

きほく通信

第30号

2012年
7月11日
発行

難病
患者家族会
きほく



難病が「障害」の範囲に含まれるとして、新たな「障害者総合福祉法」が成立しました。来年四月施行に向け現在その内容について検討されています。

難病患者も障害者福祉サービスを受けられることは画期的な前進となりますが、問題はその範囲や医療費負担にあります。同じ病名がついても適用されない人があるという問題は大きな問題です。

この検討会（難病研究・医療ワーキンググループ）には全国の難病団体を代表してJPA（日本難病・疾病団体協議会）の伊藤たてお代表が参加し、当事者の立場から各種提言しています。

その難病患者団体側の意見内容を簡単に掲載します。
(第3回 六月一五日開催分)

■難病の定義、範囲のあり方

●難病対策の定義も幅広くとらえ社会的側面を重点にしていくなさ。難病対策の範囲は縮めるのではなく患者側の視点にたった定義を。

●範囲の仕切りを患者数でとらえるべきではない。患者数の多い疾患をどうするのかということも含めて難病対策として考えるべき。

●研究が患者数の少ない病気に焦点をあてるのはわかるが、患者数が多いから困難がなくなるわけではない。数の議論にこだわらずに、対策の対象は広くとらえるべきと思う。

■医療費の助成

●そもそも患者の所得が低いから医療費の負担が大変になる。また家庭の破綻とまでいかなくても生

活上の困難な人もたくさんいる。

●受給者証の手続きが臨床調査個人票とセットになっているところをどう考えるか問題。新しい難病の法律で対象を絞るならば、障害者の制度のなかで見られるようにするか、幅広い制度の視野で考えてほしい。

■質の向上のための医療提供体制

●専門医による診断は患者にとって負担にならないように。また地域の医療体制に影響がないように慎重な議論をお願いしたい。

●誰が診断書を書くのかということでは、必ずしも指定医でなくてもいいのではないかと。神経難病患者のほとんどは地域の基幹病院が専門医が開業している医院にかかっている。

●専門医とそうでない医師で診断に差がなくなるようなシステムを構築することも課題。

●今の対策は県が実施主体。登録での負担が大きい。データの正確さを考えると、全く別の登録システムを考えていただくことが必要かと思う。

●いずれは患者のレジストリをつくらないといけないと思うが、純粹に科学として特化して考えるのか、福祉や医療費の助成の問題まで考えていくのか。そこは分けて議論してもらいたい。

■難病研究のあり方

●治療法の開発や創薬につながる研究を重点にやっていただきたい。

■小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方

※「トランジション」：大人への移行期

交流会・相談会のご案内

▼就労年金相談会

8月28日(火) 13:30~16:30 橋本保健所2階
橋本市高野口町名古屋927 0736-42-5440

10月4日(金) 13:30~16:00 和歌山市中央コミュニティーセンター1階
和歌山市三沢町1-2 073-402-2678

▼患者家族交流会(会場下記)

9月13日(木) 13:30~15:30 混合性結合組織病
9月29日(土) 13:30~15:30 モヤモヤ病
10月12日(金) 13:30~15:30 サルコイドーシス

【申込】

県難病子ども保健相談支援センター
和歌山市紀三井寺811-1 県立医大3階
TEL 073-445-0520 FAX 073-445-0603

【会長】神森 和子
紀の川市中三谷
【相談室】0736(77)5161
【事務局】〒649-6612 紀の川市北浦371
森田方 TEL 0736(75)4413

●一定年齢(20歳)以降、患者の行き場がなくなったり支援が受けられなくなることについては国としてどう考えるのか。

●患者家族のことを考えると、子どもから大人への課題を、一緒になって考えていただきたい。この問題の検討はぜひお願いしたい。

●疾患個々にいろんな状態がある。子どもから大人への移行期は、シームレスに何らかの制度につながるようなしくみを考えてほしい。

●特定疾患治療研究事業に入っている疾患はいいが現状ではよくわらずか。今後、難病対策の枠組みを大きくしようとしている時なので、可能なかぎり広く入れていけるように考えるべき。

◆前頁の第3回委員会に先立って開催された第2回会議(5月18日)のようすを掲載します。

■難病の定義、範囲について

○(伊藤) 難病の定義をどうするかについては、これまで様々な議論があった。定義といっても法律や施策のそれぞれで違っている。そこを整理しないと「希少性をどう考えるか」という問題は見えてこない。私は「難病対策要綱」における定義は、当時の社会環境のなかで、福祉も含めた社会的な側面もあわせて定義したもので、先駆的な定義だったと思う。国際的にもそういう評価を受けた。そういう意味ではまずこの定義を、今後の難病対策のなかでも貫くべきではないか。医療費助成など個別施策のなかでの在り方については分けて議論してもらいたい。「希少性について差がある」というのは差ではなく、定義の目的が違う。特定疾患の定義と難病の定義は混同しないで議論してもらいたい。

○(伊藤) 介護や経済的な問題の解決という点、福祉的な措置が必要な人たちのことを考えると、希少疾患以外の難治性疾患の人たちにも福祉サービスは必要。また研究ということになると範囲をもっと広くなる必要がある。私は、障害者総合支援法における福祉の支援の範囲については、難病の定義は幅広くとらえるべきと考える。

○(伊藤) 施策の対象範囲を明確化するためにということでは診断基準を明確化するとすると、いま診断方法もわからず困難を抱えている患者を対策からはずすということになる。それでは一体改革大綱での記述とも違うことにならないか。

○(伊藤) 先生方が研究としてまとめられることに異論はないが、このワーキンググループとしてまとめることについては態度を保留させてほしい。

○(伊藤) 福祉の対象範囲については広く含めていたいただきたい。

○(伊藤) この法案(障害者総合支援法案)がとおると来年4月から施行となる。疾病という観点から障害者施策に入るはじめての法律となる。その対象範囲をどうするかについて健康局にホールが投げられてきている。その範囲をきちんと決めないと、範囲がきまらないままに施行となってしまう。このワーキングで決めるのかどうかはつきりしてほしい。

■医療費助成のあり方について

○(伊藤) 医療費助成のところでは、希少性疾患という概念をきちんととらえることが必要。現在の56疾患を基本に、同じような条件にあるような疾患、患者は対策に入れるべき。他の慢性疾患と比較しての公平性をいうなら、本来は、一般的な疾患患者も

含めての医療費負担軽減を医療保険の高額療養費制度の改善でまず行うべき。公平性とは何をさすのか。治療法でしぼることや他制度との均衡についても、そういう論の建て方がいいのかどうか疑問である。

○(伊藤) 昭和47年の「難病対策要綱」からは、負担の重い患者についての負担軽減をはかることと治療研究に資することを目的にとなっている。謝金ではない。また、情性でやられてきた事業ではなく、(患者の命綱として) 制度を守るために患者団体がその都度はたらきかけて努力をしてきたことも事実。その点はひとこと訂正しておきたい。

○(伊藤) 指定医療機関、診断する医師を指定するという点も、希少疾患の場合は、専門医にたどりつけるかどうか苦労の種。そのことで対象が限定されることにならないか。

(左は県保険医新聞に掲載された神森会長の記事です)

和歌山県難病団体連絡協議会
和難連の仲間

「膠原病」を患う娘 かつたんよ「膠原病が体調を崩して2週間欠勤した。久しぶりの出勤にお客様が近寄ってきて「久しぶりやね。具合悪いときいていたけど元気そうやして。顔色もよく、丸くなっ」

「アレ!!」なんでそんな高い山へ登たんよ。無理したらアカンよ!!

「高山病と違うよ」と言っても「もう山登り、やめとき」と続きます。こんな「漫才」のようなやりとりが、娘にとつて「日常茶飯事」になっています。なかには、

難病患者家族会「きほく」

神森和子

「膠原病」を患う娘 かつたんよ「膠原病が体調を崩して2週間欠勤した。久しぶりの出勤にお客様が近寄ってきて「久しぶりやね。具合悪いときいていたけど元気そうやして。顔色もよく、丸くなっ」

「アレ!!」なんでそんな高い山へ登たんよ。無理したらアカンよ!!

「高山病と違うよ」と言っても「もう山登り、やめとき」と続きます。こんな「漫才」のようなやりとりが、娘にとつて「日常茶飯事」のようになります。

30年の年月、原因不明、病名不明で通院に明けくれた娘が「いわゆる、難病です」と告げられて忘れ者ではなかったと明るくなった娘も、心ない一言で曇天が続いている。どうすれば「難病患者」の苦しみを理解してもらえるのでしょうか。