

発言者： 山地 幸雄（やまち ゆきお） 患者
団体名 役職： PKD の会 会長
（病名： 多発性嚢胞腎・多発肝のう胞）

テーマ：医療費助成の基準について

多発性嚢胞腎は遺伝性腎疾患で腎臓に多数の嚢胞が進行性に発生・増大し、その物理的圧迫から、加齢とともに腎機能が低下し、50歳から70歳までに約半数が末期腎不全に至ります。

診断は、超音波検査などの画像検査で、15歳～20歳で両腎に各々5個以上の嚢胞が確認されるものです。腎臓は普通の人では片方で200cc程度ですが、腎機能に異常が出るころには片側1000～2000ccぐらいの大きさになります。

私の場合では35歳で、たまたま超音波検査で多発性嚢胞腎の診断を受けましたが、腎機能は正常でした。50歳になってから腎機能の異常が診られ、55歳で末期腎不全で透析治療に入りました。

この病気の研究は世界中でなされ、日本でも従来、臨床調査研究分野で研究費が出され研究され、嚢胞ができて大きくなる原因の幾つかが明らかにされました。その結果を受け、やっと今月、嚢胞が増えたり大きくなるのを抑える、最初の薬の治験第3相が終了し、認可申請が出される運びとなりました。

近い将来使えるようになるこの薬は、また、今研究されている他の全ての薬も、診断から症状が出るまでの、いわば腎機能が正常な患者に投与して初めて有効な薬です。嚢胞が大きくなって、正常な腎臓機能を物理的に押し潰してしまってからでは遅いのです。

薬の開発費は、どんな薬でも高額になっています。基礎研究を含めないで、それ以降の開発費が、500億円と言われていています。そして薬品メーカーは10年間での償却を目指しています。従って、難病全般に言えることですが、その患者数の少なさから、薬価はすごく高いものになります。

現在、難病対策委員会で審議されている医療費助成の対象は「重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする」との考え方で進められています。

確かに、この考え方で、現在、東京都だけに認定されている多発性嚢胞腎の医療費助成が全国で適用になり、透析直前の多くの「重症」の患者が助かります。

しかし、将来透析なり移植を受けることになる重症予備軍の患者は、簡単に診断されても、せっかく新しい薬ができてくるのに、せっかく多くの研究費が積み込まれて開発された薬ができてくるのに、その若さや子育て等の時期から経済的負担に耐え切れず、その薬を使えない状況になります。また、使わなくても、人生後半まで、病気を表立って気にしなくても過ごして行けます。しかし、定年前後には透析をしなくては成らなくなってしまう。そして残りの長い人生を、高額な透析医療費助成を受けて、長い透析時間を過ごす生活をするようになります。

不可逆で進行性の疾患に関しては、症状が無くても診断された時点から、医療費助成を受けられるよう、強く要望します。そのほうが、助成医療費の総額を抑える結果にもなりますし、せっかくつぎ込んだ研究費も有効に活用されます。