

NEWS WEB 『深知り』 難病をめぐる現状

放送 2014年9月5日(金) 23時30分

出演 久保田祐佳アナウンサー

石川善樹(予防医学研究者)ナビゲーター

水谷幸司さん(日本難病・疾病団体協議会事務局長)

水島 洋さん(国立保健医療科学院上席主任研究官)



この夏、氷水をかぶって難病患者支援への寄付を促す取り組みが世界で注目を集めました。

その一方で、あまり知られておらず、支援が行き届いていない難病の患者もいる、という指摘も出ています。求められる支援は？何ができるのか？掘り下げました。

久保田 アイスバケットチャレンジで注目を集めている難病支援の現状について考えていきたいと思っています。スタジオには難病患者団体が加盟する全国組織の日本難病・疾病団体協議会の事務局長、水谷幸司さんと世界の難病対策について調査、研究をしている国立保健医療科学院上席主任研究官の水島洋さんにお越しいただきました。どうぞよろしくお願ひいたします。

石川 ツイッターでも、知らない難病がたくさんあるんだよねということで、まず、このALSですよね。アイスバケットチャレンジで注目されたんですが、患者さんとか関係者の反応というのはどういうものが寄せられましたでしょうか。

水谷 そうですね。複雑といいますか、ALSだけではないとか。

石川 複雑な思いということですね。

水谷 そうですね。こういう時期に水をかぶるのかということまでありますが、基本的にはこういうことで患者・家族、難病への理解が広がることは良いことだと私は思いますけど。

久保田 まずですね、今年5月に新たな法律が成立して来年から施行されるんですけども、その中で難病はこのように定義されています。発病の機構が明らかではない。治療方法が確立していない。希少な疾病。長期療養が必要となっているんですね。そして、このうち指定難病というものを決めることになっています。患者の数の割合が人口のおおよそ0.1パーセント以下で、診断基準が確立していることなどを要件に、おおよそ300種類を指定難病に分類して来年から新たな助成制度を始めることにしているんです。

そして、知らない病気が多いというツイッターもありましたけど、こちらをご覧ください。厚生労働省が来年1月から指定難病とする方向で検討を進めている第一段階の候補、110種類の病気の一覧です。アイスバケットチャレンジでも注目された筋萎縮性側索硬化症ALSをはじめ、1から33は基本的に神経、筋疾患と言われています。もやもや病や全身性アミロイドーシスなどがあります。34から39は皮膚、結合組織疾患と言われています。40から56は免疫系の疾患と言われているものです。悪性関節リウマチやシェーグレン症候群などです。そして、3列目57から59は循環器系、60から65は血液系の疾患と言われています。66、67は腎、泌尿器系、68から71は骨、関節系と言われるもの。72から83は内分泌系の疾患と言われるものです。そして、84から89は呼吸器系の疾患

とされています。90は視覚系、91から110までは消化器系疾患とされています。厚生労働省が指定難病に指定する方向で検討を進めているもののうち、1月に第一段階の候補として検討している110の病気のリストです。最終的に来年夏までにおよそ300種類を指定する方針です。

引き続き水谷さんに伺っていきたいんですけども、この指定難病、治療費については一部自己負担となることも決まっているんですね。この新たな制度については、どんなご意見をお持ちですか。

水 谷 現在特定疾患ということで、56の疾患しか医療費助成がなかったんですが、法律を作ることによって、まだ110ですけども最終的には300程度ということで、これも300が上限ではないんですが、そこまで広がることは高い医療費を払わなければいけない患者にとっては非常にありがたい制度だと思っています。

石 川 56あったのが今は110、そして300まで広がりつつあるということですね。患者さんの声というのはどういうふうなことが。

水 谷 今までなかなか入らなかったといいますか、医療費助成がなかった患者にとっては非常に負担軽減になりますから、そういう意味ではようやくということですが、今56の疾患の中には、特に重症とかですぬ低所得の方には負担が増えることになりますから、そういう意味では、本当はみんなの負担がないことがいちばん良いわけですけども、そういう意味では患者の中にも複雑な思いはありますね。

石 川 期待する声もあれば不安の声もあるという。

水 谷 ただ今まで法律がなかったわけですから、難病法ができたということについては歓迎するっていいですか、全体的には良いことだなっというようには私たちも思っています。

石 川 ツイッターでも、もっともっと難病のことを知りたいと出ているんですけども、難病に関わられて、どのくらいやられてこられたのでしょうか。

水 谷 私自身でしょうか？私はこちらの事務局長になってからは4年ちょっとですね。

石 川 その前もやられてこられたのでしょうか？

水 谷 先天性の心疾患の患者会・家族の会で30年ぐらい事務局をやってということで今に至っていますけども。

石 川 30年間という歴史をあらためて振り返ってみると、昔と今で難病患者さんを取り巻く現状というのは、あらためて考えるとどのような変化が。

水 谷 いちばん大きいのは、やはり医療の進歩ですね。70年代はじめは、本当にどういう病気か分からなかったということから始まっていますので、何の支援もなかったときに、とりあえず研究を進めるためには患者を病院に集めないといけないということで、それから始まっていますから、そういう意味ではこの40年間というのは医学・医療の進歩で、そういう環境は非常に進んだと言えると思いますね。

久保田 難病は発症する人が少ないから難病なのという声もあるんですけども、たくさんあって中には本当に少ない病気もあるけども、確率としては自分だったり身近な人が罹ってもおかしくない病気も多いんですね。

水 谷 そうですね。先ほど110挙げられましたけども、結局難病というのは病名ではなくて治り

づらい、そしてそれゆえに生きづらいという病気ですから、時代と共に定義も変わってくると思うのですが、そういう意味では本当に数十例しか症例がないような病気から患者がたくさんいるような、それでも難治というか難治性の疾患もたくさんあるんですね。そういう意味では、個々は小さいけれども、全体の数からすると何百万人という数になるということですね。

石川 難病の支援をされていて、世の中の人に今一つ難病のイメージが伝わっていないなあとか、誤解されているなあと思うことってありますか。

水谷 支援というか私たちは当事者の団体なんですけど、例えばALSなんか呼吸器を付けている方たちも本当に多いんですけど、それだけが難病ではなくて、むしろ見た目にはほとんど普通の方と変わらないけれども、実は病気をされている人たちのほうが多いですね。ですから、見た目には分からないというところが、支援もどうしようにしたらいいか分からないということもありますよね。

久保田 実際に支援したいけども、仕方が分からないという声もあるんですけども、どうすればいいんでしょうかね。何が求められているんでしょうか。

水谷 まずやっぱり、そういう実情を理解してもらうこととか、そこがいちばん大事でしょうね。子どもにしても大人にしても、まわりがわからないから、例えばちょっと動作が鈍いと怠けているんじゃないかという形で見られる。あるいは見られているんじゃないかっていうことで本人が思っちゃうみたいなことがありますから、まず何々病という人たちが社会で生きている姿を、どれだけ具体的にイメージできるかというところが、支援の分かれ目かなという気がします。

石川 ここで世界各国の様子というのも先生にお伺いしたいのですが、諸外国で難病対策というのはどういうふうな現状になっているんでしょうか。

水島 国際的に言いますと、難病対策というよりは希少疾患対策というような形で取り扱われておりまして、特にEUなどでは希少疾患というのが非常に大きなテーマとして考えられており、EUの委員会の中でもかなりの時間を討議しながら各国に対して、それぞれの国で希少疾患のちゃんとした大綱というのですか、制度を作りなさいという指令を出したりすることもあります。やはり希少疾患ですと、一つの国が何かの対策をとったり、また製薬会社の方としても、なかなか薬を開発するという意欲がわかない。患者数が少ないので、ということもありますので、やはりこういうところは国際連携が必要であるという形で、ちょうど数年前からですね、国際的な希少疾患の研究をやるコンソシアムというのもできまして、これまでアメリカはアメリカで対策を取っていましたが、ヨーロッパはヨーロッパで対策を取っていたのですが、それを国際化しなければいけないという形になってまいりまして、その活動も非常に活発になってきております。

石川 ツイッターでも、患者を分散させるよりも集めたほうがいいんじゃないかということで、そういう取り組みが国際的にあるということなんですね。

久保田 水島さんは患者さんたち同士の連携も進めていくような活動もされておられるんですね。

水島 そうですね。私は医療情報の方の研究もしておりますけども、その中で分かってきたものは、どうしても今までのいろいろな取り組みというものは、病院の先生方からの情報が多かった

わけですが、患者さんが病院に行ったときの情報だけではなくて、やはり患者さんたち自身に接するというのですか、そういう情報交換ができる仕組みが必要であろうということで、これも2年半前から始まった厚労省のプロジェクトなんですけども、患者さん同士でSNSのような形で情報を分かちあうと、それで広いSNSになりますと情報が埋もれてしまったりとかですね、また雑音も入ってくるということもあってなかなか患者さん自身が自分の言いたいことが言えないのですけども、患者さんだけで構成するようなSNSがありますと、そういうようなところを親身に相談し合えるということで、どの難病でどのような症状があったときにはどのような工夫をしましたよというようなことを、共有するというサイトを作って運用しております。

久保田 再び水谷さんに伺いたいのですが、知るための取り組みとしてどんなことが挙げられますかね。

水 谷 私たちも、理解してもらうために署名活動をやったりとか、あるいはイベントなんかも年に1回「難病・慢性疾患全国フォーラム」という大きな取り組みを今年で5年目になるのですが、毎年11月にやったりしているんですね。それで、地方の難病連も難病フェスタとかいろいろな形で知るための取り組みをやっていきます。けど、なかなかそれがメジャーに乗らないっていいですかね、そういう意味では私たちも努力は今後も続けたいと思いますし、そういう機会がありましたらぜひ皆さんも、そういう場面に参加していただければありがたいと思います。

久保田 難病についての情報、こちらのサイト（難病情報センター）にも詳しく紹介しています。サイトのアドレスは <http://www.nanbyou.or.jp/> です。
ここまで「深知り」でした。お二人、どうもありがとうございました。