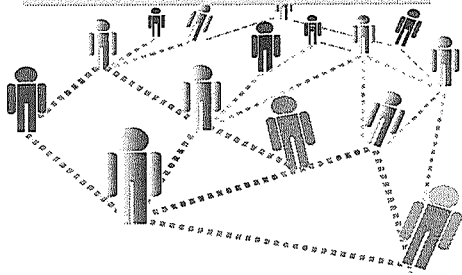


シリーズ連載

第8回 難病

患者会・リレーインタビュー

難病患者が社会参加できる環境づくりのために



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 伊藤たてお代表理事

今年1月1日、難病患者に対する公平かつ安定的な医療費助成制度の確立等を目的とした「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病新法)」が施行された。助成対象が約300疾患まで拡大されるほか、基本方針を策定し難病の調査・研究を推進することなどが盛り込まれている。患者団体の連合として今年で活動10年を迎える一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表理事の伊藤たてお氏は「医療費助成の対象疾患を大幅に増やすとともに、就労や社会生活の支援まで含めた難病対策の総合法ができたことは最も大きな変化だった」と語る。さらに同法成立に至るまでの大きな出来事として▽難病が2013年4月施行の障害者総合支援法の対象になった▽障害者の就労支援が始まり難病新法にも盛り込まれたことなどを挙げた。



JPA 伊藤たてお代表理事

「難病新法のポイント」 就労支援や社会生活の支援を含めた総合法であること。対象疾病の選定が公開の議論になったこと。小児慢性特定疾病が難病対策に組み込まれ、一つの課が担当するようになったことも大きい。患者からみると当然のことだが大きな出来事だった。これらは患者会が審議会のコアメンバーとして参加できたことが大きいと思う。それまではお願ひに行く立場だったが、一気の可能性が広がった。様々な団体の長い活動がJPAとなって全国的に結合したことによって大

きく発展し、一気に解決に向かっていたと感じている。 今後の活動の展望は、この変化を生かし、活動を拡大していきたいが、すぐ資金難、講演依頼など多くの要望をもらうようになり、今の事務局のメンバーでは足りない人が人を増やせない。医療の問題は患者当事者の団体が大きな役割を果たす。このような社会事業を行っている団体には欧米のように製薬業界に限らず寄付をする社会になってほしい。 資金がなければ海外の団体と交流できない。日本の団体は関心が薄くて

海外の会合に参加していきなと思われている。我々は欧米の団体より歴史があり、アジアの団体より規模が非常に大きいので経験を伝えたいが、その役割を果たせていない。特に難病法は海外でも関心が高いのにノウハウを伝えきれていないのが現状だ。 基本方針の策定が始まりました。 具体的にどのような方法で基本方針を実現させるかが重要になる。予算がついても、実施に向けてための部署をほっきりさせ、民間を巻き込んだ仕組みを作らなければ難しいだろう。国から自治体に交付金を一括交付し「各自自治体で考えて下さい」とは、対策に濃淡が出る恐れがある。また、難病専門の保健師を置くと言っているが保健師を増員するわけではない。 難病対策地域協議会の設置も必須ではないし、作るにしても保健所に予算がつくわけではない。

厚労省は夏ごろに結論を出す予定なので時間をかけて議論することもできず、本当に実効性のあるものにするのは予算がなければ難しいと感じている。 指定難病選定の議論をどう見ているか。 議論そのものは一生懸命やってくれているが、提供する資料に問題がある。同じ系統の疾患を一つの群にすれば疾患の数を増やせる。医学的見地から重篤とはみなされなくても、患者や家族にとっては自分の病気が一番つらい。治せないし発生も防げない点ではどの疾患も同じだ。 法律を作るには対象疾病を決めなければならなかった。対象をさらに拡大すべきという議論は早晩出てくるだろうが、それだけでは間に合わない。たとえばリウマチは膠原病と同じ治療をしているのに患者数が多いため対象外となった。一方で膠原病患者は関節に大きな障害がないと障害者手帳の対象にならない。このような矛盾は、自分の疾患を入れてほしいというだけでは解決しない。 どうすれば解決すると思うか。 難病対策の本質は医療費助成ではなく原因の究明と治療法の開発。1日も早く薬を作ってほしい。また日本中どこにいても専門医療を受け、地域で生きていけるようにしてほしい。医療費助成

は保険給付の中でみてもらえたらいい。ただ、介護保険と障害者のサービスには大きな格差がある。そこが改善されれば「病気がどうやって戦つか」という本質のところを力をつける。将来の目標はそこだろう。根治は無理でも日常生活や就労の支援をしてほしい。 患者数が少ない疾患の薬を作るには、有名になって割りと早く診断がつく疾患も増えたが、診断の難しい疾患が残ってきた。「あなたの病気が薬が無いから死ぬね」では社会としては救えない。政府や公的な研究機関、大学が企業と一緒に研究すればいいと思うが、不正事案などが起きると委縮する傾向がある。失敗も間違いもあるだろうが、どんどん研究してほしい。患者はみんなそう思っているだろう。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
住所: 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号
電話: 03-6280-7734 FAX: 03-6280-7735
メール: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
HP: http://www.nanbyo.jp/