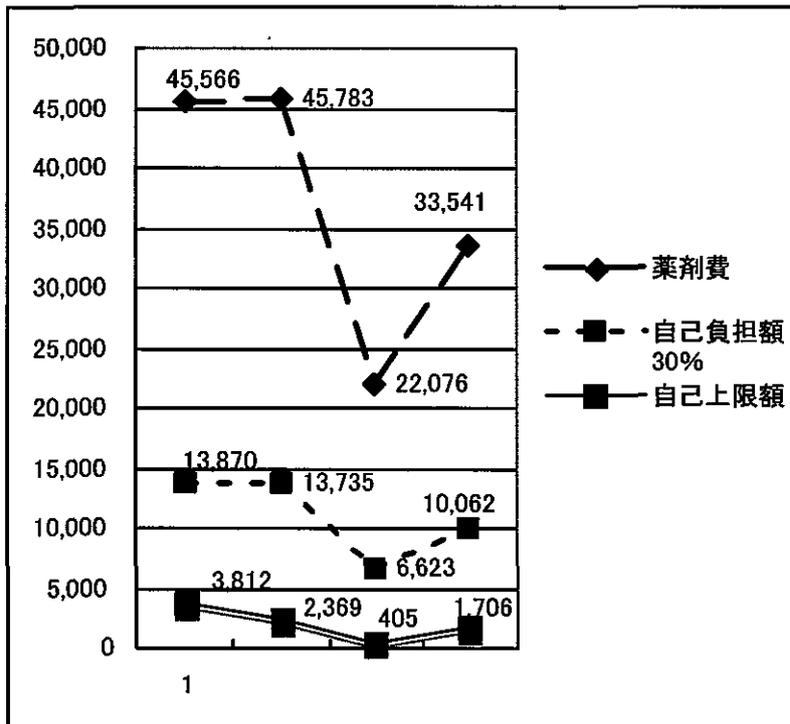


2 ヤール別薬剤費

	薬剤費	自己負担額 30%	自己上限額
ヤール3	45,566	13,870	3,812



*グラフは左からヤール3, 4, 5, 不明の順になっている。 2

自己上限額は所得階層別自己負担上限額である

難病患者の就業状況と推定失業率

表1

	有効 回答 数	就業者 (%)	就職希望者		就業を 希望し ない人 (%)	不明 (%)	推定失 業率 (%)
			就労禁 止無 (%)	原則就 業禁 止 (%)			
ベーチェット病	233	47	16	5	25	7	25
多発性硬化症	204	37	24	13	23	3	39
重症筋無力症	236	44	12	10	31	4	22
全身性エリテマトーデス	349	46	21	12	18	3	31
サルコイドーシス	135	47	10	6	34	2	18
突発性血小板減少性紫斑病	20	40	30	15	10	5	43
結節性動脈周囲炎	17	71	12	0	18	0	14
ウェゲナー肉芽腫症	9	33	33	0	33	0	50
潰瘍性大腸炎	287	65	20	3	10	2	23
大動脈炎症候群	67	45	18	10	19	7	29
ピュルガー病(バージャー病)	39	62	10	0	28	0	14
天疱瘡	5	20	0	20	40	20	0
クローン病	273	68	19	4	7	1	22
悪性関節リウマチ	12	8	0	33	50	8	0
パーキンソン病	207	20	23	7	43	7	54
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	234	64	20	5	9	2	24
シャイ・ドレーガー症候群	15	20	20	0	47	13	50
原発性胆汁性肝硬変	60	47	13	3	28	8	22
突発性大腿骨頭壊死症	39	51	21	18	10	0	29
混合性結合組織病	127	38	19	9	31	2	33
原発性免疫不全症候群	20	80	15	5	0	0	16
突発性間質性肺炎	52	25	13	13	46	2	35
網膜色素変性症	161	40	20	1	33	6	34
神経線維腫症	146	54	24	0	12	10	31
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	23	43	22	9	26	0	33
シェーグレン症候群	166	33	18	5	39	4	35
多発性筋炎・皮膚筋炎	194	28	12	14	41	4	31
突発性ステロイド性骨壊死症	5	20	20	60	0	0	50
自己免疫性肝炎	30	37	10	10	43	0	21
強皮症	208	26	13	7	50	4	34
脊髄小脳変性症	166	26	23	8	40	2	47
表皮水泡症	14	50	29	0	21	0	36
再生不良性貧血	163	56	12	12	17	4	17
スタージウェバー症候群	4	75	25	0	0	0	25
エーラス・ダンロス症候群	2	50	0	0	50	0	0
膠原病その他	67	28	15	6	40	10	34
発作性夜間血色素尿症	8	88	0	0	13	0	0
溶血性貧血	2	50	50	0	0	0	50
不明・非該当	20	45	20	20	15	0	31
全体	5219	34	14	6	20	3	23

(「推定失業率」は一般的な失業率の定義とは異なり「潜在的失業率」を推定するものである。
難病患者に対する求職活動の継続を支える社会的環境が未整備である可能性を考慮した。)

難病懇談会での意見陳述趣旨 (2006年9月11日)

全国パーキンソン病友の会幹事 脇田カズ子

私はPD罹病約20年、66歳です。最初はなかなか診断がつかなくて、働きながら不自由な体でつてを頼りに22軒目でパーキンソン病と診断されました。診断はついたものの、徐々に進行していく病とむきあいながらの苦しさは筆舌に表現できませんが友の会に入会していろいろな人がいることを知り、励まされました。しかしこの病気は進行性なので、良い薬が開発されたとしても進行する病状は止まるところを知りません。

そして、5年前から首下がり症状に苦しんでいます。友の会の皆さんをはじめ、新聞・テレビ・雑誌などの情報から様々な治療を試みましたが、改善されず、先生方は「首は難しい」と言われます。ボツリヌス菌の注射やDBS(外科治療法)のことを真剣に考えようと、その道の専門的で高名なドクターに手紙や電話で質問をしました。

悩んだ末に昨年3月にDBSを実施しました。首下がりにはダメでした。そして昨年の年末から歩行困難になって、とうとう車イスになってしまいました。首は健康な時の3分の1ほどに短くなって、ご飯が食べにくくなって、嚥下障害のような状態になったり、息苦しくてやりきれません。日毎に出来ないことが多くなって、今はヘルパーさんが頼りですが、パーキンソンを扱うヘルパーさんが少なくて、日常生活も困難を極めています。

歩けない、座れない、食べにくい。日常生活に必要なこの3条件をどうすることもできません。首下がりになる前に最初の主治医が「脇田さんはあまり悪くならず、このままゆっくりいくかもしれないね」と言われたのですが、今はパーキンソン病が私の体の中を駆け足で進行しています。今まで私のことを介護してくれていた夫もガンにおかされて、入退院を繰り返し、日常生活の中では介護されなければならない私が介護することもしばしばあります。夫と私の少ない年金で生活していますので、国の社会保障は私たち夫婦にとっては命綱です。

以前、国会で議員が、数の多い疾病は「希少性」を問題にして難病はずしについて発言したのを聞いた時、家族や親戚に私のような患者がいるとしたら、あのような発言をしたらどうかと考えます。友の会では以前から全てのパーキンソン病患者を認定してほしい、と言いつけてきました。

早く完治するような薬を開発し、この病気を治る病気にしてください。これが私の願いです。「治してください!!」と声を大にして叫びたい。私に今、残されているのは声だけです。

私はこの残された機能で、この病気で苦しんでいる人たちと手を結んで、病気を持っていても人間らしい生活ができるような世の中にして欲しいと、後から病気になった人たちが同じ苦しみを味あわないように生きていきたいと思えます。