

現在の難病患者の支援制度の狭間で

島 睦子

京都から来ました島です。

私の膵島細胞症は糖尿病とは逆のインスリンが効きすぎる病気です。膵臓の細胞が 10 倍ほどに肥大しているため、食事を摂って血糖が上がると、膵臓からインスリンが出すぎて、反応性の低血糖がおこり、ときには意識喪失をおこします。低血糖頻発は命にかかわる危険な病気です。食事を摂らないと生きていけませんが、低血糖が頻発するため思うように食事が出来ません。とても血糖のコントロールが難しく、失敗すると血糖値が 30 や測定不能に下がり、命の危険にさらされます。成人患者数も日本では 1 桁では？という稀な難病です。

発症したのは平成 12 年の胃癌全摘後です。何度も低血糖意識喪失で病院に運ばれ、入退院の繰り返しでした。仕事に行けず、長期病気休暇を繰り返し、退職勧告に近いことも言われました。

平成 17 年アメリカの論文から、膵島細胞症と診断されました。治療のため 17 年の 9 月膵臓を 85% 切除しました。しばらくは落ち着いていたのですが、また数年たつと低血糖がおこるようになりました。残りの膵臓が頑張っていてインスリンを沢山出しているようです。現在も食事が思うように摂れず、1 週間で 4 キロの体重減。この夏は低血糖症・脱水症・低栄養のため緊急入院しました。退院後は週 4 回点滴受診していました。日中は持続点滴代わりに「トレハロース」という低血糖をおこさない糖分量を摂取し続けコントロールしています。

実はまた 9 月・10 月も入院生活でした。

(稀少難病患者として生きていくために困っていることは)

1. 日常生活に支障が大きいのですが、難病や身体障害者には認定されません。医療費は一般と同じ 3 割負担です。毎月の大学病院の受診・検査。週 4 回の点滴治療。血糖安定薬のジアソキサイトという薬も高額です。他にも多数の薬の服薬や、医療用麻薬・夜間在宅人工呼吸器が必要です。入退院も繰り返し必要です。毎月の医療費負担は高額になります。
2. 低血糖意識喪失のため、1 日 4 回と別に低血糖時は血糖測定が必要です。しかし、血糖測定の機械も針もセンサーも糖尿病患者のように保険適用されていないために医療費として認められず、10 割負担しなくてはならず、1 か月 2 万円はかかります。
低血糖をさけるために常時点滴がわりにインスリンに反応しないトレハロースという糖分量を口から摂取しています。一般食品として市販で購入していて、1 ヶ月 1 万円かかります。
このように、保険の高額医療で返ってくる以外の医療費に入れていただけない命にかかわる必要医療品も多額にのぼります。自分の病気に関する出費は毎月 10 万を超え

ています。

3. 糖分を取り続けるため虫歯になりやすく、毎月 1 回歯科通院を続けていました。今年 6 月に保険上 6 ヶ月以上あけないと虫歯治療出来ない。内科主治医の診断書を付けて医師会に問い合わせても 10 割負担でも診察できないと言われたと何年もお世話になっている先生に治療を断られました。

点滴治療についても 1 週間に 2 回以上は出来ない。今の制度では保険上理解されなくて審査でひっかかる。大学病院からの依頼で 2 回やっと出来ていると言われていました。そこで 8 月は 2 箇所の病院で 2 回ずつ計 4 回点滴治療を受けました。

稀少な病気なために理解されず必要な治療が受けられないことが起こっています。

いくら体の調子が悪くてふらふらでも自分が生きていくための医療費が高額になるため、無理して働きにいかざるをえない実情です。色々な面でゆとりがないとても苦しい毎日の生活です。そのためどうしたらいいか 相談にのってほしいと何年も前から地域の保健所・福祉事務所・行政の担当部署に尋ねても該当疾患がないと、納得出来る対応はしていただけませんでした。

全国に稀少難病ということで支援の狭間で日常生活に支障がありながら、何の支援も受けずに苦しんでいる患者が何人もおられることを知っていただきたいと思います。その患者として行政へのお願いは

1. 病名枠ではなく、稀少難病の実情を把握した難病指定
2. 高額な医療費の支援制度
3. 命にかかわり必要な医療費の 10 割負担解消
4. 稀少なため診療してもらいにくい現状の解消

支援の狭間で生きていくために困っている稀少難病患者の実情を理解していただき、早期に支援を実施していただけますよう切望いたします。何卒宜しくお願い申し上げます。