

## 顔

読売  
5/26森 もり  
幸子 ゆきこさん  
58

5月23日「難病の日」実現に奔走



撮影・今野絵里

4年前の5月23日、難病医療法が成立した。患者への助成を拡充することが決まったこの日は、今年から「難病の日」とされている。患者支援団体のトップとして、その実現に奔走した。自らも全身性エリテマトーデスという免疫異常の難病を抱える。闘病しながら他の患者を支える活動に打ち込んできた。「生かされた自分が何かをしなくては」。そんな使命感からだ。

長男を妊娠中だった24歳の時、高熱と呼吸困難に襲われた。妊娠中毒症と誤診されていたが、偶然かかった医師の機転で大学病院へ。診断がつき、ステロイド治療後に出産した。当時、その病院で同じ治療を受けた妊婦7人のうち、助かった唯一のケースだった。

滋賀県野洲市在住。2015年5月から日本難病・疾病団体協議会代表理事。

初、認定団体は「この日が誕生日の人から苦情が来るかも」と難色を示した。「それでは偏見はなくなならない」。粘り強く食い下がり、悲願をかなえた。

2月の最終日には、患者が極端に少ない病気の啓発を目的とした「世界希少・難治性疾患の日」もある。

「もしも自分や家族が難病だったら。誰もがわが事として、考える日になれば」

(医療部 加納昭彦)

厚労省記者クラブでの「難病の日」記者会見に出席した記者さんから、翌日インタビューを受け、記事になったものです。

5月23日は  
難病の日

日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策要綱による難病対策が始まりましたが、法律もできず、毎年の予算措置として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続的かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目的に見直すという付帯決議が全会派一致で採択されました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録いたしました。

難病法見直しの時期が近づいています。「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せただけでも幸いです。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)