



2023年6月8放送

難病等(難治性疾患含む)患者・小児慢性特定疾患児・家族の思い。 そして薬剤師への期待

社会福祉法人ありのまま舎
理事長 白江 浩

私は難病や慢性疾患の患者・家族の団体で組織する NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会理事長で、宮城県難病相談支援センター長及び仙台市難病サポートセンター長を仰せつかっている白江浩と申します。今日は難病のこと、難病患者のことを知って、ご理解頂きたいと言う願いからお話させていただきます。

難病とは

まずは難病とは何かということですが、1972年に始まった難病施策「難病対策要綱」による定義では「原因が不明・治療法がない・長期の療養が必要」と言う3つの要件を満たしたものを「難病」と呼びました。その後平成7年(1995年)に「希少性」と言う要件が追加され、4要件が難病の定義として現在に至っています。また、アメリカでは「希少性」「治療法がない」の2要件。ヨーロッパでは「希少性」「治療法がない」「長期療養が必要」の3要件と時代や国で相違します。すなわち難病は診断基準のような医学的定義ではなく、社会的・行政的な定義・用語になります。英語ではレアディゼーズ (RD 希少疾病) と呼ばれます。

難病の歴史は正確な病名までは書かれていませんが、風土病や感染症・伝染病・奇病などの表現で古代から記録が残されています。また多くの人々が隔離され、生命まで奪われていたことも記録されています。そこからは忌み嫌われる存在として、存在そのものを否定されてきたとも言えます。昭和に入り、ハンセン氏病や結核の隔離政策が始まりました。「難病」という表現はその時点では使われておりませんが、恐らく日本の難病対策の始まりではないかと思います。「難病」という表現で言われるようになったのは、1972年の難病対策要綱(特定疾患治療研究事業)からです。この対策は法律の裏付けのない、とても不安定な制度

でした。具体的な内容としては研究班の設置、研究協力の名の下での医療費助成、医療機関の整備が主な内容でした。ただ、対象となる疾患は多いときで 56 疾患群にとどまり、数千はあるのではないと言われる難病のごく一部しか対象になりませんでした。また難病患者の一部は、障害者として認定を受け障害者手帳を交付され、障害者制度による支援を受けられる人もいましたが、それ以外の多くの人々は生活支援・福祉的支援はほとんどない対策で、そんな時代が約 40 年間続きました。2014 年にいわゆる難病法ができ、先ほどの 4 要件を満たした難病の中で、更に「診断基準が確立していること」や「患者数が人口の 0.01% 未満」という 2 要件をクリアすると国の委員会の審査を経て指定難病として指定され、法制度の対象として医療費助成その他の支援を受けられます。対象疾患も現在では 341 疾患に増え、多くの人々が救われるようになりました。

要件は少し違いますが、障害者総合支援法による福祉サービスも受けられるようになりました。一方症状が軽減した人への支援が打ち切られるなど、患者にとってはデメリットとなることも出てきました。いずれにせよ、この 10 年間の変化は大きいものがあります。

さて、難病あるいは難病患者は、先ほども触れましたが、疾病数は大変多くそれだけに疾病ごとに症状は様々で、大きく分類しても「血液系」「免疫系」「内分泌系」「代謝系」「神経筋疾患系」「視覚系」「聴覚平衡感覚系」「循環器系」「呼吸器系」「消化器系」「皮膚結合組織系」「骨関節系」「腎泌尿器系」「染色遺伝子変化に伴うもの」と 14 に分類されますが、ほぼすべての診療科目にかかると言え、実に多岐にわたります。

ただ、1 つ 1 つの疾病の患者数が少ないために、医師でも薬剤師でも実際に診察したり関わる機会が少ないために、原疾患以外の病気で診察を受けようと思っても原疾患のご理解が足りず、困難が伴う場合があります。その場合でも積極的に診察頂き、それぞれの持つ専門性を生かしながら、1 つ 1 つの疾患について、専門医や患者さんご自身を通して特性を学んでいただき、難病患者の生活、QOL の向上にお力を頂ければと思います。このように医学的症状としての特性は本当に様々で、1 人 1 人の関わりの中で知って頂くしかないと思います。ご多忙とは存じますが、じっくり話を聞いて頂ければ、患者も安心して相談できると思います。

生活面、社会的な側面からみた特性

次に医学的視点とは別に、その特性を生活面、社会的な側面から整理しましたので、お聞きいただければと思います。

まず 1 つ目は発症年齢とそれに伴う問題です。これまでのデータや私たち患者会の実態から、患者の発症年齢は成人になってからの発症が 80%以上で、40 歳以上は 60%にのぼります。それが意味することは、学校を卒業し、就職し、家庭を持ち、ある程度の地位や立場にある人が発症する人が多いということです。そのため、家庭・仕事・財産を失ったり、失う不安の中で暮らしている方が少なくないということです。むろん未成年の場合も幼少期の楽しい時間、家族との団らん、青春時代、学業、友人などを得られずに過ごすと言う、

また別の極めて辛い試練が待っている可能性が高いとも言えます。いずれも悲惨な状況にあります。

2つ目は、多くの人が見た目や外見からは分かり辛いということです。先程来申し上げているように、疾病の数も種類も大変多岐にわたっており、現在では障害者手帳を持っている方も半数ほどに増えましたが、持っている方の中でも内部障害の方が多く、手帳をもっていない方とも合わせると難病の多くが外見からは分からない人が多いのです。そして、難病患者の多くが痛みやしびれ、だるさ、疲労感、イライラ感など、数値化できない症状を抱えています。ひとにより程度や部位、その感じ方も相違しますので、本当に様々です。外見ではわかりませんので、優先席でも座れず、家族にさえ理解されず、うそをついているように言われたりすることがあります。更に職場でもちょっと休みたいと思っても休憩時間がとれず、続けられなくなり退職した例など、枚挙にいとまがありません。東日本大震災では、避難所で横になっていた難病患者が見知らぬ同じ避難者の方から「支援物資を分けるから寝てないで手伝って」と言われ、説明しても繰り返し言われるので、被災しライフラインも支援物資もない自宅の方が休めると言って帰った方がいました。

3つ目はその症状の変化が早かったり、大きかったりすることです。朝は元気にこられたのに、夕方になると立つことができなくなるなど一日の中でも変化が大きいことがあります。季節による気温・湿度・気圧などによって症状の出方、程度が大きく変わる方も少なくありません。また、症状ごとに薬の効き方が違ったりして、微妙な変化が見られ、数分前と状態が違い別人みたいだと言う例もあります。

4つ目は長期間続くということです。定義の中にもあるように長期療養が必要で、生涯その病と共に生きる方も少なくありません。先が見えない中で生活しなければなりません。

5つ目が何度も申し上げてきましたが、個別性が極めて高いということです。同病でも症状の出方、程度部位などに相違があります。

以上難病患者の主な特性の一端をまとめました。

小児慢性特定疾病について

もうひとつ、この機会にぜひご理解頂きたいのは、小児慢性特定疾病のお子さんのことです。小児難病と言われたりしますが、難病とは定義も違いイコールの関係ではありません。小児慢性特定疾病制度は18歳又は20歳で対象からはずれ、その後は半数程度が指定難病に移行するのですが、定義が違いますので、それ以外のかたは、支援対象から外れます。そのため多額の医療費を長期にわたり負担し続けなければなりません。小児の方は幼いころから、学校教育や就職の面で不利な状況にある方も少なくありません。また、障害基礎年金のような所得補償の制度もありません。ご両親の支援なくして治療も生活もできない方もいます。もし、そのご両親に何かあれば、たちまち治療も生活も立ち行かなくなる方も少なくないことをぜひ知って頂ければと思います。

短時間でしたが、難病、難病患者が置かれている現状を少しお伝えしました。少しでもご

理解頂き、ご協力賜れば幸いです。

知ってほしい取り組み等

最後にぜひ知っておいて頂きたいことが4つあります。

1つは5月23日が難病の日であること。難病法が成立した日で、日本の患者会で決めました。2つ目は、2月28日は希少な日ということでRDD（レアディジーズの日）と言われ、国際的にイベントなどが行われます。3つ目は、ヘルプマークです。赤字に白で十字をかたどったアイテムで、見た目では気付いてもらえないのでバッグなどにつけて伝えるものです。4つ目がパーキングパーミッドと言い、車いす同様に優先駐車スペースに駐車できる許可証を患者に交付している自治体があります。こうした取り組みも知って頂き、理解につながることを願います。

本日は日本薬剤師会の皆様、このような機会を与えて頂きありがとうございました。