

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁2号館6階
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

難病の新しい治療法

京都難病相談・支援センター センター長 中川 正法
京都府保健医療対策監

令和3年度は新型コロナウイルス(COVID-19)感染の第4、5、6波と大きな波が世界中を飲み込みました。また、信じられないことにウクライナではロシアとの戦争が勃発し、多くの市民が犠牲になりました。ウクライナの難病患者さんたちはどのように生き延びるのかと心配になります。

さて、難病の新しい治療法が次々に保険収載されています。たとえば、『多発性硬化症』に対しては、フマル酸ジメチル(Nrf2経路を活性化し、酸化ストレスを減弱、神経保護作用)、グラチラマー酢酸塩(抗原特異的なT細胞の活性化を阻害するなどの免疫調整作用)、ナタリズマブ(抗ヒト $\alpha 4$ インテグリンモノクローナル抗体)、シポニモドフマル酸(スフィンゴシン1-リン酸(S1P)受容体調節薬)が、『全身型重症筋無力症』にはエクリズマブ(補体C5に対するモノクローナル抗体)が、『視神経脊髄炎』にはサトラリズマブ(抗IL-6レセプターモノクローナル抗体)、エクリズマブが使用されています。『関節リウマチ』に対してもJAK阻害薬が5種類(トファシチニブ、バリシチニブ、ペフィシチニブ、ウパダシチニブ、フィルゴチニブ)発売されています。いずれも使用に際して十分な注意が必要ですが、治療の選択肢が増えるのは良いことだと考えます。

新型コロナウイルスとの戦いは長期戦になりそうです。感染予防の基本を守りながら、充実した生活を送って頂きたいと思います。

京都難病相談・支援センターは難病に関する情報発信、患者さんの療養相談、就労支援のセンターです。“ちょっとしたこと”でも遠慮なくご相談ください。まずはお電話を。

難病ボランティア登録者の交流会を 4月23日(土曜日)に開催しました。

当センターでは、現在約20名の方に難病ボランティア登録いただいています。

例年、難病ボランティアの方々同士が情報交換できる機会として交流会を行っています。

今回の交流会は「京都府網膜色素変性症協会」(略称J R P S)の大管会長さんにお越しいただきました。患者会の歴史・活動内容の紹介に加え、網膜色素変性症について、外見からはわからない見え方の違いを映像を用いて説明いただき、見え方による不自由さを具体的に理解する機会となりました。そしてボランティア活動に向け「参加事業などを共に楽しみ、私たち(患者)では難しい・できないところをお手伝いいただきたい。なにより活動を通じて視覚障害者を理解してもらえたら嬉しいです。」と暖かい言葉をいただきました。

交流・意見交換では「自分に何かできることがあるのか?」「難病患者さんや患者会のことを理解したい!」「活動の機会は少ないけれど参加して喜びを感じている」「ボランティアの熱意・思い・心はどのように育まれていくの?」など、各々が活動時に心がけていることや日頃の疑問等、意見が活発に交わされました。その中で「この交流会も活動も心と心の交流だなあ」の一言は印象的でした。

また、アドバイザーとして難病ボランティア養成講座の講師 京都光華女子大学の南先生から「ボランティアは、患者さんと支援者という関係性ではなく、一緒にいたい!そばにいたい!と仲間になっていけばよい。ボランティア活動の概念のひとつの「自発性」について最初からあるものでも、すぐに芽生えるものでもない。ボランティア活動などを積み重ねることで芽生え、徐々に膨らみ、身についてくるものではないかと思う」等、御助言をいただきました。



■京都府網膜色素変性症協会について詳細は

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会

検索

令和4年度の講演会・研修会

センターでは、難病に関する講演会や研修会等の開催について情報発信にも努めています。

京都難病相談・支援センター主催

令和4年度
難病医療講演会



その他、患者団体等主催

独立行政法人国立病院機構
宇多野病院



NPO法人京都難病連



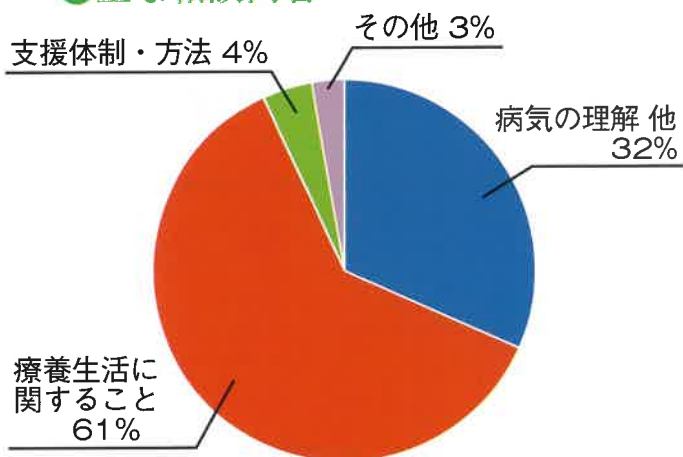
R3年度の相談状況

◆令和3年度相談者数・相談内容等(令和3年4月～令和4年3月)◆

①相談者別相談方法

	本人	家族	支援者他	計
電話	188	89	152	429
対面(面談)	20	0	5	25
計	208	89	157	454

②主な相談内容



③疾病(病名)別相談者内訳

病名	本人	家族	支援者他
パーキンソン病	13	10	10
多系統萎縮症		7	3
進行性核上性麻痺		5	5
筋萎縮性側索硬化症		4	42
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	5		3
多発性硬化症/視神経脊髄炎	5	3	
筋ジストロフィー			3
黄色靭帯骨化症	10		
後縦靭帯骨化症	7		
全身性エリテマトーデス	9		
シェーグレン症候群	5		
好酸球性副鼻腔炎	5		
潰瘍性大腸炎		4	
クローン病	5	3	4

センターには様々な内容の相談が寄せられます。相談内容のうち“療養生活に関するもの”に次いで多いのが、病気の理解、治療について、医療機関・主治医との関係など「受療について」です。

治療は患者と医療者との相互関係で成り立つものです。参考文献からの抜粋ですが、参考に見てみてください。その他、よくあるQ&Aを京都難病相談・支援センターホームページに掲載していますので、ご確認ください。



新医者にかかる 10箇条

あなたが“いのちの主人公・からだの責任者”

- ①伝えたいことはメモして準備
- ②対話の始まりはあいさつから
- ③よりよい関係づくりはあなたにも責任が
- ④自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤これからの見通しを聞きましょう
- ⑥その後の変化も伝える努力を
- ⑦大事なことはメモをとって確認
- ⑧納得できないときは何度でも質問を
- ⑨医療にも不確実なことや限界がある
- ⑩治療方法を決めるのはあなたです

難病の医療受給者証をお持ちの皆様へ

特定医療費(指定難病)支給認定の継続申請のご案内

特定医療費(指定難病)受給者証の交付を引き続き希望される場合は、毎年更新手続きをしていただく必要があります。必要書類などの主な内容は以下のとおりです。

詳細は、5月末から6月初旬にかけてお送りする予定の「青色の角4窓空き封筒」に入った「継続申請のご案内」をご覧ください。

申請期間は6月～9月です。7月末までの申請については、9月末までに新しい受給者証を交付する予定です。

必要書類

◆申請者全員が必要な書類

- ・特定医療費(指定難病)支給認定申請書(継続)
 - ・臨床調査個人票(診断書)
 - ・健康保険証の写し
- この他にも、必要な書類があります。
詳しくは、「継続申請のご案内」をご覧ください。

※臨床調査個人票(診断書)は、同封されていませんので、かかりつけの難病指定医の先生にご依頼くださいますようお願いいたします。

※認定基準(重症度分類)を満たさない方へのご案内

以下の図の流れで審査を行うこととなります。

- ・特定医療費の支給認定の要件である「A:診断基準」を満たすが、「B:重症度分類」を満たさない場合であっても、申請月から起算して過去12箇月間に、月ごとの医療費総額(指定難病にかかるものに限る)が33,330円を超える月が3箇月以上ある方も支給認定の対象(②軽症高額該当)となります。
- ・「②軽症高額該当」の審査に当たっては、以下の書類が必要となりますので、継続申請書類と併せてご提出くださいますようお願いいたします。
自己負担上限額管理票(写し) 又は、医療費申告書及び領収書(写し)

参考/審査の流れ

