

北区のNPO、患者聞き取り

国の難病指定を受けていない「希少難病」の実態を明らかにしようと京都市北区のNPO法人「希少難病患者支援事務局」が、患者らへの聞き取り調査を始めた。情報が少ないことや病名を確定できない不安、社会生活上の困難などを訴える人が多く、同法人は「患者のネットワークづくりや情報交換にも生かしたい」としている。

病名不明

「検査で何度も組織取られ」

情報格差

都市と地方、病状進行に開き

「希少難病」実態に光を

調査は3月上旬からや滋賀、大阪、東京の始め、これまでに京都6歳から79歳までの23



刻々と変わる病状や生活の実態について、希少難病の患者に話を聞く小泉代表

(京都市右京区)

人の患者宅を訪ね、病状や生活実態について話を聞いた。

平衡感覚が冒されている、病名不明の患者は「検査のため何度も身体組織を取られ負担

ネットワーク化目指す

が重い」と訴えた。高年齢でもないのにつえを

使っていることを、外厚労省によると、国の難病性疾患克服研究

出のたびに不審がられることが苦痛だとい事業などの対象となら

う。いったん社会復帰ない希少難病は、治療法の開発や医療補助、

り、再入院せざるを得患者の実態調査も未実施で、病院などが患者

せられた。情報格差も深刻化し

ており、免疫細胞が異常増殖しているという

患者への聞き取り調査は「これまで希少難病

では、都市部の患者はさえなかった。約1年

対症療法によって進行かけてデータを蓄積し

が止まっていたが、情の少ない地方では病

状が進行して車いす生援事務局8075(4

活を強いられていた。91)5553(平日

同法人はビデオレターの午後3時〜8時)。

などで患者同士が情報

交換できるよう試みて

いる。

小泉二郎代表(40)

は「これまで希少難病

について議論する土台

さえなかった。約1年

かけてデータを蓄積し

(山田修裕)