

制度の谷間にあって

大井川ヨシ子（おおいがわ よしこ）

■プロフィール

実業団でソフトテニスを10年、結婚後3人の子供に恵まれ、下の子が1歳半の時、営業経理事務員として再就職18年間務める。また、市の体育指導員として地域スポーツの底辺拡大にも25年間かかわっている。39歳の時関節リウマチ発症。専門医も近くにいない、治す手立てもないまま機能障害も進み、日本リウマチ友の会で専門医を教わった。専門医に行った時、すでに身体障害者手帳は2級といわれた。

その後人工関節置換術6か所、乳がんのため左胸全摘出と悪化の一途をたどり、平成7年には身体障害者手帳1種1級。その後、新薬での治療により、日常生活、社会生活共に生活の幅が広がった。

■要旨

わが国の関節リウマチ患者は約70万人とされています。20代から50代の働き盛りに発病し、未だ発症原因は解明されず、治療法も確立されておりません。患者は慢性的に進行・悪化し、痛みと機能障害の進行の中で20年、30年と長期間の療養生活を余儀なくされている者も少なくありません。

しかし、関節リウマチは国の難病対策の対象疾患からはずされていたことにより、医療面・福祉面共に療養生活を支える手立てはなく、制度の谷間に置かれていました。

その中で、機能障害の進行による身体障害者手帳の取得により福祉制度の活用を抛りどころとし、残念なことに重度の障害になって、重度障害者医療費による公費負担適用という無念な時代が長く続きました。

近年、骨破壊を抑える効果が期待される生物学的製剤など薬の選択肢が増えたこと、手術療法の進歩等により「リウマチ治療の新たな時代」と言われ寛解を目指すことのできる時代を迎えております。が、原因解明と根本的治療法の確立はまだまだ先の問題です。

今、国は難病対策のあり方を検討しておりますが、その中では、特に「難病」に関する調査・研究の推進の強化、「難病」の定義に該当する疾患は総て施策の対象とし、数の多い少いでの考え方は無くし、重症度や経済的背景を考慮しての制度運用を期待したい。