

アピール文

病気。

この、人の力の及ばない 治療困難な疾患（以下「難病」といいます。）の患者たちの生活には、健康な人に比べてさまざまな困難がふりかかります。ある病気は、断続的に身動き一つできない激痛を伴い、ある病気は指一本動かせないほどの疲労感が襲い、これらの症状がどうすれば改善するのか、明日もしれない世界の中で、必死に今を生きる人たちがいます。これまでこのような難病患者は、障害者福祉施策の対象となっははいなかったため、自分の人的、物的サポートを自前で用意し、まさに自己責任で生きることを余儀なくされてきました。

平成 23 年 8 月、障害者福祉施策の理念を定めた障害者基本法改正により、私たち難病患者を含む、身体の機能障害によって生活上の困難が生じるすべての者が「障害者」として定義されたことから、私たちはようやく具体的福祉制度の対象となることを期待しました。ところが、成立した障害者総合支援法は、国が政令で指定する疾病のみを「障害者」として制度の対象とすることになりました。これは、指定から漏れた疾病の患者は、あいかわらず福祉サービスを受けられないこと、疾患名による「谷間」が相変わらず残ることを意味しています。

改正障害者基本法は、（難病患者を含む）障害者につき、どこで誰と生活するかを自由に選択し、地域社会で他の人と共に生きる権利（地域社会で共生する権利）を保障しています。しかし、日常生活もままならない疾患特性を抱えたまま、無福祉状態でひとり放置されてしまっは、私たち難病患者が地域社会で共生するなど望むべくもないことです。

私たちは、人数も少なく、体力も乏しいことから、これまでこのような現状を広く社会に訴えることすら困難でした。しかし今、この機を生かし、このような悲惨な現状を広く社会と共有したいという決意とともに、以下の事項を強く求めます。

1. 障害者総合支援法においても、「社会モデル」への転換を図る潮流に沿って、障害者基本法における「障害者」の定義を尊重したものにすること。
2. 障害者手帳その他の福祉サービス受給権を徴表する物の有無や病名の違いにかかわらず、「制度の谷間」におかれていた人たちが支給決定の窓口に立てるような方策を講じること。
3. 障害者総合支援法は、生活上の困難に応じて福祉サービスを公的に保障する法律であることから、痛みや疲労等も含めた機能障害によって生じる生活上の困難の大きさに着目した支給決定基準、支給決定プロセスとすること。

2012（平成24）年10月4日
タニマーによる、制度の谷間をなくす会