

おれんじ通信

第 6 号 特集：難病講演会報告



発行：おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）

連絡先：〒755-0035 山口県宇部市西琴芝 2-14-17-703

TEL 090-5551-9557

代表世話人：渡邊 利絵

E メール：yorangeion@yahoo.co.jp

難病講演会・交流会 報告

日時：平成 24 年 10 月 21 日（日）

午後 2 時～4 時

場所：宇部市シルバーふれあいセンター

◎シンポジウム

テーマ「神経難病を抱える患者への支援」

座長：山口大学大学院医学系研究科 神経内科教授 神田 隆

シンポジスト

○在宅医の立場から：ひらき内科 院長 山本 浩二

○訪問看護の立場から：山口県訪問看護ステーション協議会 会長 廣瀬 春美

○医療ソーシャルワーカーの立場から：

山口県医療ソーシャルワーカー協会 小田 綾子

○患者会の立場から：日本 ALS 協会山口県支部 松原 絹枝

○行政の立場から：山口県健康福祉部健康増進課 永井 京子

ひらき内科山本浩二医師からの在宅診療の現状報告

在宅医療のため、午後は往診に充てています。信頼関係を大切にし、困ったときはいつでも 24 時間相談してもらいます。

対象としている疾患は、神経疾患のほか、糖尿病の合併症で脚を切断した患者さんや認知症の患者さんなどです。

在宅でできることは何か。医師は疾病とその背景を知ること。看護師は心身両面のサポートだと考えています。

在宅診療のニーズの増加の背景としては、核家族化による介護者の負担、長期入院病床の削減、自宅以最期を迎えたいという患者さんや家族の思いなどを考えています。

従来の医療との大きな違いは、治療のフィールドは患者さんであるという特殊性にあります。ですから、往診車は小型かつ高規格救急車にも負けないような装備を備えて、必要な検査や治療が適切に行えるように工夫しています。ポータブルのエックス線撮影装置は組み立て式で、といっても 50 キログラムもあり運搬が大変ですが、患者さんの寝ておられるところで撮影が可能です。その他エコーや AED もあります。血液検査は院内でします。検査会社に出すと結果が返るのが翌日以降になってしまいますから。

在宅の問題点としては、「半径 16 キロの壁」といって、医院から半径 16 キロを超えて往診に行くことは許されていないことがまず一つ。患者さんが在宅診療を受けたいと思っても、家の 16 キロ圏内に往診をしてくれるところがないということもあるわけです。次に経済的負担の問題があります。在宅診療の医療費は 1 割負担の患者さんにとってもそこそこの金額になります。将来への不安はあります。

訪問看護ステーションからの発言

私たちの実践している在宅ケアとは、その人の生活拠点を中心としたもので、家に帰りたい、自分らしく生きたいという気持ちを支えるものです。訪問看護が提供するケアサービスは、本人が生きがいを持てる支援、家族支援、生活の質（QOL）向上を目的としています。常に患者さんと家族の方が何を大事に思っているかを考えています。

大変な苦勞を抱えておられる患者さんに対してこそやりがいを感じています。自ら「虎の穴」に飛び込んでいく、そんな気概を持ってこの仕事を続けてきました。

医療ソーシャルワーカーからの発言

医療ソーシャルワーカー（MSW）とは、医療機関の中の福祉の専門家です。山口県の MSW 協会には 146 名が所属しています。介護保険、障害者自立支援法、難病患者居宅生活支援事業などにかかわっています。福祉の分野のありとあらゆる相談に乗ります。地域の福祉専門家として、所属している医療機関外からの相談にも対応します。

最近の課題は、人工呼吸器を装着している患者さんの転院や自宅退院の支援です。とくに自宅退院の場合はレスパイト入院（家族の方が体調を崩したり、急な用事で家を空けなければならなくなった時の緊急避難的入院）やショートステイ（短期療養入院）の確保が不可欠です。

ALS 協会 松原さん（患者家族）より

夫の介護は平成元年にはじまり、今年の 3 月に在宅で看取りました。当日も入浴してごく普通に過ごしました。私が犬の散歩から帰ってきたとき、人工呼吸器のアラームが鳴っているのが聞こえ、亡くなったことを知りました。本当に自然な最期でした。

ALS になった方に私から伝えたいことがあります。それは、他の人には経験できないことを見つけることができたんだということ。私も一時期は精神的に参って自殺を考えたこともありました。ですが、自分の人生をあきらめないでください。笑顔で救われます。皆が笑顔で接するとつらさが 10 あったものが 5 にもなるんです。

健康増進課より県の事業についての説明

中核となるのが県の健康増進課で、各市町村では健康福祉センター（一部は保健所）が担当しています。

難病医療ネットワーク事業は拠点病院を山口大学病院とし、中核病院 8 病院、他、協力病院で構成されます。

難病相談支援センター事業は本来、地域密着型が理想なのですが、患者数が少ないこともあり年 3 回、交通の利便性がよい山陽地域での開催となっているのが実情です。

相談体制は、県健康増進課、各健康福祉センター、訪問看護協議会、MSW 協会、県難病患者団体連絡協議会（県難連）などがありますが、国の難病情報センターのホームページを参考になさる方も多いと聞いています。

パネリスト間の質疑応答

山本医師：MSW の方へ。開業医の場合、自分が MSW をやっているような状態です。普段かかりつけでない人のことでも MSW に質問しても良いのでしょうか？

MSW：医療ソーシャルワーカーは病院だけのものではないと思ってください。積極的に活用していただきたいのですが、実情はまだまだ人数が足りないと思っています。

ALS 協会：私たちにも相談してください。話せば何とかなります。在宅医療で患者と医師の間がうまくいかないケースもあります。相性とでもいうのでしょうか。こんな時には訪問看護が間に入ればうまくいくことも多いです。身近なサポーターとして活躍してください。

フロアからの発言

特定疾患医療受給者証が送られてきたが、これでどんな制度が使えるのか説明もなく、誰も教えてくれなかった。医療費の支払いの公費負担に気づかず、窓口で普通に支払っていた。せめて使える制度の一覧表のようなものでもつけてほしかった。

光市に在住ですが、在宅診療をしてくれる医師がいなくて困っています。診てくれるといっても、ALS だから「診ること＝死ぬこと」というのでは違います。どうせ死ぬんだから肺炎になっても治療しないというような医師では困ります。ちゃんと診てくれる医師を確保してほしいのです。今、患者は西広島の病院にレスパイト入院しています。

→山本医師から「県医師会に要望を伝えます」と返答がありました。

安岡病院で神経内科の医師をしています。難病支援センターで情報の一元化をしてほしいと思います。たとえば福岡では九州大学内、茨城県では筑波大学内に設置されています。行政だけでなく医療も同じところにあるべきだと私は考えています。

保健師です。難病の相談員を地域に多くおいてほしいと思います。

パーキンソン病の患者家族です。病院に入院中なのですが、気管切開を受けてからリハビリをしなくなりました。せめて患者家族が手足を動かして固まらないようにしたいと思うのですが、やり方の講習みたいなものも受ける機会がありません。

→山本医師：病院の方針があるのでしょうか？在宅の場合ですと、在宅リハビリというシステムがあるのですが。まずは、入院先の MSW に相談して見られてはいかがでしょうか。

座長の神田教授からのコメント

行政の縦割りの問題がクローズアップされました。また、制度の利用の仕方がわかりにくく複雑だという問題も浮上してきました。

さて、ここで特定疾患医療制度の歴史について振り返ってみましょう。特定疾患医療の制度は、患者数が少なく（おおむね 1 万人以下）製薬会社では営利にならないため治療薬の開発は市場任せでは進まないと考えられることから、このような疾患に対しては公的な介入が必要であるという考え方に基づいて始まりました。最初はスモン病です。

この制度はあくまでも調査研究事業であって、福祉制度ではありませんでした。これから制度自体が変わってくるのが予測されます。希少難病でも特定疾患となっていないものが非常に多いという実情をふまえて、これからは重症度に対応した公費医療となるでしょう。

まとめ

行政への課題が多く出ました。

特定疾患医療受給者証を交付するときに、これによってどのようなことが可能になるのかわかりやすく説明したものを渡してほしい。他の制度（重度障害医療など）と重複する

ところなどもわかるようなものをお願いします。

在宅医療を担う医師が偏在しているという問題の解決へ向けた取り組み（医師の確保）をお願いします。

行政と医療が一体となった難病支援センターの立ち上げ、情報の一元化、相談員の配置を目指していただきたい。

最近の新聞記事より

「制度の谷間をなくして」

「難病当事者になりはじめて、在宅生活が苛烈なものだと知った生死の危機に瀕しているのに必要な制度が利用できない」。こう語るのは作家の大野更紗さん（28）です。自己免疫系難病の症状が 2008 年、突然現れ、一人での闘病生活や経済的負担の重さを体験しました。ほぼ同じ症状でも病名が違えば難病医療費助成の対象とならず、障害者自立支援法は闘病生活を送る難病患者のニーズを反映していないとも指摘します。大野さんが呼びかけ人となり難病患者が主催したシンポジウムがこのほど国会内で開かれました。

政府の総合福祉部会では、障害者自立支援法廃止後の新法制定に向けて昨年 8 月「骨格提言」をまとめました。関係者や当事者など 55 人の総意で練り上げたものです。「骨格提言」は、「障害（者）の範囲」を「心身の機能障害が人で、障害や制度、慣行など社会的障壁によって継続的に日常生活や社会生活に相当な制限を受ける状態にある人」としました。障害種別や病名で区別せず、必要とする人が障害福祉施策を利用できるものと規定したのです。

一方、障害者総合支援法では、新たに一定範囲の難病は対象になりますが、中・軽度の聴覚障害者や知的障害などは考慮もされていません。「谷間」の問題は解決しないまま。「骨格提言」とは大きく異なります。

小宮山洋子厚労相（当時）は「骨格提言」を「重く受け止めている。段階的、計画的に実現をしていきたい」と答弁しています。あきらめずに運動を広げることが重要です。（2012 年 10 月 22 日 しんぶん赤旗）

「難病対策進む検討」

5000 から 7000 あるという希少疾患のうち現在、国の医療費助成の対象はわずか 56 疾患。厚生労働省の難病対策委員会はこのほど、医療費助成の対象疾患数を 300～400 と示しました。患者数が人口の 0.1%以下（約 12 万人）で診断基準があることなどを助成の基準とするしました。

今回の見直し案で対象疾患は広がりますが、厚労省は「重症度が一定以上等であり、日常生活または社会生活に支障があるもの」として軽症患者は対象外とする恐れがあります。また、対象疾患になっても、定期的に評価見直しを行い、効果的な治療方法が確立した場

合は対象から外すことが示されました。

こうした動きに対して患者からは「投薬治療などで重症にならない状態を維持している患者の経済的、精神的負担の側面も十分に考慮してほしい」「治療のための医療費負担が大変な人が外されるのではないか」などの不安の声が上がっています。

難病患者は、長期にわたる闘病生活で就労が困難な上、重い治療費を負担しなければなりません。今回の見直し案は、医療費助成の対象患者に対しては、自己負担額の増加を示しました。

重症患者は現在、一部負担額が無料ですが、一定の自己負担を求めるとしました。このほか、入院時の食事代は患者負担とするとともに、薬局での自己負担を月額限度に含めることとしました。(2012 年 11 月 4 日 しんぶん赤旗)

医学雑誌より

MOM 人工関節の使用で発がんリスク上昇せず

ブリストル大学（ロンドン）のスミス博士らは、英国の人工股関節登録研究のデータを解析し、metal-on-metal（MOM：金属対金属の摺動面を持つ）人工関節の使用による発がんリスクの上昇はないとする研究結果を BMJ（2012；344：e2383）に発表した。

このほど、BMJ と英国放送協会（BBC）は MOM 人工股関節から溶出する金属イオンが及ぼす影響を調査。「金属イオンの問題は何十年も前から指摘されているのになぜ MOM 人工股関節が承認されたのか」という疑問を呈した。

スミス博士らはこの金属イオンに関する懸念について検討した。登録には 100 万例以上の記録が保存されている。解析の結果、健康状態が中等度の 60 歳の男性がステムつきの MOM 人工股関節置換術を受けた場合、術後 5 年間にがんと診断される率は 6.2% で、摺動表面が金属同士以外の人工股関節置換例では 6.7% であった。同じく 60 歳の女性患者では、がん診断率はそれぞれ 4.0% と 4.4% であった。さらに、関節置換後にがんと診断される率は、年齢と生を一致させた一般人口で予測される率よりも低かった。

編集後記

厚生労働省の難病対策委員会による制度改革の基本理念が発表されました。「治療研究の推進」「他制度との均衡を図りつつ」「官民が協力して社会全体で難病患者に対する支援が公平かつ公正に行われる」「将来にわたって持続可能で安定的な制度とする」の原則に基づいています。病気や休業に備える民間保険は大流行ですが、難病患者は相手にもされず、自助・共助の余地がありません。公的施策だけがたよりなのです。医療費助成制度を後退させないよう、他の難病患者団体とも協力して粘り強い取り組みをしていきましょう。

（文責 渡邊利絵）