

EDS患者における現状の問題点と今後の課題

～第二回アンケート調査結果より～

2016年 3月 1日

日本エーラスダンロス症候群協会(友の会)



● 現状の問題点

1. 指定難病申請に対しネガティブな考えを持つ患者が多い

アンケート結果

- ・ 肯定的回答（申請した、申請予定、申請の方法がわからない） 46%
- ・ 否定的回答（申請しない、分からない） 54%

理由:

- ・ 診断基準と重症度分類の内容が患者の実態と解離している。
 - 1) 重症度分類の基準であるNYHA分類に該当する心疾患は、EDSの一般的な症状ではない。
 - 2) ほとんどの関節型患者は認定されない。
 - 診断基準である遺伝子(TNXB)の変異は稀な症例である。
関節型患者の多くは原因遺伝子が不明で、遺伝子検査では判断できていない。
- ・ 認定されるのは重症者のみで、軽症者は認定されない。(重症でないと医師に通らないとアドバイスされる。申請しても書類不備として審査対象にならないといわれたケースもある。)
 - 重傷者は身体障害度も高く、身障者として医療費助成を受けている患者は、指定難病の必要性を感じない。医療機関でEDSと診断されている患者なのに、公的には重症者以外は難病患者ではないとの判断なのか？

2. 申請は医療費助成のみを目的とした制度なのか？ 制度の目的が不明確である。

- EDS患者情報のデータベース化を目指した、情報収集の手段でもあるのでは？
指定難病認定により、障害者総合支援法の対象となり支援を受けられることができるようになる。
また、他の福祉サービスなどの公的支援や障害者手帳・障害年金などの判断材料にもなっているが、現状の運用では多くのEDS患者が患者認定されず、支援対象とならない。

● 今後の課題

1. 制度 … 指定難病の目的と運用を明確にして、患者への周知が必要。
2. 診断基準と重症度分類の見直し … 国際的な診断基準に基づき、患者の実態に即した内容になるべき。

● 現状の問題点

1. 医療者の病気への理解が得られない。 → 多くの患者が医師の難病患者への対応が親身でないと感じている。
2. 医師の病気に関する理解が不十分。
3. 専門医が少なく、適切なアドバイスや診療を受けることが難しい。
→ 特に地方にてかかりつけ医・医療機関にて適切な対応がされていない。
4. 症状が多様なため、複数の診療科・医療機関の受診が必要となるが、連携がうまく取られないことが多く、患者の負担になっている。

● 今後の課題

1. 医療従事者の病気に対する理解度、認知度の向上。
2. 専門医の増員
2. 医療機関での連携改善。(かかりつけ医と専門医、かかりつけ病院と総合病院・大学病院、各診療科間)
3. 地方在住者への医療体制や対応力の向上。
→ 専門医がいる基幹病院を増やし、全国をカバーできる体制が必要。

● 現状の問題点

1. 日常生活の支障や負担が大きい。
→ 慢性的な痛み、出来ることが制限されている、複数の医療機関・診療科の受診 など
2. 学校や職場など地域社会での難病患者への理解や受け入れ態勢が十分でない。
→ 就職や進学に不安が多い、就職が難しい など
3. 経済的や将来(生活、症状の進行など)に対する不安が多い。
4. 痛みや症状に対する対応が難しい。
5. 重篤な症状や死に対する恐怖が強い。
6. 病気に関する情報入手や相談先として患者会が重要な役割を果たしている。
→ 難病情報センターや自治体の関連機関など公的なサポート機関が機能していない。

● 今後の課題

1. 社会(地域、教育機関、職場など)での理解と受け入れ体制の改善。
2. 患者会への公的なサポート
3. 公的なサポート体制の充実
→ 介護のケアマネージャーのように、難病患者個別にサポートできる体制が必要。
(各種社会保障制度の利用や申請方法など相談できるようにする。)