

## - 12月議会一般質問 -

## 「難病」への理解と支援を。

## 「難病」とは

昨年の夏、「アイス・バケツ・チャレンジ」というパフォーマンスが流行しました。

これは、「難病」のALS（筋萎縮性側索硬化症）への理解と支援を訴えるものと考えられ、日本でも多くの方がこのチャレンジを行いました。



いままで光の当たらなかった「難病」に注目を集めたという意味では、無駄ではなかったかもしれません。

ですが半年経ったいま、ALSをはじめとする難病に、私たちは関心を持ち続けているのでしょうか。一過性の“流行”ではなく、継続した難病への理解と支援こそ必要ではないのでしょうか。

難病とは、原因が不明で治療方法が確立されておらず、後遺症を残す恐れも少なくない疾病です。また治療や介護に著しく費用を要するため、経済的にも精神的にも負担の大きい疾病です。

難病は、長らく「制度の谷間」の疾患と言われてきました。

2013年に施行された障害者総合支援法において、ようやく難病が「障がい」の範疇に加えられ、障がい者支援の制度が使えるようになりました。

そして今年の5月、「難病の患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる「難病法」が成立し、年明けの1月1日から施行されます。

これによってあらたに医療助成対象となる難病は最終的に約300疾患に増え、この場合、藤沢市の患者数は約4300人に及びと推定されます。

患者を介護するご家族のことも考えれば、難病は藤沢にとっても非常に重要な課題です。

## ALS（筋萎縮性側索硬化症）

難病と言っても、ひとつひとつの疾患はまったく別のもので。

まず、難病の中でももっとも過酷といわれるALSについて、ALSを発症した奥さんの介護を続けてい

る、Mさんの手紙を紹介します。

私の妻は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）という難病患者です。現在、人工呼吸器を24時間装着しています。四肢の機能はすべて失われ、身体はほとんど動かず、声も出せず、コミュニケーションは目の『まばたき』だけで行っています。食事は胃から経管栄養で摂取しています。

妻を蝕むALSという難病は、原因不明で今のところ治療薬がありません。告知を受けたときは本人のみならず私たち家族も大変苦しみました。身体機能が低下していくのですが、坂を転がるように進行していき、その進行はとても早く、決して止まることはありません。

ALSが進行した患者は、外見はまったく動かないように見えます。ですが、本人の意識ははっきりしています。思考力や感覚も衰えていません。でも体は動かさず、声も出せません。だからこそ過酷なのです。

さらにALSの場合、在宅介護は24時間・365日に及びます。日中も真夜中も、1時間に1回は痰や唾液の吸引が必要です。そのため介護者は寝ることもできません。

Mさんは仕事を短時間勤務に変え、娘さんも結婚をあきらめて、家族で交代に介護を始めました。息子さんも転勤を断って週末は介護にあたっています。

しかも、この状態は何年も続きます。これを家族だけで担うことは不可能です。

Mさんの場合は、藤沢市が24時間のヘルパー派遣を認めたことで、ALSの24時間介護の体制ができました。しかし、すべての自治体がそんな状況ではありません。

ALSの場合、いまや人工呼吸器を装着したり経管栄養の処置をすれば、ALS自体で死に至ることのない疾患となりました。ですが、患者の7割は人工呼吸器をのぞまず、死を選んでいるそうです。それは、本人の直面する過酷な状況もありますが、家族に介護の

負担をかけられない、との切実な思いもあるからです。

この現実を、少しでも変えることはできないでしょうか。私は、難病の介護を患者・家族だけに任せず、孤立化させずに、「社会全体で支える」ことがぜひ必要だと思えます。

## MS（多発性硬化症）

別の難病についても考えてみます。

私がお会いしたAさんは、MS（多発性硬化症）という難病を発症しています。多発性硬化症とは、神経を覆う被覆がところどころ破れるため常に痛みが走り、体も動かせなくなる疾病です。

難病の診察ができる病院は限られるため、Aさんは痛みを押して遠くの病院まで通わなくてはなりません。Aさんの場合、通院は家族が仕事をシフトして支えてくれています。これもかなり無理があります。

「ずっと痛みが続くのが辛い」

「これからどうなるのかと考えると不安」

そう語るAさんに話を聞くのは申し訳なかったのですが、それでもAさんが私に話をしてくれたのは、少しでも難病の現実を知ってほしい、との願いからだったと思います。

難病の困難は高額の治療費がかかる一方、働くことができず、収入が得られないことにもあります。

国立保健医療科学院が2010年に行った調査では、約6割の難病患者が収入になる仕事をしていなかった、ということです。

Aさんもそれまで続けていた仕事を辞めざるを得ませんでした。病気の不安と、生活の不安の両方に、難病患者は直面せざるを得ないのです。

この「仕事を辞めざるを得ない」理由は、症状が重篤な場合だけとは限りません。

仕事を続けることはなんとかできるけれど、疲れやすかったり、定期的な通院を必要とする方の場合です。難病に対する理解が十分でないために、「なまけている」「わがまま」などと言われて、退職せざるを得なくなる場合も多いそうです。

適切な配慮さえあれば、仕事が続けられる方もいらっしゃると思います。難病の患者への就労支援や職場への啓発、合理的配慮に藤沢市もぜひ取り組んでほしいと要望します。

## 子どもの難病

難病とたたかう子どもたちもいます。

難病のお子さんを持つ親御さんのお気持ちは、また計り知れません。「代われるものなら、代わってあげたい」とおっしゃる親御さんの願いは切実です。

いま、藤沢の学校にも約20人ほどの難病の子どもが通っていると言われます。

難病の場合、特に進行性のものであれば、親御さんの願いは「せめて今のうちだけでも、他の子どもたちと一緒に遊んだり、勉強したりさせてあげたい」ということです。だから“地域の学校”に、他の子どもたちと通いたいわけです。

ところが、学校側が「より適切な療育や支援を受けられる特別支援学校の方が良いのではないか」という言い方で、受け入れに難色を示したことがありました。

求めるものが違う、ということに学校が気づかず、齟齬が生じたケースが実際に藤沢でも起きています。

今後、学校もこの難病についての問題意識を持ってほしいと思います。

## 難病を社会全体で支える

難病にかかわる市役所の部局は、保健所、障がい福祉、介護保険、高齢福祉と各方面にまたがります。

難病法には難病の問題についての横断的な対応をはかるため、関係部局や患者・家族団体などから構成される「難病対策地域協議会」の設置が定められています。

残念ながらこれは努力規定であって義務規定ではありませんが、藤沢市もぜひ、この「難病対策地域協議会」を設置していただきたいと思います。

いま藤沢にも、精一杯、難病に立ち向かっていらっしゃる方たちがいます。

多発性硬化症のAさんが、痛みにも耐えながらも、私に一生懸命に話をしてくれたときの素敵な笑顔が忘れられません。

ALSの奥さんを介護するMさんは、いま介護の傍らALS協会の役員として、他のALS患者や家族の支援にも奔走しています。

Mさんご夫妻は、先日一緒に花見のドライブに出かけたそうです。動かない体であっても、青空を見ること、風を感じ、草のにおいをかぐこと、そして家族やみんなの笑顔に接することはできます。

工夫次第で、難病の方たちの生活の質（QOL）を高めることはできます。

いつか治療法が発見され、難病が「難病」ではなくなる日が来ることを信じて、人としての尊厳を大切にがんばっていらっしゃる方たちに、私は何人もお会いしました。

ぜひ、難病の患者さんやご家族を社会全体で支えるため、難病への理解と、支援の方策の検討をお願いして、一般質問を終わります。