

## 難病・慢性疾患全国フォーラム 2014 報告

難病法の施行を2カ月後に控えた2014年11月8日、難病・慢性疾患全国フォーラム2014が東京都台東区・浅草橋ヒューリックホールで開かれました。全国から350人が参加しました。

伊藤たてお実行委員長（JPA）が主催者あいさつと趣旨説明を行いました。幅広い実行委員会形式によるフォーラムが5回目を迎え、難病法の成立に大きな役割を果たしたことを紹介し、「法律は、時代の変化や要望を取り入れながら、磨き上げるものだ」とのべました。衆参の厚生労働委員会で採択された付帯決議に沿って、一つひとつの課題の解決へ、「オール・ジャパン」で大きな改革へ向かおうと呼びかけました。

厚労省の高階恵美子政務官と文科省・丹羽登特別支援教育調査官が来賓あいさつしました。

企画三部構成の一つ目は、「難病・慢性疾患患者・家族が地域で生きるために」と題して、患者・家族からテーマ別発表です。話題提供として、「患者・家族の現状と課題」について、実行委員会事務局の水谷幸司さん（JPA）が報告しました。水谷氏は、難病法と児童福祉法の改正により、法的根拠をもつ制度になったことを紹介し、「難病には、疾患・治療が原因でさまざまな障害を引き起こすとともに、疾患があること自体による障害がある。疾病の特性を理解したうえでの対応が必要だ」とのべました。水谷氏は、難病法の基本理念「その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある」「患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」を紹介し、福祉との有機的な連携が求められる、とのべました。

小児期なら学校教育を基本に生きる力を獲得し、成人期になれば、親から自立し社会で生きていく力を身につけます。その妨げになるのが障害であって、人として同じように生きたいという願いを人権ととらえ、社会が包含し、支援していくことが難病法の基本理念のかなめだ、とのべました。

高い医療費負担、介護費用、支える家族への精神的な負担、就労、無理して働いて病気を悪化させ、職場に復帰できない、個人的な力では解決できない現状があります。水谷氏は「社会的に乗り越えていく制度へ。行政と一緒に私たちの現状、反映させながら、ともに作っていこう」とのべました。

難病は、医学的には患者であり、社会的には障害者です。同じ疾患でも常に状態が一人ひとり違い、変化します。一人ひとりにあわせた丁寧な支援が必要であって、痛み・しびれ・倦怠感・数字に表れにくい自覚症状について、本人の訴えをよく聞いて、判断することが必要です。歩こうと思えば歩けるが、無理をして歩くと、電池切れを起こして、寝込まないといけない、といった特徴を紹介し、「うまれたばかりの難病法を大きく育てよう」と呼びかけました。

水谷氏の報告に続き、当事者から、テーマごとに発言が続きました。

教育のテーマでは、小児がん経験者の浦野正敏さんが発言しました。5歳の時に神経芽細胞にかかり、約1年半の入院生活、院内学級を経験しています。現在は、大学で障害児教育を専攻し、自身の経験から復学支援をテーマに研究しています。院内生活の親は、子どもにとって、食事をしてくれたり、添い寝してくれたりする絶対的な存在です。医療従事者に対しても、ネガティブな発言がしにくく、幼い時期には、自分が悪いことをしたから、入院をしたと理解していたといいます。「子どもの発達に応じて、治療の見通しを説明していく」ことを指摘しました。

「見た目にわからない障害の理解のために」と題して、吉川祐一さん（IBDネットワーク、患者）が就労問題について発言しました。クローン病は、腸に原因不明の潰瘍が起きる病気です。下痢や発熱、疲れやすさなどに悩まされますが、周りにわかってくれない、つらさがあります。「難病は、本人には責任がなくても、一定の確率で患ってしまう。難病患者は社会を代表して病気を引き受けた、ともいえる。生活者でともに生きていけるよう、社会全体で支えてほしい」「面接にいても、病気を治してから来いといわれる。難病と聞くだけで、雇えないと決めつけてしまう」とのべ、雇用側に配慮を求めました。

医療の問題では、再発性多発軟骨炎(RP)患者会副代表の和久井秀典さんと事務局の長谷川育代さんが発言しました。「RPが第一次の指定難病に選ばれ、驚きと喜び、新たな課題への挑戦が始まった」と切り出し、新薬の保険適応外による高負担を「指定難病の谷間」と称して告発しました。全身の軟骨組織に炎症を起こす自己免疫疾患です。炎症で気管狭窄を起こし呼吸困難で死に至るケースもあります。患者数は全国で500人。和久井さんは、22年前に17歳のとき声が出にくくなり、呼吸器症状が発症し、気管切開しました。ステロイドの対症療法しかなく、副作用で、通常の生活が困難です。和久井さんは、「気管支を切開したときの炎症は22年間、ふさがっていない。骨折や緑内障、高血圧などの副作用には、悩まされている。難病患者の心からの願いは、原因を突き止め、治療薬を開発し、治療ができることだ」とのべました。

長谷川さんは、生物学的製剤への期待をのべました。「アクテムラ」など免疫機能を抑える薬剤で現在は7種類が認可されており、リウマチなど他の自己免疫疾患には効果があります。「患者会内では、1割の会員が生物学的製剤を全額自費で使用して炎症を抑え、効果を実感している」とのべました。長谷川さんの娘も患者です。激痛が走り、生物学的製剤を投与して約一年、元気に通学して、アルバイトもしている、といいます。保険適応ではないため10割負担、保険収載が前提の高額療養費制度も利用できません。体重50キロならアクテムラは9万円、レミケードは30万円、最初の一カ月は60万円がすべて自己負担になるのです。「指定難病の『谷間』の中で、いま、この薬を使わないと、明日の命があやうい患者が多く存在する。命が平等であるならば、命を守るため環境も平等でなくてはならない」とのべ、一日も早い臨床研究の開始と、保険適用の拡大を求めました。

「先天性心疾患の小児期、成人期の医療費、移行期医療の問題」と題して、中村典子さん（全国心臓病の子どもを守る会、家族）が発言しました。医療の進歩とともに、先天性心疾患の子どもは、ほとんどが成人期を迎えます。先天性心疾患の患者は、日本で45万人いるといわれ、心臓病の小児の患者数を超える状況です。中村さんの夫は、三尖弁閉鎖症という心臓病です。血中の酸素濃度は常に低く、標高の高い山で生活しているような状態です。在宅酸素療法をしており、毎月1万2千円の自己負担。薬代などもあり、年間医療費は通院だけで約25万円。2回入院した年だと、通院とあわせて53万円。先天性の心疾患は特定疾患になっていないため、20歳で公費助成が途切れます。手術をする場合の公費助成である自立支援医療（更生医療）は一割負担ですが、心臓は高額な手術があり、一般と同じ高額療養費制度の上限額になる場合もあります。自治体格差もあり、障害者手帳の認定が下りない患者もいます。「生涯医療の助けが必要だし、20歳になって病気が治るわけではない。制度の谷間に落ちていく患者を救うため、小児慢性の助成を受けてきた患者がそのまま大人になっても、助成を受けられるよう、指定難病に先天性の心臓病を入れてほしい」とのべました。

おとなになった先天性心疾患患者を診ているのは、ほとんどが小児科医です。「先天性の心臓病が生活習慣病で起こる心疾患とは根本的に違うことを国や自治体に理解してほしい」とのべました。

電動車いすに乗って、ウェルナー症候群患者の井上咲季（さき）さんは、「患者が求める福祉施策」の発言をしました。ウェルナー症候群は、成人期以後に全身の細胞が通常の倍のスピードで老化する疾患です。専門的な治療を受けるため、遠くの病院まで通います。

かかるとにできた難治性潰瘍（かいよう）の写真をスライドに映しました。「室内の移動もままならない状況だ。移動が保障されなければ、人として当たり前の生活はできない。自立歩行の訓練を重ねることは、この疾患の場合、たいへん危険なばかりか、治療にとっては逆効果だ。電動車いすを使わなければ、腕や足の潰瘍部の痛みが増悪し、下肢の切断は早まる」といいます。

認定調査員の前で、かろうじて、家の中を痛みをこらえて歩いてしまうと、それだけで、介護保険から要支援、障害福祉サービスはいらないとされてしまうといえます。予防の観点から、残存機能の活用をするよう、支援計画が組まれる我が国の障害認定。足を失わない限り、障害等級が上がりません。「どのような生活が必要なのかという点で評価して」とのべました。

井上さんは、障害年金の認定についても発言しました。障害年金の申請時、書類不備を理由に、保険事務所から、何度も拒まれたからです。一部のカルテが消失し、書類未記入が多い。何度も行き来して、過去5年は支給されましたが、支給停止の通知が来ます。驚いた井上さんは、右アキレスけんの欠損や潰瘍にくわえ、両足の指二本を壊死により切断したこと、レントゲン書類を添付し、ようやく、障害年金の受給者証3級を取得しています。「障害者年金は私たちにとって、難解な制度だ。難病患者は移動やコミュニケーションに困難を抱える。独力で行うのは容易ではない。聞かなければ教えてくれない届け出制度も情報保障が必要だ」とのべました。

続いて、介護のテーマです。「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の介護を通して難病患者の介護、生活について考える」と題して、日本ALS協会の岡部宏生（ひろき）さんが発言しました。現在、24時間他人介護によって在宅療養中。発症は2006年。独居暮らしです。運動神経だけを選択的に侵し、徐々に全身の随意筋肉が動かなくなります。個人差がありますが、3、4年で呼吸ができなくなり、人工呼吸器をつけないと生きていけません。

岡部さんは、2009年に人工呼吸器をつけました。「毎日、何かができなくなっていくことは大変な恐怖だ。道具を使ったり、何か工夫をしたりして生活するが、それもまた、すぐに使えなくなってしまう」。そして、人工呼吸器をつけて全身不随になって生きていくか、それとも、呼吸器をつけずに死んでいくか。選ばなくてはなりません。ALSは24時間365日の介護を必要です。7割の患者が、介護負担、経済負担を考え、生きることをあきらめています。

岡部さんは、全国でも少ない、他人介護です。体制のめどが立たない限り、呼吸器をつけないうもりだったという岡部さん。めどが立ったのは、呼吸器をつけるために、救急車で運ばれるわずか二週間前のことでした。

一週間の生活予定表を映し出します。「ヘルパーが交替で24時間入っている。これは介護保険と重度訪問介護によるものだ。この他にも医療保険による訪問看護や介護保険による訪問入浴もある」。たくさんヘルパーを探してモザイクのようにつなぎ合わせて、24時間の介護力を確保しているのです。

全国でも恵まれている東京でさえ、介護者不足で困っています。身体介護に加え、特有の医療的ケア

と特殊なコミュニケーションができるヘルパーは全体の数%。人手不足は深刻です。「今後、介護報酬の切り下げがされるという。難病患者の生活を脅かすものだ」と批判します。ヘルパー、訪問看護師、主治医、訪問入浴、訪問理容、呼吸器業者、福祉用具業者、介護タクシー、訪問マッサージなど岡部さんには、常に10以上の専門職20人超がかかわります。全体のコーディネートが重要です。

介護保険は65歳以上の方が対象です。介護保険特定疾病に指定された16の疾病は40歳からが対象。介護保険には、ケアマネジャーがいるという長所もありますが、難病患者にとっては、使い勝手が悪いといいます。障害者支援に詳しいケアマネはほとんどいません。介護保険と医療保険、障害者制度。三つを複合して利用するのは複雑です。介護保険で提供できるサービスが限定されており、時間で区切った提供は非効率です。

介護保険は障害者総合支援法のサービスに優先する。支援法第7条に記されています。介護保険ではできないサービスを利用したくて自治体と話し合いを重ねた経験があります。重度訪問介護では移動支援が可能なのですが、自治体側は、介護保険優先で、無理だという回答でした。結局は、重度訪問介護の給付がされるのですが、その決め手になったのは、介護保険と障害者総合支援法の適用関係についての厚労省通達でした。「来年一月の難病法の施行に当たり、社会保障制度のますますの充実を切に願う。あわせて地域間格差の是正と既存の制度のわかりやすさと、利用のしやすさが格段に改善されることを望む」とのべました。

企画の二番目は、「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」と題して、5人の専門職域からの現状報告と意見が表明されました。

東洋大学教育学科教授（特別支援教育）の滝川国芳さんは、現在の特別支援教育と小児の難病・慢性疾患児の教育について発言しました。滝川さんは、特別支援教育にいたる制度の変遷を紹介し、地域にいる幼稚園、小・中・高の教育を支援する、センター的機能が加わったことを紹介しました。今までは、特別支援学校という切り離されたようなイメージがありましたが、これからは、通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校と、それぞれが連携して、一つの教育システムです。連続性のある多様な学びの場のなかで、境目なく、病気の時は特別支援学級、よくなれば通常の学級と、隙間のない連続した多様な学びの場をつくり、教育を行うことを進めています。

滝川さんは、「病気を理由に長期欠席になっている子どもたちが、小中あわせて3万8816人います。これらの子どもたちに、どうやって教育を届けるか」課題を指摘しました。

難病患者の訪問看護について、訪問看護認定看護師の遠藤貴栄さんが発言しました。訪問看護は、赤ちゃんからお年寄りまで年齢に関わりなく利用できるもの。利用を希望される際には、かかりつけ医やケアマネに相談してほしいとのべました。かかりつけ医に「訪問看護指示書」を書いてもらい、必要なサービスが提供される仕組みです。療養上のお世話、医師の指示による医療処置、病状の観察、医療機器の管理、ターミナルケア、床ずれ予防・処置、在宅でのリハビリテーション、認知症ケア、ご家族等への介護支援・相談、介護予防などたくさんあります。

「医療と介護、行政のつなぎを行う必要があると感じている。貧困のため食費を削り健康が損なわれている方がいれば弁当の配食を求めるなど。現場での声を、行政に伝えていく役割を感じている。医療と福祉と生活を融合してみられるのは訪問看護師だ。訪問看護は、全国に7500ヶ所くらいある。在宅生活の継続のため、早期から訪問看護を活用していただきたい」とのべました。

「難病と相談支援について」と題して、藏田亜希子さんが発言しました。藏田さんは、千葉県相談支援事業連絡協議会で事務局長をしています。

相談支援専門員は、介護で言うケアマネジャーです。介護のケアマネはサービス調整や支給管理が仕事です。相談員はそれだけではなく、生活全般の相談に対応する役割があります。障害者総合支援法にも、「相談支援」に「基本相談」が規定されました。本人や家庭の問題、医療の問題、経済的な問題等にかかわって、必要な便宜提供を図ります。障害年金の申請や病院への同行受診、暮らしや日中活動の場の環境調整、ときには虐待対応など、仕事は多岐に渡ります。

障害福祉のサービスを利用するさいは、2015年度の更新・新規から、「サービス等利用計画」（ケアプラン）が必要になります。

サービス「等」利用計画ですから、障害福祉サービスだけでなく、生活にかかわる、あらゆる社会資源を使って、生活を支えていく。福祉サービスだけですべての問題解決は不可能です。ケース対応だけでなく、地域づくり、ソーシャルワークが大事です。「ケースに対応するなかで出てきた地域課題をきちんと制度に乗せる地域づくりが大事だ。本人を中心としながらも、支援環境はフラットな関係でありたいと思っている」とのべました。難病患者が相談支援を使うケースは多くありません。社会資源も不足しています。「ケースの積み上げがなくなったり、支援システムが築かれていかない。相談支援員のことを知っていただいて、いろいろなことを相談してほしい。一部の相談支援専門員に相談が集中している。相談支援員を育ててほしい」とのべました。

ここで会場から質問がありました。「全国の各市町村は、来年度からか、来年からか。町田市に住むが町田ではサービス等利用計画はすでに始まっている」というものです。藏田さんは、「2014年度末のオールケアマネ問題だ」とのべました。いままで厚労省は、15年3月末、今年度末までにすべてのサービス利用者にサービス等利用計画をつくりなさいという方針だった。全国的にみれば、達成率が低いため、今年度末までにサービスを支給された方は今まで通り。その方が来年度、更新する、その方と新たに来年度からサービスを利用される方は、15年度末から実質オールケアマネになる、と一年延長される通達が出された、と経過を説明しました。

さらに会場から質問。「難病相談支援というと、総合支援法の福祉制度の相談件数と理解してよいか。また、計画するセルフプランは15年以後はどのような扱いになるか」といいます。藏田さんは「総合支援法における相談支援の対象に、去年から難病が加わった形だ。セルフプランは、地理的なもの過疎的なもので担保できない場合を政府は考えているようだ。次年度の更新については、専門相談員による利用計画を進めるように通達が出ている」とのべました。

「相談支援を初めて知った。近くだと、どこへ行けば相談支援できるか」との質問に対しては、「相談支援事業は、自立支援法の時から、市町村の地域支援事業といって、必須事業に規定されている。市町村の障害福祉課の窓口へいけばいい」と回答しました。

「患者会としての障害年金請求支援」と題して、障害年金サポート社労士の会（札幌）社会保険労務士の加福保子さんが発言をしました。障害年金の無料相談会を33回開いていますが、難病の相談は数が少ない。加福さんは、障害者手帳の申請と年金申請で提出する診断書事務について、縦割り行政の弊害を指摘しました。本来は同じ難病患者、同じ障害を評価するのですが、手帳と障害年金は違います。どうやって診断書を書くのか、医師もわかりにくく、もう少し効率よく診断書を書けるようにしてほし

いとこのべました。

医師の姿勢にも注文があります。進行性の病気であれば、先には重い現実があります。しかし、進行するまでの過程、いまの生活支障も正確に評価されなくてははいけません。もっと大変な人がいるという考えに至り、現状を正確に評価した診断書が出てこない、受給に結びつかない可能性があるといえます。また、手帳をもらっても、二年～三年、障害年金を請求しないケースもあるといえます。

北海道では、出張サービスで年金相談があります。老齢の年金が相談の中心になりがちです。障害年金の専門性はなかなかつかめません。サービスの質・量で格差が心配されます。加福さんは「私の父がALS だったため、ALS 北海道支部の手伝いをしている。みんな仲間だ。こういうところにかかわっていても、障害年金に特化した活動はできていない」「患者会が年金の専門家になれとまでは言わないけれども、道しるべや案内人には、なってほしい」。実態調査や広報、専門職との連携などの課題を挙げ、「私は難病を障害者と思っている。制度と結びついて、相談の支援の輪がしっかりと発展することを望む」とのべました。

会場から質問。「一型糖尿病だ。20歳前障害での書類審査が厳しくなっている」といいます。加福さんは「認定基準があっても、それを評価するのは人間だ。新聞にも地域間格差があると書かれている」とのべ、生活支障の申し立て、診断書をしっかりと先生に書いてもらうことの大切さを指摘しました。

「難病法施行にむけて～臨床を通して感じたこと」と題して、国立精神神経医療研究センター作業療法士の浪久悠さんが発言しました。作業療法士（OT）の領域は、身体・精神・発達、老齢期の四つがあり、専門別に分かれます。

てんかんや多発性硬化症の方など、医療的な介入が必要な方に対して、研究の中で医療機関から地域にアウトリーチして行って、企業に障害があっても働ける人はいるということを啓もうしています。

「制度を活用するのは人間で、理想を現実はどうつなぐか、お金と時間の制限がある。日常業務で稼ぎながら、地域に出て良い医療をしようにも、お金と時間を考えると普及しにくい。地域と病院をつなぐことも、実際にやってみると、施設間の連携は難しいと感じる。きょうのフォーラムのように、社会に啓もうし、人と人をつないでほしい」とのべました。

企画3は、フロアも交えたフリートークです。コーディネーターは、伊藤たてお（JPA）、小林信秋（難病子どもNW）の両氏。五名の専門職と一緒に、会場から集まった質問用紙に答えました。

国会議員の、薬師寺みちよ参院議員（みんな）、高橋千鶴子衆院議員（共産）があいさつ。アピールが採択されました。

長谷川三枝子さん（日本リウマチ友の会）が閉会あいさつ。「当事者の実態、要望する立場、支援する立場から、話し合うことができた。長時間だったが、300席がそのまま、という形で終えることができた。新法ができて、きょうがはじめての一步になる」とのべました。立冬の翌日であることから、「人の輪の つよく大きく 冬はじめ」と、まとめました。

（はむろおとや）