

# 2009 JPA全国患者・家族交流集会

2日目(11月15日)

## 第2分科会「患者・障害者の社会保障制度」

第2分科会は、一樋義明さん(JPA理事、パーキンソン病友の会)の進行で行われ、32名の参加がありました。はじめに「今後の難病対策」勉強会実行委員長の水谷より「難病・慢性疾患患者の社会保障制度」についての問題提起を行いました。

問題提起はまず「難病・内部障害と社会保障制度」として日本の社会保障制度を外観し、障害者の定義が狭いために、制度があっても難病・慢性疾患患者の多くはそこから除外されてしまう現状があること。それを制度の「谷間」と呼びました。

続いて「制度と患者運動の歴史から学ぶこと」として、障害年金制度と身体障害者手帳制度に関する内部障害者への対象拡大の歴史をふりかえりました。障害年金制度は1964年に結核(呼吸器)心臓、精神が初めて対象となり2年後の1966年にはすべての疾患が対象となりました。身体障害者福祉法は1967年に初めて呼吸器と心臓が対象となり、5年後の1972年に腎臓が入っています。当時の記録から、内部障害は基準が難しいが、病気に苦しむ人たちを何とか救いたいという当時の専門医らの熱い思いが国を動かしたこと、その背景には当時、日本患者同盟、心臓病の子どもを守る会などの患者運動のはたらきかけがあったことが紹介され、「運動が制度をつくる、運動なしに成果なし」ということが強調されました。来年4月から身体障害者福祉法の対象に入る肝機能障害についても、薬害肝炎訴訟原告団や日肝協の人たちの粘り強い運動の成果として評価をしつつ、その基準は「回復不能者のみ」という大変厳しい基準であることが紹介されました。

そして、現在、難病患者への社会保障制度がどうなっているか、何が問題か、それはみなさんでぜひ実態を出して討論していただきたいと参加者に投げかけられ、「谷間のない新たな制度にむけて」考えるうえでの視点として、ICF(国際生活機能分類)、障害者権利条約という国際基準に照らせば難病や慢性疾患も当然障害の範囲に含まれる、これはJPA提言がめざす方向でもあるとして、私たちの運動に何が今必要かと問いかけました。

討論では、「福祉制度は申請主義であり、役所でも聞かなければ教えてくれない」「リウマチに効く新薬ができたが自己負担が高くて月6万円ほどかかってしまう。若い人たちが手軽に使えない。負担が軽減できれば人工関節を入れなくとも済み、結果として公費も安く済むのに、政治家は頭が悪い」「1型糖尿病も、内部障害の対象に入れば公費で手軽に投薬治療ができ、将来透析患者はかなり減る」「地域ではまだまだ病気を隠して生活しなければいけない現実がある」「地域によって障害者医療費助成の内容が違う。福祉タクシーなども違いがある」「若い患者から、確定診断を受けるまでに医療費で家計がパンクしてしまうという相談が最近多い。特定疾患対象でない難病の人たちの生活はもっと苦しい」「オーストラリアに住んでいた時には鬱病も(障害と)認められ医療費は無料、生活年金も当たり前のように支給されたが、日本に帰ってきて制度の厳しさに驚いた。谷間のない福祉をめざすと新政権はいうが、一方で仕分けによる福祉のリストラが心配」などの発言があり、活発に意見交換が行われました。他に、差別偏見とどう闘うか、雇用就労の厳しい現実なども話されました。今後にもむけての討論では、ヨーロッパに比べて日本の福祉が遅れているのはなぜかという質問も出され、問題提起者が、人権に関する意識の違いが根本だと思うと答え、日本では健康や障害、難病も自己責任、自助努力で解決すべしという考え方が国の根本にあるが、そもそも社会保障制度は自己責任では解決できないからこそ生まれ発展してきた。その違いは大きいと指摘。最後に、明日の行動、副大臣への面会でも実態をぜひ訴えていくことをよびかけて終わりました。

(報告 水谷幸司)