

難病法施行後の神経難病医療 －患者の立場からの現状と課題－

伊藤たてお[†]

第69回国立病院総合医学会
(平成27年10月3日 於札幌)

IRYO Vol. 71 No. 1 (22-25) 2017

要 旨

2015年1月1日から施行となった「難病の患者に対する医療等に関する法律」は「難病患者を取り巻く社会環境を大きく変化」させた。さらに医学研究の分野においても難治性疾患に対する治療研究の発展によって患者に大きな希望をもたらしていることも1972年の「難病対策要綱」の時代からの大きな変化となっている。

とりわけ難病法の理念として、難病患者が「尊厳をもって地域で生きていくことができる共生社会を目指す」としたことは、日本の難病対策にとって画期的なことであり、患者・家族を励ます大きな支えとなった。

これら状況を作り出すことにおいて最も重要な役割を果たしたのは「患者団体」のパワーであり、今後の難病法等の一層の改善と残るさまざまな課題にたいしてもその役割を担わなければならないと考える。

しかし、患者団体に所属していない患者は難病対策や福祉サービスに関する情報は十分ではないだろう。これらの患者に対する社会的支援については、すべての患者が必ず関わっている医療の現場の難病対策に関する知識と意識がそれらの難病を抱えながらの患者の治療とこれからの生活の方向性を大きく左右する。

難病対策とはまず医師と医療職の難病法と福祉サービスに関する知識と意識の向上が最も重要な課題なのではないだろうか。

キーワード 患者団体, 難病法

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 全国筋無力症友の会

[†] 患者団体代表

著者連絡先：伊藤たてお 特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-0927 北海道札幌市中央区南27条西8丁目1-28

e-mail: will_ito@nsn-n.net

(平成28年2月18日受付, 平成28年12月9日受理)

The Present Situation and the Prospects of the Activity of the Intractable Diseases Patients' Groups

Tateo Ito, NANBYOU Net Hokkaido, NPO Japan Patients Association, Myasthenia Gravis Association, Japan

(Received Feb. 18, 2016, Accepted, Dec. 9, 2016)

Key Words: patient advocacy group, Intractable Disease Law

はじめに

2014年5月23日、第186回国会で成立し、2015年1月1日から施行となった「難病の患者に対する医療等に関する法律」は略して「難病法」という。従来他の施策があるとして「難病対策」の枠外に置かれていた「進行性筋ジストロフィー」も難病対策の中に組み入れられることとなった。同時に「児童福祉法」の一部が改正され、小児慢性特定疾病対策も難病法に対応することになった。また2011年の障害者基本法の一部改正も受け、2014年4月1日の障害者総合支援法の施行によって、従来の障害の固定と永続を前提としていた障害者福祉が大きく変わり、症状の変化する難病も障害者福祉サービスの対象となった。それらに付随して、難病患者の就労支援も行われることになり、さらに2017年4月1日から施行される「障害者差別解消法」も難病を対象に加えることとなる。

難病法の成立や障害者総合支援法への難病の取り込み、児童福祉法の改正による小児慢性特定疾病対策の拡大は、全国のあらゆる患者団体の総結集ともいべき「難病・慢性疾患全国フォーラム」の取り組みと、そこを中心として、先般亡くなられた金澤一郎先生と患者団体との忌憚のない意見交流や、国会における超党派の難病議連の発足、厚生科学審議会難病対策委員会における白熱した議論と報道、そして厚生労働省の真剣な対応などまさに官民一体となった取り組みの成果といえる。

難病法の制定

そもそもの難病法の制定に至るいきさつは、難病対策のかなめである「特定疾患」の拡大を求める患者・家族の声に押されて、厚生労働省が患者数の多い疾患を「難病対策から卒業」させようとして当時の難病対策委員会での議論を始めたことに発する。患者会を対象疾病入れ替え論や、患者数が多いということだけで難病対策の対象から外す、とする見解を不承知として撤回させた。そこから、ではどのような難病対策であればいいのか、を患者側から提言をしようとしたことから発展したものである。

特定疾患の指定を望むのは、その大部分は医療費の助成を求めてであり、治療研究はその次にあるが、患者会の意見交換の集約ではむしろその逆で、まず第一に「病気の原因の早期究明と治療法の早期開

発」にあった。わが国の医療費の窓口負担が大きすぎるのが医療費助成を求める最大の要因となっているが、それは医療保険制度の問題であり、本来は難病対策としての課題ではないはずだ、と考え、要望の第一番目から外した。経済的な問題や暮らしの問題、福祉サービスの問題等々は国の福祉施策や年金制度、就労支援などの課題であり、それを改善し整備・拡充することが必要なものであって、難病患者・家族の抱えている医療費問題と生活の課題や福祉サービスのすべての問題・課題を難病対策として実施することではない、と考えた。それらの法律はわが国が世界的にみても遜色のない状況であるはずだが、生涯の医療を必要とする難病や長期の慢性疾患の患者・家族が生きていくことにとってはまったく不十分なものであった。

つまり難病対策を分解してみれば、医療費負担の問題は医療保険制度の拡充に、生活上の困難に対してはさまざまな福祉施策の拡充と改善によって解決すべき課題である。そこで、難病対策は原因の究明と治療法の早期開発などの医療と研究の分野に限定してもよいのではないかと、難病対策の限られた財源のすべてを難病の研究と医療に充てるべきではないかと、主張することとした。

このように患者団体の中心としてJPA（日本難病・疾病団体協議会）は目指すべき課題を6項目に整理し、①すべての難病を医療費助成の対象に、②障害者と同じ福祉施策を、③高額医療費限度額の引き下げを、④小児慢性疾患のトランジションを、⑤難病患者の就労支援を、⑥治療研究の推進と地域格差の解消を、とした。

新しい難病対策を求める声の中で厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会の議論は社会の大きな関心を集めていた。そこは当事者として初めて審議会に参加した患者・家族の代表と数名の各分野の研究・治療者の代表のほかに、看護、保健分野、自治体、報道機関、就労支援、など患者の生活を取り巻く分野の代表たちが参加している。そこではそれぞれの立場の違いを反映してさまざまな角度からの議論が展開され、意見の一致は難しいように思われたが、2011年12月の難病対策委員会の「中間的整理」によって大きく前進することとなった。とくにその中の「基本的な認識」は難病の患者・家族にとっては衝撃的なものであった。

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一

定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識としたものであった。

続いて2012年8月の難病対策委員会でまとめた中間報告の「難病対策の基本理念」では中間的整理よりも輝きは薄れる印象だが「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本とする」と具体的な方向を示した。全国の患者団体はこの二つの理念に大きな感銘を受け、また委員会の議論の方向も一気に定まることとなった。この基本理念は難病法の第二条（基本理念）に盛り込まれた。ただし、法律の成立にあたっては課題も残しており、衆・参両院において多くの付帯決議が付けられた。

難病法は2015年1月1日から施行となった。数多くの課題も残しているが、とりわけ神経内科領域では重症度基準の設定が患者にとっては重大な壁となった疾患も多く、また福祉サービスの利用においても主治医の理解と知識が求められている。指定難病と認定されるか否か、また福祉サービスの利用によるQOLの向上や就労支援などについては主治医の理解と診断書、意見書が必要不可欠となっている。

障害者福祉サービス

障害者福祉サービスの利用については従来の障害者と規定する概念が大きく変わり、障害の固定・永続が絶対的な条件ではなくなり、また障害者手帳がなくても、症状の固定しない難病であっても主治医の意見書次第で障害者福祉サービスを利用できる、という大きなパラダイム転換となった。しかしそれはまだまだ知られていない。それは自治体の担当部署だけではなく、主治医、とりわけ神経内科においても当てはまる現象なのである。福祉サービスの活用で患者の生活環境を大きく変えることができ、それが治療においても効果を上げることにつながるという発想がとりわけ神経内科医には求められている。重症度基準の課題とともに「患者が地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現」という難病法の理念にとってはまさにど真ん中の課題なのである。それは医師だけではなく、医療現場にある人

すべてに求められる課題であり、多職種連携を必要とする課題に現代医療の体制がどのように対応できるのかが問われている。「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 平成27年度厚生労働省告示第375号」「障害者総合支援法における障害者支援区分 難病患者に対する認定マニュアル 平成27年9月厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部」をぜひ諸先生の机上に置いていただきたい。

おわりに

難病患者を取りまく状況と課題はさまざまにあり、患者たちとその家族、患者会はそれぞれに対応しなければならないが、その形態は現代では大きく形態や装いが変わっている。今や法律は成立すればよいというだけではなく、さらなる進化と改善についても、当事者、つまり患者の参加が必然とされる時代になっている。法律は使われなくなれば消滅していくし、絶えずより良いものにしていく努力をしなければならない。法律の施行は行政や専門家たちに任せておけばよいというものではない。患者・家族の当事者と医師・医療に働くのもたちが共に手を携えなければならない時代となっている。

患者・家族の置かれている実態を社会に伝え、国や国会等の行政や議会にその改善を要望し、そして新しくつくられたシステムを支え、そのためのキャンペーンや研究や行動に参加する、というのが現代の患者会・当事者団体の社会的な役割と考える。

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

【参考文献】

- 1) 伊藤たてお 難病患者団体の取り組みの現状と要望. 臨床評価 2016; 43: 394-7.
- 2) 伊藤たておほか. 患者会の役割. 辻 省次, 西澤正豊編. アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療. 東京; 中山書店, 2015, 319-27p.
- 3) 永森志織ほか. 利用できる資源. 辻 省次, 西澤正豊編. アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療. 東京; 中山書店, 2015, 377-83p.
- 4) 伊藤たてお. 難病患者の療養生活-地域で尊厳を持

って生きることのできる共生社会を目指して、公衆衛生 2016；80：406-11.

- 5) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））難病患者への支援体制に関する研究 平成27年度研究報告書. 研究代表者 西澤正豊 分担研究者 伊藤たてお, 2016
- 6) 厚生科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分

野))) 難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究 平成27年度統括・分担研究報告書. 研究代表者 深津玲子 研究協力 伊藤たておほか. 所沢, 2016

- 7) 財団法人北海道難病連「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書「難病患者の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」. 札幌, 2011.