

イーハム 広場

患者が主人公

1999年、久慈市の難病に罹患した一高校生から相談が寄せられました。彼は重い心臓病を患い、移植以外助かる方法はないとの診断を受けていました。「僕はもっと生きたい」という強い願いを受けて動きだしましたが、難病患者に対する支援組織はありませんでした。その後、彼は入院を繰り返し、遂に不帰のひとなりました。この無念さが、難病連結成の原点として今日まで継承されてきています。

彼のように不治の病で苦しんでいる人々のサポートをしたい、難病患者をひとりぼっちにさせない。そんな思いが募って支援できる組織づくりに奔走しました。半年かけて13の患者団体、約1,000名の会員で、2000年5月20日に岩手県難病連を発足することができ、感無量の心地でした。現在は33団体会員4,200名の組織になっています。県内の難病患者は56疾患だけでも9,000名を超えていますので、「病気を抱けていても人生を豊か

岩手県難病・疾患団体連絡協議会

障害者総合支援法施行に伴い 新たに130疾患の難病患者が サービス等の対象に

「に広げよう」という難病患者の声に耳を傾け、患者が主人公となる組織をモットーに自主的なサークル活動、合唱や車いすダンス、美術展など多彩な活動を行っています。また、平成15年からは岩手県の委託事業として難病患者相談・支援センターが設立され、常駐の相談員が県内全域から年間2,500県を超える多岐にわたる相談を行い、解決に向けて各機関と連携しながらすすめています。

難病対策の前進と課題

JPA（日本難病連）に結集する難病患者の長年の要望により、難病患者医療助成費等を定める「難病新法」が国会において5月に成立しました。これまでの難病対策は昭和47年の難病要項によって運用されてきましたが、毎年予算折衝を余儀なくされる不安定なものでした。新法は、日本で最初の難病法案であり、義務的経費として措置されることになりました。また、医療助成の対象疾患は、現在の56疾患から300程度まで拡大されることになり、これも大きな前進面です。

一方で重症者や住民税非課税等の低所得者の難病患者の医療費負担が発生し、月々の負担上限額も大幅に引き上げられます。これまでも自己負担額がなかった人に対しても自己負担が求められることになり、医療を受けなかつたり、抑制したりする難病患者が増えることが懸念されます。

現在の段階では重症の基準が不明確であり、重症認定から漏れたり、外されたりする方が出てくることが心配です。難病は5,000以上もあると言われていますが、対象疾患の拡充と負担軽減を求めて私たちはこれからも運動を強化していかなければなりません。

深刻な患者さんの実態

難病患者のうち身体障害者手帳を所持している方は、20%弱と想定されます。従って障害者年金の受給や医療費助成の適用外が圧倒的に多い現状です。介護保険サービスも受けられません。また、難病患者の方々は病気ゆえに働けなかつたり、中途退職せざるをえない方が多い状況におかれております。病気の程度によってはフルタ

イムでなくても労働に参加し、生活基盤を確立していくことを希望しています。

厚労省は東北地方で本県だけ「難病就労支援員」を配置していますが、フルタイムでなくても働けるよう企業開拓や職場環境の整備を求めている活動を行っています。

難病医療 難病助成の充実を

県内の難病医療の専門医院を充実させていただきたいと思えます。多くの患者が県外の病院に頼っている現状が見られます。広域県ゆえに遠方の患者さんは、通院に経費と時間がかかり苦勞しています。少なくとも岩手県央、県南、沿岸地域に難病医療拠点病院を整備して欲しいと思えます。

自立支援法が総合支援法と変わり、平成24年から難病も福祉サービスの対象と位置づけられ、その対象は130疾患とされています。しかしながら、市町村の実態として130疾患の難病患者は、ほとんど把握されておらず、総合支援法の趣旨は患者まで届いていない状況です。

難病連では昨年全県33市町村を訪問し、患者に対する福祉サービスの充実を訴えてきました。ショートステイ、デイサービス補助具の支給等、他の障害と同様のサービスを希望する難病患者に提供していただきたいものです。

岩手県難病・疾患団体連絡協議会 (事務局:ふれあいランド岩手内)

平成12年5月に県難病連発足。平成15年に県受託事業「難病相談・支援センター」が設立され、難病相談110番を開設。3人の難病相談支援員が難病患者の日常生活・医療・住居・就労に関する相談に応じています。



ふれあいランド岩手内の「難病・相談支援室」の前で、難病相談員スタッフと千葉健一代表（左から2番目）