

2022年8月1日

各小児がん医療関係者  
各身体障害者福祉法第15条指定医  
各地方自治体障害福祉課の皆様

小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会  
委員長 高木 伸幸  
小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会協力医師  
国立成育医療研究センター 小児がんセンター  
脳神経腫瘍科 診療部長 寺島 慶太  
小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会協力医師  
大阪市立総合医療センター  
顧問 原 純一

## 小児脳幹部グリオーマ(DIPG)の患者に於ける身体障害者手帳の申請に関する要望書

私たちは、小児悪性脳腫瘍である「小児脳幹部グリオーマ(DIPG)」の患者会等の支援団体が中心となり、これまで2回に亘り、この疾患の啓発、啓蒙と国への治療研究推進、療養状況の改善を目標に、各医療関係者、行政担当者が集まり、各課題に関して最善策を考えるシンポジウムを開催してきました。

その活動の一環として、身体障害者手帳取得に関する署名活動を行い、2016年に塩崎厚生労働大臣(当時)に面会の上、約2万筆の署名とともに、障害認定の条件である「永続する障害」(症状固定)に関して、急速に悪化していくこの悪性脳腫瘍の性質を考慮した運用と、障害認定の迅速化を求める要望書を直接提出致しました。

その成果として、2017年に厚生労働省より、「永続する障害の解釈」に関して、別紙にありますような「通知書」が各都道府県の障害福祉担当課宛に通達されました。

この「小児脳幹部グリオーマ(DIPG)」という疾患の場合、治療法が確立しておらず、患児は診断と同時に余命1年という宣告を受けます。発症初期の放射線治療によって、一時的には四肢体幹機能障害が緩みますが、約半年以内に必ず腫瘍が再燃し、再度の四肢体幹機能障害による肢体不自由な状況が100%近い確率で訪れる事が確認されております。

よって、ご覧いただければ分かります通り、この厚生労働省からの「通知書」の意味は、急速に症状が進行し、将来の予後の状況が予想されている疾患の場合は、(一時的な寛解があっても)回復する見込みはなく、永続する障害(症状固定)に該当し、認定して差し支えないとしたものであり、その代表的疾患として「小児脳幹部グリオーマ(DIPG)」が挙げられています。

ところが、一部の医療機関では、主治医や指定医の解釈の相違により、なかなか患者家族の希望通りに申請書類の作成を進めていただけない状況が発生している事が、患者会の調査で分かっています。実に、8割近い患者家族が、余命期間が短い事もあり、身体障害者手帳の取得までに長い時間を要したという印象を持っており、また、取得できた時は、すでに遅かったという悲しい声も多数寄せられております。

できるだけ早い段階での身体障害者手帳の取得により、様々なサービスを早期に受ける事が可能となることは、患児が残された大切な時間を有意義に過ごすQOL向上の一助となります。

よって、各医療関係者及び指定医の皆様におかれましても、この「通知書」の意義をご理解の上、患者家族の希望がある場合には、速やかに申請書類の作成にあたっていただける事を切に要望致します。

以上