

## 〔難病関連ニュース 1〕

### 〔難病〕 すべての難病に高度な医療提供する新・難病医療拠点病院を設置

厚生政策情報センター 5月21日(月) 配信

難病研究・医療ワーキンググループ(第2回 5/18)《厚生労働省》

厚生労働省は5月18日に、難病研究・医療ワーキンググループを開催した。この日は、(1) 難病の定義や範囲 (2) 医療費助成 (3) 医療提供体制 (4) 研究—について議論を行った。

まず(1)の難病の定義・範囲については、難病対策要綱(昭和47年)において「原因不明・治療法未確立、かつ負担が大きい」などとされているが、一方で特定疾患(平成14年)については「症例が少なく、原因不明・治療法未確立、かつ長期療養が必要」とされており、「症例が少ない(希少疾患)」との要件を加味するか否かがポイントとなっている。

もっとも、どのような定義を採用するにしろ、難病では長期療養が必要なため医療費負担が大きくなる。また、難病は症例数こそ少ないが、誰もが発症する可能性がある(原因不明)ことから、患者の受療を促進し、全国規模で症例を集積・研究する必要がある。こうした観点から(2)の医療費助成が重要であるが、厚労省は(i)対象疾患すべてに医療費助成を行うべきか(ii)がんなどの他の慢性疾患と比べた場合、助成をどう考えるか(iii)治療の標準化についてどう考えるか—などの検討課題を示している。

また、患者・家族の最大の関心事である(3)の医療提供体制に関しては、(a)すべての難病に対し総合的に高度な医療を提供できる「新・難病医療拠点病院」の設置(b) aの拠点病院と連携して在宅療養サービス提供医療従事者への人材養成等を担う「難病医療地域基幹病院(仮称)」の整備(c) bの基幹病院を中心とした、2次医療圏ごとの「地域難病医療連絡協議会(仮称)」の設置(d)極めて稀な疾患に高度専門的な対応を行う「難病治療研究センター(仮称)」の設置(e)がん登録に倣った「難病患者登録」の実施—などが打ち出されている。

さらに(4)の研究に関しては、「Orphanet(EU)やCDC(米国)などの国際的疾患研究センターとの連携・共同」なども提案されている。

### 障害者雇用率引き上げへ 13年度から2・0% 労政審、妥当と答申

共同通信社 5月23日(水) 配信

小宮山洋子厚生労働相は23日午前、労働政策審議会の分科会に、民間企業に義務付ける障害者の法定雇用率を0・2ポイント引き上げて2・0%とする案を諮問し、分科会は妥当と答申した。6月上旬にも必要な政令改正を閣議決定し、2013年度から新しい雇用率が適用される予定。

法定雇用率が見直されるのは15年ぶり。地方自治体など公的機関は2・1%から2・3%に、教育委員会は2・0%から2・2%にそれぞれ上げる。障害者雇用を義務付ける企業の従業員数は現在の「56人以上」から「50人以上」に下がる。

法定雇用率の引き上げで、企業などに障害者の雇用を一段と増やすよう求める。

厚労省は分科会で、50人以上56人未満の企業のうち、雇用率2・0%を達成したのは約3470

社、未達成は約5800社に上ると説明し「今まで以上に中小企業への周知と支援に取り組む」とした。

障害者雇用促進法は、民間企業などに障害者を一定割合以上雇用するよう義務付けている。バリアフリー化や行政の就労支援が進んだことなどを受け、仕事を探す障害者は急増。11年度に新たにハローワークで職探しを始めた障害者数は14万8358人と、前年度に比べ11・8%増えた。

しかし障害者の受け入れに必要な設備を整えるのが難しいことなどから、中小企業を中心に雇用率が伸び悩んでいる。実際に雇われている障害者の割合は昨年6月時点で1・65%と現行の法定雇用率（1・8%）を下回っている。

## 課題多い障害者雇用

共同通信社 5月23日(水) 配信

【解説】厚生労働省が2013年度から障害者の法定雇用率を引き上げる見通しとなった。だが企業の採用は身体障害者に偏りがちな上、精神疾患の患者を企業が雇いたがらないなど課題は多い。

厚労省によると、雇われている障害者の8割近くは身体障害者。同省は「重度の知的障害者や精神障害者の就業が進まない」と懸念している。

障害者雇用促進法は、一定割合以上の身体・知的障害者の雇用を企業に義務付け、精神障害者保健福祉手帳を持つ精神障害者も雇用義務の対象ではないが、雇用率には算定できるとしている。だが精神疾患の患者は08年に約323万人いたが、手帳を持つ人は約48万人にすぎない。

手帳を持たない患者は雇用率に無関係なので、就業・就職が難しい実態がある。これらの患者も算定対象になれば、企業が雇用率を引き上げようとして、雇用を増やす可能性が高まる。厚労省は、有識者らを集めた研究会で、雇用率にカウントする障害者の対象拡大について議論を進めている。

また、景気の低迷や国際的な競争激化で、企業は障害者に限らず、採用そのものを絞り込んでいる。政府は、業務に適した特性を持つ障害者を積極的に紹介するなど、企業が受け入れやすくなるよう配慮する必要がある。

## 障害者雇用率2%へ 15年ぶり引き上げ 来年度から厚労省

共同通信社 5月18日(金) 配信

厚生労働省は17日、民間企業の障害者の法定雇用率を、現在の1・8%から2・0%に引き上げる方針を固めた。来年度から実施する。引き上げは15年ぶり。障害者の就職意欲が高まっていることを受け、企業に高い法定率を課すことにした。

障害者雇用促進法は、企業や国などに障害者を一定割合以上、雇用するよう義務付けている。

国や地方自治体は2・1%から2・3%、都道府県の教育委員会は2・0%から2・2%にそれぞれ引き上げる。

政府は、地域の福祉施設と連携して就労支援にあたるほか、企業への助成金の活用を促すなどして障害者の雇用率を高めたい考えだ。

障害者雇用をめぐるっては、既に地域での就労支援や職場のバリアフリー化が進み、仕事を求める障害者が急増している。ハローワークを通じた障害者の就職件数は2011年度、前年度比12・2%増の

約6万件と過去最高を更新した。求職者数も約14万8千人と11・8%伸びている。

11年6月1日現在も雇用者数は36万6千人と、8年連続で過去最高を更新。厚労省は「障害者雇用は着実に進展している」とし、法定雇用率を引き上げて企業にさらなる努力を求める。

ただ実際に企業で働いている障害者の割合を示す実雇用率は1・65%で法定雇用率を下回る。法定雇用率を達成している企業の割合も45・3%と半数以下にとどまっている。厚労省は今後、実雇用率が特に低い中小企業の取り組みを促す予定だ。

#### ※障害者雇用

障害者雇用促進法は国や地方自治体、民間企業が、身体、知的障害者を一定割合以上雇用するよう義務付けている。障害者を一定以上雇用しなかった場合、厚生労働省は従業員200人を超える企業からは原則、月5万円の納付金を徴収している。2011年6月現在、障害者の雇用を義務付けられている企業7万5313社のうち、4万1211社が未達成。

## 障害者2法案が衆院委可決 自立支援改正と優先調達

共同通信社 4月18日(水) 配信

障害福祉サービスの対象に政令で定める難病患者を加える障害者自立支援法改正案は18日、衆院厚生労働委員会で、民主、自民、公明3党の提案により、支援の必要度を表す「障害程度区分」の名称を「障害支援区分」と改めるなどと修正した上、賛成多数で可決した。

また障害者の自立を促進するため、障害者が働く施設から優先的に商品を購入するよう国などに求める「障害者優先調達推進法案」を、委員長提案として本会議に提出することを決めた。

2法案は近く衆院本会議で可決。参院に送られ成立する見通し。

自立支援法改正案は一部を除き2013年4月施行。法律名を「障害者総合支援法」と改める。これまで身体障害者に限られていた「重度訪問介護」を重度の知的障害者、精神障害者にも拡大する。

## 自立支援法改正案が成立へ 民自公、修正で合意

共同通信社 4月11日(水) 配信

民主、自民、公明3党の衆院厚生労働委員会理事らは10日、今国会に提出されている障害者自立支援法改正案について、一部修正した上で、今国会で成立を図る方針を確認した。

3党は、改正案のうち、支援の必要度を表す「障害程度区分」を、自民、公明両党の要求に沿って「障害支援区分」と修正する。

改正案は、法律名を「障害者総合支援法」と改め、サービスの対象に政令で定める難病患者を加える。これまで身体障害者に限られていた「重度訪問介護」を、重度の知的障害者、精神障害者にも拡大する。

## 〔難病関連のニュース2〕

### 働きながらの治療に、休日・夜間の診療を— 厚労省政策仕分けヒアリング

厚生労働省は15日、第3回の「提言型政策仕分け」を開催し、がんなどの長期の治療を要する疾病を抱える患者への支援をテーマに、有識者からヒアリングを行った。患者が働きながら治療を続ける上で、休日や夜間に受診できる医療機関が必要との意見が上がった。

厚労省は、長期の治療が必要な疾患として、▽難病▽がん▽肝炎▽糖尿病—の4疾病を挙げ、国民への啓発や職場での取り組み、相談体制・医療支援の体制確保などについて、有識者のチームから提案を受けた。

和泉昭子構成員（生活経済ジャーナリスト）は、働きながら治療を続ける立場から、平日に会社を抜け出して通院を続けるのは、職場の理解を得るのが難しいと指摘。在宅ワークを導入しやすくしたり、治療に専念できる「治療休暇」のようなものが一定の疾病に認められたりすれば、患者も助かると話した。

医療支援体制についても、診療報酬上のインセンティブを設けた上で、休日や夜間でも受け入れてくれる医療機関があればありがたいとし、退社した後に治療を受けられるのであれば、毎回仕事を休まなくて済むとした。

厚労省は、がんの外来治療が広がりを見せていることを例に挙げ、治療も就労に合った形に変化しつつあると説明した。休日や夜間の診療体制については、医療機関の労働条件の問題も生じてくると指摘した上で、方向性としては、働きながら治療を受けられる環境づくりを進めていきたいとした。

秋山正子構成員（ケアーズ白十字訪問看護ステーション代表取締役）は、がん患者の相談体制について言及した。院内に相談支援窓口を設けている病院もあるが、患者はなかなか相談に行っていないと指摘。会社から依願退職を迫られるなど、就労面の悩みを抱える患者がいても、どこに相談したらよいか分からないとした。

秋山構成員は、東京都新宿区の実情を受け、土曜日にがんの相談を受けられるようになったが、平日仕事をしている人が治療や悩みについて相談に来るとし、増加するがん患者に対応するには、相談窓口をより実効力のあるものにする必要があると指摘した。【大戸豊】

（2012年06月15日 21:37 キャリアブレイン）

### 難病の子と家族を癒やす「こどもホスピス」

読売新聞 6月3日(日) 配信

がんや先天異常などの難病の子たちに、治療を受けつつ学びや遊びを楽しんでもらう日本初の「こどもホスピス病院」を、大阪市東淀川区の淀川キリスト教病院（椋棒（むくぼう）正昌総長、657床）が今秋、開設する。

ホスピスは、がんなどの末期患者が穏やかな終末を迎える場だが、同病院が手本とする欧米の施設は、子どもと家族が休み、楽しむ場。難病の子だけでなく、介護する親たちにも手を差し伸べたいという。

開設するこどもホスピスは12床。4人部屋に相当する約30平方メートルを個室にし、家族やペッ

トも一緒に宿泊できる。授業を受ける「がっこう」や、遊具などがある「おそと」を設け、保育士や遊びの専門家の配置を検討している。長期入院も可能だが、自宅で暮らす難病の子が数日間訪れる利用を主にする。介護する家族の重い負担を軽減できる。費用は、通常の治療費や入院費のみ。

## 線維筋痛症に初の薬 新しい作用の便秘薬も

共同通信社 6月4日(月) 配信

厚生労働省の医薬品第1部会は1日、神経痛の一種である末梢（まっしょう）性神経障害性疼痛（とうつう）の薬としてファイザーが製造販売している「リリカ」（一般名プレガバリン）の効能・効果に、全身に激しい痛みが生じる線維筋痛症を追加してもよいとする意見をまとめた。

厚労省によると、効能・効果に線維筋痛症を掲げる薬は国内初という。同省は近く正式に承認する。線維筋痛症は慢性的な全身の痛みが特徴で、女性に多い。厚労省によると、国内患者は約200万人との推計がある。

第1部会ではほかに、作用の仕組みが新しい、製薬企業のスキャンポファーマによる慢性便秘症の薬「アミティーザ」（一般名ルビプロストン）の製造販売を承認してもよいとする意見もまとめた。腸の運動を促すなどの既存の薬と異なり、腸内の水分の分泌を増やして便を軟らかくするという。

## 難病の犯人はニキビ菌 8割の患者から発見

共同通信社 5月21日(月) 配信

目や心臓などさまざまな臓器や皮膚に小さな腫れができて失明や不整脈にいたることもある厚生労働省指定難病のサルコイドーシスの原因は、ニキビを引き起こすアクネ菌だとする研究結果を、東京医科歯科大などのチームが18日付の米国・カナダの医学専門誌に発表した。

サルコイドーシスの原因は結核菌との説もあり、はっきり分かっていなかった。従来、副作用の強いステロイド剤などで症状を抑えるしかなく、チームの江石義信（えいし・よしのぶ）教授（人体病理学）は「ニキビ治療に使う抗菌剤で大きな効果を得られるかもしれない」と話している。

チームはサルコイドーシス患者にできた小さな腫れ（肉芽腫）から液体を抽出してマウスに投与。マウスの体内でつくられた抗体の種類から成分を特定する手法などで、肉芽腫にアクネ菌が存在することを突き止めた。日本とドイツの計146人でリンパ節や肺にある患部を調べると、8割前後の患者でアクネ菌が見つかった。

アクネ菌はどんな人の皮膚にもいる細菌。ストレスの増加や生活習慣の変化などをきっかけにアレルギー体質の人の細胞で増殖し、サルコイドーシスの症状を生じさせているとみられる。

国内では2008年時点で約2万人の患者がいるとされ、多くは自然に治るが、約3割が慢性化したリ再発を繰り返したりする。

※医学専門誌はモダン・パソロジー電子版

## 人工呼吸器 電源に保険適用 在宅患者、停電対策で

毎日新聞社 5月12日(土) 配信

人工呼吸器：電源に保険適用 在宅患者、停電対策で

筋萎縮性側索硬化症（ALS）など難病の在宅患者にとって欠かすことができない人工呼吸器の外部電源バッテリーについて、厚生労働省が今年度から、費用を保険適用とすることを義務付けた。昨年、東日本大震災後の計画停電で、対策が課題となった反省を踏まえた措置。人工呼吸器を使っている在宅患者は全国約1万1300人に上るが、これまでバッテリーが保険適用の対象なのか、不明確だった。全原発が停止し、電力不足が懸念される中、保険医療として明確に位置付け、患者の不安解消を図る。【江ロー】

在宅で人工呼吸器を使っているALSや筋ジストロフィーなどの患者は、停電で電気が途絶えると命に直結する。このため、これらの患者にとっては災害時などには外部バッテリーが必要だ。厚労省在宅医療推進室によると、これまで保険適用の「人工呼吸器加算」には「人工呼吸器」とだけ記され、バッテリーが対象か、個々の医師の判断に委ねられていた。購入費は2万～30万円程度で、患者団体などが保険適用するよう求めていた。

大震災に伴い東京電力管内で昨春、実施された計画停電では、バッテリーなどの準備ができていない患者の把握や、発電機の貸し出しに追われるなどの問題が起きた。

今回、これらの教訓から、今年度の診療報酬改定の際、人工呼吸器加算の中で「外部バッテリーなど必要な回路部品や付属品に関わる費用は、所定点数に含まれる」と明記した。保険適用で、自己負担は基本的に3割となる。ただ、バッテリーの使用電気料は対象としない。

併せて「在宅人工呼吸指導管理料」の項目でも「患者が使用する装置の保守・管理を十分に行い、緊急時の対応等について患者に情報提供を行うこと」と明示し、停電時の搬送先などの情報を患者に提供することを医師に義務付けた。

患者や家族らで構成する日本ALS協会の金沢公明事務局長は「これまであいまいだった位置付けが明確になり前進だ。適切に運用されるか、検証したい」と話した。

## （岡山）県、難病5000人に災害意識調査 東日本大震災教訓生かせ

読売新聞 4月27日(金) 配信

支援のニーズ把握 緊急医療手帳利用状況確認

被災地で医薬品や医療機器が手に入りにくくなった東日本大震災の教訓から、県は、県内の難病（特定疾患）患者5000人へのアンケートを開始した。県は昨年度、難病患者が災害時に適切な支援を受けられるように、かかりつけ医や服用薬の種類などを記入しておく緊急医療支援手帳を配布した。手帳の利用状況を確認し、患者の思いを災害時の支援策に反映させるのが狙いだ。（辻田秀樹）

特定疾患は、原因不明で治療法が確立されていない病気。現在、130疾患が国の調査研究事業の対象で、うちパーキンソン病や潰瘍性大腸炎、クロイツフェルト・ヤコブ病など56疾患は医療費の自己負担が減免される。県によると、県内では約1万5000人が減免を認められ、特定疾患の受給者証を受けている。

東日本大震災では、人工呼吸器やたん吸引器などが利用できずに体調を崩す難病患者が相次ぐなどし、

災害時の支援のあり方が課題として浮き彫りとなった。

県は、支援策の一つとして昨年4月、かかりつけ医や服用薬、血液型などを患者自身が記入して携帯する緊急医療支援手帳を作成し、全患者に配った。この手帳がきちんと使われているかを確認し、支援策を考える参考にするためアンケートを行うことにした。

アンケートは今年4月、県内の特定疾患患者の中から無作為に抽出した5000人に郵送した。内容は、県の手帳に必要事項を記載し、携帯しているか▽患者の防災意識を高めるために県などにできる取り組みは何か▽避難場所を知っているか▽災害時に一番不安なことは何か——などを択一式で答えてもらうもの。災害時の対策や支援について望むことや意見を自由に書いてもらう欄もある。

回答した岡山市北区の男性会社員(34)は、手帳の存在を知らなかったといい、「アンケートに答えることで、災害への準備をしなければならないと思った」という。

アンケートは5月末が回答の締め切り。県医薬安全課は「調査結果を基に、東海・東南海・南海の3連動地震などの災害時に難病患者に対して何ができるかを考えたい」としている。

## 新薬開発へ産官学連携 医療分野で新戦略 政府案骨子が判明

共同通信社 5月9日(水) 配信

革新的な医薬品や医療機器をつくり出すために政府がまとめる「医療イノベーション5カ年戦略」の中間報告骨子が8日、判明した。厚生労働省所管の独立行政法人「医薬基盤研究所」を中心に大学と企業間のネットワークを構築、実用化に有望な技術を積極的に取り入れ新薬開発を迅速化するのが柱。10日の国家戦略会議(議長・野田佳彦首相)で提示し、6月末をめどに取りまとめる「日本再生戦略(仮称)」に盛り込む方針だ。

中間骨子では、新薬の実用化までの段階を「基礎研究」「応用研究」「臨床試験」「審査・承認」「保険適用」に分類。基礎研究では税制措置などで重点分野へ集中支援し、応用研究として2013年度に大学と企業間のネットワークを構築する。

臨床試験に関しては、海外よりも先に日本で実施できるように複数の病院が連携する仕組みをつくり環境整備を促進。新薬の審査・承認が迅速にできる体制を強化し実用化につなげるとした。

また、病院とメーカーの「医工連携」による医療機器の海外展開や共同開発に対する支援拡充を明記。事故や病気で失われた組織や細胞の機能を回復する再生医療への長期支援も盛り込む

### 【創薬支援機構構想】基盤研を司令塔に構築 - 新5カ年戦略

内閣官房の医療イノベーション推進室(室長:松本洋一郎東大副学長)は、政府が5月にも策定する「医療イノベーション5か年戦略」の目玉となる、いわゆる“創薬支援機構”構想について、新たな組織を新設せず、医薬基盤研究所を司令塔としたオールジャパンのネットワークを構築して対応する方針を固めた。関係省庁の副大臣らが23日に開いたイノベ会議幹事会へ提出した5か年戦略中間報告(案)に盛り込んだ。現段階で具体的な枠組みや制度改正の有無は流動的だ。

創薬支援機構の構想は、アカデミアの基礎研究が臨床応用へなかなかつながらない「死の谷」を乗り越えるための推進母体として、昨年5月にイノベ推進室が打ち出していた。現在でも産学の橋渡し機能

を担う公的機関はあるものの、情報が分散していたり、予算配分の調整が不十分といった問題があった。

当初は新組織の立ち上げも視野に入れていたが、既存の組織を活用する方向に収束してきた。

この日の幹事会でイノベ室は「関係省庁の協力により、基盤研が中心となる関係機関等による創薬支援ネットワークを構築する」とした。アカデミアが持つ日本発のバイオ医薬品シーズを実用化するための支援もネットワークの役割の一つに位置づけた。

## 未承認・適応外薬 67 件を開発要請- 企業の公募は 13 件、第 2 回開発要望

厚生労働省はこのほど、2 回目となる学会や患者団体などからの未承認薬や適応外薬の開発要望の公募で寄せられた 290 件のうち、「医療上の必要性が高い」と判断済みの 67 件について、関連企業に開発要請を行った。また、要請先が見つからず、開発企業を公募したのは 13 件だった。

昨年 8、9 月に行われた 2 回目の公募では 290 件の開発要望が集まった。3 月 23 日に開かれた同省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」では、290 件中 66 件を「医療上の必要性が高い」と判断。すでに企業が開発を進めている 14 件と合わせた計 80 件について、今回、開発要請や開発企業の公募を行った。このほかの開発要望については、▽『医療上の必要性』が高くない』58 件▽「検討の対象外」85 件▽「すでに保険償還が認められており、評価を後回しにする」5 件▽『医療上の必要性』を検討中』62 件—となっている。

今後、製薬企業側は開発工程表などを策定。それらを基に同検討会議は、必要な試験の妥当性や公知申請の該当性を判断する。 ( 2012 年 04 月 09 日 15:20 キャリアブレイン )

## 遺伝子診断で重症度予測 難病の網膜色素変性症

共同通信社 4 月 6 日(金) 配信

目の網膜に異常が起きて視野が狭まり視力が落ちる難病「網膜色素変性症」の患者で、特定の遺伝子の型を調べれば今後重症になる度合いを予測できる可能性があるとの研究成果を国立障害者リハビリテーションセンター（埼玉県所沢市）の岩波将輝（いわなみ・まさき）医師が 5 日、東京都で開催中の日本眼科学会で発表した。

難病情報センターによるとこの変性症は、4 千～8 千人に 1 人が発症。視野が狭くなるものの視力は残る患者から失明する場合まで、進行に幅がある。

岩波医師は「重症度が予測できれば、個人に合わせて事前に歩行訓練をするなどの計画的な対応ができるかもしれない」としている。

岩波医師らは、遺伝子を調べた日本人患者 68 人の約 3 割で遺伝子「EYS」に突然変異があることを発見。見つかった 9 種の突然変異を、遺伝子が途切れている短縮型（7 種）と、一部が変化している点変異型（2 種）に分類した。父と母から二つの EYS を受け継ぎ、どちらにも突然変異がある場合に発症する。

患者 15 人で、突然変異の型と、2～12 年間にわたる病気の進行との関係を調べたところ、両方とも短縮型の患者 8 人の方が、片方が短縮型でもう一方が点変異型の 7 人よりも視力の低下が著しかった。視野障害の進行に差はなかった。



## 〔難病関連のニュース3〕

### ウィルソン病 難病カルテ 患者たちのいま／37

毎日新聞社 4月8日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／37 ウィルソン病 /佐賀

◇「自立した生活目標」 5年ぶり本格就労に充実感

小城市三日月町のスーパーマーケット「マックスバリュ」で、商品の一つ一つ丁寧に陳列する。少し足を引きずりながら、1日4～5時間の勤務をこなす。「ウィルソン病」の男性(34)＝佐賀市＝は、約5年ぶりの本格的な就労に、充実感を味わいながら汗を流している。

昨年11月にハローワークの障害者向け求人枠で見つけてから「経験もあるし、スーパーの仕事に就きたい」と希望を出してきた。ただ当時、足のしびれなどがあったため、担当職員から「体を慣らしてから話を進めた方がいい」と促された。

通っていた作業所で「自主トレーニング」を課した。採用条件に合わせ、休憩を挟みながら1日3～4時間、普段は座って行う車の部品製作や梱包(こんぼう)作業を立ちながらこなし続けた。

約1カ月後、障害者職業センターの職員らと面接へ。2週間の研修を行うという条件の下、その日に採用が決まった。

小学生の時に「肝臓の病気」と診断された。症状が顕著になったのは中学2年の頃。言葉が出にくくなり、歩行障害も出始め「登下校自体がしんどくなった」。学校を休みがちになり、大学病院で正式に診断を受けた。それでも投薬治療を受け、走ることができるほど症状は緩和した。

専門学校を卒業後、アルバイトなどを経て大型商業施設で勤務。病気は公表していなかった。しかし薬を時間通り飲めなかったり、休憩の申し出ができなかったりすることが続いた。

体調悪化を繰り返し、結果的に離職を迫られた。この時の経験もあって、今回の就職では「確信を持って働ける状態にしよう」という思いがあった。

現在は朝から昼ごろまで週約5日勤務をこなす。忙しい時間帯は体が緊張し足が動かなくなったり、太ももやすねに痛みを感じたりすることがある。

ただ薬を飲んだり、短時間の休憩を取ったりすることはでき、体調・症状への配慮は受けている。足が動きづらい時も「慌てなくていいよ」と声をかけてくれる。「負担は感じずに」働くことができている。

仕事への意志は「自立した生活をしなければならない」という責任感が支えている。病気もいつ悪化するかわからない。実家で共に暮らす両親も60代。昨年、父親が脳梗塞(こうそく)を発症し、後遺症が残った。交際している女性との暮らしも、見据えたい。

「年齢的に厳しいかもしれない。でも少しずつでもステップアップして、自立した生活ができるくらいの収入を得たい」と考えている。【蒔田備憲】

◇ウィルソン病

銅を排出する肝臓の機能が障害され、過剰な銅が脳、角膜、腎臓などに蓄積する遺伝性疾患。多くの場合、子供の頃に肝障害を起こして発覚する。言葉が不明瞭になったり手足が震えたり、目などに症状が出る。国内には約1000人の患者がいると推定。医療費助成の対象になる「特定疾患」には指定されていないが、東京都は独自に、助成対象に指定している。

## 筋ジストロフィー 難病カルテ 患者たちのいま／38

毎日新聞社 4月15日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／38 筋ジストロフィー /佐賀

◇「宇宙を学びたい」 研究者目指し大学へ

4月3日、佐賀市文化会館で開かれた佐賀大入学式。電動車椅子に乗ったスーツ姿の高橋禎喜さん(18)＝福岡県糸島市＝は、付き添いの兄弟、両親とともに出席した。同大理工学部物理科学科の新入生として「宇宙の成り立ちを追う研究者になりたい」という目標に向けた新生活をスタートさせた。

発症は幼稚園生の頃。両親からは同年代の子供と比べておとなしいように見えた。「跳んだりはおたたりしない」様子を心配して通院させ「筋ジストロフィー」と判明した。

小学校入学後、学年が上がるにつれ、歩くのが遅れるようになる。5年生の頃には外出時、車椅子を常用していた。中学校では当初、校舎にはエレベーターなどが無かったこともあってか、入学時に「事故があっても責任を追及しない」という書面を提出した。

教師や同級生は協力してくれた。トイレや階段の昇降は教師が介助した。「技術」の時間には、同じ班の友人が「特注デスク」を製作。肩より高く腕が上がらず、肘を置いてノートを取る高橋さんに合うよう、机を高くし、車椅子が入るように幅を広くした。机の広さも2倍にして1時限ごとに教科書を出し入れせず上に置いておけるよう工夫した。

高校の進学先を検討する際も担当教師が奔走。受け入れに積極的な高校を探した。通信制高校も検討していただけない、母真喜子さん(44)は「人に恵まれていましたね」と振り返る。

外遊びができない分、勉強や読書が好きだった。特に理科。図書室で過ごす時間も長く自然とSFや科学に関する本を選んでいった。

中でも、進行性の難病「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」患者の物理学者、スティーブン・ホーキング博士の伝記が印象に残っている。「車椅子に乗っていても研究できるんだ」。似た病気を抱えていることもあり「自分にもできるかも」と目標を持ち始めた。

大学は、両親の車で自宅から通える範囲で選んだ。どの大学でも試験には「事前相談が必要」と言われ、そのために診断書を5、6通用しなければならなかった。

学校に専用の机を配置してもらおうなどの配慮もあり、不都合は感じていない。ただ今後は、エレベーターのない教室での講義も増えるの見込まれ、大学側も対応を急いでいる。

「体の中は至って健康ですよ」といい、体調を大きく崩したこともないという。病気の進行についても「自分の中では意識したことないなあ」と、ひょうひょうと語った。【蒔田備憲】

◇筋ジストロフィー

全身の筋力低下が進行していく遺伝性の病気。発症年齢や症状が異なるさまざまな種類があり、高橋さんの場合は「デュシャンヌ型」と呼ばれるタイプ。国内の患者数は推計2万～3万人。日本筋ジストロフィー協会によると国の難病対策のあり方を定めた「難病対策要綱」(1972年)の前から国の研究が進められてきたという。医療費助成の対象「特定疾患」には指定されていない。

## 慢性疲労症候群 難病カルテ 患者たちのいま／39

毎日新聞社 4月22日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／39 慢性疲労症候群 /佐賀

◇「出かけて楽しみたい」 強い疲労、全身の痛みも

ツエを使い一歩ずつ歩く。「慢性疲労症候群」を患っている女性(38)＝福岡市城南区＝は椅子に座ると息をつき、深呼吸した。体調が悪い時は体を起こせない強い疲労感、痛みに苦しんでいる。

佐賀市出身。専門学校を卒業後、デザイン会社に勤務。00年に結婚した。

体調の変化を感じたのは03年、夫の仕事の都合で福岡へ引っ越しを間近に控えた頃だった。発熱、倦怠(けんたい)感が続いた。市販の風邪薬やドリンク剤を飲んだが改善しなかった。

時間がたつにつれ、手足、背中に筋肉痛を、肩以外の全ての関節に痛みを感じるようになる。内科、外科、婦人科……。約20の病院を巡ったが、返ってくるのは「異常はない」という言葉だった。

職場からの帰り道が分からなくなり、自宅の住所が覚えられない「認知症状」も出るようになり、退職も余儀なくされた。自宅でも腕を上げたり、洗濯ばさみで挟むのも痛くて、家事をこなせなかった。遺書を書き、家出しようとしたこともある。

正式に診断を受けたのは3年後。通院した精神科医が、病名を知っていたことで判明した。「治らない」と告げられた瞬間は、仕事も、生活も、出産も、将来の全てが一気に崩れたような思いがした。

知人からは「頑張れば治る」と励まされ、「社会はそんなに甘くない」としつたされた。外見では、痛みなどの症状が分からないこともあり、理解してもらえないのがつらかった。

一方、診断名がついても、通院する病院がなかなか見つからなかった。精神科医も「来られても何もできないし、私も忙しい」と断られた。

数年間、病院に足を向けていなかった。しかし今年に入り、体調が悪化し、精神的に追い込まれるようになり、それまでとは別の開業医に通い始めた。医師は病名を知っていた。「少しずつ生活の質を向上していきましょう」と協力的な姿勢に救われた。

薬の効果もあり、不眠症状や体の痛みは改善されている。今までは難しかった掃除などの家事も少しずつできるようになった。

昨年、患者会「慢性疲労症候群をともに考える会」にも入会。「情報交換したい、会ってみたい」という気持ちもあるが「長距離の外出は負担に感じてしまう」のが現状だ。

それでも「もっと動けるようになって、本を読んだり、出かけたりしてみたい。何ができるか分からないけれど、楽しみたいです」と前向きな目標も抱いている。【蒔田備憲】

◇慢性疲労症候群

生活が著しく損なわれるほど強い疲労が続き、筋肉・関節痛や、記憶力、集中力の低下などが起こる。治療法は未確立で悪化して寝たきりになる人も。慢性疲労という名前はつくが、神経系疾患と考えられ「筋通性脳脊髄炎」という病名に変更しようという動きもある。国内の患者は約30万人。「考える会」が詳しい診断ガイドラインをホームページ(<https://sites.google.com/site/cfsnonhome/>)に掲載している。

## C型肝炎 難病カルテ 患者たちのいま／41

毎日新聞社 5月13日(日) 配信

◇夫や仲間の支え糧に 新薬の副作用に苦しみも

唐津市の野田久美子さん(63)はゆっくりと座布団の上に腰を下ろした。「ようやく、起き上がられるようになったんです。大分ましになったんですよ」。C型肝炎の新薬治療を始めて3カ月がたった4月中旬。重い副作用に苦しみ続けていた。

教員として働いていた94年、職場の健康診断で肝臓の異常が発覚。翌年、病院で「C型肝炎」と診断された。体調の変化は感じていなかった。医師からは「最悪の場合は肝硬変からがんへ移行し、一生が終わります」と告げられた。

福岡県内の大学病院で「インターフェロン」(抗ウイルス療法)による治療を始めた。半年間続けたが、原因になるウイルスは消えなかった。数年後、再挑戦。しかし副作用で甲状腺や心臓の病気を発症し、体重は10キロ落ちた。投与する予定の量に届かないまま中断した。

現在はインターフェロンの助成制度(自己負担の上限は月額2万円)があるが、当時は未整備。月10万円近い出費が半年間続いた。高額療養費制度で一部は返還されたが成果も十分出ず、金銭的負担だけが重くのしかかった。

効果が出なかったことから諦めようと考えていたが、インターネットで交流していた患者にも励まされ、10年に3回目の治療を受けた。

3カ月を過ぎたころにウイルスが消えた。「今度こそ治るんだ」。約1年の治療を終えた時は、家族と和歌山県に祝いの旅行もした。

しかし、再発。体調が悪い時は送迎し、家事でも支えてきた夫誠一さん(67)も「2人で頑張ってきたのに……」とうなだれた。

新薬治療の打診があったのは昨年末。「もう嫌だ」と思っていたが、「もう一度挑戦しよう。応援する」という医者への熱意に押され「覚悟を決めよう」と受け入れた。

今年1月の開始直後から嘔吐(おうと)が続いた。口内炎、発熱、睡眠障害。退院後は、ほぼ寝たきり状態になり、2月には再入院もした。4月に入り、副作用の主因になっている薬が終わったが、6月まで治療は続く。再発の可能性も消えてはいない。

同じ病気を持つ仲間が支えになっている。10年には「肝炎患者佐賀の会」を結成。薬害による国からの救済対象にはなっていないのに「お金をもらっていいね」と言われる。「一緒に鍋を食べたら感染するんじゃないか」と職場で差別で受けるなど、偏見も根強い。

それでも「病気を抱える同志、応援してくれる家族や医療者がいてくれるから頑張ることができるのです」。そう思っている。【蒔田備憲】

◇C型肝炎

ウイルス感染によって起こる肝臓の病気。慢性肝炎、肝硬変、肝がんへと進展する場合がある。主に血液を介した感染で、通常の日常生活ではほとんど感染しない。ウイルスの除去が十分なされなかった血液製剤による「薬害肝炎」が訴訟に発展し問題になったが、記録がなく原告になっていない患者、それ以外の感染患者も多数いる。C型が190万~230万人存在すると推定。インターフェロン治療については医療費助成制度がある。

## 結節性多発動脈炎 難病カルテ 患者たちのいま／42

毎日新聞社 5月20日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／42 結節性多発動脈炎 /佐賀

◇痛み、倦怠感に不安 「家族と一緒に歩きたい」

キッチンに椅子を置き、座って支度をする。「長時間立っていられなくて……」。結節性多発動脈炎を抱える県内の女性(45)は、痛みなどから野菜を切るのも負担になることがあり、午後2時ごろから休憩を取りながら、夕食を準備する。

約10年前、ハイヒールを履こうとした時、足の甲に「内側からズクズクとうずくような」痛みを感じた。大学病院に通院すると「すぐに入院」。混乱しながらいったん帰宅し、嫌がる子供をなだめ、入院した。

痛みはあったものの自覚症状はほとんどなく、詳しい病名も知らされなかった。「退院したい」と訴えたが、「原因が分からないから」と受け入れられなかった。「原因不明なら難病ではないのか」と問い詰めた。数日後、正式に告げられた。医師から詳しく説明を聞いても、理解できなかった。

「その病気は、一生付き合っていけないとね。良い方向に行くようにね」。信頼していた看護師長に肩に手をかけ語りかけられた時、病気を初めて受け止めることができ、涙が流れた。

当初は皮膚科だったたが、途中から膠原(こうげん)病科へ。現在もほぼ毎年、入退院を繰り返す生活が続いている。

全身の痛みや神経痛だけでなく、治療の副作用にも苦しんだ。入院中に不安定になり、夜中に「帰る！」と自宅に電話し、明け方近くまでエレベーターホールで家族を待ち続けた。病院の窓から「飛び降りよう」と思ったこともあった。

病院内で出会った難病の友人たちと過ごす時間が支えだった。不安や不満を分かち合うことができる仲間に救われた。夫と3人の息子の訪問も楽しみだった。三男は卵焼きやたこ焼きなど、手作りの料理を弁当に詰めてきてくれた。

現在気になるのは、足や肩に潰瘍ができるようになったこと。悪化すると「はじけたように、穴が開いて肉がえぐれる」。病院の処置室で消毒、治療する時の痛みは耐え難い。

昨夏に退院して以降は、在宅生活が続いている。倦怠(けんたい)感、腰痛、精神的な負担。歩くのも家の周囲が限界で、それ以上の外出は車椅子を使うことが多い。

花を育て眺めるのが好きだった。ただ「種から育てると花が満開になる時に入院する」という体験を重ねたこともあり、現在は植木の世話にとどめている。

今の願いは何ですか? そう尋ねると、女性はうつむき、涙を流し、絞り出した。「みんなで一緒に歩きたい……。車椅子なしで、一緒に歩きたいです」【蒔田備憲】

◇結節性多発動脈炎

動脈のうち、中型の血管の動脈壁に炎症が生じる病気。腎臓、腸、脳、皮膚などにさまざまな症状をもたらす、発熱や体重減少、しびれや皮膚の潰瘍などが起こる。40～60歳の発症が多い。医療費助成の対象になる「特定疾患」に指定されており、同病と「顕微鏡的多発血管炎」を合わせた「結節性動脈周囲炎」としての受給者数は10年度で7600人。

## 関節リウマチ 難病カルテ 患者たちのいま／43

毎日新聞社 5月27日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／43 関節リウマチ /佐賀

◇かさむ医療費に不安 「一人カラオケ」で気晴らし

約7年前、佐賀市の女性(53)は朝目が覚めると、指のこわばりを感じるようになった。次第に全身の関節に痛みは広がった。整形外科に通院したが、病名の診断はつかず、痛み止めの薬を飲んで生活していた。1年後、重い貧血症状をきっかけに入院。詳しい検査をして「関節リウマチ」と判明した。

約5年前、未成年だった2人の娘の親権を引き受けて離婚した。離婚に備え衣料品販売の仕事をしていたが、立ちっぱなしで、10キロ近くある段ボールを運ぶような「肉体労働」もあり、体調を気遣いながら働くことは厳しかった。

緊張感を持っているからか、勤務中に痛みは強くなかったが、帰宅時、強い疲労感とともに襲ってきた。関節に電気が走るような激痛がはしり、指が2倍にむくんだ。医師は「無理をしないで」と言うが、「無理をしないと働けなかった」。

生活保護を受けることも検討した。しかし、受給するためには車を手放さなくてはならない。学校に通う子供や生活の都合を考えると、受け入れることは難しかった。

痛みは左肩や左手首など左半身に出ることが多く、症状が重い時は掛け布団も重く感じる。「一晩寝たら元気になる」ではなく、痛みは続いた。

昨年4月から自己注射する新しい薬を使い始めたことが、大きな転機になった。薬が効いている期間は「ウソのように痛みがない」。「痛みのない生活が、これほど楽だったなんて」とさえ思える。

悩みは医療費だ。

母子家庭対象の医療費助成で、自己負担は最大月500円だが、還付式で約2カ月たないと返ってこない。その上、来年には次女が20歳になるため、助成対象から外れ、元夫からの養育費も止まる。同居している長女も病気を抱えており、大幅な負担増は避けられない。

効果が出ている現在の薬も1回9000円。「一生背負っていかなければならないのだろうか」と重荷に感じる。「子供に負担をかけたくない。こんなにお金がかかるなら死んだ方がマシなんじゃないかって」。涙を流し声を落とす。

一方で、経済的な理由で薬を使えない人を思う。「金がなければ苦しくても、死んでも、構わないというのがこの国がしていることなのかな」。現状の制度に落胆してしまう。

発症前は、天山など登山を楽しんでいたこともあった。体調も時間的余裕もなかなかかなわない中、時々楽しむ「一人カラオケ」が、疲れを発散させてくれる。【蒔田備憲】

◇関節リウマチ

指や肘、足首など体のさまざまな関節に炎症が起こり、腫れや痛み、こわばりが出る病気。症状が進行すると関節が変形することもある。原因は判明していないが、自己免疫の異常と考えられている。男性よりも女性の発症率が高い。ホームヘルプなどを使える「難病患者等居宅生活支援事業」の対象。より重篤な「悪性関節リウマチ」は医療費助成対象の「特定疾患」に指定されている。

## 頭蓋底陥入症 難病カルテ 患者たちのいま／44

毎日新聞社 6月3日(日) 配信

難病カルテ：患者たちのいま／44 頭蓋底陥入症 /佐賀

◇“今”のため手術に不安「家族に迷惑かけたくない」

佐賀市の今村廣子さん(50)は10代後半の頃、左手にしびれを感じるようになった。高校卒業後、スクラップ工場で運転手・作業員として勤務。左手、足のしびれは続き、力が入らず物を落とすこともあったが、「疲れ」と気に留めなかった。

96年に結婚。97年に長男を、99年に次男を出産した。08年には念願だったマイホームを建てた。

突然だった。同年6月、自宅で次男の誕生祝いをしていた時、トイレで便座から立ち上がろうとすると左半身が全く動かなくなった。音を立てて床に倒れこんだ。救急車で搬送され「頭蓋(ずがい)底陥入症」と診断。「頭蓋骨が脊髄(せきずい)を削っている」と告げられた。

「放っておくと呼吸停止も起こりうる」と診断され、手術を勧められた。しかし「今は厳しい」と断った。当時、1カ月当たり6、7万円の住宅ローンを背負っていた。夫と共働きをしなければ返済は不可能。手術費用を工面する余裕もない。「手術で体が動かなくなったら困る」と考えた。治療をせずに帰宅することを選んだ。

その後、「むちうち」のような強い症状に襲われた。頭や全身が重く、吐き気やむかつきで、ほぼ寝たきりになった。布団から出られない状態は、約半年間続いた。病院には行かず、痛み止めとビタミン剤を飲むだけで過ごした。

時間とともに少しずつ症状は和らいだものの、仕事をすることは難しかった。資金繰りが苦しくなり、家を明け渡すことを決めた。「家族の夢」だった場所を手放すことはつらかったが、「頑張って買い戻そうね。一からやり直そうね」と奮い立たせた。

昨年11月ごろから、外出もできるようになり、フリーペーパー配布の短期バイトもこなすようになった。ただ、同居している母親がアルツハイマー病を発症。現在は「要介護2」の認定で、すべての世話をしなければならない状態ではないが、記憶力の低下やトイレ介助が必要になりつつある。

自身も、復調しているとはいえ「波」がある。「手術をしなければ」とも考えているが、ためらい、恐怖感も強い。今は「手術をして動けなくなったら家族に迷惑をかけてしまう」という不安の方が勝っている。「子供たちのためにも生きなければいけない。でも先のことよりも、とにかく今の生活が大事なのです」。複雑な思いを抱えている。【蒔田備憲】

◇頭蓋底陥入症

頸椎(けいつい)の一部が頭に入り込むようにして脳幹を圧迫する先天性の病気。歩行障害や呼吸障害などさまざまな症状を招く。首を固定するなどの対応で症状を緩和することはできるが、完治は難しい。