

平成20年2月12日

厚生労働大臣
舩添要一殿

近畿つばみの会 会長 田沢英子
大阪狭山市池之原4丁目906-3
Tel/Fax 072-365-5546
近畿つばみの会 顧問医 一色玄
(大阪市立大学医学部小児科 名誉教授)

特定疾患認定への要望書

平素は、国民の暮らし全般にわたり様々なご配慮、ご尽力をいただきまして誠にありがとうございます。

私達は、小児期発症1型（インスリン依存型）糖尿病の患者・家族の会です。

1型糖尿病は、ある日突然インスリンを分泌する膵臓のβ細胞が何らかの原因によって破壊される自己免疫疾患です。発病すれば生涯医療管理を必要とし、生命を維持していくために1日たりともインスリン自己注射を止めることができない、糖尿病の中でももっとも重症といわれています。インスリン注射を打たなければ、24～48時間で死に至ります。現在患者数は、多くても3万人弱といわれています。

完治のための治療方法は未だ確立しておらず、1日に4回以上の血糖測定とインスリン自己注射またはポンプによる24時間インスリン自動注入によって何とか命をつなげています。患者は、家族もしくは周囲の協力を得て合併症の出現を防ぐために日々厳格な血糖コントロールをしています。現実には低血糖・高血糖を繰り返し、血糖コントロールは不可能な状態です。その上、突然の低血糖発作や高血糖発作による意識障害および昏睡が日常生活の中で起こるため、日々の生活に著しい制限を余儀なくされています。また当会の患者は小児期で発症しているため罹病期間が長く、若くして透析、失明を余儀なくされる細小血管合併症や、その他の多種多様の合併症を併発する危険性が十分にあり、その合併症対策にも毎月高額な医療費が必要となります。

現在、小児慢性特定疾患として20歳までは医療費一部自己負担と公費の補助があります。しかし、20歳をすぎると健常者扱いとなり医療費は3割負担となります。そのため、保険者（企業）側の負担が高額であることが障害となり就職できない現状があります。経済的に自立できない患者は、生命維持のために最低限必要不可欠なインスリンさえ買えない状況にあります。なかには、国民健康保険料さえ支払えない者もいます。このような状態が続くと人間として「生きていく権利」を奪われることにもなりかねません。何故、完治していないのに医療費では健常者扱いされ、就職では健常者とみなされないのか、この矛盾に患者達は疑問をもっています。重篤な合併症を招かない為に、20歳を過ぎても治療費の心配をせずに病院に通えるようにして下さい。

最終治療と言われている膵臓・膵島移植は適用患者の条件が限られており、たとえ移植手術を受けたとしても拒絶反応や感染症、使用不可欠である免疫抑制剤の副作用の問題もあり、新たな医療管理が続きます。わが国における脳死移植の件数と待機患者数・待機期間を考えると大多数の1型糖尿病患者は移植手術を受けることは不可能です。また手術費用や一生飲み続けなければいけない免疫抑制剤の費用を考えると経済的にも不可能です。

難治性疾患克服研究事業の対象疾患は①原因不明、治療法未確立で後遺症を残すおそれが少なくない病気、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題だけでなく家庭の負担が大きいと定義しています。小児期発症1型糖尿病が、患者や家族にとってどんなに大変な病気であるかをご理解いただいて、一刻も早く特定疾患治療研究事業の対象疾病に認定していただくと同時に医療費助成をしていただけますようお願いいたします。