

「今後の難病対策の基本プラン」各党の政策を聞く

2009 J P A  
全国患者・家族集会

- 団体要望・事例集 -

日時：2009年11月14～16日

会場：晴海グランドホテル

(11/14・15)

衆議院第二議員会館ほか

(11/16)

日本難病・疾病団体協議会

< JPA 加盟疾病団体 >

I B Dネットワーク	3
下垂体患者の会	4
線維筋痛症友の会	5
全国膠原病友の会	7
全国C I D Pサポートグループ	9
全国心臓病の子どもを守る会	10
全国多発性硬化症友の会	15
全国パーキンソン病友の会	16
東海S C D友の会（愛知県難病連）	17
日本I D D Mネットワーク	18
日本A L S協会	19
日本肝臓病患者団体協議会	21
P K U親の会連絡協議会	21
もやもや病の患者と家族の会 / 同兵庫ブロック	22

< J P A 未加盟団体 >

アトピー性脊髄炎患者会 StepS	24
CAPS 患者・家族の会	25
C T Dサポーターズ協議会	27
胆道閉鎖症の子どもを守る会	28
日本てんかん協会新潟県支部	32
嚢胞性線維症患者と家族の会	32
ハーモニーライフ	33
腹膜偽粘液腫患者支援の会	33

< 都道府県難病連 >

北海道難病連	36
岩手県難病連	36
群馬県難病連	37
茨城県難病連	37
千葉県難病連	40
難病ネットワークとやま	41
三重難病連	41
和歌山県難病連	41
大阪難病連	42
兵庫県難病連	43
岡山県難病連	46
宮崎県難病連	47

## 要望事項・事例集（JPA加盟疾病団体）

---

### I B Dネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）

#### 要望事項

- 潰瘍性大腸炎やクローン病の原因究明と、根治医療・研究を強力に推進してください。原因究明と疾病根治が達成されるまでは現行の特定疾患治療研究事業による研究推進を堅持して下さい。
- 潰瘍性大腸炎やクローン病の専門医を拠点病院へ配置し、地域医療機関の力量向上にむけた支援体制を構築して下さい。
- 潰瘍性大腸炎やクローン病の病期には、突然、病状が悪化する活動期があるので、認定審査は、再燃状態を含め総合的に判断するよう、強力に指導・徹底してください。
- 経済的自立のために「働きたい」という意志を持つ難病患者が多くいます。難病患者を身体障害者福祉法の対象として、法定雇用率の対象にするなど就労を支援するような制度を作ってください。  
「難治性疾患患者雇用開発助成金」は、過去3年間の雇用関係（アルバイト等）があれば対象とならず、初対面の難病者を常用雇用する場合に限られます。難病者の雇用の安定・改善につながるような利用の緩和、又は、ステップアップ雇用助成金の創設が望まれます。  
経済的自立のために「働きたい」という意志を持つ難病患者が多くいます。難病患者への偏見や差別につながらないよう学校や事業主に対する啓発を行ってください。社会保障審議会障害者部会において「難病者」は障害者に含めないという答申がだされましたが、難病という生活障害にある者に対する格差を解消するべく、法定雇用率の対象にするなど就労を支援するような制度を作ってください。
- 特定疾患治療研究事業に認定されていない多くの疾患があり、患者や家族が苦しんでいますので、国の予算を増額し難病対策を更に推進してください。また国と都道府県の負担割合を是正してください。
- 若年発症の為生命保険などに入っていないため長期入院になったときのセーフガード、例えばどんな病気の人でも最低限生活できるくらいの保障内容の公的な生命保険を求めます。
- 就業者の通院保証の制度化を求めます。

#### 具体例

- 昨年長期入院（2ヶ月）が2回あった。残ったスタッフへの作業量が増加した。（沖縄）
- 病気を隠し季節労働で県外に就職したが、ばれて解雇となり渡航費の賠償を請求された。（沖縄）

3. 病気で立て続けに2回(4ヵ月後)入院したらクビになった(宮城)
4. ヘルパーの資格をとり就職活動を行ったが病名を告げると、就職を断られることが何度もあった。(大分)
5. 病名を告げて正社員になったのに、少し体調を崩して1週間通院のため自宅療養したら、人事担当課長に退職するか、パートにならないかと言われた。(大分)
6. グループホームでヘルパーとして働いています。大腸型クローン病でレミケード施行してないほど安定しています。病気のことは話さず、働かせてもらっていたのですが薬を飲むところを発見され、どのような薬かなど聞かれました。正直に話したところ「何で採用時に話してくれなかったの?」と言われ、次年度の更新はしないとされました。(北海道)
7. 広い北海道で道北道東エリアの専門医療機関である旭川医大で、IBD専門医(内科)が去り、患者会として病院体制の強化を病院長に要望しているが、引き続き専門医の流出が懸念されており、患者は1日ばかりで札幌に通院せざるを得ない(北海道)
8. 大学を卒業して目指していた出版社の仕事に就いた。就職後、2年目の秋に潰瘍性大腸炎になった。はじめは夕方から行ける開業医のところに行っていたが良くなり、総合病院に通うことになった。その病院は朝から通わなければならない為、治療や検査などで会社を休んだり、午後から出勤することが増えた。残業も多く、帰宅が23時になることも少なくなかった。体調が悪化した。同僚や直属上司はいい人だったが実労働時間で他の人の半分か3分の2程度となっていることからもっと上の幹部から「他の仕事を」と言われ、退社した。その後、短期契約の仕事をつないでいます。(滋賀)
9. 中央卸売り市場で働いていました。朝早くからの仕事で激しい仕事ですが自分にあっていると思い、働いていました。秋や冬は寒風が吹きすさみ、とても寒いです。クローン病になり、頻りにトイレに行かなければならなくなりました。市場は男性が主の職場であり、大使用のトイレの数は限られていました。腹痛は我慢していましたが何回もトイレに行くことで仕入れに支障がでると言われ、衛生面でも小言を言われ、「辞めて」と言われました。(滋賀)

---

## 下垂体患者の会

### 特定疾患追加への感謝の言葉と要望

間脳下垂体機能障害の難病指定は私たちの悲願でありました。特定疾患へ11疾患が追加され、10月1日にまで遡って医療費助成されることになりました。難病指定や治療環境改善など、行政関係者や与野党議員の変わらぬご支援へ感謝します。

施行にあたって、改善をお願いしたい点がございます。

1. 遡及対象を、「12月31日までに申請した者」としている点を改め、少なくとも、来年の3月31日までに延長してください。手続きが間に合いません。
2. 認定事業対象患者における診断時の諸検査を「過去一年以内」に限定せず、医師の意見書に基づく、柔軟な認定を認めてください。不要な入院検査は患者も病院も負担です。

3. 都道府県を超えて、全国どこでも医療受給者証を使えるようにしてください。  
専門医が少ないため、どの都道府県でも治療できるわけではありません。

クッシング病に効果的な治療薬を一日も早く

クッシング病には、効果的な治療薬がありません。効かない薬か副腎機能を不可逆的に機能低下させる薬か。どちらかしかないのです。コルチゾールが過剰な状態をストップすることは、命を守るため、必要な治療なのですが、制度の壁にぶつかって、薬が使えない。「カレンダーに丸をつけるだけの毎日だ」という焦燥の日々を送る患者の声を考慮いただき、希望を持って暮らすためにも、1日も早い承認をお願いします。

メチラポンは検査薬として承認されています。治療効果には即効性があり、急いで高コルチゾール血症を改善したい場合に、有用です。再発や手術不能例のため、治療薬として長期的に使いたいのです。ケトコナゾールやアミノグルテチミドは欧米で承認されており、日本での使用が期待されています。検査薬（デスモプレシン注射）を含め、四つの承認をお願いします。

同じ症状の病気なのに明暗 病人みんなが希望を持てる社会へ

クッシング症候群や腎性の尿崩症など、下垂体系でない病気は難病指定の対象外です。同じような症状で明暗が分かれました。長く患う病人みんなが救われる社会を求めます。

---

## 線維筋痛症友の会

### 要望書 - 線維筋痛症患者に市民権を与えてください

私どもが抱える疾病「<sup>せんいきんつうしやう</sup>線維筋痛症」は原因不明の難治性の全身的慢性疼痛で、ICD10に収載されている、全身性の痛みを呈する疾病です。不眠や疲労などの多様な症状も呈し、しかし眼に見えない痛みが主訴であるため、実際に痛みがあるのかどうか疑われることがあります。本邦では4年前、厚生労働省研究班の疫学調査がなされ、有病率は他の国と同等の人口の1.66～2%、約200万人の患者が存在すると発表されました。ところが患者数に比して診察や治療をする医師は極めて限られており、入院施設もほとんどなく、そして保険適応の薬がひとつもないというのが現実ですから患者は難民状態にあるといえます。大多数の患者が自分がこの病気であることを知らず、または受け入れ先を求めてさまよっている数年の間に症状が悪化してしまっています。発症から1～2年のうちに適切な治療をして寛解した例は多くあります。しかし大半は何の病気が解らず年月を経て、慢性化してしまっていますから、200万人という総数を考えると国の大きな損失であることを認識してください。医療と福祉の受け入れがない線維筋痛症患者には最低限の生活も保障されていないこと知ってください。

1. まず、200万人もいるといわれるこの病気の真実を全国民に知らしめて下さい。

具体例：早期に治療すれば、慢性化を阻めます。仮病や詐病といわれる患者が心身に不必要なストレスを受けつづけて病状をさらに悪化させることも避けられます。日本の症例の方が海外に比して重症であることはこの病気に対する無知、無策も関係しているのではないかと思います。痛みは眼に見えません、家族にすら理解できない痛みです。私たちの身近には病気が原因で離婚した人、結婚できない人、子供を産めない人、子供を育てられない人、仕事ができない人、解雇された人など、身体的に苦しいがゆえに、個人生活や経済生活が破綻している患者が大変多くおります。線維筋痛症単独の症状で命を落とす可能性は低いのですが、身体的、経済的に生活が難しくなって自殺においこまれていった例もあり、会員1000人のうち10例を超えています。

未来に向けて国を挙げての総合的な線維筋痛症対策が絶対的に必要です。まずは成人病や糖尿病、うつのために行なわれたような周知教育キャンペーンを線維筋痛症のために今すぐにとって下さい。またこれだけの患者数がある疾病ですから、そのQOL, ADLについてどれほど危険な状態にあるか研究調査し国が把握する必要があります。生きるのがむずかしくなっている多くの線維筋痛症患者の命を救って下さい。

## **2．診療報酬をきちんとつけて、診療できる医師を増やすよう行政として指導して下さい。**

具体例：線維筋痛症の症状はリウマチと似ているもののX線、血液など検査で分からないことから、診断・診療できる医師が極端に少なく、入院施設もない状態です。更年期障害や自律神経失調症等誤った診断が下され、早期発見・治療が遅れ、重症化した患者が数多くみられます。診断がつかず病院を5箇所も6箇所も、数年さまよう患者が大変多いことは社会問題です。早期に治療ができて個人生活も早く向上すれば、医療費も節減できるわけですから、医療の受け入れ態勢を作ってください。

## **3．線維筋痛症学会が未承認薬・未承認適応薬として要望した11の品目の薬を早急に承認適応として下さい。**

具体例：病態は千差万別。堪え難い痛みのほか、こわばりと倦怠感が伴い、気温・湿度、音や光等などの生体に対する刺激を痛みと感じて、髪がとかせない、爪が切れない等、著しくADLとQOLは低下し、あまりの疼痛と消耗から寝たきりとなる患者もおります。個人個人の症状にあわせ広い選択の中から薬の投薬を受ける必要があります。適切な処置で致命的に見えるQOLとADLは大幅に改善される可能性が大いにあり、社会復帰も可能となる場合もあることを行政が認識して下さい。

## **4．関節リウマチ患者に認められている居宅支援を線維筋痛症の重症患者にも適用してください。**

具体例：見た目ではわからない重症患者も数多く存在します。重症でなくとも、耐え難い痛みやしびれ、だるさ等により日常生活に困難がつきまとうので、社会復帰のための新たな救済制度が切望されます。誰もが人間として最低限の医療と福祉を受ける権利があるのであれば、日常の生活を保障する居宅支援を線維筋痛症に適用してください。簡単そうに見える洗濯物を干すこと、階段を昇り降りすること、歩くことなどは軽症の患者でも困

難がつきまといます。ちょっとしたヘルプと自助努力で相当程度の生活の向上が期待できます。

**5．線維筋痛症患者は障害認定をとりにくい症状を呈します。生活機能障害に重点を置いて、認定を取りやすくしてください。**

具体例：線維筋痛症患者の身体は多くの場合、腫れたり、曲がったり、拘縮してはいません。目に見えない耐え難い痛みとこわばりが主訴となるので、障害認定が極めてとりにくい状況です。現在の認定方法でなく、生活機能障害に重きをおいた認定方法も加えて是非施行して下さい。身体がつらいのに、周りに認められないことは辛いことです。結婚や、仕事を辞めざるを得なくなったあとに、行政によって現行の障害認定で却下されたとき、自分の病気を疑い、自分の精神を疑うこととなります。日本国の市民をそこまで追い込んではいけません。英国において、線維筋痛症に前向きな対処をすることにより、必要でない検査を減らして経済効果をあげられるという調査報告があったとも述べられています。これらEUの例を見ても、早期に行政サービスを受けられるようにした方が最終的には医療費を軽減するという事実、日本の行政に早く気づいて欲しいです。

以上要望5項目

---

## 全国膠原病友の会

- 1．すべての膠原病およびその類縁疾患に、同じ研究事業と医療費助成が適応可能な制度の確立を要望します。
- 2．膠原病およびその類縁疾患に効果のある薬剤については、速やかに保険適応できるように要望します。
- 3．難病指定に必要な条件である稀少性（患者数5万人以下）については根拠が乏しいため、要件から外すように要望します。
- 4．難病患者等居宅生活支援事業については全国一律の制度として徹底し、また難病患者のための制度として確立できるよう全国的な生活調査を行い、病気の特性や症状の変動に対応した制度に見直すように要望します。

具体例（複数も可。書ききれない場合は別紙をつけてください）

- 1．膠原病およびその類縁疾患については、同じような原因で、同じように苦しんでいて、同じような治療を行っているにもかかわらず、例えばリウマチ性多発筋痛症やグッドパスチャー症候群などのように調査研究の対象に該当せず、またシェーグレン症候群、成人スティル病、アレルギー性肉芽腫性血管炎などのように医療費助成の対象に該当しない多くの病気が存在します。患者は病気を選べるわけではありません。国民の誰から見てもわかりやすく、病気によって不公平のない制度の確立は、「すべての国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」と謳った国の責務であると考えます。

2. 現在、膠原病のためだけの治療薬は皆無であり、その多くは他の病気の治療のために開発された免疫抑制薬に依存している状態にあります。その中でもシクロフォスファミド、アザチオプリン、シクロスポリンなどの薬剤は、多くの膠原病に対する治療実績があるため、速やかに保険適応できるような仕組みや制度の確立が必要です。これら多くの免疫抑制薬が保険適応外薬となっているために、適切な治療を受けることが出来ない方や、それによって予後が悪くなる方もあります。多くの患者を救う手段が目の前にあるにもかかわらず、制度の不備によって人為的に危険にさらされている尊い命があります。ぜひ一日も早く、すべての国民が適切な医療を受けることができるような環境を整えてください。
3. 難病指定に必要な条件である稀少性（患者数5万人以下）の要件は、「稀少疾病用医薬品（オーファンドラッグ）」の薬事法上の定義に由来すると聞きます。患者数が5万人以下であれば、製薬しても採算が合わないことから「稀少疾病用医薬品」の開発を奨励するための優遇措置を行っていることと同様に、患者数が少なければ発病原因の究明が進みにくいことから、国が難病指定して研究事業の推進を行っているということだと思えます。しかし、膠原病のひとつである全身性エリテマトーデスについては患者数が5万人以上であると言われているにもかかわらず、一向に膠原病のための新薬が開発されません。つまり「稀少疾病用医薬品」の要件以上の患者数になったからといって、新薬の開発が進むとは限らないのです。このことと同様に5万人以上の患者数であっても、国の関与なく難病の研究が進むとは限らず、稀少性の要件は難病指定の根拠として疑わしいと言わざるを得ません。国民から見て明らかでない根拠によって定義づけすることは、制度全体の信頼性を失わせます。一日も早く難病指定に必要な条件から、稀少性の要件を外してください。
4. 難病患者の多くは介護保険の適応にならず、症状が固定しないという理由から障害者の認定も取得困難な状況にあります。難病患者等居宅生活支援事業による生活支援は、難病患者のために制度の谷間を埋めるために設けられていると考えますが、本当に難病患者にとって利用しやすいように配慮された制度なのでしょうか。この事業が実施されていない地域があることは論外ですが（このような論外の地域があまりにも多いことに憤慨します）この事業を構築するに当たって難病患者の全国的な生活実態調査を実施し、病気の特性や症状の変動に対応した制度設計が本当になされたのでしょうか。難病患者等居宅生活支援事業が普及しない理由として、難病患者への周知徹底の不足は挙げられると思いますが、それ以上に難病患者にとって利用しにくい制度になっていないかどうか再考を求めます。



## 全国CIDPサポートグループ

対象疾患・・・慢性炎症性脱髄性多発神経炎（C.I.D.P.）及びその周辺疾患（多巣性運動ニューロパチー（MMN）等）

疾患の説明・主な症状・・・CIDPは、自己免疫異常により、末梢神経組織に脱髄をきたす進行性、または再発再燃性の神経難病で、日本の患者数は、約2300名と推定されています。本年度より49番目の特定疾患治療研究事業の対象疾患に認定されました。認定にあたっては、関係各方面の多くの方々にご協力・ご尽力を頂き、この場を借りて、謝意を申し上げます。本当にありがとうございました。

CIDPの主症状は四肢の運動・感覚障害で、筋肉の痛みや震え、脱力、筋力低下、歩行困難、感覚の鈍麻、痺れ、痛みなどが出現し、患者によっては、脳神経症状や自律神経症状、中枢神経障害を伴い、呼吸障害もまれではありません。軸索まで障害が及ぶと筋委縮が進み、障害が残ります。患者の約1割が重症例と見られ、平均5.5年の経過観察における死亡例は約5%、Ranking Score3-5は、10%弱であり、年余の闘病と、後遺症の可能性の高い慢性の難病です。

### 主な要望事項

<シクロスポリン等の免疫抑制剤によるCIDPとその周辺疾患の治療を、保険適用としてください>

CIDPとその周辺疾患は、自己免疫異常による疾患ですが、同様の自己免疫疾患である膠原病や多発性硬化症、重症筋無力症などで保険適用が認められている各種の免疫抑制剤が、CIDPとその周辺疾患の治療には、全く認められていません。CIDPの一時的な治療法として、免疫グロブリン大量静注療法（IVIg）、副腎皮質ホルモン（ステロイド）療法、血液浄化療法が現在保健適用となっていますが、いずれの効果も一時的で、有効率も各々6割程度です。

また、CIDPの周辺疾患とされるMMNにおいては、ステロイドは無効とされており、IVIgのみが一時的に有効な治療法とされています。しかしMMN患者約の約1割はIVIg療法に無反応であり、その患者は一時的な治療でさえ、保険で受けられる治療法がないのです。シクロスポリンをはじめとする免疫抑制剤は、IVIgの実施回数を減らしたり、その実施間隔を長くすることができる、あるいはそれに代わる治療法とすることが期待されていますが、保健適応となる免疫抑制剤が現状ではひとつもないということで、進行性でIVIgを頻回に行わざるを得ず、総投与本数が3000本を超えた例、免疫抑制剤の処方求めて、いくつもの医療機関を訪ねたものの処方が得られず感染症で死亡に至った例。このような状況は、IVIgが非常に高価な血液製剤であり未知のウィルスの危険も否定できないなか、日々症状が進行してゆく患者本人の身体的・精神的苦痛は言わずもがな、医療経済や難病治療の在り方を考えても、許される状況ではないと考えます。

ぜひ、シクロスポリン等の免疫抑制剤によるCIDPとその周辺疾患の治療を保険適用と

して認可していただくよう、さらには、難病という稀少な病気への新薬、未承認薬の認可、保健適応、効能追加が速やかに実施されますよう、切に要望いたします。

---

## 全国心臓病の子どもを守る会

- 1) どこに住んでいても同じ医療と福祉が受けられるように
- 2) 国内での小さな子どもの心臓移植を一日も早く実現しよう
- 3) 成人先天性心疾患患者に診療体制の保障と社会的支援を
- 4) 子どもの医療費負担を国の制度に
- 5) 育成医療、更生医療の負担軽減とさらなる拡充を
- 6) 心臓病児を支援できるよう、特別支援教育の充実を
- 7) 心臓病者が安心して働ける就労環境の整備を

### 医療についての重点要求項目

#### 1.心臓病児者の医療の充実について

少子化が進む中で、未来ある子どもに対する支援策の充実、特に医療の面では地域格差の是正・緩和が急務となっています。心疾患児及び成人先天性心疾患患者の救命率やQOLの向上のため、以下の取り組みを進めてください。

- (1) 乳幼児医療費の助成内容を充実するとともに、地域格差を是正し、どこに住んでいても、同様の負担で安心して医療を受けられるようにしてください。また、少子化対策のためにも、法律による子どもの医療費無料化を早急に検討、実現してください。
- (2) NICUを始めとする小児救急、周産期も含めた小児医療の一層の充実に必要な医師・看護師の確保、設備の拡充を進めてください。
- (3) 公的病院への小児科の設置・存続についての政策目標を明確に示してください。
- (4) こども病院、小児医療センターの整備充実、小児から成人への循環器専門医療機関の連携を進めてください。
- (5) 高度、先進的な手術や治療を受けるために、居住地を遠く離れて入院せざるを得ない子どもに対する公費負担制度を作ってください。具体的には、子どもに付き添う家族のために、病院およびその近辺に、安価で滞在できる宿泊施設の設置・整備を推進してください。また、既に一部の自治体を実施している取り組みも参考に、交通費や滞在のための費用などの軽減のための公費支援制度を作ってください。
- (6) 日常生活用具給付については、障害者自立支援法、介護保険法、児童福祉法に基づくもののほか、「難病患者等居宅生活支援事業」や「小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業」によるものが並存しています。これらの制度については、給付対象となる用具の種目がそれぞれ異なるほか、適用の優先順位もあり、非常に分かり難く、使い難い面がありますので、制度の統合や適切な周知など、改善を進めてください。

## 2. 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業の改善に向け、特に、以下の対応を進めてください。

- (1) 20歳以後（キャリアオーバー）の患者への支援策を早急に検討してください。
- (2) 慢性心疾患に係る認定基準（基準告示）を改善し、将来、手術を含めた治療の可能性のある「経過視察」については対象であることを明示・徹底するとともに、認定に地域間格差が極力発生しないよう、また、過度に保守的にならないよう、適切な指導を行ってください。
- (3) 特に、不認定となる場合については、その理由を明示するなど、申請者に対し、丁寧な説明が行われるよう、対応を改善、指導してください。
- (4) 日常生活用具給付事業の対象に、パルスオキシメーターを加えてください。

## 3. 特定疾患治療研究事業の対象疾患について

小児慢性特定疾患治療研究事業との整合を図り、さらに研究を進めるため、すべての心筋症を特定疾患治療研究事業の対象にしてください。

## 4. 自立支援医療について

自立支援医療の高額治療継続者（いわゆる「重度かつ継続」）の適用範囲を心臓病者にまで早急に拡大してください。利用者負担の仕組を応能負担に変更してください。また、育成医療は児童福祉法に基づく制度に戻してください。

## 5. 再生医療、人工臓器等の研究・開発について

再生医療技術の実用化や心臓をはじめとする人工臓器等の研究・開発に向けた取り組みを一層促進してください。

## 6. フィブリン糊によるC型肝炎感染への対応について

心臓手術等の際に使用されたフィブリン糊に起因するC型肝炎感染問題の全容を解明し、当時のカルテがなくても、使用が明らかな患者の救済を速やかに行ってください。

## 7. 新型インフルエンザへの対応について

新型インフルエンザワクチンの製造を急ぐとともに、心臓病児者をはじめとする難病患者や慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者、ハイリスク者への対応に万全を期してください。

### 心臓移植への対応について

2009年（平成21年）7月13日、「本人が生前、提供の拒否の意思を示していない場合は、年齢を問わず家族の承諾で臓器提供を可能」とする、臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律案（いわゆるA案）が可決成立し、同月17日に公布され、日本の移植医療が新しい一歩を踏み出しました。

改正案の成立は終着点ではありません。新しい移植医療への門が開かれただけで、来年7月の施行に向け、移植医療体制を充実させることはもちろん、法改正の過程で指摘され

た、さまざまな問題点を解決し、関係者が協力してより良い移植医療の確立に努める必要があります。

については、以下の取り組みを進めてください。

- (1) 小児の臓器移植が適正に実施されるよう、小児の脳死判定基準の策定、検証など、必要な条件や環境の整備を速やかに進めてください。
- (2) 心臓移植に限らず、移植医療に対する正しい理解が進み、定着するよう、教育の場で脳死および臓器移植について子どもや保護者が学習する機会をつくるなど、積極的な対応を進めてください。
- (3) 心臓移植に関する全ての費用（臓器の搬送等を含む）について、健康保険及び公費負担の対象としてください。
- (4) 健康保険証及び運転免許証に臓器提供意思表示欄を設けるなど、意思表示カードが一層普及するよう、制度やシステムの改善に向けた取り組みを進めてください。
- (5) 臓器提供の貴重な意思を生かすため、臓器提供意思の有無の確認が適切に行なわれるよう、しくみや環境の整備に努めてください。また、臓器提供施設の拡充を進めてください。
- (6) 移植施設及び提供施設にあっては、レシピエント及びドナーのプライバシー、人権を固く守る体制が作られるよう、指導を徹底してください。また、移植コーディネーター（ドナーコーディネーター及びレシピエントコーディネーター）を国家資格として確立し、養成制度を整備してください。

## 福祉についての重点要求項目

心臓病児者の障害は、手術をして改善されても、生涯にわたって医療を必要とする人は多く、その障害は外見からはわかりにくいのが実情です。心臓病児者の障害を正しく理解し、心臓病児者の自立のために支援策の検討をすすめ、QOLの向上につながる適切な施策を拡充してください。その具体策として、次のことを要望します。

1. 障害者自立支援法は、心臓病者が利用しやすいよう、「応益（定率）負担」のしくみを見直して負担を軽減するとともに、障害程度区分の改善を行ってください。附則に基づく3年後の見直しにあたり、たち遅れている内部障害者への支援策を検討してください。
2. 福祉制度について、次の点を早急に見直してください。
  - (1) 居宅介護（ホームヘルプ）を心臓病者にも利用しやすい制度にしてください。
  - (2) 移動支援を介護給付に位置づけ、心臓病者にも使えるよう対象範囲を拡大し、休日や緊急時、学校の送り迎えにも利用できるようにしてください。
  - (3) 日常生活用具に新規用具が入りやすくなるよう国庫負担を大幅に増やしてください。パルスオキシメーター（注）電動アシスト付き自転車を、日常生活用具として市町村に示してください。

注）動脈血酸素飽和度を指先で測定できる器具。低酸素血症心疾患患者が生活して

いる場において、リスクなく容易に自己管理ができ、安静や援助が必要な状態であることを周囲に理解してもらいやすくなります。

- (4) 電動車いすが心臓病者にも補装具として交付できることを周知徹底し、交付を推進してください。購入時の立替払いをなくし、所得に応じた負担に戻してください。
- (5) 移動が困難な心臓病者へ社会のつながりを保つためにも、パソコンの支給（貸与）インターネット使用料への補助を行ってください。

3. 重度障害者医療費助成制度の充実のために、国庫補助を行うなど施策を実施してください。

4. 身体障害者手帳、特別児童扶養手当、障害年金の障害認定にあたっては、状態の悪い時期を特に考慮するなど、基準を実態に見合った内容に改善してください。特別児童扶養手当と障害年金の認定基準にある「一般状態区分」は心臓病児者の実態が反映できません。早急に改善してください。心臓移植者については、術後も抗免疫療法など医学管理が必要で日常生活が制限されることから、移植後もこれらの制度の対象となるよう認定基準に明記してください。

5. 障害年金の支給額を、障害者の生活実態を調査したうえで、自立して生活できる金額に早急に引き上げてください。

6. 心臓病児を育てながら働き続けられるよう、障害児保育、学童保育、病児一時保育を充実させてください。入院中の病児への付添いの際に一時的にきょうだいを預けられる保育体制の整備と、その際にかかる経費等への支援策を講じてください。

### 教育についての重点要求項目

1. 人間として豊かに成長するために、その子どもの必要とする教育が受けられるようにしてください。

- (1) 心臓病児を含む内部障害も特別支援教育の対象となることを自治体に周知してください。
  - (2) 心臓病児が病状、障害に応じて必要な教育を受けられるようにするため、通常学級、特別支援学級、特別支援学校など、希望する学校または学級を選択できるようにしてください。
  - (3) 病状により参加できない教科、たとえば体育、校外学習などは、それに配慮した教育計画を作成してください。
  - (4) 心臓病児が入院や自宅療養などで学習の空白が生じる場合には、学籍の移動をせずに受けられる訪問学級や院内学級などの教育の場を保障してください。
  - (5) 病気や障害が、高等学校や大学への進学に不利益にならないよう（体育の評定など）に配慮してください。
-

2. 病気や障害があっても将来自立できるように、社会性を育てる教育をしてください。
  - (1) 自治体が心臓病児の状態に応じた施設改善や支援員の配置など必要な環境整備を実施しやすいよう、国庫補助制度を改善してください。
  - (2) 重い心臓病児や他の障害を併せ持つ児童生徒が在籍している場合、1クラスの児童数を減らしたり、複数の教員配置にしたりして配慮が行き届くようにしてください。
  - (3) 教職員及び特別支援教育コーディネーターに対して心臓病の知識と理解を深める研修を実施してください。またその中で、学校生活管理指導表が有効で適切に使われるよう周知徹底をしてください。
  - (4) 病児の心や体のことを理解できる専門職としてのスクールカウンセラーの養成に努め、病気や内部障害を持つ子どもを支援してください。
  
3. 教育の場で地域格差が生じないように、国が現状を把握し改善に努めてください。
  - (1) 各自治体における支援員の数、施設環境等において、地域による格差の実態を調査し、改善に努めるよう各自治体・教育機関への指導を行ってください。
  - (2) 特別支援教育に向けた財政的支援が、人的支援の充実を図るために適切に使われるよう各自治体への指導を行ってください。
  - (3) 教育機関へのAEDの配置を推進してください。
  
4. 命の尊厳について、あらゆる教育の場で考える機会を数多く作ってください。
  - (1) 心臓病などの病気や内部障害についての理解を深め、考える機会を教育の場で数多く作ってください。
  - (2) 脳死及び臓器移植について教育の場でも取り上げ、考える機会を数多く作ってください。

## 仕事についての重点要求項目

1. 障害者雇用促進法の拡充を
  - (1) 法改正に伴い、企業が正規雇用の障害者を減らすことにならないよう、障害の特性や実情に応じた指導監督を行ってください。
  - (2) 心臓病者が安心して働き続けられるための対策を、国が責任をもって制度化してください。その具体策の一つとして、「通院」という特性を考慮した支援制度を創設してください。
  - (3) 障害種別ごとに細かく雇用状況を分析し、心臓病者独自の雇用率を定めてください。
  - (4) 身体障害者手帳がなくとも、就労支援や障害者職業訓練校を利用できるよう柔軟に対応してください。
  
2. 求職活動への支援を  
公共職業安定所や地域障害者職業センターなどの担当者が心臓病者の特性について十分

理解することができるよう、研修を充実させてください。

3．能力開発のための支援を

- (1) 一般の職業能力開発校の障害者訓練コース担当者や、障害者職業能力開発校の担当者、障害者職業訓練コーディネーター等に対する専門課程の研修の中で、心臓病者の特性についての研修を増やしてください。
- (2) 利用する心臓病者が安心して訓練が受けられるよう、専門医療機関との連携をはかってください。

4．企業・公共機関に対し心臓病者の特性を理解してもらえるような措置をとってください。心臓病者は日常生活が制限され、職務内容、勤務条件等が身体の負担にならないよう配慮する必要がある、医療機関とも連携して体制を整備してください。

5．心臓病者には、状態にあわせて勤務できるよう柔軟な勤務形態が必要であることを、事業主に周知してください。

6．作業所での賃金は、事業主が最賃法に見合った賃金保障を行えるよう国が援助してください。

---

## 全国多発性硬化症（MS）友の会

### 主な症状

脳、脊髄、視神経など中枢神経の信号を伝達する髄鞘（ずいしょう）が脱髄しさまざまな障害をきたす進行性の疾患。脱髄した部位により運動障害、視力障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿障害、構音（呂律）障害、知力低下など。また、再発緩解を繰り返し、進行していく二次性進行型 最初から緩解期がなく進行していく一次性進行型 急性の場合と亜急性の場合があるというのが特徴

### 治療法

対処療法としてステロイドの投与、血漿交換法が主で、予防法としてインターフェロンの注射（隔日の皮下注か一週間に一回の筋注）、ほか予防経口薬が現在治験中。

### 主な要望事項・事例等

一、一日も早く病気の原因を究明し、対処法でなく安全で根本的な治療法を確立してください。

ステロイドや血漿交換などは症状を抑えるための対処療法です。難病は数が少ないためになかなか新薬の開発もすすみません。安全で効果的、かつ副作用の少ない薬が一刻も早く開発・認可されるように予算を確保してください

《事例》MSには若年発症の患者も比較的多く、20代前半で発症したある青年は、いっさ

いの治療法が効果なく進行していくことを悲観しひきこもりになり、現在は寝たきりの状態。青春時代をずっとベッドの中ですごす青年が未来への希望を失わないようにするためにも、また、介護する家族のためにも一日も早い治療法の確立を

#### 一、安心して治療に専念できる医療体制を確保してください。

神経内科のベッド数の削減、診察日の縮小、神経内科がなくなる事態がおきています。どこに住んでいても治療ができるよう、神経内科医師や病院を確保してください。大学の定員増だけでなく医師確保のための抜本的な対策をとってください。

**事例** 診療報酬の改定や公立病院改革ガイドラインにより、とくに長期に入院を必要とする神経内科の病床が極端に削減。長期の入院も困難に。「ベッドの空きがないと差額ベッドをすすめられ一日1万2千円もの個室料を払った」(東京)「息子は重症で寝たきりに。入院が長引き施設へ移ってほしいと病院からいわれたが、発熱を繰り返すために施設では入所を断られた。次にすすめられた病院は隣の県。夫も脊髄小脳変性症で介護が必要のため、とても転院できないが、いつまた転院をすすめられるか不安」と。診療科の廃止や削減もすすみ、ある県では神経内科の診療日が週一回しかなく、しかも非常勤の医師でまかなわる例がふえており、悪化しても行き場がない。「新規の患者の診察の受け入れは困難」とホームページ上に記載している病院も。

#### 一、難病患者の就労支援をすすめてください。

難病患者のための就労促進モデル事業が始まっているが、現実にはなかなか就労促進につながっていない。モデル事業のことを病院、自治体などへの掲示や印刷物での普及、マスコミを通して広く知らせてほしい

病気を理由にした解雇や、早期退職の強要などもおきている。

実態を把握と、救済措置として弁護士などの「難病患者の就労問題ホットライン」の開設をしてほしい。患者自身が働く権利を学ぶ場と機会を提供してほしい。

#### 一、混合診療の解禁でなく、安全で効果のある治療薬を早期に保険適用してください。

混合診療の解禁は治療法を模索して苦しむ患者の治療に「格差」をもちこむことになり、お金の心配をすることなく安心して治療が受けられるように、安全性と効果が確認されている薬の保険適用を望みます。

---

## 全国パーキンソン病友の会

### 私たちの要望

全国パーキンソン病友の会第33回大会は、本年6月19日富山市において行われました。そこで私たちの要望として、大会アピールが採択されました。これらの要望を掲げて、各方面に要請してまいります。



## 記

1. 療養病棟や病床の削減に反対します。
2. パーキンソン病患者の就労継続のための制度的措置を要望します。
3. 介護保険については、以下のことを要望します。  
介護保険の更新時の実態調査においては、ON・OFFの病状をきちんと把握し、OFF状態における介護の必要性に着目すること。  
利用者が必要なとき(訪問介護、夜間対応型訪問介護、通所リハビリテーション、同行など)必要な利用項目を用意し、老々介護、独居高齢者へ特別の配慮をすること。合わせてヘルパーの待遇を改善すること。  
同居家族のいる家庭においても在宅介護サービスを制限しないこと。
4. その他  
神経内科や医師の削減をしないでください。  
90日以上入院について、診療報酬を下げないでください。  
脳深部刺激療法での手術後の電圧調整などに関し、診療報酬を新設してください。  
病院等に対して、入院差額ベッドの規制を遵守するようご指導ください。

---

## 東海脊髄小脳変性症友の会

### 後期高齢者医療保険制度の早期撤廃を

厚生労働大臣の発言によれば、全国民のために「総合的にあらゆる医療保険制度の見直しをする」には3年を要するそうである。冗談じゃない。死んでしまうよ。生きているうちにやってくれ。だからって、満身に保険料を払っていない人から、医療保険証の回収、「取り上げること」はしない由であるそうだ。

なぜ65歳以上の難病患者が75歳からの後期高齢者医療制度のなかにぶちこまれているのか。難病患者には、身体的な障害を伴っていて車いすに頼って、または他の人の手助けがなければ生活が成り立たない。生きていけない人が大勢いる。私たち脊髄小脳変性症の患者の多くは、50代頃に発症し、徐々に運動機能が低下し、車いすのお世話になり、寝たきりとなり、気孔切開、胃瘻チューブの状態となり、命を落とす。神経難病はいずれも同じような症状が進行する。このような生活困窮者がなんで高額な保険制度に入れられるのか。難病者は年金生活者も65歳になれば後期高齢者医療制度に強制的に入れられ、年間数万円の支払い増となる。

なぜ子ども、子どもと叫ぶのか。

現在の日本社会を、敗戦のどん底から築きあげる労を果たしたし、高齢となった人々に

早く死ねと言わんばかりの悪法、後期高齢者医療制度は、即刻廃止してくれ。少しばかりの年金では生活ができず、高齢でも何らかの仕事についている人も。この保険制度のため、保険料が納められなく、困っている人もいる。生きていうちに廃止し、老人に血の通った細やかな日本人の心配りをみせてくれ。貧困層を増大させるのみではないか。こんなことでは死んでも死にきれない。

## 後期高齢者医療制度廃止を

一刻も 早く。 命のあるうちに。

---

## 特定非営利活動法人日本IDDネットワーク

### ○20歳以上の患者への支援策を早急に講じてください。

1型糖尿病は生涯にわたり治療が必要であるにもかかわらず、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患であるため、医療費助成等の支援策は20歳未満までとなっております。20歳以上の患者も継続的医療が必須(全員が通院を余儀なくされ92.7%が月1回以上受診)であり、医療費の自己負担額は高額(月額平均14,640円)である一方で年収が低い(240万円未満が85.1%)という現状にあります。厚生労働科学研究(子ども家庭総合研究事業)の平成18年度報告書でも「特に医療費の自己負担が大きい1型糖尿病患者などでは、その負担減を図る何らかの支援が必要」と記されています。

上記の数値は厚生労働科学研究(子ども家庭総合研究事業)平成18年度報告書より

収入が低いために治療を十分に行わず、合併症が進行すれば莫大な医療費が必要となりますので、ひどくならないうちからの支援策が必要です。

平成17年度からの小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し(児童福祉法改正:医療費の自己負担導入)にあたり、平成16年11月25日参議院厚生労働委員会において、「自己負担の導入が保護者に過重な負担とならないよう十分配慮すること。また、必要に応じて継続した治療が受けられるよう成人の難病対策との連携を可能な限り図るとともに・・・」  
「小児慢性特定疾患治療研究事業の在り方について引き続き検討を続けるとともに、患者団体、医療機関関係者及び専門家、自治体等の関係者の意見を十分踏まえ、必要に応じ制度の見直しを行うこと。」といった附帯決議もなされています。

しかしながら、その後何の見直しも実現しておりません。

以上の状況を鑑み、新たな支援制度の創設又は1型糖尿病を身体障害者福祉法の内部障害に加える等、20歳以上の患者への支援策を早急に講じてください。

### 具体例(複数も可。書ききれない場合は別紙をつけてください)

#### ○1 型糖尿病の説明・おもな症状

1型糖尿病（小児期に起こることが多いため小児糖尿病とも呼ばれます）は、主に自己免疫によっておこる病気です。自分自身の膵臓のランゲルハンス島細胞の大部分を破壊してしまうことで発病します。

1型糖尿病では、膵臓移植や膵島移植を受けるか、血糖測定をしながら、生涯にわたって毎日数回のインスリン注射またはポンプによるインスリン投与を続ける以外に治療はなく、糖尿病患者の99%を占める2型糖尿病（生活習慣病）とは原因も治療の考え方も異なります。

日本での年間発症率は、10万人あたり1～2名とされています。治療を厳密に行わないと心臓、腎臓、眼、神経等の合併症が発症しますので、患者本人の苦痛はもとより、患者家族にとっての精神的、経済的負担は多大なものとなっています。

特に、医療費は合併症が無く生存できたとしても健常者と比較すると1000万円以上も自己負担が多く、就職に当たっても病気が原因と思われる不採用（低血糖という意識障害を起こす、医療費がかかること等が原因と思われる）があります。

---

## 日本ALS協会

平成21年度ALS等神経難病患者支援に関する要望

平素の難病対策および神経難病患者療養支援に対するご尽力に心より感謝申し上げます。神経難病ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の支援に関する以下の要望に対して善処下さいますようお願い致します。

1. ALS治療法確立のための特定疾患治療研究を拡充して下さい。
  - i P S細胞による神経再生医療等の最先端科学技術をALS治療法研究に適用し、一日も早い治療薬の開発をお願いします。（健康局）

ALSの病態に基づく画期的治療法の開発」班等の治療研究体制を拡充して下さい。  
希少疾病の創薬において製薬メーカーの協力や期間短縮を図る仕組みを整備して下さい。
2. 重度コミュニケーション障害者支援としてBMI等による機器開発を促進して下さい（社会・援護局）

手足や瞬きなどで意思障害者用伝達装置の入力が困難になった重度障害者が脳波、脳血流等を利用してコミュニケーションがとれるように、BMI（ブレイン・マシン・インターフェース）の先端技術を活用した重度意思伝達装置の開発を促進して下さい。
3. 在宅療養が困難な神経難病患者の短期・長期入院施設を整備してください。

重症神経難病患者が在宅での療養が困難になった場合に、安心して入所先が確保できるよう、現在の施策を見直し整備をして下さい。  
昨年度調査された「重症難病患者入院確保事業」による全国の病床充足状況を明らか

にし、不足自治体への改善指導を行って下さい。また長期入院となった場合に差額ベッドなどの経済的負担が軽減するよう協力病院等の整備を行ってください。(健康局)  
重症難病患者の地域医療体弱の構築に関する研究」を拡充し、地域における保健、医療、福祉の連携が充分機能するようにして下さい。(健康局)  
身体障害者療護施設のALS居室やケアハウス等の医療と福祉の機能を併せ持つ施設を地域に整備して下さい。(社会・援護局)

4. 在宅療養における「家族以外の者による経管栄養の扱い」を許可してください。  
昨年から検討されている「医療依存度の高い在宅療養者に対する医療的ケアの実態調査および安全性確保に向けた支援職種間の効果的な連携の推進に関する検討」を速やかにまとめて、許可通知を出して下さい。(医政局)  
「吸入と経管栄養」ができる公的介護支援制度(介護保険、自立支援法)によるヘルパーを育成して下さい。(医政局、老健局、社会・援護局)
5. 介護保険、自立支援法の訪問介護サービスを拡充すると共に利用料の負担軽減措置を講じて下さい。(老健局、社会・援護局、保険局)  
介護保険の利用限度額を増額して下さい。  
利用料の負担に維額負担(介護保険、自立支援法)の上限(2万円)を設定し、経済的軽減措置を講じて下さい。  
介護保険と自立支援法を併用する場合の運用(平成19年3月28日、障企発第0328002号障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について)を各自治体に周知徹底下さい。合わせてALS患者は見守りを含めて長時間の介護体制が必要なので、自立支援法が有効に活用できるように、徹底下さい。
6. 重度コミュニケーション障害者の入院時にヘルパーの付き添いを認め、介護報酬を評価して下さい。(社会・援護局)  
ALS等の重度コミュニケーション障害者は文字盤や重度障害者用意思伝達装置による意思疎通などが必要であり、その障害者に慣れたヘルパーによる支援が不可欠です。入院時に慣れたヘルパーの付き添いを認め、また介護報酬を評価して下さい。
7. 重度障害者用意思伝達装置の入力スイッチ設定支援を国・自治体事業として行って下さい。  
ALS等の患者が重度障害者用意思伝達装置を使う場合、進行性のため身体の動かせる箇所が少なくなり、その都度入力スイッチの種類や位置を再設定する必要が生じます。給付後のパソコン操作およびスイッチのフィッティングに拘わる事業を国の事業として講じて下さい。(社会・援護局)
8. カフ・マシン(排痰補助機器)をレンタルで供与できるよう、診療報酬で評価して下さい。(保険局)

9. 在宅人工呼吸器指導管理料の人工呼吸器加算に、アンビユウバックと外部バッテリーも含めて、診療報酬で評価して下さい。(保険局)

---

## 日本肝臓病患者団体協議会

「肝炎対策基本法」制定にあたって、盛り込まれるべき事項を下記のとおり要望します。

1. 薬害、注射筒・針の使い回しの放置などで肝炎ウイルスを感染・蔓延させた国の責任
2. 肝炎・肝硬変・肝がん患者の検査と治療などの医療費と療養支援(医療費助成等)
3. 治療体制の確保と最新技術が全国あまねく行きわたる制度確立
4. 肝炎・肝硬変・肝がんの診断治療の専門医の要請と配置
5. 自治体の役割を明確にし、それに伴う予算措置を行う
6. 医療機関委託などで無料ウイルス検査の機会を増やし、キャリアの治療誘導を行う
7. 全国肝炎対策協議会を設置し、患者も加え、肝炎対策を検証し、肝炎対策を向上させるための方策を検討する会議を適切な時期に必ず開催する

---

## フェニルケトン尿症親の会連絡協議会

1 フェニルケトン尿症は生涯治療が必要です。しかし、20歳になると医療費助成が打ち切られてしまいます。

小児慢性特定疾患患者のキャリアオーバー問題を解消するため、全会一致で可決された「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議」(平成16年11月25日・参議院厚生労働委員会)を早急に具体化してください。

2 生涯治療を必要とするフェニルケトン尿症患者にとって、現在の高額医療給付制度の限度額はあまりに自己負担額が重過ぎます。この限度額を大幅に引き下げてください。

3 患者と家族は、難病に対する研究が進むことを何より願っています。

今年度の難病研究予算の増額によって、フェニルケトン尿症は初めて「研究奨励分野」の対象になりました。しかし、この研究期間は「原則1年」とされています。あまりにも短すぎます。せめて3年間は研究を続けられるようにしてください。

具体例(複数も可。書ききれない場合は別紙をつけてください)

フェニルケトン尿症患者にとって、現在の唯一の治療法は生涯にわたって厳格な食事療法を継続することであり、また、それを強く求められてもいます。そのためには検査費用、

特殊ミルクと低タンパク治療食品の購入の費用が必要になります。

当会が実施した成人患者の実態調査では、検査費用、特殊ミルク、治療食品の購入費用が平均で、2万円～3万円/月となっています。

治療を中断した理由として、「お金が足りない」という経済的理由を挙げた回答が多く、また、現在は治療を継続している患者でも、生涯にわたってこのような負担に耐えられるかどうか、今後に不安を感じながら生活しているのが実態です。

また、特殊ミルクは食事療法に必須のもので、当ミルクの安定供給と安定価格を切に希望します。

---

## もやもや病の患者と家族の会

### 要望事項

障害者手帳の取得で、福祉施策を受けられる制度が多い中、もやもや病は「身体障害」「知的障害」「精神障害」「高次脳機能障害」「発達障害」と全ての障害に関わりながらどの制度も使えないという「谷間」で苦しんでいる患者・家族が多くいるのが現状です。この現状を打開するために、患者・家族への医療・福祉と教育・就労・生活支援の総合的な支援を実施して、患者・家族の困難を軽減してください。

### 具体例

#### 1. 医療体制に関する事項

- (1) 医学部の定員の拡大など医師増員の環境が整備されつつありますが、現実問題の医師不足にはすぐに対応できません。勤務条件の厳しさから、全国的に脳神経外科の勤務医が減少する傾向にあります。勤務医の労働条件の改善を含め勤務医の減少を止めるための環境整備を早急に行ってください。
- (2) もやもや病の専門医は限られており、地域により医療格差があります。そのため遠方の専門医による治療を受けることが多々あります。医療格差をなくすために、地方にいても緊急時に患者・家族が安心して受診できる医療ネットワーク作りを進めてください。
- (3) もやもや病の患者の出産は、時に脳出血や脳梗塞の可能性もあり、リスクが高いため、安心して出産できる環境を早急に整えてください。

#### 2. 生活保障に関する事項

- (1) もやもや病の患者の多くは、現行福祉制度の谷間に置かれ、厳しい生活を余儀なくされています。その多くは何らかの高次脳機能障害を持っているために働く意欲があってもなかなか就労できません。また障害があっても「軽度」と判断される場合が多く、3障害のいずれの「手帳」も取得できなかつたり、「障害年金」の給付の対象にもなりません。現在は家族の収入によって生計を立てる以外に方法がありません。親な

き後の生活の不安は高まるばかりです。従って、現行福祉制度の適用拡大を行い、必要な支援が受けられるようにしてください。

- (2) もやもや病は乳幼児および小学校低学年の時期に発症することが多いため、検査や手術の際に、宿泊を伴う家族の付き添いがどうしても必要になります。また小児のもやもや病に適切に対応できる治療施設が全国に少ないため、遠隔地での治療を余儀なくされる患者家族が多数います。患者家族の経済的負担を軽減するための対策をとってください。

### 3. 就労に関する事項

もやもや病患者の多くは、高次脳機能障害のために、働く意欲があっても就労活動をしてなかなか就労先が見つかりません。高次脳機能障害は他の3障害のように障害としての社会的認知もその支援制度も確立していません。さらに高次脳機能障害は仕事をするうえで大きなハンディとなります。一定の訓練や支援の必要な高次脳機能障害を持つもやもや病の患者にも就労および社会復帰の機会を保障してください。

- (1) 現行制度のもとで身体障害者手帳等の交付対象とならないために「手帳」を所持していない難病患者の雇用をも「障害者雇用促進法」の対象とし、法定雇用率にカウントし、各種雇用助成金の対象になるようにしてください。
- (2) 「第4の障害」と言われる高次脳機能障害や難病者が働きやすい環境をつくってください。

具体的にはまず公共機関が「第4の障害」である高次脳機能障害者や難病者の雇用を増やすための形態を検討し、公共機関における就労を実現してください。

### もやもや病の患者と家族の会兵庫ブロック

1. リハビリについて、現実には足切りがあります。そろそろリハビリを止めないかと医師から言われる、特に独立法人格の病院が多い。完治していないのに言い渡しがあり患者は泣いています。
2. 軽快者の医療費が3割負担になっています。  
患者本人は収入がなく、障害年金もなく、障害者手帳もない。家族の収入で割り出して医療費の負担が決められています。本人の収入で割り出してください。負担が重すぎます。

## 要望事項・事例集（ J P A 未加盟疾病団体 ）

---

### アトピー性脊髄炎患者会 StepS

#### 要望事項

1. 研究助成を長期的な視野で見て、継続してください。
2. 難病者が健常者ほど働けない現実を知ってください。
3. 難病者は、治療費がかかる事実を知ってください。そして、特定疾患の対象の幅を広げてください。
4. 病気が原因の「障がい」について理解してください。

#### 具体例

##### 1. について

アトピー性脊髄炎は、これまで、提唱されてはいるが医療現場でも社会的にもほとんど認知されていない状態でした。しかしながら、難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野の疾患として研究対象になったことで、疾患名をはじめ、ようやく認知されはじめたという状態です。診断を受けている患者数も決して多くはありません。提唱されて10年以上。ようやくここまでたどり着き、スタートラインに立ったのです。そんな状況のため、アトピー性脊髄炎の研究に対して、同じ神経医学の世界の先生方の協力も、まだ十分とはいえず、患者にとって安心して治療を受けられるネットワークにはなっておりません。情報の連携や共有が完全でないために、患者の病院の選択治療の選択にも、影響が出かねない状態になっております。

そんな私どもの病気を少しでも解明し、治療環境を少しでも良くしようと、努めてくださる研究者に、研究結果を性急に求めず、もう少し長期的な視点で支援していただけませんか。研究者が私どもの病気の原因を見つけること、診断方法や治療法を確立させることに、私たち患者の未来がかかっています。ようやくつかみかけた一縷の希望の光を絶たないでください。

##### 2. について

難病者は、障害がない、もしくは軽度障害の人も多くありますが、病気により体力がなく、体調の変動も大きいいため、継続的な就労が困難な人も多いのが現状です。しかしながら、現状では障害認定を受けている人以外は雇用に対する公的な支援はありません。また、継続的に就労が困難なため、生活が困窮する人もいます。

私どもアトピー性脊髄炎患者の中でも、求職中であっても健康な人に比べ体力がないために就労に結びつかない人、フルタイムで働けないために正社員になれず不安定な立場にある人、発病前より収入が半減した人、働くことができない人もいます。ぜひ、障害者雇用だけでなく、難病者の雇用や公的支援にもご理解ください。



### 3. について

難病は種類が多く、特定疾患の医療費助成を受けている病気と、そうでない病気があります。特定疾患の対象外の病気の患者が治療をする時には、治療内容によっては多額の治療費がかかる場合があります。治療の内容が特定疾患の方と同じであっても、特定疾患ではないという現実のために、自己負担額に大きな開きが出ます。

また、現在の健康保険の制度では、保険対象になる疾患に指定があるために、患者数の少ない病気や、まだまだ治療法が研究段階の病気だと、実際には効果がある治療であるにも関わらず、保険の適用外となり、全額自己負担になる場合があるという事実も知っていただきたいです。そうすると、高額療養費制度さえ適用されません。贅沢な治療や不必要な治療を望んでいるではありません。後遺症が残る場合でも、病気を回復させたいというあたりまえの望みを、金銭面のために諦めなければいけない可能性さえあることを知っていただきたいです。

現在の特定疾患以外にも、同じように症例数も少なく原因不明で治療法も未確立で、生活面で長期にわたる支障のある疾患にも目をむけていただき、その患者の治療・生活を救っていただきたいです。また、効果のある治療を、患者が安心して受けられる環境にしていきたいです。

### 4. について

障害認定や公的援助を受けるための審査では、障害の原因が必要になります。たとえば、対象になる疾患とそうでない疾患、同じように歩けないという障害なのに、病気の原因によっては、障害認定されない、公的援助を受けることができないという不公平な事実があります。手や足が動かせず、生活に支障があるという事実は変わらないのです。また、障害の中には、運動機能的に動かない以外にも、感覚障害というものがあることをわかっていただきたいです。痛みやしびれなどで、触っている感覚がわからない、痛くてとても動かすことさえできない、そんな障害もあるのです。それも一過性のものでなく、しつこくつきまとうような辛いものであります。また、しびれや痛みを耐えながら動かすことができたとしても、長く続かないために、日常生活にさえ支障が出てしまう、そんな事実もわかっていただきたいです。そんな障害のために、仕事をすることができない、それ以上に日常生活さえまともに送れない、そんな状態でも障害認定を受けることができないこともあるのです。

---

## CAPS患者・家族の会

### 要望事項

- ・ 難病研究・特定疾患の枠の拡大・研究奨励分野（原則一年）の期間拡大のお願い
- ・ 未承認薬・適応外薬品の開発支援費予算計上のお願い

## 具体例

私の息子は CAPS という遺伝子の異常による自己炎症性疾患です。息子は生まれた時から体内に炎症物質が生産され、中枢神経・臓器・関節・血管など体中が炎症を起こし毎日高熱が出て辛い症状に苦しみます。遺伝子疾患なので一生続く病気で完治する事はありません。悲しい事に将来的に予後もあまりよくない疾患で親としてもとても辛いです。この先病院も常に通わないとならないですし、頻繁な検査や薬代も一生掛かって来ます。息子は膝・足首の関節が炎症により激痛・変形しており、歩くことが出来ません。腕の関節も不自由があり、常に介助が必要です。毎日の炎症・痛み、目や耳や関節などの障害の進行を押さえる為に非常に効果のある薬（アナキンラといい、日本国未承認）がどうしても必要なのです。薬を入手する為には個人輸入をするしかなく家計を圧迫してしまい生活がかなり苦しく、息子の介助・通院・リハビリなどがあり働きに出る事も出来ず、将来においても不安はつづけるばかりです。国内未承認の薬なので、日本での開発・承認を切に願っておりますが、患者数が少なく、採算が見込めない為、製薬会社にも手を上げてもらえません。薬の開発・研究を進めて戴くには国に力を貸していただくしか希望がないのです。しかし、先日未承認薬の開発支援 653 億円の停止・概算要求にも盛り込まれなかったこと、難病研究の予算が 100 億円から 75 億円に減額されたこと、という事を聞き愕然とし、薬の開発に希望を持っている難病・稀少疾患の希望が目の前で断ち切られた気持ちになりました。難病・稀少疾患に苦しんでいる人々は日頃の辛さと戦いながら、一日一日を一生懸命生きています。国の助けがないと命に関わる人も沢山います。今後難病・稀少疾患に苦しんでいる人々が希望を持ち続けていらるよう、安心して暮らせるよう、お力添えを頂きたいのです。何卒よろしくお願い申し上げます。（副代表 嶋津恵美）

娘の病気である CINCA 症候群は進行性であり、いずれ生命危機に直面するものです。この病気を抱える子供たち全員に投与されること望む「アナキンラ」が日本に認可されるまでゆっくり見守るといった時間はありません。産まれて間もない小さな身体で頭痛・腹痛、40 度に及ぶ高熱に毎日うなされずがる声で苦しむ娘の手をとり、ずっと耐える時間は最も辛い時間でした。この病気を背負い産まれてきた子供たちは一生痛みとの闘いです。髄膜炎になり起き上がることも出来ず学校に通えない子もいます。娘は膝が腫れ上がり屈曲拘縮し激しい痛みで歩くこともできません。また正常であった眼もたった 2 年で網膜を痛めてしまいました。薬を投与できなければ近い将来視力が低下していくことは免れず聴力の低下もいずれ伴うことから大好きな音楽に身体をゆらせて歌う娘の楽しみまで奪われると思うとあまりに残酷です。1 日も早いアナキンラの承認を要望します。新政権となり様々な制度の改革があるなか、命に勝るものはないと信じております。そして、この病気に苦しむ子供たちが痛みから解放され希望の未来がくることを切に念じます。（村岡智子）

## 要望書

私には CINCA 症候群という病気の 4 歳の娘がおります。『CINCA 症候群 / マックル・ウェルズ症候群 / 家族性寒冷蕁麻疹』の 3 つで CAPS といい、この 3 つを合わせても、国内で 50 名ほどの希少疾患です。

この病気は、日々の痛み・苦しみはもちろん、難聴や弱視・歩行困難などの障害を抱えます。また、髄膜炎・合併症などにより幼くして死に至るケースもあり、臓器障害により予後も不明です。

娘がこの病気であるとわかった時のショックは忘れられません。また、希少疾患であった為に、診断できるお医者様も少なく、病名がわからず検査漬けの期間が 1 年以上あった事も親にとっては辛いものであり、娘にも大変負担をかけました。

また現在治療に使っている薬（アナキンラ）は、認可されておりません。とても効果があり、ぐったりと動けなかった娘が、この薬を使ってからは日に日に元気になり、明るい笑顔を見せるようになりました。娘にとっては、なくてはならない薬です。

ですから、私たち家族にとって難治性疾患克服研修事業の予算が 75 億円に減らされた事、適応外医薬品の開発支援 653 億円が概算要求にも盛り込まれなかった事は、大変なショックでした。

どうか、希少疾患で苦しむ患者達に力を貸して下さい。国として研究事業に力を入れて頂きたい、この願いはどうしても諦める事ができません。

また、効果があるとわかっている薬を使えない患者がいる...とても残酷な事です。

この問題は、患者にとっての直接的な苦しみ・痛みの問題であり、『命』の問題です。削減されるべきものではないと確信しております。

また、制度の狭間で苦しむ数多くの患者を救う政策を実現して下さい事を期待しております。

どうか皆さんのお力とお知恵で、1 人でも多くの患者を救って下さいますよう、お願い申し上げます。（戸根川理登）

---

## CTD サポーターズ協議会

### 要望事項

エーラスダンロス症候群やマルファン症候群など、類似の遺伝性結合組織疾患が関連性をもって研究されることにより、この範疇に含まれる各疾病の診断や鑑別そして治療に関する研究が推進されることを要望します。

特に、遺伝子検査の精度を向上すべく研究を推進していただきたい。これにより遺伝子検査や遺伝カウンセリングなどを容易に受診できる環境が整うことを要望します。

エーラス・ダンロス症候群は「小児慢性特定疾患治療研究事業」の対象となっているが、小児期におけるエーラス・ダンロス症候群の確定診断は（よほど重症である場合を除き）困難と考えられる。類似疾患を含み当該疾患の疑いがある段階で「小児慢性特定疾患治療研究事業」の公費補助対象としていただきたい。

「小児慢性特定疾患治療研究事業」の年齢による打ち切りを是正していただきたい。地方の医療機関においても、各遺伝性結合組織疾患について、早期かつ確な診断と治療を受けられるよう指導と体制強化を要望します。

生活に支障をきたす身体症状を呈する場合、あるいは生命リスクのある内臓疾患であると診断された場合に、身体障害者手帳が交付されるよう制度改革を要望します。

#### 具体例

地方では、エーラスダンロス症候群など遺伝性結合組織疾患を診察できる医療機関が少なく、患者自身が疑いを持って、どこの病院に行けばよいかわからない。

動脈乖離を繰り返しても、エーラスダンロス症候群という疑いすらもたれないことがある。早期に診断されないと大きな生命リスクにつながるようになる。

エーラス・ダンロス症候群患者の皮膚組織はきわめて脆いため、僅かな傷も治癒しにくく、外科手術において悲惨な状況を招く場合がある。前述の動脈解離手術を行う場合も、他の疾患と比べてより慎重な診断と対処が必要とされる。

緊急を要する状況で救急車で運ばれても、医師から診察できないと断られたり、たらいまわしされることもある。

エーラスダンロス症候群が、マルファン症候群やロイスディーツ症候群などと誤診されるケースも多い。また、エーラスダンロス症候群には多様な型があるため確定診断が困難であり、適切な治療が受けられないことにつながる。

エーラスダンロス症候群は、「小児慢性特定疾患治療研究事業」の対象疾患とされているにもかかわらず、医療機関において認識が低い。また、医療機関のみならず小中学校など教育機関では全くと言ってよいほど認識されていないため、疑いがある児童に重量物を持たせてしまい、将来にわたって関節の症状を悪化させるケースもある。

根本的な治療法はないので対症療法を続けるしかない。日常生活で痛みに苦しみ、不安と向き合うなどQOLの悪化をきたしている。医療費の負担も非常に苦しい。また、痛みや進行を軽減するための補助装具は、情報も少なく、個人ごとに作ることで費用負担も大きい。

明らかに日常生活に支障をきたす症状であっても、外見的にはあまり悪そうに見えないこともあり、身体障害者手帳の申請が却下される。

---

## 胆道閉鎖症の子どもを守る会

#### 要望書

胆道閉鎖症（以下 BA）は小児難病の一疾病です。患者は全国で3,000～3,100人といわれています。肝臓でつくられる胆汁は、最初小さな胆管に分泌され、合流して大きな胆管となり、最終的には十二指腸に排泄されます。この胆汁の流れる道はこの肝臓の中と外の胆管から構成されています。この肝外胆管の何処かが完全に閉塞していたり、また、胆管がない状態により胆汁が流れない場合、胆道閉鎖症と診断されます。早期発見で

できれば、葛西術（肝臓と十二指腸を繋ぐ応急手術）により9割近くが救命されますが、1割近くは死を余儀なくされます。

日本胆道閉鎖症研究会では、葛西術中の所見において、肝門部で肝内胆管は造影されなかったり、あるいは、雲霞状であると報告しています。胆道閉鎖症は、単に肝臓の病気と考えられていますが、実は、胆管の欠損、不全による胆道疾病です。

葛西術は完治術ではないため、病状は次第に肝繊維症等小児の肝硬変症状をもたらし、その結果、BA患者の5割以上が、肝臓移植をしなければならなくなります。また、移植には至らないものの入退院を繰り返す患者が殆どです。

厚生労働省は重症の肝臓障害を内部障害として認定する方針を先月決定しましたが、胆道閉鎖症は胆管の欠損・不全の病気です。身体障害者福祉法における身体障害は、一定の機能障害があり、その障害が持続することが見込まれる状態であって、日常生活に支障を来しているものを対象とするというものです。この身体障害者福祉法の基本に鑑み、すべての胆道閉鎖症の患者が内部障害として認定されることを切望します。

医療費の公的補助制度としては、現在、BA患者に適用されている唯一のものとして、20才以下の患者を対象とした「小児慢性特定疾患治療研究事業」があります。また、難病対策として実施されている「特定疾患治療研究事業」（現在45疾患が対象）の中にBAは含まれていないため、20才をこえたBA患者は高額な医療費の負担を強いられており、負担の軽減が喫緊の課題です。

BAの患者が明日に希望を持って生きることのできる社会の構築を願って、下記の要望をいたします。

#### 要望事項

一、胆道閉鎖症の患者が年齢に関係なく継続して適切な治療が受けられるよう、胆道閉鎖症を特定疾患治療研究事業対象疾患に認定してください。

二、すべての胆道閉鎖症の患者を内臓の機能障害として認定してください。

#### 最近の相談から（2009年8月31日）

胆道閉鎖症の子どもを守る会

会員総数(2009年5月末) 会員総数976人  
<その内、20歳以上246人、移植者336人>

S(東京) 21歳 男性

2007年11月7日 移植をして、10年になるが、今年になって肝機能が安定せず入院。「自己免疫性肝炎」の疑いがあると言われた。

S(神奈川) 25歳 女性

BL 数値 23 から現在 10 に下がった。医師から移植の話が出ている。母親は移植にたいして消極的で、別の治療方法を願っている。骨髄細胞について質問を受けた。医療費の不安等もある。

T(千葉) 37歳 女性(非会員)

2007年8月7日 既婚者、子ども2人 体調が著しく悪く、移植希望。

生体移植はドナーがないので、募金によって、脳死移植(海外)を希望している。

H(長野) 20歳 男性 B型

2007年11月29日 高熱が続き、移植の話が出ている。信州大学の医師に、20歳過ぎて生存している男子はめずらしいと言われ、本人はショックを受けた。生体移植をする場合は、母(O型)がドナー、脳死登録を同時に行う。2008年1月15日信大で母より移植。

H(静岡) 25歳 男性

2007年11月2日、現在東京で、1人暮らし、10月末に吐血と下血で緊急入院。一応止血はでき、貧血数値9まで回復。今回は胃からの出血、胃の中が静脈瘤だらけであった。地元、静岡の病院に転院。東京の病院で移植の話が出た。

F(埼玉) 24歳 女性

2007年3月27日 2007年4月に移植が予定されていたが、ドナー(父親)の状態が合わない為、延期、その後、不能になった。今後は脳死登録をする。異型での生体(成人間)移植費用が高額。

H(千葉) 28歳 男性 O型

2005年7月に父親(A型)より移植、予後が悪く、腸に穴があいて、再手術(2006年8月)腸を40cm切除。入院費用がかさみ大変と父親より連絡があった。結婚、子ども2人、2006年12月26日亡。

S(東京) 31歳 男性 A型

28歳の時に高熱が続き、胆管炎で入院。移植の話がでた。硬化療法をしていたが、30才で再び胆管炎で入院。BL20まで上がる。長期入院、闘病の為、経済的にきつい為、定期健診、2週間に1回で受診している。

移植を検討しているが家族はドナー適応外、脳死登録はしているが、脳死の順番は、肝不全にならないと脳死移植の該当者になりにくい。1月20日に診察したところB14にさがあったが、腸の具合が悪い。

T(宮城) 20歳 女性

1994年に生体移植、5年前に医師から再移植をすすめられていた。

2007年10月入院、2008年1月3日死亡

K(福井) 36歳 女性

22歳の時、豪州にて脳死移植を受ける。その後、結婚、2子をもうける  
2007年 子宮筋腫と子宮内膜症の治療・手術を受ける。

A(兵庫) 34才 男性

30才位まで体調良好 大手企業に就職、結婚後、体調が悪化。結婚の際、病気を配偶者に伝えなかったため、  
意思疎通が生じ、親子間、夫婦間にトラブルが起きた。現在は入院中。

U(千葉) 18才 女性

大学進学、脾臓がはれ、血小板減少、将来米国留学予定

T(東京) 28歳 男性

職場健診で血小板減少、緊急再検査の指示があった。大変元気だったので、どこの病院にかかればよいかわからない。とりあえず清瀬小児病院で受診。

A(埼玉) 23才 女性

小学生の時に医師から移植をすすめられていたが、2008年春に移植、移植後、リンパ腫発症。  
2008年11月に死亡。

A(山梨) 32才 女性

結婚 出産 (出産について情報がほしいと連絡があった。国立成育医療センターに女性診療科があることを伝えた。

W(静岡) 23才 女性

2002年移植 B型肝炎キャリア ICG排泄異常症 注射一本(cc)41,750円(4週間に一度)

関西までの交通費、入退院を繰り返し、年収の2/3が医療費、通院の為の交通費、宿泊費、雑費になる。

K(秋田) 20才 女性

3歳で京大で 父親から生体肝移植、18才まで軽快に過ごす、以後、肝不全、再移植のため準備する中、母親のドナー検査の結果、腎臓の問題があり、やむなく脳死登録をする。この間、家族とのやりとり(原文のまま 『これから医療費がかかるから、携帯などあまり無駄遣いしたらいけない』とがみがみ注意したら『私だって わかってる！病気じゃなかったら よかったね！！』と 泣かれました。ああ、言い過ぎたと思いました。)今年、2月5日午前中、腹痛により秋田医大で受診し入院に決まり、本人は普通に受け答えしていた。同日18時5分に危篤状態に陥り、11時28分死亡。

H (千葉) 24 才 女性  
2008年12月17日、東大にて母親から移植、現在も入院中  
2009年2月6日、傷口がふさがらず、胆汁が漏れている、安定しないので不安。

---

## 日本てんかん協会新潟県支部

### 要望事項

働く場の機会拡大をはかってください。

てんかんのある人は、個々人の職務経験、労働意欲、治療状況などにより、一般企業で働くことが十分可能であること、支援があれば働き続けられることなど、すべての事業所に対して周知徹底をしてください。てんかんのある人の就労支援について積極的に取り組んでください。

---

## 腭嚢胞線維症の治療環境を実現する会

### 嚢胞性線維症 (Cystic Fibrosis) 患者と家族の会

#### 要望事項

現代医療の狭間で、人として「治療を受ける権利」が十分に尊重されていない100 の数を超える「難治性疾患」が存在します。私たちは、そのすべての疾患が、社会的に適切な恩恵を受けられることを願っています。特に、小児慢性疾患の「20歳以降」の医療に関わる経済的な負担の軽減が必要とされています。その難治性慢性疾患の一つが「腭嚢胞線維症(すいのうほうせんいしょう)」であり、私たちは、「腭嚢胞線維症の治療環境を実現する会」を発足させ、その実現のための活動を開始しました。

「腭嚢胞線維症」は、全身の外分泌腺の正常な働きが阻害される子どもの慢性難治性疾患です。粘度が異常に高まった分泌物による分泌腺の閉塞は、特に肺や膵臓で著しいため、呼吸や消化などの重要な身体機能を低下させ、致命的な難治性疾患の一つです。欧米では約2,500に1人の出生と高率であるのに対して、日本では約35万人に1人の出生率と推定される極めて稀な疾患です。欧米では、従来、この疾患の子どもの平均余命は7~8歳でしたが、現代医療の進歩と治療環境の改善により余命は30歳を越え、子どもと成人の疾患として視点をもつべき時代となりました。しかし日本では、薬事法等の制限により、WHO



等による国際的に標準化された治療が困難であるため、その余命は、現在、10代半ばと考えられ、現在の生存者は30名に満たない状況です。さらに20歳までは、「小児慢性特定疾患」の対象疾患として、公費による治療費の援助が受けられますが、20歳以上では打ち切られる現実があります。欧米との治療格差を是正し、一刻も早い適切な治療環境を整えることが、日本社会に求められています。

#### 具体例

1. 治療が困難な「膵嚢胞線維症」の疾患に必要な治療環境を整えるため、「難治性疾患克服研究事業」から、医療費が高額な疾患に対する医療費助成「特定疾患治療研究事業」の対象疾患とする。
2. 海外で基本的な薬剤として使用されている消化酵素、抗生剤などの吸入剤・酵素製剤等を認可し、保険適応とする。

---

## ハーモニー・ライフ

#### 要望事項

生涯、また世代にわたって、若年から同時性、異時性のがん発生の脅威にさらされている。大腸ポリポーシス（家族性大腸線腫症）等の遺伝性がんを、何らかの援助の対象としていただきたい。

#### 具体例

- 遺伝子診断（子どもを含む）
- その疾患特有のがん治療への医療経済的援助

---

## 腹膜偽粘液腫患者支援の会

1. 難治性疾患克服研究事業に加えてください  
「完治しない、治療法もない」と言われ不安な気持ちで病気と闘っている患者は、病気の苦しみの他に精神的な苦痛にも苦しんでいます。国としてこのような患者を見捨てることなく治療に向けた研究の対象にしてください。
2. 特定疾患治療研究事業に加えてください  
この病気で幾度となく出てくる塊の切除手術を、1度ならず複数回受けることになる患者の経済的負担は相当なものがあります。また術後 抗がん剤使用を行うことも多く、それに伴う検査CT・MRIなどの画像診断料、更に遠く離れた数少ない医療機関に通

院・入院する為の交通費も家計を圧迫しています。ギリギリの所で高額医療費の補助対象にならない場合なども公費で軽減していただき、治療に専念できるようにしてください。

### 3. 地域格差なく早期発見・早期診断・早期治療に向けた体制を望みます

この疾患は早期に発見・診断がつけば、手術による体への負担も軽減されることが考えられ通常の生活・仕事に戻れることに繋がります。私達もHPや署名活動、またシボゾウムなどの開催をするなどして認知度を高める努力をしておりますので、国としても努力を望みます。

#### 具体例

##### <例1 女性>

右下腹部の痛みを感じて、総合病院からクリニックまで消化器内科、消化器外科、様々な医療機関を受診しても、「異常なし」と言われ、訴えることも受診も諦めてしまいました。数年後に、虫垂穿孔による緊急手術で、初めて「腹膜偽粘液腫」の病名が分かりました。「もっと早くに受診して検査をしていれば・・・」と言われても、考えられる限りの受診はしましたし、多少の痛みは門前払いのように扱われましたから、早期の発見は難しかったと思います。

緊急手術から1年余りで再発。主治医の先生に静岡がんセンターの米村先生にと勧められましたが、岡山から静岡は遠すぎて、地元の病院でとお願いしました。理解在る主治医の計らいも合って米村先生の指示を仰いで手術を受ける事になりましたが、手技の問題もあり再度静岡に行く気が無いか打診されました。2度目の手術中に腹腔への直接の抗癌剤投与による処置をしたため、腎機能低下と激しい嘔気嘔吐に襲われ、頭を持ち上げることも出来ません。腎機能回復を待ち、通院で抗癌剤の経口投与による治療を開始。2週に1度の外来受診と月1回の画像検査。金銭的にも1回2~3万円の診察代も経済的な苦痛があります。

その後半年間はDrストップがかかって仕事も休み、抗癌剤の副作用で、嘔気嘔吐、食欲不振、血小板減少と肉体的な苦痛とともに、職場で迷惑を掛けているという精神的な焦りや苦痛もありました。(経済的にも苦しかったです)そして当初考えていたより珍しい病気で、難しいものだと気付かされました。

3度目は米村先生が滋賀県草津で診察して下さるので、やっと受診と手術にこぎつけました。日本でこの手術をして下さる専門の先生がお1人ということは、先生に何かあれば、わたしたちは治療をしていただく事が出来なくなるという不安があります。また、遠方の方は、経済的にも精神的にも負担が大きいです。

何が一番辛かったかという肉体的にも精神的にも金銭面にも全てが辛く感じましたが、特に子供が次々と進学の時期を迎え私の治療費が子供達の進学を選択肢を狭めてしまったことが重くのしかかります。

##### <例2 . 男性>

現在私はお腹の中に2割程の疑粘液腫が残っていますが、多くの患者の中でも症状は良

い方ではないかと思えます。

術後1年半抗がん剤を服用している為、此れまで出ていなかった食後の吐き気や酷い息切れ等の副作用も最近は出始めています。

其れでも働いているのは長期に亘るであろう高額医療費の支払の為、又自分の中では生きがいと思っているからだと思えます。仕事先では病気の事を理解して協力して貰える所、長年の付き合いがあったにも拘らず話を聞いて「病気を抱えて仕事をされてもね」とやんわり断られる所もありました。

此れまで2回の手術入院で私が何時も思っていた事は、体が健康になっても生きがいが無ければ極端な話、生きている意味が無いのでは無いかと言う事でした。良くQOLと簡単に話される事が多いですが、其れを維持していくのは患者にとっては大変な苦勞が要ります。私はお陰様で今現在病状が安定していて次回手術はまだ先です。

仕事は月10日程ですが、以前毎日働いていた時よりも逆に仕事に対するモチベーションや落ちていく筋力や体力の維持回復等、強い気持ちを持って運動したり規則正しい生活をし続ける事は大変なのです。

後一つ、心配な事は地元の病院で見放された患者の病状が突然悪化した場合の対応が現状では一番懸念される所です。

## 要望事項・事例集（都道府県難病連）

---

### 北海道難病連

地域活動支援センターが現状と同水準の事業費を確保できるよう、国の補助制度を見直してください。

地域活動支援センターは、難病患者・障害者に創作・生産活動の機会を提供し、社会との交流などを目的する市町村の委託事業となっています。

国は地域活動支援センターへの補助金として、交付税措置による基礎部分(600万円)に加え、規模に応じて150万から600万円の国庫補助を実施するとしていました。しかし、交付税の対象が市町村のみとなったことで、北海道の補助金が廃止されるかもしれないという事態に直面し大変困惑しています。このままでは支援員の削減をしなければ運営できなくなり、現状においても無給の家族や、ボランティアによって支えられている状況がますます悪化することになります。

地域活動支援センターは、最も基本的な地域生活支援の資源として大きな役割を果たしております。難病患者・障害者が地域で安心して暮らせるために地域活動支援センターが現状と同水準の事業費を確保できるよう、国の補助制度を見直してください。

---

### 岩手県難病疾病団体連絡協議会

#### 要望事項

#### 1. 難病相談支援センターについて

難病相談支援センターの運営費は、全国的に格差が甚だしい状況にあります。配置職員数、及び給与基準、運営費などの基準を設け、格差の生じない運営ができるように全額国庫助成をはかってください。

#### 2. 自立支援法について

自己負担を解消し、施設・事務所の利用について、難病患者にも門戸を広げてください。また、現行の日割り計算を廃し、施設が運営出来るように改善してください。

#### 3. 精神や難病患者の就労の機会拡大をし、日本国憲法14条にてらした総合的な障害者福祉法を定めてください。

- 4．難病患者の総合的な診断と治療体制確立のため、各県に公立の難病専門病院を整備してください。
- 5．ALS等の神経難病患者の療養ベッドを確保するよう要望します。

---

## 群馬県難病団体連絡協議会

### 要望事項

- 1．病弱児に対する義務教育の受け入れ体制を整備してほしい。

### 具体例

心臓疾患で現在はまだ幼稚園の通園を希望している状態だが、これから先、小学校の入学にあたり、病弱児に対する義務教育の受け入れ体制を充実してほしい。

児童相談員から「地元の普通小学校の特別支援学級は発達障害児だけで手一杯な状態。病弱児まで目が届かないので受け入れは無理」と言われた。

病院内の分校は入院患者のみとなっている。養護学校では病弱児までいけ入れられない状態なので、どこへ行ったら良いかわからない。

---

## 茨城難病団体連絡協議会

- 1．障害者・特定疾患患者（障害者手帳を持たない患者）に対し、インターネットプロバイダ料金の無料化或いは減額をおねがいします。
- 2．若くして特定疾患患者となり、生活苦から年金を納めることが出来なかった難病患者が老後の生活に困っています。何らかの救済措置をお願いします。
- 3．てんかん患者の障害者手帳にも、JR・私鉄・バス・航空機・タクシー・高速道路など、交通運賃の減免制度が適用されるようお願いします。
- 4．てんかん患者にとって地域格差のない選択可能な福祉サービスの提供をお願いします。

てんかん患者にとって「障害の定義、認定」は複雑で障害年金、各種手帳、生活保護、自立支援医療を受けるための選択、ガイドラインなど最低基準に地域格差が生じないよう、明確にして頂きたいものです。

具体例（複数も可．書ききれない場合は別紙をつけてください）

### 要望事項3についての具体例

てんかん患者には発作があることから、運転免許取得に制限があり、殆どの患者が公

公共交通機関を利用するか、家族の送迎が必要です。てんかんの他に身体または知的障害を重複している患者以外は身体障害者手帳交付の対象外になっているのが現状です。

#### 要望事項4についての具体例

てんかんは他の疾病や傷害と合併していない場合、障害と認められない傾向があります。また、患者の中には外見上、普段の生活や仕事ができる人もいます。しかし、いつ発作が起こるか不安をかかえながら、様々な制約のなかで困難を抱えて日々を送っています。こういう患者はてんかんと認定されても、福祉サービスを受ける基準がはっきりしないので、生活上の困難が無視される場合が多く、また、地域によっても格差があります。実態に合わせた基準の作成と実施を望みます。

#### 要望事項

1. 身体障害者福祉法を改正し、「遷延性意識障害」を法律上、正式に新たな障害として位置づけてください。
2. 「遷延性意識障害」を、重症心身障害児（者）、特定疾患指定患者等との整合性を図り待遇上の格差を解消して下さい。
3. 患者（高次脳機能障害を含む）の全国の実態調査をして下さい。
4. 重度訪問介護従事者・居宅介護従事者に対する疾の吸引、胃瘻による経管栄養補給等に従事出来るよう、必要な教育カリキュラムを作り研修を行うなど安心して取り組めるよう配慮して下さい。
5. メディカルショートステイとレスパイクアのできる施設＝医療機関（ベッド）を確保して下さい。
6. 患者の診療圏に通院でリハビリ治療の出来る施設を設置して下さい。
7. 非常災害時の緊急避難に当たり、遷延性意識障害者の避難所と避難方法（手段）を確保して下さい。
8. 在宅介護者が介護不可能となった後（いわゆる「親亡き後」）に備えて、「生涯入所施設」の確保を図って下さい。

#### 具体例

「遷延性意識障害」について一正しい理解のために一

意識障害の「意識」とは、辞書を紐解くと、「いましていることが自分で分かっている状態です。

われわれの知識・感情・意志のあらゆる働きを含み、それらの根底にあるもの」とあります。

唯物論哲学では、「意識の生理学的基礎は脳髄の活動で、個人の意識は環境の主観的反映として時間的・空間的に限定されている」と考えています。私たちの一番深刻なもんだいとして、国政に携わる皆様に、意識障害について正しくご理解いただくためにぜひお考えいただきたいと思います。ニュースなどで『意識不明』の重体です」というのは、意識を失った（失神）状態のことをいいます。

「意識障害」とは、意識の損なわれた状態であり、昏睡・昏迷・昏蒙・傾眠など覚醒の

障害、譫妄（せんもう）・朦朧（もうろう）状態など意識内容の変化の諸段階を含みます。それでは本題の「遷延性意識障害」について解説してみましょう。まず、「遷延性」という言葉があまり馴染みのない言葉で理解を難しくしています。「遷延」とは、ひとことで言えば「ながびくこと・のびのびになること」で、いつまでも長く続くことを表す言葉です。

したがって、意識障害が長く続いている状態を「遷延性意識障害」と呼ぶようになっていきます。遷延性意識障害のもっとも重度な状態を、医学的分野では「植物状態」・「植物症」と呼ぶこともあります。

「遷延性意識障害（植物症）」はなぜ起こるのでしょうか。植物状態はすべて脳の障害に起因して起こるものです。脳内出血などの脳血管障害・脳腫瘍・交通事故などのように頭部外傷のような脳の障害のほか、心臓や喘息の発作・肝臓疾患、さらに睡眠薬・アルコール・ガスなど各種中毒、溺水による窒息まで実に様々な原因によって生じます。

遷延性意識障害の具体的内容について知ってください。遷延性意識障害とは、患者に対する積極的治療にもかかわらず、意識の障害が長期化（およそ3ヶ月）して、継続している場合をさして使われる言葉です。

日本脳神経外科学会が1972年に発表した定義によると、次の6項目を満たす状況が3ヶ月以上継続した場合を「遷延性意識障害者」としています。

- 1．自力移動ができない。
- 2．自力摂食ができない。
- 3．尿尿失禁状態である。
- 4．眼球はかろうじて物を追うこともあるが、認識はできない。
- 5．声を出しても、意味のある発語はまったく不可能である。
- 6．目を開け、手を握れなどの簡単な命令にはかろうじて応ずることもあるが、それ以上の意志の疎通は不可能である。

患者は移動も食事も排泄も自分ではできないため、すべてにわたって介護者の手を煩わせなければ生活が成り立ちません。他の障害・疾病とくらべて、患者と家族を取り巻く生活環境はどのような状況かが想像できるのではないかと思います。医学の発達の日進月歩といわれていますが、脳の研究の到達点は患者・家族の望むところまで及んでいません。

現時点で、完全に治るという保証はなく、意識が戻る人もごく限られています。しかし、「脳死状態」とはまったく異なり、栄養補給や看護さえ適切であれば、いつまでも自力で生命を維持することができるのです。

政府の社会保障費削減により、従来から診療報酬の逡減化や療養ベッド削減、リハビリ日数制限などを行い、2006年からは社会保障費を毎年2200億円削減し、患者・障害者を病院から追い出す「弱いものいじめ」の政策が続けられてきました。こうした中で、急性期をすぎた患者のほとんどは病院を追われ、やむなく在宅介護をしいられています。家族は1日中つきっきりの介護で、肉体的疲労と精神的ストレスのほかに、医療費・介護費などの経済的負担に悩んでいます。

気管切開（カニューレ挿管）や胃瘻造設による経管栄養（摂取）は、医師法による医療行為であり医師・看護師等の資格者以外が行うと、医師法違反に問われ処罰の対象となるため施設でのデイサービス・ショートステイはもとより、入所の受け入れ可能な施設はありません。

18歳未満で上記6項目の障害が発現した場合は、児童福祉法の規定により重度心身障害児(者)として、成人後も終身にわたり手厚い保護と支援の施策があります。さらに、65歳以上の障害者については、介護保険法の要介護度により不十分ですが、特別養護老人ホームを含む支援があります。また、意識はあくまで清明ですが筋の萎縮で全介護が必要な筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、特定疾患として厚労省が指定し、治療研究を進め、治療費も患者の負担は事実上ありません。

しかし、18歳から64歳までの間に発症した遷延性意識障害者は、重度心身障害者の位置づけもなく、難病指定もない法の谷間に置かれ、必要なサービスが受けられず不当な差別をうけて困っています。

このような中、患者は積極的治療をほとんど受けられず、家族はただ栄養と清潔に気をつけじっと耐え忍んでいるばかりです。回復のための治療で最も有効であり必要なりハビリテーションについては、専門機関、医師・療法士が少なく、日数制限(最高180日)により効果が見られない内に打ち切りとなっています。

国(厚労省)は、「難病との関係で「遷延性意識障害」は疾病(病名)ではない。状態(症状)だから難病扱いはしない。」との態度をとっています。しかし、宮城県では県独自の施策として、「特定疾患等及び遷延性意識障害治療研究事業」として、早くから取り組んでいます。

しかし、国(厚労省)と多くの自治体(都道府県)は、「法律にない」という理由で受け付けてくれません。身体障害者福祉法では、障害の種類が別表に規定されていますが、遷延性意識障害は多くの機能障害が重複しており、どの障害と比べても比較にならないほど超重度の障害ですが、別表に記載がないので支援の対象になりません。

前述の意識の清明なALSと、「意識障害」の酷似している状態でも「特定疾患(難病)」に指定されていないため難病支援の対象にもなりません。

以上のように、法的不備のため2重3重の耐え難い困難を強いられています。私たちは国が速やかな法の整備を行い「遷延性意識障害」を、法の下に1つの障害と認め、患者・家族の支援に踏み出すことを願っています。

---

## 千葉県難病団体連絡協議会

### 要望事項

1. 公立病院の統廃合による病棟数の減少に加え、一般病院においても勤務医の退職等のため、診療科目の縮小、診療日数の減少がみられます。具体的には、一部の総合病院において入院を断られる場合もあります(難病を理由)。勤務医確保等の政策を実施し、このような状況を解消してください。
2. 予算を増額し、現在の公費負担の継続とすべての難病を公費負担の対象にしてください。小児慢性患者(難病)、20歳以降(キャリアオーバー)患者の公費負担医療制度を実施してください。また難病患者、小児慢性(難病)患者の重軽症度に関係なく公費負



担を実施してください。

---

## 難病ネットワークとやま

### 要望事項

1. 医療の地域格差を是正してほしい。
  2. 難病支援のナショナルセンター設置に協力してほしい。
  3. 医療制度と介護制度、自立支援法について議論してほしい。
- 

## 三重難病連

### 要望事項

1. 難病相談支援センターについて  
年々増加する難病患者のため、それに伴い新しい団体育成や情報提供に費用が増加しています。難病相談支援センター事業費の国・県とも平成22年度以降も補助金を削減しないよう国・県へ要望してください。
  2. 1型糖尿病患者の年齢制限について  
1型糖尿病患者のインスリンの自己注射は生涯続けなければなりません。現在は20歳になれば助成が打ち切れ、月々の医療費負担が強いられます。生涯にわたって医療費の助成が出来るよう国に要望してください。
  3. 特定疾患更新時等の診断料の軽減について  
特定疾患更新時の診断料を小児慢性特定疾患と同様に取り扱いいただくよう要望します。
- 

## 和歌山県難病団体連絡協議会

1. 具体例 和歌山 38歳 男性  
小さい頃から、幼稚園児くらいから下肢の痛み、歩行時の痛みが微熱を伴いながらあった。そして病院にいったもわからなかった。  
33歳の時、整形外科と神経内科を受診し、「反射性交感神経萎縮症」と和歌山日赤医療センター麻酔科で診断されました。

その後、微熱（37,5～37,9）と関節痛が続き、阪大病院麻酔科より免疫内科を受診した。そこで、「反応性関節炎」と診断された。医師もよくわからなかったみたいであるが、これが一番妥当であろうと言われた。

現時点では、正確には診断名はついていなく、長く経過している病気であり痛みも日常伴い、症状的にはリウマチや繊維筋痛症であり、治療はリウマチの治療であるが、採血してもリウマチの反応がなく、また難病と指定されないために、3割負担の医療費がかかってくる。

- \* こういった経験から地域でも、きちんと診断できる専門医が欲しい。
- \* せめて国の特定疾患の中にはいったらと思う。
- \* 病名がわからなくても、これだけ長い年月を通院し痛みを伴い医療費も必要な現状を救済して欲しい。

## 2. 眼科診療におけるロービジョンケアについて、診療報酬化の実現をお願いします。

中途視覚障害者の継続就労のためには、ロービジョンケアという医療技術に基づいた初期段階における支援が最も重要です。その上で、一定の訓練を受けることが必要ですが、このロービジョンケアが「診療報酬」の対象になっていないため、ロービジョンケアに対する社会的ニーズがありながら、これが普及しないという実態があります。

---

## 大阪難病連

### 要望事項

#### 1 公的医療保険制度に於ける3割自己負担（窓口負担）を廃止し、誰もが安心して必要な医療が受けられるようにしてください。

イギリスなどヨーロッパ先進諸国のように、受診時の一部自己負担が無くなれば、特定疾患医療費助成制度や重度障害者医療費助成制度など、ほとんどの医療費助成制度の必要が無くなり、私たちだけでなく自治体や医療機関などの事務作業や経費も不必要となり、無駄が無くなります。

また、5000 - 7000種類有ると言われている難病の内、医療費助成が有る疾患は僅か56疾患 |、だけという不平等や、小児慢性特定疾患の20歳以降の問題、後期高齢者医療制度の問題なども解消します。

#### 2 小児糖尿病の子供たちが20歳以降も安心して治療が継続でき、福祉や就労などの支援が受けられるように、内部障害者に認定してください。

児童福祉法に基づく小児慢性特定疾患治療研究事業（医療費助成制度）は、患者が20歳になると病気が治らなくても医療費助成が打ち切られてしまいます。

そのため、小児糖尿病の若者たちは、成人直後から生涯にわたって重い医療費負担を背負うだけでなく、病気に対する無知や偏見から就職もままならず、障害者としての福祉施策の対象にもなりません。

小児糖尿病の若者たちが希望を持って社会に羽ばたき活躍できるようにしてください。

- 3 介護保険制度に於ける通院介護の場合、ホームヘルパーによる見守り時間の自費負担（おおむね 30 分 500 円）を廃止し、保険給付の対象にしてください。

また、障害者の場合は 65 歳以上もガイドヘルパー制度を利用できるようにしてください。

難病の場合、専門医が少ないために遠方の大学病院などに通院しなければなりません。が、介護保険による通院介護では交通機関や診察待ちで座っている間は保険給付の対象になりません。

そのため病院が遠ければ遠いほど、待ち時間が長ければ長居ほど経済的負担が大きくなり困っています。

- 4 難病患者も障害者雇用促進法に於ける義務雇用率の対象に加えるとともに、就労環境を整備してください。

難病患者の多くは障害年金も無く、病気に対する差別や偏見から雇用される機会が少ないのが実情です。

病気を持ちながら病状が安定し、働く意欲がある者については、能力に応じた雇用の機会を増やすよう、民間企業にはたらきかけると共に、公共機関が率先して難病患者、内部障害者を採用するようにしてください。

---

## 兵庫県難病団体連絡協議会

### 【医療】

患者数の多少にかかわらず難病の原因究明と治療方法の確立

医療費負担の軽減と薬価の引き下げ

特定疾患更新申請に同意書提出の撤回を

稀少疾患に対して製薬会社が治験を行い易い環境整備と国の援助制度創設

厚生労働省疾患対策検討会がまとめた「今後の腎疾患対策のあり方」に基づき、都道府県に対し、慢性腎臓病対策推進のための指導の強化。推進にあたり、担当課・専門家及び患者代表を含めた「腎疾患対策検討会」の設置

腎臓病・透析専門医・看護師等の不足している状況に照らして、関係機関にその増員の検討を

腎臓病の予防、早期発見から継続治療、末期腎不全に対する透析治療および合併症治療、並びに根治療法としての腎移植まで対応できる“腎疾患総合対策”の「センター的医療機関」の整備

こども病院や小児医療センターの整備充実と小児から成人期まで継続した医療が受けられる医療機関の整備と専門医療機関への連携体制の整備

日常生活用具給付は、障害者自立支援法、児童福祉法と小児慢性特定疾患児日常生活用

具給付事業があるが、小児の場合は適用範囲が不明確で利用困難度高く、制度の統合や適切な周知を

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者が、20歳以後支援策を検討

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象で慢性心疾患の認定基準の改善と、将来手術を含めた治療の必要な「経過観察」が対象であることの周知、明示の徹底。認定に地域間格差がなきよう適切な指導を

自立支援医療の高額治療継続者（重度かつ継続）の適用範囲を心臓病患者にも拡大を  
小児の臓器移植が適正に実施されるように、小児の脳死判定基準の策定、検証など必要な条件や環境整備を

臓器移植に関するすべての費用を健康保険及び公費負担の対象となるように  
健康保険証及び運転免許証に臓器提供意思表示欄を設け、意思表示カードの普及のための制度やシステムの改善を

臓器移植推進のために患者をサポートするコーディネーターの養成と増員、国家資格としての確立を

#### 【福祉】

障害者自立支援法の見直し

生命保険・障害保険等に、難病患者の加入要件の緩和

70～74歳までの一定の障害のある者で、「後期高齢者医療制度」に加入せず福祉医療制度の利用時「現物給付」を

透析導入の主たる原因疾患が糖尿病性腎症であり、高齢化の現状から、腎機能障害者の認定基準の見直しを

難病患者の特殊性を考慮した介護認定基準の見直し

難病患者の移送支援体制の整備と、通院困難な患者の入所可能な医療、および介護の連携した生活施設の整備

障害者自立支援法の利用者負担を、応益負担の運用を「応能負担」に見直しを

電動車いすが心臓病者にも補装具として給付できることの周知徹底、並びに、小学低学年までの子どもには下肢に障害がなくても車いすが交付されることへの周知を  
パルスオキシメーター、電動アシスト付き自転車を日常生活用具として市町村に明示を

#### 【教育】

難病児が病状や障害に応じて必要な教育が受けられるように通常学級、特別支援学級、特別支援学校など、希望する学校に進学できるよう配慮を

難病児が入院や自宅療養などで学習の空白が生じないように、学籍を移動せずに受けられるよう院内学級や訪問学級などの教育の場の保障

病状により参加できない教科などは、その子どもにあった教育計画の作成を

病気や障害が高等学校や大学への進学に不利にならないように体育の評価への配慮を  
教育機関には AED の配置と教育者に使い方の指導を

病気の子どもの心や体のことを理解できる専門職としてスクールカウンセラーを養成し、病気や内部障害を持つ子どもへの支援を

保育園や幼稚園に入園したいと希望する子どもたちを、病気を理由に断らないよう指導し、保育士と幼稚園教諭に病児教育（保育）等の養成を  
誰もが利用できる学校にするため、エレベーターや、スロープなどの設置を義務化し、バリアフリー対策を進めるよう指導と学校にエアコンを設置を

#### 【仕事】

難病患者の社会復帰、就職を行い易い精度を作ってください。  
ハローワークや障害者職業センターなどの担当者に対して、病気の理解のために研修の実施を  
難病患者が安心して勤務できるよう、病状にあわせた柔軟な勤務形態が必要なことを事業主に周知を

具体例（複数も可。書ききれない場合は別紙をつけてください）《別紙あり》

#### 【医療】

リウマチ患者は、発病2～3年で変形が進むが、その間身障に認定されず、生物学的製薬の利用で効果大だが薬価が高く、自己負担となる。薬価の引き下げと治療費の助成を  
治験において、製薬会社が利益面でなかなか手を出しにくい稀少難病の薬については、国が援助するような制度の創設

こども病院で治療や手術を受けた先天性疾患の患者が思春期・成人期となったとき、継続して医療の受けられる病院が必要となる。妊娠出産時にリスクのある患者が、医療機関に安心してかけられる対策が必要です。国は国立小児病院を成育医療センターとしたが、県にはよっては県立こども病院から安心してかけられる継続性のある医療機関が必要です。この継続性が必要なのに、別の病院に紹介するからいいといった安易な考えをもたれています。医療政策に医療の一貫性を入れてほしい。

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている患者が20歳になった後、医療費が自己負担になる。身体障害者手帳の対象にはならず継続した治療が必要な患者には、受けられる制度がありません。20歳以降に受けられる医療費補助制度の創設を。

臓器移植費用で、臓器を搬送する費用は自己負担で即金が払えないためにレシピエントを断念したと聞く。必要となるすべての費用が健康保険の適用となるように。

日本で臓器移植が可能になるとドナーコーディネーター、レシピエントコーディネーターの役割が増加する。患者・家族の人権を守る体制を構築するために養成制度の整備と、国家資格としての確立を。

#### 【福祉】

難病と身体障害を併せ持つ患者にとって、障害者自立支援法を利用する者が多く、一割負担は種々の費用支出もあり大変です。人間として生活していく行動に対して、身障者だということで金銭的負担の増大は辛い。

現在クローン病は共済保険が認められているが、他の難病にも適用できる制度の拡大。混合診療制度が導入されても高度医療を受療できるように。

心臓病を持つ子どもで長時間の歩行に困難な患者がいます。学校への登校、校外学習、

校内移動にも車いすを必要とする。車いすの交付申請に福祉事務所に行くと「下肢に障害がないから交付できない。下肢が不自由と書いてもらえるのか」といわれるが、下肢は悪くない。最近県内でも3例の事例がありました。国の基準に心機能障害患者は電動車いすの交付とある。幼稚園や小学校低学年の子どもに電動車いすは無理で、必要に応じて手動の車いすも交付できると明記。

チアノーゼ性疾患の患者は血中の酸素飽和度を計測し、自己管理している。酸素飽和度は自己管理する目安となるので、非常に有効だと考える。パルスオキシメーターは低酸素血症の患者が、血中の酸素飽和度を測ることによって、安静や援助が必要など容易に自己管理ができる。日常生活用具の給付対象に入れてください。

#### 【教育】

最近入院期間が短くなり、授業の進度が気になる。学籍の変更には手続きが必要で、その間の退院も起こる。学習の空白を生じないよう教育の場の保障を。

学校は災害時に避難所となる施設で、高齢化の社会で、避難者にとってエレベーターの設置は不可欠。自治体によっては耐震補強の必要性から設置不可の学校がある。新築だけでなく既設校も義務化を。

地球温暖化の影響で、夏の暑さは患者には健康上耐えられない。エアコンも学校の設備の必需品として教室への設置を各都道府県に指導して下さい。

保育園や幼稚園が病児の保育（教育）を行うよう指導して下さい。保育所や幼稚園は病気があることを怖がって受け入れてくれません。病気を理解できるように自治体に研修制度の義務化を。

#### 【仕事】

難病患者は、就職に際し、身体障害者雇用促進法に該当せず、やっと就職しても同意書の提出により企業に分かり、人権問題にもなりかねない。安心して就職しているために、同意書提出の撤回をお願いします。

特定疾患受給者証で作業所を設立することができ、身体障害者雇用促進法に準ずる法律を難病患者に適用すること。

以上

---

## 岡山県難病団体連絡協議会

### 難病就労支援モデル事業の継続

厚労省には、事業継続と支援体制の強化および国の支援事業化を望む。

そして、上記のモデル事業を全国展開してもらいたい。

障害者手帳を持たない若年難病患者に就労経験や資格取得の可能な場を作る。

## 宮崎県難病団体連絡協議会

### 1 難病相談支援センターの充実

国庫より予算が増えないと人材の確保や運営が難しいので、1000万円の固定配分をし、その上乗せ分を地方自他体と半々にする。

### 2 特定疾患への指定

宮崎県としては(進行性骨化性線維異形成症・アレルギー性肉芽腫性血管炎・線維筋痛症・シェーグレン症候群)の4疾患を県単独事業として特定疾患に認定を求めている。

### 3 介護保険法の見直し

今のままでは利用者の負担が増えていくばかりで難病患者の生活を圧迫する。