取り組む総合型研究医療機関の体制を。
6. 各地域の難病にかかわる医師・医療従事者のスキルアップを。
7. 難病患者の難病年金の創設と各企業への障害者同様の就労の義務化を。
8. 各地の難病対策地域協議会に希少疾病の当事者意見が反映できるように。
9. 一人暮らしの難病患者への行政や各自治体の支援体制の充実を。
10. 生活者が安心して暮らせる皆保険制度の充実を。

難病は人類学的に一定の割合で発症する、誰にも起こり得ること、だから時代にあった制度をつくり、誰もが尊厳をもった生活が出来るようにし、皆保険制度の下で、それを受け入れる共生社会の実現を、我々は目指していきたいと考えています。

一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）

以上。

—どの地域に住んでいても安心して医療を受けられることが願い—

遠隔医療が難病児者の身近なものになるよう わたしたちは活動しています！

中枢性尿崩症(CDI)の会

■難病児者が抱える「共通の問題」とは

難病児者（成人・小児の難病患者）を診ることができる専門医は、疾患を問わず不足しています。専門医の地域格差や診療科の偏在も深刻な問題です。

その為、症状に苦しみながらも診断さえつかない患者や、受診の遅れから初期に適切な治療が受けられない患者もいます。ようやく治療を開始しても、専門性の高い難病ゆえ、自分の住む地域でかかりつけ医を見つけることは難しく、近隣の拠点病院には該当する診療科がない、あるいは専門医がいないなどの理由から、遠方の大病院に通院せざるを得ない患者もいます。通院困難から症状の変化に応じたきめ細かい治療、継続した治療が受けられない患者も少なくありません。

このように、病気の辛さに加え、専門医不足や地域格差により治療や療養生活にも不安や悩みを抱えながら生きていくことは、難病児者にとって二重の苦しみです。

また、難病対策委員会の“難病の医療提供体制の在り方について”でも、「できる限り早期に正しい診断ができる体制」「診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」などが、方向性としてあがっています。現状のままでは実現は可能なのでしょうか？



専門医の不足や、医療の地域格差は、どの難病にも共通する問題だね。良い解決方法がないのかな？



わたしが暮らす地域に専門医がいないから、なかなか難病と診断されず、辛かったわ。今は遠くの大学病院に通院しているけど、体調が悪いから大変なの。



良い解決方法がありますよ！

どの地域に住んでいても必要な医療が受けられる遠隔医療

遠隔医療とは、遠く離れた場所にいる医師と患者、または医師と医師（専門医とかかりつけ医）を、インターネットを利用してパソコンやテレビ電話などで繋ぎ、診察や診断を行うシステムのことです。たとえば、自分の暮らす地域に専門医がいなかったり、重い症状で遠くの大病院に通院するのが大変な場合でも、遠隔医療を活用すれば、かかりつけ医や在宅で必要な医療を受けることが可能です。

わたしたちは、遠隔医療が難病児者にも利用しやすい環境として整備され、どの地域に住んでいても安心して必要な医療が受けられることを願い、「日本遠隔医療学会」の専門家と一緒に、地道な活動を続けています。



※2015年8月、厚生労働省が遠隔医療（診療）に事実上の解禁通告を出しました。

■これまでの活動

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会（障難協）、中枢性尿崩症(CDI)の会、遠隔医療をとことん考える会が合同で活動しています。一緒に活動して下さる方（団体）、ご支援・応援も大歓迎です！

- ・遠隔医療を学ぶ勉強会の開催（9回）
- ・厚生労働省および埼玉県に要望書の提出（複数回）
- ・政党との意見交換会・陳情
- ・遠隔医療を望む患者の立場から講演・プレゼン
- ・メディア（新聞、TVなど）での啓発（複数回）



県民福祉講座（障難協主催）



厚生労働省へ要望書提出



講演



メディア掲載



遠隔で患者支援する「服薬支援装置 ふっくん®」の体験談 —見守りで安心！乱れていた服薬が、飲み忘れ・重複ゼロに改善—

私は、国の指定難病である「中枢性尿崩症」および「下垂体機能低下症」と複数の合併症を患っていますが、全身症状が重くなった頃から日常生活に大きな支障をきたすようになりました。中でも深刻だったのは命に関わる服薬管理で、飲み忘れが増えていました。

遠隔医療の活動をしていたこともあり、関係者から、遠隔で患者を支援する「服薬支援装置 ふっくん」を自宅に設置してもらいました。

この装置は、服薬時間になるとオルゴールが鳴り一包化された1回分の薬が出ることで飲み忘れや重複を防ぎ、飲み忘れた時は服薬支援者から電話連絡が入ることで見守りをしてくれるお薬箱です。服薬時間外も、必要に応じて支援者を呼び出すボタンがあり、日常の見守りをしてくれます。



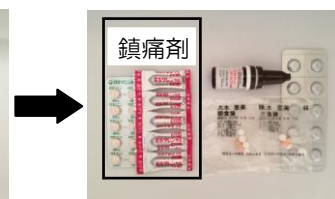
その結果！

見守りを得たことで安心して療養ができるようになり、服薬は飲み忘れ・重複ゼロに改善されました。1日の服薬量および服薬回数も大幅に減らすことに成功、精神的にも楽になりました。

早く「遠隔医療」も受けたいです！



装置使用前



装置使用后（改善！）

■ ホームページで情報発信

遠隔医療をとことん考える会 HP で、勉強会の案内や活動の詳細をブログに書いています。
※携帯・スマホでQRコードをクリック→



文責：中枢性尿崩症(CDI)の会 副代表 大木里美（連絡先 enkakutokoton@yahoo.co.jp）

心臓病児が安心して手術を受けられるために 自立支援医療(育成医療)を制度化してください！



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

【子どもの心臓手術の公的医療費助成をめぐる現状】

50年前、私たちの会が創設された当時は、高額な心臓手術の費用が工面できず手術を受けられない子どもたちを何とかして救いたいということが最大の願いでした。病児の親たちが立ち上がり、国や社会に訴え、児童の健全育成を目的とした児童福祉法にもとづき成立できたのが育成医療制度です。

2006年には障害者自立支援法により自立支援医療として、更生医療、精神通院医療と一本化されて1割の患者負担が導入されましたが、小さな子どものいる利用世帯は収入も貯えも少ない若年層であり、負担を軽減する必要があるとして3年間の経過的特例措置が設けられました。経過的特例措置はその後も必要性が高いことから、継続され、中間所得層については、月額上限が5,000円～10,000円と低額に抑えられ、今も病児の家族の大きな支えとなっています。

しかし、障害者総合支援法施行3年後の見直しのなかで、この特例措置の見直しが議論の俎上に上がりました。2015年12月に出された社会保障審議会障害者部会の報告書のなかでは、「施行後10年を経過すること、平成22年度より障害福祉サービスの低所得者の利用者負担が無料となっていること、他制度とのバランスや公平性等を踏まえ、検討すべきである。」ということが述べられており、措置の期限となっている2018年3月以降の継続がわからない状況となっています。

自立支援医療の利用者負担

厚生労働省資料に加筆

- ① 利用者負担が過大なものにならないよう、所得に応じて1月当たりの負担額を設定。(これに満たない場合は1割)
- ② 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層については、更に軽減措置を実施。

所得区分	更生医療・精神通院医療	育成医療	重度かつ継続	
一定所得以上	対象外	対象外	20,000円	市町村民税235,000円以上
中間所得	医療保険の高額療養費 ※精神通院の殆どは重度かつ継続	10,000円	10,000円	市町村民税課税以上 235,000円未満
		5,000円	5,000円	市町村民税課税以上 33,000円未満
低所得2	5,000円	5,000円	5,000円	市町村民税課税非課税 (本人収入が800,001円以上)
低所得1	2,500円	2,500円	2,500円	市町村民税課税非課税 (本人収入が800,000円以下)
生活保護	0円	0円	0円	生活保護世帯

障害福祉サービスでは無料

経過的特例措置
(3年ごと見直し/2018年3月まで)

【見直しの問題点と私たちの願い】

私たちの会は、今回の制度見直しに対して以下のとおり意見を述べてきました。

〔問題点〕

- ① 自立支援医療は国としての障害者への公的医療費助成の根幹をなすものであり、小児慢性特定疾病や難病患者への医療費助成、さらには自治体の子どもや障害者への医療費助成制度などへも大きく影響するものです。それだけに、議論にあたっては、障害児者・家族の実態をふまえた慎重な審議が行われるべきです。財政上の問題から拙速に結論を出すようなことは決してあってはなりません。
- ② 現状でも利用している世帯は収入や貯えの少ない若年層が多数を占めており、特例措置がとられた当時と状況は変わっていません。むしろ、先天性心疾患患者が手術をする年齢は早まっており、1～3歳の時期には大きな手術を行います。また、重症な病気の患者は3～4回と繰り返し手術をしなければならず、利用者負担が大きく増えることはそうした世帯にとっては大きな影響をもたらします。
- ③ 児童福祉法の「児童の健全育成」を目的とした制度として行われてきた育成医療のその趣旨は今も変わらないものです。子どもたちを医療から遠ざけることにより障害を重度化させてしまうことがあってはなりません。
- ④ 心臓病児の治療は高度な医療技術は専門医療機関に集約化されており、住居から遠く離れた病院で手術を受ける患者が多数います。私たちの会員のなかでも、4人に1人が県外での手術や通院を余儀なくされています。患者・家族には、病院にかかるための交通費や付添のための家族の負担、残された兄弟姉妹の問題など、見えない医療費が必要ですが、これらには何ら公的な補助はありません。
- ⑤ そもそも、2010年の自立支援違憲訴訟団との基本合意文書で「当面の重要な課題」とされた利用者負担の在り方の検討がなおざりにされてきたこと自体を議論すべきであり、見直すべきは住民税非課税世帯の全額公費負担化を早急に行うのが国の責任を果たす第一の課題です。

〔私たちの願い〕

1. 自立支援医療の経過的特例措置を2018年以降も継続するとともに、必要な財源を確保して恒久的な制度としてください。
2. 成人期で再手術を必要とする心臓病者が増えています。18歳以降も安心して手術が受けられるよう、育成医療と同様の負担軽減措置を設けてください。
3. 2010年の自立支援法違憲訴訟団との基本合意文書で「当面の重要な課題」とされた利用者負担のあり方の検討を早急に行い、住民税非課税世帯は全額公費負担としてください。



膠原病について

膠原病という病気は一つの病気ではなく、免疫の異常から全身に炎症の起こる疾患の総称です。未だ原因不明で、発熱、紅斑やレイノー現象などの皮膚症状、関節痛（炎）、さらに疾病によってきわめて多彩な内臓（腎臓、肺、心臓、脳、肝臓、消化管など）に障害を伴います。主たる治療は副腎皮質ステロイドや免疫抑制薬などの非特異的治療法での対症療法です。医療の進歩により生命予後の改善をみていますが、反面、長期療養を必要とする患者が増加し、治療薬剤による副作用や高齢化に伴う合併症で苦しんでいる患者も増えています。一方においては、膠原病に対する一般社会の認識や理解が未だ充分に得られていないために、療養を続けながらの就労や結婚・出産・育児などの社会生活に支障をきたしているのが現状です。

・医療費助成制度について

病気を重症化させないことは難病対策の重要な役割であり、病気を持ちながらも社会の一員として生活するためには、医療費助成制度は最低限の条件です。また、低所得者の負担増が大きいため低所得者対策が必要と考えます。指定難病に付随して発生する傷病に関する医療について、確実に医療費助成の対象にすべきです。療養期間が長くなれば、合併症や副作用などの影響が大きくなるため、原疾患のみならず対象領域を広く考えるべきです。また、介護費用や保険適用されない療養上かかる費用も含めて、難病にかかる支出全体を考慮して自己負担の在り方を検討するべきです。

・重症度分類について

現状の治療を受けられなくなれば、重症化してしまうと考えられます。発症時もしくは増悪時の初期であっても、疾患活動性が高ければ重症度は高いと考えるべきです。同じ疾患群であれば「重症度分類」の考え方を同様にすべきであり、膠原病に分類される指定難病であっても、介護度、症状、疾患活動性、治療法など、様々な観点から重症度分類が決められており、必ずしも横並びの公平性が確保されていません。全身性エリテマトーデスでは非破壊性の関節炎でも重症度分類の基準を満たすが、混合性結合組織病の関節炎は骨破壊を伴わないと基準を満たさないなど、不合理な点がみられます。重症度分類で病状の程度が一定程度未満の方の施策も重要です。重症化させないことは難病対策の重要な視点であると考え、軽症者が申請しなくなれば、行政側および患者側双方の情報が絶たれてしまうと考えます。軽症者を含めた信頼性の高いデータベースの構築のための方策を検討すべきです。

・介護福祉サービスについて

障害者総合支援法による障害福祉サービスの周知活動を積極的に行うべきです。指定難病の申請時に、市町村と連携しながら福祉サービスについて説明するなど、該当者を掘り起こしていく必要があります。厚生労働省が主導して「難病患者のための福祉ガイドブック」のひな型を作成し、各市町村からの情報を加筆し発行すべきです。また、体調の変化等に配慮した臨機応変なサービスの開発が必要です。多くの部分が障害者向けのサービスの転用であるため、ニーズ調査に基づいて難病患者向けのサービスの開発を希望します。指定難病を含めて病状の重い方は、訪問看護や訪問リハビリ等の医療系サービスは医療（介護保険外）で提供すべきです。

・障がい者手帳について

障害者手帳の取得者には、所得税等の障害者控除、相続税や贈与税の軽減が適用される場合があ

り、また法定雇用率などの雇用施策にも及びます。さらに交通料金・駐車場の割引や公営施設等への入館料金の減免など社会参加に関しても影響があり、障害者手帳の有無による施策の違いは歴然としています。新たに導入された「重症度分類」は“日常生活または社会生活に支障がある者という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めた”ものであるため、例えば、この「重症度分類」によって医療費助成が認められた方については「身体障害者手帳」の所持者相当と考えて施策に反映させてよいのではないかと考えます。

・通院支援について

障害福祉サービスおよび介護保険の中で特に「通院介助」については詳しい情報提供が必要です。通院は欠かせないものであり、「通院介助」が必要な方は確実に利用できるサービス設計でなくてはならないと考えます。サービスの利用方法および費用負担等については確実に周知すべきです。長時間・長距離の通院負担の要因は医療提供体制の不備によることも多いことを考慮し、「通院介助」にかかる費用の減免を積極的に行うべきです。病院内での付き添いについても広くサービスの必要性を認めて、支給量等を決定すべきです。また、遠隔診療システムの充実を図る必要があり、専門医を起点とした地域医療ネットワークなどの構築が必要であると考えます。

・就労支援について

就労支援は社会参加の機会の確保、共生社会の実現に向けて大きな柱になると考えられ、具体的な実効性のある施策の開発が必要です。通院時の休暇等の配慮があれば、就労継続が可能な方も多いため、個々の能力を尊重して、難病であることだけを理由に雇用機会が失われないよう企業に対して周知をお願いします。ハローワーク等が中心となって事業者に働きかけ、企業に対する助成金を充実させるとともに病気を持っても採用いただける企業の開拓をお願いします（具体的な斡旋支援が必要）。在宅であれば働ける可能性は広がるため、テレワーク（在宅勤務）を含めた就労形態の可能性を開発いただきたい。特に公共機関が積極的に難病患者を採用し難病患者の就労事例を増やし、雇用管理のノウハウの確立に寄与いただきたいです。収入を増やすために、難病患者を対象とした資格や技能の習得のための職業訓練の推進および給付金の創設をお願いします。経済的な安定がないと精神的な安定も図れません。

・所得保障等について

再燃と寛解を繰り返す疾患の場合、再燃時に休職手当を支給することで就労継続をサポートすることができます。難病患者の実態を考慮して治療と就労を両立できる制度の検討をお願いします。フルタイムでの勤務が困難な場合に病状を考慮して補助できる制度、医療的観点から就労できない期間が長期に及ぶ場合に給付される年金制度を検討していただきたいです。また、国民健康保険では傷病手当金が保障されないため、傷病手当金に代わる制度の創設（例えば、定額の手当金制度）や国民健康保険料の減免など、加入制度の違いを緩和する方策を検討していただきたいです。

・全体を通して

新たな難病対策を総合的生活支援制度に成長させるためには、個々の患者の「生活障害」を適切に評価する方法が必要となり、その上で必要な施策を組み合わせるマネジメントするとともに、既存の施策を改良し、新たな施策を開発していく仕組みが必要になります。そのためには全国の難病相談支援センターでの相談内容の検討を含めて、調査研究を行う機関が必要であると考えます。

難病施策全体を通して「社会保障改革国民会議」の報告書に記載されているように難病で苦しんでいる人が将来に希望を持って生きられるような制度になっているかどうか確認し、検証しながら総合的かつ一体的な改革への取り組みを切に希望します。

線維筋痛症について

私どもが抱える疾病「線維筋痛症（せんいきんつうしょう）」は原因不明の難治性の全身的慢性疼痛で、ICD-10に収載されている疾病です。不眠や疲労などの多様な症状も呈しますが、眼に見えない痛みが主訴であるため、実際に痛みがあるのかどうか疑われることがあります。

線維筋痛症患者にとっては、すべての感覚が身体の辛い症状の引き金になります。音、光、風、低気圧、湿度・・・私たちの日常生活は痛みで満ちています。衣服が触れただけ、風が吹いただけでも痛い人が多くいます。全身の痛みに加え、疲労感、不眠、胃腸障害、ドライアイ、ドライマウス、他多くの症状が出ます。

本邦では、2006年厚生労働省研究班の疫学調査がなされ、有病率は他の国と同程度の人口比1.7%（約200万人）だと発表されています。男女比は1対4で女性に多く、年齢的には30～50代の働き盛り、家庭においても社会においても活躍している年代です。さらに18歳以下の小児にも大変な課題があることがわかってきました。18歳以下の小児患者は10万人ともいわれていますが、その総数を把握するための疫学調査さえもできていません。

この患者数に比して診察や治療をする医師は極めて限られており、入院施設もほとんどないというのが現実です。大多数の患者が、自分がこの病気であることを知らず、または受け入れ先を求めてさまよっている数年の間に症状が悪化してしまっています。200万人という総数や、若年の患者の実態を考えると国の損失は膨大ですが、医療と福祉の受け入れがない線維筋痛症患者には最低限の生活すらもいまだに保障されていません。

ニーズから出発する制度設計を

線維筋痛症患者は日常生活のとても簡単なことができません。掃除機かけ、そうきん絞り、洗濯物干し、調理。できる時とできない時があって、すぐに寝込んでしまうのでさぼっていると誤解されます。だるくて動けない時でも、見た目には元気そうねと言われるます。

実際に線維筋痛症患者のADL,QOLは相当低下しており、痛み、疲労感が強く、働けなくなった患者は数多くいます。そのうちほぼ寝たきりに近い状態のス

ページ 4 と 5 の重症患者は 200 万人のうちの 15%、30 万人と考えられています。いまだにその実態は把握されていません。

さらに小児は成人とは少し異なる病態であり、回復の可能性も高いのですが、大人以上に診療体制が整っておらず、疾患への理解も進んでいないので学校でも理解されておらず、不登校にならざるを得ない患者も多くいるのではないかと心配されています。

その一方で、現場の医療関係者など各方面の努力により、線維筋痛症は早期発見・早期治療に取り組めば、軽快することもある病気になってきました。医療費の手当てをし、介護保険の適応など何らかの方法で患者がホームヘルプサービスを受けられるようにし、経済的問題を一時的にでも行政が支援し、軽快したら、社会復帰の支援、就労就学の支援が必要です。

一旦病気になっても再スタートできる社会でなければなりません。私たちは社会の一員として生きていきたいのです。

日本の福祉制度には、まず「病名」とか「障害名」とか、その人の社会的障壁につく名前が必要です。そしてさらに、サービスのメニューはそれらの名前を想定して決められていて、支援してほしいことをそこに無理やりにでも当てはめないと利用できないのが現状です。

人数や重症度、ましてや病名など、個々人の患者の生活上の困難とは、本来関係ない基準で対象者が決まっていく限り、いつまでも、対象とならず取り残される命がうまれてしまうのです。

「中には病気になる人もいる」事は、生物としての多様性を持つ人類にとっての必然でしょう。しかし、私たち病者が抱えるこの問題は、なかなか社会全体のものとしてとらえられていません。科学、医療がいかに進歩しても、そこに社会の成熟が追い付いていかなければ、大多数の人がそれを享受することはできないのです。「ニーズ」から出発する制度設計ができれば、線維筋痛症患者をはじめ、目に見えない困難を抱える慢性疾患患者の多くに何らかの福祉サービスが届きます。

難病法を各地域でよりよいものに育てていく過程で、このような慢性疾患を抱えて生きる者全体を見据えた議論や制度設計が深まっていくように願っています。

誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して ～先進的な治療薬開発・実用化～

日本ムコ多糖症患者家族の会
会長 秋山 武之

1. 日本ムコ多糖症患者家族の会について

本会は、1986年に8家族で発足。現在の会員数は200余名、うち患者数は190名余り。会員ベース患者の平均年齢は20歳未満。

先天性代謝異常症のうち、ムコ多糖代謝異常症(以下:ムコ多糖症)、ムコリポドーシス、ガラクトシアリドーシス、GM1-ガングリオシドーシス、GM2-ガングリオシドーシス(以下:類縁疾患)の患者及びその家族同士の情報交換等を通じて、疾患に関する知識を深め、会員相互の親睦を図り、また、当該疾患の原因究明、治療方法の確立を目指すとともに、社会に対し当該疾患に関する認識を広め、もって患者及びその家族の福祉の向上を図ることを目的として、以下の活動を行っている。

①機関紙等の発行 ②親睦交流会の開催 ③医療相談会の開催 ④他の関係団体との情報交換 ⑤医師、病院その他医療研究機関等に対し、疾患の原因究明、治療方法の確立を求め、また、治療研究に協力すること ⑥国・自治体等の関係機関に対し、医療・福祉制度の充実、疾患の原因究明、治療方法の確立に必要な支援又は施策の実施を要請すること

⑦社会に対し、疾患に対する認識・理解を広めること

その他目的を達成するために必要な事業

活動のうち、主なトピックスは以下の通り。

A)ドラッグラグをできるだけ小さくするための活動

2003年当時、日本では一般に欧米で承認された医薬品が国内で承認されるには3～4年かかり、この遅れは「ドラッグラグ」と問題になっていた。患者家族と本会が政府に対して繰り返し陳情し、メディアを通じて活動を続けた結果、国も新たなスキームを提示し、「ドラッグラグ」の期間を縮めていく事が出来た。

B)国際MPSネットワークミーティングを日本で開催(2013年)

ムコ多糖症は約20数か国の関連患者会が連携し、研究開発される治療法の最新情報や、患者会活動の知識や問題点を共有する国際MPSネットワークがある。

2013年に国際ネットワークミーティングを日本で開催、12か国の参加、国内外ともに情報や知識を共有する事が出来た。

C)海外患者会の支援活動に協力(2014年)

マレーシアのライソゾーム患者家族会であるMalaysia Lysosomal Diseases Associationより酵素補充療法導入の支援要請を受け、国王や政府関係者も参加される催しの席で、日本の請願活動や、ご家族のビデオメッセージならびに手記メッセージの披露を交えて、早期投与の重要性を訴えた。

2. ムコ多糖症と類縁疾患について

ムコ多糖症は、生まれつきリソソーム(ライソゾームともいう)内のグリコサミノグリカン(GAG:ムコ多糖ともいう)を分解する酵素の働きが無いか弱いために、GAGがリソソーム内に蓄積して、軟骨、心臓弁、気管、内臓、脳中枢など全身の機能が衰え、命を脅かす全身性の疾患で、リソソームに蓄積する物質の種類により11種類の疾患が知られている。推定患者数は200～300名といわ

れているが、一疾患あたりの患者数は多くても100人強、少ない病型では数名にも満たない。

治療法は、根治療法は無い。一部の型では骨髄移植で進行が緩和しているが、拒絶等のリスクは否めない。近年積極治療として、一部の病型に酵素補充療法が保険診療で受けられるようになったが、いずれの治療法も軟骨、心臓弁、脳中枢には効果が見られず限定的な事が分ってきた。

ムコ多糖症ならびに類縁する疾患の共通点として、重症型は、出生期～幼少期に多くの命に係わる諸症状が現れ、対症療法で命を繋ぐも、多くの医療ケアが必要となり、20歳を迎える事が難しい。軽症型は、成人期を迎える事が出来たとしても、生活の不自由が現在の障害者分類に当てはまらない患者も見られ、福祉等十分な行政の支援も受けられず、症状の進行による合併症の対症療法を行うも、急性期に命を落とす患者が見られる。

患者の生後、保護者が感じる初発症状と、医療者から確定診断を受けるまでの年齢差が数年と開いている傾向がみられる。生活においても、難病という偏見から就学や就職で苦勞する患者も見られる。

3. 要望事項

積年、大半は成人を迎える事が叶わぬ患者の命をもって歴史を繰り返してきた当会にとって、全ての病型の根治療法は未だ叶わぬ大きな願望であるが、根治療法の確立が、今後医療費負担の軽減に大きく寄与するものと考えている。しかし、希少難病薬(みなしご薬:本会の造語)は、患者数が少ないことから製薬企業が開発を行わないことが大きなハードルとなっている。製薬企業もアンメット・メディカルニーズの領域へとシフトしてきているが、「希少疾患には患者さんの少なさゆえの研究の難しさもあると感じている。」とお聞きしている。

超希少疾病では、匿名情報でも患者が特定される可能性があり、医療情報の活用が制限される懸念がある。しかし、超希少疾病を持つ親の中には個人が特定されてでも医療情報を活用して欲しい方はいる。早期の先進的な治療薬開発・実用化が望まれる。

①ゲノム編集研究開発の推進

ゲノム編集をすることによって遺伝性の病気の大元である遺伝子変異を修復できる可能性が出てきており、根本的な治療法となって働き方にも大きく寄与する事が期待される。欧米ではいくつかの企業が臨床治験を計画しており、日本においてもこの分野での基礎研究を早急に開始することが必要である。

②薬剤に対する優遇措置やインセンティブ施策の導入

ここ数年、医療技術の進歩にともない高額な薬が増えてきていることで、保険財政の危機になるのではとの声も聞こえ始めているが、十分な協議の上、対策を講じて頂くことをお願いしたい。

患者や国民の声にも耳を傾けて頂き、病気で苦しむ患者さんの働き方が変わる薬剤に対しての優遇措置、また、その研究開発者へのインセンティブ等を実施願いたい。

③難病に取り組む研究者が安心して研究できる環境の整備促進

京都大学iPS細胞研究所所長の山中伸弥先生も基礎研究の重要性と雇用の安定性を言われる。日本の大学の構造上、研究者が研究テーマに沿って研究ができないこと、研究者に与えられる研究期間が3年、5年など安定して研究できる環境でないこと等が、日本の基礎研究が臨床へと繋がっていかない理由と考えられる。

それには、研究者が研究開発に安心且つ、継続して働ける環境の整備に取り組んで頂くことで、モチベーション維持が実現できると考えている。

～以上～

早期発見、予防薬・治療薬の開発と保険収載の実現を 支援してください

特定非営利活動法人おれんじの会

特発性大腿骨頭壊死症は原因不明ですが、ステロイドを使用する患者に高率に発生することが知られています。ただ、壊死が発生しても無症状期間が長く、症状が出て病院に行ったときは既に進行していて、大きな手術をする必要がある状態となってしまう患者が少なくありません。手術をしなかった場合は股関節の障害、痛みと付き合いしかなく、対症療法です。

ステロイドがリスクとなることが分かっても壊死を予防する薬はいまだにありません。また、進行を抑えるものもありません。原疾患の治療のために必要な薬は受容するしかないので、骨壊死の予防薬ができることを切に願っています。創薬の国を挙げての支援をお願いします。もちろん保険収載としていただかないと患者は就労制限がある人も多いため経済的にゆとりがなく、使いたくても使えなくなってしまうです。

再生医療の一端として、間葉系幹細胞移植、単核球移植などの先端医療が行われていますが、まだ一般的ではありません。限られた医療機関を頼って、患者はわらをもすがる思いで、遠方の大学病院に受診しています。医療費のみならず交通費もかかります。再生医療分野の治療法の早期確立を望みます。有効性が確認されたなら、全国どこにいても治療を受けるチャンスがあるようにしてほしいと思います。

私たちの最大の要望は、病気の原因の究明と予防です。大学など、研究機関の支援をお願いします。

一般就労では難病というと敬遠されてしまいます。股関節が悪くても、条件さえ整えば、就労できるのに理解がなされていないのです。国を挙げて、すべての難病が正しく理解されるよう、啓発を進めてください。

更に、就労に関しては、障害者雇用促進法で、難病患者も障害者と同じように就労の合理的配慮の対象とされました。職場の動線を少なくし、階段でなくエレベーターを利用する、物を運ぶのに台車を使う、座る椅子を高いものにするといった配慮があれば私たちは働きやすくなります。環境整備が中小企業では厳しい現状があり労働者側がいられなくなってやめることになる事例が後を絶ちません。難病患者に対する合理的配慮が企業の自助努力だけでは実現できません。中小企業向けの財政的な援助を難開金とは別の奨励金として作ってほしいと思います。

特発性大腿骨頭壊死症の患者が障害者の枠で就職しようとしても障害者手帳を取得していないと面接すら受けられません。股関節障害は、人工股関節での等級は従来は片側で4級、両側で3級でしたが、法改正によって見直しされ、最近では人工股関節のほとんどが手帳の対象になりません。手術していない場合、多くは症状が固定していないという理由で診断書の対象にもなりません。

手帳がなくとも難病患者が障害者と同様の制度活用可能になったはずなのに、社会参加の面では立ち遅れています。年齢層はまさに働き盛り、子供の教育にお金もかかる世代です。患者が持てるスキルを活かして、就労するには、前述の制度が現場で活用されるよう、現状に合った柔軟性を持たせるようにしてください。

慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎(CFS/ME)

Action for CFS Japan(慢性疲労症候群 疾患啓発の会)

慢性疲労症候群/筋痛性脳脊髄炎(CFS/ME)とは (症状)

これまで健康に生活していた人がある日突然原因不明の激しい全身倦怠感に襲われ、それ以降強度の疲労感と共に、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力感や、思考力の障害、抑うつ等の精神神経症状などが長期にわたって続き、健全な社会生活が送れなくなるという病気です。

病名に「疲労」とつきますが、休めば回復する普通の疲労感とは全く異なり、休んでも回復しない「**重度の消耗**」、少し動くと症状が悪化する「**極度の労作不耐**」が特長です。

(発症機序)

現状では客観的診断基準は未確立で、治療方法も確立していません。が近年の研究で CFS は「**脳神経・免疫・内分泌など他系統に異常が発生、重篤になりうる全身性疾患**」であることが解明されつつあります。サイトカイン・リンパ球サブセット異常・コルチゾールなどに明らかな異常が見つかります。重症患者で脳炎症と症状の相関も観察されました。海外では**アンプリジェン**が治療薬として認可、**リツキシマブ**の治験も進行中です。

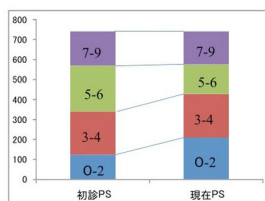
(疫学)

国内推定患者数は 24 万-36 万人。発症平均年齢は 32 歳。働き盛り・子育て盛り世代での発症が多く、小児患者も患者全体の約 20%いるなど、社会の支え手が社会から長期離脱を余儀なくされるため、研究者は「21 世紀の社会において対応すべき疾病」と警告します。

(患者をとりまく問題)

- 1) 社会参加を長期的に著しく阻害されるのに、**研究・診断治療体制**ができていない
 - 「患者の約 30%が、部屋・自宅から出られない重症患者」であり、**電動車椅子等補装具や介助が必要な状態**。さらに重症患者は長期休養でも**症状改善が見られない**
 - 療養の結果「**学校・会社に復帰できた患者**」は全体のわずか 20%、**治癒は数%**

CFS患者における重症度(PS)の推移



(大阪市大病院に1年以上通院したCFS患者 741名の調査結果より)

重症度

※H26年度ME/CFS患者の日常生活困難度調査事業より

- 【重症】身の回りのことが**できず介助を要し、一日の半分以上を横になっている** ▶ **30.2%**
- 【中等度】介助は不要だが、**通常の日常生活や軽作業ができず、ほぼ自宅休息** ▶ **35.1%**
- 【軽症】**軽作業はできるが、通常の日常生活ができず、生活の数割は自宅休息** ▶ **31.5%**

就業できない患者の割合

※H28年度慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査事業報告より

重症患者	94.6%
中等度患者	88.2%

家事の後援たきりなる割合

重症患者	95.9%
中等度患者	73.6%

2) 医師間の認知不足による、誤診やたらいまわし、それによる症状悪化

- ・ 内科医の研修育成用研修マニュアルでの CFS の習得推奨度は最低ランク

一般的な検査で異常が見つからないため、患者は「うつ病・気分障害・身体表現性障害」などの精神疾患と誤診されたり、たびたび「気のせい」「詐病」などと誤解されてしまう

「動くとも症状が悪化する」「回復能力が極度に落ちる」疾患であるのに、医師や支援者の無理解で「気分転換に外出を・運動を」と言われ、かえって重症化するケースもあります。

(海外の状況)

しかし、2016年2月以降、アメリカでは ME/CFS の扱われ方が大きく変わっています。IOM(米国医学研究所)、NIH(米国国立衛生研究所)、CDC(アメリカ疾病予防管理センター)が2016年2月までに調査等を行い、共通して下記の内容の発表を行っています。

- ・ 筋痛性能脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)は、心理的問題ではなく、**慢性的で、重篤**になりうる、**神経・免疫・内分泌**など多系統・多機能にわたる**全身性疾患**である
 - ・ 発症は予測不可能だが、寛解・再発を繰り返し、**再発時は重症化**するが多い
 - ・ 多くの患者に**症状は共通**、だが**重症度が異なり**、**重症度が機能状態に影響**
 - ・ 多くの患者(約70%)が、種々の**感染症を契機に発症**
- 研究の優先順位を上げ、予算規模を拡大し、**多施設共同研究**をスタート
国立神経疾患・脳卒中研究所(NINDS)が研究の中心的役割を担う

(要望)

上記状態を鑑み、当会 Action for CFS Japan(慢性疲労症候群 疾患啓発の会)は、下記項目を要望します。

1) **ME/CFS の診療体制の確立**：客観的な指標を含む診断基準作成と治療法開発の研究を促進し、全国各地で患者が診療を受けられる体制を早期に整えてください。

2) **ME/CFS に対する治験の研究促進**：国内外における治療法の研究の状況を踏まえつつ、リツキシマブやアンプリジェン等の治験を含む治療法開発の研究を早急に促進してください。

3) **今後の障害者総合支援法の見直しにおける福祉サービスの充実**：すでに2014年・2015年に国会にて請願が通っていますが、客観的な指標を含む診断基準が確立された場合には、迅速に対象疾患の見直しを行い、日常生活に著しく支障をきたし、介護や就労支援を必要とする患者が支援を受けられるようにしてください。

テーマ：希少・難治性疾患「シルバー・ラッセル症候群」

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

<http://srsnet.web.fc2.com/index.html>

国会議員の皆さまへ

はじめまして。「シルバー・ラッセル症候群」という希少・難治性疾患の患者会の「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク」です。

私たちにとって、国会議員の皆さまは、テレビや新聞、選挙のポスター、街頭越しにお目にかかることが多く、テレビに映る表のお仕事しか知らないのだと思います。きっと、その陰では、私たち、国家国民、世界のことを思い、様々な交渉、調整、決断など、刻々と変わる世界情勢や経済、社会的な課題と向き合いながらお仕事をされていると思います。本当にありがとうございます。

特に、私たちの疾患にも関連する医療・福祉の面では、国会や地方議会、官僚の皆さまをはじめとする立法・行政・司法を担うの方々、医師をはじめとする医療従事者・福祉従事者の方々、関連業界の方々、そして、私たち希少・難治性疾患をはじめ多くの病気・障がいを抱えた方々とそのご家族の長年にわたる喧々諤々の議論と、お互いの信頼関係を礎にして、一歩ずつより良い法律・制度が構築されてきたことは、日本国民の誇りであり、後世に残すべき、レガシーと言えると思います。

でも、昨今は、さまざまな理由で、限られたパイから、どのように予算や人材を配分すれば良いのか、国民みんなが頭を悩ませなければならない時代となりました。私たち希少・難治性疾患の患者もふくめ、国民は皆、幸せになりたいと思っていますし、国会議員の皆さまも、すべての国民を幸せにしたいと考えてくださっていると思います。

高所得でも、低所得な中でも、リスクを背負って、一生懸命働いて納めた税金が他の人の医療・福祉費に使われることを理不尽に感じる方もいらっしゃると思います。そうした方々のお力添えの上に、私たちは生活できていることへの感謝の気持ちを忘れてはいけませんし、積極的に気持ちを伝えていく必要もあると思います。

病気や障がいは、いつ、誰が、どこで、発症・受障するか、わかりません。また、ご自身で老いを感じる時期もいつかわかりません。先天性のものもあれば、後天性のものもあります。ご本人だけではなく、大切なご家族、ご友人がなるかもしれません。

そして、実際に発症・受障した直後は、皆さん、落ち込みます。「どうして私が?」「どう

して我が子が?」「何が原因で?」「昨日まではできたのに」…。そうなった時に、安心できるセーフティーネットが安定的にあることは、とてもありがたいことですし、人生の再スタート、新たな人生を歩めるきっかけにもなります。

もし、実際に発症・受障し、心や身体に傷を負いながら、1からそのセーフティーネット（患者会もふくむ）を立ち上げるとしたら、とても大変なことです。その制度が日々、向上し、上手く存続していることがとても大切になります。

安心できる医療・福祉制度は、お互いのための支援制度であるとともに、普段あまり制度を利用しない方にとっても、ご自身のための投資や財産の側面もあります。

世界のリーダーシップをとる国の一つであり、古来より「和」を尊ぶ精神を持ち、科学・工業などで、さまざまなイノベーションを成し遂げてきている日本が、オールジャパンで、知恵と工夫を絞れば、きっとみんなが納得できる、日本発の「医療・福祉モデル」を世界に発信できると、固く信じております。

最後に、私たちの疾患について、QRコード記載いたしました。シルバー・ラッセル症候群の子どもたちは、症状が多岐にわたり、自分の道を見つけ職業に就いている方、セーフティーネットの発展のために努力している方、学校の中で懸命に勉強やスポーツに励んでいる方、周囲に打ち明けられず悩んでいる方、毎日の生活で押し寄せる生活上の困難に押しつぶされそうな方、などさまざまです。多くの方のご支援のお陰で、エレベーターのドアは開いてくれました。でも、まだまだ、課題は山積しており（小児慢性特定疾病・指定難病対象外）、各階停車のエレベーターが1階、1階と昇っていくためには、皆さまのご理解が必要です。今後とも、お力添えのほど、何卒、よろしくお願い申し上げます。



安心して利用できる難病医療の充実を

～マルファン症候群とロイス・ディーツ症候群等類縁疾患患者支援団体より～

特定非営利活動法人(NPO 法人)日本マルファン協会

代表理事 関 良介

HP: www.marfan.jp

事務局メール: info@marfan.jp

マルファン症候群(Marfan Syndrome 以下、MFS)は、約 5,000 人に 1 人の発症率と言われる遺伝性疾患です。細胞と細胞をつなぐ結合組織が弱くなるため、脊柱側弯、胸郭変形、水晶体偏位、網膜剥離、気胸、大動脈瘤、大動脈解離や破裂、大動脈弁や僧帽弁の閉鎖不全などの症状が現れます。大動脈瘤や解離は、一般的には高齢者の疾患と認識されていますが、MFS の場合、10 代から働き盛りという若い世代にあらわれ、自分が MFS と知らない場合や対処が遅れると突然命を失ってしまったり、生活が一変してしまったりする患者もいます。

MFS は希少疾患のため医療者であっても実際に患者を診る機会は少なく、診断や類縁疾患との鑑別が難しい現状があります。類縁疾患の中には、MFS よりもさらに早い時期の対処が必要な疾患もあります。症状が多臓器にわたるため、患者自身をトータルに診てくれる医師を見つけることは非常に困難であり、専門外来は患者にとって大変重要なものとなっております。また、診断や類縁疾患との鑑別には、遺伝子検査の必要性を感じております。

このような状況から私ども NPO 法人日本マルファン協会より、下記のとおり要望をお伝えします。

1. 指定難病および小児慢性特定疾病制度の普及促進を

マルファン症候群は、2015 年より指定難病及び小児慢性特定疾病となった疾患です。ロイス・ディーツ症候群は、マルファン症候群に含まれる疾患として同時期に対象となりました。(現在独立表記すべき疾患として検討が続いている状況です。)

しかしながら、制度の内容が浸透しておらず、医師や行政窓口が知らないために、対象にも拘らず、申請が行えなかったり、申請が戻ってきたりした事例がありました。ようやく使える制度ができたのですから、この状況を早急に改善していただくようお願いいたします。

2. マルファン症候群と類縁疾患の専門医育成を

難病指定医であっても、マルファン症候群や類縁疾患についてよく知る医師は非常に少ない状況です。より専門性を持った難病指定医の育成をお願いいたします。

3. 保険収載となった疾患の遺伝学的検査が行える施設の拡充を

平成 28 年度診療報酬改定により、マルファン症候群等の遺伝学的検査が保険収載となりました。保険収載によって、継続的にデータが集まり、かつ、患者の負担も少なく、今後の治療研究が進むメリットが考えられます。

しかしながら、実情ではできる施設がなく、受けられないという困った状況になっているため、早急に改善をお願いいたします。

4. **難病の早期診断を進めてほしい**

マルファン症候群等の場合、早期診断されることで、定期検査により、大動脈が拡張した段階で手術ができるようになり、大動脈解離による生命の危険が軽減されます。身体にあった職業の選択も可能になります。

子どもの検診(乳幼児・就学前等)に、高身長・やせ・側弯症・眼科症状など、マルファン症候群につながるポイントも加味していただきたいと思います。

5. **遺伝学的検査による社会的不利益が生じない対策を**

今後の治療に大きな意味を成す遺伝学的検査ですが、これにより、患者家族が社会的(学校や職場、結婚、出産等)に不利益とならないような対策をお願いいたします。

以上

『金の切れ目は命の切れ目』

キャッスルマン病患者会
代表 福島かおり

キャッスルマン病が発見されて66年が経ちます。病気を完治する薬はまだ出ておらず、症状を抑える薬として新薬が承認されてから11年の歳月が経ちました。しかし、現在、適切な治療が受けられない患者がとても多くいます。

医学の進歩に伴い、病気の多様化、細分化が著しい昨今、キャッスルマン病は、発病から診断まで何件もの病院を廻り長い年数を要する事があり、発見が遅れたり、適切な治療を受けられない事が多いのが現状です。

先日、血液学会に参加させて頂きました。そこで血液科の医療従事者がどの位キャッスルマン病の事を周知されているかアンケート調査を実施したところ、キャッスルマン病を周知していない、新薬に対する認知度がまだまだ低い、新薬を使用した予後が心配な為治療に踏み切れない等という回答が多くありました。

一方、患者会に寄せられる患者側の相談や意見としては、診断が中々つかず治療が始められない、他の病名がついて違う治療を受けた、高価な治療を一生涯受ける事に躊躇し治療に踏み切れず悪化を余儀なくされた、高額治療費の為生活苦に陥ったり借金をし続けなくてはならない、症状がおさえられず社会復帰が出来ない、認知度が低くさぼり病と言われる、又、治療を受けて就業・就労をして前向きに生きたいからまず第一歩として“正しい診断”“適切な治療”を早く確立して欲しい等の意見が多くあがりました。

これらの結果は、キャッスルマン病という病気が、患者数が少ない稀少難病である事、多くの方が発症と同時に生死とは直結しない事などから、診断が付きにくく適切な治療を受ける事が叶わずに苦しんでいる人が多い事に繋がっています。

これらの問題を解決し、「金の切れ目が命の切れ目」にならないようにするためには、病気が周知され適切な治療を受けられる環境を作る事と、医療助成を中心とする患者を取り巻く環境が整えられる事、対応できるネットワーク組織の構築を進め指定難病の範疇を超えて手を差し伸べる制度が必要です。安心して医療を受け、社会復帰をする事に繋がると思われます。

今回はキャッスルマン病に寄せられる意見でしたが、このような問題は他の病気にも少なからず見受けられる事だと思います。キャッスルマン病に限らず、同じような悩みを抱える病気を持つ患者にとって、「誰もが安心して医療を受けられる社会」を皆で考えていきたいものです。

<p>団体名：認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク</p>
<p>対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）： 全国の病気や障害のある子どもとその家族／親の会連絡会の参加団体：58 団体</p>
<p>病気または団体の説明： 当会は98年2月に設立され、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行なっています。地域を結ぶネットワーク・親たちのネットワーク・職種を超えたネットワークの3つのネットワークによって、病気や障害のある子どもとその家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら活動を広げてきました。</p>
<p>活動目的・内容： 原因不明や治療方法が未確立など、いわゆる子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもたちが難病ともに暮らしています。これらの子どもたちは、長年にわたって治療を続けなければならず、また病気の後遺症として障害を併せ持つことも少なくありません。私たちは、そうした子どもたちと家族を支えQOL（クオリティ・オブ・ライフ=いのちの輝き）を高めるために大勢の人たちとネットワークを組み、以下の活動を進めています。</p> <p>①相談活動 ネットワーク電話相談室、ピアサポート活動ほか</p> <p>②交流活動 サマーキャンプ「がんばれ共和国」の建国（宮城、神奈川、静岡、愛知、熊本、沖縄、北海道、兵庫）、親の会連絡会、いのちの輝き毎日奨励賞、いのちの輝き親の会奨励賞、サンタクローズの病院訪問、プレリーダー活動、ハロウィンパーティーほか</p> <p>③社会啓発活動 こどもの難病シンポジウム、病弱教育セミナー、自立支援員研修会、広報活動ほか</p> <p>④あおぞら共和国の建国と運営</p> <p>⑤東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 相談支援、自立支援員による支援、遊びのボランティア派遣、事業の普及啓発</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い・・・）： 当会を構成しているのは、保護者をはじめ医療、教育、福祉等の場面でこれらの子どもたちと接している専門職の人々やボランティアです。もちろんあなたも難病のこども支援全国ネットワークの会員になって会の活動を支えていただくことが可能です。もし、未入会であればこれを機会に難病のこども支援全国ネットワークの会員になって当会の活動に参加いただければ幸いです。</p>
<p>連絡先： 〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル TEL 03-5840-5972 FAX 03-5840-5974 Email ganbare@nanbyonet.or.jp URL http://www.nanbyonet.or.jp/</p>

二次障害問題の解消をめざして！

全国肢体障害者団体連絡協議会
(略称：全国肢障協)

私たち全国肢障協は、すべての肢体障害者とその家族の悩みや要求を出しあい、生活・医療・労働・移動交通・教育などの権利を守り、向上させるための運動をすすめていくことを目的に、1978年に結成した肢体障害者の連絡協議会です。

私たちの組織の内外を問わず、脳性マヒやポリオ（小児マヒ）で障害のある人たちの中には「自分の障害がこれ以上重くなったら、将来の生活が不安」「もっと働きたいけど、痛みや痺れがひどくなって続けられない」など、深刻な悩みで苦しんでいる人たちがたくさんいます。私たちが大阪や愛知などで独自で行った実態調査の中では、二次障害に「常に不安」「時々不安を感じる」を合わせると68%の人が不安を抱えていることが浮き彫りになっています。悩み、苦しみの中で私たちは、「障害を持っていても、社会と関わり、健康を維持した生活を送りたい」と強く願っています。

二次障害の症状を具体的にいえば、脳性マヒであれば、間接変形、側彎、頸髄症、精神心理障害などがあり、ポリオであれば、ポストポリオなどの症状が早い人なら10歳代、20歳代から発症しています。こういう症状は、事故などで中途障害になった方にもみられる症状です。

「二次障害は加齢や障害からくる宿命的なもの」とあきらめるものではなく、早期からのリハビリを含む適切な予防や治療などの専門的医療、また、障害を補うだけの生活環境や労働環境（補装具や福祉機器の活用を含む）、メンタルサポートなどの二次障害対策が整えば、障害があっても「健康な生活の維持」は可能です。

私たちは医師などの専門家の協力により、運動の中で「二次障害」を定義化してきました。それは、「成人障害者にみられるもともとの障害の悪化またはあらたに出現した症状や障害のことで、しばしば動作能力の低下をとともなう。二次障害発症の原因として、もともとの障害（一次障害）に加齢（年を重ねる）の影響が加わるだけでなく、その障害者の置かれている生活や労働や人間関係の状況の影響が推測されている」とされ、障害のある者は誰もが何らかのかたちでその状態に至り、社会参加の土台として、それぞれの健康に影響し、社会参加の状態が大きく変わることがある、というものです。

脳性マヒ者の生活習慣病（二次障害） 予防のための10か条

(宮崎県立こども療育センター)

- 第1条：二次障害、生活習慣病の知識を身につける
- 第2条：肥満に注意し、動きやすい体を維持する
- 第3条：座位、立位・歩行の機会はできるだけ確保する
- 第4条：よく噛んで口腔機能を高め、歯肉マッサージ、歯磨き、口唇閉鎖に努める
- 第5条：こまめに体を動かし、ストレッチを継続的に行う
- 第6条：アルコールは適量を、たばこは控える(止める)
- 第7条：定期的に外出し、趣味や共通の話題をもつ仲間を作る
- 第8条：左右対称的な姿勢、バリエーション豊かな動きを心掛ける
- 第9条：適切な生活習慣を身につけ、生活・睡眠リズムを保つ
- 第10条：健康診査を年に1～2回は受ける

「臨床リハ」Vol.11、No.8、p709(医歯薬出版)より引用

その人、その障害に合った適切な医療を適切に受けることができ、その人、その障害に合った生活環境や作業環境（人間関係も含む）があることで、「二次障害」の状態に至ることを遅らせたり、軽減できる可能性があり、その具体的な対策が早急に求められています。

私たちは二次障害の総合対策として、当面以下のことを要望しています。

- 1、脳性マヒやポリオ等の二次障害を予防・治療する総合的な対策を講じてください。
 - ①当事者や専門家も含めての検討や研究をすすめる機関の創設。
 - ②必要かつ専門的な医療が受けられる専門医療機関等の拡充や連携、医師等の育成。
- 2、障害者が健康を維持できるよう、必要なリハビリが継続的に受けられるようにしてください。現在の利用日数制限は、即刻廃止してください。
- 3、入院中のヘルパー派遣を認めてください。



上記の要望項目は、請願署名として、15,050筆を集め、第190回国会に提出（2016年5月）しましたが、残念ながら否決されました。

国（厚労省）に対しても、「二次障害とは？」をテーマに懇談・勉強会も行ってきました。しかし、厚労省の対応は、「二次障害についての整理ができていない」ので「担当窓口がない」というもので、「整理する意思」さえ感じられない、非常に不誠実な回答を繰り返しています。

「二次障害」問題は、就労を始めとした社会参加がすすむ中で、顕在化してきた歴史があります。社会参加が悪いわけではなく、社会参加をするに当たっての障害の部分への支援のあり様、すなわち、合理的配慮等の不足・不十分さの結果でもあります。

その意味でも、障害者権利条約が求める水準に近づけることこそ国の役割です。

障害者権利条約第25条には、「締約国は、障害者が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利を有することを認める。締約国は、障害者が性別に配慮した保健サービス（保健に関連するリハビリテーションを含む。）を利用する機会を有することを確保するための全ての適切な措置をとる。」

また、第26条には、「締約国は、障害者が、最大限の自立並びに十分な身体的、精神的、社会的及び職業的な能力を達成し、及び維持し、並びに生活のあらゆる側面への完全な包容及び参加を達成し、及び維持することを可能とするための効果的かつ適切な措置（障害者相互による支援を通じたものを含む。）をとる。このため、締約国は、特に、保健、雇用、教育及び社会に係るサービスの分野において、リハビリテーション及びリハビリテーションについての包括的なサービス及びプログラムを企画し、強化し、及び拡張する。」と、明記されています。

権利条約は、単なる障害者団体の要望書ではなく、国連の総会において決議された、世界で求められる国際標準として位置付けられるものです。「二次障害」に関わっても、その解決のための方向性と、具体的な対策を求める根拠ともなります。

私たちの願いは、この権利条約に示されているように「障害があっても、できるだけ機能を維持し、健康な生活を送りたいし、健康に働きたいし、社会参加をしていきたい」という当たり前の願いを実現することです。二次障害問題の解消をめざし、みなさんとともに誰もが安心して医療を受けられる社会の実現に向け、頑張っていきたいと思います。

事務局 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号

電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084