



栃木県難病団体連絡協議会

一

葦

第29号

栃木県難病団体連絡協議会

<http://www4.ocn.ne.jp/~t-nanren/>

目 次

一葦発刊にあたり	栃木県難病団体連絡協議会会長 玉 木 朝 子	1
難治性疾患患者雇用開発助成金		2
日本難病・疾病団体協議会（JPA）関東甲信越ブロック研修会		4
挨拶	会 長 玉 木 朝 子	5
	顧問 衆議院議員 谷 博 之	6
	日本難病・疾病団体協議会 常務理事 坂 本 秀 夫	9
講演 「国に於ける難病対策の展望について」		
	厚生労働省健康局 疾病対策課課長 難 波 吉 雄	11
質疑応答		25

各団体より

栃木県腎臓病患者友の会

平成22年度の活動報告	事務局長 種 田 英 夫	33
透析治療の今昔	会 長 竹 原 正 義	35

ベーチェット病友の会栃木県支部

県北（大田原市）療養相談会について	前支部長 井 上 佐 智 子	37
角膜移植手術を受けて	小 峰 ト ヨ	38
人との縁	栗 田 沙 椰	39

全国筋無力症友の会栃木支部

活動報告	支部長 廣 瀬 典 子	41
JPA・関東、甲信越ブロック研修会に参加して	舘 野 昌 子	42

日本網膜色素変性症協会（JRPS）栃木支部

2010年度活動として	支部長 平 塚 英 治	43
第10回全国障がい者スポーツ大会 “ゆめ半島 千葉大会”に参加して	A・T	45

栃木肝臓友の会

平成22年度の活動を振り返って	会長 熊谷 勇志	46
インターフェロン治療を終えて	鈴木 和雄	48
妻に捧げるバラード	藤田 真	50

全国パーキンソン病友の会栃木県支部

私がパーキンソン病と知ってからの4年の「あゆみ」	川上 光一	52
--------------------------	-------	----

栃木県心臓病の子どもを守る会

一年間の活動を振り返って	会長 川田 昇	54
--------------	---------	----

栃木県ネフローゼ友の会

障害者から学びそして教えられて	会長 森 富男	55
-----------------	---------	----

(社) リウマチ友の会栃木支部

リウマチ友の会活動報告	副支部長 松本 千雅子	61
リウマチ友の会と自助グループの意義	島田 トミ子	63

全国膠原病友の会栃木県支部

平成22年度医療相談会報告	鈴木 恵子	65
---------------	-------	----

とちぎ難病相談支援センター	66
---------------	----

平成23年度難病行政に対する要望事項及び回答	67
------------------------	----

平成22年度 特定疾患患者に対する見舞金等支給状況一覧表	75
------------------------------	----

栃木県特定疾患患者数	79
------------	----

栃木県難病団体連絡協議会役員名簿	80
------------------	----

編集後記	81
------	----

一葦発刊にあたり

— 今後の難病対策について —

会長 玉木朝子

早春の候、皆様方いかがお過ごしでしょうか。一昨年衆議院議員として当選して、一貫して医療、介護等、社会保障政策に関わってまいりました。

特に昨年より民主党政調査会において「難病対策ワーキングチーム」を立上げ、事務局長として活動しております。全体的に緊縮予算のなかで、昨年並みの予算を確保することは非常に大変なことでした。しかし難病対策全体を考えた場合、現在の制度には限界がきていると思っております。特定疾患の認定疾患数もこれ以上増やすことは予算的に無理な状況です。厚生労働省に設置された「難病対策検討チーム」に今後の対策が委ねられておりますが、私も当事者としての立場から精一杯努力をしてゆきたいと考えております。

今年度の主な事業をご紹介します。

生活支援等の推進

- ① 特定疾患治療研究事業（医療費自己負担分助成） 280億
- ② 難病相談 ・ 支援センター事業 1億7千万
- ③ 重症難病患者入院施設確保事業 1億5千万
- ④ 難病患者等居宅生活支援事業 2億1千万
- ⑤ 患者サポート事情（新規） 2千万円

調査・研究の推進

- ① 難病に関する調査・研究の推進 80億
- ② 健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーション 20億

（次世代遺伝子解析装置を用いて、難病患者の全遺伝子を解析し、早期に原因解明及び新たな治療法、開発を促進する目的）

就労支援

- ① 難治性疾患患者雇用開発助成金 1億4千500万円
（詳細については次頁の資料をみていただき、ぜひご活用ください）

以上、国の政策ですがこれからも自分たちの生活向上に精一杯努力するつもりです。皆様の積極的なご連絡お待ちしております。

難治性疾患患者雇用開発助成金

平成23年度予定額 145,000千円
(平成22年度予算額 125,000千円)



1 趣旨

いわゆる難病のある人は、その疾病の特性により、就職・職場定着の面で様々な制限・困難に直面しているが、事業主においては、難病のある人の雇用経験が少ないことや、難病のある人について職務遂行上障害となる症状等が明確になっていないことなどから、適切な雇用管理を行うことが困難な状況にある。

このため、難病のある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握する。

2 内容

- (1) 対象事業主
難病のある人※1を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主
- (2) 支給金額
50万円(中小企業の場合 135万円)※2
- (3) 雇用管理に関する事項の把握・報告
事業主は、対象労働者に関する勤務状況、配慮した事項その他雇用管理に関する事項を把握・報告

※1 特定疾患(56疾患)か否か、重症度等を問わず、モデル的に難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(平成22年4月現在で130疾患)を対象とする。

また、筋ジストロフィーを含む。
※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

難病がある人の雇用支援施策(平成23年度予算案)

◎難病がある人を対象とした支援施策

(1) 難病性疾患患者雇用開発助成金

23年度予定額 145 (125)百万円*

難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うことにより、難病のある人の就労を支援するとともに、その雇用管理上の課題等の把握を行う。

[平成21年度支給件数 11件／雇入れ件数 76人]

◎難病がある人が利用できる支援施策

(1) ハローワークにおける職業相談・職業紹介

23年度予定額 680 (622)百万円*

ハローワークが中心となって、地域の福祉施設、特別支援学校等の関係機関と連携した「障害者就労支援チーム」を編成し、就職から職場定着まで一貫して支援を行う「チーム支援」を推進する。

(2) 障害者就業・生活支援センター事業の拡充

23年度予定額 4,267 (3,820)百万円*

障害者の身近な地域において就業面及び生活面の一体的な相談・支援を行う「障害者就業・生活支援センター」について、全障害保健福祉圏域(平成22年4月現在:361)への設置に向け、設置箇所数の拡充等を図る。(設置箇所数282センター(272(平成23年1月4日現在))→23年度322センター)

(3) 障害者試行雇用(トライアル雇用)事業の推進

23年度予定額 994 (864)百万円*

事業主に障害者雇用のきっかけを提供するとともに、障害者に実践的な能力を取得させて常用雇用へ移行するため、短期間の試行雇用(トライアル雇用)を実施する。(対象者 9,000人)

*括弧書きは前年度予算額

日本難病・疾病団体協議会(JPA) 関東甲信越ブロック研修会

平成22年11月14日(日) 10時00分～12時00分

会場 栃木県宇都宮市 ホテルニューイタヤ

1. 講演「国における難病対策の展望について」

厚生労働省健康局 疾病対策課課長 難波 吉雄 氏

2. フリーディスカッション

疾病対策課課長 難波 吉雄 氏

疾病対策課課長補佐 中田 勝己 氏



講演



質疑応答

挨拶

会長 玉木朝子

皆さん、おはようございます。今日はお休みの中、こうして遠くから皆さんにお集まりいただき感謝申し上げます。JPAの関東甲信越ブロックの大会は今年で5回目になります。茨城県や群馬県、山梨県等、いろいろな県を歩いてまいりましたが、今年は栃木県で開催できることになりました。特に、今回はこれから難病対策がどうなっていくのだろうかという皆さんの不安を少しでも解消したい、そんな思いを込めまして疾病対策課長さんにわざわざ東京からおいでいただきました。私のあとに、今、難病患者がおかれている状況の中で国の対策がどうなっているかというお話は顧問の谷先生のほうからしていただく予定になっておりますが、私たちが今おかれている状況というのは大変厳しいものがございます。皆さん、身をもって感じておられることと思います。

私も、昨年「偶然と幸運が国会に運んだ難病患者」と新聞に書かれましたけれども、国会議員になり、議員という立場で難病対策に当たらせていただいております。当事者の立場からいろいろな意見を申し上げておりますが、わかればわかるほど、その中に入れば入るほど本当に難しいと身をもって感じております。ただ、私は皆さんと同じ難病患者のひとりとして、当事者のひとりとして、これからもずっと声をあげ続けていきたい、この思いは変わらずやっていきたいと思っております。

皆さんは各団体を束ねておられる立場の方ですので、いろいろな患者さんたちからご質問をいただいております。本日は課長さんにお話をさせていただいたあとに、そうしたときどうしたらいいのかと、いろいろなご質問もしていただければいいかなと考えております。

毎年毎年いろいろな研修会や勉強会を開いておりますが、いつも考えますことは、少しでも明るい方向の勉強会を開きたいなということです。私が役員になってから毎年毎年あまり明るい話がないのです。治療費が、公費負担が増えてしまったとか、そんな話ばかりです。私たち難病患者に対する施策というのはどんどん先に進められていかなければなりません。ところが、現実には、今ある制度をどうやって守ろうか、この10年ぐらいそんな運動をずっと続けているようで大変寂しい気がしております。

来年は、もう大体この辺でいいから、次に何をしてもらおうか、そんなことを考えられるような大会にしたいという思いを込めまして今日の研修会を行いたいと思っております。どうかよろしく願いいたします。

顧問 参議院議員 谷 博 之

皆さん、おはようございます。ご紹介をいただきました参議院議員の谷博之でございます。関東甲信越のそれぞれの団体の代表の皆さん方が昨日今日と、この栃木県にお越しいただきまして研修を行っていらっしゃいます。この秋深まる栃木路に皆さん方のお時間を割いていただきましてこちらに来ていただきましたことを改めて本当に感謝申し上げたいと思います。

また、今日これから終わったあとお時間がありましたら、紅葉は時期が少し遅れておりますが奥日光なども非常に景観のいい素晴らしいところがございますので、ぜひ観光に行ってくださいれば非常にありがたいなど、思っております。

さて、今日は厚労省の疾病対策課長をはじめ、それぞれお忙しいところを来ていただいております。政権が昨年秋に交替いたしまして1年余の時間が過ぎました。私たちは国の難病対策についてどうしようかということずっとこの間議論をしてまいりました。そういう中で、直近の動きを中心に私のほうからいくつかお話をしたいと思っております。

まず1つは、日本の難病対策事業というのは大きく2つあるわけです。研究事業を中心にした難治性疾患克服研究事業。それから、特定疾患治療研究のいわゆる医療費の助成を含めた事再冊業としての部分。そのほか、福祉的な事業としては居宅生活の支援事業等、そういうものが難病対策の事業として組み込まれています。そして、それぞれ具体的に事業やその内容を充実させるために私共は鋭意努力をしてくれているわけですが、残念ながら、今、全体的には厳しい予算の中でその先行きは非常に不透明になってきているということでもあります。

政権が変わったあと、平成23年度の国の予算編成の中で、従来予算編成の仕組みを変えようではないかということで、1つは、予算の編成に限らず、すべての省庁の事業がそうなのですけれども、これ以上国債をさらに発行し続けて借金の額を増やすということはこの新しい政権では何とか抑えたいということ。もう1つは、すべての事業の無駄遣いというもの、これを再チェックして必要なものに効果的な予算の編成をしようということになりまして、従来型の予算編成の仕組みの部分と事業別によってより必要なものに効果的に予算をつけるという、大きく2つの枠に分けました。

そして、この従来いわゆる予算編成の仕組みについては、全体の予算編成の各省庁から出てくる概算要求については10%、それからものによってはよりもっと削減をした形で予算の概算要求を出してもらおう。そして、もう1つのより効果的な予算をつけるというのを特別枠という形にして、これは事業の内容によって必要なものに予算をつけていくという、こういう仕組みの2つに分けました。

そういう中で難病対策について具体的な例をいくつか申し上げたいと思います。難治性疾

患克服研究事業は100億の予算をつけてスタートしてきているわけです。100億という難治性疾患克服研究事業の予算、これをいわゆる従来型の概算要求には70億の予算を概算要求として出して、この特別枠のところで40億の予算を概算要求として出して、合わせて110億という、従来の100億よりも10億予算を増という形で概算要求として今提出をしているわけです。

ところが、この特別枠の議論が行われようとしているわけですが、菅総理を議長とする検討する組織がございまして、この難病対策に限らず、科学技術の関係全部の分野について検討されています。そこで、いろいろな立場から出ている専門家の皆さん方の出されてきた結論が、機関の中で、一番低いランクに位置づけられてしまいました。新規、継続も含めてです。ということは、この40億の特別枠が、そうとう見通しが厳しいということです。われわれは前政権で25億だったものを4倍増の100億にした。こういう部分が、なぜ民主党の政権になって減らされるのか。非常に危機感を持ちました。民主党の中に正式に政策調査会という、いうならば政策を作る、予算を作る、そういういちばん政党としての大事な政調という組織がございまして。この政策調査会のもとに障害者政策プロジェクトチームというものができています。その座長を私がやらせていただいているのですが、そのPTのもとに難病対策のワーキングチームというものを正式に政調で決定をいたしまして、その予算の問題も含めてしっかりやっつけようということになりました。政府、内閣がそういう方針を出したけれども、われわれ与党の民主党としてはそういう正式な機関で議論をして、改めて政調を通して予算要求の中に党の意思はこうだと、少なくとも予算要求そのものをしっかり確保するというような形でわれわれは主張していきたい。

このワーキングチームが先週でき、座長に私が就任しました。事務局長が先ほどご挨拶いただいた玉木朝子さんということで、われわれふたり、栃木が代表するような格好になっているのですが、役員構成を早急に決定していこうとしております。週明けの明日以降、このワーキングチームが具体的に役員会等を開いて改めて様々な方面にきちんとした方針等行動を起こしていこうということでございます。

こんなことをいろいろ、疾病対策課の皆さんともご相談をし、今日お見えになっているJPAの坂本さん、あるいは伊藤さん等、多くの役員の方と協議しながらその活動を進めようという思いをしております。ここのところは大変JPAの皆さんからの厳しいご指摘をいただいております。まさに同感であります。少なくとも、この結論が、なぜそういうことになっているのかということ私たちは非常に危惧しております。ぜひ、そういう意味では、ここの予算編成の過程で私たちはできる限り努力をさせていただきますので、その点をご理解を賜ればありがたいというふうに思っております。

それからもう1つは、先ほど申し上げました、党の中に障害者の政策のプロジェクトチームができました。これは、いわゆる今までの政権の障害者政策をもう1度根本から見直しをして、新たな日本の障害者のあるべき姿を国連の障害者権利条約に基づいて、批准に耐えられるような制度、仕組みのものに作り変えていこうということで、今年の1月から政権交代後、内閣府のもとに障害者制度改革推進会議というものを作って、ここで障害者政策全体の議論を約1年間かけてやっています。この会議なり、その下に置かれている総合福祉部会の過半数が当事者の皆さん方が参加して議論をして作ろうとしています。来年は通常国会に障害者の基本法を抜本改正する。そしてその次の年に現在の障害者自立支援法を根本から変える総合福祉法を作ろうとしている。この中で、障害の定義、範囲の中に難病の定義をどう位置づけるかということが非常に大きな議題になっています。われわれとすれば、難病対策、あるいは発達障害、高次能機能障害、様々な分野の、場合によっては国連が権利条約の中で位置づけているようなユニークフェイスのような方々も含めて定義としてそこに位置づけながら、いわゆる総合的な日本の障害者政策のあり方を位置づけていくということが必要ではないか。この議論は、今後その会議を中心に進められておまして、年内には一定の方向を出す予定でありまして、その内容を受けて閣議が決定をして法案作りに入っていく。そのような動きになっておりますので、ぜひその大きな枠の問題についてもご理解をいただきたいと思っています。

それから、これは多分課長のほうからこのあとお話があると思いますけれども、今申し上げたような難病対策の中で、よく皆さん方が議論をしていただいております今後の医療の問題、そして公費負担のあり方、さらにまた47から56、このいわゆる特定疾患の対象の範囲の問題、あるいは難治性疾患のその疾患の数の問題、範囲の問題、こういうものは絶えずたくさんある、そういうものをどこまで広げていくかということが非常に大きな議論になっています。そういうところに新たな医療保険制度をどう位置づけていくか。具体的に申し上げますと高額療養費制度の新たな見直しということの中に検討チームが省内にできています。ここで2回ほど検討チームの会議が開かれておまして、それらの動きが非常にこれから注目されてまいります。これは国や当事者の皆さん方やあるいは保険者の皆さん方等いろいろ関係するところで今後議論を深めていかなければいけません。新たな現在の特定疾患の治療研究事業の中身をどう見直しをしていくのかということが今後の大きな課題になってくると思います。そういう内容をこれから多分課長さんのほうでお話いただくのではないかとということでございます。

若干話が長くなりました。そういうお伝えをしたいことがたくさんありますけれども、いずれにしてもJPAのいろいろな研修、あるいは大会等でこうした内容が議論されてい

くと思いますので、われわれはそういう内容をしっかり受け止めさせていただきながら立法府の国会の中でできる限りのことを皆様と共に頑張っていきたいと思います。今更なところが多々あったと思いますが、全体の大枠の動きはそんなところにあるということをご理解いただいて、私からこの栃木へ来ていただいた歓迎の意味を含めてお礼のご挨拶といたしたいと思います。どうぞ今後ともよろしくお願い申し上げます。ありがとうございました。

日本難病・疾病団体協議会 常務理事 坂本 秀夫

ただ今ご紹介をいただきましたJPAの常務理事の坂本です。本日のブロック交流集会を担当しました玉木さんをはじめ、栃木県難病連の皆さん、それから群馬県難病連をはじめとして参加された皆さん、大変ご苦労様です。本日は、民主党難病議連の事務局長であります谷先生、それから厚生労働省からは疾病対策課の課長の難波さん、それから疾病対策課の課長補佐の中田さんが出席をされております。ご出席どうもありがとうございます。JPAを代表して一言ご挨拶を申し上げたいと思います。

まず、私たちはこの間どのような取り組みを行ってきたのかということについて説明をさせていただきたいと思います。具体的な難病対策にかかわる問題については、このあとの課長のほうから「国における難病対策の展望について」ということでご紹介があると思いますので、私は概括的にJPAがこの間どのような取り組みを行ってきたのかということについて皆さんにご説明申し上げたいと思います。

皆さんもご存じのとおり、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎など5万人を超える「疾患外し」の問題が提起をされてきました。私も今日、来る前に改めて見ましたら、2006年の12月11日の平成18年度第3回特定疾患対策懇談会の中でこの問題にかかわる取り扱いの問題について確認をされております。皆さんもご存じのとおり、希少性という縛りの中で5万人を超えるパーキンソン病や潰瘍性大腸炎については5万人の枠の中に抑えるということで提起がされて確認されています。この提起がされたのが2006年12月11日ですから、今から3年11か月前です。この間、私たちはこの問題にかかわって、当然難病は治っていないわけですから「疾患外し」について反対するというと同時に難病対策の強化を求めて運動と取り組みを強化してきました。毎年の国会請願行動はもう少しで100万筆になろうとしています。この国会請願署名の取り組みがJPA活動の基軸の運動になっていることはもちろんのことです。昨年のJPA総会では、今後の難病対策の方向性を示す重要な文書「新

たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を確認し、この文書が各方面に大きな反響を作り出しています。特定疾患に指定されている56疾患だけではなく、すべての難病患者、5,000から7,000疾患あるといわれています。また小児慢性特定疾患11疾患群で514疾患ありますが、20歳で医療費の助成が打ち切られてしまいます。また、慢性疾患でリウマチやがんなど、難病と同じように生涯病気を抱えて生きていかなければいけない、この人たちのすべての医療費を救済するために私たちはこの重要な文書で提起をしております。現在の医療保険制度の中に時間軸を設けて、例えば同じ疾患で半年以上治療していかなければいけない、こういう疾患については、6か月以降の自己負担額については無料または低額にするなどの患者負担を軽減する制度を作してほしいと提起をしています。このような制度は、すでにヨーロッパ各国では実現をしております。11月28日ですが、皆さんの資料の中にこういうチラシが入っていると思います。このチラシにもありますとおり、難病を網羅しているJPAと小児の難病団体である難病のこども支援全国ネットワーク、長期慢性疾患団体である日本リウマチ友の会の3団体が呼びかけ団体となり、このチラシの中では参加団体が92団体になっておりますが、現在101団体が参加し第1回難病・慢性疾患全国フォーラムが開催されるまでに至っております。このように、私たちの運動は、当初5万人疾患外しの運動から始まったわけですがけれども、現在では病気を抱えて生きていかなければならないすべての患者の公的医療制度の保障を求める運動へと大きな広がりを見せているという取り組みになっております。

次に、来年度予算の研究事業予算の大幅な減額の動きです。具体的な内容の問題につきましては、先ほど谷先生のほうから報告がありました。この問題にかかわりまして、私たちは直ちに来年度予算の大幅な増額、少なくとも100億円については確保するというところで取り組みを行いました。11月9日の午後に、谷先生と玉木さんと一緒に首相官邸で小川内閣総理大臣補佐官、内閣府では平野内閣府副大臣、財務省では櫻井財務副大臣、厚労省では石原政務秘書官と面談し予算確保の緊急要望書を提出しました。また、同じ日に記者会見を行い、患者・家族が生きる希望を奪わないでください、難病治療研究予算の増額を要望しますという緊急声明を公表しています。このように、来年度予算は重大な事態が予想されます。12月12日にはJPAの幹事会が開催されますので、その場で現状について改めて分析を行い、翌日の13日の月曜日には各省庁、各政党、国会請願への要請行動等について行動配置が必要だろうと考えております。

最後になりましたが、本日の学習、意見交換、交流会を楽しみに、私からのご挨拶とさせていただきます。どうもご清聴ありがとうございました。

講 演

「国における難病対策の展望について」

厚生労働省健康局 疾病対策課課長 難波吉雄氏

ご紹介いただきました疾病対策課長をしております難波と申します。今回は、主催者の玉木先生、あるいはご来賓でお話をいただきました谷先生といった難病に関して非常にご理解をいただいている先生方と関係の深い宇都宮の地でお話をさせていただく機会を得たことを非常に光栄に感じております。どうぞ、今日はよろしく願いいたします。

資料そのものは皆さんのお手元に配布させていただいております。基本的に皆さんよくご存じのことと思います。役所の人間が来て話をして面白いことはほとんどない。経験的に皆さんはそういうことをよくわかっていらっしゃると思いますが、できるだけわかりやすいようにお話を進めたいと思います。今どういった現状にあるのかという最新の状況は先ほど谷先生からもお話がありましたが、制度的なものについて若干、流れ等をご説明させていただきまして、支援のあり方について次にお話をする。そして、今後の難病対策。大きな柱としては3つの流れでご説明をさせていただきたいと思います。

皆さんはよくご存じかと思いますが、そういう対策の背景というもの、歴史を紐解いていくと、こういった対策がなぜ出来上がっていったかということは、ほかの制度で利用されている方が自ら学ぶということは少ないと思います。こういった経緯でこういった制度が成立していったということを皆様方からもいろいろな方にご説明をしていただければという意味で入れております。

当時はスモンという病気、これは原因が当時は不明で治療法も未確立であった。病気に対して社会的な不安、あるいは患者の方々を救済していく必要があったといったようなことがございました。昭和46年にスモン調査研究協議会が入院患者さんに対して月額1万円を治療研究費より支出するといったようなことを始めました。さらに昭和47年には、この協議会の総括的な見解としてキノホルム剤の服用による神経障害だという報告が出されたといった歴史があるわけでございます。

こういった研究体制を整えていきながらその疾病の対策を進めていくという手法について、ほかの難病に関しても通用するのではないかといったようなことで、昭和47年には国会において難病に関する集中審議がなされる。さらに昭和47年に、当時の厚生省より難病対策要綱というものが出されて、これは総合的な難病対策の指針というものが示されたわけでご

ざいます。

その当時の難病対策要綱にはどういったことが記載してあったか。疾病の範囲については、取り上げるべき疾病の範囲についてまず整理をする。原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾病。経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病ということで。当時、昭和47年におけるこういったものを検討するというのは、いろいろな制度が成り立っていく中でかなり先進的な取り組みとして範囲が定められて成り立っていったといえるかと思います。当時は調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消といったようなことで対策がとられて、こちらに書いてあるような疾病に研究、あるいはその医療費助成がスタートしたといったようなことがこの制度の歴史となっています。

こういった歴史を考えますと、例えば皆さんが患者さんとして病院に行かれてお医者さんに対してこうやってほしい、ああやってほしいということ要望されることはありますけれども、お医者さんと患者さんというのはそもそも一緒になって病気と立ち向かうということが根本なのだと思います。この制度を作っていくような歴史的な過程を見ても、われわれ行政に対していろいろなご要望があるということはもちろん承知して、こういうふうにするべきだとかああやったらいいのではないかというご提案もいろいろお聞かせいただいているわけですが、皆さん方とわれわれというのは病気に対して立ち向かっていく、だから対立の軸というわけではなくて、基本的にWIN・WINという、お互いこうやっていったらいいのではないかというものが本来議論されていったら、今後の制度の検討の中で生かせるのではないかというのを何となくこういう成立過程を見ていくと私自身は感じています。

対策としていろいろ具体的なものがなされているわけですが、ここに書いてあるのは、先ほどお話したようなほかに、4番の地域における保健・医療・福祉の充実と連携でありますとかQOL向上を目指した福祉対策、福祉施策の推進といったようなことが付け加わっていて、それぞれ歴史があって、それぞれ事業が行われているということになっています。具体的にどんな事業があってどういうことがなされてきたかということ振り返ってみたいと思います。予算的に見ますと、今年度の22年度関係予算ではこういった形になっています。

1番、研究です。これは、先ほど来、お話が出ていますように、今年度は100億という予算で研究している。特に130疾患といったようなものを研究させていただいているほかに、奨励研究分野といったようなことでそれ以外の病気についても疾患概念を確立したり、あるいは疫学的なデータを整えていただくといったものも始められています。2番目が特定疾患の治療研究事業、いわゆる医療費助成ということで、今年度は275億の予算となっています。難病相談・支援センター事業、これは、もう皆さんご存じのように47都道府県に

設置されたわけですけれども、相談事業が行えるように各都道府県に設置しているといったようなことです。重症難病患者入院施設確保事業。これは拠点病院、あるいは協力病院を設置して、それらの力をお借りしながら入院施設の確保を行う。あるいは在宅で療養されている方々のためにもレスパイト入院等の病床を確保できるようにするというものを行うといったようなことです。また、難病患者等居宅生活支援事業。これは、地域における難病患者さんの日常生活を支援するといったようなことで、患者さんの自立と社会参加を促進する。こういった大きな柱立てがあって、それぞれ予算がついていて事業を実施しているという状況にあります。

研究事業というのは昭和47年から行っているわけです。今研究そのもの、先ほど研究費の話が出ていましたのでお話しすると、どんな成果が出ているのかといったようなことを、ほかの研究事業もそうですけれども、はっきりと示していく必要があります。その研究の中身、あるいは成果というか、患者さんと直結したようなものでいろいろなデータが出ていないかといったようなことをわれわれとしては皆さんに広く知っていただく必要がある。いろいろな研究の成果について研究者の方から教えていただいて現在やっているわけです。

守備範囲をまず決めるわけですが、その研究事業の対象としては希少性といったようなこと。これは、患者さんの数がおおむね5万人未満の疾患ということでいわれている。原因不明ということは、その原因または発症のメカニズムが未解明の疾患。効果的な治療法が未確立。これは完治に至らないまでも進行を阻止し、または発症を予防し得る手法が確立していないもの。生活面への長期にわたる支障。これは、日常生活に支障が、いずれは予後不良となる疾患、あるいは生涯にわたり療養を必要とする。こういったものでわれわれは研究を進めているわけです。その他というところに書いてあるのは、やはりほかの研究事業もいろいろ力を入れているものがあるので、重ならないような形で効率的、効果的な研究を進めていくということを考えているわけであります。

ここに書いてあるのは難治性疾患克服研究事業ということで、いわゆる100億の研究をどういうカテゴリーに分けて研究していくか。カテゴリーというのは、その病気1つ1つというのもカテゴリーという考え方ですし、その130というかたまり、あるいはそれ以外というのも考え方ですし、大型研究、あるいは普通の班研究というのもそのかたまりになるわけです。ここに書いてあるように、いわゆる臨床調査研究分野というのは、今まで、もう皆さんご存じのように130の疾患が対象になっている。それを班構成をして標準的な診断、治療法の普及を図るといったようなやり方が1つのカテゴリーになります。

もう1つは研究奨励分野。これは100億に増えたことで21年度にできた枠ですけれども、その130の病気以外の疾患についても実態を把握したり、あるいは診断基準を作った

り病気の概念、どういった病気かというものを確立するということを目指すというようなことを研究していく分野になっています。

横断的基盤的分野。これは、1つの研究班だけではできない、例えば、患者さんのQOLを研究していく。あるいは社会的なものとか生体資料を収集、提供したりするような研究。1つの研究班だけではなくて、横断的にやったほうがより効率的にできるというような分野で期待できます。

重点的。これは先端医療開発特区、スーパー特区といわれる制度を活用したもので、革新的な診断治療法開発。非常に成果がすぐに期待できるようなものについては資源を豊富に投下して、何かそういったものを成果として患者さん方に還元できるような研究をしていく。病気というような枠で考えていく以外に、そういった概念のようなものでくくったような研究分野を作って研究していくというのが今の現状です。

絵で描くとこんな感じになるのですけれども。基本的には、真ん中に130疾患という病気があって、その中の56が医療費の助成の対象となっている病気。それ以外の病気について研究奨励分野というところで研究している。そういった視点以外に重点的、あるいは横断的、指定研究といったようにまた別の視点で研究を進めるような枠がある。例えばALSの研究だと、重点分野でも取り組んでいるし、横断的基盤でもALSの概要を含むようなものも入るし、指定研究でもそういった関係するものも入っているとといったようなことで、いろいろなところで縦横になりながら病気の研究が進んでいるということになります。

ここに書いてあるとおり、疾患の分類といって1つの病気で1つの班を構成しているというものもあるわけですし、ある程度、ここに書いてある血液とか免疫とか内分泌とか代謝、神経等といったようにくくって、同じような研究がされている先生がいらっしゃれば、同じような疾患については一緒に研究班として研究したほうがその成果を生かしやすいというものもあるので、こういった形で研究が今の現状としては進んでいるという図です。

どんな成果が出たのですかとといったようなことをよく問われている場合、例えばこういったものがあると。ここに書いてあるとおり、日本にいったい患者さんが何人いるのですかとか、どういう実態にあるのですかとといったようなことは基本的なデータとして、例えば医療費のことを考える場合でも、システムを考えていく場合でも重要になるので、そういったようなことを臨床調査個人票やいろいろなその患者さんの情報を用いてデータとして示していけることもあるということが、これは大きな1つの目的になります。成果としてもいえると思います。

また診断ガイドライン。基本的に、こういった病気はこういった診断をしていくということとを普遍的に日本中の方に知っていただく。もちろん専門の先生も必要なわけですが、広く

そういった診断ができる先生を育てていくといいますか、そのためには診断ガイドラインも必要になる。こういった研究班、疫学的なものや診断ガイドラインを作ることで診療の水準の向上に寄与していることは間違いなく大きな成果だといえるわけです。

具体的に、では何をやってきたのだということがその下に小さく書いてあります。2009年、2008年とか、こういったように診療のガイドラインというものを専門のお医者さん、あるいは専門ではないお医者さんにも見ていただいて患者さんを診断、治療していくうえでは役立てていただいているというのが、まず目に見えてくる臨床的な成果としてはあげられます。

こういった形でいろいろなものが出ているわけですがけれどもそれ以外に、例えばある病気について原因や実態を明らかにしていくうえでどういった基礎的なもの、あるいは研究、遺伝子等を含めて成果が出てきているか。これは例ですけれども、例えば、ベーチェット病の発症に関係しているような遺伝子が見つかった。これは2010年7月20日の新聞報道ですけれども、こういったような研究成果が出ている。こういったようなことも、この難病研究費が重要なものを担っているということの1つの説明になるかと思います。これは治療関係でどういった展開があるかといったものを説明したものです。栄養型表皮水疱症への幹細胞移植療法の開発ということで。これも2010年7月に出ているわけですが、治療に関係するような手法が見つかってきているということが報道されています。

これは難治性血管腫・血管奇形についての調査研究ということで。これについても同じような、治療に向かっていく1つのきっかけとなる、あるいは患者さんの負担が軽減されるというようなことで成果として報告されているものです。研究奨励分野でもこういったものが報告されているという例でございます。

もう1つ、これはもう少し基礎的かもしれませんが、iPS細胞を用いた病態の再現と解析ということで。クリオピリンに関係した病気、CAPSといわれる病気について研究班が立ち上がっていて、いろいろな遺伝子の情報の解析がされた。それをiPSというものを使って、新しいものを使って病態を再現して、それが治療法の開発につながっていくのではないかとといったような方向も示されるということで。いろいろな研究の分野からこういった成果が出てきているということでもあります。こういった成果は、皆さん方はいろいろな病気で悩まれていると思いますが、そういった視点、自分のご自身の病気での成果を注目していただくことは非常に大事なわけです。研究事業全体でもこういった成果が出ているということ、われわれ、あるいは研究者、あるいは患者さんの皆様方と世の中にアピールしていく必要が非常に今後は高まっていくかと思います。これも1つの例であります。

今まで見たように、個別の疾患についてもいろいろなデータが出てきている。それは、疫

学的なものや診断のガイドラインができていくという臨床的なもの、基礎的な遺伝子、あるいは治療法に関係するような手法が開発されているというようなもの、また難病の研究資源バンクが立ち上がってその研究、あるいは治療についていろいろな研究班が相互に協力しながら利用できるといったようなもので開発される治療法というものもある。これは横断的な基盤研究分野の成果の例ですけれども。こういった研究成果のいろいろな例、これは重点分野、これは先ほど少しお話したALSの治療法開発ということで、これも新聞で、河北新報という地元紙で報道されたということですが、実際にALSに対するお薬が開発されつつあって、こういったスケジュールで今後進んでいくのではないかと。こういった成果を、われわれも皆さんにお話する必要がありますし、広く世間にも知っていただくということがこの研究事業というものの重要性をより広く認識してもらうためには必要ではないかと思えます。

その次の柱が特定疾患治療研究事業、いわゆる医療費助成になります。これは、先ほど歴史でもお話しましたが、最初は治療に協力していただけるような謝金的な要素から始まっているというような歴史があります。そのために、患者さんの症例の情報ということで臨床調査個人票というものを提出していただく。これは全国的に収集することになっていて、そのデータを活用して様々な病気の研究がより広く、あるいは深く進められていくということで事業としては成り立っているわけです。ここに書いてありますとおり、都道府県が実施の主体となっているということで、国は予算の範囲の中で2分の1を上限に補助するということになっているわけです。これは研究の推進、そういった臨床調査個人票によるデータを研究を進めていったり、あるいは医療費を助成することによって医療の普及、確立、あるいはその医療費の患者さんの負担軽減がされて、これが一つの事業で一体的に進められるという性格を持っているわけです。

これは患者さんから申請していただいて、受給者証が都道府県から来て、臨床調査個人票のほうは国の研究者にデータとして活用されるような道ができていて、いろいろな研究に役立つ。一方、国、都道府県が医療費としてのお金を補助するという仕組み、これが全体の中で研究の推進、あるいは研究の成果といったようなことが患者さんにとってもメリットがある仕組みになるということになっているわけです。制度そのもの、これは皆さんよくご存じだと思いますけれども、AからG区分まであって、それぞれ自己負担の額が入院・外来と定められているというのが現状です。

では、患者さんはどれぐらいこの制度を利用されているかということなのです。ここに書いてありますように、平成21年3月時点で合計65万人の方がこの制度を利用されているということになります。先ほど坂本さんからお話がありましたけれども、患者さんの数が多

い病気というものがここに書いてあります。潰瘍性大腸炎やパーキンソン病やSLEといったようなものがかなり患者さんの数としては多いということが受給者証の発行状況からはわかります。

具体的な数に落としたものがこのスライドです。実際に2けたの患者数のものもありますし、患者さんの数は疾患によってこういった特徴があるということになります。

制度の財源的な話をお話します。難病対策委員会で全国衛生部長会から出された資料になっているわけですが、全国衛生部長会が試算したところによると、21年度、この右側の円グラフ、国庫の補助が25%で、一般財源が74%。都道府県がいわゆる治療費として負担しているものが74%となる。これは都道府県の問題意識としては、国が本来は2分の1を負担すべきではないかといったようなことで、都道府県が超過負担をしている状況をこの図で衛生部長会から主張をされたというものであります。

そういった財源的な課題が今出てきているということ。課題は財源的だけではなくて、あとからまとめてお話しますが、ほかの医療費の助成制度というものもあるわけです。これは小児慢性特定疾患治療研究事業といって、基本的に18歳未満、あるいは20歳未満の方について対象となっているような病気がある。これは右下に書いてあるとおり11疾患群、514疾患で、ここに書いてあるとおり10万を超える人数が対象となっているといったようなものです。これについては、先ほどの話にもありましたけれどもキャリーオーバーという問題が指摘されているわけでありまして。これは小児慢性疾患でも自己負担限度が定められているといったような資料です。

そのほか、先ほど谷先生からもお話がありましたように自立支援医療制度といったような制度もあります。いろいろな制度があって、そういった制度で様々な課題が出ていて、それぞれ難病の患者さんがそこに関係しているといったような現状となっているわけです。

次に難病相談・支援センター事業です。これは、もう皆さんご存じのように、難病特別対策推進事業の中の1つに難病相談・支援センター事業というものがあるわけです。具体的には、いろいろな悩みや不安等の解消をご相談いただくといったようなこと、あるいは患者会などの交流促進や就労支援など、いろいろなニーズに対応してきめ細かくやっていただくようなことを念頭に置いて都道府県に作られているわけです。これは、皆様方からもいろいろお話をうかがうと、都道府県によってそれなりにいろいろな成立の過程、あるいはそれにかかわるいろいろな職種の方によってもそれぞれ特徴があるというようなことは聞いています。難病相談支援員という方にお仕事をお願いしているわけですが、それぞれ病気によっても、あるいは病態によっても相談の中身が違ってくるということで、幅広い相談を受けというのが現状だと思えます。そういった方に対して、われわれとしても研修事業を通じてい

ろいろな現状とか、その課題とか、あるいはスキル等を勉強していただくような機会も提供させていただいているというようなことであります。

地域支援対策推進事業は、こちらに書いてあるとおりのもので、在宅療養支援支援計画策定・評価事業、訪問・医療相談事業、訪問診断事業。個別の事業については個々にお話しできませんけれども、こういった事業をやっている。在宅医療支援事業、これは飛ばしていきますけれども、そういったこともやっています。

私自身もここを読むと勉強になるのです。難病情報センター事業というのがあります。これは難病医学研究財団というところのホームページの中で難病情報センターといったようなものが立ち上がっています。実は、ここにアクセスしていただくといろいろな情報が手に入ります。例えば、病気に関する、どんな病気であるとか、あるいはその診断基準がどうであるとか、研究班の先生方はどういった先生方が参加されているとか、一元的にここによっていただければすべての情報が手に入る。あるいは、その研究班の前の年度の、いわゆる最新の成果といったようなこともここで見れるようになっていきます。これは130疾患だけではなくて、例えば新しく取り組んでいるような研究奨励分野の疾患についても、今年214の疾患が対象になっているわけですが、ここでもどんな病気かとか、去年の成果は何かということもすべてこのページから見られるようになっていきます。そこだけプリントアウトして見ると、病気ごとに出すと医学書ができるぐらいかなり立派なものです。

このページのいいところは、病気のいろいろな情報について一般の方向け、専門の方向けというように、その中身についてそれぞれ読みやすいようなものとしてコンテンツを作っています。一般の方向け、あるいは関係者向けというように作っているということも特徴ですし、あるいはそういった病気の研究班の先生方の名簿を見るということでも、近くの専門の先生はこういう先生が研究しているのだということもその名簿でわかるような状況になっています。それだけではなくて、都道府県の相談の窓口、あるいは保健所の窓口のほか、患者さんの相談の窓口もそこを見れば載っていますし、医療機関の案内も載っています。あるいは、公費助成の制度についても載っているということで、この難病情報センターというページはワンストップで難病に関する情報をいろいろ取れるということになります。ここで情報を作っていないなくても、いろいろなところにリンクが貼ってあるので、それぞれ皆さんが知りたいと思うところにリンクでたどり着いていくということもできます。非常に使いやすくていいので、皆さん方にも活用していただきたいと思っておりますし、広くこういったものに関心を持っていただければと思います。

例えば、いろいろな省内仕分けとか事業仕分け等あっても、こういうホームページを作っているのだけれども年間のアクセス数はいくらなのですかといったようなことを聞かれます。

別に意味もなくクリックしてこれをのぞく必要はありませんが、皆さんが使われると、非常に活用されているということで評価されます。年間1,300から1,400万件ぐらいのアクセスがあるということらしいのです。では、それが多いのか少ないのかというと、国立がんセンターが今大体2,000万件ぐらい年間アクセスがあるということなので、そうして見ると非常にアクセス数というのはがんに近いぐらい、600万が近いかどうかは別として、かなりアクセスされているということで、こういったものは評価されるとも考えられますし、皆さん方もよくこういったものを活用いただければと思います。また、もっとこういう情報を載せてほしいとか、あるいはこういったところにもリンクを貼ると便利だといったようなことは、情報センターにメールで連絡できるようになっていますし、あるいは皆さん方からわれわれ疾病対策課のほうに教えていただければ、そういった情報を載せたらどうかということも財団、あるいは情報の委員会の人とも相談できますので。これについてはわれわれも力を入れて今後も良くしていきたいと思いますので、そういった点ではご協力をお願いしたいと思います。

重症難病患者入院施設確保事業。いわゆる医療機関にご協力いただいてベッドを確保するといったような事業もやっているわけです。いろいろな実施の医療機関というものも都道府県の設置状況で若干差はありますけれども、多くの都道府県では熱心に取り組んでいただいている。あるいは×がついていても県内の体制では実態的にいろいろな取り組みを進めつつあるというような都道府県もあります。

居宅生活支援事業。これも皆さんご存じのように、平成9年からやっているわけですが、難病患者さんのホームヘルプサービス事業でありますとか、短期入所の事業とか、日常生活用具の給付事業といったようなことをやっているわけです。これは、基本的に市町村にお願いしてやっている事業であります。私どもも、いろいろな市町村にこの事業をやっていただきたいということでいろいろな会議を通じて、例えば都道府県の担当さんや、あるいは課長さんを集めた会議で市町村にもこういった取り組みをしていただきたいということをいろいろお願いしている状況であります。

そのほか、なかなかわれわれ自身も説明してみろといわれたら困るのですけれども、今、雇用の問題も取り上げられています。難病がある方の雇用支援施策といったようなことが一覧表として資料としてお付けしてあります。例えば、難病のある方を対象とした支援施策、あるいは難病のある方が利用できる支援施策といったようなことで、比較的制度的には新しいものもここに見られているようにございます。例えば、難病のある方の雇用促進モデル事業といったようなものもあって、これは、ここに書いてあるとおり、その疾病の特性で就職や職場の定着の面で様々な制限や困難に直面している。事業主においては難病の方の雇用の

経験が少ないこと、あるいは難病のある方について職務遂行上障害となる症状が明確になっていないことから適切な雇用管理を行うことが困難な状況がある。そこで、難病がある方を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行い、難病がある方の雇用を促進し治療、生活上の課題を克服する。こういった事業も労働関係の部局では取り組んでいただいているという状況にあります。こういったことは、例えばハローワークに直接お問い合わせをいただくことも1つのやり方ですけれども、こういった資料が難病情報センターを通じて、あるいはいろいろな場を通じて都道府県の相談・支援センターにも情報提供されていると思いますので、ご相談、具体的にさせていただければこういった雇用の支援施策もあるということが情報として提供されると思います。ここ数年でいろいろなものが盛り込まれているというような状況がわかると思います。

それと、これはまだ要求した段階で、概算要求の段階でこういった事業をわれわれは考えています。23年度の要求の中に患者サポート事業といったようなものを織り込んでいます。これは患者さんやそのご家族の方の療養や生活上の不安やストレスを解消するために、患者さんの団体等を対象にサポート事業を作って、その支援策の充実を図るといったようなものを考えています。具体的に、いっぱいある患者さんの団体に個々に支援していくというのはなかなか予算的にも厳しい状況ですので、むしろ1つ1つの病気の方が集まって、皆さん共通で患者さんが役立つようなことができればといったようなことがこのサポート事業の主旨になります。

どういったものが念頭にあるかということ、ここに例示であげてはいますが、体験談等の文書化による記録。こう書くとよくわからないのですが、がんの患者さんを例にとつて説明しますと、ディベックスという事業があります。これは、例えば乳がんだったら乳がんの患者さんやご家族の方が、自分たちが経験した内容について文書化しておく。それが病気ごとに集まると、何とかがん、何とかがんという患者さんやご家族の方のデータが集まってきます。それを、自分がそういった病気になったときに読めば、今後どういったことをやればいいのかとか、こうすればいいということがわかる、ほかの人の経験が自分の経験としても役立つことができるといったようなものががんのディベックスという事業なのです。難病の患者さんの中でもそういった病気ごとにいろいろな経験を皆さんされているわけですが、それぞれ病気が違うと少し状況が違うかなと思うけれども、役立つものの共通があるかもしれない。また、1つの病気だったら、これは私と似たような状況だというのがあれば、なるほどこういったことをすればいいのかとか、こうすれば良かったのかということが経験的に共有できるといったようなものがこの体験談等の文書化による記録のなのです。そういったものが何とか全国的にできないか。あるいは、いろいろな患者さんの団体が立ち上がってく

るわけですが、皆さんそれぞれ運営していくうえでご苦労があると思います。そういった団体を作ったり、あるいは活動していくうえで、どういったことが運営で必要なのかとか、ほかの病気の関係の方とどういったような連携をしていったらいいのかとか、いろいろなそういう運営上のこともそこで役立つ情報が発信できるようなことができればという事業で、今要求している段階です。けれども、まだこれが本当に原案としてきて国会でお認めいただけるかどうか分かりません。こういったものも考えているということもお見知りおきいただきたいということでここにを入れてあります。

今後の難病対策ということになります。基本的にこういったこともやっています、こういったこともやっていますというのはどこに行っても皆さんはもう知っている。あるいは、皆さん方のほうがむしろご利用されている立場からすると、ここが悪いのではないとか、こうやったらいいのではないかという点では、知識的にも行政よりもそういったニーズを把握する点では非常に深いということはあると思います。ただ、われわれとしても、ではこの制度を今後どういうふうな運用、あるいはあるべき姿というのはいったいどうやったら作っていけるのか、機能していけるのかということで、課題といったようなこともお話をさせていただきます。

医療費助成、治療研究事業における問題というのは、もちろんいちばん大きいのが制度の谷間です。制度の谷間というのは、56疾患以外は難治性の疾患であっても公費助成の対象にこの制度ではなっていない。具体的に使えるものとしては、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがない、といったようなことが言えるかと思います。また、その要件を満たしていない疾患についてどのように考えたらいいのか、といったようなこともあわせて考える必要がある。あるいはキャリアオーバー。これは、小児慢性特定疾患で20歳以降対象となっていないものもあるので、20歳以上になった場合は医療費の助成を受けることができない。また、先ほど少し超過負担のお話をしましたが、受給者の方や医療費増ということが見込まれる中で、安定的な財源をどういうふうな確保していったらいいのかといったようなことは大きな課題だと思います。

3番目は医療費助成の事業の性格というものは、その成り立ちから考えると研究という側面を持っていたわけですが、医療費助成という福祉的な側面というものもだんだん強調されてくる。そうであるならば、その保険制度、あるいは既存の制度との関連も十分検討していく必要があるのではないかとといったようなことが課題としてあげられるかと思います。

もちろん、これは福祉施策に関してもいえることで、谷先生のお話にもありましたように、難病の患者さんであっても、イコール自立支援法の対象とはなっていないということがあります。これは現在障害者の範囲をどう考えるかということが内閣府の障害者制度改革推進本

部、あるいはその福祉部会で検討されているわけで、そういった検討内容と十分難病対策とが整合性をもって今後展開されていかなければいけないということはいえるかと思えます。

研究に関する課題もそうです。ここに130疾患プラス177と書いてありますけれども、これは研究奨励分野、今年は214の疾患を対象として研究しているわけです。しかしながら、病気の数というものは5,000とか7,000といわれているわけです。いろいろな病気を研究してほしいといったような声はあるのは当然ですが、ではどういったような考え方で研究を進めていけばいいのかということは議論をする必要があると思えます。また、その研究のゴールをどう考えるか。これは、例えば医薬品の研究開発まで続けていけるようなものがあれば、そういったことは非常に重要ではないかといったような考え方もあるわけです。

図で描くとこんなイメージになるわけです。いっぱいある病気の中で130疾患というのが上の○になっていて、中に56ある。その下にさらに研究奨励分野で取り組んでいるということで、ほかの病気というのがこのようにいっぱいある。ではどう考えたらいいいのかということが、なかなかすぐには解決できない課題として掲げられているわけです。

そこで、1つの課題というわけではないわけです。ないわけですかというのはどういうことかということ、皆さん、生活を普通にされるわけで、病気にかかったときに、働くこと、あるいはサービスを利用すること、あるいは研究をどう考えるかといったようなことをそれぞれの分野で行政の部局でもやっているわけですが、難治性疾患の対策、いわゆる難病の対策というものを医療だけではなくて研究や福祉や就労、雇用支援施策、こういった横断的な検討が必要ではないかということで、厚生労働省の中に新たな難治性疾患対策のあり方検討チームを設置していただいて、これは長濱副大臣、安達政務官の主導によって設置されたということでありまして、4月27日に第1回目の会合を実施したのがまずキックオフになり

そこで何をやるのかということですが、例えば、今お話したように、いろいろな制度の課題があるわけで、まず、医療費助成のあり方について検討が必要である。これは、繰り返しになりますが、例えばいろいろな保険制度等の関係を整理したり、個別の疾病対策についてどう考えるかといったようなものも考えていく必要がある。研究事業。これは、どういったものを研究を進めていけばいいか。どういうやり方で進めていけばいいか。例えば疫学的なことや原因究明だけではなくて薬の開発等も大きな視点になるのではないかとといったようなこと。福祉サービスのあり方について。また、就労、雇用支援のあり方についてということで、こういった幅広いテーマを議論するというところで会が立ち上がった。今は内村副大臣がご担当されていますが、両政務官を副座長とする。これはどういうことかといいますと、厚生関係だけの政務官の範囲を越えて就労、雇用といったような小林政務官もご担当される分野も

あるので、両方の政務官に入らせていただく省内は関係の部局長で構成するといったような作りになっているわけです。

4月27日に1回目の会合が開催されて、2回目がつい先週、11月11日に開催されたわけです。半年も開かないで何をやっているのかということになるわけですが、ここに書いてあるとおり、かなり守備範囲としては広い作りになっています。例えば、ここに分けてあるように課題について見ていただくだけでも医療費の助成といったような点が1つあって、先ほどお話した課題がある。福祉についても、研究についてもこういった課題がある。では、どういった検討の方向性があるかということ、例えば医療費だと、治療研究事業を考えていくうえで高額療養費制度の見直しが今進められていますが、そういったところとの役割分担や連携が必要ではないかといったような1つの方向性があげられる。あるいは福祉ですと、障害者総合福祉法の議論の一環としてやる必要があるのではないかとといったようなこと。研究は、難病対策委員会の議論も必要なのではないかとといったようなことで、それぞれ具体的に制度を議論する場というものがあるわけです。例えば医療費ですと難病対策委員会でもご議論いただく必要がありますし、社会保障審議会の医療保健部会では高額療養費について議論いただく必要がもちろんある。そういったそれぞれの制度を所管する部局での議論が省内検討チームへ持って上がってきて、難病という制度の中でどういった検討が必要かということ、を議論していくというワーキングになるわけです。ですので、それぞれの所管する部局での議論を経て省内の検討チームでさらに難病という患者さんの視点でご議論いただくといったようなものになっていますので、やっと2回目が開けたということになるのでしょうか。

これが先週開かれた中で新たな難治性疾患対策のあり方に関する論点メモということで、こういった視点で2回目が開かれてご議論をいただいたということになっています。もちろん、本当に重要なのは原理原則に戻って議論を進めていくということが当初作られたときの長濱副大臣のご意見だったわけですが、制度あるいは予算的なことからある程度スピード感をもって議論する必要があるものが1つ。もう1点は、その原理原則に立ち戻って議論する必要があるものと視点が2つあるわけです。特に逼近の課題といったようなものは、来年度の予算、概算要求しているわけですが、この安定的な事業を行ううえでの財源についてどう考えていくかということ。例えば、23年度同額で要求していますが、これについてどう考えていったらいいのかということがまず1つ逼近の課題としてあがるわけです。

2番目、これは高額療養費制度については、その連携、あるいは役割分担という考えが必要ではないかということ、を論点で私どもがお話していたわけですが、見直しに当たっては医療保険の財政に影響があるということで、患者さんや保険者、あるいは医療関係者が

入った社会保障審議会の医療保険部会で実際に7月14日から議論が開始されたわけです。そのときに、その改善要項としてどんな項目があるかということが、ここに書いてあるとおり参考になります。どんなものかということ、70歳未満の一般所得者のうち所得が低い者の自己負担限度額の引き下げ。これは高額療養費の額を下げることで自己負担の軽減を図るといったようなことです。一部の所得の方です。あるいは、外来における高額療養費の現物給付化。高額長期疾病。これは月に自己負担が1万円の疾病を追加するといったようなことが要望される項目としてあがってきていた。さらに9月8日と10月27日の医療保険部会で、1番の高額療養費の一般所得のうちの自己負担限度額の引き下げといったようなもの。あるいはそれに見合う財源について高額所得の方の負担を少し限度を上げることによってどういう試算ができるかといったような機械的な試算が提示されたといったような状況になっています。これについては、年末に向けてこの医療保険部会で議論が今まさに進んでいるという状況で、では、これと難病制度はどういった連携ができるのかということが議論されると。

さらに研究事業については、先ほどお話があった、繰り返しですが、100億あったのが70+40ということで。これも先週の金曜日に政策コンテストのヒアリングが実際に健康長寿のためのライフイノベーションプロジェクトということでなされたといったような状況で、今後どうしていったらいいか。確保に努めるためにはどうしていったらいいかということなどをどう考えるかということが議論されています。

今後の課題。なかなかここまでは時間の関係上、議論がいきませんが、医療費助成のあり方、研究事業のあり方など、難病対策の様々な課題を解決するために原理原則、あるべき姿についてどう考えるといったようなことを長期的に考えていく必要が、じっくり議論する必要があるのではないかとといったようなことが課題としてあげられています。こういった論点で先週まさに議論がなされたという状況にあります。

これで一応配布をさせていただいた資料は終わりですけれども。最初にお話をさせていただきましたように、私どもと一緒に、皆様方は病気に立ち向かって制度を作るという立場でございますので、ぜひ率直なご意見をいただきながら、難病に立ち向かうという点では共同していろいろなことを進めなければいけないということなので、今後ともぜひご協力のほどをよろしくお願いいたします。私の話は以上でございます。どうもありがとうございました。

※注 配布された資料の掲載は、省略致しました。(編集部)

質 疑 応 答

玉木栃難連会長 では、次にフリートーキングに移らせていただきます。これからの30分は私が担当させていただきます。皆さんのお手元にこうした詳しい資料を厚生省のほうから持ってきていただいたのですが、これはお持ち帰りいただいてじっくり勉強していただければと思っております。本日は、この資料に関してでも結構ですし、またほかのことに関してでも結構ですので、皆さんからのご質問があればお答えをさせていただくという形で進めさせていただきたいと思っております。時間がもったいないという状況でございますので、何かご質問ございましたら挙手をしていただければマイクをお持ちしますのでお願いいたします。

中田疾病対策課長補佐 冒頭に、資料の訂正がありましたのでご報告だけさせていただきたいと思っております。配布資料の12ページ、13ページにございます臨床調査研究分野一覧の表なのですが、資料を貼り付ける際にミスがあって抜けてしまった部分がありますので、後ほど訂正版を送付させていただきたいと思っておりますのでご了承ください。以上です。

玉木栃難連会長 ありがとうございます。では、どなたかございますか。

渋沢（群馬） 群馬県から来ました渋沢と申します。よろしく申し上げます。

群馬県で今困っていることが1つあります。それは就労問題なのです。われわれはハローワークへ行って話をするのですけれども、最近ハローワークでもアルバイトの人が多いです。そのためにうまくいかない。国においては大変厳しい情勢になっているかと思うのですけれども、厚生省のほうでこのハローワークの支援についてもう少し協力的に、開発的にやっていただければありがたいと思っております。その点、今後どのようにしていくか話していただければありがたいと思っております。よろしく申し上げます。

難波疾病対策課長 急に役人になって申し訳ないのです。いろいろな所管部局が縦割りになっていますが、こういった資料をわれわれに提供してくれるようになったというのも変ですけれども、こういった資料をわざわざ担当部局が作って、難病の視点ということで施策を進めているということは間違いのないと思うのです。そういったことが情報としてきちんと窓口までどのように伝わるかということが1つの課題になっていると思うので。これは持ち帰りまして、担当の部局に何とかよろしく申し上げますと私どものほうからもお願いしたいと思っております。

渋沢（群馬） 紹介されて会社へ行っても、難病というとすぐ却下されてしまうのです。会社に対して例えば強力に支援するとか、そういうものがあればわれわれとしても助かるということなのです。強力によろしく申し上げます。

中田疾病対策課長補佐 私のほうから一言。資料の50ページにもございますとおり、新規

に難病の患者さんを雇った場合、企業に対する支給助成金という制度ができましたので、ぜひこういった制度もあるということをご皆さん方からも情報を教示いただければと思います。また雇用の問題についても、先ほど申し上げました省内の難病検討チームにも1つ大事な課題として入っていますので、今後、皆さん方の声を受けてしっかり検討していきたいと思えます。

玉木柘難連会長 実は、この雇用の問題は栃木県でも先日県との話し合いの中で出ておりました。問題の1つは、せっかくこうしたモデル事業があっても、ハローワークのご担当はわかっているようなのですが窓口がわかっていないために、窓口へ行ったときに患者の意図しているところが通じないというのが1つですね。それからもう1点は、モデル事業の中でせっかく雇っていただいても法定雇用率にカウントされない。各都道府県によって違うのですが、その法定雇用率、北関東地区はワースト5の中に入っているというような状況がありまして、難病患者よりも法定雇用率を達成しなければならないということに追いまくられているので、まずそちらへ。手があいたら難病のほうも振り向いてみようかというようなのがどうも現状のようです。その辺もお話し合いをしていただければありがたいなど。また、このモデル事業、先日担当とお話しましたところ、現在支給実施されたのが76名ということなのですが、その中で功を奏しているのが、支援センターから紹介されたというのがいちばん就職に結び付いているという現状があるのです。ですので、これは支援センターへの働きかけを是非国のほうからしていただければありがたいと。この3点をお願いしたいと思えます。

難波疾病対策課長 特に支援センター経由がそういった実績が高いということでしたら、私も支援センターに対して都道府県を通じてぜひ再度お願いするような形を考えたいと思えます。

玉木柘難連会長 ぜひよろしくお願ひいたします。

では、そのほか。

平塚（栃木） 栃木県難病連の平塚と申します。よろしくお願ひします。

今のことに関連することです。私たちの病気は、網膜色素変性症ですが、現在就職している、就業中に病気が進行していったって障害に該当するような形になってきた場合には、こういったモデル事業には該当しないのですか？ 新たに雇い入れられる人はモデル事業だけれども、就業しながら自分の症状が進んでいくことによって継続雇用がなかなか難しくなった場合に入らないのかよくわからないので教えていただきたいのですけれども。よろしくお願ひします。

中田疾病対策課長補佐 この事業は、企業にお勤めになっている間に発症した場合は対象になっていないというのがこの制度の条件になっています。確かに、今おっしゃった件、私も

いろいろな場所からご意見をいただいている問題なので、それは今後の課題ということで担当部局にしっかり伝えます。確かに、今働いている方々がその場で継続して働くということがいちばん望ましいことだと思いますので、そういった観点をしっかり伝えていきたいと思っています。

平塚（栃木） 日々進行しているものですから早めに結論のほうをよろしくお願いしたいと思っています。ありがとうございました。

玉木栃難連会長 ほかにございますか。

荻原（栃木） 栃木県の肝臓友の会の荻原です。

この資料の53ページの件ですけれども、安定的な財源の確保ということです。課長さんはさらっと流してしまったのですけれども、安定的な財源の確保ができる制度の構築の課題というのをもう少し、私見でも結構ですので述べていただければありがたいと思います。わたしの考えとしては、高齢化になるとたくさんの方が病気が出ますね。医療費がだんだん上がっていくと思うのです。お金がかかると思うのです。難病対策も、それでもやっていただかなくてはいけないのですけれども。そういう面も含まれて医療費もどんどん上がっていくと思うのです。自分の考えとすれば、消費税を上げたときとか、そういうチャンスのあるときにたくさんそれをとって、そちらのほうに回すような対策を今からでも考えて、何年後になるかわからないけれども。そういう面を長期的に考えないと。本当に消費税の問題が決まってしまうからでは泥縄式になってしまうと思うのです。厚生労働省もその辺をよく考えて、今から作戦を練って、難病にできるだけお金を出すような、そういうことをやっていただくと皆さん助かると思うのです。その辺をよろしく。私見をできればお願いしたいと思っています。

難波疾病対策課長 どういう意味かということ、例えば原則1割を削減するといったようなことが、今年予算編成の中で方針として示された。例えば、今年そういうことがあった。でも、275億ということで削減の対象にはならなくて同額が要求できているという状況があると。要するに、こういったようなことがいつでも起こり得る状況になっているといったようなことが、なかなか安定しないようなことの1つの要因かと思っています。それだけではなくて、今おっしゃったとおり、皆さん、患者さん、受給者の数が増える、あるいはいろいろな病気が進行していくことによって増えるといったようなこともある。では、それに十分耐え得るようなものについてはどうするかということについてはこの制度の中だけで議論しても難しい。おっしゃるとおり、社会保障全体の中でこういった議論をしていくかということをお私どもも考えていかなくてはならない。一健康局、一疾病対策課がいついつてもなかなか議論の広がりが出てきませんので、そういった中で政務がご判断してこういった幅広い省内の検討チームといったようなものができたという経緯があると思います。そういった中

で、今ご心配されている点も議論できるような場は整っていると。私どもも乗り遅れないようにきっちり議論はしていきたいと思います。

荻原（栃木） ありがとうございます。

大沢（群馬） 群馬の大沢でございます。

今のご質問に関係するのですけれども。そうしますと、県の超過負担というのがものすごい金額になってきますね。すると、患者としてはその辺をすごく危惧しているのですけれども、その辺はどうなのでしょう。

それと居宅支援事業がありますね。これを、先ほどのご説明ですと各都道府県にそういう事業があるということを広めたりお願いしているというご説明だったのですけれども、患者としましては有効な制度ではないような気がするのです。実際、それを実施している市町村もあまりないです。その辺の費用をもっとほかに活用できるものに変えたらどうかと思うのですけれども、その辺はどうですか。

難波疾病対策課長 超過負担については、まさにおっしゃるとおりで、いろいろな都道府県からもご要望いただいているということは事実です。例えば保険との役割分担ということも公費と保険でどういう割合で医療を見ていくかといったようなことが議論されているというのは、われわれとしてはそういった問題意識。保険制度は保険制度上の問題からそういった議論をしているのだと思います。ただ、今のこのままで病気も追加できないでこの状況が続くかといったようなことは確かにわれわれも制度の谷間をなくすという意味では難しいと思っていますので、その原理原則といったような意味は少しわれわれとしてもつらいかもしれませんが、皆さん方からもそういった意見をいただいて制度構築。それは長期の慢性疾病をどう考えていくか、あるいは高額医療をどう考えていくかということも議論して、みんなコンセンサスを得ないと進まない点があるかと思います。そういったことを少し一緒に議論していきたいということがわれわれの考え方です。やらなければいけないことは、例えば高額医療費の議論には乗り遅れない等あるかもしれませんが、そういった思いというのは多分同じことで。ただ、制度設計をどうするかということはいろんな視点が出てくるかとは思っています。

中田疾病対策課長補佐 居宅生活支援事業の意義等につきましては、当時、平成9年の頃にできたこういった福祉サービスについても難病の方々に対して何かできないかということで始められました。ただ、1つの課題としては、これが市町村事業ということも関係しているのかもしれませんが、難病対策は県、この居宅事業は市町村ということで、対応窓口が違うということと、なかなか市町村単位ですとこういった方々に対するサービス、通常であれば保健所単位でやっていると思うのです。一元的にやる方向のほうが効率がいいのではないかと

というようなご意見もいただいております。これらの制度につきましては、必要だという方のご意見も聞きますし、今いったような例えばもう少し組み替えるべきとか、改善点をご指摘いただいている意見もありますので、そういった意見を踏まえたうえでの取り扱いが必要なのではないかということです。今ここで結論めいた何かこうしたほうがいいということはまだこの事業についても決まっているわけでもございませんので、当面は今のこの形で進めますけれども、省内の検討の中で、そういった意見も含めて検討していく必要があるかという状況です。

玉木柘難連会長 ありがとうございます。よろしいですか。では、お願いします。

菅又（柘木） お世話になります。栃木県心臓病の子どもを守る会に所属しています菅又といいます。

若干テーマとずれるかもしれないのですが臓器移植のことでお聞きしたいことがあります。7月に法改正がありまして、その後、大人の方はずいぶんと進んでいるようなのですが、小児に関しては一向に進んでいかない現状がありまして。ぜひ、国のほうとしての方向性というか、改善策というか、何か示していただけましたらありがたいと思っております。1つの理由としては、小児の脳死を判定するお医者さんであるとか、施設であるとか、そういったものがまだまだ全国的にも少ないのではないかと思いますのでお願いしたいと思っております。

もう1点なのですが、そのコーディネーターのことなのですが。ドナーコーディネーターはずいぶんと確立されてきているようなのですがけれども、残念ながらレシピエント側に立つコーディネートをされる方がほとんどいらっしゃらなくて。現在ですと看護師であるとかメディカルソーシャルワーカーの方が担当されています。実際、私の子どもは12年も前に移植をしまして、その後そうとうの数の方が私のところに相談に来ています。できれば専門的な立場の方がいらっしゃいますと移植というものをもう少し普及していくのではないかと思います。意見を述べさせていただきました。海外でもどんどん道が狭まっておりまして、行き場を失う患者さんが出るのではないかとということを大変危惧しておりますので、何らかの対策があると嬉しく思います。以上です。

中田疾病対策課長補佐 ただ今いただきましたご意見につきましては、私どもの課の中にも臓器移植対策室がございますので情報を伝えさせていただきたいと思っております。

玉木柘難連会長 よろしいですか。では、ほかにもございますか。

もしあれでしたら1つ。もう少し詳しくご説明をしていただければと思います。実は、いちばん皆さんが心配なさっているのが、現実問題として突きつけられている、先ほど谷議員がおっしゃっていた今年度の予算のことかと思うのです。7ページに22年度の関係予算のことがございまして。それと56ページですね。難治性疾患克服研究事業の100億が、こ

の56ページのどういうところに当たって、特定疾患治療研究事業がこの56ページのグラフの中のどの部分に当たるのかと。先日、財務省にうかがいましたときに、櫻井副大臣が、この40億が原則となっているけれども、難治性疾患の事業の治療研究はこれだけではなくて、ほかの分野での予算もずいぶん入っているからということをおっしゃったものですから、患者さんにわかるように説明していただければ。

中田疾病対策課長補佐 それでは56ページを見ていただきたいと思うのですが。ここにある、上から特定疾患治療研究事業。これは、いわゆる患者さんの医療費の助成を行うということで、今56疾患があります。この部分に使っているお金が国の費用として275億円の予算を使っている部分です。次の臨床調査研究事業130疾患と研究奨励分野、今は214疾患を対象にしていますが。ここの分野で使っているのが平成22年度で100億円ということでございます。

では平成23年度はどのように考えているのかということなのですが。特定疾患治療研究事業は23年度も同額で275億。研究分野は、先ほどの2つ合わせて100億円ということだったのですが、これを30%カットになっておりまして、それが継続分の研究費として70億円になっています。私ども、100億円から70億円、要は30億円削減を行っておりますので、さらにこの研究を発展的に進めるために40億円分を特別枠として追加要求する。その40億円は、この上の130疾患を対象として、さらにその原因究明を新しい技術を使って進めていこうというような研究分野でございまして。結論からいうと、70億円+40億円の110億円の要求をしているという状況でございます。

玉木柘難連会長 今のご説明ですと、130疾患に対してということですね。この研究奨励分野のほうに振り分けられる部分も一緒ですか。

中田疾病対策課長補佐 新規で要求をしている40億円分は、主にこの130疾患を対象とした原因究明を行っていくというものです。この70億円は130と研究奨励214を合わせた枠でございまして。そこは役割分担などを考えながら調整をしていくという状態です。

玉木柘難連会長 では、両方の対象という形でよろしいですね。

中田疾病対策課長補佐 はい。元々100億円というのは両方を対象としたものの計画でした。

玉木柘難連会長 皆さんが地方に帰ってご説明するのは、そういうご説明でよろしいわけですね。ありがとうございます。

ほかにもございますか。

平塚（柘木） たびたびすみません。柘木難病連の平塚です。

今の予算にかかわるのかもしれないのですが、先日までコンテストをやって、それ

でパブコメの、いろいろ一般の方々からのコメントをいただいた中で多分その事業の優先度や何かを決定しておられることだと思うのですけれども。そのコンテストの中身をよく見ると、全く異分野のものが1つの枠に入っているような感覚が、とらえる部分があって。これは皆さんの問題ではなくて政府側の問題なのかもしれないですけれども、やはりこういう病気で直接人の命にかかわるようなところは、ぜひとも厚生省の方に頑張ってもらって確実に予算を確保していただけるような形でやっていただけてきちんと研究していただけるように。これは質問ではなくて、ぜひ頑張ってもらいたいということで、よろしくお願ひしたいと思います。以上です。

玉木柘難連会長 その件に関しましては、今日おいでいただいた方々とともにわたしなども非常に責任を感じなければならない部分かと思っています。

先ほど、荻原さんから消費税のお話が少し出ましたが。先日、厚生労働の部門会議でも消費税の話は実質的に出ております。いろいろな議員の中から、こういう制度もああいう制度もというのがどっと並びますと、では皆さん、財源をどんなふうに考えていますかというふうにいわれたらシーンとしてしまったというのが現状なのですが。そのとき出ました話が、こうした場所で申し上げていかどうかわかりかねる部分もあるのですけれども、やはり消費税という部分に話が行くのではないかと。財務省のほうでは、厚労部門からぜひ消費税を上げてくれという言葉を待っているのではないかとというのが、私などがおよびもつかない偉い議員さんから出た話なのですが。そうした話が政調の中のいろいろな会合の中で出ていくことも事実ですし、そこを見据えていろいろな政策を話し合っている、全党社会保障問題研究会、調査会等もあるのでありますが、そういう中で実質的にそういう話なども出ていくことも事実だということはご報告としてお話ししておきたいと思います。

大沢（群馬） たびたびすみません。

玉木議員が国会へ出まして、難病患者として、当事者としていろいろご活躍していただいているのですけれども。その中で、特定疾患の継続申請の簡素化についていろいろとお願いしていただいています。その辺の、あり方チームの検討会が4月27日、11月11日に会合があったばかりなのでありますが、その辺の内容と伺いますか、進展具合はどうなのですか。それから、所得制限の中で、生活中心者ではなくて患者本人、当事者本人の所得による所得制限をもっていただきたいということも出ていたと思うのですが、その辺はどうなりましたでしょうか。

中田疾病対策課長補佐 まさに、いちばん最後の61ページの資料と関連するところなのですが。省内検討チームにおいて今いただいたご意見を検討しているということでございます。

これまでの検討経緯を申し上げますと、まずは高額療養費の特定疾患研究事業の関連性。

ここをまず先に検討しないといけない。これは時期的なものもございますので、まずは年内はそれを中心に検討をしてみたい。この今後の課題というのは年明け以降やっていかなければいけないということで。まさに今のお話、手続きの簡素化につきましては、当然、この制度を進めていくうえで皆様方にどれくらい負担いただく必要があるのか、また研究事業でやっていくとすれば、臨床調査データをどれくらいの間隔があればきちんと研究を推進（不明）あるのか。まさにこの原理原則、あるべき姿のところでございますので、この中で検討していくということを考えております。また、生活中心者をどうするかという問題も当然原理原則の中にも含まれていると考えております。

技術的な観点だけでいえば、今、電子カルテが普及してきておりますので、それをわざわざ手書きに直すのは非常に非効率だと思いますので、そこは技術的な研究は当然進めていくと思います。

玉木柘難連会長 今の点に関しましては、委員会では非常に前向きなお答えをいただいているのですが、具体的にいつ頃というのはまだ無理ですか。

難波疾病対策課長 科学委員に技術的なものを検討させていますけれども、全国にそれを広げていくためにはある程度技術的な。技術的というのは、個人情報保護がきちんとできて、どのシステムにも入っていけるようなものを構築しなければいけませんので、もう少しお時間をいただければと思います。

玉木柘難連会長 わかりました。では、皆さん楽しみにしててください。もし細かく聞きたいことがあれば、柘難連の事務局のほうまでご連絡いただければ、またつないで皆さん方にお答えするような形にしたいと思います。予算でお忙しい中、お休みの日に来ていただきましたおふたりの先生方に皆様方からのお礼の拍手をお願いします。本当にありがとうございました。



各団体より

栃木県腎臓病患者友の会

平成22年度の活動報告

事務局長 種田英夫

1. 総会と永年会員透析者の表彰・研修会

本会の第36回定期総会は、5月30日宇都宮市「コンセーレ」にて開催された。

活動スローガンは、

第1 良好な透析環境の確保

第2 改正臓器移植法の推進

を掲げて活動を展開することにした。

総会の席上、永年会員透析者105名（35年7名・30年9名・25年12名・20年24名・10年53名）を表彰し、永年会員透析のご苦勞をねぎらった。

宇都宮済生会病院緩和ケアセンター長 長谷川洋子先生から『透析患者やと緩和ケアについて』研修を受けた。

2. 全腎協全国大会の参加

和歌山県和歌山市で5月22・23日開催された、全国大会 in 和歌山に1名派遣した。

3. 各種会議・研修会の開催

5月30日 「コンセーレ」

7月3・4日	兵庫県神戸市	全国事務局長会議	1名派遣
7月10・11日	栃木県宇都宮市	第67回関東ブロック会議	13名参加
8月8日	千葉県千葉市	関東ブロック会長会議	1名派遣
8月28・29日	全腎協青年会議		1名派遣
9月25・26日	埼玉県浦和市	関東ブロック青年交流会	4名派遣
11月6・7日	東京大森	全腎協相談員研修会	1名派遣
12月4・5日	神奈川県横浜市	第68回関東ブロック会議	4名派遣

4. 臓器移植キャンペーンの実施

10月16日	那須塩原市	西那須野産業文化祭	5名参加
--------	-------	-----------	------

10月17日	宇都宮市	わくわくグランディ科学ランド	20名参加
11月21日	佐野市	イオンショッピングセンター	9名参加

5. 腎友会未加入施設の拡大

未加入施設の腎友会支部結成に向けて、入会パンフレット等、資料を送り腎友会の説明をし、組織拡大を行った。その結果、こひらメディカルクリニック支部が誕生した。

6. 腎友会青年部組織の確立

腎友会患者高齢化の中、若い患者の行動力が必要と考え、青年部部长含めて5名の役員を任命し、青年部組織の確立を行った。

7. 難病行政に対する要望書を県当局へ提出

腎友会では、県難病団体連絡協議会と協力して問題点を県当局へ要望事項を提出した。

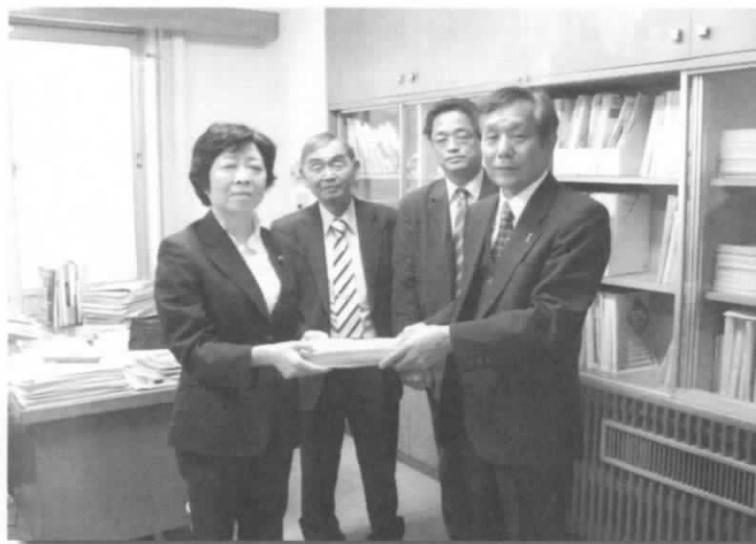
(1) 障害者医療費助成制度の1レセプト500円負担の撤回について

(2) 障害者雇用率のアップについて

(3) 長期入院可能な透析施設、または、透析施設を併設する介護保険適用施設の整備について

県当局の回答は、いずれも現状維持で大きな進展がみられなかった。

我々透析患者には、受け入れがたい内容であり、今後も県福祉当局等に強く制度の改善等を要求していく。



国会請願大集会にて

透析治療の今昔

会長 竹原正義

私は、透析治療を始めて、早くも12年目となりました。透析導入時、『規則正しい生活をして行けば、10年位は生きられるから、心配しないで下さい。』と担当した先生から告げられたのは、つい数年前のような気がします。

私の体調は、10年たった今でも、極めて順調で、月4～5回のゴルフやハイキングを楽しんでいるところであり、この状態であれば、さらに10年間は生きられるような気がしてきました。

これも一重に、充実した福祉社会の恩恵を受けているためだと改めて感謝しているところでもあります。

思い返せば、本県腎友会は、38年前の昭和48年に誕生したが、当時の透析事情は想像できないほど厳しいものでした。

ある日の新聞記事によれば、都内の病院で透析治療を受けていた横浜の少年が、突然家出をしました。当然、病院のスタッフや両親などが、心配して捜索願を出すなど八方捜しましたが、手掛かりがありませんでした。そのころ少年は、関西方面のローカル線に乗ってしょんぼりしていました。それを見ていたAさんは、少年の様子が、あまりにも寂しそうで、ただならない様に見えたことから、自宅に連れ帰りました。

少年を落ち着かせて、事情を聞いたところ、大変なことが分かりました。

当時、透析を受けられたのは、若い方で、将来性のある者などの中から、選考会などで厳選された一部の方のみでした。

もちろん、少年が治療を受けている病院の透析も、限られた者のみしか受けられなかったそうです。したがって、透析を受けるのには、順番を待たなければならず、少年の次ぎには、二人の幼子がいる女性が該当したのだそうです。

心の優しい少年は、カバンの中に遺書をしのばせていたそうです。その内容は、『僕が死ねば、僕の次に透析を待っている二人の幼子の母親が透析治療を受けられるだろう。』ということが書いてあったそうです。もちろん、少年は、緊急搬送され、一命を取り留めました。

このような時代を乗り越えるために、先人達が腎友会を結成して、政府や県当局等に度重なる要望をしてきた結果、現在のように恵まれた透析治療が、ほとんど無料で受けられるようになったのであります。

この様に我々の先輩が、命を掛けて、努力してきたことを忘れてはなりません。今や全国の透析患者は、30万人を超え、しかも年間一万人ずつ増加しているそうです。

今、透析治療費の増大が社会問題になっています。なぜなら、全人口の僅か0.0025%（人口の400分の1）の透析患者の透析治療費が、療費全体の3.5%を占めるに至っていることでもあります。

透析医療費総額の引下げが、問題になるのは、当然のことです。

医療費の増加を解決する唯一の方法は、移植医療であります。これとて現状では、ほとんど望みはありません。

しかし、明るい未来も開けつつあります。いわゆる、万能細胞の研究が盛んになり、人工的に腎臓等を作れるような時代が、目の前に近づきつつあるからです。

それまで我々は、現在の透析の質を絶対に維持して行かねばなりません。このため、組織をより強固にして、対処することが引き続き求められていますので、御支援の継続をお願いいたします。



県北(大田原市)療養相談会について

前支部長 井上 佐智子

今年の療養相談会は、県北の大田原市で開催したいというのが友の会役員全員の念願でした。

県北健康福祉センター様にご協力いただき、10月31日(日)10:00から、大田原保健センターで療養相談会を開催することができました。

県北の大田原市ということで参加者数が心配でしたが、総数20名を超える参加者があり、はじめに用意した椅子が足りないので急遽準備したほどでした。

講師には、医療講演・相談は獨協医科大学眼科学教室 鈴木 重成先生、生活福祉相談には大田原赤十字病院 地域医療福祉連携課皆川 恵一先生をお招きしました。

鈴木 重成先生からはスライドを使って、ペーチェット病全般からご専門の眼科に関するお話まで、興味深く伺うことができました。

患者同士の交流会の時間には、鈴木先生、皆川先生にも加わっていただき、みなさんの生活や心の悩みなど、ざっくばらんに話し合う時間を持つことができました。

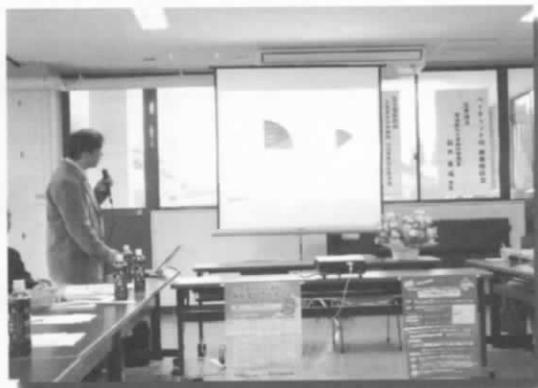
県北健康福祉センター様には、会場の確保、生活福祉相談の先生のご紹介、さらに、当日は始めから終わりまで保健師の小倉麻由美様にお手伝いいただきました。

また、とちぎ難病相談支援センターの伊藤さん、菅さんにもお手伝いをいただき心から感謝いたします。

私事になりますが、私の地元大田原市での開催を無事終えてほっとすると共に肩の荷が下りた感じがします。100歳を超える母の介護、自分自身の体調への不安などを抱えながらの支部長の役割は重いものがありました。

しかし、今年度途中からになりましたが、新しい支部長の福田さんをお迎えすることができました。私たちの活動は、決してひとりだけではできません。

私も出来る限りお手伝いを続けていきたいと思いますが、みなさんで新しい支部長をもち立てていただけたら嬉しい限りです。どうか皆様のご協力をお願いすると共に、今までのご協力にお礼を申し上げて筆を置きたいと思います。



講演 鈴木重成 先生

角膜移植手術を受けて

小 峰 ト ヨ

平成22年6月29日。診察日まで後1ヶ月ありましたが、見え方がおかしいので、病院で診察を受けることにしました。結果は角膜に異常があり、早急に手術が必要との事でした。

すぐに入院の手続きをし、初めてアレルギー内科を受診しました。そこで、眼科でも使用可能になったレミケードという眼圧や炎症、感染症を防ぐ点滴をして治療する事になりました。

私はすぐに手術をと思っておりましたが、角膜は、提供者が現れないと移植をすることができないことを改めて知り愕然としました。1日も早く提供者が現れることを願い、日々過ごしておりましたが、その後は全くといって良いほど見なくなり、食事などもこぼしてしまい介助が必要となってしまいました。

とても辛い日々を送る中、7月28日に病院から「提供者が現れました。」との連絡が入り、希望の光が見えてきたように感じました。不安はありましたが、主治医の先生の慎重な診察と、「絶対に治る」という言葉を信じ、31日の移植手術に臨みました。

当日は、眼帯をし真っ暗闇で音だけの世界を体験しました。食事などは家族に手伝ってもらい、ありがたい気持ちと申し訳ない気持ちでいっぱいでした。

翌日、不安と緊張の中、眼帯を外すと明るくやさしい光と主人の顔、主治医の先生の顔が見えました。『見える！！』思わず叫んでしまい、嬉しくて涙がこぼれました。手術は成功し何とか日常生活が送れるまでに回復しました。

これからも定期的にレミケード治療などを行っていく為、病との付き合いはまだまだ続く遠い道のりですが、見えることに感謝し、1日1日を大切に過ごしていきたいと思っています。

私を助けてくれた先生方、家族のみんな、そして角膜を提供してくださったドナーの方本当にありがとうございました。



人との縁

中学校3年 栗田 沙椰香

「わあ、見える、見える！」

目の悪い祖母は、今年の夏に手術をしました。手術後、眼帯を初めてとったときの祖母の言葉に、みんな喜びました。私は祖母を通して「人とのつながり」について考えてみました。

私の祖母は、目に障害があります。ペーチェット病といって、この病気にかかっている人は失明してしまう方が多く、祖母も小学校6年生のときに左目を失っています。だから、視力が悪くても右目はとても大切です。しかし、何とか見えていた右目にも病気は進行してきました。10年前にも1度手術をし、不自由なく生活できるまで回復したのですが今年の夏、再び目が見えなくなったのです。

「前から少しずつ見えなくなっていたんだけど、朝起きたら突然真っ暗でね。」

そのとき、祖母は不安そうに話してくれました。何も見えない真っ暗な世界を私は想像できません。でも、すごく怖くて寂しい世界なのかな、と思いました。両目が見えないから、家事はもちろん食事をすることや家の中を歩くことさえ一人ではできません。だから、手術をするまで耳から聞こえる音と、人の手を頼りに生活していました。私も手を引きながら歩いたり、

「段差あるから気をつけて。」

と言葉をかけたりと気を遣いました。一緒に食事をしたとき、おかずが上手くつかめずとても大変そうでした。

「こんな食べ方だと、外食もできないね。」

寂しそうに言う祖母を見て、悲しい気持ちになりました。そして7月末、手術が行われました。手術の内容は水晶体を入れ替え、角膜を移植するという難しいものです。無事に手術を終えた次の日、祖母は眼帯をつけているのに明るい光を感じると言っていました。眼帯をとると、見える！と言いながら喜んでいました。とても安心しました。私は食事の手伝いをしようと、手術の3日後に病院に行きました。手術前は一人で食べることができなかったのに、そのときには一人で食べられるようになっていました。すごく嬉しかったです。その後、祖母は退院し今まで通り元気に生活をしています。快気祝いの食事会をしたときに、祖母は笑顔で言いました。

「みなさんのおかげです。ありがとう。」

祖母の目の治療にはたくさんの方が関わりました。私は祖母の優しい笑顔が大好きです。だから、治療に関わった全ての人に感謝しています。特に、祖父は毎日病院に通い、祖母が退屈にならないよう話し相手になっていました。祖母の目が見えるようになったとき、泣いて喜んだ祖父に優しさを感じました。そして治療に欠かせないのがお医者さんと看護師さんです。祖母の病気の進行を防ぐために、最善の治療法を研究し、熱心にサポートしてくれたそうです。難しい手術を成功させるなんて、お医者さんはやっぱりすごい、と尊敬しました。また、今回の手術は角膜の提供者がいたからこそ行われました。「アイバンク」という角膜移植機関から提供してもらった角膜が、祖母の目を良くしてくれたのです。

「どこのどなたか分かりませんが、ありがとう。とても感謝しています。これも何かの縁です。できることなら、今は亡きドナーになってくださった方に手をあわせたい。」

と祖母は言いました。私も同じ気持ちです。名前も顔も分からなくて、今は天国にいるけれど、その人ともつながっているんだな、と思いました。他にも、たくさんの方が祖母を励まし勇気づけてくれたことに人とのつながりを感じました。

人とのつながりを一言で表すと、「縁」になります。祖母を通して、私もたくさんの人とつながっているんだな、縁ってすばらしい、と気づくことができました。これからは、縁を大切にしたいと思います。

※筆者は前々ページ小峰トヨさんのお孫さんです。



活動報告

支部長 廣瀬典子

私達の会の大きな活動は、医療相談会と会員同士の交流会、会報の発行です。

今年度も6月27日に支部総会、自治医科大学付属病院神経内科の藤本健一先生をお迎えし、医療相談会を開催しました。

会員の方は都合が悪かったり体調がすぐれなかったりと参加が少なかったのですが、各方面の広報のご協力でお知りになり参加して下さった方が大勢いらっしゃって、にぎやかに開催できました。

秋の少し遅い時期になりましたが、11月28日、栃木県立美術館でちょうど鹿沼の版画家、川上澄生氏の木版画展を開催していましたので、交流会を開催しました。

お天気も良く、いちょうの紅葉が見事に色づいてきれいでした。皆さんお話もはずみ、楽しい1日を過ごせたようでした。

会報も会員の方のご協力をいただいて、例年通り1月に発行することができました。

年々インターネットで情報を調べ問い合わせがあったり、会に入会される方も増えているようです。ここ数年新しい治療法やお薬の情報も少ないので、情報だけではわからない同病の方々との意見交換や交流も大切だな、と感じております。

来年度もご協力を頂きながら皆様と活動して行きたいと思っております。よろしくお願いいたします。



JPA・関東甲信越ブロック研修会に参加して

舘野昌子

友の会の皆様には、いつもお世話になっております。

さて、今回私は初めて平成22年11月14日宇都宮で行われた「日本難病疾病団体協議会（JPA）関東・甲信越ブロック研修会」に参加しました。谷博之参議院議員、玉木朝子衆議院議員を交えながら、今回は厚労省の方による「国における難病対策の展望について」というお話を2時間近く熱心に説明していただきました。それぞれの難病患者が抱えている様々な問題、国の支援のあり方等いろいろと勉強になりました。

その中で、難病患者の就労について、難治性疾病患者雇用開発助成金がある事を知りました。難病患者でも働くことが出来る方もいます。雇用しても良いという会社もありますが、問題は難病のある人を新たに雇用したら使われるそうです。現在、就労している場合、会社はその制度を利用できない場合もあるようです。病気を抱えながら働かなければならないのに、現在就労している所でも助成金が出るようになれば良いと思いました。

他の難病患者の方々とお話して、その病気ならではの問題が沢山ある事を知り、周りの人の理解が必要だと改めて思いました。平成22年12月22日の下野新聞に難病予算100億円確保という記事が載りました。今後、難病研究事業のためにも、国に対して、私達はもっと声を出していかなければならないと思います。



2010年度活動として

支部長 平塚英治

1、4月4日(日) 10時～15時 白杖講習会を開催

例年通り今年も東日本盲導犬協会より白杖歩行訓練士の資格を持つ職員の皆さんにご協力を頂き実施いたしました。

又国際医療福祉大学視機能療法学科学生の皆さんにも講習サポートをして頂き総勢30名を越える方の参加がありました。

昨年までは宇都宮市総合福祉センター周辺道路で実施していましたが、今年から地域交流を含め県内各地を巡る事とし今年是小山市生涯学習センター及び思川河川敷で実施しました。桜の季節でしたがとても寒く多少震えながらの訓練となりましたが、参加した皆さんサポートして頂いた学生の皆さんと楽しい会話をしながらの講習会となりました。

2、6月20日(日) 第11回支部総会・第21回医療講演会を開催

支部総会は各議案とも賛成多数で承認されました。

医療講演会は昨年度より研究者の先生のお話を聞きたいとの要望から今年東北大学国際高等融合領域研究所富田研究室富田浩史先生に「緑藻類チャネルロドプシン遺伝子を用いた視覚再生研究：現状と課題」と題した講演をして頂きました。

近年は直接治療に繋がる具体的な内容で、治療に向けた希望の光が長いトンネルの向こうに若干見えるようになってきていると感じられる講演となりました。

3、8月22日(日) 森林公園散策の会を開催

当日は天気にも恵まれ、参加者は患者、ボランティアで35名の参加となりました。今年も国際医療福祉大学視機能療法学科の学生さんにご支援を頂き実施しました。森林公園はタンドム自転車に乗る事が出来、日頃自転車に乗る事のない皆さん久々の風を切る感覚を楽しむ時間を過ごされていました。

4、9月19日(日) 第22回医療講演、生活相談会を開催

那須塩原市東那須野公民館で那須塩原市 IRS伊野田眼科クリニック清水由花先生のご支援を頂き開催しました。

地域で開催している講演会の参加は毎年あまり多く有りませんが、初めて参加された方が

数名いました。毎年書いていますが今後も、初めて参加される方がいる限り地域での医療講演会は必要と考えています。

5、10月2日(土)～3日(日) 関東地区リーダー研修会

関東地区リーダー研修会は、関東の都県が持ち回りで開催している県外の会員との交流会で今年は栃木県が担当となり開催しました。

参加は県外から18名、県内15名の参加で実施しました。

2日(土)は日頃お世話になっている、国際医療福祉大学視機能療法学科の見学と学生との意見交換会を行いました。

見学は視力測定の機器説明を受け、意見交換会では患者が日頃困っている事、嬉しかった事など、学生に伝えたい事をテーマに色々な意見が出て活発な意見交換となりました。

3日(日)は栃難連会長であり衆議院議員でもある玉木朝子氏にテーマ：「難病患者団体として、他の患者団体との繋がりを持ち方又行政(県、国)との関わり方など」のご講演を頂き、長い患者団体活動から得られた豊富な経験の中から行政との係わり方では裏技などを含め大変貴重な内容をお話して頂きました。

6、2011年2月5日(土)

QOL向上企画プレストーク(デイジー)使い方講習会

視覚に障害の有る者にとって音声読み上げによる情報収集は非常に大切な手段ですが、時の流れの中、カセットテープを使う環境が非常に縮小しテープダビング機のメーカーがすでに製造を終了していつ利用が出来なくなるのか分からない状況です。最近ではデイジー(CD)に置き換わってきていますそのCDを聴くための機器がプレストークです。今後必需品となるアイテムの講習会で10数名の方の参加がありました。



今年も一年間事故もなく企画を実施出来ました事は日頃ご支援を頂いています、宇都宮マロニエライオンズクラブ様、国際医療福祉大学視機能療法学科様、東日本盲導犬協会様、他ご支援頂きましたボランティアの皆様には紙面を借りてお礼申し上げます。誠に有難うございました。

2011年度も引き続きご支援宜しくお願いたします。

第10回全国障がい者スポーツ大会 “ゆめ半島 千葉大会”に参加して

A・T

平成22年10月23日(土)～25日(月)の日程で開催された今大会の栃木県派遣選手の一人として出場させていただきました。

(身体障がい者8名、知的障がい者18名 合計26名)

幕張メッセでの盛大な開会式やセレモニー等々、説明はしていただけても、やはり見えぬわが身、とっても残念な思いを強く感じざるを得ませんでした。

宿泊先のホテルが試合会場から遠かったので、朝は5時起きで身支度、朝食を済ませ迎えるバスに乗り込み会場入り、帰りも選手団一同一緒、初参加の自分にとって“疲れたなあ…”

参加競技のサウンドテーブルテニスでは3人一組の総当たりで、私だけが4人一組総当たりグループ枠との事、良い成績とは成りませんでしたが多量の大会関係者、サポーターの皆さまのお陰で実りある体験、経験が出来た事に感謝、感謝！

競技会や大会と言われるものに出場させていただくには日頃の練習の取り組み方に多くの課題ありと気が付かされました。





平成22年度の活動を振り返って

会長 熊谷 勇志

平成22年は年頭から、念願の「肝炎対策基本法」が発効しました。それまでのたび重なる国会請願、それを支える署名活動や街頭宣伝への協力等、かつてないような経験もしましたが、ようやくスタートを切った1年でした。

さらに6月から、肝炎対策の総合的な推進を図るための基本指針策定に向けた、検討を行う「肝炎対策推進協議会」が患者団体の代表者や肝炎医療の従事者、学識経験者ら計20人から構成され進められております。肝炎患者の高齢化が進む折、一刻も早い具体的な成果を期待するところです。

この1年、肝炎に対する世の中の関心が高まり、大きな機関が行う市民公開講座が、4月以降平成23年1月までに3回行われ、会の方もそれに係わらせて頂く事ができました。私たちのような小さな団体では到底成し得ない、大掛かりで専門的な医療講演会を身近に開催していただくことは、たいへんありがたいことで、感謝しております。

私たちが会として行う「医療懇談会」は、この市民公開講座の様式とはやや趣をかえて、医療相談会の意味合いと、自由な発言や質問で得られる様々な（一人では気がつかないような）医療情報が得られるようにと、小規模で堅苦しくない雰囲気第一に考慮しております。これを2回行いましたが、いずれも秋口に催されたので、今後はできれば5月の「肝臓週間」の時期にも企画できたら・・・と、思っているところです。

もうひとつの柱である「気軽に語ろう会」を昨年度並みの5回行う予定で企画し進めてきました。5回目は3月に行くことになっております。参加した人たちからは概ね「来てみてよかった」という声を聞くと、何事につけ「人と人とのふれあいが大事」と言われる昨今、その役割がいっそう重要になってくるものと思っております。

会報の発行は、どの号も当初の予定を遅れがちで編集後記はお詫びと反省ばかりでした。

そのような中で会員さんからの投稿が増してきたことは嬉しいことで、元気をいただくのと、関心の高まりにお応えする責任をますます感じているところです。4月以降、第38号から第42号までを発行し、このあと年度内に第43号を予定しており、合計6回の発行となります。

また、初の試みとして3月の終わりに（厳密には前年度の範疇ですが）、群馬、茨城の患者会代表者をお招きして、宇都宮市で「三団体研修・交流会」を行いました。関東の中では、規模や内容の面で他の患者会の後塵を拝している私たちは、何をどうなすことが患者会としてふさわしいか、それぞれの立場で語り合うことに、大きな意味合いがありました。特別参加をいただいた岩手の会長さんからは、交通の便における共通の悩みを抱えながらも、独自の活動で注目されている地域行政機関との連携などを参考にすることができました。

私たち患者をとりまく大きな課題、医療費の負担を少しでも公費で助成していただけるようにして頂きたいという念願をかかげて、平成23年度も国会請願に向けた活動を続けてまいります。昨年はいへん残念ながら、審議未了となってしまった請願項目を、今度こそと実現に向けて文言の隅々まで審議をつくし、各政党とのヒアリングをふまえながら練り上げてきた、日肝協の努力に報いるべく、会として精一杯の協力をして行くつもりです。



平成22年11月28日「気軽に話そう会」
宇都宮市総合福祉センターにて

インターフェロン治療を終えて

鈴木 和 雄

私は今から38年前 交通事故に遭遇し右足を骨折し、出血多量により輸血を1000cc受けました。一週間ぐらいした時黄疸の症状が出て、それからは骨折と肝臓の治療を平行しながら受けました。

その当時の治療を振り返ると、現在のようにB型、C型肝炎というウイルス名がなく、血清肝炎黄疸と診断され、治療は点滴と飲み薬でした。

GPT、GOTが思うように改善されないまま退院し、その後仕事に従事しましたが、職場の健康診断結果は毎回ALT(GPT)、AST(GOT)が120前後で肝臓病は治らないものと思っていました。

今から2年前の11月の事です、姉がウイルス性肝炎に犯されて亡くなりました。

約5年位前から変調を訴え、何度も入退院を繰り返しながら、家族には病状の詳細を打明けずにいました。肝性脳症を度々引き起こして意識が薄れ、病院の先生からの説明では、肝硬変も末期(ステージF4)ですと告げられ、亡くなる年の1月には担当医師から呼ばれて、肝臓に癌が発症しており余命6ヵ月の宣告でした。

私の心は大きく揺れ動き、自分も肝機能が以前から悪かった事もあって、宇都宮市保険所を訪れ窓口でお尋ねをしたら、その日はウイルス性肝炎の血液検査日だったのですぐ検査を受けました。

それから三週間くらいで通知が届いて保険所へ出向き、医師からC型肝炎(HCV)陽性濃厚と告げられ、専門医のいる病院で再検査するようにと言われたのです。

保健所の医師から、以前のように治らない病気ではありませんから受診して見ては如何ですかと言われ、新薬で治る確率が高くなっていることも初めて聞きました。

それから一年が過ぎ、平成21年2月頃に自治医科大病院の磯田先生による、市民公開講座の内容を掲載した、下野新聞掲載記事が目にとまり、そこからインターフェロン治療の医療費助成等に関する最新の情報を知ることができました。

仕事のこともあり、治療するかどうか？ずいぶん悩みましたが、21年3月末に家族と相談し治療することを決断して、4月に自治医科大病院を訪れウイルスの血液検査を受け、後日C型肝炎ウイルス1b型と診断されました。

10月上旬から2週間の予定で入院し、ペグインターフェロンの治療が始まりました。

副作用を心配しましたが微熱は一回、発疹もありましたが経過は良好、予定通り退院できたのですが、三日後のことでした。

腸付近が攣れる感じがして、今まで経験した事が無いような症状なので心配になり、翌日自治医大外来をおとずれて診てもらいました。

「特に異常は無い、心配でしたらCTを撮りましょう」と予約を取ってくれました。その後症状は無く一時的なものと思い、忘れかけていましたが、11月上旬CT検査を受けて翌週外来で診察室に入ると「鈴木さん実はこの間のCT像影検査なのですが、肝臓に癌が見つかりました」と宣告されて頭の中が真っ白になりました。

先生の説明ではラジオ波焼灼療法で治療します、と言われ詳しい説明を聞き、12月下旬に入院して2日後の朝8時から全身麻酔でラジオ波の手術が始まりました。

麻酔から覚めた、たしか夕方だと思います。病棟担当医師から「鈴木さん確実に癌は焼けました、安心してください」とのこと、ほっとしました。

年末の30日に退院し、取りあえず癌の治療は終了し、年明けからインターフェロン治療を再開しました。途中副作用が何度も襲ってきましたが、治療中断すること無く22年9月に48回目の投与を終了しました。

振り返ると、副作用に耐えて長かったと感じています。今後ウイルスの再燃、癌の再発がない事を祈るばかりです。

最後に病院関係者、厚労省、栃木県保険福祉センター、栃木肝臓友の会の方々に深く感謝申し上げますと共に一日も早く一人でも多くのB型、C型肝炎の疑いを持たれる方は、積極的に検査を受けて早期に治療されることを望みます。



妻に捧げるバラード

藤 田 真

美しい・・・私はつぶやく。この恵まれたわが故郷の、わが家の見慣れた風景、初冬の空にくっきりと浮かぶ那須連峰の山々。

凜とした朝の、冷たい空気の中に清々しくたたずむその姿に、私は反省の念を込めて己を恥じる。

一体、人間というものは、この山々のように大きく澄んだ心を持てるのだろうか・・・。
私が、二度目のリバピリンを伴ったインターフェロン医療を始めたのは、およそ2年半前でした。それまでは週3回、60ccの強ミノ投薬で約9年、何とかなるだろうという安易な考えが、私の肝臓を確実に蝕んでいったのです。

ある日、なんとなく掛かり付けの開業医の先生に頼んで、血液検査をして頂いたら、なんと私の血小板は7万だったのです。肝友会の皆様なら、これがどういう事なのかお判りと思います。がく然とした私は、急いで先生に紹介状を書いて頂き、総合病院にかけ込んだのです。

私の闘病生活は悲惨なものでした。担当の先生から受けた病状の説明に涙を流す妻、それを見て私も流れそうになる涙。悪い夢であってほしい、そう思いながら病院を後にしたのです。

当初、出来ないといわれたインターフェロンの治療も、何とか受けることが出来たのですが、案の定副作用が現われてきました。頭痛、発熱、かゆみ等、色々な症状が出てきましたが私の場合、問題はそこではありませんでした。

精神の問題といいましょうか、頭の中がこわれて行く、心がおかしくなってしまう、他人には解らないそういう問題が始まったのです。まず最初は新聞を読んでいて感じました。

大きな見出しが、読むことは出来ても頭の中にぜんぜん入らないのです。大きな見出しを繰り返し繰り返し読み、次の行に目をやると、いま読んでいた内容をもう忘れるのです。

自分自身のバカさにイライラがつのり、何よりもささいな事がらに腹が立ち、気持ちの整理がつかなくなってしまうのです。己の感情をコントロールできない情けなさ、それが解っていないながら怒り続ける自己嫌悪。そんな日が数ヶ月も続きました。

妻に心の中ではすまないと思いながら、感情をストレートにぶっつけてしまう、
愛想をつかされてしまうような罵詈雑言、これでもか、というような攻撃的な態度、毎日々々妻を苦しめていました。

そんなある日、仕事に出かける私に、妻がそっと手紙を差し出したのです。無造作に受け

取る私、1人になって開いてみると、そこには「いつまでも一緒に長生きしようね」と書いてあったのです。ぼやける文面・・・、後は良く見えませんでした。

人間とは一体何なのでしょう。本能として生きる、生きたいと思うのは当たり前と思います。

然しながら、他人を傷つけ生きながらえることの意味を失いかけたことがあります。

かといって死んでしまおうと思うわけでもありません。私にはそんな勇気も気持ちもありませんでした。肝臓友の会に入会させて頂いたのも救いを求めてでした。この会の催しに出席させて頂いて、私はずいぶんと救われたのです。まさに、会長の熊谷様をはじめ会員の皆様には生きる力を頂き、心の平穏を頂きました。皆様ありがとうございます。

やがて治療も終わり、つらかった日々も過去のものになろうとしています。いまではすっかり立場が逆転して「当時は薬のせいであんな風になってしまったんだ」というと、「あんたはもともと根性が悪いからそれが出たんだ」と、逆に怒られる始末です。

肝硬変にはなってしまいましたが生かされている命、世の為人の為、妻の為に使えたら良いなと思っております。もちろん、自分自身の為にも一日々々を大切に過ごしております。ある日の夜、私が妻に「人間、あの世に行くと赤い鳥居と、白い鳥居があるらしい。人は大勢歩いていて迷子になるくらいだぞ、俺は赤い鳥居の側に立っているから、見つけ出して迷わず俺の所に来い」と言うと妻いわく「フンだ、私は白い鳥居に行っちゃう」とのたまったのです。

世の男性諸君、お解りだと思いますがやはり、女房殿はくれぐれも大切にしないではいけません。

どうぞ皆様、下を見て咲くユリの花のように、香り気高く共に精一杯生きて行こうではありませんか、頑張りましょう。

禍福はあざなえる縄のごとくです。悪いことばかりは続かないようです。皆様のご多幸を心からお祈りいたします。



私がパーキンソン病と知ってからの4年の「あゆみ」

川 上 光 一

自分自身が一番驚きなぜ？この様な病気に罹ったのかと考えるが分からないのだ？

只パーキンソン病と宣告されて初めて聞く言葉にどの様に対処したら良いのか只ボーとしているだけの自分だった「難病、パーキンソン病」と言う言葉だけが大きく重くのしかかって来る日々だ。医師から貰ったパーキンソン病の本の中に各都道府県にある友の会本部一覧表が載っていたので、直ぐに電話を掛け入会をして2年間難病とパーキンソン病の会合には、全部出席しあらゆる面でのこの病気に関する事が分かったが、大変な病気、一生直らない病気で、人それぞれ違った表情で現れるのが「難病」と言われる病気だと言う事、これからはこの病気を一生の友として付き合う事に決心をし自分自身の心に決めて、何をすれば良いのかいろんな角度から見て聞いて分かった事は、身体を動かす事がどれだけ大切かと言う事、朝、昼、夜、時間の合間を見つけて、身体を動かす事 朝はまずパーキンソン病体操をして①A～Fに分けて24項目②腹筋、腕立て10回③一個2kgのバーベル両手に持ち前後左右に持ち上げ6項目10回④セラバンド体操「足腰のバランス取る7項目各5回最後に⑤身体のバランスを取る為に首、足、腰の動き軽くやるのが自分自身の日課となっていて行っています。

それと一日4000歩を歩く事に決めて、もう4年も毎朝行いますのでお蔭様で身体の方は余り進展せずに現状維持が出来ています、薬の方も少量で済んでいますのがちょっとだけ自慢が出来る事かな？

でも問題がないわけでは無いのです、今だに腰の痛いのが取れないのとすくみ足が出て困っています。足の第一歩が出ない事が頻繁に起きるので、是だけは未解決だ何か良い方法があれば教えてください。それ以外週一回のリハビリに介護施設しらさぎ荘の先生指導により①のホームエクサイズ指導で始まりバランスマット、セラバンド、自転車エルゴメータ、歩行訓練、筋肉増強訓練、までを火曜日に行っています。これが私が得た4年間のいろんな会合で見たり聞いたりし、良いと思って実行した事は自分自身の身体を動かして日々続けて行ける手軽な運動と思い家の中で出来る物を選びました。

又栃木県難病団体連絡協議会主催の会合にも2009年から全部出席させて頂いていますが、どの会合にも大勢のボランティアの方々が沢山居られ我々難病患者さん達が助けられているんだと思い知らされました。初めての会合に出席した時に難病とは？なにか病名すら何

一つ分からない自分が情けなく、自分自身の知恵の無さに大きなショックを受けた一日でした。

栃木福祉プラザなんびょうサポート栃木のつどいに参加してまたもびっくり難病とはなにかと聞く事すら出来ずに只ボーウ然として待機されているボランティアの方たちの横で見ただけの半日が終わりました。この栃木福祉プラザで行われる難病サポートの集いに参加して感じた事があり報告させていただきます。

毎年同じ事ですが、朝9時頃から行きますが10時から始まる医療相談に参加出来る人と出来ない人がいます。控え室で待機しているボランティアの方たちの所に患者さんたちが行きたくても、どこの場所に行けば良いのか分からない只大勢いる。ボランティアさんの場所に行く事に何か抵抗を感じる為に控え室に入る事すら出来ず外で昼過ぎまで待っている患者さんたちがいる事も知って欲しいのです。

控え室の待機場所に一つ工夫をして欲しい。控え室の所にカンバンの様な物で表示して見えては？患者さんが病名毎に表示されている神経科関係とか、内科関係とか、子供肝臓関係とか。病名で関係ある科目に分けて、ボランティアさんが専門分野毎に別れて待機してくれていると患者さんもその場所に入って行き易い。同じ関係の病名とか、悩みを打明ける場所が明確に示して有ればその場に行けます。仲間が居る事が分かったこの4年間同じ光景を見てきましたので、この辺で再考をお願いします。控え室で待機して下さってるボランティアさんにも日頃の力を発揮して頂く場としてあの控え室は大切な場所です、活用方法を考えてみてください。栃木県特定疾患患者数及び項目「平成21年3月31日」現在9,123名で登録項目60項目が登録されていますが、この様に多くの患者が居る栃木難病団体連絡協議会の行事をまとめるには大変なエネルギーが居る事と思います。難病患者も日々生きて行くのに、精一杯の努力をしてがんばっています。人に迷惑を掛けまいと心に言い聞かせて生きていますので各役委員の方々、ボランティアの方たち皆さまには今後共宜しくお願い致します。

最後に栃木健康の森で開催されました。医療費削減は本当に必要なのか参加して栃木県医学会、医師会の主催で開催された教育講座のための内容的には理解出来ない事が多かったがその中で一つだけは会員の皆様知って頂きたい事があります。難病連会長の玉木朝子会長様が医師会、医学会の先生方を前に堂々と難病患者の立場に立ち力説されている姿を見て難病などでこの場に来れない人たちに自分が会長の勇氣ある姿に感激した事を何かの機会に会員の皆様にお知らせするのが日ごろより苦勞をお掛けして居る会長さんに感謝の気持ちだとの思いから今日この書面をかり遅くなりましたがこの機会に報告いたします。

栃木難病連団体協議会 会長 玉木朝子様 栃木難病連団体協議会 益々の発展あります。

一年間の活動を振り返って

会 長 川 田 昇

心臓病の子どもを抱え、悩んでいる家族が沢山いることを知り「早く栃木県にも、心臓病児者と家族の苦しみを理解し合える会を結成しよう!!」と、平成11年5月16日、宇都宮市において同じ悩みを持つ親子が集まり、『栃木県心臓病の子どもを守る会』を発足しました。現在会員数が60名を超え、県内の医療情報発信・医療講演及び相談会・交流会等の活動をおこなっています。今後とも会員のニーズ合った取組をおこないながら、協力団体との協調・県内の行政や社会に働きかけをしていきたいと思っております。

活動内容として、

(1) 総会・医療講演及び相談会：5月23日（宇都宮市文化会館）

会員25家族、59名（大人34名・小人25名参加）、非会員3名、総勢62名の参加があり有意義な総会になりました。来賓に衆議院の玉木朝子さん、医療講演会に自治医科大学とちぎ子ども医療センターの白石先生・河田先生・片岡先生に出席いただき、それぞれの立場から説明や助言をいただきました。

(2) サマーキャンプ：8月7日～8日（茨城県銚田市「とちぎ海浜自然の家」）

夏恒例のサマーキャンプは、小学校高学年にはお馴染みの、栃木県立とちぎ海浜自然の家にておこなわれました。会員、医療スタッフ合わせて11家族、大人21名、子ども18名、合計39名が参加しました。県の施設ということで色々と制限もありましたが、夏満喫のサマーキャンプでした。

(3) 秋の交流会・相談会：10月31日（宇都宮市文化会館）

今困っていること、病気のことや生活面など、自治医大の白石先生・片岡先生・看護師さんを交えて、座談会方式でみんなの悩みを共有しながら、自由に話し合いをしました。（大人29名・子ども11名）

(4) クリスマス会：12月4日（つがの里）

毎年恒例として、12月の第一土曜日に、クリスマス会がおこなわれています。今年の参加者は、大人17名・子ども10名で、年長の子どもたちが役割分担して紙芝居やクイズ大会等の催しをおこない、楽しいひと時を過ごしました。

以上のような活動を通して、会員同士のつながりを深めていきたいと思っています。

障害者から学びそして教えられて

会 長 森 富 男

1、福祉施設

「富男！住み込みで働くなんて、大丈夫なの？」

昭和47年7月、栃木県社会福祉事業団に就職が決まったとき、母は喜んでくれるよりも不安のほうが大きかったのか、眼に涙を潤ませながら言った。

16歳のとき、ネフローゼ症候群という難病を発症し、15年間の闘病生活を余儀なく送った私の身体を心配している母の心境は、手にとるように私自身もよく解るだけに答える言葉に口ごもってしまった。

けれども、私は私の闘病生活の中で幾度となく死の危機に直面しながら辛い事も悲しい事も乗り越える事が出来たのは、母の深い愛情があったから…。

それだけに苦勞をかけた母に恩返しをしたい。その恩返しをする事は社会の中で、“弱い立場”に生きている人達のために米粒ほどの小さな事でもよいから、手となり足となり、そして心の支えになれば…。

「おかあさん！闘病の経験が活かされる道は“福祉”以外にないと思うのだ！」

と、私は母に両手をついて懇願した。

「そうか、自分が選んだ道なら仕方がないが福祉の仕事は、その人が生きるために“空気のような存在”になるように心掛けることが大切なのよ…」

私は、母の激励の言葉を全身に受け止めて福祉への道の第一歩を踏み出した。

最初の福祉施設の勤めは、生活保護法に基づく、身体的または精神的なハンディキャップをもち、地域で一人で生活することが困難な18歳以上の人を対象として、生活面、社会訓練面の援助を行うことを目的とする救護施設であった。

私は、固い決意をもって施設内にある職員宿舎に一人住み込んだが、正直に言って眼の前が暗くなるほど驚きを感じた。

この世の中に、ハンディキャップを負う人達の多くが地域住民の偏見や差別を受けながら施設で生きている現状を直視したとき、私は一体、この施設の障害者のために何が出来るであろうか？

「私たち障害者は生きることは耐ゆることなのよ…」と、さりげなく言う言葉が私の胸にずっしりと重くのしかかってきた。そして、その言葉に戸惑うと同時に勇気を与えてくれたのも事実だった。

何故ならば、私の15年間の臥床のままの闘病生活は、頑固に根を張る迷信や、封建的な山深い寒村の薄暗い生家の小さな納屋で、貧しいため入院する事も出来ない難病と闘うと共に孤独との闘いでもあった。

一人淋しく自分が、この世の中で一番不幸者と思い込み、多感な少年期から青春期への私は自暴自棄になったのも当然の如くで、家族など、特に母には強く当たり散らした。

父は戦死して亡く、戦争未亡人となった母は、女手一つで私のほかに6人の兄妹を養育しながら愚痴一つ言う事もなく、じっと我慢して、献身的に尽くしてくれた母の姿と、障害者の姿が重ねあって。

「そうだ！障害者の生きる権利を守るには、地域社会の人達の理解と協力を得る事が先決だ！」

当時はまだ“福祉”と言う言葉の意義そのものが馴染みの薄い社会環境の中で、利己的な私は深く反省をした。そして、親不孝の罪を、この施設の障害者と寝起きを共にして償いしよう。

私が、一生懸命に難病と闘いながら働いていく宿舎生活の有様を障害者がつぶさに知るようになって職員と障害者の枠を越えた温かい“心の交流”が個々の機能障害、身体障害、知的障害、あるいは合併障害をもった人達との心の本音の部分にも触れて、私は自分が信条としていた福祉に対する人生観を大きく変えていくべきことを悟った。

それは、明るく楽しい施設生活が送れるようにと愛情と誠意をもって食事介助や、入浴介護など、何から何まで私たち職員が手助けすることが必要と思っていたが、それは決して良い結果でないことで障害者の個々の機能障害を配慮しながら出来得るかぎり、勤労意欲や自立への高揚に努めなければならないことを。

また、障害者の不平不満を聞かされたとき、「私だって難病者として働いているのだ！」と意識が強く、それが闘病生活の経験を活かすどころか、逆に反発精神が湧き、素直になれなかった無知な態度に次第となっていたのだ。

つまり私は、母に自分勝手な我儘を言っただけは甘え、何事も押しつけては困らせたり、僻み易くなっていた自分を恥ずかしく思えるようになった。

施設で生活をする障害者に何か余計な事を言って自尊心を傷つけてはいないか、同情する事よりも共感する事の方が最も大切だと、ようやく気付いた私は月に一回の職員会議のほか、処遇会議を設けるように施設長に提案した。

そして、障害者の処遇方法について何回も検討を重ね、職員同志だけでなく、専門家の人達や障害者とも議論を展開し、相互に連携のとれた結論を見い出すように努めた。

それは、障害者に自分の居室の整理整頓や庭の掃除、食事の配膳、衣類の洗濯など、自発的に行うようにして働く事の喜びを障害者みずから味わって貰う。単調な施設生活に落ち入り易いゆえに障害者の意見や要求を十分に聞き、季節感を盛りこんだ行事を年間計画の中に組み入れた。

「新年会」「花見会」「七夕祭」「クリスマス」等のほか、毎月実施する「誕生会」では、人の命の尊さと生きる事の大切さ、そして感謝の気持ちを、また日用品の施設内販売では金銭感覚を体得させて、歯みがきや石鹸等の無駄のないような使い方を覚えるように努めた。

なお、春と秋には福祉バスを利用した日帰り旅行を実施するなど、さまざまなレクリエーションを積極的に取り入れ、心身機能の維持向上と障害部分の硬直化、老化防止および友愛精神を培う事に役立つようになった。

更に心身機能の回復訓練の充実を図るために施設周辺の散歩と朝のラジオ体操を日課とした。地域社会に開かれた障害者の毎日の施設生活を快適なものとして生きる欲びや、心の潤いと豊かさは生きていくための必修条件だから…。

そのほか、障害者の特技や希望、あるいは興味のあるクラブ活動を—そのクラブ活動の内容も多彩で、「将棋」「書道」「手芸」「編み物」「手品」「カラオケ」等、それぞれのグループに分かれて担当職員の私達と一緒にやっていく事で障害者との絆も深くなると共に教養を深め、趣味を持つ障害者の表情も一段と明るく瞳も生き生きと輝きを増して来るようになった。

私は、この百名以上の障害者の住む施設の生活は、“処遇に始まって処遇に終る”ことを痛感しました。自分の闘病生活の貴重な経験を活用する事は基本的日常生活習慣の形成と集団生活による対人関係の涵養、及び運動療法などの重要性を認識しました。

特に、障害者の立場と職員として働く難病者の私が、同じ施設内で生活する事に多くの共通点が障害者と難病者の心の壁が除かれて仲間意識が保たれた事で、その信頼関係こそが福祉の最も大切な“ウェルビーイング”で、共に生きる苦しみも悲しみも分かち合う事が出来るようになったからだ。

それは、障害者の心の傷みを私の心の傷みとして捉え、障害者の良きパートナーとなって処遇の対応は気安く対等の立場で付き合へる雰囲気—障害者と日常的に接していく中から、真の障害者への人間性を認め、障害者の希望や夢が何であるのかが次第に見えてくる私は、言葉は心の窓で、その窓を開けてくれるときの障害者の喜びや楽しさが、直かに響いてくるサービスこそが私の天職としての生き甲斐となるようになった。

「一個の林檎をそのまま差し上げることよりも、半分の林檎でもよいから優しく皮を剥いて

差し上げる気持ち…その気持ちこそが福祉の現場で働く使命なのよ。」

晩年の母が、口癖のように言っていた言葉を福祉施設の生活の中に実践できる私は満足感に充ち溢れた。

2、点字図書館

昭和57年4月、私は点字図書館に転勤した。この点字図書館には、全盲と弱視の障害のある職員二人が居て館内の廊下や事務室を歩く時も、二階の階段を登る時も、晴眼者とまったく変わりなく、その適性を能力に応じた適切な就労の姿に私は強く感動された。

それまでの私は、難病者という自分が福祉施設に生活する障害者と共通意識の中で働く立場に、うまく協調、調和をしていたと思っていた関係が、事実は自分勝手な側面で妥協し、時には優越感をもち足枷となっていたのだ。そのために障害者は勿論のこと、職場の人達や地域社会の人達にも迷惑をかけていた自分を知った。

福祉の現場に働くことを天職として来た私は、障害者サービスの意義、必要性を認めながらも障害者の人権、人格の尊重を地域社会の中での生活の場に活かす社会性と主体性が欠如していたことも知った。

私は、自分の心で障害者の心を測るという悪い癖が働き、客観的な思考力が失なわれつつあった事を点字図書館に勤務して知った。

多種多様性および情報化された現代社会に於いて、読書を最も必要とする人は健康な人よりも、むしろ病人や外出の不自由な障害をもった人達だと思う。公共図書館は、健康な人、そうでない人の差別なく、その地域の住民すべてを対象としている機関だと思うが、残念なことに現実の図書館は、その利用は健康で図書館に出向いて行く事の出来る人に限られているように思えるのだ。

何らかの形で図書館を利用している障害者がいるが、利用者数の上では視覚障害者が最も多く、やはり障害者サービス即ち視覚障害者サービスの観がある。

特に、点字図書館では、その傾向が顕著であり視覚障害者以外の障害者の利用は、ほとんど無いに等しい。それ故に私は貸出し業務を中心に働くことなので、先づ始めは点字を覚える事であった。今までに“点字”を見た事もない私にとって点字をマスターする事は容易な事ではなく、通勤の電車や家に帰ってからは夜の更けるのも忘れるほどに、点字の打ち方、読む練習を続け、また、昼休み時間には点訳ボランティアの人の指導も受けた。

そして、一日も早く点字をマスターして、点字図書館や声の図書（テープ）等の貸出しを、すみやかに郵送が出来るようにしよう。それに、サービスの形態を見い出すために視覚障害者とよく話し合い、視覚障害者の生活の現実をよく把握する事の必要性を感じた。

視覚障害者のほとんどの人達が、地域社会の中で生活をするのは、施設の中で生活する障

害者とはまた異なった課題がある筈だ。

どのような点字図書や、声の図書（テープ）が必要なのか、また、利用可能なサービスの方法がどのようなものを勉強することにした。

私は、その観点から視覚障害者の二人の職員とは常に意見交換や、職員全体のミーティングを毎日開くと共に、郵送貸出しの開始に先立ち、点字図書館の利用者カードに基づき、直接に利用者の家庭を訪問して、利用者とその家族との話し合いを実施した。

視覚障害者は、自力で郵便受け、玄関、ポストに行く事が困難なために、家族の手助けが不可欠である場合が多いからだ。

点字図書館は、施設中心の来館者サービス中心の姿勢を抜け出す事から視覚障害者に即したサービス方法について、施設中心の発想の克服はまた点字図書館の存在意義を建物ではなく、サービスとその機能を支える組織として捉え直すことにあるのだ。

そうしてこそ、視覚障害者の中に入り、視覚障害者の生活が社会的自立に実際に役立つサービスが出来るようになるのだと、私は思い至った。

視覚障害者サービスは、“いつでも、どこでも、だれでも、何でも”の具体的追求にほかならない筈だ。だから私は、利用者の話に耳を傾け、視覚障害ゆえに、その人の前に立って両手を時には弱く、時には強く握りしめて—その手の感触のぬくもりが、心のぬくもりでもあるから…。

また、視覚障害者の肩にそっと優しく手を置きながら…その仕草の一つ一つの意味表示のことが視覚障害者にとっては親近感が湧いて利用者と職員の間同志の触れ合う心こそ、お互いが生きる原動力となるのだと。

施設における障害者の処遇を中心であったのと違い、連帯感あふれた地域社会を共に生きる環境を築くため、どのような思想と行動が必要かを考え、点字図書館サービス体制のアフターケアの重要性—視覚障害者に迅速に、それに先づ、「聴く」姿勢そして視覚障害者の自己決定を尊重しながら「指導」でなく、「支持」する事である。

私は、障害者の社会的自立と社会参加に加えて、“支えのある共生”の社会を目指すために障害者施設に勤めた経験を更に有効的効率的な福祉施策を推進するには、ボランティア活動を無視する事は出来ない。

それ故に、私は勤務の合間にボランティア育成の体験学習や高齢者介護入門の研修に参加して、頭の中に所有するだけの知識ではなく、体験を通じて受肉化した価値観（実践力）を育てていく事が望まれているのだと自覚した。

3、福祉行政推進員

平成8年3月、定年を迎えた私に、“福祉”の経験を町のために活かして欲しいと、高根沢

町の町役場からの強い要請を受けた。

私は、3年ほど前に21世紀に向けての「町づくり百人委員会」が設置されたとき、8つの専門委員会の中の福祉専門委員会の委員長として町の福祉関係の施策や要望事項等をまとめて町当局に提出した。

その後、「福祉施策推進検討委員会」が新たに設置された。この検討委員会は町内の各分野で活躍されている有識者29名で構成され、「児童福祉」「社会福祉」「高齢対策」と、3つの部会に別れて私は「社会福祉」の部会長と共に副委員長の任務に就いた。そして更に町役場の「福祉行政推進員」の嘱託を快諾した。

当時の町長の政治理念『みんなで考え、みんなの参加で町づくり』をモットーに私は私の課せられた重要な役割と身の引き締る思いだった。

人間は病気の種類や障害の種別、また、その程度や環境など、様々な違いはあっても人間としての誇りと自信、そして自立への志を持って一生懸命に頑張りながら、立派に生きる人達と共に歩んで来た私が、「難病者の自分を自分で突き放して自分を観る」この前向きに生きる心の姿勢を体得したのは、『障害者は私の人生の教科書』ゆえだ！。

現代の地域社会の中で、“弱い立場”に生きる人達のために、「空気のような存在。」や、「半分の林檎でも優しく皮を剥いて差し上げる」この精神と行動を論してくれた母の尊い真情を福祉の世界の原点と捉え、自分の立場を自分で支援するまでに成長した。

そして、平成12年5月、ネフローゼ症候群の悪化による腎不全となって、人工透析を導入し、私自身も名実共に、一級一種の重度障害者となった。

それ故に私は、町の地域住民の福祉増進は住民と行政が一体化して現実するゆえ、住民と役場職員とのパイプ役として、また良きアドバイザーとして責務をしっかりと見定めて、分ち合う「いたみ」や結び合う「優しさ」と耕そう「未来の心」を、与えられた状況の中で、福祉に生き甲斐を得る総仕上げとして自分を活かせるのは障害者から「贈物」だ、と感謝するまでに至った。

これからも、更に充実した納得のいく人生を送るために、障害者から多くを学び、そして多くを教えられて、「生きる素晴らしさ」へ向けて忠実に実行出来るよう自分の命に熱意と意欲を燃やしていこうと自分自身の心に強く誓っている今日この頃だ。

難病を伴う障害の身に在れど命は明日も新鮮にあり

一級一種の障害者となりて老いてなほ障害者施設の理事長代行



リウマチ友の会活動報告

副支部長 松本千雅子

社団法人日本リウマチ友の会は伊東の温泉病院の入院患者数名で結成されたのが始まりで、その後全国組織となり次々に支部が結成され昨年で結成50年になりました。

栃木支部も獨協医科大の当時の星野教授のお声がかかりで始まり、今年度で36年になりました。毎年事業内容を支部委員達で検討し実行しています。

事業内容の主なものは医療講演、医療療養相談会を年2回開催、会員の交流会としておしゃべり会を数回、親睦旅行、身障者文化祭への参加、支部報発行等を行っています。

平成22年度の事業として、6月に第36回支部総会・大会を宇都宮市文化会館で開催いたしました。午後の大会では栃木県保健福祉部健康増進課 課長補佐 森澤隆様、栃木県難病団体連絡協議会会長 衆議院議員 玉木朝子様、同顧問 参議院議員 谷博之様、獨協医科大名誉教授 早乙女紘一様を来賓にお迎えしご祝辞を頂きました。

医療講演は獨協医科大病院呼吸器・アレルギー内科准教授 倉沢和宏先生に「最近の関節リウマチ治療」と題してご講演頂きました。また医療療養相談では早乙女先生に進行をお願いし、倉沢和宏先生に内科のお立場から、倉持整形外科鹿沼病院 院長 星野亮一先生、渡辺整形外科医院 院長 渡辺憲一先生に整形外科のお立場から患者の悩みや相談にお答えや助言を頂きました。

多くの患者の関心はやはり生物学的製剤ですが、効き方も人それぞれで副作用の問題、高額な費用の点など、簡単に薦められないのが現状です。

7月におしゃべり会をとちぎ福祉プラザで開催、1月に宇都宮市と足利市で新年おしゃべり会を行いました。10月に一泊親睦旅行、同10月県西地区医療講演・療養相談・交流会を鹿沼市民情報センターに於いて、講師に自治医科大学付属病院臨床試験センター教授・センター長 吉尾卓先生に「最近の関節リウマチ治療」について、自治医科大学付属病院臨床試験センター主任看護師 菊池明子氏に「治験と治験コーディネーター」についてご講演頂きました。続いて個人療養相談と患者交流会を平行して行い、個人相談には吉尾先生、倉持整形外科鹿沼病院 院長 星野亮一先生、自治医科大学付属病院アレルギー・リウマチ科 永谷勝也先生にお願いいたしました。

個人相談の待ち時間を利用しての交流会も患者同志忌憚なく話し合えてよかったと思います。これからもこういった機会を大切に持ちたいと願っています。

11月には栃木県障害者文化祭「カルフルとちぎ」こころのつどいに難病連として参加いたしました。昨年は新型インフルエンザのため中止になり、本年度は会場をとちぎ福祉プラザに変更しての開催となりました。福祉プラザ南玄関前広場での開催セレモニーで始まり、福祉プラザ全体を使っただけの今回の開催で製作品販売に参加した我がチームは若草アリーナが会場でした。知的障害者育成会の指導の下、会場の下見、搬入と当日以前の準備も万全に、友の会役員、手芸ボランティアの皆さんの力作が並びました。毎年制作に当たっては作る側も買ってくださるお客さんも楽しめることをモットーにと心がけています。

心や体に障害を持ついろいろな年齢の人たちがボランティアや指導の先生方に支えられこうして交流でき、自己表現できることのすばらしさを毎年実感しています。今回もお隣のブースの生徒さんがわたしたちの宣伝をしてくれたりして笑いがおき、お互い助け会ったり、声を掛け合ったりとお付き合いも広がります。

さてリウマチ友の会の事業のメインの一つに支部報「やしお」の発行があります。友の会本部より年2回以上が望ましいと言うことで1回は秋に1年のまとめとして総会・大会報告、医療講演内容、会員からの寄稿などを中心に編集・発行。春に総会・大会お知らせ号として編集・発行しています。

以上の事業の全てにボランティアとして製薬会社の社員さん達が会社の立場を離れ一個人として、また会員の方たちがお手伝いして下さっています。

医療講演・療養相談の先生方、ボランティアの皆さん、そして支部委員の皆さん、本当にありがとうございます。紙面を持ちまして厚くお礼申し上げます。そして今後とも宜しくお願いいたします。

この「一葦」の発行でこの1年度が終わり、次年度への準備がまた始まります。

新たな年度への期待とともに、最近の難局を乗り越えてリウマチ患者、また難病連の皆様にも期待の持てる年度となることを祈念いたします。



療養相談

リウマチ友の会と自助グループの意義

島田 トミ子

栃木リウマチ友の会の今年度の事業に参加した。

夏、宇都宮市内で開催された「おしゃべり会」と秋の「一泊旅行」だ。

いつものことながら会員の皆様といろいろな情報交換ができた。そして何よりも療養上の種々の工夫や前向きな考え方などいっぱい影響を受けた。療養する態度（療養力とでもいおうか）、病気への立ち向かい方がなにしろすごい人たちがいる。（失礼な言い方ですが）

少し古くて堅い話になるが、かつて職場にいた時、精神保健の分野の仕事を担当していた頃のことを思い出した。

こころの病気で治療中の患者さん本人とそこそご家族の方たちと日常生活の方法や社会復帰などについて取り組んでいた時、患者さんは患者間で、家族の方は家族間で相互の体験を語り合い、『みな同じ悩みなんですね』とか『辛さがちょっと軽くなったような気持ちです』など体験の共有や感情の吐露の場面に出会っていた。もちろんスタッフは関与してはいたが、患者会や家族会の活動として継続したものとなっていた。

これらの活動は、理論的には自助グループ活動であり、現在は、精神保健領域のみでなく糖尿病・がんなどの患者自身のグループと共に、さまざまな障がいや認知症・寝たきりの老親を介護する方がたのグループなど多くの自助グループが発足し活動している。

そして改めて今、リウマチ友の会について自助グループ活動の視点から思う。

夏の「おしゃべり会」、お茶とお菓子を食べながらの情報交換だった。薬のこと、手術のことなどなど。

ちょうど栃木県外から栃木に転居された方が初めて参加されていた。リウマチの診断を受けてまだ時間が短いとのことで、ご自分の身体の状態などを話され、療養期間の長い参加者に種々質問をされていた。先輩患者(?)はていねいに答えていた。

私も、今の症状のことやこれまでの経過や治療方法について話した。やはり、同じようなことで悩んでおられる方の発言内容が気になった。全体での話し合いはいつのまにかところどころに車座ができ、共通の悩みや治療方法の情報交換の場となっていた。

“初参加の〇〇さん、参加してどうでしたか。参加してよかったですか。十分話せましたか？よく聞いてもらったと思いませんか？そしてなによりもグループに歓迎されたと感じながら帰路につきましたか？”

秋の旅行、今回の旅行で特筆すべきことは、なんといっても本会初代会長の斎藤様が参加されたこと。長いことリウマチの奥様のお世話をされながら、20年余も会長とし本会の発展にご尽力された。尾崎会長はじめ役員配慮で、参加が実現した。斎藤様は間もなく92歳になられるとのことであった。ダンスをされておいでのことで背中がシャンとしており日常生活のお話も感動的であった。2次会でのダンスも「青い背広で」の歌も素敵であった。私には斎藤様の年齢が亡父に近いことから、今いけば斎藤さんのようななどと考えた。隣の席にいたこともあり、自己紹介では思わず「嫁の島田です」などと言ってしまった。(他に「娘」も、「その姉」の紹介もあったし・・・) (笑)

今回も楽しい旅行になったが、もう少し話せる時間がほしかったかなと思わないでもない。自助グループとしての機能を発揮する貴重な機会だからである。文字通りはだかの付き合いなのだから。

そして、ここでも、初参加の△△さん楽しかったですか？

さらに、もっと新たな参加者も欲しい気がする。泊まりはどうもと心配があるかもしれないが、役員の方が安心な施設を選定されている。最初の参加がカギである。一度参加されれば、きっと前向きで療養している会員に出会うこと請け合いである。仕事に就いている方、趣味に励んでいる方、家庭菜園で野菜づくり励んでいる方など、みな病気に負けじと悪化や再発を防ぐために歩んでいる。先に行く方々の体験談は聞いて大きな価値があると思う。

今、医療機関が中心となり栃木リウマチネットワークが作られ動いている。リウマチ友の会側もぜひ新会員の加入を図りながら、患者自身の連携を強化し充実した活動をと願っている。地区ごとの話し合いの場を大切に、(みな対等で安心して話せる場・体験の共有や気持ちの共感など) 結果として自助グループの機能が発揮されていけるようにと、会員の一人として積極的に参加していきたい。会の発展を祈りつつ。



平成22年度医療相談会報告

鈴木 恵子

今年の医療講演会は10月31日（日）真岡市にあるチャットパレスで開催しました。

獨協医科大学准教授の倉沢和宏先生をお迎えして、「膠原病治療の最前線」と題してお話をいただきました。

膠原病を火事にたとえてわかりやすくお話していただきましたので、機関紙「膠原栃木No.94」に掲載して患者会の皆様にお配りしています。

日曜日にもかかわらず県東健康センターと県南健康センターの保健師さんも応援に駆けつけてくださり、受付を手伝っていただいたり、個別相談にもものっていただいたりしました。ご家族の方とご一緒に参加してくださった患者さんもいらして、日曜日に開催できてよかったなと思っています。

倉沢先生を囲んでの座談会では違う病名の患者さんの悩みを聞いたり、同じ病名でも違う症状の患者さんの悩みを聞いたりして、患者さん同士の交流も深められたと思います。

個別相談では就職や職場の問題でくる方が増えました。

治らないけれど生きられる、ならば生きていくために膠原病を隠さずに通院しながらでも受け容れてくれる職場を見つけたい。そんな切実な思いをもって就職活動をされていました。

これから「難治性疾患患者雇用開発助成金」の仕組みを理解して活用していただける事業主と患者さんが増えることを望みます。

今年もたくさんのボランティアの応援をいただいて医療相談会を行うことが出来ました。

ありがとうございました。



医療講演

とちぎ難病相談支援センター

難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者さんの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う相談機関として、難病患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行います。

1 設置場所

〒320-8501 栃木県宇都宮市塙田1丁目1番20号

栃木県保健福祉部健康増進課内（県庁本館5階 南西側）

電話028-623-6113

※平成21年4月1日に、難病相談支援センターの場所を、リハビリテーションセンターから上記に移転しました。

2 相談業務

面接、電話等で療養上、日常生活上の不安や悩み等の相談を行っています。また、専門医による医療相談を毎月2回行っています。（相談はすべて無料です。）

・医療相談、面接相談は、事前の予約が必要です。

電話でのご相談	028-623-6113
FAXでのご相談	028-623-3920

・相談の内容に応じて、管轄の健康福祉センター及び神経難病医療ネットワーク推進事業拠点病院（獨協医科大学病院、自治医科大学附属病院、国際医療福祉大学病院）等にご紹介させていただきます。

一般相談	・患者会について ・福祉サービスについて ・看護や介護について ・法律について ・経済や日常生活について ・就労について … など	月曜日から金曜日 相談無料 ・午前10時から12時 ・午後1時から4時 ※面接相談はご予約ください。
医療相談	・病気について ・治療内容について ・リハビリテーションについて … など	毎月2回開催 相談無料 ・午後1時から4時 ※予約制です。事前にご連絡ください。

※医療相談の詳しい日程は、栃木県のホームページをご覧ください。

平成23年度難病行政に関する要望事項及び回答

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>1. 難病患者を雇用した企業に対する助成制度の周知徹底を要望します。</p> <p>平成21年4月から始まった難病患者を雇用した企業に対する助成制度の利用が、栃木県内では年内に対象となる企業は1件のみです。患者は、助成制度を知っていれば難病であることを自己申告するはずであり、助成制度の周知徹底を要望します。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>難治性疾患患者雇用開発助成金の制度について、栃木労働局（ハローワーク）では、企業に対し、様々な機会を捉えて周知を図っております。</p> <p>また、県では、ホームページに掲載し周知を図っておりますが、引き続き、栃木労働局（ハローワーク）と連携しながら、周知徹底を図って参ります。</p> <p>患者団体においてもホームページに掲載するなど、当制度の周知に御協力いただきますようお願いいたします。</p>
<p>2. 障害者雇用率のアップについて</p> <p>県内の事業所における障害者の雇用率は、全国でも特に低い方であると聞いています。</p> <p>雇用率の低さは、景気の低迷にも左右されますが、何と言っても、県の指導が徹底していないこと、即ち、企業等に対する働きかけが十分でないことが、最大の要因ではないかと危惧しているところです。</p> <p>このような状況を改善するため、事業所等に対する働きかけを強化し、障害者の法定雇用率の確保をお願いします。</p>	<p>【労働政策課】</p> <p>県としては雇用率に関する指導権限を有する国と協力して事業所等への働きかけを行っております。</p> <p>障害者雇用支援月間におけるPR活動や障害者雇用への理解を深めるための「障害者就業体験事業」、国からの交付金を活用した求人開拓事業「雇用率UPキャンペーン事業」を通し、粘り強く働きかけを行って参ります。</p>
<p>3. とちぎ難病相談支援センターのあり方について</p> <p>とちぎ難病相談支援センターの活動については、開設準備段階より県当局の主導により進められてきたというのが私ども難病団体の認識であります。その認識に基づき要望を致します。</p> <p>患者会は、設置当初よりセンターとして独立したものにしてほしいと強く要望してまいり</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>難病相談支援センターのあり方については、関係者の皆様と意見交換を行いながら、県内にお住まいの難病を持つ方々にとってより良い運営体制を目指し、検討を行って参りたいと考えております。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>ました。一昨年患者会の了解なく、県リハビリセンターより健康増進課の中に移動を決定された時も、強く反対の意思を示してまいりました。その折、健康増進課長小林氏より「平成21年度中に必ず移転先を決定する」という約束をいただきました。しかしながら本年4月県担当者から示されたセンターに関する打合せ資料はあまりにも独善的であり、私ども患者会としては到底納得できるものではありませんでした。よって以下のとおり要望いたします。</p> <p>① センターの設置場所については約束通り患者が相談するにあたり使いやすい機能の、センターとして独立したものを早急に確定していただきたい。</p> <p>② 難病患者のために設けられた「難病患者のための展示施設」についてはセンターが県リハビリセンターから引き上げてしまったことにより、非常に中途半端な状態になっております。この展示施設はセンターに相談に訪れた患者が使いやすいように、沢山の方々の協力のもと設置された経過があります。展示施設の意義をご理解のうえ早急な対応を要望いたします。</p>	
<p>4. 県単の特定疾患（ネフローゼ）の対象拡大を要望します。</p> <p>私達ネフローゼ症候群の患者は、難治性ネフローゼ症候群患者だけが治療費の助成対象者になっています。私達患者は範囲を限定されることについて、「難治性」の医学的な説明を求めましたが、理解できないことが多く、納得できません。ネフローゼ症候群と診断された患者すべてを治療費補助の対象者としてください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>県では、平成19年10月に制度改正を実施し、県単独疾患について、国の難治性疾患克服研究事業に含まれる疾患に限定いたしました。将来的に持続可能な制度にするために行った制度改正でありますので御理解いただきますようお願いいたします。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>5. 特定疾患治療研究事業（医療費）公費負担受給の申請に関わる記入書類の簡素化について</p> <p>視覚に障害のある者にとって、文字の記入が難しいので出来るだけ簡素化してください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>更新に関する通知については、網膜色素変性症の患者の方のために「SPコード（音声読み上げ用バーコード）」を活用した文書にするなど工夫しているところでございます。</p> <p>なお、記入書類については、国の特定疾患治療研究事業実施要綱に基づき、必要な情報を確認することとしておりますので、御理解いただきますようお願いいたします。</p>
<p>6. 障害者医療費助成制度の1レセプト500円負担を撤回してください。</p> <p>県は、平成19年4月から1レセプト500円の個人負担を導入しましたが、同制度を導入している県は、全国でも、岩手県、滋賀県、長野県、奈良県、山口県、香川県など、数県にすぎません。</p> <p>特に、透析患者は、働きたくても働く場所がないなどの理由から、切り詰めた生活をしている者が多いのです。</p> <p>このような現状から、1レセプト500円の負担を強いる制度を撤回し、透析患者の生活を守ってください。</p>	<p>【障害福祉課】</p> <p>重度心身障害者医療費助成制度は、重度の障害のある方の保健の向上、福祉の増進を図る有用な制度であるため、今後とも持続可能な制度としていく観点から、市町と意見交換をしながら自己負担の導入等の見直しを行ったところでありますので、御理解をいただきますようお願いいたします。</p>
<p>7. 身体障害者3級認定患者の自己負担額を県単制度により公費負担してください。</p> <p>先年度実施したリウマチ患者へのアンケートからも重複して多科にかかることが多く、診察費が家計を圧迫していることが証明されています。こうしたことを踏まえながら、安心して患者が診療を受けられる体制をつくっていただけるよう要望します。</p>	<p>【障害福祉課】</p> <p>重度心身障害者医療費助成制度は、心身に重度の障害がある方が医療機関に受診した際に自己負担分を助成しているものです。対象者は、障害程度が概ね1級から2級に該当する方となっているのが全国的な状況です。</p> <p>持続可能な制度を維持するために重度の方のみを助成対象としていますので、御理解をいただきますようお願いいたします。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>8. 重度心身障害者に対する医療費立替払いをなくしてください。</p> <p>現在、栃木県ではこども医療費を立替払いではなく、現物給付で行っており、理由として親の負担を軽くするためと聞いております。栃難連はこども医療費の無料化が実施される以前より重度心身障害者医療費の現物給付を要望していました。しかし、現在に至るまで実現されておりません。</p> <p>患者の中には立替とはいえ、新薬の使用や手術等高額な支払いを余儀なくされているものもあり、早急な実施をお願いします。</p>	<p>【障害福祉課】</p> <p>重度心身障害者医療費助成制度は、重度の障害のある方の保健の向上、福祉の増進を図る有用な制度であるため、持続可能な制度として実施して参りたいと考えております。</p> <p>実施主体である市町の意見を伺いながら、今後とも、県・市町の財政状況、国における医療制度改革の推移などを見極めながら適切に対応していくとともに、国に対して医療費助成制度の創設等について要望して参ります。</p>
<p>9. 肝炎相談窓口を知っていただくための広報をお願いします。</p> <p>昨年秋以降、自治医科大学附属病院と獨協医科大学病院に相談窓口が開設されていますが、実際の利用状況は多くないと聞いています。より一層、肝炎相談窓口を知っていただくために、広報に力を入れてくださるようお願いします。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>肝疾患相談支援センターについては、自治医科大学附属病院、獨協医科大学病院及び県のホームページにより周知を図っております。</p> <p>今後は、リーフレットを作成し、健康福祉センター、宇都宮市保健所に設置するとともに、肝疾患専門医療機関等に通知するなど、積極的な普及啓発を行って参ります。</p>
<p>10. 慢性腎臓病に対する啓蒙活動の推進について</p> <p>慢性腎臓病患者の増加傾向は、依然衰えを見せません。特に、新たに透析を導入する者の4割以上は、糖尿病患者であると言われております。</p> <p>糖尿病は、食生活や生活習慣を改善すれば、ある程度予防出来るそうです。糖尿病患者の増加傾向を阻止するため、啓蒙活動の強化をお願いします。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>県においては、糖尿病をはじめとする生活習慣病予防のために、本県の総合的な健康づくりの指針である「とちぎ健康21プラン」に基づき、健康づくり推進ボランティア等による食生活や生活習慣改善の普及啓発、また、特に糖尿病に関しては重症化防止のための啓発等を行っているところです。</p> <p>今後とも、県民一人ひとりが健康づくりに取り組むことを推進して参りたいと考えております。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>11. 小児慢性特定疾患者の医療費等の自己負担額を、今後とも公費負担として続けてください。</p> <p>栃木県においては現在、医療費等の自己負担額は、公費負担となっていますが今後とも努力され、継続してください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>当制度は、平成17年度から県単独で実施しているものでありますが、県としては、引き続き実施できるよう努めて参りたいと考えております。</p>
<p>12. 臓器移植行政の推進について</p> <p>臓器移植法が施行され、平成22年7月17日より本人の臓器提供の意思表示がなくても、家族の承諾があれば臓器提供ができるようになりました。これにより、15歳未満の脳死下での臓器提供が可能となりましたが、栃木県内における臓器提供施設の整備と、脳死判定のできる医師の確保ができていないと思います。</p> <p>特定疾患となっている特発性拡張型（うっ血型）心筋症は、昨年3月末、栃木県で患者数は約300人おり、認定されていない方を含めると相当な数になります。国内手術を待ち望んでいる患者・家族にとっては切実な問題ですので、早急に整備をするよう要望します。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>臓器移植の状況でございますが、今年7月に改正臓器移植法が全面施行されて以降、脳死後の臓器提供につきまして、家族の承諾によるものが16例、本人の書面による意思表示があったケースを含めると17例実施されております。</p> <p>このような中、本県では、医療機関における体制整備について、日本臓器移植ネットワークとの連携のもと、県臓器移植コーディネーターによる院内移植コーディネーター研修、医療機関訪問等を通して働きかけているところであります。</p> <p>県としましては、臓器移植に対する関心が高まりつつあるこの時機に多くの臓器提供が行われるよう、関係機関と連携しながら推進して参りたいと考えております。</p>
<p>13. 障害者社会参加活動助成事業助成申請について</p> <p>県福祉バス廃止に伴う措置として助成事業があるが、申請に対し月単位で審査、決定可否通知をしてください。</p> <p>今年度は助成申込締切が7月、以降一括審査決定となっている、そのため、上期に実施する事業について、助成可否による参加費への金額反映が出来ません。</p>	<p>【障害福祉課】</p> <p>障害者社会参加活動助成事業は、障害者の社会参加を促進するための制度であり、障害者社会参加推進センターに委託して実施しています。助成申請にあたっては、円滑かつ適正な実施を行うため、外部の障害者団体等で構成する審査委員会を設置し、申請にかかる社会参加活動の必要性、効果等を総合的に審査しております。</p> <p>今年度の実施状況、利用団体へのアンケート等を踏まえて、来年度の実施方法を検討して参ります。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>14. 音声信号機の取り付けについて</p> <p>とちぎ福祉プラザへ向かう道路のうち</p> <p>① プラザ正面玄関（北玄関）へ西側道路から渡るところ、および北側道路から渡るところに音声信号機の取り付けをお願いします。</p> <p>② 日光街道側からプラザへ向かう信号機の音声化をお願いします。</p> <p>①②は、3年前から要望しておりますが、現在の進捗状況をお伺いします。</p>	<p>【医事厚生課】</p> <p>音声信号機の設置及び既設信号機の音声化については、業務を所管する県警本部交通規制課等に依頼を行っています。</p> <p>平成22～24年度にプラザ北東側交差点及び北側道路の改良工事が計画されており、本工事と併せて音声信号機の整備が図られるよう、貴会と連携して要望を行って参りたいと考えております。</p>
<p>15. 一時入院支援事業、介助人派遣事業を推進してください。</p> <p>私共は、かねてより、患者の心のケアは、実際に受けている治療と同じくらい大切なものと考え、それに準じた独自の交流会を企画し実施しております。</p> <p>しかし、会員の県内分布は広範囲に及んでいるため、開催する会場をできるだけ県内の各地に、公平に企画するには、会場探しや広報などに力不足を感じておりました。</p> <p>このような折、厚労省が患者同士治療体験を語り合う「サロン」開設や、患者等をカウンセラーに育成する研修など、心理面の支援に乗り出すと聞いております。個別には都道府県が地域の実情に応じて実施するがありますが、栃木県においても、この具体策をぜひご検討され、実のあるものにしてください。</p> <p>当面次の項目をお願いします。</p> <p>① 県内の各健康福祉センター内に、肝炎カウンセラーに相当する職務を（兼務でよい）置いてください。</p> <p>② その方々と一緒に交流会の企画や実施会場の選定、広報等が出来るように支援してください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>各健康福祉センターは、肝炎医療費の申請窓口であるとともに、肝炎に関する相談にも応じているところであります。また、同センターでは、患者団体の主催する医療相談等についても、広報等を含め、必要に応じ、協力しているところでありますので、御相談ください。</p> <p>今後の肝炎対策につきましては、国の状況を注視するとともに、肝臓友の会等と意見交換を行いながら推進して参りたいと考えております。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
<p>16. 長期入院可能な透析施設、又は、透析施設を併設する介護保険適用施設を整備してください。</p> <p>県内には、長期入所可能な介護保険適用施設は数多く存在しますが、透析患者を受け入れる施設は皆無の状態です。</p> <p>このため、通常の老人ホーム等においても生活可能な透析患者が、長距離となる通院治療や単独生活が困難なことから、ことなく透析施設に入院しています。入院の必要のない患者が、長期入院しなければ生きていけないということは、極めて問題です。</p> <p>しかし、現状においては、これら社会的入院が容認されています。医療費の増大が社会的問題になっている昨今においては、早急に改善しなければならない重大なことであると考えます。</p> <p>長期入院可能な透析施設又は、透析施設を併設する介護保険適用施設の整備について、指導を徹底するなどにより、社会的入院を無くし、透析患者の人権を擁護する施策を実施して下さい。</p>	<p>【健康増進課】【高齢対策課】</p> <p>県といたしましては、病気や障害がある方でも、住み慣れた地域やご家庭でその人らしく生活を送ることができるように地域ケア体制の充実を図ることが重要と考えております。</p> <p>透析患者の方々につきましても、透析治療を行う主治医や訪問看護師等の医療従事者、ケアマネジャー、介護サービス事業者等が連携することで、在宅での療養生活が可能となり、社会的入院を減らすことができると思われます。</p> <p>介護保険サービスの対象となるの方々に対しましては、訪問介護による通院介助などのサービスも提供されておりますので、お近くのケアマネジャーや地域包括支援センターなどにご相談の上、有効にご活用いただければと考えております。</p>
<p>17. 一時入院支援事業・介助人派遣事業を推進してください。</p> <p>当該事業について、患者・家族に対し、利用しやすくなるような助言と事業内容の周知徹底を今後とも図ってください。</p> <p>また、一時入院の協力医療機関の拡大を推進してください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>当事業については、平成20年4月の事業開始後、多くの皆様に利用されておりますが、引き続き、積極的に周知を図って参ります。</p> <p>また、一時入院支援事業を実施した医療機関については、増えている状況にありますが、更に拡大されるよう医療機関に対し働きかけて参ります。</p> <p>なお、各健康福祉センターの保健師により、難病患者に対する在宅療養の支援を実施しておりますので、御不明な点がありましたら御相談ください。</p>

要 望 事 項	見 解 ・ 回 答
	<p>◆利用決定の状況（平成22年10月末現在）</p> <p>○実人員 65名</p> <p> 一般特定疾患 32名 （うち筋萎縮性側索硬化症 16名）</p> <p>小児慢性特定疾患 26名</p> <p> 筋ジストロフィー 7名</p> <p>○事業別</p> <p>一時入院支援事業 50名</p> <p>介助人派遣事業 50名</p> <p>◆一時入院支援事業・実施医療機関</p> <ul style="list-style-type: none"> ・平成20年度 5医療機関 ・平成21年度 9医療機関
<p>18. 市町が実施主体である難病患者等居宅生活支援事業について</p> <p>当該事業について、すべての市町が実施するよう指導してください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>県では、市町に対し、難病患者等居宅生活支援事業への取組を推進し、下記のとおり実施されているところです。</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 平成20年度 4市町 ○ 平成19年度 6市町 ○ 平成20年度 8市町 ○ 平成21年度 7市町 <p>県としては、引き続き、必要な予算を確保していくとともに、市町に対して、当該事業の実施を働きかけて参りますので、患者の皆様からも、市町に対して、積極的にニーズをお伝えください。</p>
<p>19. 介護する家族に対する経済的支援制度を検討してください。</p> <p>患者はもちろんのこと、介護する家族も、人工呼吸器を装着すると就労することが出来ず、経済的に非常に困窮しております。</p> <p>経済的支援を検討してください。</p>	<p>【健康増進課】</p> <p>医療費の自己負担の全額又は一部を助成する制度として、特定疾患治療研究事業や重度心身障害者医療費助成制度などがあります。また、各市町では、特定疾患患者福祉手当、特別障害者手当などの支給を行っていますので、各関係機関に御相談の上、御活用ください。</p>

平成22年度 特定疾患患者に対する見舞金等支給状況一覧表

No.	市町名	担 当		事 業 名
		担 当 課	連 絡 先	
1	宇都宮市	障がい福祉課福祉サービスグループ	028-632-2302	特定疾患患者福祉手当
2	足利市	社会福祉課障がい福祉担当	0284-20-2134	特定疾患見舞金
3	栃木市	福祉サービス課福祉総合窓口担当	0282-21-2512	特定疾患介護手当
4	佐野市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	特定疾患福祉手当
5	鹿沼市	障害福祉課障害医療係	0289-63-2127	特定疾患福祉手当
6	日光市	生活福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	難治性疾患患者見舞金
7	小山市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	特定疾患患者福祉手当
8	真岡市	福祉課障害者福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大田原市	福祉課福祉支援係	0287-23-8921	特定疾患福祉手当
10	矢板市	社会福祉課障害がい福祉担当	0287-43-1116	特定疾患福祉手当
11	那須塩原市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026	特定疾患患者見舞金
12	さくら市	健康福祉課社会福祉係	028-681-1115	特定疾患見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉係	0287-88-7115	特定疾患福祉手当
14	下野市	社会福祉課障害福祉グループ	0285-52-1112	特定疾患患者福祉手当

(市町単独実施事業)

支給対象疾患			H21 支給対象 患者見込 数	一人あたり支給額		支給月	所得 制限 の有無	登録者 証の取 り扱い
国県	特定疾患	小児 慢性		年 額	月 額			
○	○81疾患 (国県疾患を含む)	○	4,138		5,000	4・8・12	★有	★対 象
○		○	900	30,000		12	無	対 象 外
○		○	835		3,000	4・10	無	対 象 外
○		○	665		3,500	4・8・12	無	対 象 外
○		○	690		4,000	7・11・3	無	★対 象
○	○難治性疾患克服研究事業 (研究奨励分野) 177疾患 (臨床調査研究分野) 77疾患	○	50		4,000	4・10	無	対 象 外
○		○	870		3,500	4・8・12	無	★対 象
○		○	326		2,000	5・9・1	無	対 象 外
○		○	350		3,000	9・3	無	対 象 外
○	○旧特定疾患	○	190	24,000		11	無	★対 象
○		○	555		3,000	3	無	対 象 外
○		○	200	10,000		12	無	★対 象
○		○	140		4,000	7・11・3	無	対 象 外
○		○	355		2,500	9・3	無	★対 象

No.	市町名	担 当		事 業 名
		担 当 課	連 絡 先	
15	上三川町	健康福祉課福祉人権係	0285-56-9128	特定疾患患者見舞金
16	西方町	保健福祉課福祉介護係	0282-92-0306	特定疾患患者療養見舞金
17	益子町	健康福祉課福祉係	0285-72-8866	特定疾患見舞金
18	茂木町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631	特定疾患見舞金
19	市貝町	町民福祉課保健予防係	0285-68-1113	特定疾患見舞金
20	芳賀町	健康福祉課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
21	壬生町	健康福祉課社会福祉係	0282-81-1831	特定疾患患者介護手当
22	野木町	住民課給付・年金係	0280-57-4141	特定疾患患者介護手当
23	岩舟町	保健児童課保健児童担当	0282-55-7762	特定疾患福祉手当
24	塩谷町	保健福祉課福祉担当	0287-45-1119	特定疾患見舞金
25	高根沢町	健康福祉課社会福祉担当	028-675-8105	特定疾患見舞金
26	那須町	保健福祉課福祉グループ	0287-72-6917	特定疾患見舞金
27	那珂川町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119	特定疾患患者見舞金
		合	計	

支給対象疾患			H21 支給対象 患者見込 数	一人あたり支給額		支給月	所得 制限 の有無	登録者 証の取 り扱い
国県	特定疾患	小児 慢性		年額	月額			
○		○	125	20,000		9又は3	無	対象外
○		○	40	10,000		12	無	対象外
○		○	100	20,000		12	無	対象外
○		○	80	20,000		12	無	★対象
○		○	50	10,000		10～11	無	対象外
○		○	95	20,000		10	無	対象外
○		○	210		2,000	9・3	無	対象外
○		○	128		3,000	9・3	無	対象外
○		○	200		3,000	9・3	無	対象外
○		○	40	10,000		3	無	対象外
○		○	140	10,000		12	無	対象外
○		○	105	10,000		12	無	対象外
○		○	80		3,000	9・3	無	対象外
全市町実施			11,657					

栃木県特定疾患患者数（平成22年 3月31日現在）

番号	疾患名	県西	今市	県東	栃木	県南	矢板	県北	烏山	安足	宇都宮	計
1	ペーチェット病	11	15	19	26	39	13	35	10	44	67	279
2	多発性硬化症	11	13	11	11	17	11	14	3	8	42	141
3	重症筋無力症	10	12	21	22	40	12	27	6	36	70	256
4	全身性エリテマトーデス	46	38	46	86	117	45	101	14	92	182	767
5	スモン	0	0	2	2	2	0	1	0	3	2	12
6	再生不良性貧血	6	4	9	15	17	8	10	3	26	26	124
7	サルコイドーシス	22	17	19	43	51	15	35	6	47	81	336
8	筋萎縮性側索硬化症	11	7	7	16	15	8	16	2	15	21	118
9	強皮症皮膚筋炎及び多発性筋炎	26	29	36	69	77	36	58	15	116	150	612
10	特発性血小板減少性紫斑病	20	19	21	43	47	14	37	10	55	90	356
11	結節性動脈周囲炎	6	6	7	5	17	3	8	0	12	21	85
12	潰瘍性大腸炎	64	53	124	186	248	92	183	48	244	472	1,714
13	大動脈炎症候群	0	2	6	9	10	5	5	0	11	24	72
14	ビュルガー病	6	9	3	7	5	3	5	0	26	19	83
15	天疱瘡	6	3	1	8	10	4	5	4	10	14	65
16	脊髄小脳変性症	22	24	20	35	39	11	38	4	62	54	309
17	クローン病	19	9	22	59	48	25	45	8	55	101	391
18	劇症型肝炎	0	0	0	0	0	1	0	0	0	8	9
19	悪性関節リウマチ	3	3	0	1	3	0	3	0	16	7	36
20	パーキンソン病関連疾患	78	69	86	150	175	69	169	33	190	283	1,302
21	アミロイドーシス	0	1	1	1	8	1	5	0	0	4	21
22	後縦靭帯骨化症	22	10	31	39	55	16	25	11	57	79	345
23	ハンチントン病	1	0	1	2	3	0	1	0	2	2	12
24	モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	7	8	13	19	33	11	31	3	35	40	200
25	ウエゲナー肉芽腫症	0	2	2	3	0	0	4	0	1	5	17
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	23	25	17	40	33	15	16	4	53	95	321
27	多系統萎縮症	7	12	12	18	18	10	24	6	25	43	175
28	表皮水疱症	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
29	膿疱性乾癬	5	2	3	2	8	3	3	0	9	10	45
30	広範脊柱管狭窄症	1	5	6	11	16	2	7	2	7	21	78
31	原発性胆汁性肝硬変	4	7	7	13	16	7	15	1	20	36	126
32	重症急性性膵炎	3	5	5	3	5	3	3	4	5	12	48
33	特発性大腿骨頭壊死症	6	9	13	20	36	8	23	3	15	33	166
34	混合性結合組織病	9	7	11	17	22	11	11	3	20	27	138
35	原発性免疫不全症候群	0	1	1	3	0	1	1	1	5	0	13
36	特発性間質性肺炎	2	6	2	11	11	4	4	0	13	14	67
37	網膜色素変性症	30	19	25	39	34	15	42	12	59	97	372
38	ブリオン病	1	0	0	1	1	0	0	0	0	2	5
39	肺動脈性肺高血圧症	1	0	1	7	4	1	3	1	6	7	31
40	神経線維腫症	2	2	3	5	9	4	4	4	2	8	43
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
42	バッド・キアリ症候群	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
43	慢性血栓性肺高血圧症	1	0	0	2	6	1	4	1	2	6	23
44	ライソゾーム病	1	0	0	2	0	0	0	0	3	1	7
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
47	脊髄性筋萎縮症	0	1	0	1	1	1	1	0	0	2	7
48	球脊髄性筋萎縮症	1	0	0	0	2	1	1	2	0	0	7
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	1	1	2	6	5	3	0	4	8	31
50	肥大型心筋症	0	0	0	0	0	0	1	0	1	5	7
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	0	0	1	1	0	0	1	0	2	1	6
53	リンパ管筋腫症（LAM）	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	4
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靭帯骨化症	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	4
56	間脳下垂体機能障害	11	15	30	24	42	15	23	13	45	74	292
国庫小計		508	471	646	1,080	1,347	510	1,053	237	1,462	2,370	9,684
91	難治性ネフローゼ症候群	5	3	6	6	4	2	5	0	2	14	47
95	突発性難聴（70dB以上）	14	12	16	16	19	7	6	4	10	30	134
(92)	プロラクチン分泌異常症	(1)	(1)	(1)	(1)	(3)	(0)	(0)	(1)	(3)	(11)	(41)
(93)	ゴナドトロピン分泌異常症	(2)	(3)	(6)	(1)	(2)	(1)	(4)	(3)	(11)	(8)	(41)
(94)	抗利尿ホルモン分泌異常症	(2)	(3)	(7)	(8)	(8)	(5)	(6)	(1)	(10)	(15)	(65)
(96)	下垂体前葉機能低下症	(4)	(4)	(7)	(4)	(11)	(4)	(7)	(4)	(9)	(10)	(64)
(97)	先端巨大症	(0)	(2)	(2)	(3)	(9)	(0)	(1)	(3)	(5)	(15)	(40)
(98)	クッシング病	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(0)	(2)	(2)
県単小計		19	15	22	22	23	9	11	4	12	44	181
合計		527	486	668	1,102	1,370	519	1,064	241	1,474	2,414	9,865

●平成22年10月1日から国の制度改正により次のとおりとなった。

*46～56（11疾患・追加）

*92～94番、96～98番の県単疾患は、同日から56番の国庫疾患に切り替わった。（人数は56番の疾患に計上）

●39及び43の疾患は、平成21年10月30日付で、それぞれ原発性肺高血圧症と特発性慢性肺血栓性肺高血圧症から疾患名変更

栃木県難病団体連絡協議会役員名簿 (平成22年12月)

役職	名前	郵便番号	住所	電話	所属団体
会長	玉木朝子				膠原病友の会
副会長	竹原正義				腎友会
副会長	森富男				ネフローゼ友の会
副会長	平塚英治				網膜色素変性症
事務局長	渡辺正一				リウマチ友の会
事務局次長	菅又雅章				心臓病の子どもを守る会
会計	大島文子				リウマチ友の会
監査	熊谷勇志				肝臓友の会
監査	廣瀬典子				筋無力症友の会
顧問	谷博之				膠原病友の会
顧問	佐藤栄				
運営委員	神山久夫				パーキンソン病友の会
	舘野昌子				筋無力症友の会
	尾崎凱子				リウマチ友の会
	加藤君子				ネフローゼ友の会
	川田昇				心臓病の子どもを守る会
	山口幸子				網膜色素変性症
	小林力男				パーキンソン病友の会
	福田悟				ベーチェット病友の会
	小峰トヨ子				ベーチェット病友の会
	井上馨				肝臓友の会
	柏倉功				腎友会
	渡辺敏久				A L S
	鈴木恵子				膠原病友の会

編集後記

表紙の絵は、JR日光駅。明治23(1890)年開業の木造建築。大谷石を使って建てられている明治のロマネスクの香りを残す名建築として知られています。今回も栃木肝臓友の会会長 熊谷勇志さんからいただきました。ありがとうございます。

春が近づくにしがって冬よりもむしろマスクをかけている人を多く見かけます。私は幸い花粉症アレルギーはありませんが、どんな病気にも他の人には理解できない辛さがあります。私たち難病患者がさらに余病を抱えてしまうことはよくあることですし大変なことです。できるだけ難病専門の先生と連携を取りながら見てもらえるのが理想ですが、なかなか難しいのが現実です。今後もさらに、高齢化などが追い打ちをかけて患者はますます増えて行くでしょう。難病問題は、まずは第一に患者・家族が大きな声を出して、解決されなければなりません。皆様の声を難病連、各団体はお待ちしております。

事務局長 渡辺 正一



この機関誌発行など、運営費の一部は**共同募金会**のご協力をいただいています。

栃木県難病団体連絡協議会機関誌

いち い
一 葦 第29号

発行日 2011年3月18日
発行 栃木県難病団体連絡協議会
発行責任者 玉木 朝子
編集人 森 富男、渡辺 正一
事務局 〒320-0072
宇都宮市若草3-6-16
TEL 028-625-3817
印刷 (有)池山印刷
宇都宮市中今泉1-5-1
TEL 028-633-5763