1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 45 号）通巻 5570 号　2022 年 7 月 20 日発行

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

当会 HP でバックナンバーを閲覧できます
http://toyama-scd.net/

HSK わかち

第 45 号

発行人　北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉 312 番地
編集人　とやま SCD・MSA 友の会
富山市東中野町 2-1-1-803
TEL　090-1393-9056
頒価　50 円（会費に含む）
発行　2022 年 7 月 20 日

6/12、第１５回定例総会を開催

サンシップとやま　701 号室

令和 4 年度第 15 回わかち会定例総会を、6 月 20 日（日）、サンシップとやまにおいて開催しました。

昨年と同様、新型コロナの感染防止を考慮して、会場に出向いて参加する方法とともに、リモート参加もできるよう準備し、ハイブリッド開催としました。参加者数などの内訳は次のとおりです。

会場出席	11 人
リモート出席	4 人
委任状	6 人

なお来賓として、たばた裕明事務所より岩佐秀典氏が出席され、ご挨拶いただきました。また、難病支援センターの沼田氏が出席、いしかわＳＣＤ・ＭＳＡ友の会より廣瀬副会長、松本事務局補佐が、福井ハレバレ会より下坂会長がリモートで出席されました。

岩佐秀典氏

議事に先立ち、昨年度鬼籍に入られた会員を偲び黙とうを捧げました。議案については、会報わかち 44 号に掲載した提案書に基づいて報告し、すべて賛成多数で承認いただきました。

議事終了後、北川事務局長より一身上の都合で事務局長を退任する意向が示され、翻意を促す声も上がりましたが了承されました。

Zoom のギャラリー画面でみんなの顔が

● SCD・MSA 全国患者連絡協議会が厚労省に要望（5/30）……2
● 主催者挨拶、会場風景 ……3
● 田畑議員と出席者の感想 ……4
● 要望書の説明と関係部局の回答、質疑 ……5～11

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 45 号）通巻 5570 号　2022 年 7 月 20 日発行

＊本号 2 ページ以降は、SCD・MSA 全国患者連絡協議会ニュースの内容をそのまま掲載しています（わかち編集部）

厚労省・簑原哲弘難病対策課課長に要望書を手渡す新保健次共同代表（前方右側）
後方左は田畑裕明衆議院議員
右は宮本徹衆議院議員

すべての患者の思いを込めて

厚労省へ要望

治療薬開発の促進
リハビリの充実
難病法の見直しなど

2022 年 5 月 30 日（月）、衆議院第一議員会館多目的ホールにおいて、脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会（以下「連絡協議会」という）として、厚生労働省へ要望書（4 面）を提出しました。

新型コロナ感染防止の観点から、当日は連絡協議会側からは現地に 10 名、リモートで 14 名が参加しました。また、辻省次先生（東京大学名誉教授・国際医療福祉大学教授）には要望書の補足説明をお願いしました。

国会議員の目の前で訴える

開会にあたって連絡協議会共同代表で近畿 SCD・MSA 友の会の新保会長が主催者挨拶を行い、続いてご臨席された田畑裕明衆議院議員（自由民主党）と宮本徹衆議院議員（日本共産党）にご挨拶をいただきました。

田畑議員は、地元のとやま SCD・MSA 友の会が今回の紹介議員をお願いしたところ快諾され、日程や会場の確保、担当部局との調整にご尽力いただきました。宮本議員は、当初出席を予定していた同党・高橋千鶴子議員がご都合つかずになったため、誰も行かないというわけにはいかないと、急遽駆けつけてくださいました。

要望書については、項目ごとに連絡協議会側の各担当から補足説明を行い、それぞれ厚労省や担当部局から回答、質疑という形で進みました。（詳細は 5 面〜）

両議員とも熱心に耳を傾け、終了後に私たちを労ってくれたのが印象的でした。

これからも粘り強く

わかち会幹事　　松村　茂

今回の窓口になっていただいたのは富山選出の田畑裕明衆議院議員です。田畑議員は私の住んでいる町内のお隣のご出身なので地元のイベントでよく顔を合わせ、患者会の活動について度々話しをすることがありました。協議会で与党議員のどなたに窓口をお願いしようかという時、田畑議員のお顔が浮かんだ、というわけです。

ところで国側の回答はどれもゼロ回答に近いものばかり。ですが陳情の場で従来の政策を逸脱して回答することなどほぼないのが普通です。繰り返し続けることで担当者の記憶に残る筈。次の政策見直しの際に俎上に乗ることを期待しましょう。

主催者挨拶

国として私たち患者と共に歩んでいただきたい

共同代表　新保　健次
SCD・MSA全国患者連絡協議会

新保と申します。私は脊髄小脳変性症患者で当事者であります。病状のため座っての挨拶になりますことをご容赦ください。

まず初めに、ご多忙の中、本日この場を設定していただいた田畑裕明先生には感謝申し上げます。また、宮本徹先生と早稲田夕季先生および小森卓郎先生の秘書の方にご臨席いただけたことに、大変心強く思っております。

脊髄小脳変性症、多系統萎縮症という疾患は進行性の神経難病です。私は今日、妻の助けを借りて、自分の足で歩いて来られましたが、そう遠くない将来には車椅子で来ることになるかもしれません。

この疾患は、発症して間もないころは健常者とほぼ同じことができますが、徐々に進行し数年で日常生活に支障をきたします。

私たち患者は、この病気と診断を受け、病状が悪化することではじめて特定医療費受給者証や身体障害者手帳など、社会的な医療費助成等のサービスを受けられます。

しかし私たちは診断を受ける前や病状が悪化する前である軽症の時期、すなわち就労ができる時期に、「歩くことが不安だから」「公共交通機関を利用することが不安だから」「何か話し方がおかしいこと、不器用な動きをすることを人に気づかれないか」と不安で、社会から距離を置いてしまうのです。同病の患者が多く悩んでおります。

進行性難病である私たちの病気、病状を社会に受け入れてほしい、知ってほしい。そういう思いで本日は要望書を提出いたします。国として私たち患者と共に歩んでいただきたく思っております。

これで挨拶とさせていただきます。本日はよろしくお願いいたします。

会場風景

＊敬称略

（連絡協議会）

近畿友の会から	3名
全国友の会から	4名
いしかわ友の会から	2名
とやま友の会から	1名
各地からリモートで	14名

（国会議員）

田畑裕明・衆議院議員（自由民主党）
宮本徹・衆議院議員（日本共産党）
稲見圭（早稲田夕季衆議院議員秘書・立憲民主党）
高谷均（小森卓郎衆議院議員秘書・自由民主党）

（関係部局）

簑原哲弘・厚労省難病対策課　課長
吉田易範・厚労省医薬品審査管理課　課長
他、厚労省担当部局より7名
経済産業省医療福祉機器産業室より2名
文科省健康教育・食育課より2名

臨席国会議員のお二人と連絡協議会の出席者

リモコンビデオカメラが活躍

会場とリモートのハイブリットで行うために以下の準備を行いました。

- リモート会議システムはZoomを利用
- 協議会側発言者は、各自Zoom端末を目の前に置く（オーディオOFF）
- 臨席議員および各部局の発言に際しては、中央テーブルに設置したビデオカメラを使って協議会側の端末からリモコン操作で追った
- 会場のZoom音声入力は備え付けマイクのみ
- リモート参加の発言は中央テーブルに設置したスピーカーホンから出力（明瞭に聞こえた）
- 会場のWiFi環境が不安定なため、モバイルルータを持ち込みした

紹介議員を引き受けて

衆議院議員
田畑　裕明

SCD・MSA（難病）の患者さんや家族会の活動に少しでも力添えできればとの思いで要望活動の窓口を引き受けさせていただきました。

難病対策に関しては様々な課題があります。要望でも頂いたように支援が十分でないことはもちろんですが、何といっても国民の難病に対する認知度が低いことが課題だと考えます。高血圧や糖尿病等はたくさんの情報に触れることができます。しかし、難病に関しては「自分とは関係のないどこか遠い存在」になっているように感じます。患者さんやそのご家族、周りの方々がどのような思いをされ、どのように生活しておられるのか、国民の理解を高める必要があると考えます。また、早急な治療薬の上市を期待しております。

皆さまが生活しやすい環境作りに少しでもお役に立てればと思います。

出席された各地の友の会から

質の高い難病リハビリ研修を

内外の研究実績、患者・家族の実態をもとにした施策で長期的と短期にすべきことがわかりやすくまとめられていたと思います。

次回の陳情の際、「前回陳情したことは現在どうなっているか」が質問しやすくなっています。

特に関心を持ったことはリハビリに関することでした。認識の足りない医療従事者（医師も含む）、介護従事者に対する質の高い難病研修が急がれる。利用者が信頼してサービスの提供が受けられるために、難病リハビリの診療報酬改定が急務と思いました。選択肢の少ない地方は特にそうです。公平な治療を受けるために。

（島根ひとまろ会　水上真一）

医療後進国と言われないよう

要望内容は精査されており、よく吟味されていたと思う。

日本の政策の実行は兎に角、時間がかかるが、これらの要望を早く取り入れて実現できるよう切望する。

コロナ対策では、検討したのか、しなかったのかフットワークの良すぎる政策があったように思うが、我々が困っている病気に対して、研究予算を先進国並みにし、医療後進国と言われないよう国はもっと目を向けてほしいと感じた。

車椅子生活の身としては、直接陳情に行けないが、リモートで参加することが出来たことは大変良かったと思います。

（いしかわ SCD・MSA 友の会　上田啓司）

患者会と国が真剣に向かい合った

私はオブザーバー参加団体の一員として Zoom にて参加させていただきました。

全国の患者会の要望と厚生労働省担当者とのやり取りは緊張感の中に粛々と行われ、我々患者の要望をどれだけ受け入れて貰えるのか？でした。両者の真剣に向いあう様子を拝聴しているうち、1 人でも多くの声を上げ続ける事の重要性を感じました。

今回の要望の説明文書に、私共の旭川地区連絡会の長年に渡る地道な活動を載せて頂いたり、SCD・MSA 全国患者連絡協議会としての活動の意義を併せて感じました。

（北海道であい友の会　柴田恵子）

内容の濃い面談でした

時間の制約から要望項目を絞り、関係当事者が発言することで内容の濃い面談でした。また、党派を超えた国会議員の臨席は、今後多方面で影響が大きいと感じました。

厚労省へ対するこの様な活動は、全国の患者・家族の一縷の望みです。機関紙等を通じていち早くお知らせ願います。オンラインで貴重な機会に参加させて頂き感謝します。

（北海道であい友の会旭川連絡会　林猛志）

要望項目についての協議会側説明と関係各部局の回答

・本稿は、5 月 30 日に行われた厚労省との要望懇談を記録した報告書をもとにニュース編集者が再構成したものです。
・掲載スペースの制約上、省略や簡略化している箇所があります。
・正確な表現、ニュアンスをご覧になりたい方は、連絡協議会事務局までお問い合わせください。
scdmsa_renraku_info@googlegroups.com

1. 難病の治療研究予算を拡大すると共に、1 日も早い有効な SCD・MSA の治療薬の開発を

（東京大学名誉教授　辻省次先生）

難病法の改正に関連して、臨床調査個人票（略称：臨個票）のデータベースの利活用の促進が課題です。

難病の自然歴を把握し、オンラインで登録できるようになると効率よく治験を実現していくためデータベース化が実現し、そのデータを幅広く利活用できるようになります。軽症者が含まれないという課題がありますが、これは政府が長年取り組んできた世界で唯一の誇るべき事業なので、前向きに検討をしていただきたいと思います。

次に難病の治療法の開発研究についてです。最近は希少性の難病の研究開発はベンチャー企業あるいは製薬企業が力を入れるようになってきており、以前に比べると見通しが明るくなってきているように思います。

治療法開発は、大学などアカデミアの研究と、企業による研究の二本柱で進めることが大切だと考えています。しかしアカデミアについては、国立大学の独立行政法人化以来、診療収益を上げることに注力していて、疾患研究の取り組みが進みにくくなってきている現状があるように思います。

大学については文科省の管轄で、政府の縦割りも大きな制約になっています。希少性難病をはじめとして疾患研究の体制を抜本的に改善するためには、省庁横断的なグランドデザインの実現ということが必要になってくると思います。

（厚労省）

コロナ禍の中で直接お会いして現場のご意見をお聞きすることは貴重だ。今日、ご意見をしっかりと受け止め、検討させていただきたいと思う。

1 点目のデータベースは、まさに世界に冠たる制度として唯一のもので、しっかりとしたデータベースを作り出していくことは、昨年夏の難病対策委員会でもとりまとめさせていただいた。改正に向けてしっかりと検討していきたい。

研究の部分について厚労省としては、厳しい財政状況の中でも、研究費についてはしっかりと確保させていただく。

また、各大学の現場の先生方と意見交換を行い、研究計画を元にできるだけ研究が進むよう省庁間で意見を伝えるなど、やり方等を含めて対応させていただきたいと思う。文科省の方には、私の方からこういったご意見があったということをしっかり伝えたい。

（辻省次先生）

是非、省庁横断的に大きなスケールで考えていただきたいと思います。

2. 海外で有効な新規治療薬候補の情報があった場合、安全性に最大限配慮しつつ、迅速に製造承認し、保険適用を行ってください

（いしかわ SCD・MSA 友の会 松本）

株式会社リプロセルの「ステムカイマル」が、国内では第Ⅱ相臨床試験が 2021 年 5 月に全被験者の投与が完了しました。既に台湾では第Ⅲ相試験が行われていますが、この台湾の治験データをどのように活かすのか。今後の見通しを明らかにしてください。

（厚労省）

ステムカイマルについては、台湾のステミネント社が開発している。健常者ドナー由来の体性幹細胞（MSC）を使った脊髄小脳変性症を対象とした製品になる。国内ではリプロセル社が脊髄小脳失調症のSCA3 型、SCA6 型の患者さんを対象とした第Ⅱ相臨床試験を実施し、2021 年 5 月には全被験者への投与が完了。2022 年 5 月には観察期間完了が公表されている。

リプロセル社からは、台湾で行われた臨床試験について PMDA に報告を受けていない。今後、リプロセル社が開発を進める中で、PMDA の相談を通じて、データの確認を行い、早期の薬事承認に向けて必要な審査を行っていきたい。

（いしかわ SCD・MSA 友の会 松本）

海外データを含め、ステムカイマルの今後に向けてよろしくお願いします。

次に、ルンドベック（デンマーク）・ジャパン社の MSA の新規治療薬候補 Lu AF82422 の日本における第Ⅱ相臨床試験開始について、日本でも開始されるようになった経過・経緯を教えてください。

（厚労省）

Lu AF82422 というお薬は、αシヌクレインというリン酸化タンパクに対する治療薬になる。日米の患者さん 60 名で投与を開始することを企業から報告を受けた。日本で行う場合は日本人に合わせた治験が必要になる。

いずれにしても、企業から申請がなされ、審査において十分に確認させていただき、承認された場合には保険適用の手続きを進めていく形になる。

（いしかわ SCD・MSA 友の会 松本）

世界各国では、MSA の治験が本当に数多く近年実施されています。患者・ご家族の方のためにも、世界レベルに届くように日本の治験の承認、また海外のデータベースも使えるようによろしくお願いいたします。

3.「ロバチレリン（KPS-0373）」を一日も早い保険薬適用に向け、早期審査・承認してください

（いしかわ SCD・MSA 友の会 松本）

2 月にも陳情を行いましたが、あらためてもう一度要望項目としています。

本日私は石川県から来ました。母は 3 年前に MSA の診断を受けましたが、とにかく進行がはやくてあっという間に話せなくなりました。現在では、口から食べ物を食べること、飲み込むことができなくなり、話したいけれど声が出せなくなりました。呼吸をするのもやっとです。

今ここにおられる厚労省の方々にもご両親がおられると思いますが、私のように自分の親がもしこのような病気になったら、仕方ないね、そのうちね、と割り切ることができるでしょうか。

2 月以降もたくさんの患者・家族から要望の声をいただいています。1 日も早い保険適用に向け、早期審査・承認を進めていただきますようお願いします。

（厚労省）

ロバチレリンについては、令和 3 年 12 月 22 日にキッセイ薬品工業株式会社から製造販売承認申請をされて、現在まさに PMDA で審査を行っている状況だ。効果の評価については、全体として、解析データの評価において妥当性を見るのが難しいのは事実。

ただ、本年 2 月の陳情には私自身が要望書を受領し、患者・家族の声もお聞きして、その内容は PMDA の方にも共有させていただいている。

そうした患者さんたちの要望の声があるということを重々認識した上で、科学的な最低限の有効性・安全性の確認はやはりやっていかなければならない。

なお現在審査中で、今後の見通しについては具体的に回答するのは難しいということをご理解いただきたいと思う。安全性・有効性が確認された場合には、速やかに承

認と保険適用の手続きを進めさせていただきたいと思う。

4. SCD・MSA 患者に適したリハビリテーションやケアサービスを受けられる条件整備を図ってください

（近畿 SCD・MSA 友の会 新保）

治療薬が少ない現状で、リハビリテーションは我々患者にとって唯一ともいえる治療手段です。リハビリにより生活範囲が広がります。結果、少しでも長く歩行ができ、就労できる期間が延びます。SCD・MSA の患者はまだ動けるころから tax user として生きていくのではなく、tax payer であり続けたいと考えています。そういう思いを認識され、回答をいただきたいと思います。

4.1　SCD・MSA 患者がリハビリテーションを受けやすくなる環境をつくってください。

外来での通院リハビリを打ち切られ、どうすることもできない同病患者の悩みをよく聞きます。制度として可能ではあるものの、現実として外来リハビリが充実しているという実感がありません。我々患者がリハビリを受けやすくなる環境をつくってください。

4.2　HAL® 医療用下肢タイプ（一般名：生体信号反応式運動機能改善装置、以下、「医療用 HAL®」）の保険適応疾患に、SCD・MSA を追加してください

HAL® 医療用下肢タイプの保険適応疾患に SCD・MSA は含まれていません。資料 04 には、同病患者の医療用 HAL® によるリハビリの効果を添付しています。ぜひ SCD・MSA を保険適応疾患に加えてください。

4.3　運動失調症に対しての効果的な歩行補助具の開発への補助をしてください

歩行に不安がある、公共交通機関の利用に不安があるために仕事を辞めることになった、という同病患者の悩みを聞きます。運動失調に効果的な歩行補助具の開発をすすめてください。外出がサポートされると就労機会も増え、SCD・MSA 患者の自立につながります。

（厚労省）

4.1 について

SCD・MSA の患者さんは「疾患別リハビリテーション」で規定する、算定日数の上限を超えてリハビリができる場合というところに該当する場合がある。こちらについては、きちんとドクターとよくコミュニケーションを取って医学的に必要であるという意見書を貰って、リハビリしてほしい。

4.2 について

HAL® 医療用下肢タイプの保険適用疾患については、薬事承認の範囲を踏まえながら、データに基づいて中央社会保険医療協議会の中で議論していくことになる。

（経済産業省）

4.3 について

経済産業省では、内閣府のとりまとめてきた SBIR 推進プログラム（福祉課題）の中で、歩行者の歩行支援については開発支援をいただく。ご要望の歩行者の補助具の開発というのは継続していく。

（近畿 SCD・MSA 友の会 新保）

外来リハビリの継続に関しては、制度としては可能だということは承知していますが、リハビリを途中で断念せざるを得ないという声をいただく現状がある中、改善して欲しいと強く思っています。

5. SCD・MSA を含む進行性の神経疾患を教育に取り上げてください

5.1　理学療法士・作業療法士の養成施設でのカリキュラムのあり方について検討されていますが、難病に対する理解、

難病患者へのリハビリテーションの必要性についての内容は不十分です。より充実した内容にしてください

私は理学療法士であり、養成施設で勤務していますが、臨床実習を終えた学生から「先生と同じ病気の患者さんを見たよ」という話を今まで聞いたことがありません。

SCD・MSA のリハビリ環境を充実することにより、臨床実習で学生が SCD・MSA 患者に関わる機会を増やしてください。カリキュラムの改定など何かお考えがあれば回答をお願いします。

（厚労省）
SCD や MSA を含む神経難病については養成カリキュラムに含まれている。
不十分ということであれば、今後 5 年を目処にカリキュラム見直しの検討会で、関係団体からヒアリングし、盛り込みしていきたいと考えている

（近畿 SCD・MSA 友の会 新保）
2019 年の要望では、在宅医療のリハビリテーションの単位を増やすという回答を見て、やはり我々の疾患は介護保険でないとみられないのか、という思いが強くあります。しかし 30 代であれば介護保険は使えないので、医療におけるリハビリテーションの充実を図って欲しい。

是非とも学生から臨床実習の間に、我々患者がリハビリテーションに触れる機会、環境作りを増やしていただけたらと強く考えています。

5.2　教育機関において、早期から難病教育を開始する等の充実化を図ってください

（いしかわ SCD・MSA 友の会 松本）
がん対策基本法に基づく、がん教育ではすでに取り組みがありますが、難病教育というものは難病法の中で取り上げられていません。私たちの患者さんの中にも、ヤングケアラーは存在しています。遺伝する可能性が高い子どもたちが親の看護をしながら発症してしまうという現実があります。切実な悩みであり、1 日も早く解決して欲しい問題です。難病法の中で、ヤングケアラーの問題を含め、難病教育を進めて欲しいです。

（厚労省）
我々の中でもしっかり受け止めて解決していきたいと思う。

田畑議員が発言

（田畑 衆議院議員）
（養成機関における）外来での神経難病のカリキュラムが無いという質問に対して、かみ合っていない回答という印象を受けた。難病教育は今のお話、ご指摘を含めておっしゃる通りだと思う部分もあるので、法改正も含めて議員がしっかりと受け止めて対応する必要があると思う。

また、先ほど新保さんが言われた、神経難病の方々が外来でのリハビリを途中で断念せざるを得ないという話も、そこは議員の我々もしっかりお聞きしたいと思う。

ヤングケアラーについてもおっしゃる通り、若いこの国の方々がなかなか大変な状況ということを伺っているので、しっかり受け止めて対応していきたいと考えている。

（文部科学省）
病気の理解について、小中学校の教育プログラムでは学習指導要領に基づいて小学校では体育科、中学校であれば保健体育科を中心として、学校の教科を通じて適切に行われるものとされている。

こうした学習の中で、健康の大切さを実感できるように、各学校で指導されている。数多くある病気の中から、教師がその時の学習において適当だと思われる疾病を取り上げる形で進めている。

（厚労省）
少し補足させていただくと、学校教育という観点で申し上げると文科省の回答の通り。一方で、みなさまのご要望はいろいろ

な方々に、難病の知識についてしっかりと知って欲しいというお声かと思う。
　厚労省としては、難病情報センターで情報発信しているが、分かりやすく入り口のところからしっかりと理解していただけるような工夫を行う必要があると思っている。

6. 難病法施行 5 年後見直しによる法改正に向けて、進行性の神経疾患については下記を改善してください。

6.3 SCD・MSA は軽症者でも確定診断後から医療費助成の対象にしてください。

（近畿 SCD・MSA 友の会 酒井）
　軽症者特例というのは、軽症者であっても医療費が高額の場合、医療費の助成が受けられるというよく考えられている制度です。
　しかし先日、SCD の患者さんからこんな電話相談がありました。主治医から難病と告げられ、「治らない病気で治療法もない。進行を抑制する薬があるが、薬代は高い。医療費の助成制度があるが、あなたはまだ初期の症状だから対象にならない」と説明されました。その患者さんは「生きる希望を失い、毎日、死にたい、死にたい」と思っているとのことでした。
　医師は医療の専門家ですが福祉の専門家ではありません。軽症者特例を理解している医師がどれほどいるでしょうか。私が所属する近畿 SCD・MSA 友の会の会員アンケートでは、医師から保健や福祉制度の説明があったのは 27.8%でした。3 割にも満たないのです。
　また、臨床調査個人票（診断書）の作成には医師にとって割に合わない仕事です。医療費助成の対象にならないら、なおさら書こうとしないのです。その結果、未申請者が増え続けています。それにより難病の調査研究に早期の患者のデータが過少となり支障をきたしています。
　私の妻は、闘病 20 年になります。発病当初から医療費の助成を受けることができましたが、現在の患者は早期の治療の機会を奪われています。軽症者特例が機能していないから、患者は治療ができないだけでなく、生きる意欲も希望も失うことになっています。SCD・MSA の軽症者であっても医療費助成の対象にしてください。

（とやまわかち会 松村）
　ちょうど 4 年前の 6 月、みなさんに要望する席に私も参加し、席上私は「早期治療のため、進行性の難病である SCD や MSA については、確定診断が出たらただちに認定するという考え方はないのでしょうか」と質問しました。今回提出した資料は、私たちがお願いしていることがけっして的外れではないことを裏付けるデータではないかと思います。
　厚労省難病医療研究班の小森先生のグループは、3,000 人の患者さんを対象に、病状の変化など生活実態調査を実施しました。そのデータを分析すると、338 の難病は 15 の分野で構成され、それを 3 つの類型に分けることができるそうです。
　そのうちの類型 1 というのは、「患者が自立して生活することが困難であること」「症状が進んで悪化することが避けられないこと」「したがって他の疾患群にくらべて、より手厚い支援制度が必要である」と論文は述べています。その類型 1 に入る疾患は、数ある難病の中でも、ALS や私たち SCD・MSA のような神経筋疾患だけ、というのには、正直言って愕然としました。
　難病といっても中には症状が比較的安定し、仕事を続けて自立した生活を送れる難病もあります。その一方で、私たちのように必ず重症度が進んで仕事を辞めざるを得ない、自立した人間らしい日常生活を少しずつ奪われていく、医療福祉制度を最大限利用しなければ命の危険すらある、という類型の区分があることを、厚労省研究班の成果として示されたのです。
　そこで、厚労省としてこの研究の成果をどのように評価しているのか、また難病法見直しの際に、類型 1 の進行性難病について特別に考慮すべきという議論があるのかどうかお聞かせください。

（厚労省）

２年前にも同じ内容でご指摘いただいた。現場の方で、特に医師の先生方にはこの制度について十分にご案内できていないというところがあるかと思う。

難病指定医の先生方、また難病拠点病院の先生方に関しては、軽症高額制度を患者さんたちにご活用いただく工夫を更に重ねて努力をしたいと考えている。

次に、ご指摘いただいた小森先生の研究についての厚労書の見解は、研究内容である難病相談支援センター、社会福祉協議会との連携に関して３つの区分を小森先生が設定をされ、ご指摘をいただいているところ。しかし、難病法の見直し検討では、一定の基準に合致した方に関して医療費助成をするという枠組み（重症度分類）自体を根本的に変えるという検討は現状していない。

軽症者の方であっても、データベースに登録していただくために、登録証（仮称）を発行して他の福祉サービスが円滑に利用できるような枠組みにすべきではないかというご指摘・意見書をいただいている。

未だ法律に至っていないが、引き続き検討を進めていきたい。

（とやまわかち会 松村）

厚労省の立場としては、軽症者は医療費助成制度の認定はしないが、一方で臨個票に相当するデータはほしいということだろうと思います。難病対策委員会の議事録を読ませて頂いたが、登録してもらうためのインセンティブについてかなり意見が出ていました。しかし患者目線で見たら魅力がなく納得がいかない。絵に描いた餅になるのではないかと思います。

進行性難病について、いろいろな治療法や治験も進んでいる。軽症者の治験対象者を探すのも大変な状況。進行性の疾患については、軽症者であっても確定診断がついた時点で臨個票が取れるような形を取って頂きたいというのが私たちの願いです。

（厚労省）

軽症者登録証（仮称）については、魅力がないというご指摘だが、そこはしっかりと検討させていただく。各疾患毎の事情は当然あるかと思うが、一定の診断基準の撤廃を検討するのは難しい。５年経過している中で、さまざまな疾患毎に科学的な知見は変わってきているわけで、いわゆる重症度分類のアップデートも進めているところ。それぞれの疾患毎の科学的知見に基づき、重症度分類の中に入るように、引き続き検討させていただきたいと思う。

（全国 SCD・MSA 友の会 中山）

難病法の改正の時期の目処というのはありますか？

（厚労省）

厚労省内部でコロナ対策に人員体制が割かれている。難病対策課も、正直申し上げてかなり人員が減っている。ただし、難病法改正が遅れている中で、法案として何ができるか、どのように工夫して進めていけるかを、省内でしっかりと相談して、できるだけ早急にとりまとめができるように進めていきたいと考えている。

厚労省・難病対策課はじめ、出席された関係部局の方々に感謝申し上げます

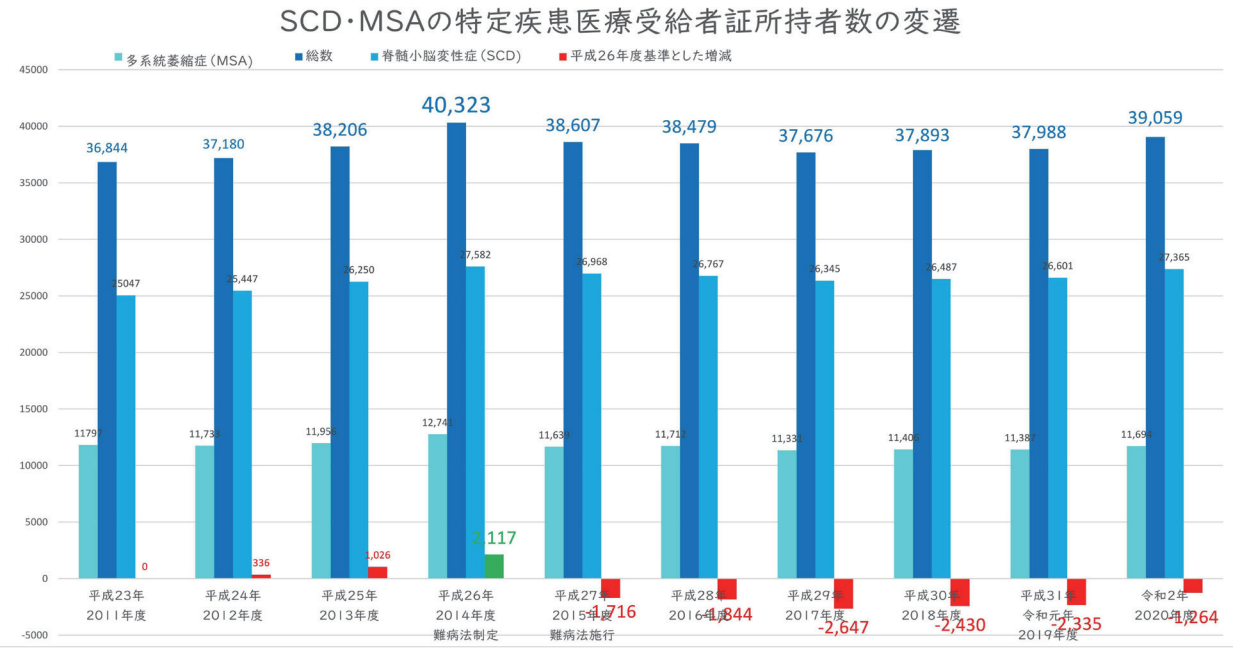
1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 45 号）通巻 5570 号　2022 年 7 月 20 日発行

要望書とともに提出した資料（抜粋）

資料 05：難病法改正で、軽症者は ？
ー 特定疾患医療受給者証所持者数の変遷 ー

平成 26 年まで毎年増えていたのが、難病法改正以降、軽症者が認定されない、あるいは申請そのものをあきらめるため受給者数が減っていると思われます。

早期発見・早期治療を妨げるだけでなく、治療薬開発研究にも支障が出ると研究者は指摘しています。

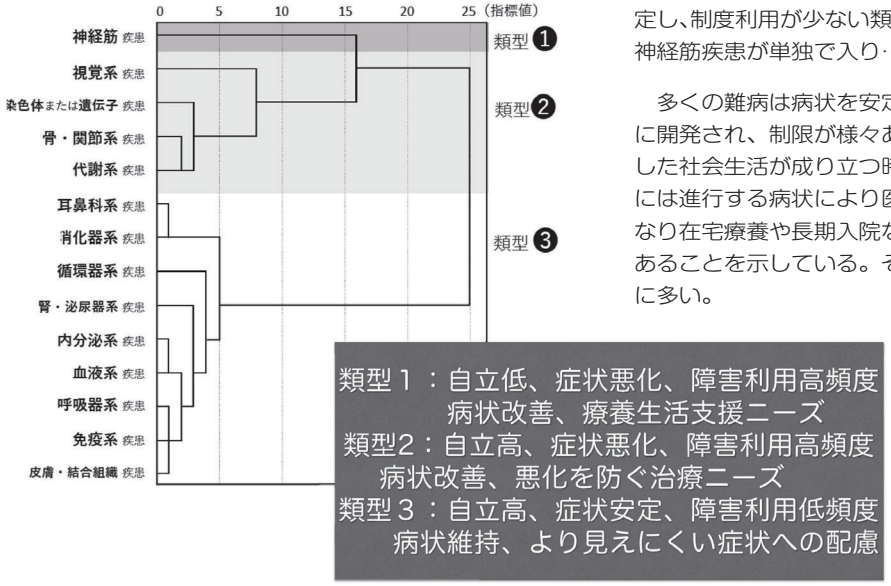


資料 06：難病の類型（小森哲夫）
（保健医療科学 2021　Vol.70　No.5 p 460 ～ 468）

（本文より引用）

15 分野の難病は、自立度、症状変化、制度利用の指標から 3 つに分類されることが判明した。すなわち自立度が低く、症状悪化があり、制度利用の多い類型 1、自立度は高いが、症状悪化があり、制度利用は中程度の類型 2、自立度が高く、症状は安定し、制度利用が少ない類型 3 である。類型 1 には、神経筋疾患が単独で入り…（中略）

多くの難病は病状を安定させる治療法などが徐々に開発され、制限が様々ある状況においても、自立した社会生活が成り立つ時代になったが、難病の中には進行する病状により医療機関への通院も困難となり在宅療養や長期入院なども必要になる疾患群があることを示している。そして、分野は神経筋難病に多い。



類型１：自立低、症状悪化、障害利用高頻度
病状改善、療養生活支援ニーズ
類型2：自立高、症状悪化、障害利用高頻度
病状改善、悪化を防ぐ治療ニーズ
類型３：自立高、症状安定、障害利用低頻度
病状維持、より見えにくい症状への配慮

分担研究者：中山優季ら　平成２９年度～３０年度難病患者生活実態調査を元に令和元年に分析

図１　支援ニーズによる難病の分野別類型化
8 県において調査した難病患者生活実態調査からクラスター分析を実施したところ，支援ニーズによって15分野の難病が３つの類型に分かれることが明らかとなった．

RAN さんの 北から南から

●全国各地で異例の梅雨明け宣言が相次ぎ、ニュースを賑わせております。

環境省ホームページから、お住いの地域の熱中症警戒アラートや、暑さ指数、予防対策等の情報が得られますので、ぜひご参考にしてください。

九州エリアミーティングで福岡の活動再開を支援

●この度、長期休活中でありました福岡の患者会復活支援として、5 月 14 日 13 時より 2 時間ほどのオンライン「九州エリアミーティング」を開催しました。

長崎からは田川さん・大分から薄田さん・熊本からは手島さん、坂本さん・鹿児島から津崎さんが。さらに連絡協議会から全国友の会の中村会長・事務局長丸山さん、近畿友の会から事務局チーフ酒井さんなど多くの各エリアから役員が駆けつけて下さいました。

福岡の現状をまずは弓さんから口火を切っていただき、続いて石田さん、大漉さんからお話を伺い、その後は九州の各エリアから様々な貴重な経験を基にご意見を頂戴しました。この日は、私石川を含め 8 団体が懸命に意見交換に耳を傾け大変感動致しました。患者にとって地元の患者会が実在することは、大きな情報収集ができる場であり、また患者・家族の「心のより所」として安心して過ごせる交流の事務局でもあります。それ故に重要性を強く痛感致しました。引き続きみなさまの考案を基に福岡の弓さん、石田さん、大漉さんの活動をみんなで応援したいと思います。

福岡 SCD・MSA ミニ交流会

2022 年
7 月 17 日（日）
10：00 ～

お問い合わせ先
fukuoka40scd.msa@gmail.com

← こちらでもご案内しています

岡山と長崎が連絡協議会に加盟

●新加盟団体が増えたことをご報告をさせていただきます。

5 月に岡山 SCD・MSA 友の会と長崎 SCD・MSA 患者、家族会（アジサイ会）が連絡協議会に新しく加盟となりました。大変嬉しく今後も全国の患者・家族会が手と手を取り合いながら一丸となれます様、みなさまのあたたかいご支援・ご協力をお願い申し上げます。

●最後に 8 月中に、エリア交流会として北信越を中心に他エリアとコラボを開催予定です。また次号でご報告致しますので、お楽しみに！

「連絡協議会」へのご寄付のお願い

「連絡協議会」の会費は、各地患者会の財政負担にならないように会員数× 100 円（年間）としています。厳しい財政状況のため、活動内容にご賛同いただけましたら、是非、下記口座にご寄付をお願いいたします。

口座名：SCD MSA ｾﾞﾝｺｸｶﾝｼﾞｬﾚﾝﾗｸｷｮｳｷﾞｶｲ
口座番号：みずほ銀行 大塚支店（193）
普通口座 2350331

編集後記

協議会ニュースとしてはかなりのページ数である。患者側が何を訴え、国からどんな回答があったのか。できるだけリアルにみなさんにお伝えしたかった。

元となった正式な報告文書は、総文字数が 1 万 4,000 字を超える膨大なものだ。

その報告書作成は当日からリアルタイムで始まる。会場で速記したメモを録音を聴いてつないでいく。早口やマスク越しの不明瞭な声はひたすら繰り返して聞く。できた草稿を発言者に確認することも大変な手間だ。担当した M さんには感謝しかない。（S・M）