

【復生あせび会の事業と現状】**【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（病児を抱えた母親からの結婚相談。患者家族の核家族化、高齢化、介護問題。うつ病、遺伝に関する内容が増加）
- ③ 難病相談・支援センター、保健所など公的機関からの問い合わせ（個人情報保護法の影響などもあり、実効性に疑問）

【相談事業を通じた所感】

- ① 病院、支援センターなどの関係機関では、疾病以外の相談（家族問題、進学就職、将来不安など）は受け付けないため、駆け込み寺的な相談が多い。
- ② 個別疾患単位の研究、医療費助成などは細分化されて限界。免疫性疾患、神経性疾患など中規模のカテゴリーに分類し、医療費助成などは疾患名でなく重症度を基準にする方が実態に合う。
- ③ 大半の難病は慢性疾患であり、患者家族の人生・生活と密接に関わる。原因究明と同時に重症化防止、再発防止に向けた医療福祉が必要。
- ④ 疾患自体とは直接関係ない相談が非常に多いが、生活苦、将来不安、うつ病など、時代背景を反映して相談内容も変化する。難病相談・支援センターを独立運営するのではなく、高齢者支援センターなどとの統合を図り、人材の充実を通じて多様なニーズに対応できる体制整備が課題ではないか。