

私たちは、医療を受けながら命をつないでいます  
私たちは、突然「病」が入り込み不安定な身体と向き合っています  
不安で不安でしかたない  
昨日、少し元気でも  
明日は起きられるかわからない  
あー今日は仕事出来る。と思ってもすぐ倒れてしまう時もある  
自分でもわからない、この身体  
外見からは分からない痛み  
私たちは  
難病患者と呼ばれています

# 新たな難病対策案の『痛み』を問う・京滋緊急集会

2013年 11月30日（土曜）午後1時半～午後4時半

会場：キャンパスプラザ京都 5階

（京都市下京区西洞院通塩小路下ル／JR京都駅ビル駐車場西側）

資料代：500円

（申し込み不要）

数年前。「制度の対象となる病気を広げ、支援を充実させ、社会全体で支える」…

新たに難病対策を法制化するとの政府の動きが始まり、かすかな希望の光が見えました。

障害福祉と病名ごとに区切った難病対策との谷間で、何の支援もない仲間にも支える手が広がると。

しかし…厚労省は検討会の最終盤で、

**突然、重症患者にも重い負担を求め、「軽度者」を切り捨てる案を示しました。**

制度案は難病患者同士を分断します。そんなのおかしい。

一部の難病は今春「障害者総合支援法」の対象に加わったものの、地域生活を支えるにはほど遠く、

制度の「谷間」に置かれる人が増えるばかりです。障害者基本法がうたう、

難病患者に「障害者」としての諸権利を保障する一との理念はどこへ行ったのでしょうか。

同じ「命」を分けないでほしい。私たちの「生きる権利」を保障してください。

## ◆基調講演 青木志帆さん（弁護士）

13:30 あいさつ（NPO法人京都難病連 北村正樹代表理事）

13:45 基調講演

15:00 京滋の難病当事者からの発言

16:00 質疑応答

※ 当日の様子は、Ustreamにてインターネット中継します（会場の参加者は映らないよう配慮します）

主催：難病対策見直し案を考える・京滋実行委員会 共催：京都市南部障がい者地域生活支援センター「あいりん」

協力：京都難病連 滋賀難病連 日本自立生活センター

◆問い合わせ先 075-604-6159（あいりん 担当：平田・篠原）

綱渡りの暮らしを知って  
いのちの綱を外さないで