重症に偏ったデータで難病研究ができますか

軽症患者の登録・更新も働きかけてください

病床から見上げればいつもの天井。だけど、窓の外は光があふれます。

いま有効な治療法がなくても、５年後 10 年後には治る病気なのかもしれません。難病の研究は、頑張って生きていくための、希望の光です。

患者数が少ない、難病の私たち。症状がどのように進行し、どんな原因で悪化するのか。再生医療など最新の医学に期待するとともに、病気を観察・分析し、実証する疫学研究は、いまもかわらず大事な研究の柱です。

新たな難病対策では、重症患者などが医療費助成の対象とされました。重症患者は受給者証を毎年更新するため、経年的にデータが蓄積されます。しかし、軽症患者は、医療費助成の対象外。登録を促す仕組みはありません。仮に登録しようととしても、文書料として毎年、何千円もの自己負担を強いられますから、一度登録したらそれきり、です。

重症患者に偏ったデータで、発生要因解明や予防対策に貢献できるでしょうか。重症患者だけでなく、軽症から多様な段階での疫学データがきちんと集まることが望ましく、患者が登録更新したくなる動機づけと制度が必要です。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）