

現在の難病患者の支援制度の狭間で

すいとうさいぼうしょう

膵島細胞症（インスリン分泌過剰で食事を取ると意識喪失頻発）

京都難病連 わらび会（稀少難病患者会）島 睦子（しま むつこ）

プロフィール

40歳までは、健康な教員として勤務。テニスや吹奏楽・マーチングも顧問として指導。平成12年胃癌のため、胃全摘。その後、低血糖意識喪失頻発。救急車で大学病院への緊急入院を何回も繰り返す。平成17年にアメリカの論文と同じ病態とわかり、膵臓検査の結果「膵島細胞症」と診断される。日本で今わかっている成人膵島細胞症患者は九州の方と2人の稀少難病。毎日の食事を摂ったり、甘いものを食べたり飲んだりするとインスリンが多量に出て、命にかかわるような低血糖意識喪失を頻発する。入退院を繰り返すため、長期病気休暇を繰り返す。この病気は内臓の膵臓の疾患のために、身障者認定・特定疾患難病認定にも入らないため、公的支援はひとつも受けることが出来ない。退職勧告に近いことも言われたが、生きていくための医療費も高額なため、今も現職教員を続けている。

要旨

膵臓の細胞が普通の方の10倍ほどに肥大して、糖尿病とは逆でインスリンが沢山出すぎ低血糖発作を頻発する疾患。食事が思うように摂れず体重減のため、勤務後、1週間に4回点滴治療を受けている。日中は持続点滴代わりに血糖に反応しない糖・トレハロースを摂取し続けて生活をしている。低血糖意識喪失は命にかかわる。1日4回血糖測定必要だが、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、10割負担で購入。糖分も一般食品として購入。血糖安定薬のジアソキサイトという薬も高額。

現在の難病患者の支援制度の狭間で困っていることは・・・

1. 日常生活に支障が大きいのに 膵臓の疾患の身障者認定はない。病気が稀少すぎて、狭間におかれた患者のため、難病にも認定されず 公的支援は受けられない。医療費は一般と同じ3割負担である。稀少難病患者であっても、医療費が高額になって負担の大きいものは 実情を把握して 難病認定して医療費支援をしていただきたい。
2. 血糖測定は命にかかわる大切な医療行為であるが、針・センサーは医療保険対象外で10割負担。稀少なために、医療費とし認められていない実態の解消を！
3. 医療処置が必要なのに、稀少すぎて理解していただけず、生きるために必要な治療が医療機関が保険請求でひっかかるという理由で診療してもらえなくなった。稀少な患者も必要な医療は受けられるようにしていただきたい。
4. 行政で稀少難病患者の生活の様子や困っていることを丁寧に聴いていただき、把握していただきたい。災害時支援出来るように住所氏名を把握して担当者を決めてほしい。

以上、早期に支援を実施出来るように、行政が対応していただけますよう切望いたします。