

資料 1-1	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 様

再生つばさの会

会長 博田 慎吾

特定非営利活動法人 PNH 倶楽部

理事長 村上 早代子

### 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への意見書

血液・造血器疾患による障害年金の認定基準の見直しにあたり、患者会としての意見を述べさせていただきます。

#### 【はじめに】

当会は、血液の病気である再生不良性貧血（AA）及び関連する疾患〔骨髄異形成症候群（MDS）・発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）・ファンコニー貧血（FA）・ダイヤモンドブラックファン貧血（DBA）・先天性角化不全症（DC）・シュワックマン・ダイヤモンド症候群（SDS）〕と診断された患者さんとそのご家族によって構成し、病気の苦しみと不安をなくすために、会員同士が互いに連絡しあい、励まし助け合い、病気に対する認識の向上と、治療方法の情報交換を行っていくことを目的とし、年4回の会報の発行と、全国での医療講演会を開催し、再生不良性貧血、骨髄異形成症候群、発作性夜間ヘモグロビン尿症の国内の主要な先生方にご講演をいただいております。

これらの病気は、症状により、軽症から重症までの患者さんがいらっしゃいますが、重症で、血球数値が低くとも、その状態が長く続くと、外観上、健常者に見られてしまうことも頻繁にあります。しかし、血液数値が低いわけですから、健常人と同じ仕事につくこともできません。本来であれば、働き盛りで、家族を支えなければならない患者さんもいらっしゃいます。

また、男女を問わず発症年齢が様々であり、病気の進行による全身症状の悪化に伴い、身のまわりのことや、家事・子育てなども自力ではできなくなるなどの日常生活の著しい質の低下や、重症化し職を辞することを強いられるなど、患者さんとそのご家族は治療費、生活費の調達のために奔走しなければならないケースがあり、その精神的、経済的負担は大きいものがあります。

さらに、ある患者さんが、障害者年金の申請を市役所でした際に、担当者から『血液疾患では、通らないよ』と言われた（最終的には、二級）というケースもあります。

以下に述べる意見を参考にいただき、専門家の先生方が、適切かつ有効な認定基準を検討していただき、多くの患者さんの支援に役立つよう、障害年金の制度が十分に機能することを強く望みます。

以上を踏まえ、2016年11月28日開催の『第1回障害年金の認定（血液・造血器疾患による障害）に関する専門家会合』の『[資料5] 障害認定基準（血液・造血器疾患による障害）の検討

課題について』の中の『【検討課題2】 「難治性貧血群」の障害等級判定に用いる評価項目について』の検討項目のいくつかについて、以下の通り、意見を述べさせていただきます。

#### 【要望1】

『貧血の程度の把握として、「ヘモグロビン濃度」と「赤血球数」の両方を用いる必要はあるか?』についてですが、ヘモグロビン濃度は高いが、赤血球数は低いという患者さんやその逆のケースもあります。「ヘモグロビン濃度」と「赤血球数」の2つの基準があつて、どちらかを満たせばよいという現行の制度は、患者さんにとってメリットが大きいので、両方とも用いて貧血の程度を把握したほうがよいと思います。

#### 【要望2】

『易感染性の程度の把握として、「顆粒球」を分類した一つの「好中球」についてどう考えるか。』についてはですが、前回会合の資料に記載があるように、再生不良性貧血の重症度基準の一つが好中球となっています。「好中球」の表現を変えることを要望します。なお、好中球と同様に、再生不良性貧血の重症度基準に「網赤血球」も基準の一つになっています。「網赤血球」を追加することを要望します。

#### 【要望3】

血液・造血器疾患の分類について、『骨髓異形成症候群』の明記を要望します。なお、骨髓異形成症候群は、患者さんによって症状や数値も様々でありますので、『骨髓異形成症候群の場合は、症状にあわせて「難治性貧血群」・「出血傾向群」・「造血器腫瘍群」のいずれかに当てはまるもので認定する。いずれにも当てはまらない場合もあるので、国民年金・厚生年金保険障害認定基準「第16節 悪性新生物の障害」の「悪性新生物という疾患の本質から、本来不自然なことが多く、認定に当たっては組織所見とその悪性度、一般検査及び特殊検査、画像診断等の検査成績、転移の有無、病状の経過と治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する。」のような表現を明記することを要望します。具体的な表現については、専門医の先生方にてご検討をお願いします。

#### 【要望4】

今回の専門家会合では、検討課題となっておりますが、12年前と少々古いデータにはなりますが、当会の会員の皆様へアンケートを実施した際に、障害年金について、知っている：22%、知らない：78%という結果でした。血液疾患に限ったわけではありませんが、医師だけでなく、どこの病院でも、患者さん自身が障害年金について知り得るようなハンドブックの配備を希望します。