

〔難病関連ニュース〕

難病対策検討で小委 民主、委員長に玉木氏

(11月23日 朝刊)

【民主党障がい者ワーキングチームに難病対策小委員会が設置され、22日に国会内で初会合を開いた。委員長に玉木朝子衆院議員が就任した。

難病対策は「障がい者総合福祉法」（仮称）でどのように位置づけるのかが課題の一つ。また、医療費助成を含む難病対策の抜本改正が迫られていることなどから、小委員会を設置した。

今後、総合福祉法への対応や難病関連予算への取り組み、難病対策の抜本の見直しなどを議論していく。総合福祉法への対応については、12月初旬までに中間取りまとめを行う方針。難病対策の見直しは年度内に考え方をまとめた考えだ。

自身も難病患者の玉木氏は「難病対策は非常に重要な時期を迎えており、行き詰まった状況の中でどのように抜本的に見直していくのかを、時間をかけて話し合い結論を出したい。法制化の第一歩にしたい」と話した。

難病対策見直し、年内に中間取りまとめ- 一体改革の議論に反映

厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）は14日に会合を開き、検討を進めている難病対策の見直しについて、年内に中間取りまとめを行う方針を確認した。社会保障と税の一体改革成案の法制化に向けた議論に反映させる。

難病対策の見直しをめぐっては、医療費助成などの対象疾患を選定する上での公平性や、助成制度に対する都道府県の超過負担、雇用や就労を含む総合対策などが論点に挙がっている。一体改革成案には、難病医療費の支援の在り方の見直しなどが盛り込まれた。

この日の会合では前回に引き続き、患者団体などからヒアリングを行った。論点の中でも特に関心の高い「対象疾患の公平性」をめぐり、これまでの議論で「一定の基準を基に、対象疾患の入れ替えを検討する必要もある」といった意見が出ていることに対し、患者団体の関係者からは、「すべての難病を研究と医療費補助の対象にすることこそが『公平』ではないか。総合的な見地から、患者側に論拠を示す必要がある」「これ以上の除外者を出すことのないよう、すべての難病患者に対策をお願いしたい」と、対策の拡充を求める意見が出された。

(2011年11月14日 15:37 キャリアブレイン)

厚科審・難病対策委 一体改革に合わせて中間まとめへ

(2011/11/15 09:53)

厚生労働省の厚生科学審議会・疾病対策部会難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）は14日、難病患者団体などからヒアリングを行った。厚労省の外山千也健康局長は同委員会の冒頭、挨拶し「年末に向けて、社会保障・税一体改革の取りまとめが行われるのに合わせて、難病委員

会でも中間取りまとめをお願いしたい」と述べた。

社会保障・税一体改革成案には、長期高額療養費の見直しの議論を踏まえつつ、難病医療費の支援の在り方を検討することが盛り込まれている。今後は、これまでの議論を踏まえて論点を整理し直し、中間取りまとめに向けて議論を進めていく。

同日のヒアリングで、IBD（炎症性腸疾患）患者会の連絡組織である IBD ネットワークの萩原英司氏が、難病の希少性について「5 万人基準の根拠はどこにあるのか。患者数の大小は病因究明に関係ない」と述べ、患者数が多いからという理由で対象から外すことのないよう求めた。

2012 年に日本で開催される ICORD（国際希少・難治性疾患創薬会議）の事務局長を務める西村由希子氏は、今後の国際連携の在り方について「限られた資源・人材を最大限に活用し、希少疾患分野の研究開発推進・発展をさせるためには、海外患者協議会や ICORD、“Rare Disease Day” などのイベントに患者団体、行政、企業といったさまざまな関係者が積極的に参加し、コミュニティーを形成することが重要だ」と述べた。

難病患者への支援 制度見直しを

11 月 13 日 0 時 8 分

全国の難病患者や家族会などが参加するフォーラムが東京で開かれ、治療費の助成が 20 歳で打ち切られる難病が多いことなど今の制度を見直すべきだという意見が出されました。

この全国フォーラムは日本難病・疾病団体協議会などが主催したもので、東京・千代田区の会場にはおよそ 400 人が参加しました。フォーラムでは先天性の心臓病の子どもがいる母親や筋力が徐々に低下する難病「遠位型ミオパチー」の患者などが治療の現状などについて報告しました。そして「患者数が少ない病気でも治療薬の開発が進むよう国に求めたい」などと訴えていました。このあとのシンポジウムでは難病の子どもを支援する NPO 法人の小林信秋さんが多くの難病では子どもの時に受けていた治療費の助成が 20 歳で打ち切られると指摘しました。小林さんは「医療の進歩によって多くの患者が社会人として活動していることを考えると制度全体を見直す時期に来ている」と訴えました。

災害時、難病患者は「放置され孤立する」- 対策委がヒアリング

難病対策の見直しに向けて検討している厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大学院長）が 10 日開かれ、災害時の難病支援の在り方などについて、関係者からヒアリングを行った。ヒアリングでは、東日本大震災での経験を踏まえ、「現行の体制では、難病患者は放置されて孤立し、生命の危機を招く恐れもある」などと指摘された。

独自の難病研究事業などを行っている NPO 法人「希少難病患者支援事務局」（SORD＝ソルド）の小泉二郎代表は、震災で支援活動を行った経験を基に、「現行の医療体制では、適切な対応や必要な支援が遅れ、希少難病患者は放置され、孤立する」と指摘。専門知識のある医療者の不足や、難病に対する社会の理解の低さなどを問題点に挙げた。

岩手県難病相談支援センターの千葉健一センター長は、患者の被災状況を把握する上で「個人情報の保護」が壁になったことを報告。「役所に行っても、仮設住宅を回っても、どこに患者がいるのか分から

ず、支援の手を差し伸べられない」と強調した。

委員からは、「今回の震災では、（患者を）助けようとした人も津波の犠牲になっている。自力で動けない人がどこに住むかも、今後の復興計画で考えなくてはいけない点ではないか」などの意見が出された。

会合ではこのほか、難病研究の課題や、他の疾病対策もある中で難病対策がどう在るべきかといった視点からのヒアリングと意見交換が行われた。

（2011年11月10日 17:09 キャリアブレイン）

難病の定義見直しを検討へー 対策委、公平性の確保狙い

厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）が10月19日開かれ、難病対策の対象疾患の選定基準となっている難病の定義について、不公平感を解消するなどの観点から、見直しに向けた検討を進めることで一致した。

難病対策要綱や、これまでの対策委の報告書などから、難病の定義は（1）希少性（患者数がおおむね5万人未満）（2）原因不明（3）効果的な治療法が未確立（4）長期療養を必要とする—の4要素を基準とし、これに基づき、患者の医療費を助成する特定疾患治療研究事業や、治療法開発などを行う難治性疾患克服研究事業の対象疾患が選定される。しかし、財源不足などから、「4要素を満たしているのに、新たな疾患が対象に追加されない」など、不公平感が指摘されていた。

対策委では次回以降、専門の研究者や当事者らからヒアリングを行い、対策の対象となる「難病」の考え方について整理する。

この日の協議では、難病対策全般の見直しに向け、これまでの議論を踏まえた論点を厚生労働省が説明。公平性をめぐる定義の整理のほかに、医療費の助成に対する都道府県の超過負担が増大している中、制度の安定性をどう確保するかという問題や、雇用・就労などを含む総合的な施策の検討といった観点が示された。

（2011年10月19日 17:21 キャリアブレイン）

難病対策委、「根本的な議論すべき」－ 金澤委員長が認識

難病対策の見直しを検討している厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会が9月27日に開かれ、医療費助成や研究事業の対象疾患の選定をめぐる不公平感について議論した。委員からは、難病対策要綱や対策委の中間報告での難病の定義を疑問視する意見も上がり、金澤一郎委員長（国際医療福祉大大学院長）は「根本的な問題をきちんと議論すべきだ」との認識を示した。

この日の対策委では、上部組織である疾病対策部会からの指示もあり、難病患者の医療費を助成する特定疾患治療研究事業や、難病の原因究明や治療法開発などを行う難治性疾患克服研究事業の対象疾患の選定をめぐる患者間の不公平感について議論した。

この中で委員からは、不公平感の解消を求める意見が相次いだ。葛原茂樹・鈴鹿医療科学大教授は、「患者数がおおむね5万人未満」「原因不明」「治療法が未確立」「長期療養が必要」とする難病対策要綱などでの定義に該当しているにもかかわらず、これらの事業の対象になっていない疾患があることを問題視

し、「(対象疾患の患者)一人当たりの取り分が多少減っても、数百人単位しか(患者が)いないような病気は、ぜひ取り上げていただきたい」と訴えた。

また、小池将文・川崎医療福祉大教授は、欧米での定義に「原因不明」が含まれていないことに触れ、「原因が分かっても、治療法が分からない病気を分けていいのか」と対策要綱などの定義を疑問視した。これを受け、金澤委員長は「この委員会で、根本的な問題をきちんと議論すべきだと思うし、そういう時期に来ている」との認識を示した。

(2011 年 09 月 27 日 19:11 キャリアブレイン)

〔その他のニュース〕

和歌山地裁決定を取り消し ALS 訴訟で大阪高裁

共同通信社 11 月 24 日(木) 配信

筋肉を動かす神経が徐々に動かなくなっていく難病「筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」の患者が和歌山市に 24 時間体制の介護を求めている訴訟で、和歌山地裁が 1 日 20 時間に増やすよう仮に義務付ける決定を出したことに関し、大阪高裁が市側の抗告に基づき和歌山地裁の決定を取り消したことが 22 日、分かった。

和歌山市が明らかにした。取り消しは 21 日付。

同市によると、大阪高裁は「(市側の主張するサービス)支給量を超える決定が、緊急に必要なことが明らかでない」と指摘。市がこれまで実施してきた 1 日約 12 時間の介護について「裁量権の乱用があったとは明らかにされてない」とした。

患者の代理人の長岡健太郎(ながおか・けんたろう)弁護士は「生活実態を見ていない不当な決定で残念だ。今後、不服を申し立てる準備をしていく」と話した。

和歌山市は 10 月 3 日、和歌山地裁の仮の義務付け決定を不服として大阪高裁に即時抗告していた。

韓国人が京都で幹細胞投与を受けた理由は？

読売新聞 11 月 22 日(火) 配信

糖尿病を患う A さんは、細い管または注射のような専用の医療器具を使い、腹部から脂肪細胞を 10-15 グラム程度、採取されたと思われる。採取場所は恐らく、RNL バイオと協力関係にあるソウル市内のクリニックだろう。RNL バイオは、その脂肪細胞から幹細胞を取り出し、数週間かけて培養し、細胞数を増やす。

同社は、「この幹細胞を投与しても自分の細胞なので拒絶反応を起こさない。そして、損傷した部位の組織を回復させる」などと説明している。糖尿病なら、インスリンの分泌機能が衰えた膵臓(すいぞう)機能を回復させるなどと説明したとみられる。

A さんは、培養された自分の幹細胞の投与を受けるため、同社と協力関係にある「京都ベテスダクリニック」に向かった。

なぜ、韓国人のAさんは、わざわざ、日本で治療を受けなければならなかったのか。

それは、韓国では、自分の細胞といえども、一度、取り出して培養すると、薬と同じ扱いとなり、国の製造承認を得なければ、患者に戻すことができないからだ。一方、日本は、患者自身の細胞なら、医師の裁量権で、自由に投与できる。日韓の事情の違いを踏まえた巧妙なシステムだ。

Aさんは2010年9月30日12時30分頃、関西国際空港に到着し、京都ベテスダクリニックへと移動した。恐らく、同様に幹細胞投与を受ける予定の人たちと一緒に行動していたと思われる。培養した患者の幹細胞を箱などに詰めて持ってきたRNLバイオ関係者も同行していただろう。

関係者によると、京都ベテスダクリニックには、日本人の医師3人が所属していた。また、非常勤の医師もいるようで、彼らの指示のもと、幹細胞投与が行われていた。

Aさんはクリニック内で、点滴によって自分の幹細胞の注入を受けた後、18時45分頃、心肺停止状態になり、救急車で近くの病院に搬送された。しかし、回復せず、21時頃、死亡が確認された。急きょ来日した家族らがAさんの遺体を引き取り、死亡の3日後、帰国した。

帰国前に行われた解剖の結果、死因は「肺塞栓症」と分かった。静脈にできた血栓（血液の塊）が血流に乗って肺動脈に運ばれ、血管を塞いでしまう状態のことだ。この死因は、果たして幹細胞投与と関係があるのだろうか。



有効性や副作用が明らかではない再生医療・幹細胞投与が世界で行われている一方、この治療に希望を託す患者もいる。再生医療の深層を探る。

京都のクリニックで治療後、韓国人が死亡。なぜ？

読売新聞 11月15日(火) 配信

働きが悪くなった細胞・組織をよみがえらせる再生医療は、あらゆる病気を治しうる夢の治療なのか。有効性や副作用が明らかでないのに、患者への幹細胞投与が既に行われている。一方、再生医療に希望を託す患者もいる。評価が定まらず、彷徨（さまよ）い続ける再生医療の深層を探る。

弘法大師・空海は、唐の都・長安で真言密教を学び、日本に広めた。密教とは、言葉では伝わらないため、修業などを通して学ぶ「秘密の教え」。その教義を実践する 根本道場が、京都市中心部にある東寺だ。京都駅近くの新幹線車窓からも見える東寺の五重塔は、京都のランドマークタワーとして知られる。終日、観光客が絶えず、一方で、信徒にとって今も、大切な信仰の対象となっている。

そのすぐそばの静かな住宅街の一角に、明るいベージュ色のモダンなコンクリート製の建物が建つ。大きなガラスと曲線的な外観が特徴的な建物と、5階建てのマンションのような建物の2棟から成る。前者の個性的な建物の1階バルコニーには、外周を囲むように木が植えられ、おしゃれな白いイスがいくつかが置かれている。もともとは、企業の研修施設だったそうで、それを大きく改修したという。

木造2階建て住宅が多いこの地域では、明らかに浮いた存在だ。際立つ存在感とは裏腹に、その実態は闇に包まれている。

「何のための建物か、知っていますか」と、周辺住民に聞いても、首をかしげる人が多い。

「話している言葉から、出入りしているのは韓国人だと思う。我々とは接触がなく、何をしているのか分からない」

「在日韓国人の知り合いに尋ねても『知らない』と言っていた。本国の人しかいないみたいだね」
「突然、大型バスで大勢の韓国人がやってきて建物に入って行く。何か宗教的なものだと思っていた」
そんな感想が返ってきた。かなり不気味な存在だったらしい。記者は7月半ば、初めて、ここを訪れたが、人の出入りはなく、ひっそりしていた。インターホンを押しても誰も出てこない。周辺住民によると、2011年に入ってから、韓国人の姿がほとんど見られなくなったという。

ただ、ある中年女性だけは、少し、「秘密」を知っていた。「韓国人を連れてきたバスの日本人運転手にこっそり聞いた。本当かどうか知らないけど」と前置きして言葉を継いだ。

「韓国のバイオ会社が、患者の体から細胞を取り出し、それを戻す治療をここで行っているそうですよ。韓国で行うと違法なので、日本にクリニックを作ったらしいです」

建物全体をよくよく見回すと、上部の外壁には「RNL bio (アールエヌエル・バイオ)」、正面玄関近くの外壁には、しゃれた字体で「Bethesda Clinic (ベセスダ・クリニック)」という英語の文字が書かれてある。人の出入りがないのは当然だった。2011年5月、税金滞納で不動産が差し押さえられており、事実上、閉院していたのだ。

働きが悪くなった細胞・組織・臓器を作り直したり、改善させたりする「再生医療」を試みているクリニックだった。ここで2010年9月、自分の細胞の投与を受けた後、一人の韓国人が亡くなった。



再生医療・幹細胞治療についてのご意見・情報は [こちら](mailto:t-yomidr2@yomiuri.com) (t-yomidr2@yomiuri.com) へ。

イレッサ訴訟、国と企業の責任を否定- 東京高裁・原告が逆転敗訴

肺がん治療薬「イレッサ」の副作用をめぐる訴訟の控訴審判決で、東京高裁は15日、国と輸入販売会社のアストラゼネカ社（大阪市）の責任を認めた一審東京地裁判決を取り消し、原告の訴えを全面的に棄却した。国と同社に賠償責任はないと判断した。

副作用の間質性肺炎について、2002年の承認時の添付文書（第1版）に、警告欄や致死の可能性に関する記載がなかったのは適切だったか、国の行政指導は十分だったかが主に争われた。

判決では、間質性肺炎が抗がん剤の一般的な副作用で、死亡することもあることは、がん専門医や抗がん剤治療医なら「容易に理解できた」と指摘。「重大な副作用」欄の4番目という記載の順序も含め、添付文書に「指示・警告上の欠陥があったと認めることはできない」とした。

また、医薬品の投与と有害事象との間に「因果関係がある可能性や疑いがある」場合は、幅広く「副作用症例」とする薬事行政上の扱いとは異なり、民事損害賠償法上の違法性を判断するには、因果関係の事実に基づくべきだとの判断も示した。

国の責任については、同社の責任が認められない以上、「論じるまでもない」と結論付けた。

今年3月の一審判決では、添付文書の記載に関して必要な行政指導をしなかったとして、国の賠償責任を認定。アストラゼネカ社は、製造物責任（PL）法上の責任を負うとして、両者に対し、遺族2人に計1760万円の支払いを命じた。

一方、2月の大阪地裁判決は、同社の責任は認めたものの、国の違法性は否定。控訴審での審理が続いている。

（2011年11月15日 21:48 キャリアブレイン）

難病の妻と介護の夫死亡、無理心中か

2011年11月12日(土)21時51分配信 読売新聞

12日午後2時55分頃、札幌市南区藤野1の9、無職下川原実さん(80)方で、下川原さんと妻フクヨさん(74)が死亡しているのを親族の女性が見つけた、119番した。

フクヨさんの首には手で絞められた痕があり、札幌南署は、下川原さんが無理心中を図ったとみている。

下川原さんはフクヨさんと2人暮らし。フクヨさんは、厚生労働省が特定疾患(難病)に指定している「筋萎縮性側索硬化症」で、寝たきりの状態で下川原さんらが介護をしていたという。居間のテーブルには「自分も寝たきり状態になることを考えると、恐怖で一杯」と書かれたノートの切れ端が残されており、同署は下川原さんが書いたとみている。

発表によると、下川原さんは敷地内の納屋の棚にヒモで首をつっていた。フクヨさんは寝室の布団の中で死亡しており、顔にはタオルがかけてあった。

生活保護が過去最多 205万人、景気低迷で 受給世帯数も更新続く 7月、60年前上回る

共同通信社 11月9日(水) 配信

厚生労働省は9日、全国で生活保護を受給している人が今年7月時点で205万495人となり、過去最多を記録したと発表した。これまでは1951年度(月平均)の204万6646人が戦後の混乱の余波で最も多かったが、長引く景気低迷の影響で60年ぶりに記録を更新した。

生活保護の受給者は、バブル景気だった80年代半ばから減少したが、95年度の月平均約88万人を底に再び増加。2008年秋のリーマン・ショックを機に失業者の受給で激増し始め、ことし3月に200万人を突破していた。高齢化に加え、東日本大震災や欧州経済危機などの影響で今後も増えると思われる。

人口千人当たりの受給者数は約16人。60年前に比べ国内人口は大幅に増えているため、当時の同約24人よりも受給者の割合(保護率)は低い。

厚労省によると、7月は6月から8903人増加。世帯数では148万6341世帯(前月比6730世帯増)で過去最多を更新し続けている。

世帯類型別の内訳で見ると、最も多いのは「高齢者世帯」63万527世帯、続いて「傷病者世帯」31万9294世帯。次いで、働ける年齢層の「その他世帯」が25万1176世帯と10年前の約4倍に急増しているのが目立った。

都道府県別の人数では大阪府の29万4902人が最多。東京都の27万2757人が続いた。

生活保護費の支給総額は01年度から2兆円台になり、09年度には3兆円を突破。11年度は予算ベースで3兆4千億円に上る。

※生活保護

憲法25条に定められた生存権の理念に基づき、最低限度の生活を保障し自立を支援する制度。国が定める最低生活費に比べ収入が少ない世帯に差額分を支給する。生活費に充てられる「生活扶助」のほか「住宅扶助」「医療扶助」などがあり、住む地域により額は異なる。費用は国が4分の3、地方自治体

が4分の1を負担する。

プロ野球育成ドラフト26人…難病と闘う柴田、巨人に

読売新聞 10月28日(金) 配信

育成ドラフトでは、9球団が26人を指名した。

指名球団数は昨年から1増えたが、総数は3人減った。

最多はソフトバンクの7人。来季、「第2の二軍」(三軍)創設2年目を迎える巨人は、難病を抱えながらプレーする柴田(明大)ら6人を指名した。

中学3年の時、失明の恐れもある難病「ベーチェット病」を発症しながら野球を続け、巨人から育成で指名された柴田は、「緊張したけどうれしい。いい仲間にも恵まれてよかった」と涙を浮かべた。現在、病気は腹痛などの症状がほぼ出ないまでに回復しており、「(広島1位指名を受けたチームメートの)野村に追いつけるように頑張っていて、三振が取れる投手になりたい」と活躍を誓った。

保険との併用は拡大 TPPで“解禁”懸念も 「混合診療」

共同通信社 10月26日(水) 配信

最高裁が適法と判断した混合診療の原則禁止。政府は既に「保険外併用療養」という枠組みで、先端医療と通常診療を組み合わせる場合などを対象に、例外として容認、拡大しつつある。ただ、環太平洋連携協定(TPP)の交渉入り問題を契機に混合診療にあらためて注目が集まっている。

▽先端医療

公的医療保険が適用される治療と適用されない「保険外」の治療を併用するのが混合診療。原則として、保険治療分も含めて治療費の全額が自費負担となるため、患者が開発されたばかりの薬や医療機器を使おうとすると、膨大な負担を求められることになる。海外で使用されている薬でも、日本で保険適用されなければ実質的には治療に用いることができない。

日本での保険適用までの期間が欧米よりも長いこともあって、患者側から「先進的な医療を受ける権利を妨げられている」などの批判が続出していた。

2004年に当時の小泉純一郎首相が混合診療の解禁を目指す考えを示したことをきっかけに検討が進み、06年に解禁ではなく混合診療を認める例外を拡大。将来の保険適用を目指す新しい医療(評価療養)、差額ベッド代など特別なサービス(選定療養)に整理された。

がん治療などでは、近年の技術革新で新しい薬や治療法が次々と開発されており、こうした先進的な医療が評価療養として次々と保険との併用を認められる方向にある。

▽患者主権

政権交代後もこうした拡大は継続。10年6月に菅内閣が閣議決定した成長戦略では、専門的医療機関で国内未承認の医薬品や機器を保険外併用で提供することを盛り込んだ。

行政刷新会議の分科会は同じ6月に「患者主権」を掲げ、混合診療の例外拡大に向けて「一定の要件を満たす医療機関については事後チェックに転換する」など手続きの柔軟、迅速化を求める報告書をまとめた。

▽外資参入

TPP交渉への参加の是非をめぐって、再び混合診療の解禁問題がクローズアップされることになった。日本医師会（日医）などが、医療分野でも米国側の圧力が強まり、全面解禁に道が開かれる可能性がある、強く反対。新薬や先進的な医療など、米国側が売り込みたい「保険外併用」で医療ビジネスが拡大すると警戒する。

日医幹部は「（先進医療を）併用で済ませられれば、医療給付費の拡大も抑えられる。財政再建に努める日本の財務省も乗り気になるのではないかと懸念。一方、TPP交渉入りに前向きな野田政権側は「医療の規制撤廃につながるというのは違うと思う」（枝野幸男経済産業相）などと火消しに躍起だ。

改正高齢者住まい法が施行

改正高齢者居住安定確保法（高齢者住まい法）が10月20日、施行された。介護や医療が連携して入居者にサービスを提供する「サービス付き高齢者向け住宅」の創設が盛り込まれている。

サービス付き高齢者向け住宅は、高齢者専用賃貸住宅、高齢者円滑入居賃貸住宅、高齢者向け優良賃貸住宅の各制度に代わる制度として創設された。

事業者には、安否確認や生活相談といった高齢者支援サービスの提供が求められるほか、登録された事項の情報開示や入居者への契約前の説明、誇大広告の禁止なども義務付けられる。契約の際は、前払い家賃に関する返還ルールと保全措置が守られる必要がある。

なお居室部分の登録基準は、▽床面積が原則25平方メートル以上▽トイレや洗面設備などの設置▽バリアフリー構造—など。

事業者は都道府県・政令市・中核市の窓口に申請し、登録する必要がある。有料老人ホームも基準を満たせば、同住宅として登録が可能となる。

（2011年10月20日 15:00 キャリアブレイン）

混合診療訴訟 原告敗訴が確定へ 最高裁、弁論抜き25日判決

2011年10月15日 提供：毎日新聞社

保険診療と保険外診療（自由診療）を併用する「混合診療」を実施すると、治療費全額が自己負担となる厚生労働省の運用の是非が争われた訴訟の上告審で、最高裁第3小法廷（大谷剛彦裁判長）は14日、判決期日を25日に指定した。2審の判断を見直す際に必要な弁論を開いていないため、運用は妥当と判断し原告患者に逆転敗訴を言い渡した2審・東京高裁判決（09年9月）が確定する見通し。

訴えているのは神奈川県藤沢市の清郷伸人さん（64）。腎臓がんを患い、保険適用のインターフェロン療法を受け、その後に保険適用外の療法も併用したため治療費を全額自己負担とされた。

厚労省は、保険診療の一部にでも自由診療を混在させれば全額が患者負担になると主張。1審・東京地裁判決（07年11月）は混合診療を禁止した厚労省の法解釈は違法と指摘した。これに対し2審は運用の妥当性を認めて原告側の逆転敗訴とし、患者側が上告していた。2審では、厚労省の運用が憲法の保障する生存権を侵害するかどうか争われ、最高裁で初の憲法判断が示される見通し。【石川淳一】

介護職のたん吸引などに関し、改正省令公布

厚生労働省は10月3日付で、一定の研修を受けた介護職員らが、たんの吸引や経管栄養を実施するための改正省令を公布した。改正省令では、介護職員が実施する具体的な医行為や、そのために必要な研修の内容のほか、研修を担当する施設が満たすべき要件についても明記されている。改正省令は2012年4月1日付で施行される。

介護職員らが実施できるようになるのは、たん吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）と経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）。実施に当たっては、基本研修のほか、施設や在宅などの現場で、たん吸引などの実地研修を受けなければならない。

研修内容は、不特定多数の利用者を対象とする場合と、重度障害者など特定の利用者を対象とする場合に大別される。

不特定多数の利用者を対象とする場合については、さらに「たん吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部）と経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻経管栄養）を実施できる」と「気管カニューレ内部を除くたん吸引と、経鼻以外の経管栄養を行う」の2類型に分けられる。いずれも、講義を中心とした基本研修を受講した上で、それぞれの類型に応じた実地研修を受けなければならない。

一方、特定の利用者を対象とする場合は、基本研修とその利用者に必要な行為についての実地研修を受講する。認定後は、その利用者に対してのみ、研修を受けた行為だけを実施できる。

15年度以降、介護福祉士国家試験を受験する人に対しては、たんの吸引などに関する基本研修と、実地研修が課される。基本研修は専門学校などの養成機関で受講することが義務付けられているが、実地研修に関しては養成機関を修了した後に受講してもよい。

■研修を行う事業所の要件も明記

介護職員がたん吸引などの医行為を実施するに当たって、事業者は都道府県に登録する必要がある。登録に必要な要件は、▽医師の文書による指示の実施▽たんの吸引などの実施内容を記載した計画書の作成▽実施状況の報告書の作成▽緊急時の医師や看護師への連絡方法の整備—など。

一方、介護職員らを対象に基本研修と実地研修を行う研修機関の要件としては、▽医師や看護師らが講師を務める▽都道府県に対して研修の実施状況を定期的に報告する▽十分な講師数と器具類の確保—などが盛り込まれている。

（2011年10月06日 19:43 キャリアブレイン）

難病新聞 患者が季刊紙発行 横浜・都筑の小川さん、温かさ届けたい

2011年10月3日 提供：毎日新聞社

◇病院や知人あて、支援や生活情報

膠原病（こうげんびょう）の一種の難病「全身性エリテマトーデス（SLE）」を患う小川ゆう子さん（40）＝横浜市都筑区＝が難病患者の支援制度や生活上の工夫などを患者の視点でつづる季刊紙「ゆうこ新聞」を発行している。昨秋の創刊から今夏までに4号を出し全国の友人、知人や病院などに約500部を届ける。小川さんは「患者の皆さんに役立ち、ホッと一息、楽しめる情報を届けたい」と話す。

【蒔田備憲】

小川さんは34歳のころ、腕が硬直したり、顔がむくんだりする症状が表れ、SLEと診断されて入

退院を繰り返した。未知の病気と向き合うために頼ったのはインターネット。症状、薬、保険の手続き。知りたいことは「ネットで調べれば分かる」と思っていた。

だがある時、病院で同室の膠原病患者の女性が「私はネットはできない」と声を落とした。「病気で仕事も解雇されて、パソコンも買えないし……」。薬の副作用で指がむくみ、ボタン操作が難しい人、白内障で画面がまぶしくて見えない人もいた。「みんながネットを使えるわけじゃない」と気づいた。

退院し、症状が安定した時に思いついたのが新聞発行だった。「紙一枚に命の重さ、温かさが伝わるような新聞を届けたい」

小川さんは病気や薬の影響で一時的に記憶障害になった。親の名前も思い出せず、命を絶つことも考えた。だからこそ、病気を抱え孤独にさいなまれる患者の不安が分かる。

新聞は白黒でA4判4ページ。取材はほとんど一人でこなし、パソコンで編集する。家事などの傍ら、空いた時間に3～4カ月で作り上げる。これまで難病患者の雇用支援制度▽インフルエンザなどのウイルス感染を防ぐ方法▽食事制限をしている人向けの調理や患者の要望に対応してくれるレストランの情報——などを取り上げた。

東日本大震災後に出した第3号では「薬の予備」を特集し、読者から緊急時の不安の声も集めた。第4号では雇用や医療費など患者支援策に取り組む難病の国会議員のインタビュー記事も掲載した。

「もっと早くこの新聞に出会いたかった」と好評で、小川さんは「家で一人、しょんぼりしている患者も多いと思う。そんな人たちを励ます『友達からの手紙』のような新聞にしたい」と話す。

患者やその家族の購読料は無料。問い合わせは小川さんのメール

(yuko-news@hotmail.co.jp)へ。

鹿児島県難病相談・支援センターが開所

(2011 09/30 21:29)

難病患者の相談や生活支援のため、鹿児島県が鹿児島市小野一丁目に設置を進めていた「難病相談・支援センター」の開所式が30日あった。関係者や患者団体代表など約50人が出席。テープカットの後、真新しい看板を掲げ、支援拠点の誕生を祝った。

同センターはハートピアかごしま3階の一角(約190平方メートル)を改修し、相談用の個室2部屋や患者同士の交流スペースを設置。県内15の患者団体でつくる「かごしま難病支援ネットワーク」の事務局も置かれる。

相談受け付けは午前9時～午後4時(火曜、祝日、年末年始定休)。同センター＝099(218)3133。

耐震性強化を義務付け 災害拠点病院に厚労省

2011年10月3日 提供：共同通信社

厚生労働省は30日、災害時に負傷者の救命救急医療に当たる「災害拠点病院」の要件を厳しくする方針を決めた。耐震性の強化や衛星電話の整備を義務付ける。通常時の約6割の容量がある自家発電機を備え、燃料や食料、医薬品も3日間分程度備蓄するよう求める。

厚労省によると、東日本大震災で岩手、宮城、福島3県にある33の災害拠点病院では、全壊はなか

ったものの、31病院が一部損壊した。停電や断水で患者の受け入れを制限した病院もあり、再び同規模の災害が起きて機能も果たせるよう対策を強化する。

耐震化は、都道府県ごとにある基幹災害拠点病院は全ての施設が対象。2次医療圏ごとにある地域災害拠点病院は、外来や入院、検査の病棟など診療機能がある建物に義務付け、その他の施設は努力義務とする。

大震災では負傷者より、避難生活の長期化で持病を悪化させたり、衛生状態からウイルス性疾患になったりする人が多かった。このため、これまで災害発生からおおむね48時間以内の救命救急が専門だった災害派遣医療チーム（DMAT）の隊員に、慢性的な疾患にも対応できるよう訓練を行う。

20時間の介護義務付け ALS患者「生命に危険」 和歌山地裁が初の決定

2011年9月28日 提供：共同通信社

難病の「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」を患う70代の男性が、和歌山市に24時間の介護サービスを求めている訴訟で、和歌山地裁が市に1日約12時間の現行サービスを20時間に増やすよう仮に義務付ける決定を出したことが27日、分かった。

決定は26日付で、義務付けの期間は2012年5月末までとしている。原告側が訴訟手続きの中で、判決とは別に仮の義務付けを申し立てていた。原告側代理人の長岡健太郎（ながおか・けんたろう）弁護士は「障害者自立支援法に基づく介護に関する仮の義務付け命令は全国で初めてで、非常に画期的」としている。

決定理由で高橋善久（たかはし・よしひさ）裁判長は「健康状態や金銭的負担を考えると、日20時間の介護がなければ生命、身体に重大な危険が生じる可能性が大きい」と、緊急にサービスを拡大する必要性を指摘。「市は男性の妻が高齢であることなどを十分考慮しておらず、12時間の介護でよいとした判断は裁量権の乱用に当たる」と判断した。

訴訟は昨年9月、市内に住む患者2人が、市に介護時間の増加を求めて起こした。1人は今年8日に亡くなり、決定の対象にはならなかった。

ALSは徐々に全身の筋肉が動かなくなる厚生労働省指定の難病。同省疾病対策課によると、国内のALS患者は2009年度末現在、約8500人。

和歌山市障害福祉課は「詳細を把握しておらず、コメントできない」としている。

山崎難病乗り越え、復活ゴール／U22

2011年9月22日（木）8時35分 - 日刊スポーツ

<ロンドン五輪アジア最終予選：日本2-0マレーシア>◇21日◇ベアスタ

FW山崎亮平（22＝磐田）が難病を乗り越え、復活ゴールを奪った。後半23分に途中出場すると、同31分にFW永井謙佑（22＝名古屋）の右クロスに右足で追加点を挙げた。“飛び級”で前回08年北京五輪代表世代に招集されながら、本大会直前に左足の骨折で落選。さらに通称バセドー病と言われる「甲状腺機能亢進（こうしん）症」を発症。約2カ月前に再発し、本人も出場を絶望視していた中で、4年間かけての悲願の得点だった。

「永井だったらダッシュしてくれる」。親友への信頼が、FW山崎の体を自然と動かした。後半31分、エリア手前にMF清武、エリア内右には永井。そして自分はエリア左にいた。清武からのパスがダッシュした永井に渡る。そして折り返しが来た。「永井とは一番長くやっているんで特徴は分かっている」。右足で追加点を奪うと、親友から頭を2度たたかれた。困難を克服した男に、歓喜の瞬間が訪れた。

窮地に陥りそうな日本を救った。「どンドン前に行け」。後半23分、関塚監督に送り出された。前半10分に先制点を奪いながら好機を逃し続けていた。格下マレーシア相手のホーム戦。絶対に負けられない戦いで、値千金の1発だった。八千代高の先輩の同監督は、「山崎と永井のコンビはやることに互いに分かっている」とたたえた。

「正直マレーシア戦は間に合わないだろう」。1カ月前は諦めていた。09年3月、体調不良を訴えると、バセドー病と診断された。新陳代謝が高まるため脈が早くなる。心拍数を上げないため運動も制限された。2年近くを棒に振り、昨季終盤に復帰。今季は5月7日山形戦でリーグ戦初ゴール。U-22代表でも主軸で活躍していた。

だが、完全復活が見えかけた直後の7月上旬に病を再発した。長期離脱は避けられ8月20日の横浜戦で復帰したが、同代表からは外れ、同29～31日までの鳥栖合宿も招集されなかった。心配して宿舎から電話をくれたGK権田らには「マレーシア戦は無理だから頑張る」と伝えていた。だから、最終予選のメンバー招集に「正直びっくりしたけど、しっかりやらないと」と人一倍思いは強かった。

4年前にはMF香川とともに、北京五輪世代の代表にメンバー入りした反町ジャパンの「ワンダーボーイ」。本大会直前に骨折し離脱していた苦い記憶がある。今代表では2月のバーレーン戦にPKで得点しているが、五輪予選での得点は悲願だった。体調は「6～7割」。それでも「11月の予選ではもっと動かないと」と話す姿には、誰より強い決意がみなぎっていた。【阿部健吾】

難病児や家族に“休息”を - 家族の触れ合い支援／奈良親子レスパイトハウスオープン

2011年9月22日 奈良新聞

難病や重度の障害と闘う子供とその家族にひと時の休息を提供し、親子本来の触れ合いを楽しんでもらう施設「奈良親子レスパイトハウス」が、奈良市雑司町の東大寺境内にある同寺旧職員宿舎を拠点にオープンした。親子の利用に限定した同種の施設は国内初といい、奈良発信の新たな取り組みとして注目される。

同施設は、昨年発足した一般社団法人奈良親子レスパイトハウス(富和清隆代表理事)が運営。難病や重度障害の子供とその家族と一緒に参加するイベントを開くほか、家族で東大寺周辺を観光した際の休憩所や荷物置き場に利用してもらおう。

オープンした9月11日には同法人の名誉理事で東大寺福祉事業団理事長の筒井寛昭東大寺上院院主から「奈良親子レスパイトハウス」と揮毫(きごう)した表札が贈られ、玄関口にかけられた。

レスパイトとは休息の意味で、富和理事長は、重度障害の子供らが家族と外出できる支援体制の意義を説明。前向きに生き生きと暮らす家族を支援したいとしている。

利用には主治医の推薦を受けた上で利用者登録が必要。問い合わせは東大寺福祉療育病院内の富和理事長、電話 0742(22)5577。