

## 連載 私の考える「他の者との平等」

難病に関しては、医療費補助の対象が広がるとの朗報がありますが、その一方で制度の谷間が生じています。篠原さんは、誤解と偏見に苦しみ、他の人との平等からはるかに遠い現状に置かれ、多くの権利が奪われている筋痛性脳脊髄炎の当事者の立場から訴えます。

### 第4回 「制度の谷間」に置かれた難治性疾患患者も社会参加できる社会に

篠原 三恵子 NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会理事長



#### 1. 何かが変わるのか

今年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法)が成立しました。「対象疾患が広がるのですって、良かったわね」と、多くの友人に言われました。対象疾患が広がるのだから、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(ME/CFS)も対象になるのだらうと思込まれる方がほとんどです。確かに対象疾患が広がることは評価すべきことですが、ME/CFS患者の状況は何か変わるのでしょうか。答えは「いいえ」です。

#### 2. 「制度の谷間」とは

難病法では、難病を「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするもの」と規定しています。その上、医療費助成の対象となる指定難病には、患者数が人口の0.15%程度に達しないこと(18万人未満を目安)と、客観的な診断基準が確立していることが求められます。また、障害者総合支援法の福祉サービスの対象疾患には、客観的な診断基準が確立していることが求められます。ME/CFSには国際的に認められた診断基準が存在しますが、厚労省が認める客観的な診断基準は確立しておらず、患者数が約30万人と推定されています。

同じように難治性の慢性疾患にかかり、一生、病氣と共に生きていかなければならないのに、どうして希少疾患であるかどうかや、診断基準の有無によって区別されなければならないのでしょうか。そもそも難治性疾患は5,000~7,000あるとされており、たとえ対象が300に増えたとしても、病名で区切っている限りは、医療費助成の対象にも福祉の対象にもならない「制度の

谷間」はいつになってもなくなりません。

#### 3. 障害者基本法の改正

「その他の心身の機能の障害がある者」として、障害者に慢性疾患に伴う機能障害が含まれるようになったのは、2011年8月に障害者基本法が改正されてからです。3年前にすぎません。

2011年8月30日には骨格提言がまとめられ、「難病や慢性疾患の患者等においても、『その他の心身の機能の障害がある者』とし、障害者手帳がなくとも、医師の診断書、意見書、その他障害特性に関して専門的な知識を有する専門職の意見書で補うことができる」として、難治性疾患患者も福祉サービスの対象とするよう提言しました。つまり、病名に関わらず支援を必要としている全ての障害者をもれなく支援の対象にし、「谷間」を生まない包括的な支援が行われるように提言したのです。

私たちはこの時点で、「制度の谷間」が解消されることを大いに期待しました。

#### 4. 筋痛性脳脊髄炎とは

日本では慢性疲労症候群と呼ばれているこの病氣は、ヨーロッパ・カナダ・オーストラリアでは、筋痛性脳脊髄炎と呼ばれており、世界保健機関の国際疾病分類において、神経系疾患と分類されています。「筋痛性脳脊髄炎(ME)」という病名は1956年の医学誌「ランセット」に提案されたもので、当会はNPO法人の名称にこちらを使用することにしました。「慢性疲労症候群(CFS)」という病名は、1988年のME/CFSの国際会議で提案されたにすぎないからです。

ME/CFSは、脳と中枢神経に影響を及ぼす多系統に

わたる複雑な慢性疾患であり、機能障害は全身に及び、癌や心臓病、エイズのような他の極めて重症な疾患と同様に、患者のQOLを著しく低下させる重篤な病気で、その主な病態は中枢神経系の機能異常や調節障害であり、詳しい病態はいまだ不明で、有効な治療法はありません。国際ME/CFS学会は、患者の約25%は寝たきり、もしくはそれに近い重症患者であると発表していますが、障害者手帳を取得できる患者は極めて稀で、日常生活において介護が必要な状態になっても、福祉サービスが受けられません。

#### 5. 奪われている社会参加する権利

難治性疾患を抱える障害者の多くは、体力がないために活動を制限せざるを得ず、無理をすると悪化する、激しい疲労や痛み、睡眠障害などにより体調に波があり継続的活動が困難、体調が不安定で長時間の休養を必要とし、短時間しか活動できない等の困難を抱えています。社会参加するためには、病氣の特性に応じた、一人ひとりの体調や体力に応じた合理的配慮が必要です。

実際に福祉サービスを受けることができるME/CFS患者はごく稀であるため、社会参加どころか、命を維持していくことさえできないほど重症化しても、必要な介護を受けられない方、必要な車椅子を支給されないために、月に一回の通院で体力を使い果たす方や、それすらできない方もいます。登校拒否と誤解されたり、特別支援教育で訪問教育を受けられることを知らされることなく、義務教育すら保障されなかった小児患者もいます。その他、患者達には医療を受ける権利、選挙権を行使する権利、働く権利等、他の人と平等に社会参加する権利が保障されていません。

その上、日本では多くの医師が、ME/CFSを「疲労の病氣=怠けている」と思い込んでいます。病氣による障害は外からは見えないために、障害を理解されることが困難で、患者達は未だに詐病の扱いさえ受け、病状が重いことに加えて、誤解と偏見にさらされています。

#### 6. 実態調査によって明らかに

現在、ME/CFS患者の実態調査が実施されています。今まで医療機関によって発表された日本の実態調査は、あくまでも病院を受診することができる患者に限られ、寝たきり等で病院に通院することができない重症患者の実態は、一度も明らかにされたことがないからです。

当法人では、寝たきりで何年も経管栄養に頼っている患者や、10年近くも専門医を受診することができずに死亡した患者がいることを把握しています。

患者達は今まで社会から孤立させられ、重症患者はその存在さえ誰にも知られることなく、闇に葬られようとしてきました。怠けていると思われてきたこの病氣が、どんなに深刻なものであるかを明らかにし、私達も社会参加したいという声を届けられる時が来たと感じています。

#### 7. 必要な合理的配慮を求めます

慢性疾患によって生活のしづらさがある人も、他の者と平等に社会参加する権利が保障されるよう、生活上の困難さの有無を基準とし、病名に関わらず必要な合理的配慮が提供されるべきです。障害者権利条約や障害者基本法、障害者差別解消法では、難病や慢性疾患は障害の範囲に含まれており、「制度の谷間」を生じさせないよう規定されているのですから、患者数が多いとか、診断基準が確立されていないという患者の努力ではどうにもならない理由で、尊厳を持って生きる権利が保障されないことがあってはなりません。

#### 8. 社会の成熟を促していかなければ

「障害者権利条約は、障害者を優遇したり、障害者に新しい権利を付与するものではなく、憲法や人権条約で保障されている権利を、障害者にも同じように保障するためのもの」と初めて聞いた時の衝撃を、今でも覚えています。

どんなに病氣が重くなっても、心の内面まで変わってしまうわけではありません。私自身は障害者手帳を取得できましたので、9年近く前から寝たきりに近い状態ですが、一日8時間の重度訪問介護を受けています。体力の許す範囲ですから活動は大きく制限されますが、自分らしい生き方を選択できることを幸せだと思っています。

仕事もできない上に、治療費までかかって生きているのが申し訳ないと思うのではなく、難治性疾患を抱えていても、ニーズに応じた合理的配慮を受けつつ、「他の人と平等」に希望を持って生きていけるよう、今後社会の成熟を促していかなければなりません。「制度の谷間」に置かれた患者も社会参加できる社会になるよう、これからもその声を届け続けていきたいと思えます。