

＝ 日々研究が進んでいます ＝

班会議総会・日本免疫不全症研究会

平成24年1月20日 於:東京都学士会館

平成24年1月21日 於:東京都 ベルサール八重洲

平成24年1月20日・21日、「平成23年度 班会議総会」と「第5回日本免疫不全症研究会」が開催されました。

両日とも、全国からPID(原発性免疫不全症候群)の治療・研究に関わっておられる先生方が多数出席され、最新の研究報告が次々と発表されました。どのご報告にも、多くの質問がとびかい、会場は終始熱気に包まれました。2日間にわたって、当会からも患者家族理事が出席し、貴重な発表をリアルタイムに拝聴することが出来ました。遺伝子解析、骨髄移植、新たな治療法、新たな症例、どれも最先端の情報で、昼夜を問わず研究される先生方の熱意と、医療の進歩をつぶさに感じながら、メモを取る手に力のこもる2日間でした。

班会議総会とは...

私たちの病気、原発性免疫不全症候群(PID)には、厚生労働省の難治性疾患克服研究事業により、専門医による調査研究班が作られています。その研究班の総会が「班会議総会」であり、毎年この時期に開催されます。日本のPID治療・研究の最先端におられるドクターが一堂に会し、多くの先生方による発表が行われ、まさに私たちの知りたい情報が溢れる場となります。

現在、当会理事の先生方は全員班員として活躍しておられ、原寿郎理事は班長をされています。

日本免疫不全症研究会とは...

先天性免疫不全症を自主的に学ぶ基礎免疫学者、臨床医、看護師、患者が一つに集う、全国レベルでの研究会です。毎年1月に学術集会を開催しています。今年で第5回を迎えました。

5年前までは、全国レベルで先天性免疫不全症の勉強をする研究会がありませんでしたが、当会理事でもある野々山恵章教授がこの会を立ち上げられました。ここでも数々の最新の研究発表がなされ、中には海外からお越しの先生もおられます。今後、会報等を通じてこうした学術集会のご案内を致しますので、ご希望の方はどうぞご参加ください。

PIDつばさの会は、患者と家族だけでなく、専門の医師と、全ての周囲の人々が協力し合う数少ない団体の一つです。研究班の先生方をはじめとする専門医と、患者・家族がしっかりと結ばれています。困ったこと、わからないことがあれば、いつでもご相談をお寄せください。医療相談会開催日でなくても、理事が連携し、出来るだけ速く正しい情報をお届けできるよう、また専門の先生に診ていただけますよう全力でサポートします。

班会議総会で *** PIDつばさの会からご挨拶 (抜粋) ***

—— 副理事長 永井 敬子 ——

本日はこのような貴重な会議に患者家族としての参加をさせていただきまして誠に有り難うございます。そして、このようなご挨拶の機会を頂きまして、大変感謝しております。私たちは前身は患者と家族の会の「つばさの会」でしたが、2008年にNPO化しまして、患者と家族と、そこにお医者様と、そしてさらにその輪をとりまく周囲の全ての人々で協働してQOLの向上を目指して行こうという会になりました。これまで色々な課題に取り組んで参りまして、旧つばさの会のと時からしますと、特定疾患の認定に始まり、最近では、宮脇先生のご尽力もいただきまして、グロブリンの保険適用容量拡大が実現しました。これは、必要なだけのグロブリンをちゃんと補充できるようになって、本当に有り難いことでした。こうして様々な問題解決に当たって参りましたが、現在の最重要課題は、身体障害者手帳の取得です。



身障者としてPID患者を認定してほしいということで、ただ今全力で活動中です。今日も熱意溢れるご報告をお聞きして感激しておりますが、このように先生方に研究を頑張ってください、PID患者が少しでも長く生きられるように、良い治療が受けられるようにしていただいて、中には成人できる患者も増えまして、今年齢の小さな子どもたちの患者もやがて成人できる日がやってきたときに、さあ社会に出て働きたいと思ったら、なかなか就職ができないんです。PIDという難病であることを話すと、雇用する側には敬遠されてしまって、就職活動が出来ないことが多いんです。病気であることを隠して就職する人もいます。そうすると無理をして、なるべく休まずに働こうとして、命を削る結果になっている例もあります。せめて、身体障害者認定を受けて、身障者手帳がもらえれば、企業には雇用率制度というのがあります。採用人数の一定の割合を身障者の人たちの枠にするという法律があるので、そこで採用してもらう道が生まれるんです。それで救われる患者が少なからずいるんですね。この枠で採用されると、体調に合わせて仕事をしながら、治療のためとか、熱が出たからということで休みに配慮がもらえたりすることもあるようで、病気を持ちながらも、適切な治療を受けながら身体の許す範囲で働いて社会参加できます。本当に大切なことなんです。先生方は医療のご専門でいらっしゃるの、こういった事情はあまり御存じないかと思いますので、この場をお借りしてこの現状をお伝えして、今後、厚労省で私たちの願いが聞き入れられますように、場面に応じてご協力を頂きますよう、心からお願いしたいと思います。これまで何度も厚労省の方とお会いしてお願いして参りますし、議員会館で集会も開いたりして頑張っているんですが、まだ実現していません。どうかよろしくお願い致します。

そして、最後になりましたが、このPIDつばさの会に、まだご入会くださっていない先生方に、ぜひご入会下さいますようお願い致します。よろしくお願い致します。

このメッセージに対し、会場内の先生方より満場の拍手を頂きました。司会の先生からもこれはとても重要なことなので協力していきましょう、とのお言葉を頂いております。また、大変有り難いことに、早速ご入会のお手続きをしてくださる先生もおられました。班会議総会並びに日本免疫不全症研究会にご出席の先生方、誠に有り難うございました。

※ 第5回日本免疫不全症研究会のホームページから、第5回(今回)のプログラムを閲覧できます。

厚労省と意見交換

- ◆ 日時 平成23年12月16日(金) 14:00～ ◆ 場所 衆議院第二議員会館 第6面談室
◆ 参加者・障害保健福祉部 企画課 課長補佐 田中 剛氏 ・ 同課 統計調査係長 加藤昭宏氏
・ 障害者雇用対策課 地域就労支援室長 秋場美紀子氏 (他1名の方) ・ PIDつばさの会より4名

前回の面談において厚労省より「福祉制度改革での改善に期待し、様子を見てはどうか」との意見が出されていたことに対し、今回、「手帳制度が続く限り、認定は不可欠」との見解を持って面談に臨みました。詳細は以下の通りです。

【障害保健福祉部の意見】(障害認定を取り扱う部署)

- 障害認定よりも、これから日本の福祉制度をどんどん改革し、谷間の無い制度を作って対処して行く。
- 専門の医師にきくと、PIDは多くの疾患に分かれて複雑で基準が作りにくいため、認定は難しい。
(その医師の名は明かせない。プライバシーの問題があるので。)
- 手帳を求める声は他の疾患でも上がっており、なかなか一つだけの事例に対応することが出来ない。
- PIDの認定についての議論は省内で続けてはいるが、最優先課題は谷間の無い制度改革の推進である。
- 認定に至るプロセスは次の通り。

省内で議論し検討を重ねる → 国の財政への影響も考える

→ OKとなれば専門家に基準作成を依頼 → 認定の分科会に提出 → 了承されれば交付

【PIDつばさの会の意見】

- 制度の谷間を無くすには、こうした要望に対応し、一つひとつの問題を解決して行くことこそが重要で最も現実的なのでは？
- 基準の作りにくさは解決できる問題なので、それは認定不可の理由にはならない。
専門医の意見を求める場合は、小児科医で、名前を出せる医師に相談するべき。(保健福祉部→了解)
- 稀少難病であるため、財政への影響はほとんどないと思われる。(保健福祉部→一応の同意)
- 手帳を求める多くの陳情があり、どれも大切なことは承知しているが、私たちは新たな認定枠を増やすことを願っているのではなく、先天性か後天性かによる差別を無くし、ヒト免疫ウイルスによる免疫不全症の方々と同様に手帳を交付することを急いでほしいと請願している。そこを認識してほしい。
- 省内で議論・検討を続けているとのことだが、これまで窓口の要求に応じて提出してきた数々の資料に対して、回答・評価が全く返されていない。認定に消極的なのであれば、それらへの回答も含めて、理由を示してほしい。(保健福祉部→「省内に持ち帰り検討します」)

この他、雇用対策課の方より「難開金」について知っているか尋ねられました。当会からは、制度は会報にも掲載したが、これだけでは解決にならないことを伝えました。就職活動の際、病気を告知すると「手帳を持っているか」と問われる。雇用率枠の適用を考えてこの質問に「無い」と答えるとエントリーシートすら受け取ってもらえない。健常者でもない、身障者でもない立場のPID患者はどうすればよいのか。この解決には手帳取得しかないのだということを訴えました。

障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方研究会

企業の採用人数のうち一定の割合を身障者手帳を持つ人々に当てるという雇用率制度。その枠・範囲を見直そうとする研究会が厚労省内に立ち上げられました。現在、法定雇用率を達成している企業は半数にも満たない状況であり、近年の福祉制度改革に沿って大幅な改善を図ろうというものです。当会では、1月24日第3回の研究会を傍聴しました。手帳を持たない難病患者にも制度が適用されれば、就労困難なPID患者を苦しめる壁が一つ取り払われます。研究会では2012年夏頃を目途に一定の課題整理と取りまとめを行うとしています。私たちの願いはあくまでも身障者認定であり手帳の取得ですが、「在り方研究会」も注視し、機を逃さず発言していきたいと思えます。

理解を深めよう 障害年金

障害年金の申請窓口で「手帳はお持ちですか？」ときかれて門前払いにあったことはありませんか？
また「手帳さえあれば障害年金がもらえる」と聞いたことはありませんか？実はどちらも間違いです。
なにかと誤解の多い障害年金のしくみについて、基本的なことからQ&Aにまとめてみました。

Q：障害年金とは何ですか？



公的年金のひとつです。

老人になった時にもらえるものが老齢年金、障害者になったときにももらえるものが障害年金です。
国民年金からは障害基礎年金、厚生年金からは障害厚生年金が支給されます。



Q：「障害者になったとき」とは身障者手帳をもらった時？



いいえそうではありません。障害年金には、年金独自の基準があります。

年金法で定められた基準で、1級、2級、3級があります。年金制度で「障害者になったとき」とは身障者手帳とは別の、この年金法での基準に該当するときです。



Q：障害年金の基準とはどのようなものですか？



1級は「身体の機能の障害または長期にわたる安静を必要とする病状が日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のものとする」とあります。「弁ずる」とは、「すませる」「処理する」の意味で、つまり、「常時介助を必要とする状態」が障害年金の基準で1級ということになります。家庭内での生活で言えば、活動の範囲がおおむね就床室内に限られるような状態です。

2級は「身体の機能の障害または長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか、または日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のものとする」とあります。言い換えると、「常時介助を必要とするわけではないが日常生活が困難で就労して収入を得ることのできない状態」が2級です。家庭内では、極めて温和な活動はできるがそれ以上はできない、又はしてはいけない状態です。

3級は「労働が著しい制限を受けるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度」とあります。障害年金には、障害基礎年金、障害厚生年金があるのですが、3級だと、障害基礎年金は支給されず、障害厚生年金だけが、加入状況によって支給されます。



Q：どうやってその状態を証明するのですか？



所定の診断書用紙に病態を表す検査数値や生活行動の困難さを示す項目があり、主治医に記入してもらいます。さらに、病歴申立書に個々で記入します。他にも、各ケースによって色々な書類が必要となりますが、PIDのような難病の場合、社会保険労務士さんと相談しながら準備を進めると証明の仕方や書類の作成方法が格段にわかりやすくなり、申請もスムーズです。

身体障害者手帳を持っていると証明がし易い場合もありますが、提出する診断書類で年金法での該当級が証明できなければ障害年金は受け取れず、また手帳がなくても提出書類で困難な状態が証明でき、審査で認められると受け取ることが出来ます。



障害年金には上記等級の他にも、場合により条件が増えることがあります。また、国民年金や厚生年金の加入状況により給付額も違います。現状で受け取れる可能性があるか、またおよその額を知りたい方は、当紙編集責任者の八木までご相談ください。

(TEL 090-9096-5785 Eメール: tsubasa-yagikaori@office.email.ne.jp)

差額ベッド料金 支払っていませんか？

入院で個室に入らなければならない時、病院から差額ベッド料金を請求されたら…

PID 患者の個室入院は、多くの場合、法律による「差額ベッド料を徴収してはならない場合の基準」に該当します。医療機関によってはこの取り決めが行き渡っていない場合も多々あります。請求された時は窓口にご相談してみましょう。この会報を見せながら尋ねたり、よく分からない場合は編集責任者の八木(広報担当理事)までご相談ください。厚労省からの通知文面は以下の通りです。

(八木 連絡先 → TEL 090-9096-5785 Eメール: tsubasa-yagikaori@office.email.ne.jp)

《平成20年3月28日 (保医発第0328001号)》

～前半省略～

差額ベッド料金を必要とする病室のこと。

(8) 患者に特別療養環境室に係る特別の料金を求めてはならない場合としては、具体的には以下の例が挙げられること。

なお、③に掲げる「実質的に患者の選択によらない場合」に該当するか否かは、患者又は保険医療機関から事情を聴取した上で、適宜判断すること。

① 同意書による同意の確認を行っていない場合

(当該同意書が、室料の記載がない、患者側の署名がない等内容が不十分である場合を含む。)

② 患者本人の「治療上の必要」により特別療養環境室へ入院させる場合

(例)・救急患者、術後患者等であって、病状が重篤なため安静を必要とする者、
又は常時監視を要し、適時適切な看護及び介助を必要とする者

・免疫力が低下し、感染症に罹患するおそれのある患者

・集中治療の実施、著しい身体的・精神的苦痛を緩和する必要のある終末期の患者

・後天性免疫不全症候群の病原体に感染している患者

(患者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室への入室を特に希望した場合を除く。)

・クロイツフェルト・ヤコブ病の患者

(患者が通常の個室よりも特別の設備の整った個室への入室を特に希望した場合を除く。)

③ 病棟管理の必要性等から特別療養環境室に入院させた場合であって、実質的に患者の選択によらない場合

(例) MRSA等に感染している患者であって、主治医等が他の入院患者の院内感染を防止するため、実質的に患者の選択によらず入院させたと認められる者

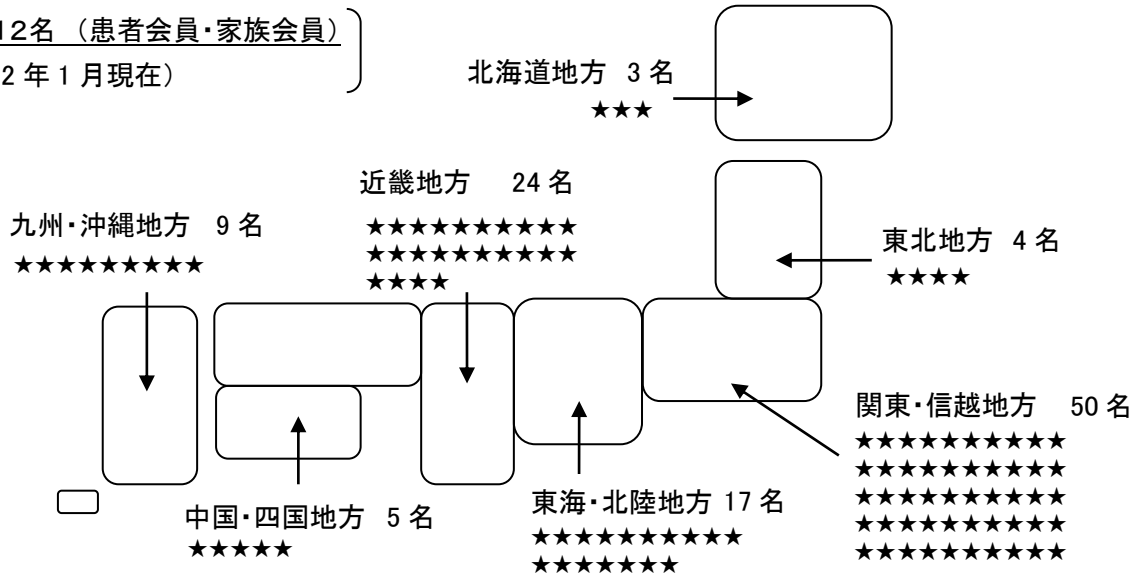
※
尚、「治療上の必要」に該当しなくなった場合等上記②又は③に該当しなくなったときは、(6)及び(7)に示した趣旨に従い、患者の意に反して特別療養環境室への入院が続けられないことがないよう改めて同意書により患者の意思を確認する等、その取扱いに十分に配慮すること。

(※『(6)及び(7)』については、『～前半省略～』の部分に記されており、紙面の都合上省略しています。)

地域別会員数のご紹介

身近にいる仲間、遠くにいる仲間、
つながり合って支え合おう！

〔計112名（患者会員・家族会員）〕
〔2012年1月現在〕



PIDつばさの会では、PID患者のQOL向上のために、今後様々な側面からのアンケート調査をさせていただきたいと考えています。どうぞご協力下さいますよう、よろしくお願い致します。

※震災の影響で東北地方から別の地方に移転され、会にお届くださっている方は移転先ご住所に加算させていただきました。

用語解説 ipopi (アイポピー)

「International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies」の略です。直訳すると先天性免疫不全症国際患者協会ということになり、PIDつばさの会の世界版のような組織です。世界中のPID患者のQOL向上のため、様々な活動をしています。当会では、**ipopi** と連絡を取り合い、支援を受けたり、情報を交換するなど、交流を続けています。

春の総会準備中です

総会開催日に特別講演や医療相談会も行う予定です。日程が決まり次第、速報でお伝えします。少しお待ちください。



バックナンバー

会報のバックナンバーがホームページでご覧になれます。
<http://npo-pidsubasa.org> です。ご活用ください。

哀悼

野村 悠人 様 (9才)

平成23年7月8日
ご永眠されました。

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

東日本大震災で被災された会員の皆様へ

まだまだ寒い日が続きます。大変なこと、ご不便なことも多いことと存じますが、くれぐれもお体を大切になさってください。PIDつばさの会で何かお役に立つことがございましたら、何なりとお申し出ください。ご無事でこの冬を乗り越えてくださいますよう、お祈り申し上げます。