

読者の意見 (自由意見)

「あすモア」ホームページには難病支援に関するさまざまなご意見が寄せられています。一部を紹介します。

Q 難病支援に必要なことは？

A 治療法の確立、治療薬の開発、社会や周囲の理解など

娘が再生不良性貧血です。外見では病気がわからないためか、なかなか理解されませんでした。現在、たくさんの方の支援の中、骨髄移植をし、就労を望んでいますが、社会復帰するには体力的に難しいです。短時間就労には障害者手帳が必要で、まだまだ病気に対する認知が薄いと感じます。(40歳代女性)

潰瘍性大腸炎です。軽症のためフルタイムで働けていますが、倦怠感がありつらいです。しかも、健康な人の枠で健康な人と同じように面接を受け、同じように働かなければならず、なおさらしんどいです。会社側は、障害者に対しては「分かる、理解する、考慮する」があっても、難病患者に対してはそれらが全くありません。(30歳代女性)

難病を抱える人が身近にいます。周囲の理解や支えはもちろん必要ですが、一刻も早く治療薬が開発されることを望みます。何よりも大切なのは、患者さん本人が苦しまずに生活していること。薬の開発には時間や費用がかかると思いますが、患者さんは難病を治す薬をずっと待っています。(30歳代男性)

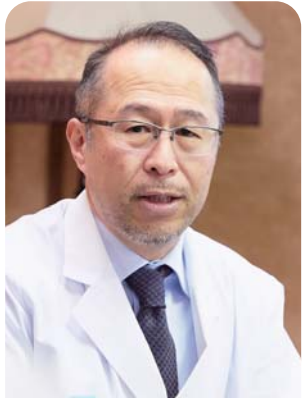
全国各地でRDDの啓発イベント開催

RARE DISEASE DAY

毎年2月最終日の「世界希少・難治性疾患の日」は、よりよい診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、2008年からスウェーデンで始まった活動です。日本では10年から全国各地でイベントが開催されています。お近くのイベントを訪ね、まずは知ることから始めてみませんか。

「ハルカスからつながろう RDD大阪」
本日 2月24日(土)開催!
あべのハルカス近鉄本店
タワー館7階 街ステーション 11:00~17:00

世界希少・難治性疾患の日(RDD)ホームページ
<http://www.rarediseaseday.jp/>



神戸薬科大学臨床薬学研究室 教授 / 神戸大学大学院医学研究科 循環器内科学 客員教授
江本 憲昭先生
(えもと のりあき) 1987年神戸大学医学部卒業。同大学医学部附属病院、六甲病院で臨床研修後、筑波大学、京都大学、テキサス大学サウスウエスタンメディカルセンターに留学。神戸大学大学院医学研究科 循環器内科学講座を経て現職。

江本 正確で分かりやすい新たなプラットフォームが必要で、インターネット上にある情報は玉石混交です。患者さんやご家族が混乱し

清水 治療が進んでいても、まだ完治には至っていないというお話がありました。5年生生存率が薬の開発前は約30%でしたが、薬の研究が進み約60%に上昇しました。現在の神戸大学病院の実績では約80%です。とはいえ、薬は根本治療ではなく、病状をコントロールするものです。悪化する場合は最終的に肺移植になる場合もあります。

清水 難病支援については読者から「専門医・専門医療機関の充実」などの期待が寄せられています。患者さんの希望はやはり完治だと思います。私は薬学部ですの

神戸大学医学部 / 小畑権太朗さん、細江承さん 神戸薬科大学薬学部 / 栗林由布子さん、宮崎純治さん
京都薬科大学薬学部 / 中家晃佑さん、山口恭佑さん 同志社女子大学薬学部 / 林智子さん 立命館大学薬学部 / 末永朝美さん、西村春香さん

肺動脈性肺高血圧症
心臓から肺に血液を送るための血管である「肺動脈」の圧力(肺動脈圧)が異常に上昇する疾患。特に肺に血液を送り出す心臓の右心室に負担がかかり、右心不全を引き起こす。初期では体を動かすときに息苦しく、感じるなど症状が分かりにくく、病気が進むと安静にしていても症状が出るようになり、活動が大幅に制限される。

清水 正しい情報を知ることが発信するのは難しい問題です。例えば、厚労省の難病情報サイトについて、少し専門的で難しいといった声もよく聞きます。

江本 5年生生存率が薬の開発前は約30%でしたが、薬の研究が進み約60%に上昇しました。現在の神戸大学病院の実績では約80%です。とはいえ、薬は根本治療ではなく、病状をコントロールするものです。悪化する場合は最終的に肺移植になる場合もあります。

清水 治療が進んでいても、まだ完治には至っていないというお話がありました。5年生生存率が薬の開発前は約30%でしたが、薬の研究が進み約60%に上昇しました。現在の神戸大学病院の実績では約80%です。とはいえ、薬は根本治療ではなく、病状をコントロールするものです。悪化する場合は最終的に肺移植になる場合もあります。

清水 難病支援については読者から「専門医・専門医療機関の充実」などの期待が寄せられています。患者さんの希望はやはり完治だと思います。私は薬学部ですの

病気の認知の深め方を考える
清水 江本先生から希少・難治性疾患、そして肺動脈性肺高血圧症について説明をいただき、診断が難しい、治療が難しい、社会的認知度が低い、この3点が大きな課題だということが分かりました。

江本 肺動脈性肺高血圧症は厚生労働省が定める「指定難病」の一つです。患者数は2013年度で2,007人。100万人に20人程度と少なく、やっと疾患の認知が進んできたところです。

清水 正しい情報を知ることが発信するのは難しい問題です。例えば、厚労省の難病情報サイトについて、少し専門的で難しいといった声もよく聞きます。

江本 5年生生存率が薬の開発前は約30%でしたが、薬の研究が進み約60%に上昇しました。現在の神戸大学病院の実績では約80%です。とはいえ、薬は根本治療ではなく、病状をコントロールするものです。悪化する場合は最終的に肺移植になる場合もあります。

清水 難病支援については読者から「専門医・専門医療機関の充実」などの期待が寄せられています。患者さんの希望はやはり完治だと思います。私は薬学部ですの

病気の認知の深め方を考える
清水 江本先生から希少・難治性疾患、そして肺動脈性肺高血圧症について説明をいただき、診断が難しい、治療が難しい、社会的認知度が低い、この3点が大きな課題だということが分かりました。

江本 肺動脈性肺高血圧症は厚生労働省が定める「指定難病」の一つです。患者数は2013年度で2,007人。100万人に20人程度と少なく、やっと疾患の認知が進んできたところです。

清水 正しい情報を知ることが発信するのは難しい問題です。例えば、厚労省の難病情報サイトについて、少し専門的で難しいといった声もよく聞きます。

江本 5年生生存率が薬の開発前は約30%でしたが、薬の研究が進み約60%に上昇しました。現在の神戸大学病院の実績では約80%です。とはいえ、薬は根本治療ではなく、病状をコントロールするものです。悪化する場合は最終的に肺移植になる場合もあります。

清水 難病支援については読者から「専門医・専門医療機関の充実」などの期待が寄せられています。患者さんの希望はやはり完治だと思います。私は薬学部ですの



2月最終日は「世界希少・難治性疾患の日」 大学生と考える、 難病支援のカタチ

座談会を終えて
学生の皆さんからは、今から多くの人々の命と正面から向き合っていくという心意気や若々しい思いがあふれていました。病を患うと、患者さんはもちろんですがご家族も不安で仕方ありません。それを理解し助けるのが医療従事者の力で、社会や周囲のサポートです。患者さんと一緒に考えて、病とともに多くの「心」を救いたいという志がうれしいですね。(清水さん)



議論のつづきや各学生の意見など詳しくは「あすモア」ホームページへ 難病支援や本特集へのご意見も募集しています。「あすモア」ホームページ <https://www.yomiuri-osaka.com/asumore/>

あなたも、あしたも、すこやかに。

健康円満

家族と笑い合う。仲間と汗を流す。
仕事をがんばる。好きなことに夢中になる。
そんな、イキイキとした毎日のために。
笑顔と幸せに満ちた、これからのために。
大切なのは、ココロとカラダの健康です。
家庭円満も、人生円満も、すべては、「健康円満」な毎日から。

日本新薬は、一人ひとりが元気で豊かな人生を歩める「健康円満」な未来に向けて、新しいくすりを創りつづけます。

健康未来、創ります
日本新薬
NIPPON SHINYAKU CO., LTD.
<http://www.nippon-shinyaku.co.jp>