

## <シンポジウム(4)-8-4>今後の難病医療

# 当事者からみた難病医療の改革

伊藤たてお<sup>1)</sup>

要旨：1972年から実施されている我が国の難病対策は、抜本的な改革がなされようとしている。

難病患者も対象とする「障害者総合支援法」が2013年4月から施行された。それによる大きな変化が3点ある。

- 1) 難病患者への支援が法律による義務としての自治体の事業となったこと
- 2) 固定した障害だけでなく、症状が厳しく変化する病気（難病）も障害者福祉の対象となったこと。障害の定義が変わり、福祉施策が大きく変化すること
- 3) 難病患者も就労支援の対象となったこと

本稿では、一人の難病患者として「難病患者が生きていくことができる社会は、すべての人が生きていくことができる社会である」という問題提起をおこなう。

(臨床神経 2013;53:1287-1289)

Key words：難病，難病対策，障害者総合支援法，生活者，就労機会

医療・科学技術の発展によって、難病患者の生命予後は大きく改善された。それは患者の高齢化を示すと共に疾病の長期化と、固定と継続を条件とした「障害」と難病との区別がなくなる結果ともなっている。重度の障害もまさに先端医療の対象となっている。難病、高齢、障害、長期慢性疾患という区別は大きな意味を持たなくなりつつあり、それぞれの対策も縦割りではより大きな効果を発揮できなくなり、それぞれの要素を加えるか連携を強めなければならぬ状況が生まれている (Fig. 1)。

ただし、やはり難病は難病としての大きな特徴を持つものであり、先端医療や介護、福祉支援、地域医療の連携、リハビリテーションなど各分野の役割は大きなものとなっていく。

また少子高齢化や稼働所得の問題や介護、住宅医療、先進医療の高額な医療費負担など新たな課題も大きなものとなっている。難病患者が求めている「必要な支援」については筆者が中心となって、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) と北海道難病連、難病支援ネット北海道の3団体が協力して実施した、厚生労働省平成22年度 (2010年度) 障害者総合福祉推進事業「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」報告書に詳しい<sup>1)</sup>。

1972年当時から比べると社会の情報・通信と交通などのインフラは大きく変化し、患者を取り巻く社会環境はさらに多様化している。その中におかれている難病患者とその家族の生き方や価値観も多様化し、従来の「難病患者」と医療者という構図やイメージはもはや成り立たなくなっている。多様化していく社会の中で、一人の「生活者」としての患者の生き方や存在を支援する医療を構想すれば、患者とその家族を取り巻く様々な社会資源の相互活用と連携はますます重要となる。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は2013年1月25日に発表した「難病対策の改革について (提言)」<sup>2)</sup>において『希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、希少・難治性疾患の患者・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ことを基本的な認識とした』と述べ、さらに「改革の基本理念」としては「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする」と宣言している。

このことはこれからの難病対策は単なる医療費助成や難病医療に留まるものではなく、患者の生き方までふくめた総合的な対策でなければならないものであり、従来の医療者と患者関係に留まるものであってはならないことを示している。政治も行政も医療者も患者も変革されなければならないのである。

たとえば前述の平成22年度 (2010年度) 難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査では「現在どのような症状で困っているか」という質問に対しての回答では、それぞれのことなる疾患特有の困難にもまして、47.7% (複数回答) が「痛み (手足、指、腰、背中、頭、目、腹部、その他)」と答えている<sup>1)</sup>。つまり患者の多くは、疾患特有の症状に対するだけでなく、多くの周囲の不快感についても改善を求めているという事実にも注目していただきたい。

また、福祉制度の利用には医師の意見書が必要になるが、医師がその福祉制度をどの程度知っているのか、その活用に

<sup>1)</sup> 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号]

(受付日：2013年6月1日)

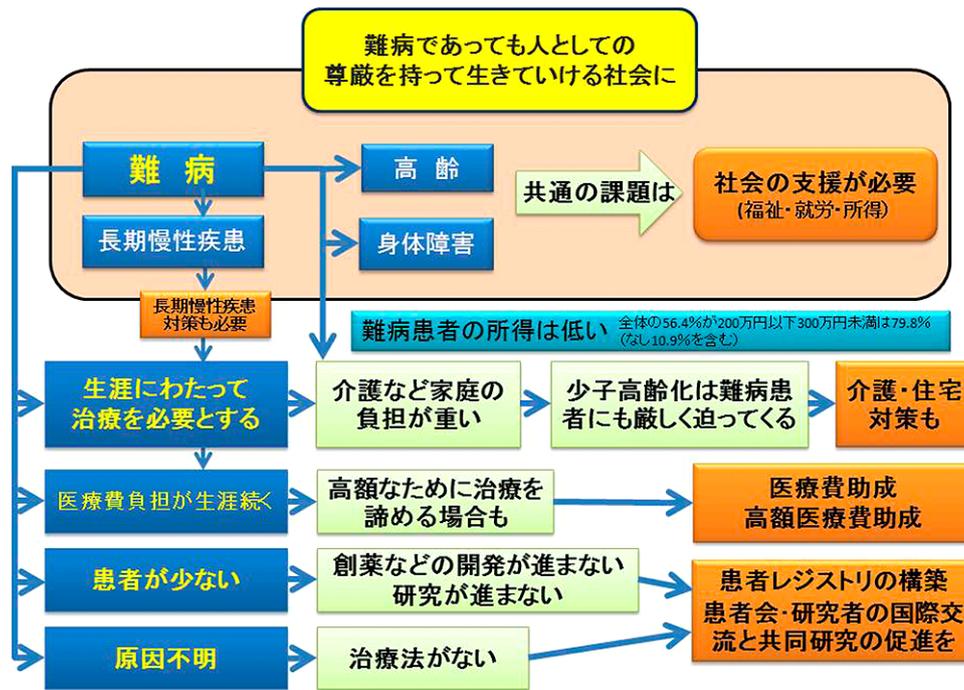


Fig. 1 難病対策と他制度.

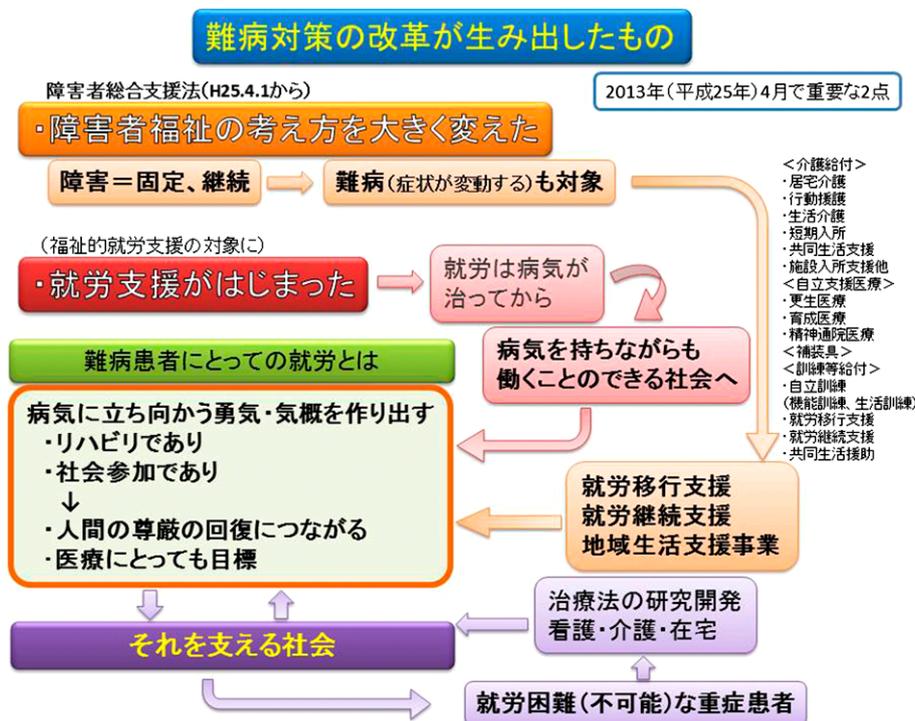


Fig. 2 難病対策と障害者総合支援法.

よって患者の生活環境の向上にどのようにつながるのかという知識と意識があるかないかによって、その担当している患者の生活に大きな影響をもたらすのである。

2007年10月に筆者らが実施した難病支援ネット北海道の「リウマチ患者の社会資源に関するアンケート調査」<sup>3)</sup>では、身体障害者手帳の意見書を書いたことがあるか、という医師への質問に対して「ほとんどない」と答えた回答者に対してその利用を尋ねた質問に対して「患者からの依頼がない」とした回答が圧倒的に多かった。医師の福祉制度に対する意識の向上が必要であると同時に、患者自身も自らの生活環境の向上には、自らが医師や医療機関に対してアピールしなければならないという問題を提起している。

「総合的な難病対策の改革」の先駆けとして、難病患者も対象とする「障害者総合支援法」が2013年4月1日から施行された。対象疾患は、難病対策の法制化を待つ形での「暫定」となったが、すでに福祉、就労支援の分野においては、難病患者への支援も自治体の義務となって一部モデル事業もふくめて全国的に実施されている。

難病が「障害者総合支援法」の対象となったことによる大きな変化が三つある (Fig. 2)。

一つ目は、自治体における「難病患者」への福祉支援が、それまでの予算措置としての自治体の任意での取り組みではなく、法律による義務としての自治体の事業となったこと。

二つ目は、従来の「障害=固定、永続」から「症状が厳しく変化する病気(難病)も障害者福祉の対象」としたこと、我が国の障害の定義が変わり、福祉施策も大きく変化することになったこと。

三つ目は、それらの施策によって「難病患者も就労支援の対象となった」ことである。この就労支援とは今のところ障

害者の法定雇用率には入らないが、差別禁止法の対象ともなったことなどもあり、他の障害と同様な支援が受けられることになる期待も生まれた。これによるもっとも大きな変化は「難病患者にとっての就労とは、単なる稼働にとどまらない社会参加の促進である」ことを社会に示したことにある。難病患者にとっての「就労」とは就労自体がリハビリであり、社会参加であり、それが難病に罹患した患者の人間の尊厳の回復につながり、そして治療の目標となる。

完全な回復ではなく「治療を受けながらも就労できる状態にする」ことが医療にとっても目標の一つとしてもよいのではないだろうか。

患者にとっても医療者にとっても、病気をもちながら、どう生きていくかを考える時代である。本稿では、一人の難病患者として「難病患者が生きていくことができる社会は、すべての人が生きていくことができる社会である」という問題提起をおこなう。

※本論文に関連し、開示すべきCOI状態にある企業、組織、団体はいずれもありません。

## 文 献

- 1) 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査。厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書。2011。
- 2) 難病対策の改革について (提言)。厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会。2013年1月25日。
- 3) 伊藤たてお。リウマチ患者の社会資源に関するアンケート調査結果。北海道・東北地区リウマチのケア研修会発表要旨。2007。

## Abstract

### Medical Treatment of NANBYO from patients' perspective

Tateo Ito<sup>1)</sup>

<sup>1)</sup>Head office, Japan Patients Association

NANBYO policy which has practiced since 1972 has been discussing for making fundamental reform. As a part of a plan to reform, "Total Supports for Persons with Disabilities Act" executed. The target of this act is included with NANBYO patients. Regarding to the enforcement of the act, there are major changes as follows; 1) Regional government has a responsibility to set up the support project for NANBYO patients, 2) Welfare policy will be altered by a change in the definition of disability (the target of welfare for the disabled is not only patients who have fixed disabilities but have changed (e.g. NANBYO), 3) NANBYO patients will be regarded as a target for job assistance under the act. In this abstract, the author raises the fundamental issues as "Society where NANBYO patients can live is equal to that where all people can live", from patient's perspective.

(Clin Neurol 2013;53:1287-1289)

**Key words:** NANBYO (rare and intractable diseases), NANBYO policy, Total Supports for Persons with Disabilities Act, liver as a patient, working opportunity