

SSKO 膠原

2 0 0 7 年
No. 147

編集

全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

【シンポジウム】 テーマ「特定疾患治療研究事業」の 制度を学ぶ

第 1 部 基調講演

「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」

「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」



第 2 部 パネルディスカッション

平成 19 年全国膠原病友の会総会より
4 月 22 日 滋賀県大津市

- ・ 日本難病・疾病団体協議会 報告
- ・ 新人 MR 研修 報告
- ・ 膠原病の子どもを持つ親の会「医療講演会」 報告
- ・ 国会請願署名・募金のお願い

シンポジウム

特定疾患治療研究事業の制度を学ぶ

第1部 基調講演

特定疾患治療研究事業のあゆみと今後

講師 林 修一郎 氏

(厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)

今日は、治療研究事業の仕組みについてわかりやすく話をしたいと思っております。何をする制度なのか、だれがやっている制度なのか、なぜ、どのようにこの制度が行われているのか。その次に、特定疾患研究事業だけではない難病対策の全体像について、研究の推進であるとか、福祉の充実であるとか、そういったことをお話をさせていただきます。その上で、特定疾患治療研究事業のこれまでと今後について、皆さんと一緒に考えていきたいと考えております。

今日の話題

● 特定疾患治療研究事業のしくみ

- 何を?
- 誰が?
- なぜ?
- どのように?

● 難病対策の全体像

- 研究の推進
 - 福祉の充実
- これまでと今後

特定疾患治療研究事業

● 特定疾患治療研究事業対象45疾患の患者の医療費の自己負担分を助成

- 1か月の自己負担限度額
外来: 0~11,550円
入院: 0~23,100円 (所得、重症度による異なる)

● 症例の情報(臨床調査個人票)を研究に活用

- 申請時に「臨床調査個人票」を提出
- 病状などのデータを全国的に収集

では、まず、特定疾患治療研究事業のしくみについてです。

特定疾患治療研究事業とは何をするものであるかという、特定疾患治療研究事業対象45疾患の患者さんの医療費の自己負担分を助成するものです。健康保険の自己負担分、若い方であれば3割、70歳以上の方であれば1割または2割、こういう自己負担分を助成する制度でして、重症度あるいは所得によって、外来であれば無料から1万1,550円、入院であれば無料から2万3,100円、ここまで1か月に払っていただければ、それ以上は支払っていただくなくていい、こういう制度になっております。

ただ、これは単に医療費を助成する制度ではなくて、本来この目的は研究をして症例の情報、皆様方の患者さんの病気の情報、

いろいろな病状とか治療の様子などを「臨床調査個人票」にお医者さんに書いていただいて、申請のときに提出していただき、病状などのデータを全国的に収集して、研究に役立てていく、これが研究事業の主たる目的です。

この事業は、都道府県が実施主体となっておりまして、皆様方が直接的に手続きをしてそのお金を受け取ったり、あるいは申請をする場所は都道府県や保健所です。

国の役割としては、国は予算の範囲内で事業費の2分の1を上限に補助をすること

特定疾患治療研究事業

- 都道府県が実施主体
- 国は予算の範囲内で事業費の1/2を上限に補助
- 財源: 税金

- 難病の克服への研究の推進
- 医療の普及・確立を図る
- 患者の医療費の負担軽減

一体的
に実施

になっております。その財源は皆様方に支払っていただいている税金、皆様方の、あるいはご家族、知り合いの方の税金で支えられているのでございます。

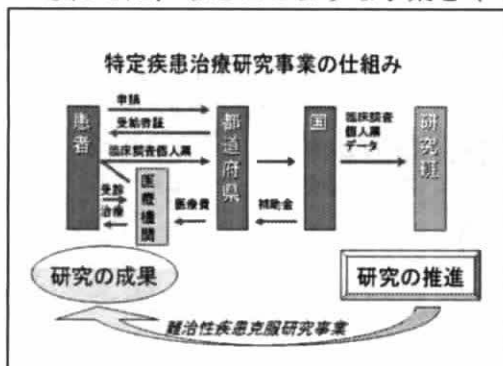
この事業によって、①難病の克服のための研究の推進、②患者さんの

医療の普及・確立を図ること、③患者さんの医療費の負担の軽減、それらを一体的に実施をする、そういう仕組みになっております。

もう一度簡単にご説明をしますと、患者さんが都道府県に申請をしていただくと受給者証が患者さんに渡されます。そして、患者さんは医療機関に受診をすると医療機関で治療が受けられて、都道府県からはその医療費が支払われる。その都道府県に対して国が補助金を出して補助をしている、こういう仕組みになっています。

皆さんが直接目に触れられるのはそこの部分までですけれども、それだけではなくて、この臨床調査個人票は都道府県から国に情報システム、コンピューターを介して送られています。そして、臨床調査個人票のデータが大学ですとか、臨床の先生方が組織している研究班に送られて、そこで研究が推進される、研究が行われて、その成果がまた患者さんに返ってくる、こういう全体の仕組みで研究を進めてまいります。

それでは、なぜこのような事業をやっているのかをお話ししなくてはなりません。



そもそも医療保険の自己負担分というのは、自分で負担していただくというのが日本では原則になっています。3割負担のルールがあり、それが著しく多くなる方については、月に何万円以上の部分は高額療養費制度ということで、保険から支払われることになっていて、自己負担分はある一定のところまでそれ以上は払わなくていい仕組みになっているわけでございます。

例えば心筋梗塞であっても、脳卒中であっても、治らない病気であっても、皆さん

自己負担分は自分で払っていただく、これがまず大原則となっています。

それでは、どうして特定疾患治療研究事業の対象疾患は公費助成が行われているのかというと、まず1つ目に、患者数が少ないこと、これが対象疾患の要件、そして2つ目、原因不明であること、そして3つ目に、効果的な治療法がないということ、4つ目として長期にわたる生活面への支障を来す、この4つの理由があるために、全国的な規模で症例を収集して、研究を推進することが大きな目的であります。そしてまた、医療の確立とか普及を図るために公費助成が行われている、こういう仕組みになっているわけでございます。

したがって、何も単に治療法がなくて病気が大変であるからという理由だけで特定疾患治療研究事業として公費助成が行われているわけではなくて、これは研究をしていくための事業ですから、患者さんが少ないとか、原因不明であるとか、いろんな要件を満たしている病気である、そして、この研究事業で研究をしないとほかではなかなか患者さんが少なくて研究が進まない、そういった事情を満たしているということで、初めてこの事業の対象になっているのです。

4要件の具体的な定義

◆ 特定疾患対策懇談会の作業部会(平成9年)

- 希少性: 患者数が概ね5万人未満の疾患
 - ◆ 事業の目的の一つは、患者数の少ないいわゆる希少疾患に対して研究者の目を向け効率的な研究体制を構築すること
- 原因不明: 原因又は発症メカニズムが未解明の疾患
 - ◆ 遺伝子異常が同定された疾患もあるが、どのようにして発症に至るのかが依然として不明である疾患は、対象となり得る
- 効果的な治療法未確立・完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患
- 生活面への長期にわたる支障: 日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは障害にわたり療養を必要とする疾患
- その他
 - ◆ がん、脳卒中、精神疾患などに別に組織的な研究が行われているものについては、効率的な研究投資の観点から、本調査研究事業から除く

具体的な定義が特定疾患対策懇談会というところで話し合われてきているわけですが、希少性、患者さんが少ないという点に関しては、患者数がおおむね5万人未満の疾患、これが一つの要件です。事業の目的の一つは、患者数の少ない、いわゆる希少疾患に対して研究者の目を向け、効率的な研究体制を構築

することが大きな目的です。もしもこれ患者さんがもっとももっとたくさんいる病気であれば、一つの病院だけでも何百人もの患者さんがいて、先生方が研究をするということもそんなに難しくない。けれども、稀な病気は、日本中から患者さんの情報を集めないと、その実態がどうであるかがなかなか分からない。だからこそ、皆さんの出していた臨床調査個人票を全国で集計して、これを研究に生かしていく、という仕組みになっています。

2つ目の要件として、原因不明、原因または発症メカニズムが未解明の疾患だということです。遺伝子異常が同定された疾患もありますけれども、まだどのようにして発症に至るのかが依然として不明である疾患といったものもありますので、そういったものも含めて原因不明として対象となり得ると考えられています。

3つ目の要件としては、効果的な治療法が未確立であるということ。

そして4つ目の要件として、生活面への長期にわたる支障があるということ。日常生活に支障があって、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疾患。

そして、ほかの研究事業で大きな研究が行われているものについては、この特定疾患治療研究事業の対象とはならない、ということが取り決められています。

どのように？

- ◆「特定疾患対策懇談会」により、対象疾患を選定
- ◆4要件を満たす、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難なことなどを総合的に考慮して選定
 - ① 希少性
 - ② 原因不明
 - ③ 効果的な治療法未確立
 - ④ 生活面への長期にわたる支障

特定疾患対策懇談会

- ◆各領域の医学・医療の専門家(22名)により構成
- ◆昭和47年より
 - 特定疾患治療研究事業
 - 難治性疾患克服研究事業
 の対象疾患について、専門的な見地から検討
- ◆最近では、平成19年度からの難治性疾患克服研究事業の対象疾患として、
 - FOP(進行性骨化性繊維異形成症)
 - XP(色素性乾皮症)
 を追加すべきとの結論

難病対策の五本柱

- ◆調査研究の推進
 - 難治性疾患克服研究事業等の研究補助 等
- ◆医療施設等の整備
 - 重症心身障害児(者)施設等の整備 等
- ◆医療費の自己負担の軽減
 - 特定疾患治療研究事業等による医療費補助 等
- ◆地域における保健医療福祉の充実・連携(H1～)
 - 難病相談・支援センター 等
- ◆QOLの向上を目指した福祉施策の推進(H9～)
 - ホームヘルパー事業等の難病居宅支援事業 等

それでは、どのように対象疾患が決められているかというと、「特定疾患対策懇談会」というところで決められております。4要件を満たす、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難なことなどを総合的に考慮して選ぶということで、これまで選ばれてきております。

特定疾患対策懇談会というのは、各領域の医学・医療の専門家、いろんな領域の先生方に入っていて、今は22名によって構成をされています。昭和47年、この制度が始まったときから特定疾患治療研究事業、そして後でご紹介いたしますもう一つの研究事業であります難治性疾患克服研究事業、この2つの研究事業の対象疾患について、専門的な見

地から検討をしていただいています。

例えば、この特定疾患対策懇談会に最近決めていただいたこととして、新聞でごらんになった方もいらっしゃると思いますけれども、平成19年度から難治性疾患克服研究事業、いわゆる難病として国が指定する病気の対象疾患として、2つの疾患を追加すべきといったことが話し合われました。一つはFOPという病気、これは全身が20歳、30歳ぐらい

でどんどん筋肉が骨に変わっていつてしまっていて体が動けなくなっていくという大変な難病であるわけです。もう一つは色素性乾皮症、最近、去年ドラマでごらんになった方もいらっしゃるかも知れませんが、日光に当たると皮膚がんになってしまったり、

あるいはそうでなくても神経のいろんな症状が出て、だんだん動けなくなってしまう、こういった小さなころから非常に長期にわたって生活への支障が大きい病気を追加すべきといったことが話し合われたのがこの懇談会です。

さて、特定疾患治療研究事業はこのような事業であるわけですが、これ以外にも様々な事業を行って難病対策を進めております。とみに言われますのは、**5つの柱**、昭和47年に最初は3つの柱であったわけですが、現在は**5つの柱に基づいて難病対策を総合的に推進**してきています。

1つは、調査研究の推進、やはり病気を治す、病気を少しでも良くしていく、あるいは病気であるにしても生活を少しでも高めていく、そういった研究を先生方にやっていただく、これが一番大事な大きな問題であるというふうに思います。

続いて、医療施設等の整備、かかる病院がなかなかないような地域もある。こういったところできちんと、あるいは器械が、例えば高度な器械が必要ならそれも整備をしていくということが2つ目の柱。

そして3つ目の柱として、医療の自己負担の軽減、今お話ししてまいりました特定疾患治療研究事業による医療費の補助などが事業開始当初から行われてきております。

そして、平成元年に4つ目の柱として加えられたものが地域における保健医療福祉の充実・連携ということで、例えば難病相談・支援センターを設置するといったことも、始まったのは平成15年ですが、こういった柱の中で行われている事業でございます。

5つ目の柱として、QOLの向上を目指した福祉施策の推進ということで、ホーム

難治性疾患克服研究事業 (123疾患)	特定疾患治療研究事業 (45疾患)
● 希少性、原因不明、効果的治療法未確立、長期にわたる生活への支障の4要件を満たす疾患 ● 研究班を編成し、疫学調査、病態の解明、診断・治療法の開発等を実施 ● 病状の進行の阻止、疾患の克服、患者の療養生活の質の向上を図る	● 4要件を満たす中でも、特に治療が困難なことを総合的に考慮して選定 ● 医療費の自己負担の公費助成を実施 ● 臨床調査個人票により症例の情報を全国的に収集して研究を推進

ヘルパーの派遣といった居宅生活の支援なども行っております。

さて、**難治性疾患克服研究事業**という恐らく耳慣れない研究事業のご紹介をいたします。特定疾患治療研究事業というのは、先ほど申し上げました4要件を満たす中でも、特に治療が困難なことなどを総合的に考慮して選ばれた45

疾患について、医療費の自己負担の公費助成をするということと、臨床調査個人票を収集するという事業であるわけです。

それよりもたくさんの123の病気について、医療費の公費負担はないんですけれども、非常に稀な病気ですので、なかなか民間の製薬会社の研究とかなかなか行われにくいといった事情もありますので、国の特別な研究事業の対象として研究班を編成して疫学調査、病態の解明、診断・治療法の開発などを実施して病状の進行の阻止で

あるとか疾患の克服、患者の療養生活の質の向上、こういったものを図る、こういった研究事業、研究者の先生方への補助金を交付するという事業を行っております。

いろんな難病がありますがけれども、今は61の研究班で研究を実施していただいています。今日は膠原病の会ということでございますので、膠原病に関係する病気に関する研究班としては、難治性血管炎に関する調査研究、自己免疫疾患に関する調査研究といった調査研究班で、ここの右にあげているような病気を研究していただく、そのための研究グループを組織していただいて、日々先生方に研究をしていただいて、少しでも患者さんの治療が一步でも進むように、また生活が少しでも良くなるように研究をしていただいているわけです。

難治性疾患克服研究事業の研究

● 61の研究班で研究を実施

- 疫学調査、病態の解明、診断・治療法の開発
 - 診断基準・治療指針などの作成、普及
 - 療養生活の質の向上
- 等のための研究

難治性血管炎に関する調査研究	大動脈炎症候群(高安動脈炎)、ピュルジャー病(バージャー病)、結節性動脈周囲炎、ウェゲナー肉芽腫症、悪性関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群
自己免疫疾患に関する調査研究	全身性エリテマトーデス(SLE)、皮膚筋炎及び多発性筋炎、シェーグレン症候群、成人スチル病
ベーチェット病に関する調査研究	ベーチェット病
強皮症における病因解明と根治的治療法の開発	強皮症、好酸球性筋膜炎、硬化性萎縮性苔癬
混合性結合組織病の病態解明と治療法の確立に関する研究	混合性結合組織病
骨髄幹細胞移植による難治性血管炎への血管再生医療に関する多施設共同研究	
新たな診断・治療法開発のための免疫学的手法の開発に関する研究	

そのほかに、ベーチェット病、強皮症、混合性結合組織病、そういった調査研究班もありますし、また、新しい画期的な治療に結びつくような新しい技術の開発といったことも特定の病気に限らずに進めていただいているという研究班でございます。

例えば、このような成果が出ています。これは信州大学の池田先生というところで、この3年間にやっていただいた研究でございますけれども、難治性血管炎に対する血管再生療法の多施設共同研究というものでございます。骨髄の細胞を移植すると、骨髄が骨髄になるだけではなくて、例えば心臓の細胞になるとか、ほかの細胞になる、という能力があるということがわかってきているわけなんです、それでは骨髄の細胞を例えば強皮症の方の手に注射をしたら、血管がもう一度できるのではないかと、そういうことを試みられた研究でございます。骨髄の細胞をとって、そこに処理を加

えて潰瘍ができた方の手に注射をしたところ、それまでなかなか手の先まで血が流れていっていなかったのが、4週間後にはこんなふうに血が流れていて、そしてだんだん潰瘍も改善して、8週間後には随分手もきれいになったし、また、何しろこの潰瘍っていうのは痛いわけですが、痛くもなくなったと、こういったような、これまだまだ実験的な治療ではあるわけですが、こういった研究をしていただいでいて、皆さんに少しでも早くこういった研究を実用化して、お届けするというこのための努力を続けていただいております。

例：難治性血管炎に対する血管再生療法の多施設共同研究

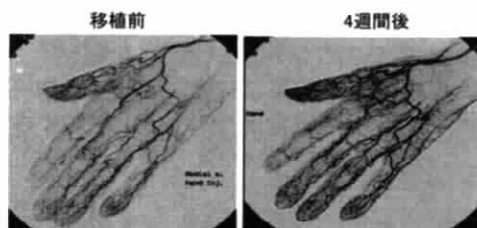
☆自己骨髄幹細胞移植による血管再生療法が、強皮症などの膠原病による手足の虚血に対して有効(70%)であることが明らかになりました。

☆これまで鎮痛薬で痛みを我慢していた患者さんや潰瘍のために指趾を切断しなければならなかった患者さんを救う新しい治療法として期待されます。

自己骨髄幹細胞移植による血管再生療法



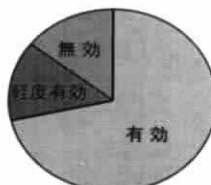
血流の改善



膠原病による指趾虚血に対する骨髄幹細胞移植療法の有効性



潰瘍の改善



また、このほかに研究だけではなくて福祉に関する事業もたくさんやっております。

保健医療福祉の充実のために

- 難病特別対策推進事業
 - 難病相談・支援センター(各都道府県に設置)
 - 重症難病患者への入院施設の確保
 - 医療相談、訪問相談などの実施
 - 特定疾患医療従事者研修
- 難病情報センター
 - ホームページを通じた疾患の情報の普及啓発
- 難病患者等居宅生活支援事業
 - ホームヘルプ、短期入所、日常生活用具の給付

先ほど簡単にご紹介しましたが、難病相談・支援センターの設置、あるいは重症難病の患者さんの入院施設の確保、医療相談や訪問相談などを自治体で実施をするということ、そして自治体の職員の皆様に難病についてもっとよく知っていただくための研修、こういった事業を行っております。

また、皆さんもごらんになったことあるかも知れませんが、難病情報センターというホームページがあります。今、特定疾患に入っている病気、いわゆる難病をやフーとかグーグルで検索をしていただくと、たいてい難病情報センターのホームページ

が一番に検索でヒットします。そこで、正しい情報、こういった病気であるか、どんな治療があるか、あるいはどんな研究成果があったか、といったことがわかるような情報発信をさせていただいております。

このほかに、これは市町村で行っていただいているんですけれども、ホームヘルプ、短期入所、日常生活用具の給付、等の事業を行っております。

さて、これが、これまでから現在の事業のあらましであるわけですが、それでは、これまでと今後について少し皆さんと一緒に考えていきたいと思います。

特定疾患治療研究事業のこれまで

- 高度成長期に開始 (昭和47年度)
 - 難病対策要綱
- 対象疾患の追加 (4疾患→45疾患へ)
 - 特定疾患対策懇談会における疾患の選定
- 対象者の増加
- 一部自己負担の導入 (平成10年度)
- 軽快者の概念、所得と重症度に応じた自己負担の導入 (平成15年度)

特定疾患治療研究事業のこれまでの移り変わりとしては、昭和47年度、高度経済成長期であったわけですが、このときに始まって、難病対策要綱という要綱のもとに始まった事業です。この後特定疾患対策懇談会でどんどん疾患が追加され、また対象者もどんどん増えてま

いりました。

そして最近の大きな動きとしては、平成10年度に一部自己負担、全部無料ということではなくて一部は自己負担をしていただくという制度が加わりまして、そして平成15年には、例えばSLEの方とか治った方は治ったということで軽快者という概念が加えられまして、事業がより適正に実施されるようにということでいろいろな工夫がなされているわけです。

難病対策要綱(昭和47年10月)

難病対策として取り上げる疾病の範囲

- 原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病
例: ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス 等
- 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、精神的にも負担が大きい疾病
例: 小児がん、小児慢性腎炎、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害児 等

難病対策要綱は、昭和47年当時に難病対策を進めていこうというときに、憲法のように最初につくられた文章であるわけですが、原因不明で治療法未確立であり、後遺症を残すようなおそれが少ない病気というものを難病対策として取り上げましょう。また、経過が慢性にわたって、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て、また、精神的にも負担が大きい病気というものを難病対策として取り上げましょうということで、これをスタートとして対策が行われてきました。

この中で、特定疾患治療研究事業として対策が行われている病気、あるいはそれ以外のいろいろな障害の施策とかいろいろな施策で対策が行われている病気、それはいろいろあるわけでございます。

特定疾患治療研究事業の対象疾患

1	ペーチェット病	昭和47年	16	脊髄小脳変性症	昭和51年
2	多発性硬化症	昭和48年	17	クローン病	"
3	重症筋無力症	昭和47年	18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	"
4	全身性エリテマトーデス	"	19	悪性関節リウマチ	昭和52年
5	スモン	"	20	パーキンソン病関連疾患	
6	再生不良性貧血	昭和48年		①進行性核上性麻痺	平成15年
7	サルコイドーシス	昭和49年		②大脳皮質基底核変性症	平成15年
8	筋萎縮性側索硬化症	"		③パーキンソン病	昭和53年
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	21	アミロイドーシス	昭和54年
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	22	後縦帯骨化症	昭和55年
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年	23	ハンテントン病	昭和56年
12	潰瘍性大腸炎	"	24	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	昭和57年
13	大動脈炎候群	"	25	ウェグナー肉芽腫症	昭和59年
14	ビュルガー病	"	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年
15	天疱瘡	"			

特定疾患治療研究事業の対象疾患

27	多系統萎縮症		38	プリオン病	
	①線条体萎縮性変性症	平成15年		①クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年
	②オリブ横小脳萎縮症	昭和51年		②ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年
	③シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年		③致死性家族性不眠症	平成14年
28	表皮水疱症(接合部型及び芽生芽生型)	昭和62年	39	原発性肺高血圧症	平成10年
29	脳癌性乾癆	昭和63年	40	神経線維腫症	平成10年
30	広範囲性管状狭窄症	昭和64年	41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年	42	バッド・キアリ症候群	"
32	重症急性肺炎	平成3年	43	特発性慢性肺血栓性肺高血圧症(肺高血圧型)	"
33	特発性大脳骨髄壊死症	平成4年	44	ライソゾーム病	
34	混合性結合組織病	平成5年		①ファブリー病	平成11年
35	原発性免疫不全症候群	平成6年		②ライソゾーム病	平成13年
36	特発性間質性肺炎	平成7年	45	副腎白質ジストロフィー	平成12年
37	網膜色素変性症	平成8年			

繊維病といった病気が追加されてまいりました。

さて、この対象疾患は4つの要件に基づいて決められているという話をさせていただきました。そして、この4つの要件のあり方について、どう考えていくのかということが現在いろいろな場で検討されております。

特定疾患治療研究事業の対象の疾患はどんどん増えてきております。昔から歴史をご存じの方もたくさんいらっしゃると思いますが、全身性エリテマトーデスは昭和47年から対象に加えられておりますし、強皮症に関しては昭和49年、結節性動脈周囲炎というのは

昭和50年、大動脈炎症候群、バージャー病、このあたりは昭和50年と、ほかの病気と比べても非常に早くから膠原病はこの事業の対象に加えられて治療研究の推進が図られてきたわけでございます。その後もどんどん追加がされてきております。最近では、例えば、平成5年に混合性結合組

4要件のあり方に関する検討

● 難病対策委員会中間報告(平成14年)

- 対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患
- 特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化しと考えられる疾患

治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある

● 特定疾患対策懇談会(平成18年)

- 患者数が5万人を上回った3疾患についての検討

についてはどうしようかということが話し合われまして、このときの結論として治療成績をはじめとして患者さんの療養環境の改善など総合的な視点から、引き続き、特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要があるという取りまとめがなされました。

これを受けて、平成18年、昨年でございますけれども、患者数が5万人を上回った3疾患についてどうしていくかという検討が行われたわけです。

患者数が少ないという要件をもはや満たさなくなった疾患に関して、特に潰瘍性大腸炎、これは8万人ぐらい患者さんがいらっしゃる。パーキンソン病は対象となっている患者さんは、いわゆる3度といって中くらい、あるいは重い方に限られているわけですが、対象の

「患者数が少ない」という要件をもはや満たさない疾患に関する検討

【特定疾患対策懇談会のとりまとめ】(H18.12.11)
・潰瘍性大腸炎(約8万人)
・パーキンソン病(現在の対象者:約7万人)
について、より重症の者を対象とする

「見直しの検討に当たっては、医療の継続が図られるような措置を講ずること」などを求める与党等の意見

与党等の意見や、懇談会の取りまとめを踏まえて引き続き検討

方が約7万人いらっしゃる。こういった方々については、より重症の人を対象とするようにしてはどうかということが検討をされました。

その検討に対して、見直しを検討していくに当たっては、今まで医療費の公費助成を受けていた方々の医療の継続が図られるような措置を講ずることなどを求める与党等から、様々な関係者の方から意見をいただきました。これを受けまして、平成19年度(今年度)についてはこの見直しを行わずに与党等のご意見や、こういった懇談会の取りまとめを踏まえて、引き続き検討をしていくという予定でございます。

この中にもSLEの患者さんがたくさんいらっしゃるというふうに伺っておりますが、全身性エリテマトーデスに関しては患者数が5万人を今超えているわけござい

特定疾患対策懇談会における検討(平成18年)

● 全身性エリテマトーデス

- 患者数が5万人を超えている
- この数年の患者の伸びは5万人の近傍でほぼ横ばいとなっている

引き続き患者数の動向を見守る

ますが、ここ数年の患者さんの伸びは5万人の近傍でほぼ横ばいとなっているということであって、5万人を1人でも超えたら見直すということにしているわけではないわけですが、引き続き、患者さんの数の動向を見守って検討していくということになっております。

さて、これがこれまでのいろいろなあゆみをお話ししてまいりましたが、最後にこれからの**特定疾患治療研究事業の課題**について幾つかご紹介をさせていただき、皆さんと一緒に考えてみたいと思います。

まず、特定疾患治療研究事業のたいへん大きな課題として、**患者さんが急激に増えてきている**ということがございます。これは決して悪いことだけではなくて、医療・医学が進歩してきているということでもあります。診断が進歩していますので、早期発見で非常に軽い時期から病気であることが分かるようになって、その病気だと診断される方が増えてきています。また、治療が良くなってきて、昔は例えば5年で亡くなってしまう病気だったものが、今では10年、20年と生きられるようになった病

気たくさんございます。これで今生きていらっしゃる、病気を抱えて生きていらっしゃる患者さんの数というのはとんどん増えてきている、そういった事情があります。

2つ目に**高齢化が進展**いたしてきておりまして、多くの病気は人生の後半に起きるわけ

ですので、子供が減ってお年寄りが増えるという中で病気の方というのは増えてきています。

特定疾患治療研究事業の課題 (1)

● 患者数の急増

○ 医療の進歩

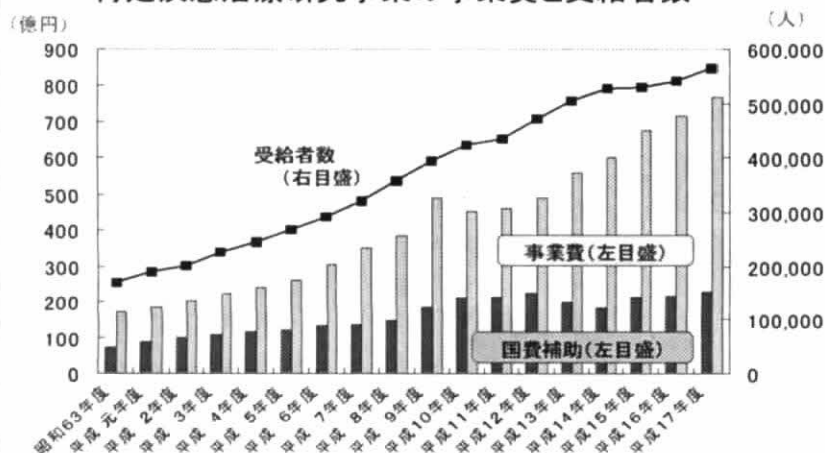
○ 診断の進歩→早期発見

○ 治療の改善→生存期間の延長

○ 高齢化の進展

○ 生活習慣の変化、疾病構造の変化

特定疾患治療研究事業の事業費と受給者数

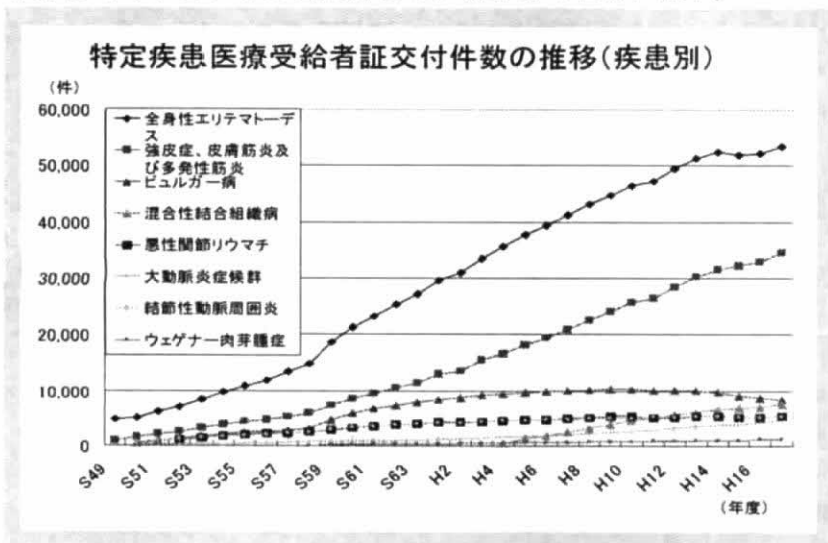


そして、3つ目にあげていますが生活習慣の変化とか疾病構造の変化、これはなかなか証明できないわけですが、生活習慣が変化する中で増えてきている病気というのたくさん

あるというふうに考えられています。

ここにグラフを書かせていただいたのが特定疾患治療研究事業の事業費と受給者数ということで、まず、この青い線が特定疾患治療研究事業で受給者証を受けて医療費の公費助成を受けていらっしゃる方の数であります。平成元年、このあたり大体20万人ぐらいであったのが、どんどん増えてきておりまして、平成17年度には60万人に近いところまで数が増えてきています。そして、公費助成のために使われている国と、それから地方自治体都道府県のお金の額というのもどんどん増えてきているわけです。平成元年には200億円に満たなかったものが、どんどん増えてきていまして、今では800億円近く、7百数十億円ぐらいのお金がかかっています。

こういったお金を確保するというはたくさんの方々のご努力、ご協力のたまものであり、中でもそれだけ税金を払っていただいている方がいるということであるわけですが、最近是非常に国、地方自治体ともに財政事情が厳しくて、使っているお金全体の支出というのはほとんど増えていません。最近ではむしろ、特に都道府県の予算なんかはどんどん減ってきているというのが実情でございます。その中でも、やはり難病対策というのはいかに大事かということが、皆さん方にご理解いただけているからだと思いますけれども、予算の方はどんどん増やさせていただいているということで、国の方もなかなかそこまで追いついているわけではありませんが、ここ数年は予算を増やすということに努めているわけでございます。

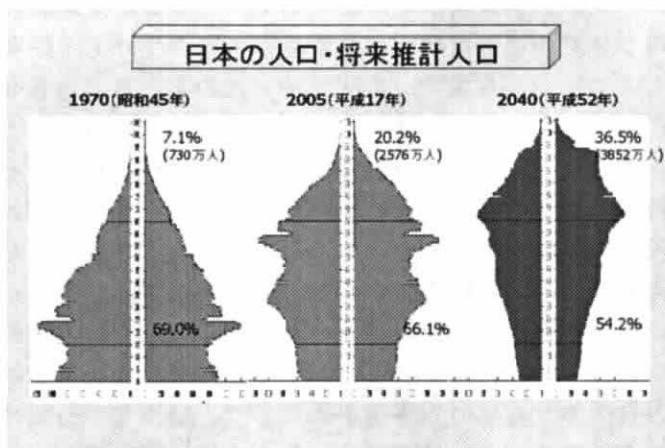


さて、患者さんの数の推移であります。全身性エリテマトーデスは先ほどご紹介しましたように、大体今5万人近くで、少し、もしかしたら軽快者の基準なんか導入されたので少し減るかもしれない、あるいは少し増

えている年もあるといったところで、5万人のそばで今これぐらいになっています。

そのほかの強皮症の方もどんどん増えていきますし、緑色がピュルガー病、パージャー病ですね、それから混合性結合組織病がこのオレンジ、ほかの病気の方々も大体増

えてきているという傾向にあります。



さて、あと高齢化というお話をいたしました。この特定疾患治療研究事業が始まったのが昭和47年なわけです。まだこの時私は生まれていないわけですが、このときの人口の構成というのはちょうどピラミッドになっていて、お年寄りの方が、お年寄りはまだずっと少ない、65歳以上のお年寄りというのは人口の7.1%、このお年寄り

の医療費なりをたくさんの若い人で支える、こういう構造になっていました。

そして、このことを前提にして特定疾患治療研究事業といった制度がつくられていたわけです。それが、それから35年たった現在、2005年でございますけども、既に大きく人口の構成が変わっていて、お年寄りの数というのは既に3倍に増えて20.2%となっています。どうしてもこのお年寄りの方々、人生の後半に医療費というのはたくさんかかりますから、この医療費をどうやって国民全体で分かち合っていくか、どう負担していくかということが今の大きな課題であるわけです。

さて、今までこうして何とかそれでも医療費をみんなで支え合いながらやってきたわけですが、これからどうなっていくのかということです。2040年、私ちょうどベビーブームの一番人数の多いところにいますので、ちょうど私が60歳を超えた、65歳を超えて老人になるころなわけですが、そのときには高齢者の数というのはどんどん増えていって、人口の36.5%、ここまで増えていくということが予想されています。

特定疾患治療研究事業の課題 (2)

●事業対象以外の疾病との公平性

- 人数の多い難治性疾患
 - 関節リウマチ、がん、脳卒中 など
- 未だに治療法のない希少疾患

●事業開始当時の医療制度の変化

- 初期は老人医療は無料
- 現在は、他の疾病では、年齢にかかわらず、保険の自己負担分を支払うのが原則

今やっている、今みんなで支え合っている制度そのままでこのときに同じように、同じ負担で同じだけのものがみんなでもらえるかということ、それはだれの目から見てもそういうわけにはいかない。やはりどこでみんなが協力して支え合っているかということが、日本という国に住んでいくに当たって、どうしても考えていかないといけないことであります。

あと課題を2つあげさせていただきました。事業の対象となっている以外の疾病との公平性、このことが非常によく言われるようになってきました。特定疾患治療研究事業の対象というのは、30年前から指定されているものがある一方で、最近はなかなか新しい病気まで指定するということが進んでいないということがあります。

また、人数が多い病気はそもそも患者さんの自己負担というのはご自分で払っていただいているわけで、がんとか関節リウマチとかそういった病気と比べて、なぜこの病気だけ公費負担してもらえるのかと、そういったご意見にもさらされていて、これは人数が少なく、ほかで研究がされないからこの特定疾患だけは研究をしていかなくてもいけないということをご説明するわけですが、そうはいっても対象疾患にも人数が多い病気もあるではないかといったご指摘をいただくようになってきました。

もう一つ、3つ目として事業開始当時の医療制度の変化があります。昭和47年に事業が始まった時は、治療研究事業の対象疾患だけではなくて老人医療はすべて無料でした。日本がまだまだ成長して、かつ人口全体も若い時代でしたので、病気になった人やお年寄りみんな医療費をただにしようといったような雰囲気が社会全体にあった時期でございます。

現在はお年寄りであっても、あるいはほかの病気の方々であっても、年齢にかかわらず保険の自己負担分を支払っていただくというのが原則になっておりまして、この特定疾患治療研究事業というのはその中ではかなり特別な制度になってきたわけでございます。

課題への対応

※様々な支援の充実

※疾患の克服に向けた研究の推進

※特定疾患治療研究事業の予算の確保・増額

※時代に応じた事業の適切な見直し・検討

こういったいろいろな背景がある中で、今日お話ししてきたようなやり方で政府として、また皆さんと一緒に対応してきたわけで、様々な支援を充実させるということ、在宅生活の支援であるとか、就労の支援であるとか、ほかにも介護保険とか障害者の施策であるとか、そういった30年前よりもいろんな支援の質の量、あるいは質とも

に飛躍的に向上してきていると考えています。

そして2つ目に、疾患の克服に向けた研究の推進、根本的には治療法を開発して難病を難病でなくしていくという努力が目標になっておりまして、研究を推進していくことで成果がどんどん出てきていると思います。

そして3つ目、特定疾患治療研究事業の予算の確保・増額、これも始まったころと比べてどんどん伸びる一方の予算でございまして、このためには国だけではなくて地方自治体の皆さんにも非常に努力をしていただいて、何とかこの難病対策にお金を使

えるようにということではいろんなところでご配慮いただいているわけです。

あと4つ目にあげさせていただきましたのが、時代に応じた事業の適切な見直し・検討ということです。昔難病であったけれども、今は幾らか治療が良くなっている病気があったり、その一方で新たに治療・研究を進めていかななくてはならない病気もあります。新たな疾患を加えたりとか、あるいはこれまでの治療が良くなったりとか、人数が増えたりするというこのために、ただただ予算をこれまで増えてきたのを超えて何倍にも増やし続けるという対応には限界があります。

また、昔難病であった病気だけがサポートされていて、今本当に大変な病気がサポートされないということでは、これは事業全体に対する皆さんの理解も得られないということになると思いますので、時代に応じたその事業の見直しを検討していくということが、この事業全体に対する皆さん国民全体の理解を得るためにも必ず必要だと考えております。

さて、最後になりますが、今後の事業のあり方を考えるに当たって、3つの大きなポイントを最後にお伝えしたいと思います。

今後の事業のあり方を考えるに当たって

● 人類にとって初めての経験

- 未曾有の高齢化社会
- 高い水準の医療を国民全員が享受できる社会

● 生老病死は全ての人に

● 「助け合い」「支え合い」であることの理解・認識

- 老若男女、病気の有無によらず共に支え合う社会

1つ目は、このような経験は人類にとって初めての経験であるということ、少し大げさになりますが、未曾有の高齢化社会であります。今と同じくらい高齢化が急速に進むという社会はほかに今まで例がないわけです。また、今と同じくらい安い税金、安い負担で今と同じくらいの高い福祉を今後いつまでも続けて

いくということが、高齢化の中で行っていきけるかどうかということ、これはそういうことには今難しいわけでごさいます、これをどうみんなで支え合っていくかということが、これからの一つの課題であります。

そして、また、高い水準の医療を国民全員が享受できる社会、これも人類にとってほとんど初めてと断言していいほどの経験です。こういう今の日本のように高い水準の医療を、しかも国民全員が受けられる国というのは、20世紀後半から、しかも欧米の中でも一部の国でしかできていないということで、アメリカやヨーロッパの多くの国もこれほど恵まれた状況にはない、こういう恵まれた状況をどう続けていくか、どう支え合っていくかということがこれからの一つの大きな課題であり目標であります。

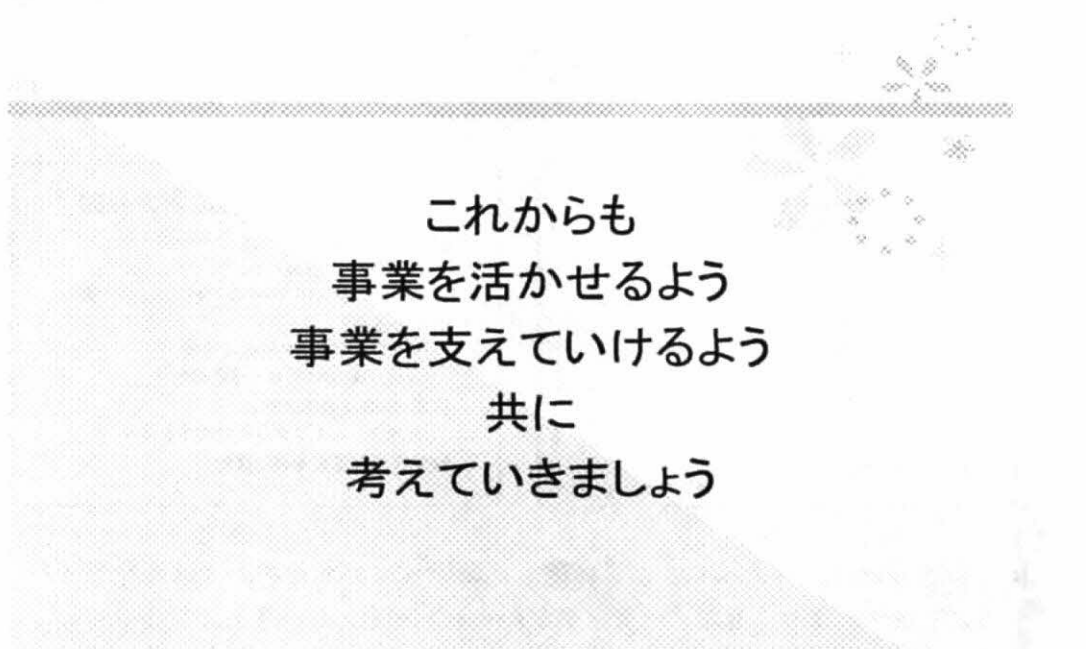
2つ目のポイントとしては、生老病死、これはすべての人に起こるということです。元気な方もやはりこれは他人事ではなくて、いつかは病気になり、なるかもしれない

ということですので、これからどうしていくのか一緒に考えていただきたいと思います。

一方、今は病気でいらっしゃる方、これもそういった皆様方もこれは自分だけが病気になられているということではなくて、病気というのはだれでも病気になるわけでございます。病気とお付き合いをしていかななくてはいけないということ、そのことを少し心にとめていただけないかなと思います。

さあこういう状況でこれからどうしていくかということですが、「助け合い」「支え合い」、これがやはり一番大事だろうと思います。元気な人も病気の人を支えていくことは期待されていますが、老いた人も病気の人と共に社会に貢献して、自分ができることは自分でやりましょう、他人を助けられる時には一緒に助けに行きましょう、共に支え合っていきましょう、ということが、これからの大きな一つの目標であり課題だろうと思います。

だれもが共に助け合うことで、人類が経験したこともないような社会を明るくよいものにしていきたいというのが私たちの願いでございます。これからもこの事業を活かして、また事業を支えていけるよう皆さんと一緒に考えていきたいと思っております。



これからも
事業を活かせるよう
事業を支えていけるよう
共に
考えていきましょう

どうも今日はご清聴ありがとうございました。

「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」

講師 三森 経世 教授

京都大学医学部付属病院 免疫・膠原病内科

それでは次に、研究班の方の先生といたしまして、現在MCTD（混合性結合組織病）の研究班の班長でいらして、京大で免疫・膠原病内科の教授でいらっしゃる三森経世先生の方から、基調講演「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」ということで講演いただきたいと思います。よろしくお願いします。

ご紹介いただきました京都大学の三森でございます。

ただいま厚労省の林先生から医療行政の立場からの研究事業のあり方について、大変格調高いお話をいただきました。私は研究者の立場からということで、研究費を受けて研究を行ない、どんな成果が出ているのかをお話ししたいと思うのですが、皆様方が期待されているような、ものすごく画期的な成果があるわけではございませんし、研究事業全体の成果を述べるという立場にはございませんので、私自身が携わっていることを中心にお話ししていきたいと思っております。

特定疾患研究の現状



図 1

膠原病の生命予後改善の要因

- ・ 診断技術の進歩
診断基準の整備
新たな診断マーカー(自己抗体など)の発見
- ・ 治療の進歩
ステロイド剤の使用法の洗練
免疫抑制薬の開発と適応の拡大
- ・ 医学・医療全般の進歩
抗菌薬、人工透析などの進歩と普及
- ・ 特定疾患制度の整備と普及

図 2

図1は厚労省のホームページから拝借した特定疾患の死亡率の推移を見たグラフであります。1979年、研究事業が始まった初期に比べて、15年後の1990年中頃になりますと、ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、特発性血小板減少性紫斑病などの代表的な疾患は、死亡率が非常に低下しています。このような膠原病の生命予後改善の要因として考えられるのは幾つかございます

(図2)。

1つは診断技術の進歩であり、診断基準が整備されて、専門医でない一般医にも比較的容易に診断ができるようになりました。また自己抗体など新たな診断の手技が発達し、早期に軽い症例も診断できるようになったということですね。

もちろん治療の進歩もあります。ただ画期的な進歩があったというよりは、昔から使われるステロイド剤の使い方が洗練されてきたことが大きく、また免疫抑制剤などを中心とした新しい薬の開発や適応の拡大も大きいと思います。

また抗菌薬の進歩や人工透析の普及といった、医学・医療全般の進歩があります。昔は腎不全になったら亡くなるしかなかったんですけども、人工透析が普及したおかげで腎不全でも普通の人の同じような生活ができるようになりました。こういう全般的な進歩というのは大変大きいと思います。

それからもう一つ上げるとすれば、医療行政面で特定疾患制度が整備されて普及したことは非常に大きな影響があったと考えております。

厚生労働省の特定疾患の中の膠原病に関するものを図3にあげました。

厚生労働省の特定疾患(いわゆる難病) 交付件数(膠原病関連、平成17年度)	
・ 全身性エリテマトーデス	53,409
・ 強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎	34,592
・ サルコイドーシス	17,900
・ ペーチェット病	16,627
・ 混合性結合組織病	7,508
・ 悪性関節リウマチ	5,345
・ 大動脈炎症候群(高安動脈炎)	5,269
・ 結節性多発動脈炎	4,653
・ ウェゲナー肉芽腫症	1,190

図3

厚生労働省難治性疾患克服研究事業 (2006年度の60課題中膠原病に関するもの)	
・ 自己免疫疾患に関する調査研究	
・ 難治性血管炎に関する調査研究	
・ ペーチェット病に関する調査研究	
・ 強皮症における病因解明と根治的治療法の開発	
・ 混合性結合組織病の病態解明と治療法の確立に関する研究	
・ 新たな診断・治療法開発のための免疫学的手法の開発に関する研究	

図4

平成17年度の交付件数は全身性エリテマトーデスでは5万人を超えております。徐々に増えてきているものもありますが、横ばい、ないし減りつつあるものもあります。

図4は2006年度の厚生労働省の難治性疾患克服研究事業60課題の中で膠原病に関するもので、この中の混合性結合組織病の病態解明と治療法の確立に関する研究は、私自身が研究費を受けているものです。

図5

厚生労働科学研究費補助金による 特定疾患治療研究に求められるもの	
基礎的研究	
・ 病気の実態の把握(疫学研究)	
・ 病気の原因の解明	
・ 病気の新しい治療法の開発	
診療に役立つ臨床研究	
・ 診断基準(診断の手引き)の作成	
・ 治療指針(ガイドライン)の作成	
・ 個別・単一施設では実現困難な施設共同研究	

このような厚労省の研究費補助金による治療研究に求められるものを図5に上げてみました。まず、基礎的な研究は大変重要であります。実態のわからない

病気は疫学研究、全国調査などによって実態をつかむ必要があります。それから病気の原因を解明すること、新しい治療法を開発することは最も重要であります、非常に難しいお金のかかる事業であります。

次に、厚労省の研究事業でありますので、実際の診療に役立つ臨床研究が求められております。それは、病気の診断基準や診断の手引きを作成すること、治療指針(ガイドライン)を作成すること、単一施設ではなかなか実現が難しい多施設の共同研究を行うことがあります。

膠原病難治性病態の研究とガイドライン

私は、現在は MCTD 班の主任研究者をやっておりますが、その前の 2002 年から 2005 年までの 3 年間は、厚労省の「免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業」から研究費を受けて、「全身性自己免疫疾患(膠原病)における難治性病態の診断と治療法に関する研究」を行ってまいりました。その一端をご紹介します。

全身性自己免疫疾患の難治性病態	
全身性自己免疫疾患(膠原病・リウマチ性疾患)に基づく病変であり、治療法が確立していない、または標準的な治療法が奏功しないために、死亡率が高く、あるいは重い障害を残す病態	
SLE:	重症ループス腎炎(治癒不可型)、中枢神経症候、肺臓炎・肺出血、重症血小板減少症
強度症:	肺線維化病変、肺結核症、消化管病変、強度症心、血管閉塞病変、皮膚潰瘍、強度症腎臓病変
PM/DM:	スチロイド抵抗性筋炎、急性型間質性肺炎
MCTD:	肺高血圧症
RA:	悪性関節リウマチ、間質性肺炎、アミロイドーシス
血管炎:	結節性多発動脈炎、Wegener 肉芽腫症
抗リン脂質抗体症候群:	血栓症・肺塞栓症・脳血管症候群
(正確な分類は別添の表を参照)	

図 6

膠原病、全身性自己免疫疾患の難治性病態と申しますのは、膠原病に基づく病変であって、治療法が確立していない、または標準的な治療法が奏功しないために、死亡率が高い、あるいは重い障害を残す病態と定義されまして、いろいろな膠原病の臓器病変があります(図 6)。膠原病の治療は大変進歩したと先ほど申しましたが、まだ

まだ治療が奏功しない臓器病変が数多く残されております。そのためになかなか病気が完治しないとか、中には残念ながら亡くなってしまうような患者さんがまだまだおられます。そういったことを少しでも克服しようということが、この研究の大きな目的でございました。

それで、私を主任研究者として 14 人の専門の先生方に分担研究者となつていただき、この組織を立ち上げ、研究目的として難治性病態の実態調査、病態形成機序の解明、新しい診断マーカーの開発と早期診断、治療法の開発を掲げましたが、最終的にこういった成果も取り入れて診療ガイドラインの作成も一つの大きな事業の目標にいたしました。これは、エビデンスを重視したわが国における診断と治療のガイドラインを構築するというものであります。

今回は時間の都合で基礎的な研究について触れる時間がないので、診療ガイドラインのことについて少しだけ述べさせていただきます。膠原病の難治性病態の治療ガイドラインをつくる上で、幾つかの大きな問題がありました(図 7)。

膠原病難治性病態治療ガイドライン 作成上の問題点

- ・発症頻度が低い(症例数が少ない)
- ・研究のエビデンスレベルが低い
ほとんどが症例報告かケースシリーズ(レベルV)
症例対照研究(後ろ向き研究)(レベルIV)
前向きランダム化比較試験(レベルII)は少ない
- ・ループス腎炎のIVCY療法(Edouard Lancet 1992)
- ・ループス腎炎のMMF療法(Chan NEJM 2000)
- ・皮膚筋炎の大量γグロブリン療法(Dalekian NEJM 1994)
- ・TTPに対する血漿交換療法(Rock NEJM 1991)

図 7

ものであります。エビデンスレベルが高いとされる前向きのランダム化比較試験というのは非常に少なく、本当に数えるほどしかないというのが現状でありました。こういった過去の研究成果を過去 20 年にわたってすべての論文を集めレビューしました。

ここでエビデンスとは何かということをお話しておきます(図 8)。臨床医学

「エビデンス(科学的根拠)」とは？

- ・一定の科学的な手段を用い患者さんを対象とする臨床研究によって証明された裏付け・根拠
- ・研究計画の方法論によってエビデンスのレベルが決まる
- ・「科学的根拠に基づく医療」
(Evidence-Based Medicine: EBM)

図 8

は「科学的根拠に基づく医療」(Evidence Based Medicine) EBMと呼ばれます。

「エビデンスのレベル」分類

- Ⅰ システマティックレビュー/メタアナリシス
- Ⅱ 1つ以上のランダム化比較試験(RCT)による
- Ⅲ 非ランダム化比較試験による
- Ⅳ 分析疫学的研究(コホート研究や症例対照研究)による
- Ⅴ 記述研究(症例報告やケースシリーズ)による
- Ⅵ 患者データに基づかない専門委員会や専門家個人の意見

(福井・丹後「診療ガイドライン作成の手引」Ver 4.3より)

図 9

試験が当てはまります。これが大変エビデンスレベルが高いと言われているものです。

あとはランダム化していない比較試験、分析疫学的研究という履歴研究やコホート研究、症例報告という順番にエビデンスレベルが低くなってきます。一番レ

それは、一つ一つの病気の患者数も少ないのですが、その中でさらにある病態、難治性病態はさらに発生頻度が少なく症例数が少ないために、これまで行われている多くの研究のエビデンスレベルが大変低いことです。ほとんどは症例報告あるいは少数例のケースシリーズ、症例対照研究(後ろ向き研究)が大部分でありまして、これはエビデンスのレベルからいくと非常に低い

というエビデンス(科学的根拠)とは、一定の科学的な手段を用いて患者さんを対象として行なった臨床研究によって証明された裏付け・根拠のことです。したがって、動物実験とか試験管の中の研究は、エビデンスとは呼ばれません。研究計画の方法論によってこのレベルが決まります。こういったエビデンスの裏付けのある医療

この「エビデンスのレベル」なのですが、方法により幾つかの段階に分かれます(図 9)。一番エビデンスのレベルが高いとされるのは、幾つもの臨床研究を総合的にレビューし、メタアナリシスという特別な方法を用いて解析したものの研究です。

2つ目がランダム化比較試験によるもので、これはプラセボを対照とした二重盲検

ベルが低いのは患者データに基づかない専門委員会や専門家個人の意見ということになっています。

気をつけていただきたいのは、よく健康食品などで使用前・使用後という写真があったり、患者さんの体験談などが出てくるものを見かけます。それらは症例報告に相当するもので、エビデンスレベル、科学的な根拠としては低いものにすぎず、よく注意をしていただきたいと思えます。

ガイドラインにおける推奨の強さの分類

- ・ 推奨A 行うよう強く勧められる
- ・ 推奨B 行うよう勧められる
- ・ 推奨C 行うよう勧められるだけの根拠が明確でない
- ・ 推奨D 行わないよう勧められる
- ・ 推奨の強さは以下の要素を勘案して総合的に決める
 1. エビデンスのレベル
 2. エビデンスの数とばらつき
 3. 臨床的有効性の大きさ
 4. 臨床上の適用性
 5. 害やコストに関するエビデンス

(福井・丹後「診療ガイドライン作成の手引き」Ver.4.3より)

図10

さはエビデンスのレベルや、その数、臨床的有効性の大きさ、臨床上の適用性、

ループス腎炎の治療

(担当: 高嶋(順天堂大学))

治療法	エビデンスレベル	推奨度*
ステロイド経口大量療法	I	A
ステロイドパルス療法	II-V	B
免疫抑制薬		
シクロホスファミド/アザチオプリン	III-IV	A
ミゾリピン	IV	B(C)
シクロスポリン	III-IV	C
ミコフェノール酸モフェテル	II	C(B)
シクロホスファミドパルス療法	II	A
アンギオテンシン変換酵素阻害薬	II	B
血漿交換療法	II-V	B(C)
抗CD20抗体(リツキサン)	V	C

* () 内は三森改定

図11

強皮症の肺線維症に対して用いられる治療法 (第3章より) (執筆: 島名(慶大))

薬剤名	商品名	剤型	用法	副作用
シクロホスファミド	エンドキサン	錠	経口 1-2mg/kg/日 最大用量500-700mg/日 1-3ヶ月に1回16-12ヶ月間	骨髄抑制 腎機能不全
D-ペニシリン	メタルカプラーゼ	C	経口 50-100mg/日	蛋白尿 自己免疫疾患
新製置きステロイド	プレドニン	C	経口 0.3-1mg/kg/日	
インターフェロン	オプティマ イムノマックス	D	皮下注 100万単位/日 週3回を1年間	免疫性肺炎 汎血球減少
ビルフェニジン	デスカ	C	経口 40mg/kg/日	光線過敏症
ナトリウム	ナトリウム リウム	D	経口 6-20mg/日	腎機能不全 腎臓障害
アザチオプリン	イムラン	C	経口 1-2mg/kg/日	骨髄抑制 肝臓障害
シクロスポリン	サンディニ ネオール	C	経口 2-5mg/kg/日	腎臓障害
タクロリムス	プロgraf	C	経口 0.03-0.1mg/kg/日	腎臓障害
自己造血幹細胞移植を組み合わせた 免疫抑制療法		C	末梢血幹細胞移植 G-CSF(ネエンドキサン4gms) 免疫抑制のための前処置 エンドキサン大量(50mg/kg/日4日間) 全身放射線照射+抗腫瘍免疫グロブリン	

図12

このようなエビデンスレベルをもとにして、ガイドラインでは推奨度をつけることが指導されています(図10)。推奨Aは行うよう強く勧められるもの、推奨Bは行うよう勧められる、推奨Cは行うように勧められるだけの根拠が明確でない、推奨Dは行わないように勧められるという、この4段階で評価いたします。これらの推奨の強

害やコストに関するエビデンスなどを総合的に勘案して決めることになっております。

ごく一部だけ紹介しておきます。図11はループス腎炎(SLEの腎症)の治療ガイドラインです。いろいろな過去の科学的論文をもとにして決めた治療法の中ではやはりステロイドの経口大量療法がエビデンスレベルが高く、推奨度もAとされています。ステロイドパルス療法もよく用いられますが、エビデンスレベルの高い論文が少ないということで、これは推奨Bになっています。免疫抑制剤もよく用いられますが、シクロホスファミド(エンドキサン)のパルス療法(間欠静注療法)は、エビデンスレベルの高い研究が多く推

奨Aとされています。このガイドラインをまとめられた順天堂大学の高崎先生はミゾリビンと血漿交換療法が推奨B、ミコフェノール酸モフェチルは推奨Cとしていますが、私自身はエビデンスからミコフェノール酸モフェチルはB、ミゾリビンと血漿交換療法はCとまとめてみました。

次は、強皮症の肺線維症です(図12)。強皮症という病気はステロイドが効きにくい病気で、治療に難渋するのですが、強皮症の肺線維症は通常は進行が遅いので無治療で診る場合が多いんですね。しかし時々進行する場合があります、そういった場合には治療が必要になりますが、いろいろな治療法が過去に報告されています。しかしながら、その中から本当に推奨に値するのはシクロホスファミド(エンドキサン)の治療だけでした。よく用いられていたD-ペニシラミンやステロイド剤、その他のいろいろな免疫抑制剤はエビデンスがはっきりしないためC、中にはむしろ使わない方がいいというDの評価になっているものもあります。

こういったエビデンスレベルを明らかにすることによって、これまで行われていた治療法がすっきり整理できたことも、このガイドラインの一つの成果と考えています。

このようなガイドラインを「全身性自己免疫疾患における難治性病態の診療ガイドライン」としてまとめ、1,000部ほど印刷して全国の主要な専門施設の先生方に配布いたしました。これが実際どれくらい普及するかは今後の問題ですが、我国の標準的な治療法として確立されれば格差の是正にもつながるものと考えています。

MCTD治療研究について

次に、本日のテーマが特定疾患ですので、2005年4月から私自身が主任研究者として行っている難治性疾患克服研究事業におけるMCTDの治療研究をお

混合性結合組織病 Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)

・ 1972年 Gordon C. Sharpにより提唱

・ 特徴

1. 全身性エリテマトーデス様、強皮症様、多発性筋炎様の症状を併せ持つ
2. レイノー現象、手および手指の腫脹
3. 抗(U1)RNP抗体が高値陽性
4. 当初は予後が良いとされたが肺高血圧症を合併

話します。混合性結合組織病(Mixed Connective Tissue Diseaseの頭文字をとってMCTDと略します)は、1972年にアメリカの内科医ゴードン・シャープ先生が初めて提唱した病気で、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎という3つの膠原病のそれぞれの症状をミックスして合わせ持ち、血液の中に抗RNP抗体(現在では抗

図 1 3

U1RNP抗体と呼ばれます)が高い値で出現するというのが特徴です(図13)。

最初のころはMCTDは生命予後が良い、つまりあまり死なない病気と考えら

れていましたが、わが国で調べたところ肺高血圧症という臓器病変が合併することが多いことが分かりまして、現在の大きな問題になっています。

MCTD研究班の過去の成果

- ・ 第1次研究班(1982-1987年度): 粕川 昭司 班長
 1. 第一次全国調査(1984): 肺高血圧症の合併が多いと判明
 2. MCTD診断の手引き(診断基準)作成(1984)
 3. MCTDに関する国際ワークショップ開催(1986)
- ・ 第2次研究班(1988-1992年度): 横張 敏一 班長
 1. MCTD合併肺高血圧症診断の手引き作成(1991)
 2. 第2次全国調査(1991)
 3. 自己抗体産生機序に関する国際シンポジウムの開催(1992)
 4. 強皮症の治療対象研究疾患(公費補助)に採用(1992)
- ・ 第3次研究班(1993-1996年度): 東條 毅 班長
 1. MCTD診断の手引きの改訂(1996)
 2. MCTDの病態別治療指針の作成(1996)
- ・ 第4次研究班(1999-2004年度): 近藤 智文 班長
 1. MCTDの疾患概念の確立(MCTDは独立した疾患である)
 2. MCTD診断の手引きの改訂(2004)
 3. MCTDの病態別治療指針の改訂(2004)

図14

変すばらしい成果が出ております(図14)。

例えば粕川先生の時には最初の全国調査が行われ、この時に初めて肺高血圧症の合併が多いことが判明しました。これは海外では知られていなかったことです。そして、MCTDの診断の手引き(診断基準)が作成されました。

横張先生の時には、MCTDに合併する肺高血圧症の診断の手引きが作成され、この時にMCTDが治療対象研究疾患として公費補助の対象になりました。

東條先生が班長の時には、診断手引きの改訂が行われ、MCTDの病態別治療指針が作成されました。近藤先生の時には、MCTDの疾患概念が確立されました。今さらと思われるかもしれませんが、MCTDという病気は本当に独立した病気なのか、例えば強皮症の一病型ではないのかというような議論が、特にアメリカでは多かったのですが、実際にMCTDという病気がSLEとも強皮症とも筋炎とも異なる独立した疾患であるということを、初めて示したわけでありました。

第5次研究班の研究課題

1. 抗UIRNP抗体および他の自己抗体の病因的意義
2. MCTDに合併する肺高血圧症の病態解明と治療法の確立
3. 抗UIRNP抗体陽性患者の自然歴追跡調査(近藤班より継続)
4. エビデンスに基づくMCTDの治療ガイドラインの策定
5. 診断基準の改定

図15

こういう多くの成果を受けて、私は第5次の研究班を2005年から行っているわけですが、11人の分担研究者の方に加わっていただき研究を行っています(図15)。

研究課題の1つは、抗UIRNP抗体がどのようにして病気にかかわっているかということを解明する大きな問題があり

ります。

2つ目は、MCTDに合併する肺高血圧症の病態解明と治療法という非常に大きなテーマがございます。MCTDの患者さんが亡くなる一番の原因というのは、この肺高血圧によるものです。

3つ目は、近藤先生の時から行っている抗UIRNP抗体陽性患者の追跡調査

の研究があります。

4つ目は、エビデンスに基づくMCTDの治療ガイドラインの策定を目指しており、またもう一度診断基準の改訂という作業にも携わる必要があると思っております。

ここではすべての研究内容についてご紹介する時間はありませんが、肺高血圧の治療に関して最近大きな進歩があるということだけをお話ししておきたいと思っております(図16)。

MCTD肺高血圧症の治療の進歩

ステロイド大量療法・免疫抑制薬

早期・原病活動期には有効?

肺血管拡張薬

・エボプロステノール(フローラン®)

注射用プロスタサイクリン持続静注療法

・ボセンタン(トラクリア®)

エンドセリン受容体拮抗薬(経口薬)

・ベラプロスト(承認申請中)

長時間作用型経口プロスタサイクリン誘導体

・シルデナフィル(バイアグラ®)(治験中)

剤を用いることが多いのですが、本当に効くのかということについて、明らかなエビデンスが実はありません。しかし、発症早期や原病活動期には有効であろうといういくつかの報告がありますので、これを前向き研究で調査しようというのが、我々の課題の一つであります。

最近、肺血管拡張薬が大変大きな進歩を示しておりまして、例えばエボプロス

図16

テノール(フローラン)という注射用プロスタサイクリン持続静注療法があります。これがMCTDの肺高血圧にも効くことが証明されて、患者さんに大きな福音となりました。ただ、持続療法ですので、ポンプで常に薬剤を静注し続けたいといけないうえ、大きな負担がかかります。

次に、ボセンタン(トラクリア)という薬が開発されました。これはエンドセリン受容体拮抗薬と呼ばれるものですが、経口剤であり、やはり有効性が高いことが分かり、大きな治療の進歩になりました。

その他ベラプロストという長時間作用型の経口プロスタサイクリンがあり、現在厚労省に申請して承認待ちの状態です。

それから、バイアグラは男性のED治療薬として有名な薬でありますけども、これが肺の血管を広げて血圧を下げるという作用が分かり、これも治験が行われています。

肺高血圧の治療は、昔は本当に手の施しようがなかったのですが、このような治療薬がMCTDの肺高血圧にも効くことが臨床研究で証明され、大きな進歩になっています。そこで、MCTDを中心とする膠原病の肺高血圧における治療ガイドラインを研究班で作成いたしました(図17)。それぞれに推奨度をつけているのですが、まず酸素療法は有効と考えられます。原病の活動性があればステロイドや免疫抑制剤を使います。心機能がそれほど悪くなければカルシウム拮抗薬かベラプロスト、あるいはボセンタンを使います。

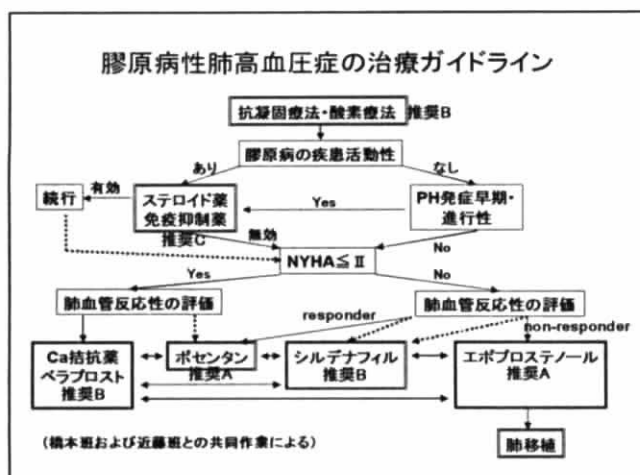


図 17

心機能が悪い場合、ちょっと動いただけですぐ息切れしてしまう、あるいは車いすから離れられないという重症な方にはエボprostステノールを使うことが推奨されます。またバイアグラの使用も考慮されます。このような治療ガイドラインができたことも一つの大きな成果と思っています。

特定疾患治療研究の今後

特定疾患治療研究の今後の展望を考えた場合に、幾つか大きな問題がまだ残されています (図 18)。

特定疾患治療研究の今後の展望

1. 原因と発症メカニズムの解明
2. 難治性病態の早期診断
 - ・「難治性」の早期の見極め
 - ・診断マーカーの開発とルーチン化
3. エビデンスに基づく治療の確立
 - ・症例報告・ケースシリーズに限られていた治療法の
 - 前向き臨床介入試験の展開
4. エビデンスに基づく診療ガイドラインの策定と普及
 - ・患者向けガイドラインを含む
5. 新たな根治的治療法の開発
 - ・従来の治療法には限界
 - ・免疫抑制薬・生物学的製剤の適応拡大、用法の改良
 - ・病態形成機序に即した新しい治療法

図 18

まず、まだ本当の原因や発症のメカニズムはほとんどの病気で分かっておりません。研究は進んでいますが、一步一步、少しずつというところであり、一気に解決というわけにはいきません。結局、原因を解明しないことには原因療法・根治療法ができないということでもあります。

次に、こういう難治性病態を早期に診断するための手法が必要になります。「難治性」であるかどうか、その病態に本当に薬が効くのか効かないのかを早期に見極めるということがまだ残念ながら困難なことが多いのです。

それから、エビデンスに基づく治療の確立が必要です。これまでは症例報告とか少数例の報告に限られていた治療法を、前向き臨床介入試験、例えば二重盲検試験などを行うことによって、エビデンスを確立することが大変重要な課題です。

そういったエビデンスに基づいた診療ガイドラインを作成して普及させるに当たり、ガイドラインはこれまでは医師向けに作っているのですが、これからは患者さん向けのガイドラインも作っていく必要があるだろうと考えております。

従来の治療法にはどうしても限界があり、新たな根治的治療法の開発が最終的

に求められています。ステロイドや免疫抑制剤の使い方が洗練されてうまくなったとはいえ、どうしても効かない例があります。ほかの病気に対して開発された免疫抑制剤や生物学的製剤を適応拡大して、用法を改良することによって、膠原病の難治性病態の患者さんにもうまく使えるようになるかもしれません。

でも、最終的にはやはり病因や病態形成機序に基づいた新しい治療法を開発していくことが最も求められるところであります。

最後に、患者さん皆様へのお願いであります (図 19)。

さいごに —患者さんへのお願い—

・研究への協力

- 血清、生検組織、DNAなどの研究材料の使用許可
- 施設倫理委員会の認可のもとで行なわれる
- 個人情報の匿名性は守られる
- 必ずしも個人の診療の役に立たないこともある

・新しい治療法の臨床試験(治験)への参加

- 製薬会社による治験(経済的負担の肩代わりあり)
- 医師主導治験(経済的なメリットはない)

図 19

皆様方によく説明して同意をいただくという手順が必要になります。もちろん個人情報の匿名性は守られます。

しかし、必ずしも提供していただいた材料の使用が個人の診療の役にはまだまだ立たないこともあります。将来、もしかしたら病気の原因解明や新しい治療の開発につながるかもしれないけれど、すぐに皆様方の直接の治療には役立ちません。でも、将来のためにぜひご協力をお願いしますということでもあります。

もう一つは、新しい治療法の臨床試験、治験と言いますが、これもしばしばお願いしています。通常は製薬メーカーが開発した薬の治験が多いのですが、これには入院費用や検査・治療の費用を全額肩代わりしていただけるというメリットがあります。

最近では医師主導治験と言いまして、製薬メーカーが乗り気でない希少疾患などの治療に医師が主導して治験を行うという制度もあります。これは余り患者さんにとって経済的なメリットはないのですが。

このようにぜひ研究や臨床試験へご協力いただいて、将来の特定疾患の新しい治療の展開にご協力いただければということを最後にお願いして、私の講演を終らせていただきます。

どうもご清聴ありがとうございました。

厚労省の研究に限らないのですが、研究が進歩するためには患者さんの協力を欠かすことができません。一番簡単なのは、一般の診療で採取される血液とか生検組織あるいはDNAなどを研究材料として使わせていただきたいということでもあります。当然ながら各施設の倫理委員会の認可のもとで、インフォームド・コンセント、すなわち



第2部 パネルディスカッション

【コーディネーター】

- ・西田 厚子 氏 (滋賀県立大学 人間看護学科 准教授)
- ・森 幸子 (副会長・滋賀支部長 SLE歴23年)

【パネリスト】

- ・厚労省 林 修一郎 氏 (疾病対策課 課長補佐)
- ・医師 三森 経世 先生
(京都大学医学部付属病院 免疫・膠原病内科 教授)
- ・患者 湯川 英典 (大阪支部長 SLE歴40年)
- ・患者会 畠澤千代子 (会長・東京支部長 SLE歴42年)

ただいまお2人の先生、厚労省側のあゆみと今後ということ、それから研究に携わっている先生の立場からの、私たちが日ごろなかなか知ることのできない研究の先生のご苦労があるかと思えますけれど、そのあたりのお話を含めましてパネルディスカッションということで進めていきたいと思えます。

コーディネーターには、滋賀県立大学で人間看護学科の准教授でいらっしゃる西田厚子先生、それから本全国膠原病友の会本部副会長・滋賀県支部長の森幸子さんの進行でお願いいたします。

○(森 幸子) では、ただいまよりパネルディスカッションへと移らせていただきます。今、厚労省の方、それから、またなかなか今まで皆さんもお聞きになれなかった研究の立場からのお話を伺いました。

それでは、他のパネラーの方、患者を代表いたしまして、大阪支部長の湯川英典さんに、患者の立場からどのようなことが言えるであろうかということでご発言いただきたいと思えます。湯川さん、よろしくお願いします。

○(湯川英典) 大阪支部長をしております湯川と申します。よろしくお願いします。私は、昭和44年の夏に発病いたしました。その時は、まだ特定疾患制度というのがなかったわけです。昭和45年の春、大阪大学附属病院に約3ヵ月入院しました。その時は組合健康保険の家族で支払い退院、その後大学を卒業し就職しました。そこで、組合健康保険本人ということで自己負担はなく、昭和47年から特定疾患制度が始まったんですけども、47年当時は地方公務員共済組合で、医療費の自己負担というのはなく、支払いはなかったわけですね。そして、平成10年に自己負担が導入されました。その時に受給者証というのを初めて手にしたわけです。その時は自己負担限度額2,000円の治療費を支払っていました。

平成14年に心筋梗塞で阪大病院の循環器内科に入院し心臓の方のカテーテル等の検査をしました。本来でしたら多額な支払いをするわけなんですけども、1ヵ月の入院で約1万6千円を支払いました。

最近、市民検診でポリープが見つかり阪大病院の免疫内科の紹介で消化器内科を受診、色々と検査をしてもらい特定疾患のお陰で治療費が1ヵ月5,770円で済みました。これも特定疾患の恩恵を被ったということなんです。

○(森 幸子) では、患者当事者でもありますけれども、患者会の立場の方から畠澤千代子会長に発言いただきたいと思います。

○(畠澤千代子) 私は自身の病気への思いもございますが、長い病歴の流れの中で患者会に関わってまいりました。私は昭和39年ごろの発病ですが、当時は先ほど先生のSLEの図の前だと思いますが、生存率は5%と言われていました。多分ステロイドが効くのではないかということで、病名がわかるまでに結構時間はかかりましたけれど、プレドニンを60ミリ飲んだところからスタートしたと思います。それが幸い病気に効いたということで、多少波はありましたけれど、通院治療、時には再発入院も繰り返しましたが、現在は通院治療で共存しています。この制度ができた時、申請できることを知らず、実際その制度の恩恵を受けたのは、昭和50年の入院の時で、主治医から聞き、申請、認定され、ああ、お金のかからない病気で良かったなというのが実感でした。

その頃はまだ患者会のことも知らず、情報も少なく、その制度の意味も余りよくわかりませんでした。今は患者会に関わりながら治療研究事業というものが、先ほどの先生のお話でもございましたように、先生方が研究され、治療も進み、ある程度予後も良くなり、私は40年以上経ちますが、現在もステロイドが切れているわけではありませんが、5ミリから10ミリという範囲でステロイドを飲みながらも、ほかに合併症はたくさん出てきますけども、一見外から見ればわからない状況で経過しています。患者会に少しでも自分の体験等、役に立つところがあればということで今、患者会にも関わっておりますが、制度を学び、難病の意識、それから特定疾患治療研究事業ということを、会員の皆さんと一緒に学び、自己管理を上手にしながら、病と向き合えればと思います。この制度の恩恵、また、課題もまだまだあるかと思っておりますけれども、一緒に考えていきたいと思っております。私もこの恩恵を受けたこの研究事業には感謝しております。

○(森 幸子) はい、ありがとうございます。

先ほどの林さんのお話の中にもありましたけれども、この特定疾患治療研究事業、時代に応じた事業の適切な見直し、検討ということがありましたけれども、この特定疾患の事業自体が始まりましてからいろいろな形で見直しがなされてまいりました。

患者の立場から、湯川さんはどのように感じておられますでしょうか。

○(湯川英典) 見直しについてですか。

○(森 幸子) 特定疾患のいろいろな事業自体はいろいろと見直しがなされてきたわけなんですけれども、患者さんの立場からはどのように、見直し等、移り変わりを感じておられるでしょうか。

○(湯川英典) その移り変わりの面で、自己負担なんですけども、最初は本当にもう無料で助かって、それから2,000円の自己負担限度額頭打ちと、それからまた今の問題が出てきた。

税制の問題なんですけども、生計中心者の中で昨年税制改正で、65歳以上の方の公的年金の控除引き下げで、課税所得が増えた。そこで、非課税世帯の方が課税世帯になり、実際自己負担が増えてきている方も出てきている。

また、今年なんですけども、税源移譲で所得税が減り、住民税が増え住民税所得割の税率が10%に統一され昨年5%の所得割の方が今年は10%になりおまけに定率減税が廃止と言う事で、住民税が昨年に比べて倍以上になる。そこで生計中心者の所得や本人の自己負担の問題について考えておられるのでしょうか。

○(森 幸子) 今のことについて、林さんはいかがでしょうか、考えておられるのでしょうかということなんですけども。

○(林修一郎) 皆さんのご関心があるのは少し具体的な話ということなんだろうと思います。ただ、お話しさせていただいたとおり、平成18年度にいろいろな見直しの検討をして、その中でいろんなご意見をいただいたということで、いろんなことを白紙に立ち返って、来年度すなわち平成20年度にどうしていくかということのをこれから検討していきたいというふうに思っていますので、このままでやるか、それとも何かが変わるか、そういうことも含めて何もかも白紙であるというのが現在の状況です。

ただ、税金の額に依存した形で今の所得の階層が決まっていますけれども、税制改正があるという時にそれをどういうふうに反映させていくか、税金の額で決めるということが目的ではなくて、所得の額で決めるということが目的なわけですから、税金がかわった時にどうするかということは、当然検討課題の一つだと思います。

○(森 幸子) はい、ありがとうございます。

やはり患者といいまして、生活をしながらの日々の療養生活ですので、非常に所得等の問題は大きな話だと思います。そしてまた、今日は研究というところのお話をお伺いいたしました。特定疾患治療研究事業ですので、なかなか私たち日常的には公費負担の話であるとか、医療費が非常に助かったという実感はあるんですけども、特定疾患の制度自体がなかなか研究というところには結びついてこなかったところが、今、三森先生のお話しをお伺いしまして、非常に良く理解できたんじゃないかなあというふうに思います。

特定疾患、例えば全身性エリテマトーデスにしましても、今回また軽快者という形で位置づけられまして出てきたわけですし、また、会場の中でも特定疾患の認定証の

方から登録証の方へ、軽快者の方へと移行した方等もいらっしゃるかと思いますけれども、私たち患者会としましてこれいろいろな学習会を行っております。例えば、単なる数字だけを見ますと、地域格差というものがあるのではないかというふうな感じを受けているわけなんですけれども、患者会としてはどのようなふうに感じておられますでしょうか。

○(畠澤千代子) 昨日、支部長会議に出席された方は一覧表を見ておわかりかと思いますが、国が出している軽快者の数、それから軽快と出した中でも戻りがあるという状況を見ましても、三森先生にもお伺いしたいのですが、実際、先生のお立場で軽快者をどういう風にお考えか、それから私どもは地域格差を実際感じておりますが、全国的に同じ状況で軽快者とみなす形が出せるものなのか、先生のお考えをお聞きたいと思います。一応、条件としては決められた条件があるようですが・・・。

○(三森経世) 軽快者については明確な定義がないんですね。ですから、診療する医師による格差も、地域格差にしても当然出てくると思います。私自身が考える軽快者とは、その病気のための治療が全く必要なくなったということが一番のポイントであろうと思います。

例えばステロイドを、プレドニゾロンで5mgとか、あるいはそれ以下でも飲んでいれば、それは病気を抑えるのに必要な維持量なのです。だから、そういう状態を軽快とするのは、私には抵抗があります。それはその薬をやめれば、病気がまた悪くなる可能性があるからですね。だけど、維持量であれば軽快者とみなそうという意見もあります。そここのところをはっきりさせないことには、なかなか全国一律のことが言えないと思います。

○(畠澤千代子) 厚生省の方から各都道府県に出した文書の中で、「軽快者基準について」という文書がございまして、その中に疾病の、疾患の特異的治療が必要ない、それから臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく、就労等を含む日常生活を営むことが可能であると。それから、治療を要する臓器合併症等がないということで、これをすべて1年以上満たした者を軽快者とするというのが国から、厚生労働省の疾病対策課長から各都道府県宛てに出ていますけど、このあたりはどう見ればよろしいのでしょうか。

○(三森経世) その基準については私もよく存じておりまして、患者さんの特定疾患診断書という調査票を毎年今ごろになると書かなきゃいけないんですけども、その時にほとんどの方が軽快者判定のための用紙と一緒に出さないといけないんです。そこに今言われた基準がちゃんと書いてありますが、曖昧な文言なので判断する医師にとってもかなり差が出てきます。だから、私はこれをはっきりした定義とは考えておりません。

○(畠澤千代子) 林さんはどういうふうにお考えでしょうか。

○(林修一郎) 言葉にすると3つのポイントということで、特に疾患特異的治療が

必要なくて、臓器合併症もないといったような方を軽快者とすることは合理性があることで、そういう人たちっていうのはやはりこの事業の対象として考えるような長期にわたる生活に支障がある人ではないという、その考え方自体は皆さんにもご理解いただいているんじゃないかなあと考えています。

個々の運用というのは、なかなか大変で、私も今この疾病対策課に来てからいろいろな医師であった時にもお目にかかったことのないような稀な病気の方々とたくさんお目にかかったり、そういった制度を運用しているわけですが、その中で一つ一つの病気のこういう線を決めていくといったようなこと、非常に変ですし、杓子定規に決めてしまうことによる難しさもまたいろいろ出てきますので、もっともっと細かくきちんと決めてほしいというご意見もあるということであれば、それも私も心にとめてこれから考えていきたいというふうに思っておりますが、これまた日本中どこでも、どの病気でも全く同じだというふうに行くというのはなかなかそういうものでもなくて、多少の差が生じるというのはいたし方ないのかなあという気もいたしております。

○(三森経世) 今の林先生の言われたことは非常にもっともなのですが、畠澤会長の言われた軽快者の基準の解釈は個々の適用に任されているんですね。私はわざと曖昧にしているんじゃないかとも思っているんですが、病気によってもかなり差が出てきます。

○(森 幸子) はい、ありがとうございます。

この軽快者いろいろな考え方がそれぞれあるかと思うんですけれども、治療が必要である場合、やはりそのようなことしっかりと三森先生のように認識していただいて、それぞれの主治医がきちんと患者さんの状況を臨床個人調査票の方にご記入いただくことであるとか、それからまた、各都道府県の事業となっておりますので、それらの担当者によって地域によって随分差があるというようなことがないようにというふうに、やはり望むわけです。

コーディネーターの先生にお尋ねするのもおかしいんですけれども、こちら西田先生は、長年難病の担当の保健師として地域の患者さん等に密接にかかわってこられましたし、今もALSの患者さんですとか、いろいろな形で難病の患者さんの在宅医療等に実際ご家庭に訪問され、ヒアリングをされたり、色々とかかわっていただいておりますが、難病の患者さんの生活、そしてまた、この特定疾患治療研究事業等の保健所でのいろいろな取り組み等々につきまして、何か一言いただければと思います。

○(西田厚子) ご紹介いただきました西田でございます。いつも私の研究および学生の育成にご協力をいただき感謝しております。今日も学生が4人ほどボランティアでお手伝いに来ていただき、いい学びができるのではないかと考えております。

先ほど三森先生のお話の中で基礎研究とともに臨床研究として、ガイドラインをできるだけ研究成果として還元しているというお話があつて、非常にありがたいなとい

うふうに思いました。

というのは、滋賀県では非常に病院が遍在化しておりまして、そうした中でこの35周年の記念誌にもございましたけれども、半数の患者さんがこの調査によりまして、3カ月以上診断にかかっているということで、長い方だと1年かかっているという方も1割以上いらっしゃいました。やはり患者さんにとって早期に診断がつき、適切な治療が開始されるというのは、第一の願いかと思いますので、このあたりのガイドラインをつくっていただいて、さらにそれをどう臨床の場に還元していただけるかというシステムをもう少し厚生労働省が工夫していただくとか、また三森先生の方でもペーパーにしてお配りいただいているようですが、この辺の医師の教育とか、または医師の基礎教育というあたりでお考えがありましたらお聞かせいただけるとありがたいなと思いました。いかがでしょうか。

○(林修一郎) 医師の基礎教育ということについての話でございます。私が今疾病対策課に来る前にいた部署というのは、厚生労働省の医事課というところでございまして、ここはまさに医師の資質向上をする場所でございます。医師の国家試験をつくらせて、だれが合格するかということを決めたりとか、あるいは臨床研修などいろんな取り組み、果てはいろんなミスをお医者さんの処分をするといったことを含めて資質向上の取り組みをさせていただいてきておりました。

で、難病に関して申し上げますと、各疾患の診断基準が昭和47年からいろんな研究事業の中でつくられてきて、医師が学ぶ教科書の中に出ている診断基準のうち、かなり多くのものはこの研究事業でつくられて、研究班で合意をしてつくって、それで普及されてきたというものでございまして、ガイドラインをつくるということ以前から、この研究事業が日本中のお医者さんの教育に果たした役割は非常に大きいと思います。研究事業でつくった診断基準が教科書に載って、それで日々お医者さんが勉強しているということをまず知っていただきたいと思います。

次に、じゃあこれからということなんですけれども、お医者さんが勉強することというのは、非常に多いんですね。お医者さんがお医者さんになるまでにどれぐらい勉強してるか。多分何万時間も勉強しています。その中で、何千もの病気を勉強して、すべての病気、だれでもが一度は全部の病気、全部の人間の体を完全に理解しようというふうに頑張ると思うんですけれども、なかなかそこまでできない。自分はやっぱりこの専門でやっていくんだということを決めて専門のところを一生懸命やっていくというふうにだんだんくなっていく。そのどちらかが大事なわけですし、厚生労働省としてはやっぱり基本的なことについては、お医者さんの教育の中できちんとだれにも身につけていただく、ただ、いろんな難病とか稀な病気、そういったものは専門医のところできちんとかかれるような体制をつくっていく。そういった2つの考え方をうまく組み合わせてやっていくことが大事じゃないかなあと考えています。ガイドラインを普及するとか、そういったことでボトムアップをしていく、みんなの認識を深め

ていくということも大事ですし、また専門医の先生方にどんどん優れた取り組みをしていただく、この両方が大事だと思っています。

○(三森経世) 膠原病を専門にしている医師は、日本全体でも少なく、特に関西はさらに少ない状況にあります。ですから、膠原病を専門にする施設の数も少ないですね。そういう格差を是正するためにはどうしたらいいかと、私は日々考えていますけれども、できるだけ若い先生たちに興味を持たせ、自分たちのところに引き入れて、教育して社会に送り出す。で、幾つかの所に膠原病診療の拠点をつくっていくことが我々に課せられた大きな使命であると思っています。まだまだ時間がかかるかもしれませんが、我々も努力していることはアピールしておきたいと思います。

○(森 幸子) ありがとうございます。大変期待いたしております。

研究のお話いろいろお聞きしましたが、三森先生のところのMCTDの研究班の構成メンバー等お話しいただきましたが、研究班は他に幾つかのグループがいろいろあるわけなんですけれども、それぞれ構成の人数は違っていたりですとか、それから研究班の費用、研究費というのは一律なのか、それとも、それぞれ疾患のグループによって全然違うものなのか、その辺はどうなのでしょう。また、研究費は足りているというわけではないのでしょうか、どのような状況なのか、せっかくですので、例えば先生の方から厚労省の方にこういうことは言っておきたいとか、いうようなことがもしございましたら、三森先生、お願いできればと思います。

○(三森経世) MCTD研究班は、年間2,500万円の研究費をいただいております。大変多い額のように思えるかもしれませんが、分担研究者が11人いて、事務局費とか考えますと、1人に行き渡る額がせいぜい150～200万円ぐらいです。それが3年間、成果が認められればさらに3年間延長して、最長で6年間になりますけれども、いい研究を進めるにはこれだけじゃ無理なんですね。だから、各研究者はいろいろなところからお金をもらいながら、文部科学省の科学研究費もありますし、財団からの研究助成金とか、あるいは製薬メーカーからの寄附金とか、あちこちからお金を集めて研究をしてるわけです。

この特定疾患治療研究では、先ほど林先生に聞きましたところ、大体2～3,000万から多い班で5～6000万と伺いました。多くの病気を同時に扱っている、例えば自己免疫調査研究班とか難治性血管炎研究班には割と多い額が出ていますが、我々のように一つの病気に限られるところは2,000万から3,000万と聞いています。その中でいかに効率よく無駄のないように使っていくかが大切なのですが、できましたらもう少し治療研究事業全体を評価していただいて、研究費を増やしていただければというのが切なる願いであります。

○(林修一郎) 研究費が高い方がいい、多い方がいいというのは私も大賛成であります。ただ、国の立場としては、いかに安い研究費でいかに先生方に成果をあげていただくかということも同時に考えていかないといけない、お願いしていかなくてはいい

ないという立場にあります。

歴史を少しさかのぼってみると、特定疾患の事業、2つの難治性疾患克服研究事業と治療研究の医療費の補助の事業と両方あるというふうに申し上げましたが、最初のころはそれぞれにかかっているお金というのは、それぞれ同じぐらいでした。それが今では治療費の補助の方が国のお金だけでも240億円ぐらい、で、研究費の方は今25億円ぐらい、10対1ぐらいに差が開いているんですね。治療費の補助の方にどんどんお金は、それはもう何十倍にも伸びてきて、研究費の方はそこそこ伸びているということで、どんどん差が開いていって、もっと今の患者さんの治療費の補助が大事だという声もわかるけれども、そうではなくて、やはり将来のことも考えたら、研究者の先生方にもっと研究していただくということの方に資源を、つまりお金や人手を振り向けるべきではないかというようなご意見も伺っているところで、私もそれも一つ理にかなったことだなあというふうに思っています。

個別の研究費をどう獲得していくかというのは、いろいろ努力をしていますが、基本は成果主義ですね、幾ら成果を出しても松坂の給料ほどにはお支払いできないわけですが、先生方に60の班から成果をいろいろ出していただいて、で、それをまとめて私どもがまたこれ内閣府というところで、この難治性疾患克服研究事業全体はこれだけの成果がありました、ほかのところでもいい成果を出しています、画期的な研究です、さっきの例えば手の潰瘍がこんなに治るような新しい技術が開発されました。そういうことをプレゼンテーションをして、それで研究事業全体のお金をまずほかの研究事業との間で競争して、がんの研究も大事、肝炎の研究も大事、ほかについてばい大事な研究事業ありますから、そういう研究事業で競争してもらってきます。

したがって、まず、先生方に成果を出していただいて研究事業を広げていくということ、そして、研究事業の中でまた60の班に研究費を配分する時も、やはり成果を出していただいた先生にたくさん配分するということをして、またそうやってお金をたくさん取ってきて成果を出して、またその成果をプレゼンテーションすると、そういういい循環に結びつけていきたいなあということを日々思っています。

先生方にもぜひとも、まあ安いというのはわかっているんですけども、いろんな工夫をしていただいて、研究成果を上げていただいて、患者さんのために一日も早く使えるような成果が出るといいなあと思っておりますし、お願いをしていきたいと思っています。

○(西田厚子) 私の方から、もう一つ質問させていただきます。また記念誌のデータを見た質問になりますけれど、患者さんが医療の場で一番話しされているのは病気のことです。しかしながら、一方では、一番相談できないこととして多いものもやはり病気のことだというふうに答えられているんですね。非常に矛盾しているようですが、やはり今の医療の現場の中で自分の病気について、どのように相談し、どういふふうに受けとめていったらいいかというのは非常に大きな課題になっているかと

思います。

そういう結果が、ちょうどまた相談できない内容とも一致してくると思います。滋賀の方で難病の支援センター、相談の支援センターの方を患者会が受託していただいて、このピア・カウンセリングを実際に行っている、そのことによって、単なる病院の紹介ではなくて、どうしてそういうふうな悩みをもち、どういう医師を求め、どういう自分が生活をしたのかというところから、探りながら相談活動に当たっていただいています。このあたりでこういう仕組みについてお金をつけていただくとか、お金の今日は話ばかりになって申しわけないんですが、また滋賀の方では相談活動はできるんだけど、訪問活動が今できない状態になっているんです。実際に私などはALSの患者さんのところに、病気は違っていても、以前、森さんが相談員として訪問活動して、ピア・カウンセリングしていただくことによって、患者さんの病というものの向き合いが違ふというようなことも経験しておりましたので、このあたりの方向性、相談支援センターの方向性に国として生かしていただけるようなことはお考えになっているのでしょうか、教えていただきたいと思います。

○(林修一郎) とても大事なご指摘だと思います。やっぱり患者さんが病気になってしまったことは仕方ないとしても、その中でどういうふう生きていくかということのためには、まず、病気かどうか分からない非常に不安な時間が最初にあって、そこで早く診断がついて、まず自分は病気だということを認識して、そこからどういうふう病気を受け入れたり、あるいはそういう苦しいっていう気持ちを人に聞いてもらったりとか、それからどうしていいかということをいろんな人の経験を聞いて、考えていく、そういったことが患者さんの生活にとってとてもプラスになる、欠くことのできない部分だということ、私たちも話も聞きますし、そのとおりだなあと思っています。

で、難病相談支援センターという仕組みが国の補助金で都道府県の事業として行われるようになって、それも一つの取り組みであるわけです。これからも、患者さんが患者さんの話を聞いたりとか、相談に乗ったり、あるいは、ある意味でアドバイスをしたり、そういった取り組みというのはどんどん大事になってくるし、期待されていくものだと思います。

私が今日話した「助け合い」「支え合い」だと申し上げたことの一つもそういったことでして、こういった患者さんの会でこうやって集まっているいろんな話をするという活動にもとても期待をしていますし、また恐らく皆さんいろんな都道府県の支部などでも、いろんなほかの患者さんの話を聞いていただいたり、相談に乗っていただいたりしていると聞いております。そのこともとても大事なことで、感謝をしたいと思います。

国が、あるいは都道府県が人を雇ってお話を聞くということがどれだけできるかということは、今ここで直ちに申し上げられることではないですけども、そういったこ

とが大事だということであれば、皆さんの中でも恐らく一つひとつできることや、ご協力いただけることもあるんじゃないかと思いますし、たまたまし取り組みをいろいろしていただいて、そういった仕組みをそれを全国に広げていくお手伝いが私たちにもできればいいなあというふうにいつも思っています。

○(森 幸子) ありがとうございます。

患者会や難病相談・支援センターなどには、実に様々な医療の相談ですとか生活の相談、いろいろなものが毎日寄せられております。

例えば膠原病ですと、やはりその中でも専門医療機関はどこにあるのかとか、どこがいいのかとか、それから治療はどのような方法があるのかとか、そして、具体的な特定疾患の手続きの方法から、それからまた、今後この特定疾患治療研究事業はどうなっていくのかという問い合わせ、相談があります。やはり皆さんも同じだと思うんですけども、今後どうなるのだろうというところが一番関心があり、また不安に思っているところだと思うんですけども、現在の特定疾患治療研究事業、今後を考えるとときに、何が一番問題なんでしょうか。その辺がやはり私たちも知りたいですし、それをどうすればいいっていう答えがなかなか難しいところではあるんですが、今日はそのあたりそれぞれのパネラーの皆さんにもお尋ねしたいと思うんですけども、では、引き続きですが、厚労省の林さんは、いかがでしょうか。

○(林修一郎) 今のお尋ねは今日私がぜひお話をしたいと思った点で、さきほどいろんな課題についてはお話をさせていただきました。それらの課題をこれから解いていく中で、一番大事なことは、患者さんの治療をどう確保していくか、どうやってその病気を治すとか、ちょっとでも進行を遅らせるとか、そういった医療を確保していくかということがやっぱりほかのことよりも優先をしようと思っています。治療を確保するということ、これがいろんな困難がある中で優先をして考えていかななくてはいけないことだと思います。

そのほかにいろんな問題があります。一つは、お金の問題もあります。あるいはいろんな不公平だというふうに言われる問題もあります。それ以外にもいろんな個別の運用の問題もあると思います。やっぱりお金がかかるということはあるんですけど、それも大きな課題だと思うんですけども、それは治療を確保するということがやっぱり優先で、そのためにお金がかかるのであれば、それはその次の問題として、だれがそのお金を払うのかということを次に考えていく、そういう順番なんだろうなあと思っています。

で、お金を払うとすると、患者さんご自身が払っていくのか、それともそのほかの納税者の方々にご協力求めるのか、いろんな選択肢があるわけで、どういう選択肢をとっていくかということは、これからまた皆さんと一緒に考えていく余地があることだと思います。

ほかにもお金がかからないように医療の水準を落とせばいいじゃないかとか、いろ

んな選択肢があると思いますけども、私は、やっぱり治療の水準をきちんと確保していくということが一番大事だろうと思います。

あと、そのためにはいろんな不公平の問題っていうのはあって、病気の切実さという意味でも、あるいは経済的な意味でもいろんなことがあると思いますけども、一番やっぱり大変な人のところにきちんと支援が届くような、そういう仕組みを考えていく、その時にそれ以外のその周りの方がどういうふう to それを支えていけるかということの皆さんのご理解、国民的な理解をつくっていくということが大事なんだろうなと思っています。

○(三森経世) 私の意見は林先生とほぼ同じですけども、これまでも各疾患で様々な研究がなされてきて、最先端の医療を含め、すばらしい成果が出てきているわけですね。それらをきちんとエビデンスを求めて、多くの患者さんに適用できるようにするのは、この事業の一番大きな使命であろうと思っています。

ただ、その時に問題になるのは、最先端の治療は適用するまでに大きなハードルがあることです。保険適応が通っていない治療が非常に多いんです。免疫抑制剤のほとんどは、多くの病気で保険適応が認められていません。わが国の考え方では、保険適応のない薬というのは本当は使ってはいけないんです。だけど、これを使わないと病気がよくなりえない、あるいは命にかかわることがあるという理由で患者さんにはよく説明した上で使わざるを得ません。さらに新しい先進医療になりますと、お金もかかりますが、患者さんに自費で払っていただくとしても、混合診療は禁止されています。もしそれを患者さんに払ってもらおうとすると、ほかの保険が通っているすべての治療・検査費用まで全部患者さんに自費で払っていただくかなければならなくなってしまい、ものすごく高いお金になってしまう。そういう矛盾が今の医療の中にはあります。

裏を返せば、だれでもが平等な治療を受けられるということではいいのかもしれませんが、でもそのために、本当に必要としている治療がそういう制約のために受けられないことがあるのも、また一方の現実でありまして、なかなか難しい問題であります。

そういうことはまた別にしても、本当にこれがこの病気にいいんだという治療を早く確立して、皆さんに使えるようになることが、私はやっぱり一番大切なことと考えています。

○(森 幸子) ありがとうございます。

私たち患者自身にできることといいましたら、やはり先ほど三森先生のお話の中にもありました患者さんへのお願いということで、協力をしていくことで医師と患者が一緒になって治療・研究等も含めまして、病気自身を治していこうという方向に向かっていくことかなあとと思いますけれども、患者の立場として湯川さん、何が問題だと思われるですか。

○(湯川英典) 先ほどからの厚生労働省林さんが言われていることは、よくわかるんですけども、このたびのパーキンソンとか潰瘍性大腸炎の特定疾患から外すということが問題にされてきた。またこの見直しという事があれば本当に私たちSLE患者や難病患者が、精神面や金銭面等で実際困っていくわけです。だから本当にもう今までどおり、今財源が云々と言われますけども、毎年1疾患を増やしていただくのが望みです。患者の立場としては、今までどおりの特定疾患事業をしていただきたいというのが切実な願いです。

○(森 幸子) はい、ありがとうございます。

財源ですとか、あと予算等々やはりいろいろなお金の話が出てくるわけなんですけれども、よく耳にしますのが、難病というのは要綱で定められていまして、難病に関するきちんとした法律で守られているものではないということがあります。法制化ということもどんなふうに考えればいいのか、私たちの患者会等でも非常に難しい問題だなあとというふうに思いますし、いろいろ意見が分かれるところなんですけれども、大阪支部の方で学習会をされております。このあたりで、例えば法制化の問題につきまして、どんなふうに話が出ているのか、学習会で話し合われているのか、会場に学習会を担当してくださっている大黒さん、いらっしゃいましたら、一言お願いできればと思いますが、よろしくお願いします。

○(大黒宏司) 大阪支部の大黒です。

今、法制化という問題が出てきましたが、「法制化されていないために難病施策の予算が低く見積もられているのではないか」という議論がずっとありまして、私自身もそうなのかなあと考えています。ただ法制化することによって、現在のところ特定疾患の対象になっていない人がどうなるだろうか、難病患者の公平性は守られるのだろうかということも問題であり、どのような形で法制化をすれば良いのだろうかという議論が必要なのだと思います。

それで、法制化とは少し話はそれるかもしれませんが、今、公平性という言葉が出てきましたが、林さんも言っておられたように、今後の難病施策を考えるにあたっては公平性ということが非常に大事だと。私は理学療法士というリハビリの仕事をしているのですが、訪問リハビリでパーキンソン病の方を受け持っています。昨年来の特定疾患の一連の問題の中で、その方が次のようなことを言っておられたので、紹介させていただきます。

新聞報道でパーキンソン病などの3疾患で予算の4割を占めるというのは不公平だと。その記事を見た患者さんが、「これまで病気になって16年間、他人様にできるだけ迷惑をかけないように暮らしてきたのに、86歳になってパーキンソン病は不公平だと悪者にされるとは夢にも思っていなかった。私は悪いことをした覚えはないけれども、医療費の助成が受けられなくなるかもしれないというのは、何か悪い罰でも当たったのだと思うから、もう特定疾患の申請はしない」と言っておられます。

特定疾患の問題は大きく見れば、林さんが言われたように多分公平性の問題だと思います。ただ、私たち患者自身の立場から見ると、公平性だけの議論ではなかなか納得いかないと思います。そこを納得のいくように、どのように患者さんに説明してあげたら良いのかなあとと思います。客観的には確かに予算の関係から公平性は大事だと思うのですが、自分自身も患者であるという主観的な立場に立ってみると、本当にそのパーキンソン病の方は不公平だったのかと思います。不公平と言いますが、一体、誰が誰に対して不公平だったのか、そういうふうなことをもう少し説明していただかないと、今後公平性ということを考えていくに当たって、なかなか前に進めないと思いました。自分が不公平を招いたのかもしれないと考えている患者さんに、どのように説明してあげたら良いのか、林さんにちょっとお聞きしたいのですけれど。

○(林修一郎) おっしゃるとおりで、だれにとっても自分の病気が一番大変で、自分の病気が一番苦しいんだということはそのとおりだと思いますし、そこはまずだれもが、否定しない、私もそのとおりだと思います。その患者さんのお気持ち自身はそのとおりなんだと思います。

だから、不公平だというふうに言われるとしても別にその方が悪いとか、その病気が悪いとか、そういうことではないんですよ。単にこの制度の問題として、そのほかの病気と比べるとどうかということで、別にそれが悪いとかいいとかいうことではないんだと思います。

やっぱり今日こうやってこういう機会をいただいたのも、皆さんどうしても自分の病気のことだけを知っていると、その切り口だけから世界が見えてくるということなので、ほかの世界はどうなんだろうかということをもみんなで情報を共有して、勉強していくと、いろんなことの理解ができてくるのかなあとというふうに思います。

また、理学療法士の方とおっしゃっていましたが、脳卒中でリハビリを受けていらっしゃる方もいらっしゃる、たくさん診ていらっしゃると思います。パーキンソン病で訪問リハを受けていらっしゃる方も診ていらっしゃると思います。脳卒中で入院とか入所をされる方、月に何十万円も、まあ何十万円は言い過ぎですかね、10万円とかそういったお金を払っていただくようになってきています。パーキンソン病の方は今のところはそこまで払っていただかなくていい形になっています。

別にそれはその方が不公平だと言われたからといって、その患者さんに罪があるわけでもないし、どちらの患者さんもそれぞれ大変な思いをしていらっしゃる、そのことはわかった上で、自分も苦しいのと、自分が苦しいのがほかの方も苦しいのと同じだということを少しでもご理解いただいて、ほかの方の立場にも思いをはせていただけたらなあというふうに思っています。

○(大黒宏司) ありがとうございます。このような制度の問題が出てくると、やはり自分の生活はどうなるのだろうか、患者さんはおびえてしまいます。患者さんがおびえてしまうと、いくら生活の質を上げましようと言っても、おびえた状態ではな

なかなか難しいですね。だから、制度の改正が必要だというのは確かにわかるのですが、ぜひその受け皿もきちんと考えておいて、もうちょっと幅の広い議論の中で、例えば法制化という議論も出てくるのだと思います。

だから、特定疾患という1つの制度ではなくて、大きく見るのなら福祉制度全体をみて、制度が改正された場合には、その人に対する施策は今後どうなるのかという指針も示した上で患者側へ示してもらえれば、もうちょっと理解しやすくなるのかなというふうに思いました。ありがとうございます。

○(林修一郎) 法制化という話が出ていますので、そのことも若干触れさせていただこうと思います。

難病のための法律をつくるともっと予算が確保できるのではないかというご期待をいただいています。世の中そこまで甘くはない、法律に書けばお金が出てくる、湧いてくるというわけではないということは、前提としてあります。

で、大きな見直しをしていったらいいのではないかというご意見あります。私もそういったことは考えていいと思っていますが、その時にはどうしてもゼロからすべてのことを、今こういう病気に補助が行われているけども、それはなぜだろうといったことをゼロから考えていかなければいけない、考え直す機会になるわけなんですね。

で、難病というふうに言われる病気、国で定めた特定疾患というのは45とか123しかないわけですが、難病と言われる病気って世の中にもっとたくさんあって、難病とは言われていないけれども、死んでしまう病気、がんだって心臓病だってみんな死んでしまうような病気なわけで、それぞれやっぱり大変な病気なわけです。そういうすべての病気を総合的にサポートする仕組みっていうのは、やっぱり健康保険で、これは皆さんに保険料払っていただいて、どんな病気になっても病院にかかれる、そういう日本の世界的に見ても非常に誇りを持てるような制度をつくってきているということがまず1つ、それがやっぱり総合的な病気に対する対応だろうと思います。

で、じゃあ難病、今ある特定疾患のような、そういう、いわゆる大変な稀な難病をどうしていくかというときに、じゃあもっと1から見直して制度をつくれればいいのではないかというふうにおっしゃる方々で、これはぜひ皆さんの中でも話していただいて、どんな制度になるんだろうと、一度考えてみていただくといいのかもわかりませんが、どんな病気が含まれて、どんな病気が含まれなくて、どういうふうな制度だったら公平なのかなあ、なかなかこれたちまち立ち往生してしまったり、みんなの利害が衝突したりいろんなことが起きて、そういうこともあって皆さんの中にも、患者さん団体の中にも賛否両論があるんだというのが現状だと思います。

もちろん議論を否定しているわけではないですし、みんながより幸せな方向に進むことが私たちの願いでもありますので、それをどういうふうにすれば、法制化は一つの選択肢かも知わかりませんが、それでうまくいくのかどうかも知わかりませんが、

どういうふうに政策を立案していくかということは、ぜひ考えていく、これからどんな選択肢も除外しないで考えていくという、そういう気持ちでいます。

○(森 幸子) ありがとうございます。

本日は林さんのお話、それから研究者としての三森先生のお話等お伺いしまして、今まで知らなかったことがたくさんありました。また、このようにいろいろな立場からのお話が聞けたことで、このような機会というのはやはり必要なことだというふうに非常に思いました。

先ほど西田先生からもお話がありましたように、滋賀県の方では難病相談・支援センター事業が昨年の 10 月から事業として始まりまして、12 月から県庁の前に立地している厚生会館にセンターが設置され、難病連という患者会が県から委託を受けて運営を担っております。

今まで活動が続ける中でもなかなか県の方に足を運ぶ、訪れる機会というのがそんなに持てなかったのですが、県庁に近くなったということで、私も場合により週に 1 回ですとか 2 回ですとか、県の担当課、健康推進課の方を訪れるようになりました。特に今回このようなテーマで話をするということで、特定疾患治療研究事業の担当をいただいている担当者の方とも何度かお話をしたりしまして、この事業について分かっているようでも随分知らなかったことが多くありました。

私たち患者会ですので、例えば、要求としまして、とても特定疾患の手続きってややこしくって大変ですから、特に自己負担が導入されてからはなかなか理解できなくて困っているということを県にも何度も伝えてきました。その苦労などは理解いただきまして、例えば臨床調査個人票、医師の診断書ですね、それを書いていただくのが年に一時期に皆さん集中してしまっていて、外来をされている先生の中で、日常の診療の上にまたそのような業務が増えるわけですから、すごく時間がかかってしまっていて大変な状況で、預けておいて再度受け取りに病院を訪れなくてはならないという状況も考えていただいて、滋賀県の場合でしたら、手続きが間に合うよう、更新の方には何ヶ月も前に患者さんのところに更新手続き書類を郵送していただいています。また、治らない病気なんだから、更新手続きは 3 年に 1 回ぐらいにしてくれたらいいのというふうに思っていたのですが、いやこれは治療の研究のためのデータだからということで、私たちもきちんと同意書をつけて、しっかりと研究事業の方に協力していかないといけないというようなことを改めて認識させていただきました。それから、手続きでも以前と変わらなかったら、変わりが無いというよう丸をつけて済むところは簡単に記入できる形に工夫をしていただいたり、また、医師の方への送付文書を工夫していただいて、きちんと臨床調査個人票等が書かれるようにと工夫をしていただいたり等々、非常にご苦勞いただいているということを知りまして、やはりいろいろなところで考えていただいてこの治療研究事業も保たれているんだなあというふうに思いました。このようなことを知ることが出来て良かったと思いました。

では、もう最後になりますが、患者会の方といたしまして、畠澤さんの方からお願いしたいと思います。

○(畠澤千代子) 学習会という形での今回のパネルディスカッションでしたが、昨年は見直し等も含めまして改めてこの制度について考える機会を得ました。地域差なくこの制度の恩恵を受けられることを本当に願っております。

また、患者も受け身でなく、学習をし、常に情報を知りながら自己管理の努力も必要ではないかと思います。まだまだ完治できる病ではなく、苦しんでいる多くの難病患者のためにもこの制度で研究を続けていただきまして、また指定を希望している多くの疾患もあるかと思いますが、今後とも研究対象疾患を増やしていただきまして、安心して治療ができますことを患者会として心より願っております。

○(森 幸子) はい、ありがとうございました。

本日は、「特定疾患治療研究事業を学ぶ」ということでシンポジウムを開催させていただきました。中には具体的な疾患の療養生活に関するお話もお聞きできましたし、またこちら滋賀県では、厚生労働省の方にはかなり遠いものですから、直接患者さんがこのようにお話を伺うという機会もなかったわけですが、本日は貴重なお話を伺うことができ、また、今までの特定疾患治療研究事業というものを非常に詳しく、わかりやすくお話しいただきましたし、今後の課題もそれぞれに見えてきたかなというふうに思います。

そこで、大事なのが、行政だけにただお願いするとか、任せておけばいいとか、そういうものでもないですし、研究者であります医師に何とかしてよというだけでなかなか解決できるものでもありません。まして、患者さんの努力だけで治るものでもありません。やはりいろいろな方も交えている人方と関わり合いながら、本当にどんなふうにしていけば私たちは安心して生き続けることができるのだろうか、これも私たちの疾患だけじゃなくって、いろいろな立場で、また、大きく視野を広げながら、角度もまた変えてみて考えていくことが大切だなあということがわかったかと思います。

今回は全国各地よりこちら滋賀県にお越しいただきまして、講演会、シンポジウム等にご参加いただいております。また、各地で帰られましてからもこのような機会を是非つくっていただきまして、それぞれの地域等でみんなで考える機会というものも増やしていただき、それを全国に発信していただけたらいいなというふうに思いました。

本日はどうもありがとうございました。(拍手)

パネラーの皆様もどうもありがとうございました。(拍手)

どうか皆さん無事帰宅されるまでが今日一日ですので、どうぞお気をつけてお帰りがいただきますようお願い申し上げます。ありがとうございました。(拍手)

新人MR研修に於ける講演を終えて

副会長 森 幸子



アステラス製薬では、昨年より新人MR研修プログラムの中で、患者会より講師を招いた研修を開催しています。

今年は膠原病友の会に依頼があり、8月1日、大阪にあるアステラスコスモ研修センターにて一時間の講演を行いました。

製薬会社と医療機関の間で情報の担い手となるのがMRと呼ばれる製薬会社の医療情報担当者です。薬の有効性や安全性の面など、大切な情報提供・収集・伝達を的確に行う必要があるため、半年間の研修の後、MR認定制度という試験があるようです。

講演までの一ヶ月間、アステラス製薬のスターライトパートナー活動(患者会支援活動)担当者と何度も打ち合わせを繰り返し、貴重な研修時間の中でどのような話をするかを相談しました。

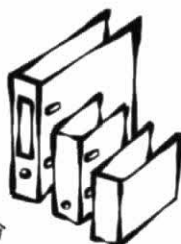
まず「難病とは」「難病対策」「難病患者の心理」といった話から入り、「膠原病とは」「治療の進歩」「膠原病患者の生活実態」などについて、体験談も交えながらお話しすることになりました。大変短時間で盛りだくさんの内容ですので、スライドを用意することとなり、作成にあたってはスターライトパートナー担当の方にお手伝いいただきました。

講演では、この機会に詳しく膠原病という病気のこと、そして患者のおかれている現状を知っていただきたく、本部発行の「膠原病ハンドブック」「35周年記念誌 生活実態調査報告書」を配布し、話を聞いていただきました。

講演の最後に、秋には医療の現場で、医療従事者の一人として活躍される新人MRの皆さんへのメッセージ。「自分が服用する薬を選ぶとき、どのような情報が欲しいかを考えて欲しい」「医師の先には、実際に薬を服用する患者がいることを意識して、効果だけでなく、副作用についても詳しく情報を伝えて欲しい」「コミュニケーションの良さが信頼関係を築く。医師からも患者さんの様子をしっかりと聞いて欲しい。」ことなどを伝えました。

当日は53名の研修生と医薬研修部の方々、そして東京から患者会支援

担当の方々などが参加され、熱心にメモを取りながら話を聞いてくださいました。そして後日、話の中からそれぞれが感じた 3 つのキーワードとなる言葉をあげ、紙面ぎりぎり文字の詰まった感想文のレポートが送られてきました。読み返しながら、改めて「葉」によって生かされている自分を見つめ直したりしています。



「こんな MR になりたい」と希望にあふれた文面に励まされ、この感想文もこれからの私の宝物となりました。

このような貴重な機会を与えてくださり、ご協力いただきました皆様に心より御礼申し上げます。



★ 感想より★

◎患者と Dr の差／症状を抑える事を第一とする Dr と日常生活を優先する患者さんとのとらえ方の違い、治療不十分さなど理想と現状には大きなギャップがあると感じた。一人ひとりにあわせた治療が必要で、それには患者さん自身も自らの疾病を学ぶ必要があると感じました。私たち MR は、そのような機会を提供できるのではないかと、受け身の医療ではなく選択し、納得のいく医療の担い手をしたいです。

◎救済の仕組みや病気のこと、患者会のことなどをわかりやすくスライドでまとめていただいて、初めて知ることでしたが、理解が早くできました。ですが、私が今日一番印象に残っているのは「病人は病人らしく生きなければいけないのか？」という言葉です。しかし、その反対の問いかけで「健康者に近づく生活が幸せなのか？」とも書かれてました。病気でも元気で楽しく生きることにはできる。けれどもそれは健康な人と全く変わらないということではない。病気を「個性」として捉えることはできる。でも、そんな簡単に片づけられるものではない、という矛盾していて、でも無視できない患者さんの心の叫びがあることを、本当に少しだけですが感じる事ができました。病気になると、命、人生と向き合う、と森さんはおっしゃいました。病気にならなくても、自分の人生と向き合い、少しでも前述した矛盾や孤独に気づき、整理していけたらな、いきたいな、と思いました。このようなことを考えるきっかけを下さったみなさんに深くお礼申し上げます。

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 報告

畠澤千代子

第12回常任幹事会が9月1日・2日と開催され、全国患者・家族集会を12月3日に開催することが決まりましたのでお知らせいたします。

「患者・家族の声 12.3全国家族大集会」

シンポジウム等詳細はこれからですが、当会またはJPAのホームページでお知らせ致しますのでご覧下さい。前日にはブレ集会も予定しています。

JPAの今年度の国会請願書の主旨、項目は次ページ内容通りです。昨年、一昨年の請願は採択され、皆さまのご支援に感謝いたします。

今年度も引き続き一人でも多くの方のご理解、ご協力をお願い致します。

「今後の難病対策勉強会」も第5回となり、9月2日は「医療保険制度の基礎を学ぶ」と題して講師に前谷かおる氏(全国保険医団体連合会事務局)をむかえ、医療保険制度のしくみと難病医療を学びました。

翌3日には、厚生労働省疾病対策課との懇談会と午後は国会議員会館に移動し、各政党要請行動で請願書、集会等説明、お願いをいたしました。

懇談会は(1時間ほどですが)、JPA未加盟の団体もふくめ22団体28名が20年度の予算について説明をうけ、意見交換を致しましたが、厳しい現状の説明であり、参加者が多いこともあって、聴くだけで終わった感じがします。

支援拡大の要望と支援制度の持続、この両立が今後の課題であるとの説明がありました。高齢社会の厳しい現実ですが、一人でも多くの難病患者が安心して暮らせる社会を心より期待したいものです。



厚生省ロビー打ち合わせ



今後の難病対策勉強会

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

2008年 月 日

請願団体

日本難病・疾病団体協議会
(略称、JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9
巣鴨ファーストビル3F
TEL 03(5940)0182

請願人 氏名
住所

印

他 筆

紹介議員

印

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の 総合対策を求める請願書

請願の趣旨

難病(特定疾患治療研究事業対象疾患、難治性克服研究事業対象疾患を含む)や長期慢性疾患、小児慢性疾患(小児慢性特定疾患、先天性疾患、子どもの難病などを含む)の患者・家族は、病気による苦痛や進行の不安、重症化に加え介護者共々の高齢化と障害の重度化、そしてそれらによる、経済的にも精神的にも大変厳しい状況に置かれ、さらに医師の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化の狭間におかれ、ますます厳しい療養生活とならざるを得ません。難病患者や長期慢性の患者、子どもの難病の患者とその家族が安心して治療を受け、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることを願い請願するものです。

また、平成18年の第164回通常国会及び平成19年の第166回通常国会において、全会派の賛成で採択された私どもの難病対策の拡充を求めた請願の全項目が、一日も早く具体的に実現されることを心から願っています。

■取扱団体名

請願事項

1. 全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、難病対策を一層拡充してください。
2. 生涯にわたって治療を必要とする難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者の医療に関する経済的な負担を軽減してください。
3. 子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実をすすめてください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差を解消してください。
5. 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
6. B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。
7. 都道府県難病相談支援センターの活動や、全国の患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するために全国難病相談支援センターを開設してください。
8. 第164回通常国会及び第166回通常国会で採択された請願の実現のために、医療、福祉、介護、就労、リハビリ、移動支援や医学研究を含めた総合的な難病対策の実現に向けて検討を急いでください。

										氏名
都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	住所

(氏名住所は自署でお願いします。"リ"は書かないでください)

(切り離してお届け下さい)

										募金
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

募金は今回の国会請願署名活動に必要な費用(署名用紙など)として使わせていただくほか、活動を進めるための貴重な資金として、活用させていただきます。
用紙不足の場合は事務局へご請求下さい。片面のみのコピーは無効となります。

わ け 私たちが 請願する理由

全ての難病を研究事業の対象に

原因も治療法もない「難病」と診断された時、患者とその家族は病気の苦しみや痛みと共にたえようのない不安の世界に陥ります。「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。難病対策とその予算の大幅な拡充を心から願っています。

難病など医療費の負担軽減を

難病や長期慢性疾患の患者は生涯にわたって治療と投薬を必用としています。また小児慢性疾患、先天性の病気や子どもの難病といわれる病気の患者の多くは、本来なら喜ぶべきその20歳の誕生日のその日から、医療費の助成を受けられなくなるのです。治療法もない病気だからこそ、生涯病気と闘わなければならない病気だからこそ、せめて医療費の心配だけはしないで暮らす社会であって欲しいと願っています。

子育て支援制度の充実を

難病・慢性疾患をもつ子どもを含めてすべての子どもたちは、国の未来を担う子どもたちです。少子化社会対策としての子育て支援という立場から、乳幼児(こども)医療費の助成がいっそうすすむよう、国として対策を講じてください。また、今年からスタートした特別支援教育が、難病や慢性疾患児を含む学齢期のすべての子どもたちが安心して教育が受けられるための制度としていっそう充実されることを願っています。

専門医療の地域格差の解消を

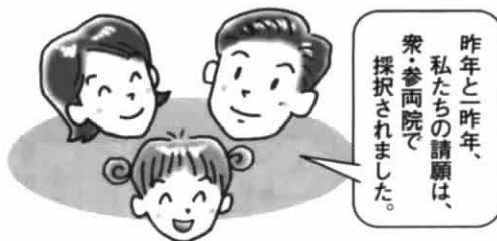
患者は現在わが国で到達している最も進んだ医療を受けたいと願っています。しかし全国津々浦々で専門医療を受けられる状況でもありません。専門医がいない地域でも進んだ医療、専門的な医療が受けられるよう専門医と地域の医療のネットワークが構築されることや、治療・看護の専門的なガイドラインが普及することを願っています。

医師・看護師不足の解消を

現在わが国では専門の医療どころか、ごく当たり前の医療ですら受けることの出来ない地域が広がっています。

●署名にあたってのお願い

ご家族と一緒に署名してくださる場合、「〃」「々」などとせず、住所をきちんとお書きください。



全ての国民がどこに住んでいようとも必要な医療を受けることが出来るよう、地域の医師と看護師の充足を急いでください。

全ての肝炎患者の医療費補助を

B型、C型のウィルス性肝炎に苦しむ患者は全国でおよそ300万人もいると言われています。ウィルス性肝炎は進行すると、やがて肝硬変や肝癌になります。わが国が先進諸国でも異常に患者数が多いのは、注射筒や針を変えないで行なった予防接種や汚染された血液を使用した輸血、血液製剤を治療に用いたことによるもので、B型肝炎訴訟では最高裁判所が国の責任を認める判決を下しました。C型の訴訟では現在各地の裁判所で国と製薬企業の責任を認める判決が続いています。肝炎の治療は大変高額な医療費を必要とします。医療費の助成をしているのは北海道と東京都などごく限られた自治体だけです。国に責任がある以上全国全ての肝炎患者の医療費を国が補助すべきではないでしょうか。

全国を網羅する難病センターを

国は難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、就学、就労などに関する相談に応じると共に、励ましや患者会の育成などのために平成15年度から、全国47都道府県に49カ所の難病相談センターを設置することになり、現在47都道府県47箇所の設置が実現しています。しかし各都道府県に設置されたもののその運営や連携は各都道府県ごとに行なわれており、全国的な情報や連携、患者団体の育成を担当するセンターはありません。全てのセンターがより機能を発揮するためには、ぜひとも全国を網羅するセンターの実現が必要と考えます。

採択された請願内容の実現を

私たちは難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者・家族の持つさまざまな課題や困難な現状を解決し、支援するための国の援助を求め、毎年80万人を超える署名を集めて国会請願を積み上げてきました。平成18年の請願は第164回通常国会において全会一致で採択されました。また、翌年の第166回通常国会では、早期実現を求める請願が採択されています。私たちはその請願がひとつひとつ具体的に実現することを願っています。

募金にも
ご協力ください

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める

国会請願署名と募金に ご協力下さい



昨年と一昨年、私たちの
請願は、衆・参両院で
採択されました



すべての人が
大切にされる社会を
願っています

(財)北海道難病連
青森県難病団体等連絡協議会
岩手県難病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
山形県難病団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
山梨県患者・家族団体協議会
長野県難病患者連絡協議会
岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
愛知県難病団体連合会
(NPO)三重県難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
京都難病団体連絡協議会
(NPO)大阪難病連
兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病連
岡山県難病団体連絡協議会
広島県難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク
香川県難病患者・家族団体連絡協議会
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会

福岡県難病団体連絡会
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本県難病団体連絡協議会
(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会
(社)日本オストミー協会
日本肝臓病患者団体協議会
全国交通労働災害対策協議会
全国心臓病の子どもを守る会
日本患者同盟
スモンの会全国連絡協議会
全国パーキンソン病友の会
(社)全国腎臓病協議会
全国低肺機能者団体協議会
ベアチェット病友の会
もやもや病の患者と家族の会
日本喘息患者会連絡会
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
(NPO)日本IDDMネットワーク
全国多発性硬化症友の会
全国筋無力症友の会
全国膠原病友の会
日本ALS協会
IBDネットワーク
全国青靱小脳変成症友の会
(NPO)線維筋痛症友の会
国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会

2005年5月30日、日本患者・家族団体協議会(略称、JPC)、全国難病団体連絡協議会(略称、全難連)は、日本における患者運動のナショナルセンターの確立をめざして、日本難病・疾病団体協議会(略称、JPA)を結成しました。現在、37の都道府県難病連と21の疾病別全国組織、1準加盟の59団体が加盟(31万人)し、「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を願い、医療や福祉の充実・拡大をめざして運動をすすめています。

日本難病・疾病団体協議会(略称、JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL 03(5940)0182

国会請願署名・募金についてお願い

今年度も国会へ要望するために署名と募金のお願いです。
会員の皆様にはいつもご協力いただきありがとうございます。
昨年、一昨年と、たくさんの署名と募金のご協力をいただきまして
ありがとうございました。
2年続いて「請願」は採択され、今年度は新たな請願事項に
なっております。

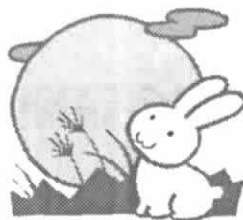
本当にたくさんの署名や募金をいただき改めて会員の方々の声の重さを痛感しております。今年度も昨年同様、皆様のあたたかいご支援ご協力をお願い申し上げます。

※ 東京・神奈川・埼玉・愛知・島根・山口・沖縄そして
本部会員の皆様は本部対応になりますので、用
紙2部同封しています。返信は本部宛にお願い致
します。(各自負担になりますがご了承下さい)
その他の支部は、JPA に加盟していますので、
難連を通して支部から発送されます。

<国会請願書の書き方>

- 署名用紙の送付枚数は会員お一人に2枚送付しています。
- 署名は自書でお願いします。印鑑サインは不要です。ご家族一緒の場合は「〃」
「々」などとせず住所をきちんと書いてください。
- 署名用紙の表書きの請願人氏名の所は実施団体の記入となりますので個人のお名前
はご記入されませんようにお願いいたします。
- 署名用紙の回収締め切り日は **1回目 12月末 最終 2月末**
- 署名用紙のまとめ方は署名部分だけ切り離し(募金欄も切り取る)本部までご返
送下さい。署名用紙が足りない場合は両面コピーでご使用ください(片面のみの
コピーは無効となります。)

膠原病の子どもを持つ親の会



2007年7月21日開催

「小児期膠原病」医療講演会・交流会 報告

竹島和賀子

(高知市文化プラザかるぽーと11階 於)

「小児期膠原病」医療講演会・交流会を高知県で初めて開催いたしました。できるだけ参加しやすい日程でと考えていましたが、台風や参議院議員の選挙日の変更などで県内の小中学校の行事日程に影響があり参加者は23名でしたが、内容は実りのあるものとなりました。

今回の講演は、専門医から話を聞く機会がなかった患児の家族は、武井修治先生から最新の内容を分かり易く説明していただき、新しい情報を得ることができました。そして武井先生からは専門医の少ない環境の中では、患児の家族同士の情報交換や、情報を(地域の)外にも求める行動力や企画などが大切だとアドバイスを頂きました。

予定していた武井先生との懇談会は個人相談が多く時間が取れませんでした。交流会に地域の小児科の先生お二人に参加して頂きました。交流会では小児科から内科へ変わるタイミングなどキャリアオーバーについても地域の小児科の先生から話題を拡げて頂き充実した交流会になりました。

参加者のアンケートや武井先生のお話から、「小児期膠原病」への取り組みを継続していくことが地域の小児科医の意識を変えていくことになるのではと強く感じ、必要なことだと実感しました。

尚、講演内容は膠原に掲載する予定です。

感想 (医療講演会及び交流会について抜粋)

- 新しい治療法を聞かせていただき目を開かせていただきました。しかし、娘の治療が遅すぎたのかと後悔もしました。高知へ来て明るいきざしをいただき、また治療に生活に頑張っていけそうです。
- 医学的なことだけでなく、慢性疾患をもった状況で日常生活をうまく送るといった視点でのアドバイス等いただくことができてたいへん役立ちました。
- 患者さんの生の声を聞くことができ、良い経験になりました。なかなか得難い機会ですので今後も可能な限り参加させていただきたいと思います。

(参加された小児科の先生)

伝言板

- ★ 強皮症の 35 歳主婦です。中 3、中 1、幼稚園児の子供がいます。いろんな病気の方とお話できればと思います。男女年齢は問いません。よろしくお願いします。
(いちご)
- ★ ベーチェット病になって 10 年が経ちました。今は 1 年間に 2 回ぐらい入院しています。プレドニンと抑制剤、他に薬を 70 錠ぐらい飲んでます。いろいろ話を聞きたいです。独身、50 歳、男性、バツ 1 です。福岡、長崎の 50 歳～60 歳までの女の方お便りお願いします。病気が違っていても結構です。(1A)
- ★ 無職で独身の 40 歳の女性です。今年シェーグレン症候群と全身性エリテマトーデスと診断されました。膠原病と診断されるまでに 10 年様々な病状で何度も入院を繰り返しました。年齢、男女問いませんので、日々の生活の悩みなど、相談に乗ってくださる方どうぞよろしくお願いします。(睡蓮)

◎ 文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203 号

全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください。

◎ 伝言板への原稿も募集しています。

おねがい

- ★ 匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ★ 宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。
尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。



事務局だより



今年は秋が来るのがとても待ち遠しい暑い夏でしたが、皆様体調はいかがでいらっしゃいますか。

★今回は4月に行われた総会後のシンポジウム「特定疾患治療研究事業の制度を学ぶ」の基調講演とシンポジウムを掲載いたしました。「膠原病からくる骨への影響」の講演内容は紙面の都合上次回に掲載予定ですのでご了承ください。

★国立国際医療センター三森先生のSLEの患者さん対象アンケートにご協力いただきましたありがとうございます。222人の方からお返事をいただき、9月5日に先生にお渡しいたしました。

★本のご紹介

『シェーグレンと共に』

久藤総合病院院長・金沢医科大学名誉教授 菅井 進著
平成19年5月15日発行 前田書店 2100円



この本はシェーグレン症候群の患者さんに役立つことを願って書きました。前半は病気についての解説、後半はQ&Aと専門用語解説をつけました。私は35年にわたるシェーグレン症候群の研究、診療からシェーグレン症候群が一般に言われているように医学的に簡単な疾患ではないこと、患者さんにとって大変つらい疾患であることを学びました。この本が患者さんに少しでも役立ち「シェーグレンと共に」意義ある人生を誇り高く歩んで欲しいと願っています。(著者より抜粋)

購入ご希望の方は本部までご連絡ください。送料は別になりますので同封の郵便振り込み票の金額をご確認の上お振り込みください。