

「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」(2012年11月28日)

1 型糖尿病患者とその家族の抱える課題と政策検討への要望

認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク

理事長 井上 龍夫(代理:川崎 直人)

■ 1型糖尿病について

(1) 病態と患者数

1型糖尿病はいわゆる生活習慣病として知られる2型糖尿病とは異なり、原因は不明ですが、比較的短期間に膵臓からの生命維持に必須のホルモン「インスリン」が全く分泌されなくなる疾患です。全糖尿病患者の数%で、概ね10万人以下と推定されますが、正確な患者数は得られていません。

(2) 現在の治療法

現在の治療法は絶対的に不足しているインスリンの補充療法のみで、患者は毎回の食事に応じたインスリンをその都度の注射(1日3~4回程度)や機械(インスリンポンプ)で注入を行っています。今のところインスリンの補充を継続することが生きるための唯一の方法であり、その副作用としての急性の低血糖症(意識障害にも陥る)や、慢性の高血糖による合併症(網膜症、腎症、神経障害など)への不安を抱えながらの日々の療養です。現在、糖尿病は成人になっての失明原因の第2位、透析導入原因の第1位です。

(3) 治療費とその負担感

インスリン補充療法による標準的な医療費は患者の支払い額で毎月1万5千円~2万円程度ですが、一生続く治療であることから、小児期発症の患者の生涯医療費は1000万円以上になります。小児慢性特定疾患の対象である20歳未満の患者では通院時の医療費(自己負担額)の月額上限は5750円ですが、20歳を越えた時点で医療費はその3倍~4倍にアップし、若い患者にとっては大きな経済的な負担になっています。今年4月からの診療報酬改定でインスリンポンプによるインスリン補充療法はその医療費が大幅に増加し(患者負担の年額で約10万円増額)、成人患者では療養効果の高いインスリンポンプ療法を断念して、注射療法に変えざるを得ない患者も増えています。

■ 認定NPO法人日本IDDMネットワークについて

平成7年1月の阪神・淡路大震災では、被災地の1型糖尿病患者はインスリンの入手等に大変な苦勞を強いられましたが、この震災を契機に全国の患者・家族の連携を図るために、同年9月に発足しました。現在、全国の1型糖尿病患者・家族の支援団体として27の地域患者会および全国各地の個人会員で構成されています(地域患者会の個人含めて全体で約2500人)。

主な活動としては、政策提言(20歳以上の患者への支援策等)、調査研究(患者・家族向けの情報提供誌「1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアル」の発行、大規模災害時における患者の行動・支援指針の作成等)、社会啓発のための全国シンポジウム開催、療育相談等に取り組んでいます。

また、先進的な医学・医療の研究を促進し、安全で確実な根治療法の実現をめざした研究支援活動として、2005年8月に「1型糖尿病研究基金」を設立しました。設立から3年目の2008年によく2件、2010年に3件、2012年に2件とこれまでに合計7件(1件100万円)の研究

助成を実施してきました。その中には今回のノーベル賞の iPS 細胞による再生医療に関連するテーマもあります。助成金額は少額ですが、患者・家族の熱い期待感を込めた研究支援として研究者の心に届く支援になっています。なお、活動内容やこれまでの研究助成活動についてはホームページ(<http://japan-idm.net/>)を参照ください。

■ 1型糖尿病患者の小児患者・家族の抱える問題点

(1) 20歳以降の経済的支援の実現について

この病気は現在ではまだ、不治であり、インスリン補充は一生継続するにもかかわらず、公的支援が20歳に到達した時点で終了することが大きな問題として挙げられます。現在、本疾患が対象となる20歳までの公的支援は次の2つです

- ① 小児慢性特定疾患治療研究事業(根拠法:児童福祉法)
- ② 特別児童扶養手当(根拠法:特別児童扶養手当等の支給に関する法律)

身体又は精神に障害のある20歳未満の児童を養育する保護者に対する手当の支給。

1型糖尿病の場合「インスリン補充」などに介助が必要な場合は2級に認定される。

このうち特に小児慢性特定疾患治療研究事業は平成17年にそれまでの補助金事業から法制化されましたが、そのときの参議院厚生労働委員会では20歳以降の患者への支援の必要性を取り上げていただきました。そして委員会では当時の厚生労働大臣の答弁として、この不合理について「宿題をいただきましたことはしっかりと確認させていただきます。」とし、さらに「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議(継続して治療が受けられるよう成人の難病対策との連携等)」が可決されました。

この付帯決議に基づき、その翌年より実施された平成17年度、平成18年度の2回の厚生労働科研費(子ども家庭総合研究事業)による調査研究では以下のように結論付けられています。

- ・ 1型糖尿病では医療費の自己負担が高額であり、低収入層が多かった。
- ・ 旧小慢疾患患者に対して、患者の状況や慢性疾患の特性、それに地域性を考慮した医療や社会福祉的支援制度の拡充が必要である。

このように結論付けられたにもかかわらず、その後も医療福祉制度としての対応は現在まで全くされておりません。最近ようやく疾病対策課の方で難病対策の検討が動き出し、その中で今後1型糖尿病も検討対象とされることを期待しておりますが、まだ不透明です。20歳以降の特に職に就けない若い患者、高齢患者など収入の少ない患者や家族にとっては医療費の負担が生活の大きな不安要素です。医療費が十分払えず、医療機関への通院頻度やインスリン補充量の不適切な低減が行われ、結果的に慢性高血糖による合併症に至ることになっています。この状況は患者のQOLをさらに落すことになり、結果的には国民の医療費の増大の遠因になっています。

<解決策の提案>

現在進められている難病(特定疾患)への認定は重要な検討案件ですが、私たちはすでに厚生労働大臣あてに現実的な方策案として、既存の医療・福祉制度を適用するという枠の中で、1型糖尿病(インスリン依存状態糖尿病)を膵臓機能障害と認定し、身体障害者福祉法における身体障害に位置づけることを2年前の平成22年11月24日付けで厚生労働大臣あてに要望書を提出しております。肝機能障害が平成22年年4月より身体障害者福祉法における身体障害に位置づけられており、1型糖尿病も同様に臓器の重要な機能障害であり、この障害認定は年齢によらない患者への支援策として最も現実的な方策と承知しております。

(2) 特別児童扶養手当の周知不足による問題

この制度は(1)でも示したように法律に根拠を持った制度ですが、2年前までは1型糖尿病を持つ患児の場合はその支給認定について大きな地域間の格差がありました。主に関西圏や東海圏は比較的認定率が高く、それ以外の地域は低めで、中には認定率がほとんどゼロに近い県もありました。

そのような状況から、日本IDDMネットワークは平成22年度この問題の解決に取り組んできました。基本的な論点として厚労省障害保健福祉部企画課と議論してきたことは、障害の認定は認定基準に定められている「一般状態区分」に従って行われているということになってはいますが、インスリン補充をしている1型糖尿病患者にはその区分表現がそのままでは当てはまらないこと、低血糖などへの対処については診断書に書き込めないのが考慮されていないこと、さらに低年齢患者は自分で療養行為が不可能なことなど考慮されていないことなどです。このことが各都道府県で認定判断に大きなばらつきが生じている理由になっていることの裏付けと、各地域間の格差の実態をまず調査するようにも求めました。そしてその調査結果などを根拠に平成22年12月より認定要領や診断書への記入内容などが全面的に改訂されました。そのポイントは以下です。

- ① 患児自身による血糖コントロール(管理)がされている場合には認定対象としないが、インスリン注射や血糖自己測定や特にインスリン量の決定などが患児が自分で適切にできない場合は認定の対象とするとしています。
- ② このことが診断書様式に反映され、インスリン注射の施行、血糖値測定、インスリン量の管理等の3点が患児が自分で確実に適切にできるかが主治医によって書かれます。
- ③ また認定要領から、これまでは一般状態区分に基づいて判断すべきとされた部分が削除されました。

この改訂は画期的なことでしたが、その後もこの改訂の趣旨が地方の行政に十分理解されず、明らかに手当の対象に認定されるべきケースにおいても非該当との判断が散見されています。例えば今年8月には石川県でこの改訂の趣旨が反映されず、非該当となり、その後私たちからの指摘により判定結果を取り消して認定された事例もありました。

このようなことが起こらないように現行の社会福祉制度の周知を行政の責任で確実に推進していただきたいと思います。小慢制度は比較的周知が進んでいますが、特別児童扶養手当は保健所職員ですらその存在を知らないこともあります。同一の疾患で異なる制度の対象になる可能性のある場合にはそれらをまとめて保健所や医療機関または市町村役場の窓口担当者から保護者に周知するなどの対応策をご検討ください。

(3) その他、学校や社会生活に関わる問題

1型糖尿病はその病名からいわゆる生活習慣病の「2型糖尿病」との混同が多く、その誤解から多くの子どもたちが苦しんでいます。また、学校内でのインスリン補充(注射、インスリンポンプ)や血糖測定における安全確保とこの疾患による学校での差別的な扱い、いじめなどの防止が重要な問題です。この解決のためには、まず学校の教職員のこの疾患に対する理解が最も重要です。文部科学省との連携により、養護教諭、一般教諭ふくめて希少難病や慢性疾患の理解に向けた研修を実施するなど理解促進に努めていただきたいと思います。

最後に就労に関する問題です。まだまだ一般企業では難病者や慢性疾患をもつ人の採用には極めて消極的であり、潜在的ないわゆる就職差別が存在します。特に高校からの就労の場合、事実上学校推薦が唯一の手段であり、就職担当教諭の疾患についての理解度がその生徒の就労獲得に大きな影響を持ちます。この意味でも教員による病気の理解促進を積極的に推進してください。

