

2011年12月1日

民主党障がい者WT内

「難病対策小委員会」

委員長 玉木朝子様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 伊藤たてお

高額療養費制度の見直しによる医療費負担の大幅軽減を

高額療養費の負担限度額の大幅な見直しは、収入の低下と医療費および周辺費用の高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者にとっては急務の課題となっています。

この課題は、新たな難病対策への総合的な見直しにとって大事な課題であり、ぜひとも実現をお願いいたします。

難病・慢性疾患全国フォーラム2011

アピール

日本における難病対策は、1972年に施行された「難病対策要綱」以降、難病の「原因の究明と治療法の早期開発」を大きな命題とし、早期発見・早期治療を目指し、多くの患者家族の経済的支援を行い、社会の偏見をなくし、精神的な励ましを与え、国際的に評価される成果を挙げつつ40年を迎えます。

しかし、国際的にも難病といわれる疾患が5000とも7000とも言われる時代の中で、保健医療政策と福祉政策の欠落の取り繕いと、そのための対象疾患を増やすか増やさないかだけを焦点とする難病対策の時代は終わりを告げようとしています。

多くの患者団体と国民の関心と活動は、さらに小児慢性特定疾患と長期慢性疾患までと広がり、自治体を巻き込み、高額療養費の負担限度額の引き下げ、医療費の窓口負担の軽減、そして日本の健康保険制度全体にまで患者団体の視野は広がっています。医療のあり方そのものまでに患者自らが主体的に関わろうとする時代となりました。

難病問題の取り組みは、病気や障害を持ちながらも就労し、社会活動に参加できる福祉社会を目指す時代を切り開こうとしています。

そして、難病対策はいまや欧米各国、アジア地域全体との連携なしには語ることでできないステージとなっています。国際社会からは日本の患者団体もそのステージに上がることが求められています。

日本の患者団体は一層の連携を強め、医療福祉関係者・団体、行政、議会との連携をさらに強め、ともにその舞台に上がらなければなりません。

「生命と人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」のために
「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会」を一日も早く実現するために

2011年11月12日

参加者一同

難病・慢性疾患全国フォーラム2011 参加・賛同団体

(2011年11月12日現在、123団体<患者・家族団体71、関連団体10、地域難病連42>)

患者・家族団体

- 1 IBDネットワーク (炎症性腸疾患)
- 2 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 3 ウェルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)
- 4 SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)
- 5 SJS患者会 (スティーブンス・ジョンソン症候群=皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
- 6 遠位型ミオパチー患者会
- 7 おれんじの会 (特発性大腿骨頭壊死症)
- 8 下垂体患者の会
- 9 NPO法人がん患者団体支援機構
- 10 (財)がんの子供を守る会
- 11 キャッスルマン病患者会
- 12 CAPS患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 13 稀少がん患者全国連絡会
- 14 稀少難病愛知・さずなの会
- 15 血管腫・血管奇形の患者会
- 16 CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)
- 17 (NPO)ジストニア友の会
- 18 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局
- 19 小児交互性片麻痺親の会(AHC)
- 20 小児脳腫瘍の会
- 21 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
- 22 腎性尿崩症友の会
- 23 スモンの会全国連絡協議会
- 24 (NPO)線維筋痛症友の会
- 25 全国筋無力症友の会
- 26 全国膠原病友の会
- 27 全国交通労働災害対策協議会
- 28 全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 29 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 30 (社)全国腎臓病協議会
- 31 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
- 32 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会
- 33 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 34 全国多発性硬化症友の会
- 35 全国低肺機能者団体協議会
- 36 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
- 37 竹の子の会 (ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
- 38 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 39 中枢性尿崩症(CDI)の会
- 40 つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- 41 TSつばさの会 (結節性硬化症)

- 42 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 43 (NPO)日本IDDネットワーク (1型糖尿病)
- 44 日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)
- 45 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 46 日本患者同盟
- 47 日本肝臓病患者団体協議会
- 48 (社) 日本筋ジストロフィー協会
- 49 日本CFSナイチンゲール友志会 (慢性疲労症候群)
- 50 日本喘息患者会連絡会
- 51 (財) 日本ダウン症協会
- 52 (社) 日本てんかん協会
- 53 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- 54 日本ハンチントン病ネットワーク
- 55 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
- 56 (NPO)日本マルファン協会
- 57 社団法人日本リウマチ友の会
- 58 (NPO)脳腫瘍ネットワーク (J B T A)
- 59 (NPO)はむるの会 (ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
- 60 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN)
- 61 (NPO)PIDつばさの会 (原発性免疫不全症)
- 62 PKDの会 (多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
- 63 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会
- 64 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- 65 ベーチェット病友の会
- 66 ミオパチー (筋疾患) の会オリーブ
- 67 むくろじの会 (多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
- 68 (NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- 69 もやもや病の患者と家族の会
- 70 ゆまにて (神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会)
- 71 ロイコジストロフィー患者の会

関連団体

- 72 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
- 73 患者の生命保険を考える会
- 74 全日本国立医療労働組合 (全医労)
- 75 一般社団法人ナンフェス
- 76 日本患者会情報センター
- 77 日本の医療を守る市民の会
- 78 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 79 (社福) はばたき福祉事業団 (薬害エイズ被害者)
- 80 ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部
- 81 (NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)

地域難病連

- 82 (財) 北海道難病連
- 83 (NPO)難病支援ネット北海道

- 84 青森県難病団体等連絡協議会
- 85 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 86 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 87 (NPO)秋田県難病連
- 88 山形県難病等団体連絡協議会
- 89 福島県難病団体連絡協議会
- 90 茨城県難病団体連絡協議会
- 91 栃木県難病団体連絡協議会
- 92 群馬県難病団体連絡協議会
- 93 千葉県難病団体連絡協議会
- 94 (社) 埼玉県障害難病団体協議会
- 95 (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 96 (NPO)神奈川難病連
- 97 新潟県患者・家族団体協議会
- 98 (NPO)難病ネットワークとやま
- 99 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 100 長野県難病患者連絡協議会
- 101 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 102 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 103 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 104 (NPO)三重難病連
- 105 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 106 (NPO)京都難病連
- 107 (NPO)大阪難病連
- 108 兵庫県難病団体連絡協議会
- 109 (NPO)奈良難病連
- 110 和歌山県難病団体連絡協議会
- 111 岡山県難病団体連絡協議会
- 112 広島難病団体連絡協議会
- 113 とくしま難病支援ネットワーク
- 114 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 115 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 116 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 117 福岡県難病団体連絡会
- 118 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 119 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 120 熊本難病・疾病団体協議会
- 121 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 122 宮崎県難病団体連絡協議会
- 123 (認定NPO) アンビシャス (沖縄)

すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(Japan Patients Association、略称JPA) 紹介

■JPAのあらまし

日本の難病対策がスタートした1972年頃より、難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり患者団体が、そして、地区ごとに難病連が結成され、次第に大きな輪となって、2005年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会(JPA)」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、67団体、構成員約30万人の患者団体に成長しています。

■JPAのめざすところ

難病患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会こそ、すべての国民が安心して暮らせる社会であることを理念に活動しています。

例えば、医療費問題では、特定疾患の医療費助成の拡大だけを問題化するのではなく、健康保険制度の見直しなど国民全体の医療費負担を軽減させることが前提と考え活動しています。そのような大きな目標に向かって、今後も国会請願をはじめ、あらゆる場面で提言を行い、法改正や施策につなげる行動を起こしています。

2012年には希少疾患に関する国際会議「ICORD」への参加、世界の患者団体との連携を深め、より広い視野での活動を展開していきます。

JPAとしての役割は今後ますます大

きくなり、それに対応するために組織の改革と事務局の強化、それらを支えるための資金活動にも取り組んでおり、2010年には新事務所を構え、専従事務局体制を確立。2011年6月に一般社団法人格を取得しました。

今後とも患者・家族の声を社会に届けていくために、より強固な組織づくりを目指します。

活動内容

- 国、行政への提言・陳情・要請活動
- 難病に関する勉強会、研究会、イベントの開催
- 全国的な集会の開催。情報の発信
- 機関紙「JPAの仲間」発行

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号

TEL: 03 (6280) 7734 FAX: 03 (6280) 7735

日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟・準加盟団体一覧

(2011年12月1日現在)

- | | |
|------------------------|-----------------------------|
| 1 (財)北海道難病連 | 1 スモンの会全国連絡協議会 |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会 | 2 全国交通労働災害対策協議会 |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 3 (一社)全国心臓病の子どもを守る会 |
| 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 4 (社)全国腎臓病協議会 |
| 5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会 | 5 全国低肺機能者団体協議会 |
| 6 山形県難病等団体連絡協議会 | 6 (一社)全国パーキンソン病友の会 |
| 7 福島県難病団体連絡協議会 | 7 日本患者同盟 |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会 | 8 日本肝臓病患者団体協議会 |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会 | 9 もやもや病の患者と家族の会 |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会 | 10 日本喘息患者会連絡会 |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会 | 11 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 |
| 12 新潟県患者・家族団体協議会 | 12 ベーチェット病友の会 |
| 13 (NPO)難病ネットワークとやま | 13 (NPO)日本IDDMネットワーク |
| 14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | 14 全国多発性硬化症友の会 |
| 15 長野県難病患者連絡協議会 | 15 全国筋無力症友の会 |
| 16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 16 全国膠原病友の会 |
| 17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | 17 日本ALS協会 |
| 18 (NPO)愛知県難病団体連合会 | 18 IBDネットワーク |
| 19 (NPO)三重難病連 | 19 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会 |
| 20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | 20 (NPO)線維筋痛症友の会 |
| 21 (NPO)京都難病連 | 21 下垂体患者の会 |
| 22 (NPO)大阪難病連 | 22 全国CIDPサポートグループ |
| 23 兵庫県難病団体連絡協議会 | 23 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会 |
| 24 (NPO)奈良難病連 | 24 SJS患者会 |
| 25 和歌山県難病団体連絡協議会 | 25 (NPO)日本マルファン協会 |
| 26 岡山県難病団体連絡協議会 | 26 竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会 |
| 27 広島難病団体連絡協議会 | 27 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 |
| 28 とくしま難病支援ネットワーク | 28 PADM遠位型ミオパチー患者会 |
| 29 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | |
| 30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | 計、67団体 |
| 31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | (39の地域組織および28の疾病別全国組織) |
| 32 福岡県難病団体連絡会 | |
| 33 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | |
| 34 (NPO)長崎県難病連絡協議会 | |
| 35 熊本難病・疾病団体協議会 | |
| 36 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 | |
| 37 宮崎県難病団体連絡協議会 | |
| 38 (認定NPO)アンビシャス | |
| 39 (NPO)難病支援ネット北海道 | |

高額療養費制度の見直しに関するJPAの最近の主張

□JPA「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」(2009年5月31日、第6回総会)から
(高額療養費制度に関する部分を抜粋)

難病や長期慢性疾患の医療費公費負担(助成)については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

□JPA「高額療養費制度の見直しにあたっての要望」(2010年7月7日)

2～4ページ(医療保険部会に参考資料として配布されたもの)

□JPA声明「高額療養費患者負担軽減の見送りについて」(2010年12月6日)

5ページ

□JPA代表理事談話「高額療養費の負担軽減と財源論議に関して」(2011年8月8日)

<高額療養費制度の改善は急務>

高額療養費の負担限度額の大幅引き下げは、収入の低下と医療費及び周辺費用の高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者等にとっては急務の課題となっています。

<財源論議は国民的合意が必要>

その財源をめぐってさまざまな論議が行われていますが、国民的な合意が必要であり、個々の政策ごとに国民や患者の負担の増加が積み重ねられるような方策は避けるべきと考えます。

<国民皆保険制度の堅持を>

高額な医療費負担の軽減を図りつつ、国民皆保険制度を堅持することを望みます。

□JPA2012年度(平成24年度)予算編成にむけての要望(2011年8月25日)

2. 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみを作ってください。

□膠原病の事例(「JPAの仲間」2011年秋号より)

更なる高額療養費制度に関する要望

2010年7月7日

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤たてお

日ごろ職務にご精励いただいておりますことに心より感謝申し上げます。

さて私ども難病と長期慢性疾患の患者と家族に寄せられている医療費の自己負担の軽減に関する要望はますます切実なものとなっています。

「医療費の自己負担が助成される難病対策にいてほしい」「身体障害者と同じ医療費の助成をしてほしい」「高額療養費制度の特定疾病の対象を拡大してほしい」というものですが、今の健康保険制度の「3割自己負担にはもう耐えることが出来ない」「高額療養費制度の限度額を払いつづけることが出来ない」「保険対象外の費用が大きな負担になっている」「生きている限り医療費を払い続けなければならないがいつまで出来ることか」「収入のほとんどを医療費に回さなければ生きていけない」「兄弟の収入にたよって生きている」という切実な声が次々と寄せられています。さらに、慢性特定疾患の患者の20歳の誕生日からの自己負担もたいへん深刻な状態となっています。高額医療費の自己負担限度額の引き下げでの対応も急がれると思います。また償還払いをやめてほしい、などの声も寄せられています。

病気のために収入が少なくなったり、あるいは失業などの状態にある患者や家族にとっては、医療保険や年金などの負担などもあって、極めて厳しい生活を余儀なくされています。治療法のない難病患者や長期慢性疾患の患者たちにとっては、生きるための医療費の負担はまさに「生涯のローン」であり、昔言われた「金の切れ目が命の切れ目」が再び現実のものとなっています。

これらの状況を一日も早く解決するために、別紙のとおり高額療養費の負担限度額の引き下げを急いで実現するよう要望します。

(別紙)

難病に関する医療費助成については、5,000 から 7,000 もあると言われている希少性疾患の中でも、特定疾患治療研究事業の対象疾患（56 疾患）とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがないことや小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降は医療費助成を受けることができない（いわゆるキャリアオーバー）など、制度の谷間によって医療費助成の対象とならない疾患が多数存在しています。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の提言（「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」2009年5月31日）にもあるとおり、「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現を目指すべきであると考えます。

誰もが難病や希少性疾患に罹患し、長期にわたる療養を余儀なくされる可能性があります。これらの疾患に罹患しても安心して医療を受けられる制度を構築するためには、国民全体でリスクを分かち合うべきであり、そのためには、健康保険制度の見直しが必要であります。これは、現政権が目指す社会保障分野などのサービス向上を図り、真に手を差し伸べるべき方々に重点的に社会保障を提供するという考えとも一致するものであります。

よって、JPAは、特定疾患治療研究事業の対象疾患だけではなく、全ての難病や希少性疾患など長期慢性疾患の患者が等しく必要な医療を受けられるように、現行の特定疾患治療研究事業と同程度の医療費負担となるよう、高額療養費制度の見直しが必要であると考えます。

いくつかの具体的事例をご紹介します。

- ① I型糖尿病で毎日数回のインシュリン補充療法（自己注射）をしている患者が20歳の誕生日から自己負担額が3割になることから、本来祝うべき20歳の誕生日が将来の不安の始まりとなったと感じている。中には将来を悲観して自殺を図った患者もいる、という報告が寄せられている。
- ② 胆道閉鎖症で、肝移植をして2年半後に移植した肝臓に問題が発生。経過を見るために週1回の血液検査と週3回の治療を受け続けている。20歳になったので小児慢性特定疾患治療研究事業は打ち切られ、以後の治療には公的な助成はない。1年間の治療にかかった金額が年収の3分の2近くにも。将来、入院治療や再手術もあることを考えると不安。もちろん、通院のための交通費や付き添いの宿泊費、保険外の負担なども含めてであるが、せめて医療費だけでも負担軽減されるよう、高額療養費制度による負担限度額の大幅な軽減を願っている、との声も聞いている。
- ③ 重症の先天性心疾患で幼少時から繰り返し検査、手術、治療を続けている患者がいる。20歳までは小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費は軽減されているが、20歳以降は打ち切られる。引き続き、検査、治療は続き、将来、心臓手術も行わなければならないが、自立支援医療（更生医療）の負担上限額は高額療養費の限度額であり、収入の少ない若い患者には大きな負担である。高額療養費制度の負担限度額の大幅な軽減を望む声も寄せられている。

以上、医療費助成の対象となっている特定疾患の56疾病においても、月をまたいでの負担や、特定疾患の医療費助成の対象とされている治療以外の治療費が高額となっている例や、保険対象外の医療費負担や通院などの直接医療以外の負担などが大きいなどの問題も抱えています。もちろん特定疾患以外の疾病においては、なんらの助成も受けていないわけですから、さらに大きな負担となっていることは言うまでもありません。

高額療養費患者負担軽減の見送りについて

2010年12月6日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

12月2日、厚生労働省と社会保障審議会医療保険部会は、高額療養費の低所得層の自己負担の上限引き下げを見送るとの方針を決めました。

難病や長期慢性の病気で生涯にわたって高額な医療費の負担をしなければならず、また病気によって所得が低くなっている患者や家族にとっては大変残念な決定となりました。多くの国民にとって、病気になっても安心して医療を受けられない社会に対する不安と社会保険に対する不信は一層増すことと思います。国民を代表してこの見送りに対する抗議の意思を表明します。

- 1、低所得層にある難病や長期慢性の病気に苦しむ患者にとっては、医療費の負担の軽減は急務となっています。
- 2、国民の医療費負担の苦しみを救わずに「保険者にこれ以上の負担増を求めるのは困難と判断した」（毎日新聞）というのはまさに本末転倒の理屈といわざるを得ません。国民の過重な負担を放置するほうがたやすいとのことでしょうか。
- 3、今の社会保険制度では解決できないのであれば、当面至急の対応として国が補填する方法をとる選択もあるのではないのでしょうか。
- 4、見直し案では新たに2,200億円の財源が不足するとの試算ですが、この金額で病気に苦しむ低所得患者たちを救えないという国の政策を批判します。
- 5、私たちは成年扶養控除の廃止反対と平成23年度の難病対策予算の削減の反対もあわせて、難病患者と長期慢性疾患患者・家族に希望を与える政策を求めて、内閣総理大臣、厚生労働大臣、財務大臣の決断を求める行動を行いません。

特集 医療費負担問題を考える

「特定疾患の課題と高額療養費制度の今後」

全国膠原病友の会の事例より

難病患者のための医療費負担の助成制度である「特定疾患治療研究事業」は、わずか56疾患しか対象とはなっていません。例えば、同じ膠原病の間でも「特定疾患」の対象とはならない病気があるという矛盾を抱えています。

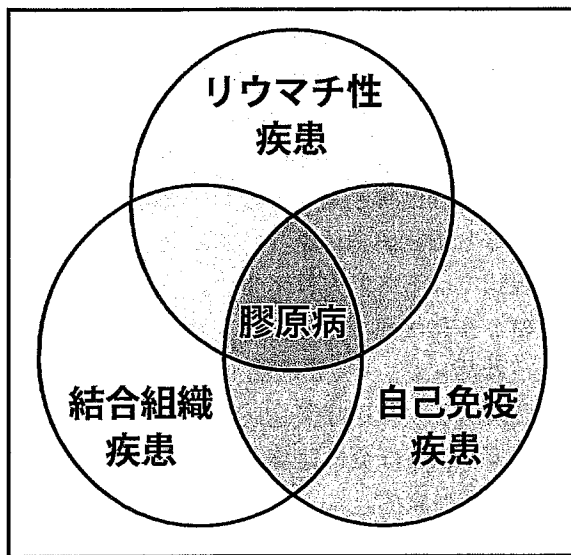
「特定疾患」以外の病気の医療費負担の軽減のために「高額療養費制度」がありますが、患者

の医療費負担は非常に大きく、安心して治療を続けることができないのが現状です。

JPAは、みんなが安心して医療を受けることができる社会づくりのために、「高額療養費制度」の見直しを訴え続けています。

社会保障の改革が検討される中、ぜひ今後の医療費負担問題をみんなで考えてみましょう。

◆「膠原病」って、どんな病気？



「膠原病」は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。「膠原病」は共通して全身の結合組織に異常が生じます。結合組織とは、細胞と細胞、組織と組織をのり付けしている成分で全身くまなく存在し、これには膠原線維・線維芽細胞・基質といったものが含まれています。膠原線維をコラーゲンと呼びかえれば分かりやすいかもしれませんが、以前はこの膠原線維と考えられていたため、「膠原病」という名前が用いられたのです。

膠原病に含まれる病気は独立していて、各々特徴はありますが、図のように共通性もみられます。

◎リウマチ性疾患…症状として、発熱、倦怠感、こわばり、関節痛、筋肉痛などがみられます。骨・関節や筋肉に痛みがある場合には、膠原病はリウマチ性疾患の一部を占めることになります。

◎結合組織疾患…全身の結合組織が侵され、多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は膠原病以外にも多くあり、膠原病はその一部を占めます。

◎自己免疫疾患…免疫はもともと外敵から守るための身体の仕組みですが、膠原病では自分の身体の成分を外敵と間違えて免疫反応が起こる自己免疫現象がみられます。

(40周年記念誌「膠原病ハンドブック」より)

全国膠原病友の会

◆本年度設立40周年



(記念誌「膠原病ハンドブック」)

◆本年度中に34支部に

◆会員数：約5000人

◆会長 森 幸子

(JPA副代表理事)



◆事務局：東京都千代田区

◆ホームページ

<http://www.kougen.org/>

◆表 主な膠原病および膠原病類縁疾患

「特定疾患」の指定あり	「特定疾患」の指定なし
・全身性エリテマトーデス（SLE）	・関節リウマチ
・強皮症	・シェーグレン症候群
・多発性筋炎／皮膚筋炎	・アレルギー性肉芽腫性血管炎 （チャークストラウス症候群）
・混合性結合組織病（MCTD）	・側頭動脈炎
・結節性多発動脈炎	・リウマチ性多発筋痛症
・顕微鏡的多発血管炎	・成人スティール病
・ウェゲナー肉芽腫症	・若年性特発性関節炎
・大動脈炎症候群（高安動脈炎）	・抗リン脂質抗体症候群
・悪性関節リウマチ	・再発性多発軟骨炎
・ベーチェット病	・未分化膠原病
・サルコイドーシス	

◆同じ「膠原病」の仲間なのに！ 「特定疾患」の指定ありとなし

上の表のように、膠原病およびその類縁疾患は主なものだけでも数多くあります。「膠原病」は全身の炎症性疾患であるため、多くの膠原病患者は全身の倦怠感・こわばり・痛みを苦しんでいます。また免疫の異常による病気のため、治療法も共通している部分が多く、主に痛みや免疫の働きを抑える副腎皮質ステロイド剤や免疫抑制剤が用いられます。

つまり、同じような原因で、同じような治療をして、同じように苦しんでいるにもかかわらず、同じ膠原病の仲間でありながら、名付けられた病名の違いによって医療費負担の助成制度が利用できないという矛盾を、現在の「特定疾患治療研究事業」は抱えていると言えます。

よって、全国膠原病友の会には病名も制度も異なる様々な会員が混在しています。すべての膠原病患者が同じ制度の下で、安心して医療が受け続けられる制度を懇願していますが、残念ながら全部の膠原病を「特定疾患」の中に入れることは非常に困難です。更に、現在の医学的水準では「膠原病」とは診断できない未分化膠原病も存在しており、そのことを考慮すると膠原病全体を「特定疾患」に指定することは現状では不可能と言えます。

以上のような状況を考えると、すべての膠原病患者を救うためには、「特定疾患」のような特別な疾患だけを対象とする医療費助成制度ではなく、高額療養費制度のような公的医療保険全体に係わる制度の充実が望まれます。

〔コラム〕 膠原病にまつわる「特定疾患」の不思議???

「特定疾患」の疾患名の中に「強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎」という項目があるのをご存知でしょうか？これらは確かに膠原病の仲間ですが、「強皮症」と「皮膚筋炎及び多発性筋炎」は明らかに異なる疾患です。

研究班に関しても、「強皮症」は皮膚・結合組織疾患群に属し、「皮膚筋炎及び多発性筋炎」は免疫系疾患群に属します。当然、両者は異なる疾患ですから、「特定疾患」の申

請書類の臨床調査個人票も異なります。

ここまで違う病気なのに、なぜ「強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎」とひとくくりにするのでしょうか。患者さんの中には、これら3つの病気の区別がつかず、これらを同時に持っていると思う方も少なくはありません。

患者が長い療養生活を過ごすにあたって、診断名はとても重要なものです。制度が混乱を招いていることはとても残念です。

◆チャグストラウス症候群とは？

ここでは、膠原病の中で特定疾患に認定されていない病気として、チャグストラウス症候群（アレルギー性肉芽腫性血管炎）を取り上げ、医療費負担問題を考えていきます。

チャグストラウス症候群とは、喘息または鼻炎のようなアレルギー症状が3～8年続いた後に、全身の細い血管に炎症が起こる病気です。原因は不明ですが、何らかのアレルギー反応によって起こると考えられています。

患者さんは日本全国で約1800人程度と推定されており、30～60歳に起こりやすく、やや女性に多い疾患です。決まった臓器に一定の症状が起こるのではなく、体のあらゆる部位・臓器に様々な症状が起こるため、専門医でないと診断・治療は難しい疾患です。

特徴的な症状として、チャグストラウス症候群の患者さんのほぼ全員に神経障害が起こります。その理由は、下の図のように、神経に血液を送っている血管が炎症によって腫れて血流がせき止められ、栄養や酸素が運ばれなくなって神経が傷つくからです。その結果、痛み・しびれ・手足が動かないなどの感覚障害や運動障害が生じます。これらの症状は後遺症として残りやすいため、患者さんの日常生活を大きく阻害します。

◆神経障害に対する新たな治療法

◆表 チャグストラウス症候群の治療方法

- ①血管の炎症を抑えるための副腎皮質ステロイド剤を使用します。
- ②副腎皮質ステロイド剤で改善しない場合、または血管炎による大きな梗塞や出血の場合、免疫抑制剤を用いることがあります。
- ③副腎皮質ステロイド剤を使用しても改善しなかった神経障害からの痛みや運動障害には、免疫グロブリン製剤を用います。
…免疫グロブリンは5日間連続して点滴を行います。

チャグストラウス症候群の神経障害からの痛みや運動障害には、上の表のように免疫グロブリン製剤が用いられることがあります。これは2010年1月に承認された新たな治療法です。この治療法はチャグストラウス症候群による神経障害の後遺症に長く苦しんでおられる場合にも効果があることがわかっており、この治療薬の保険適応は患者さんにとって非常に大きな朗報と言えます。

しかし残念なことに、患者さんの日常生活を大きく改善できる可能性のある治療法なのですが、保険適応されたにもかかわらず多額の医療費負担のために普及していないのが現状です。

◆図 チャグストラウス症候群で神経障害が起こるメカニズム

アレルギー・炎症反応

神経に血液を送っている血管

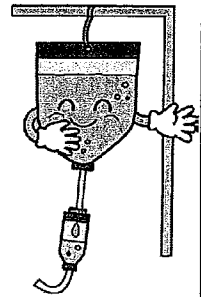
神経

炎症によって血管が腫れ、血流がせき止められる

血流が止まり、神経に栄養・酸素が行き渡らなくなって神経が障害されていく

◆上表 チャーグストラウス症候群に対する免疫グロブリン製剤による医療費

◎免疫グロブリンによる治療は体重1kgあたり400mgが1日の点滴量の目安です。よって体重が重いと免疫グロブリン製剤も多く必要となります。この治療は5日間連続して点滴静脈注射を行います。



〔医療費の例〕

◎体重が50kgの人の場合、1日で400mg×50kgで20,000mg必要です。この治療が5日間続くので、20,000mg×5日間で100,000mg必要です。（お薬の値段の例：2500mgあたり25,844円）

⇒ この場合のお薬代を計算すると、何と103万3760円となります！

※さらに体重がある方は、より高額な医療費となります。

◆免疫グロブリンによる医療費負担

免疫グロブリン製剤は、人の血液の中の免疫をつかさどる免疫グロブリンを抽出した血液製剤であるため、非常に高価なお薬です。例えば、上表のように一度に5日間の治療を行うと、100万円を超える医療費となってしまいます。

また、免疫グロブリン製剤の効果が認められた後に再び神経障害が現れた場合、または神経障害が悪化した場合には、免疫グロブリン製剤の必要性を十分に考慮した上で、免疫グロブリン製剤の再投与を考えます。多くは一度の治療で改善が認められますが、場合によって、同じ治療を繰り返す必要がある可能性も否定できません。一度の医療費が高額な上に、その後の治療の必要性も明確ではないことが、治療をためらわせている要因になっています。

この治療法は医療費が高額であるため、患者の医療費負担の軽減策として「高額療養費制度」が利用

できます。しかし、下表のように70歳未満で一般所得者の場合の1か月あたりの自己負担限度額は、今回の事例では9万円近くになります。さらに体重が大きい場合には10万円近くになる可能性もあり、医療費が増せば患者の自己負担も増えていく制度には疑問があります。

患者の生活を改善できる良い治療法が開発されたとしても、高額な負担を強いられる制度では、安心して治療を続けることはできません。公的保険制度における医療費負担のあり方を真剣に考えなければ、これからの医療の発展も望めないと思います。

（全国膠原病友の会 大黒宏司）

〔チャーグストラウス症候群に関する参考文献〕

◇免疫グロブリン製剤による感染症と自己免疫疾患の治療

—患者さんのためのハンドブック—

社団法人 日本血液製剤協会 編（2010年9月発行）

◇チャーグ・ストラウス症候群の患者さんへ

～免疫グロブリン製剤による治療について～

帝人ファーマ株式会社、化血研 編（2009年12月発行）

◆下表 チャーグストラウス症候群に対する免疫グロブリン製剤による患者の医療費負担額

◎医療費が高額であるため、医療費負担の軽減策として「高額療養費制度」が利用できます。

〔70歳未満で一般所得者の場合の自己負担限度額〕

◎この場合、自己負担限度額は $80,100円 + (医療費 - 267,000円) \times 1\%$ となります。

医療費が上表の例のように103万3760円として計算すると、

$80,100円 + (1,033,760円 - 267,000円) \times 1\%$ となり

1か月あたりの自己負担限度額は **87,767円** となります。

※さらに体重のある方で医療費が200万円の場合は、

1か月あたりの自己負担限度額は **97,430円** となります。