

**【復生あせび会の事業と医療研究について】****【概要】**

1977年、全国難病団体連絡協議会を母体に、団体加盟できない希少難病患者の受け皿として「旧あせび会（稀少難病者の会）」が発足。93年、難病患者の介護研修施設を整備。95年、障害を持つ難病患者の生活施設（身体障害者福祉ホーム）の設置運営が加わり、任意団体から社会福祉法人へ衣替えし、現在に至る。

会員はピーク時の94年当時、100疾患、約1700人。現在は100疾患、約800人。会員減少は単一疾患患者会の独立、個人情報保護法（03年施行）、インターネット普及などのため。

主要事業は電話相談、医療相談会、障害を持つ難病患者の生活支援施設の運営など。医療相談会・交流会は現在、神経線維腫症1型、同2型、表皮水疱症。希少難病の場合は「3疾患合同」などの形で実施。地方会員の要望で地方での相談会も実施したが、現在は休止。

**【電話相談】**

結成当時は1日平均30件あったが、現在は月平均40件。9割は非会員から。主要な相談内容は、

- ① 同病者の紹介、専門医の紹介（希少難病の場合、当初は辞書や知人の医師らに照会。難治性疾患克服事業による研究班結成で、85年ごろから専門医とネットワーク充実）
- ② 生活全般（患者本人からの結婚・出産相談。病児を抱えた母親から子供の育児・将来の結婚相談。親戚・親への説明などが核家族化と共に増加。現在は高齢化、介護問題、うつ病、遺伝に関する内容が増加）

**【医療提供体制への所感】**

- ① 昔に比べると、疾患名を診断できる病院は増えたが、治療方法は未確立。難治性疾患克服研究事業に指定されている130疾患についても、治療研究の成果が見えにくく、専門医の解説も患者側には理解困難なケースが多い。
- ② 56疾患の医療費助成が「研究」にとって真に必要なかどうか疑問。助成対象外の患者の不公平感は強く、助成方法を疾患単位でなく重症度を基準にする方が実態に合う。
- ③ 難病の大半は遺伝性疾患といわれ、今昔の感がある。がんなど遺伝子レベルの研究治療が進んでいる疾患もあるが、患者家族も含めて一般社会の「遺伝」に対する誤解・偏見は根強く、医師と患者の溝は深い。いくら正確な知識・情報を伝えても、複雑で専門的な内容が素人の患者には理解困難。理解の前提には、医師と患者の信頼関係の構築が第一条件と考える。基本的には、小学高学年からの学校教育で「遺伝教育」をきちんと教える時間を設けて欲しい。
- ④ バブル崩壊以降の低成長が長期化し、将来不安にうつ病を併発するなど、時代を反映した患者が増加。「難病」だけを切り離れた治療研究体制が、どこまで効果的か疑問。高齢社会に合わせた医療と福祉を組み合わせ、患者にとって利用しやすい体制整備が必要ではないか。