

資料 1-4	専門家会合（第 2 回）
	平成 29 年 3 月 17 日

2017 年 3 月 17 日

障害年金の認定（血液・造血器疾患による障害）に関する専門家会合

座長 直江知樹先生

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

理事長 橋本明子

はじめに

私は長男が慢性骨髄性白血病を患ったことをから、1986 年より、血液がん（ここで表現されている血液・造血器腫瘍群）の当事者支援に関わっております。その立場より、掲題につきまして意見を述べさせていただきます。

およそ 30 年の経過

血液・造血器腫瘍の治療は、1990 年代後半まで造血幹細胞移植（骨髄移植）しかないといわれ、私達市民層の患者向け支援活動では造血幹細胞移植の治療法基本理解や成績に関する情報提供を中心としておりました。

しかし 2000 年前後より急速に、血液がんの一部疾患に対する薬による長期寛解が可能とされるようになり、その状況は今日、血液がんの括り入るいくつもの疾患にもたらされるようになっております。造血幹細胞移植もまた、2000 年以降も必要とする患者は変わらずにあり、血液がん治療においてたいせつな医療として施行され続けております。

言い換えますと、私達が情報提供支援で接する年間およそ 1,000 人の当事者を通して、血液・造血器腫瘍は 2000 年前とそれ以降では、薬の恩恵や移植療法の成績向上もあり、血液がんの治療経過と治療後の暮らしが格段に長くなっていること、同時に造血幹細胞移植の治療後長期合併症（GVHD）が様々に発症していること、などを実感しております。

長期闘病の現況

白血病の一種である慢性骨髄性白血病・CML にもたらされた分子標的薬は、2001 年に国内で承認されました。それ以降、この薬を服用することで寛解を維持している患者さんがたくさんいます。またこれを追いかけるように、悪性リンパ腫や多発性骨髄腫やそのほかの血液がんに対しても様々な新規薬が登場しています。

では分子標的薬や他の新規薬を服用していれば、全ての患者さんが元気に健常者として過ごせてきたかという、それぞれに状況は違います。長い服用期間において副作用によって時に深刻な身体症状に苦しみ、そのために深刻な心理的な不調にも陥って身動きならない人もあります。根治をもたらしたかに見えた造血幹細胞移植でも、治療終了から長い期間を経てから合併症の出現によって再度通院が開始する患者さんもいます。

認定基準の見直しを要望

血液がんの患者によっては、薬や移植などの治療によって、貧血もなく・白血病細胞の増殖もなく・歩行もなんとかできる、しかし仕事や地域活動に参加できる状況にない、という以下のような人がいることを理解してください。

- 多剤併用療法の結果、非常に強いしびれが残っている。
- 骨髄移植などの造血細胞移植治療によって長期合併症が残り、呼吸困難などの不自由を感じている。
- 分子標的薬で寛解ではあるが、副作用（むくみ、消化管の不具合等）が強く出現。
- 多剤併用療法、造血幹細胞移植などの治療後から強度の心理不安が出てきて軽快しない。
- 治療の後遺症が複数の臓器に発生していて、日常生活が困難。

たくさんの患者さんの現実に触れている立場として、障害の認定基準、A表、B表で測れる状況もたいせつですが、この組み合わせだけでは測りきれない障害も発生している、という現況を認識していただけるよう強く希望します。