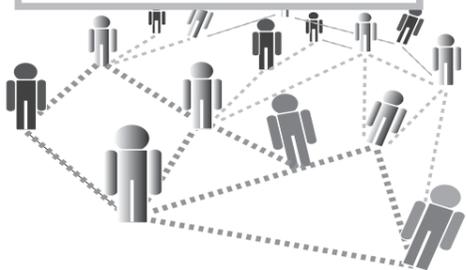


シリーズ連載

第83回 ALS/神経難病



患者会・リレーインタビュー

患者会は、少しでも希望の持てる“場”に

藤沢市ALS/神経難病患者の会「オリーブの会」代表世話人 村松敬章さん

発症原因が不明で根本的な治療法がなく、徐々に全身の身体障害が進行する「神経難病」。「オリーブの会」は、神奈川県藤沢市とその周辺地域を対象に、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を中心とした進行性神経難病患者やその家族の受け皿として2019年に誕生した。同会代表世話人の村松敬章さんは、神経難病と向き合うためには、家族や地域、行政など関係者の協力が欠かせないが、まだまだ解決すべき課題が多いと語る。「オリーブの会」の立ち上げの経緯などについて話を聞いた。

「オリーブの会」の立ち上げの経緯と活動について教えてください。

藤沢市保健所と日本ALS協会神奈川県支部が共催の形で2011年度から定期的に開催している「ALS患者を支える家族の交流会」という情報交換や相談の場があるのだが、ここで成果を踏まえ、両者の協力の下、2019年度に藤沢市とその周辺地域の進行性神経難病患者とその家族の支援を目的とする「オリーブの会」を立ち上げた。「オリーブの会」の対象となる進行性神経難病は、基本的に患者数が少なく、それを支援する患者会が存在しない地域も多い。藤沢市保健所に対してもALS以外の進行性神経難病の患者・家族から受け皿となる患者会立ち上げの要望が寄せられており、こうしたニーズや、ALSと他の進行性神経難病とは利用する制度など共通点が多いことなども考慮して現在の形になった。

具体的な活動としては、会報の発行のほか、隔月ごとの定例会を開催してい



藤沢市ALS/神経難病患者の会「オリーブの会」代表世話人 村松敬章さん

ようか。

まず1つは国レベルの課題になるのだが、ALSは「難病中の難病」と呼ばれるほどの過酷な疾病といわれているが、患者数が希少なため、根本的な治療法の研究や新薬の開発が進みにくい側面がある。国として予算を拡充し、治療研究や創薬研究を加速化して欲しい。我々の病気が進行性なので、日に日に症状が悪化する。進行の度合いは人によって違うのだが、早い人では数カ月で亡くなってしまう。現在の薬は病気の進行を遅らせる効果しかないのだから、患者や家族は根本治療に繋がるような薬の登場を切望している状態だ。

地方行政に関する課題もある。我々は、療養生活上の課題に対応するために、医療保険や介護保険、障害者福祉制度など、多くの制度を利用することになる。これを総合的に案内できる部署の創設をお願いしたい。現状は、行政の続きは縦割りになっている。制度を所管する各部署にそれぞれ申請に行かなければならず、各部署は自分たちが担当している制度以外については案内しないことがある。しかも制度によって併用できる・できないなどの細かい決まりがあり、患者・家族にとっては仕組みが非常に複雑で理解も難しい。患者・家族にとっては、特に初めてこれらの制度を利用する時は本当

に訳が分からなくなり、たまたまシャットアウトされたという思いが残る。場合によっては、家に引きこもってしまうようなケースもある。こうした状況を生まないためには、様々な制度を総合的に取り扱い、一括して案内や説明することができるといいと思う。さらに言えば、部署によっては我々の病気のことをあまりよく知ってもらえていないという点が苦しい。保健所の方は我々の疾患に対する理解が進んでいるが、介護関係や障害福祉関係の部署だとまだまだという印象だ。我々の病気が進行性なので、明日にはもっと悪くなっているというところを知っていたら、もう少し患者の訴えについて聞く耳をもって、迅速かつ丁寧に対応して欲しいと感じている。自治体によって対応に差があるので、行政対応の地域格差の問題も大きなテーマだと感じている。

医療に関する課題はありますか。

医療に限って言えば、保健所が担当していることもあり、かなり患者側に寄り添うということをしてもらっていると思う。最近では、在宅への訪問診療を行うところが増えつつある。その一方、長期療養を目的とした療養病床や療養型の病院が無くなってきている。この神奈川県で言う

と、専門病院として長期療養を受けられているのが国立箱根病院くらいになってしまった。例えば家族介護者が重病や超高齢になってしまったとか、そのような場合にALS患者はどこに行けるのか。長期入院先としてほとんど行くところが無い。介護関係で人工呼吸器の患者を受け入れるところも稀にはあるが、医療系で長期療養を受けるといふことは本当に無くなった。在宅医療が可能になってきていることは非常に助かっているが、療養病床の削減で家族の負担が大きくなっているという現状もある。

介護者の健康のことなど、考えるべき点は多いですね。

神経難病は希少疾病という事もあるが、やはり多くの人に理解していただきたい。それは病気の事だけではなく、家族介護者の負担が相当大きいことで精神的・身体的な健康が損なわれるケースが少なからず見られるなど課題は様々ある。例えば災害時などは、通常、設置される福祉避難所のようなところでは、人工呼吸器のための電源確保や医療的なケアを施すことは難しいので地域の総合病院等で受入れ体制を整えてくれるのか、また家族だけでは患者を避難させることが難しい神経難病患者を地域で支えていくためにどのような対応を取る必要があるのか、普段から地域にお

いて自助・共助の仕組みや雰囲気を作ることが大事になってくると思うし、自治体単位(公助)で取り組まなければ進んでいけない問題だと思う。

藤沢市ALS/神経難病患者の会「オリーブの会」
https://www.city.fujisawa.kanagawa.jp/hokenyobo/nanbyou/2019sinnkeinanbyou.html

「薬事ニュース」のデジタル版

雑誌のオンライン書店 Fujisan.co.jp から購入できます。

- iPhone/iPad対応
- 保管場所をとらない
- 新聞中身まるごと検索
- 直リンクで直接URLにジャンプ
- ズーム機能など閲覧ツール充実



クイックアクセス: http://fujisan.co.jp/pc/web-yakuji

「富士山マガジン」で検索→サイト内検索ウィンドウで「薬事ニュース」→デジタル版を見る

