

# 制度の「谷間」なくして

「私たちに必要な支援が行き届く制度を」  
 難病に苦しみ日常生活を送るのが困難なものにもかかわらず、医療・福祉施策を受けられない人たちが「制度の谷間」をなくしてほしい」と訴えています。(岩井亜紀)



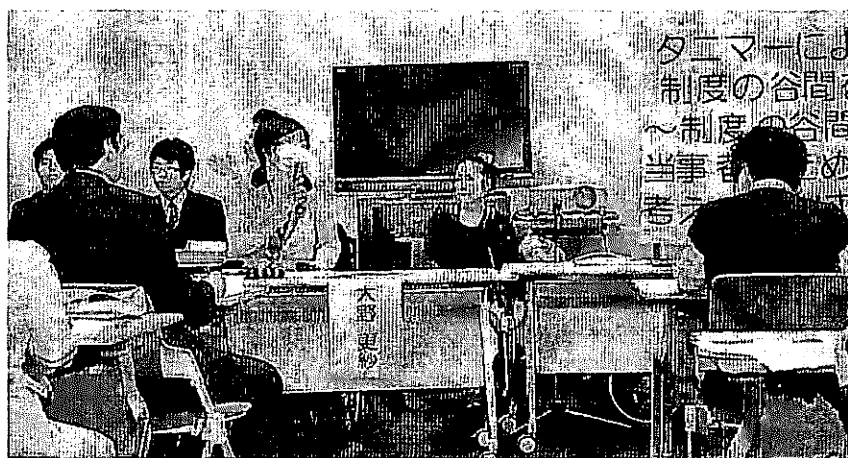
た。ほぼ同じ症状でも病名が違えば難病医療費助成の対象とならず、障害者自立支援法は闘病生活を送る難病患者のニーズを反映していないとも指摘します。

## 国会内シンポ

「難病当事者になりはじめて、在宅生活が苛烈なものだと知った。生死の危機にひんしているのに必要な制度が利用できない」。

こう語るのは、作家の大野更紗さん(28)です。自己免疫疾患系難病の症状が2008年、突然表れ、一人で闘病生活や経済的負担の重さを体験し

## 難病患者が社会生活送れるように



感染症を防ぐためにマスクをしながら発言する作家の大野更紗さん＝4日、参院議員会館

ん(54)はシンポで、ベッド状にできる車いすの上に横になりながら、「ほとんど一日中ベッドの中でずっと全てのことに人手がいえる(36歳女性)、「親が

死んだときが私も死ぬときなのかな(34歳女性)など患者の切実な声を紹介しました。

民主党は政権交代時に、障害者自立支援法を廃止し新たな法制度の策定を表明。「制度の谷間」をなくすとしていました。6月に自立支援法の名前だけ変

## 困難さに着目

合支援法は、従来の障害者施策に入っていない難病患者を対象に加えました。ところが、どの難病が加えられるかは「政令で定める」としています。「谷間」が相変わらず残ることを意味しています(同シンポ・アピール)

現在、医療費助成を含めた難病対策は、一部の難病患者にとどまっています。

内分泌系の難病患者、青木志帆弁護士(31)は、対象について「政府の総合福祉部会がまとめた『骨格提言』に少しでも近づけるものにしてほしい」と述べます。

白井さんは「暮らしやすさの困難さ」に着目して、障害者や病者への違いにかかわらず支援を必要とする人すべてが申請できるようにしてほしい」と訴えています。

## 施策必要な人すべてに

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の元部会長、佐藤久夫曰く「社会的障壁によって継続的に日常生活や社会生活に相当な制限を受ける状態にある」としました。障害者自立支援法廃止後の新法制定に向けて昨年8月、「骨格提言」をまとめました。関係者や当事者など55人の総意で練り上げたものです。

「骨格提言」は、「障害(者)の範囲」を「心身の機能障害がある人」に広げ、中・軽度の

一方、障害者総合支援法では、新たに一定の範囲の難病は対象となりますが、中・軽度の

聴覚障害者や知的障害者などは考慮もされていません。「谷間」の問題は解決しないまま。「骨格提言」とは大きく異なります。

小宮山洋子厚労相(当時)は「骨格提言」を「重く受け止めています。段階的、計画的に実現をしていきたい」と答弁しています。

あきらめずに運動を広げることが重要です。