

高額な治療助成へ奔走

2015年1月に難病医

療法が施行されてから4年。医療費助成の対象となる病気は施行前の約6倍になった。18年4月、最も新しい3331番目の指定となったのが、キャッスルマン病だ。

高額な治療費に苦勞してきたキャッスルマン病の患者会代表、福島かおりさん(51)は「医療費の助成は患者が治療を続けていくための第一歩」と話す。

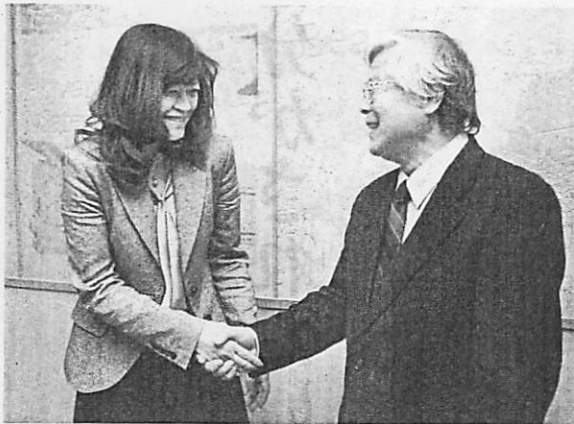
キャッスルマン病は、リンパ節が腫れ、全身のだるさや発熱、貧血など様々な症状に悩まされる原因不明の病気だ。

同法施行を前に福島さんが体調を崩して入院中だった頃、見舞いに来てくれた別の難病の友人から、助成対象となる病気の認定作業を国が進めていることを知った。

「私たちも何かやらなき

ゃ」

福島さんは、キャッスルマン病の権威で以前から交流のあった大阪大名誉教授の吉崎和幸さんに急いで電話した。「国へ説明を聞きに行きたい」と伝えると、吉崎さんは「よっしゃ、行こか」と快諾してくれた。厚生労働省で話を聞いたところ、指定難病に認定されるには、客観的な診断基



認定難病に認定される日々のキャッスルマン病患者会代表・福島かおりさん(左)と医師の吉崎和幸さん(大阪府茨木市)

準が必要であることを知った。吉崎さんは15年4月に厚生労働省研究班を作り、診断基準などをまとめた。

一方、福島さんは同年8月に患者会を正式に発足させると、約2年間で10万人近くの署名を集めて国へ提出した。学会でブースを出し、パンフレットを配るなどの啓発活動も行った。キャッスルマン病には、2週間に1度投与することで症状を抑えられる薬があるが、高額だ。福島さん自身も年間約60万円の治療費を捻出するのに苦

勞していた。

17年11月、厚生労働省の専門委員会が同病を指定難病に認定することを承認。患者会の仲間は「これで安心して治療できる」と喜んでくれた。

福島さんは「助成を受けるためには正しく診断を受ける必要がある。指定難病になったことをきっかけに、医師の側にも認知が広がっていくことを期待したい」と話す。

新たな指定がある一方で、助成が受けられなくなったケースもある。17年末までの3年間の経過措置終了に伴い、他の難病で従来助成を受けていた患者約71万7000人のうち、8万6000人は審査で軽症を理由に助成継続が認められなかった。

助成対象でなくなると、自治体独自のサービスを受けられなくなるなど影響もあるほか、いつ重症化するかわからず不安は大きい。患者の声に耳を傾けた見直し論議が求められている。

2組女子食環境志望
読売新聞 1月29日分