

◎タイトル：初期治療こそ重要……医療費助成は軽症者にも

多発性硬化症（MS）は、神経難病の自己免疫疾患の1つです。10年ほど前までは、多発性硬化症と視神経脊髄炎（NMO）は同じ疾病として扱われており、視神経脊髄炎は「視神経脊髄型多発性硬化症」と言われていました。

多発性硬化症は、神経の軸索を保護する髄鞘（ミエリン）が脱落することで発症する疾病で、脱落した部位により視力障害や手足や皮膚の痺れや痛み、歩行障害、運動障害など様々な症状が現れます。症状は千差万別ですが、進行すると目が見えない人、歩行器具が必要な人、車いすの人、寝たきりの人もいます。

視神経脊髄炎は、アストロサイトという細胞が主に壊れて発症する疾病であることが分かり、血液検査により抗アクアポリン4抗体が陽性であれば主にNMOに分類され、治療法も異なることが分かりました。症状は、MSと同様のものが多いのですが、シャククリや吐き気、急に手足がつってしまう症状はNMOの特徴です。

NMOの治療にMSの治療薬を投与すると、無効もしくは悪化しますので、初期治療にあたっては、いずれの疾病かを検査・確定する必要があります。

MSとNMOは、発症時の初期治療が重要であり、再発時も早期治療で重症化を防ぐことができます。

MSの再発を抑制できる治療薬は、今では数種類が保険適用されていますので、治療薬を選択することが可能になっています。インターフェロン剤には、二日に1度の自己注射薬（ベタフェロン）は1本1万円ですから15万円/月で、1週間に1度のアボネックスは1本4万円で16万円/月です。経口薬（イムセラ及びジレニア）は1カプセル8千円で、毎日服用すると24万円/月になりますので、治療薬だけでも3割負担で5万5千円～7万2千円/月と高額（入院・検査費を含めれば更に）です。

発症年齢は、20代～30代の女性に多く、男女を問わず就労していない患者・扶養されている患者が、3か月負担してから難病認定を申請するとなると、重症化を防げる初期治療を見合わせることであり、重症患者が増えるのではないかと危惧しております。

実際、本年入会された患者のうち3名は、MRIの無い病院で診察を受けて病名が特定されず、2～4年間もの期間再発・軽快を繰り返して、入・退院を繰り返した後、大病院でMSと確定診断されてから、適切な治療を受けられるようになったものの、手足の痛みや痺れで自立した生活ができないで、介助を受けての生活を続けなければならないことに、悩みを抱えている実態があります。

再発を抑制できる治療薬の無い時期に発症し、10年以上たってからのインターフェロン治療により、年に数回再発して入院していましたが、フルタイムで働いている50代の女性がいます。また、発症から24年の私ですが、初期の13年間で23回の再発があり、妻子を扶養していますので、その都度片方の眼を失明したら失職して、生活はどうなるのかと不安を抱えていました。しかし、インターフェロンで治療開始

後は再発がなく、定年後64歳までフルタイムで働き、現在に至っております。

従って、初期治療が重要で、確定診断された初期治療時から、直ちに医療費助成が受けられて、適切な治療により、重症化しないで患者自身が就業できたならば、未来は広がりますので、法改正を求めてやみません。軽症者についても、重症化しないように難病患者認定（医療費助成対象）から除外することなく、データを活用した治療研究向上のためにも、医療費助成を継続すべきです。

① 東京都在住会員の年齢層		
年代	人数	比率
30代	2名	2.80%
40代	10名	13.90%
50代	20名	27.80%
60代	23名	31.90%
70代	13名	18.00%
80代	4名	5.60%
計	72名	100.00%

左表①は、72名の東京在住の東京支部会員の年齢層ですが、全国580名の会員の年齢層も大差はありません。20代～30代の女性の発症が多いのですが、若い会員が少ないのは、インターネットから情報がたやすく得られるからと考えられます。

◎特定医療費支給認定申請書（更新）手続き

難病法施行から3年を迎え、本年末で経過措置期間が満了します。来年からの難病医療費助成に係る更新申請手続きが大幅に変わっていますので、東京支部会員72名に更新申請手続き状況を電話で問い合わせ、

52名の方から下表の回答を得ました。

対象疾病が330種になりましたので、指定医から臨床調査個人票の交付を受けるまでの期間が、1か月ほどかかりましたので状況確認をいたしました。

受給者証の有効期間別に更新書類が送られていますので、提出状況と更新が受けられないと思われる会員が何人いるかを問い合わせたものが下表です。

更新申請に関する電話問合せ状況（連絡の取れていない20名を除きます。）							
提出済	準備中	まだ届いていない	再提出を求められている	軽症高額負担で申請	身障者医療利用のため申請しない	個人票から認定が難しいと思われる方	計
30名	2名	8名	2名	2名	4名	4名	52名
58%	3.80%	15.40%	3.80%	3.80%	7.60%	7.60%	100%

来年（平成30年1月1日以降）の受給者証は、12月上旬に届くことから、申請書が受理されても全員が難病認定され、受給者証が得られるかは未定です。

指定医から臨床調査個人票の交付に当って、MSの重症度基準（EDSS4.5）に照らして、更新が難しいと言われた人が4人いたことと、再提出を求められた2名の理由は未確認ですが、外されはしないかと気がかりです。

前表の状況を踏まえ、580名の会員と日本には2万人の患者がいますので、相当数の軽症者外しが予測されます。軽症者も難病患者になりたくてなった人はありません。健常者も難病患者も、障害者も希望をもって、手を携えて生活できる共生社会を実現するためにも、軽症者から医療費助成を奪わないよう、重ねて強く要望します。