

□タイトル

「地域難病連から行政へのお願い」

□氏 名

藤 井 ミユキ
(とくしま難病支援ネットワーク・事務局長)



□プロフィール

1955年徳島県生まれ。平成12年に突然歩けなくなり多発性硬化症と診断される。平成15年徳島多発性硬化症友の会を設立。平成17年地域難病連の設立を呼びかけ、とくしま難病支援ネットワークを設立。平成18年JPAに加盟。

平成15年から徳島多発性硬化症友の会代表。

平成17年からとくしま難病支援ネットワーク事務局長。

□要 旨

徳島県の現状課題は大きく3つあげられます。

まず1つめは、難病相談支援センターが形ばかりで実動されていないということです。公として徳島県庁の中に難病相談支援センターはありますが、県の職員が通常の業務と兼任しています。難病と宣告され初めて患者になった人は、いったいどこに相談に行けばよいのか、その存在すら県民の多くは知りません。難病相談支援センターの実動のために、予算を取っていただき、相談場所の設置と専門相談員の配置をお願いいたします。

2つめは、地方に専門医がないという問題です。徳島の多くの患者は、高額な交通費を支払って県外にその専門医を求め出向いて行きます。やはり難病は完治に向けて長い時間と年数がかかるため地元で専門医が必要です。専門医養成に向けて、国や県に取り組んでいただきたいと思います。

そして3つめは希少性難病の治療費問題です。今年、「フォン・ヒッペルリンドウ病」の患者から相談を受けました。この病気は優性遺伝性のため家族の約半数が発症し、5、6歳より一生涯にわたり何度も悪性の腫瘍が脳、脊髄、網膜など体中に発症します。それゆえ、たび重なる手術、視力低下、運動麻痺、内臓切除、多額の治療費負担など心身ともに生活に脆弱し困窮しています。東京都のみが難病指定になっていますが、その他の地域では未だ難病指定されず治療費の軽減措置が何もありません。このような希少性難病の方々への医療費公的支援の制度化をお願いしたいと思います。