

今朝、事務局に 1 本の悲痛な電話が入りました。

「さいたまアリーナに避難してきている福島からの人たちのなかに、透析の患者さんが多くいるが、透析をする医療機関の確保が間に合っていない。患者さんは、毛布 1 枚でころがされている状況で、とても環境が悪い。東京都内のホテルなどもっと環境のいいところに移ろうと思っても、移動する手段がない。手っ取り早いのはタクシーだが、タクシー代の負担は大変。せめて避難者の移送や医療機関への通院費用は、こんなときだから患者負担がないような措置をとってもらえるよう、国に要請してほしい」と。

東京や埼玉の腎友会、全腎協なども患者の移送については国や自治体との連携のもと奔走してきていますが、移送のための交通費については、未だ有効な手を打てていないとのこと。厚生労働省疾病対策課に聞くと、現行の災害救助法により被災者が避難している避難所のある自治体の判断で出すことはできるとのことです。しかし、これだけの災害になれば、もちろん即、命にかかわる A L S や人工透析患者は最優先での対応が必要ですが、他にも慢性疾患や難病患者、今度の災害で傷害を負ったり感染症などで医療機関での緊急対応や、より状態が改善できる避難所に移らないといけないケースはたくさん出てくることは目に見えています。

自治体での判断だけでは限界があります。政府は近く特別立法を準備中とのことですが、そのなかではぜひこういった問題も国として対応できるようにすることが必要です。障害者や難病、慢性疾患患者への対応は、けっして特別なものではなく被災者すべての人たちの問題であり、ひいては被災地以外の国民全体の問題です。

私たちは震災前から、難病問題、慢性疾患の問題が、国内の特別な人たちの問題ではなく、誰もがいつ関係するかわからない問題としてとらえること、難病対策、障害者対策を拡充することが、日本の福祉、医療の水準を底上げすることであり、私たちの患者運動、障害者運動はそういう社会的な意義のある運動であると主張してきましたが、そのことがこの震災対策のなかでも浮き彫りになってきたように思います。(水谷)

○以下、青森在住の久保田理事からのメールを紹介します。久保田さんは全国心臓病の子どもを守る会所属で、青森県支部長をしています。

昨日、青森県の先天性心疾患専門医に、他県より被災者が保険証を持たず、紹介状・カルテ無く、自分(子ども)が服用している薬が解らない状態で受診できるか問い合わせたところ、早速県内の医師間のネットワークで、青森市、弘前市、八戸市で計 5 病院が受け入れてくれる手はずを取ってくれました。特に、弘前の医師は弘前に避難してきた子どもは全部自分に任せろと言ってくれました。厚労省の通達を読む間もない医師達が独自で動いてくれています。(保険証の件は 3 月 11 日に厚労省の通達が出ていますが現場の医師は読

んでいる時間ありません)

又、避難者のための避難先を県、自治体が無償で提供する受入れ体制も増えつつあります。折角助かった命を救うためには、現地での実態把握とともに対策をとるよう、政府に強く訴えたいです。政府の動きは後手後手になっています。私の住む三沢も被災地です。津波で壊滅的な被害を受けた地区、港にはボランティアとともに米軍もボランティアとして自ずから積極的に復興に向けた支援活動を行っています。(人員、物資、重機、燃料)。果たして政府は被災地に自ら入り込んでいるのか？疑問に感じています。今週水曜日に社用で東京へ行きました。羽田空港は薄暗く、寒くて人も少なく電車も人がまばらで、どこに行ってももの悲しさを覚えました。現地の復興とともに、日本の経済が活気を取り戻せるよう、まずは東京が元気にならなければと感じました。幹事会、総会、是非東京で開催して活気付けましょう。

* J P Aは、4月2日～3日の2日間、東京都内で理事会を開催。また現時点では、当初予定どおり、5月29日(日)に第7回総会、翌30日(月)に国会請願行動を行うこととし、総会前日の28日(土)に、第11回幹事会を、いずれも東京で開催することになっています。

【糸山泰人先生(全国難病センター研究会会長)からのメッセージ紹介】

○野原副代表より、全国難病センター研究会会長で、国立精神・神経センター病院長の糸山先生から、次のようなメールが入りましたとの連絡がありましたので紹介します。

----- Original Message -----

野原正平様

大震災と原発問題の実に国難に皆直面しています。

難病患者さんへの支援、様々行われていますが、最も深刻で苦しい対応に頑張っている例は、東北大学の青木正志先生達の活動に見られます。

宮城の今井先生方の人工呼吸につながれた患者さん達の救援に日本神経学会や国立病院機構の病院や先生が受け入れ施設や派遣医療人のリストを作成して難病医療に協力しています。

薬の供給に関しては各学会が活動している情報があります。

糸山泰人 独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院長

【報道記事から】

○被災者支援へ厚労省、厚生年金保険料免除を検討

(日本経済新聞 2011年3月25日付朝刊)

厚生労働省は東日本大震災で被災した事業者と雇用者について、厚生年金保険料を免除する検討に入った。

免除には法改正による特例を設ける必要がある。同省は政府全体で被災者支援法をとりまとめる時に、特例法を盛り込む方針。地震で被害を受けた人や企業を支援するのが狙いだ。

自営業者やパート労働者が加入する国民年金では、すでに被災者の保険料を免除している。一方、会社で働く人が入る厚生年金は災害による免除制度を設けていない。だが1995年の阪神大震災は被害が大きかったため、被災者向けに保険料の免除制度を設けた。厚労省は東日本大震災が95年の被害を超えると判断、再び特例を設ける必要があるとみている。

特例の対象には岩手、宮城、福島県などで災害救助法が適用された地域を想定。勤務先が被災して事業が成り立たず、支払える給与が著しく落ち込んでいる企業とその従業員が免除の対象になる。また、阪神大震災の時の特例では、年金保険料の免除期間は保険料を支払ったものとみなしていた。今回も同様の扱いにするかは今後詰める。

すでに厚労省は被災地に対し、厚生年金保険料の納付延長を始めている。厚生年金と協会けんぽの健康保険について、被災した事業所の場合、災害による混乱が終わってから保険料の納付を求める。対象となる地域は青森、岩手、宮城、福島、茨城の5県。対象事業者は11万になる見込みだ。預金口座からの引き落としも中止した。

自営業者やパートで働く人が入る国民年金では、申請手続きがあれば保険料（月1万5100円）の支払いを免除する。住宅や家財などをおおむね2分の1以上失った人が対象で、7月末までに全国の年金事務所で手続きする必要がある。

○難病患者ら診察、指定病院以外も一停電で厚労省通知

（毎日新聞 2011年3月25日付朝刊）

厚生労働省は24日、東京電力や東北電力による計画停電を巡り、難病や人工透析の患者らが自己負担を助成されている指定の医療機関を受診できない場合があることから、別の病院でも受診できるようにする措置を都道府県に通知した。

厚労省によると、国や自治体が医療費を助成している難病患者は約68万人。通常は「特定疾患医療受給者証」を使い、そこに記した指定医療機関で治療を受けるが、計画停電により指定医療機関が機能しない場合が起こり得るため、紹介先など別の病院でも受診できるようにする。

また、人工透析患者約30万人は障害者手帳を取得しているケースが多いが、「自立支援医療受給者証」に記した指定の医療機関以外でも受診できるようにする。【野倉恵】

*通知は、厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r98520000014j8f-img/2r985200000165ko.pdf>

○ファイザー 希少疾患のオンライン症例相談を開始

第一弾は GIST

(ミクス Online 2011/03/24 05:02)

<http://www.mixonline.jp/Article/tabid/55/artid/40500/Default.aspx>

ファイザーは2月末から、希少疾患に関して医師からオンラインで症例相談を受け付ける取り組みを始めた。

同社の医療従事者向け無料会員制ウェブサイト「PfizerPRO」の新コンテンツとして「PfizerPRO CaseStudy」を開設。第一弾として希少がんの GIST（消化管間質腫瘍）を対象にした「GIST 症例相談室」のサービスを始めた。

個別症例の相談を専門医が受け、特に臨床的に参考になる症例についてはデータベース登録と PfizerPRO 会員に対して公開する。

同社はこのビジネスモデルについて特許出願している。同社は今回の新コンテンツについて、「希少疾患に対して適切な症例相談をできる仕組みと、更にデータベース化することで、多くの医療関係者で情報の共有と治療の最適化を図ることを目的にしている」と説明している。

GIST は発症数が 10 万人あたり 2 人と非常に希ながん。治療の選択肢は主に手術で、薬物療法はイマチニブ、スニチニブの 2 剤に限られる。今回の GIST 症例相談室は病理、放射線、内科、外科の各分野の GIST 治療の専門家の協力を得ており、CT や X 線画像ファイルなどを含めてオンラインで症例相談できる。相談機能は会員医師限定、公開症例は会員全員が参照可能。

同社は、医療用医薬品の情報などをインターネットから入手する医療従事者が増えているため、MR による情報提供にあわせてネットでの情報提供を強化する必要があると判断し、PfizerPRO を 10 年 2 月から開始した。

最近では The New England Journal of Medicine (NEJM) に掲載されている全ての論文をフルペーパーで閲覧できるようにするなど、コンテンツを強化している。

【患者団体からの連絡・情報】

○全国心臓病の子どもを守る会-----

(事務局通信「ハットはあと」臨時号 2011 年 3 月 24 日付より)

■ 被災地の支部より

<岩手県支部> 会員みなさん無事です！

支部長の菊池さんの奥さんから、お話を聞きました。役員 3 人で手分けして会員の安否確認の連絡を入れました。海沿いに住んでいる方が津波の影響で被害がひどいようですが、安否は確認できたそうです。内陸でも、ガソリンと灯油、食品、水がない状態が深刻です。「みなさんからの声がとても嬉しい」会員さんから聞こえてきた話...

○菅生さん (大船渡市)、自宅は無事だったがお店は津波の影響でダメになってしまった。

○大船渡市の中学1年生の会員の方は、たまたま病院に行っていて学校を休んでいたが、同じ学校の同級生は行方がわからない方がいる。

薬がなくなってしまったが病院まで行けずにいた。なんとか緊急車両に乗せてもらって病院に行くことができた。その後は親戚の家に避難している。

○菊池さんのお子さんもワーファリンを飲んでいて自転車に乗るのをやめるように言われていて、ふだんから学校まで30分かけて歩いて通っている。何度もレントゲンとか受けている身体で、原発の放射能が心配だが、送り迎えをするにもガソリンがなくてできない。

○岩手医大循環器医療センターに心臓病の患者は集中している。やっと病院に行っても2週間分しかもらえなくなってしまった。

○在宅酸素の人、酸素が残りわずかになりヒヤヒヤしたが、なんとか会社に連絡がとれて助かった。

○学校にいて地震が来て、校庭にジャンパーだけで避難したが、親への連絡が繋がらなくてむかえにきてもらえなくて、風邪をひいて喘息がひどくなってしまい体調がわるくなった。

28日には役員会を開いて、それぞれ聞き取った会員の方の情報を寄せ合う予定でいます。

<青森県支部>

被災地から青森県の医療機関にかかる場合についての情報

(久保田支部長からのメールと電話)

青森県外からの避難者で心臓病児の診療など受入れ対応につき確認しました。

問い合わせた条件

福島、宮城、岩手からの避難者が次々他県に移動を始めていますが、本県に避難した心臓病児・者の診察、加療にあたって次の事を懸念しております。

- ① 健康保険証をもっていない(流出、持って逃げられなかった)
- ② 紹介状がない
- ③ 常用服用している薬が解らない。

このようなケースで果たして受診できるのか? 受け入れてくれる病院はあるか?

国立病院機構弘前病院佐藤工先生へ確認頂いた結果、下記の医療機関で対応して下さるとの回答をいただきました。

- ・青森市→青森市民病院(小児科・市瀬先生)
- ・弘前市→弘前大学医学部附属病院(小児科・高橋先生)、国立病院 機構弘前病院(小児科・佐藤先生)
- ・八戸市→青森労災病院(小児科 金城先生)、八戸市民病院医師、病院間の交渉など佐藤先生が全面的にバックするということでした。

※厚生労働省 保険局医療課の3/11事務連絡「被保険者証等の提示について」において、「氏名、生年月日、被用者保険の被保険者にあつては事業所名、国民健康保険及び後期高

齢者医療制度の被保険者にあつては住所を申し立てることにより、受診できる取扱いとするのでその実施及び関係者に対する周知について、遺漏なきを期されたい。」という指示が出ています。しかし、末端の医療機関まで、こうした連絡がはたして被災地まで行き届いていないようで、今回は、守る会県支部が地元の医師に働きかけをして先生が動いてくださいました。また、②や③については、厚生労働省からは何の指示も出ておらず、受け入れ医療機関任せです。厚生労働省からは「震災対策」としてたくさんの連絡文書を出していますが、それだけでは不十分で、今回のように地元の医師のご尽力により対応できているのが現状のようです。

(本部事務局)

<福島県支部> (茂木支部長から今井理事が電話で聞き取り)

(22日(火)朝10:30頃、福島支部長の茂木さんから電話で被災状況などを聞きました) 自分の家は福島駅に近く、駅から道路に大きな亀裂が入っています。4建並んだ家並みのうち、自分のところは一番駅から遠いのですが、近い家から、赤紙、黄色、黄色となっており、我が家も全壊は免れましたが、傾いているところもあり、今日、市から建物の使用に関する診断を受けることになっています。一日だけ、避難所にいましたが、後は自宅に戻りました。娘(病児)は自分の妹のところにひとまず、避難させていますが、ストレスを感じているようで、早く自宅に戻れる状況になればと思っています。

昨年、福島で総会を開催する時に、これを機会に全国の会員みなさんに、是非、福島の場合を覚えてもらおうね、と話していたのに、まさか、こんな形で福島の名前が全国に広がるとは思いませんでした。

地震もさることながら、今、福島で一番問題になっているのは、原発です。避難勧告されていない地域にも、当然県民は住んでおり、大丈夫と言われ暮らしているのに、風評により、忌み嫌われている現状が悲しいです。私たちは毎日、ここで暮らしています、放射線量が問題になるほどではないのに、他県から物資の輸送程度がどれほどの被ばくだいというのでしょうか。冷静に対応してほしいです。

今は自宅にあるものを食べて生活しています。近所の会員さんと食糧を持ち寄って、夕食を共にしています。笑い声も出てくるようになり、少し、ほっとすることもあります。

会員さんから、聞いた話として、

○障害者雇用で採用され、震災等の緊急時にはおぶって逃げてくれるはずだったのに、みんなが走りだし、自分も走って逃げたが途中で体力が続かず、避難する同僚とは離れてしまった。

○避難所では、風邪がはやりはじめていて、病児に感染させるのがこわくて付き添っていると「過保護」だと言われた。

○テレビでは、避難しながらも元気に遊んでいる子ども、積極的に手伝う高校生などが写し

出されているけれど、じっとして動けない子どももいる。お年寄りや障害者に配慮をと呼びかけていても、そのなかには内部障害者は含まれていない。そういう病気の子どものことは頭にない。世間に病気が認知されていないんだなと感じる。慢性疾患患者が薬をやっともらえても、今まで1か月分もらえたのが、次の薬の配送が「いつになるかわからない」と2週間分しかもらえない。薬がない状況なのでそこまで悪くない人も、もらえらうちにと診察を受け、薬をもらっていることがある。支部の人と話しをしてこんな事態になったら、病気の子が生きてなんていけないよね。過酷な状況に耐えられないよ。健康な人でも辛いのに。

☆各疾病団体の取り組みや情報を、JPA事務局にお送りください。