

日本リウマチ友の会会長

長谷川三枝子さん

誰もが安心して医療を受けられるために「医療基本法」の制定を！

全国で70万からのリウマチ患者は、難病法ができましたけれども、指定難病にはこれから先もならないということです。

まず、リウマチの医療はこの15年間で飛躍的に進んだ疾患の一つです。

日本リウマチ友の会は1960年5月に発足し、今年で56年目の活動になります。日本のリウマチ医療の歴史そのもののような患者会の歴史です。会の目的は「リウマチに関する啓発・リウマチ対策の確立と推進に関する事業を行い、リウマチ性疾患を有する者の福祉の向上に寄与する」ことです。56年間活動してきて、医療が大きく変わり、今の時代に立ち会えたことを実感しています。

私どもの会員は患者・家族が中心ですが、全国の医療関係者（医師・看護師・薬剤師・保健師・理学療法士・作業療法士など）が2,000名以上、会員として、入ってくださっています。それは、今の時代のT2T（TREAT TO TARGET）の時代の中で、きちっと患者と向かい合うという医療関係者の姿勢がそのまま出ていると思います。

56年前、リウマチは「リウマチ・神経痛・年寄りの病気」といわれていました。痛い痛いの繰り返しの中、関節が破壊され、機能障害が出て、自分の日常生活の動作ができなくなって、寝たきりのリウマチ患者がたくさんいました。20世紀はそういうリウマチ患者の時代でした。私どもの会員も寝たきりや社会的入院といわれた病院が自分の住居のようになって生活してきた人もたくさんいました。

21世紀に入り、薬を背景に患者の姿は大きく変わります。これは『2015年リウマチ白書』です。私どもは5年ごとに患者の実態調査をして、患者を取り巻く医療・福祉・社会環境がどのような状況なのか、数で裏づけています。医療にエビデンスを求めるとすれば、患者の実態としてのエビデンスを持っていなければ、ただ訴えても、痛い、辛い、というだけになります。「リウマチ白書」は85年から5年ごとに発行しています。患者の姿はデータを背景に変わってきたことがはっきりと分かります。この白書は医療関係者が大変多く活用してくれています。それぞれの疾患がそうでしょうが、この国は疫学調査が少ないのです。リウマチは、生物学的製剤など、新しい薬により各方面で取り上げられる機会が多くなり、マスメディア等が「白書」を背景資料として、活用することも多くなりました。

2003年から生物学的製剤が承認され使われるようになって、患者の姿が変わってきました。バイオ製剤が出てきたことでリウマチの治療は「寛解」をめざせる時代になりました。2000年には「寛解」という言葉は患者の前にはありませんでした。2005年の調査は、1剤を背景にして、「寛解」(2.1%)「良くなった」(19.5%)が少し出てきています。2010年になりますと、国内で4剤のバイオ製剤が使われ、「寛解」(4.3%)「良くなった」(26.8%)も多くなりました。最新の『2015年リウマチ白書』では国内で7剤のバイオ製剤が使えるよう

になりました。「寛解」(6.7%)「良くなった」(32.9%)と増えています。

バイオ製剤が出て、ここまで変わりましたが、患者が何を期待するかでは、「痛みがとれて関節の破壊が止まること」は従来から望んできましたが、「社会生活が健康な人と同じようにできる」ことです。これはリウマチの診断がおりても適切な治療をすれば社会に出て、きちっと普通の仕事をして、他の人と同じような生活をしていけると期待が持てる時代に入ってきたということです。

そのために使わなければいけない薬の価格は大きな負担です。ひと月当たりの医療費の自己負担の図です。2000年の時は、リウマチ患者は身体障害者手帳を持っている人が60%前後いますから、病歴が長くなると、重度の人は医療費がゼロ円という人が多かったです。今でも身体障害者手帳を持っている人は、50%台おります。2005年からバイオ製剤で少しずつ高額な層は広がっています。2015年ですと3万円から上限の80,100円が多くなっています。目の前に有効な薬があっても薬価のために選べないという問題、これは私たちも医療者にも問題でして、前の政権の時働きかけて、継続して審議することになっていましたが、その後東日本大震災で、薬価の問題は解決できずにおります。

そういう状況の下でリウマチ患者が望むのは、ほかの難病と同じように、「原因解明と治療法の確立」です。また、バイオ製剤が7剤、バイオシミラー(バイオ後続品)も出てきて、選択肢は増えました。それでもコントロールできない患者は「安全で有効な薬の開発」を望んでいます。

現在、生物学的製剤を必要な人が使えるように、経済的な背景で使えない人がこれだけいるということ、使っていても、このまま使い続けられるか、老後のこと、経済的なこと等、心配が出てきています。

地域による医療の差もあります。命をつなぐためには近くの専門医は望むところですが、なかなかそうはいきません。

友の会が加盟している「患者の声協議会」ですが、これは私たちが56年間の活動のなかで考えてきて、たどり着いたところです。リウマチは最初のころ、何科で診てもらえるか、患者は分かりませんでした。整形に行くと、分かっている整形医は内科の疾患であるというのですが、内科に行くと整形の病気だといわれる。転々とするうちに重度の寝たきりになっていた。そういう時代の中で、専門医に出会いたい。目安がほしいということで、リウマチ科の標榜を三十数年、働きかけてきました。1996年にリウマチ科の標榜ができて、専門医に出会う患者が増えました。それによって、早期診断・早期治療できて、コントロールできる患者が増えています。

それが、突然、2007年に診療科の見直しがあり、リウマチ科廃止案が出てきました。患者がこれだけ専門医に出会えて、医療現場の医師もそのつもりで治療を続けている実態が反映されていませんでした。全国の医療者も患者も短期間の署名活動をして、要望を出して、5月の案が9月に廃案になりました。患者の実態も反映されないなかで医療政策が決められてきた。その当時発表された、「患者の声を医療政策決定プロセスに反映させる」という

論文に対し、私ども 10 の患者会が賛同して、患者の声協議会を立ち上げました。勉強会を続ける中で、患者の声を反映させるには、憲法の理念を具現化する動かない医療基本法で、位置づけることが必須ということで、医療基本法が目の前に出てきました。

今回、難病法ができました。私たちは難病法が次の段階で、もっと内容がきちっとして、疾患や数の多さで区別するのではなく、もっと基本的なものを盛り込んでいく医療法にするには、基本法の中でその法律を位置付ける必要があります。政権政党が代わっても時代が動いても、基本法が憲法の理念にのっとっていけば、医療政策はきちっとつながっていく。患者の声が医療政策の決定プロセスに反映されたら、どんなにいい法律になるか。法律はできた時点で止まるのではなく、もっと良いものにしていかないといけない。難病法ができた経過で良かったことの一つは、患者・支援者・家族がきちっと、難病法ができるまで、みんなの声を背景にして関わって、この法律ができた経過です。難病法的时候はこういう人たちを入れましたが、次は患者等は入れません、ではなく、医療政策に患者の声を反映させることを基本法の骨子として7項目の中に入れて「医療基本法」制定を目指します。

骨子7項目

1. 「医療の質と安全の確保」

患者・国民が質の高い安全な医療を、十分な情報提供と納得の下に、あまねく受けられるよう、医療提供等にとって必要な対策を実施する。

2. 「医療提供体制の充実」

必要な医療従事者を育成し、診療科や地域による偏在を是正し、医療機関の整備と機能分化・適正配置を進め、十分に連携された切れ目のない医療提供体制を実現する。

3. 「財源の確保と国民皆保険制度の堅持」

負担と給付のバランスに関する国民的合意を形成し、医療の質とアクセスのために必要な財源を確保し、国民皆保険制度を維持・発展・強化する。

4. 「患者本位の医療」

世界保健機構（WHO）の国際的な理念と日本国憲法の精神に沿って、患者の権利と尊厳を尊重し、患者本位の医療が実現される体制を構築する。

5. 「病気又は障がいによる差別の禁止」

多くの患者・障がい者が、職場、学校、地域社会等での差別に苦しんできた歴史を踏まえ、病気や障がいを理由とする差別が許されないことを明らかにする。

6. 「国民参加の政策決定」

患者・国民が参加し、医療の関係者が患者・国民と相互信頼に基づいて協同し、速やかに政策の合意形成が行われ、医療を継続的・総合的に評価改善していく仕組みを形成する。

7. 「関係者の役割と責務」

国、地方公共団体、医療機関、医療従事者、医療関係事業者、医療保険者及び患者・国民等、それぞれの立場が担う役割と責務を明確にする。