

〒106-8580 東京都港区南麻布5丁目6番8号 日本子ども家庭総合研究所 日本小児感染症学会内
TEL&FAX 03-3444-1811

三菱東京 UFJ 銀行金山支店 普通預金口座 3778407 / ゆうちょ銀行 記号 14010 番号 9856691 (トビ) PIDつばさの会

「いのちの手帳を私たちに」 院内集会を開催しました

去る8月3日、東京都 衆議院第二議員会館に於いて院内集会を開催しました。

集会は大変盛会となり、私たちの心情を衆・参両議員の方々や、関係者の皆様にしっかりと伝えることが出来ました。全会員の皆様並びにご列席くださいました皆様、誠にありがとうございました。



当日は約80名のご参加があり、お陰をもちまして超満員となりました。ご臨席くださった国会議員の皆さまから頂いたご支援のお言葉、またこの場でPIDという病気の存在を毅然と示してくださった宮脇理事長のご挨拶。そして勇気を出して語られた患者ご本人の体験談。会場には終始、熱い思いが溢れ、1時間半では足りない程の充実した内容となりました。

お仕事やご事情で当日おこしになれなかった皆様からは、思いを託したメッセージを頂き、担当者一同、開催の成功を心に誓って全力で準備に当たることができました。また、直前までご予約の調整に苦心してくださった方々からも、細やかにご連絡を頂き、大きな励みとなりました。

緊急企画ということで、開催のお知らせから当日までが短期間となってしまう、ご心配やご迷惑をおかけし恐縮でしたが、全ての皆さまのお力添えにより、無事に終了いたしました。心より感謝いたします。

お蔭さまで開催直後より、様々な方面の方々から、早速、ご支援のお申し出を多数頂いております。首都圏の或るタウン誌への掲載や、ご自身のホームページへの掲載等、深いご理解を示して頂き、非常に心強い限りです。この集会の様子を社会全般に向けて発信し、問題を提起していただいたブログでは、私たちの思いや現実を本当によく伝えてくださっています。是非、ご覧くださいませ。

(URL→ <http://ameblo.jp/gusya-h/entry-10974286708.html>)

この度の集会の成果を活かして、新たなステップへと邁進して参ります。どうぞ皆様一層のご協力をよろしくお願いいたします。

参加議員の方々より

衆・参議員の方々より逐次ご挨拶を頂きました。その抜粋を掲載させていただきます。

私たちに力を与えてくださるお言葉の数々を心強く受け止め、

たゆまず前進していきたいと思えます。

(※掲載はご発言の順です)

PIDの方が、HIVに先んじて認定されるべきではなかったか――。

坂口 力 衆議院議員(公明党)(元厚生労働大臣)



皆さん方のご病気のことにつきましては私も以前から存じ上げておりますし、先天的な免疫不全症という、非常に限られた方ではありますけれども、それだけに問題は大きいと思っております。従いまして皆さん方に対してきちっとした姿勢を示さなければ、特に後天的な免疫不全症については既に仕組みが出来上がっているわけですから、合わせて、と申しますか、それよりも本当は先んじてやらなければならない事ではなかったかと思っております。しかし、皆さん方のこうした会が出来ておりますことを今回まで存じませんで、今日初めて出席させていただくことになりましたが、これから一つ連携を密にさせていただいて私もしっかり頑張りたいと思っております。宜しくお願いたします。

いろいろな課題の克服に、一緒に頑張りましょう！

谷 博之 参議院議員(民主党)(障害者政策プロジェクトチーム座長)



手元の資料を見ますと、皆さん方の活動は素晴らしく、1994年に特定疾患の認定を得て、その後1998年の11月には医療費の自己負担分について厚労省との交渉もしておられる。研究班の対象ともなっている病気で、研究活動も進んで来ている中で、今日の集会は障害者手帳をとということです。資料にも、手帳が無いが故に就労の問題などで大変大きな問題を抱えていると書かれています。障害者制度改革の流れの中で、道筋をきちんとたどりながら、難病対策の法案も出来るだけ早期に成立させたいと思っております。そうして難病対策の予算の確保をしっかりやりますので、一緒に頑張りましょう！

子どもの成長は喜びであるはずなのに・・・。

柚木 道義 参議院議員(民主党)(衆議院厚生労働委員会理事)



坂口先生にも個人的にご指導頂きながら、これまで肝炎問題に福田恵理子さんと一緒に取り組んできた経緯がございます。皆さん方ご自身に何の責任もない中で難病になられたり薬害に遭われたりしている。そんな皆さんと向き合いながら仕事をして参りました。お子さんがそういう難病である場合、親御さんが、お子さんが成人して以降のお仕事の事やいろいろ先の事、自分たちが子どもの世代にバトンタッチした後のことを、大丈夫だろうかと非常に心配しておられる。子どもの成長は喜びであるはずなのに、心配の種になるという事であってはなりません。まさに、身体障害者手帳の交付等もそういうところに関わって来る大事な問題だと思います。ぜひ、それぞれの先生方や、各党の皆さん方と本当に強く連携をして、こういった取り組みのお手伝いをさせていただきたいと思えます。難病対策の予算を守っていくという大きな取り組みと合わせて、この障害者手帳の問題も含めて、しっかりとやっつけていけるように皆さんと一緒に頑張りたいと思えます。

国会議員が一致団結してご期待に応えたい。

馬淵 澄夫 衆議院議員(民主党)(元国土交通大臣)(元内閣総理大臣補佐官)

私と言えば耐震偽装や国土交通部門ということかもしれませんが実は初当選以来厚労委員会の仕事をさせていただいており、その中で介護保険の仕事や見直しのワーキンググループの事務局長として取り組んできております。そんな関係で難病連の方々や、地元などで大変多くご意見を伺う機会を頂いております。



国民の方々の立場に寄り添って、その目線に立って政治を動かして行くんだということをお約束してきましたが、そんな中で今日はそれこそ超党派ということで坂口先生をはじめ、様々な党の方がおいでになっているわけで、こうして国会議員が一致団結をして皆さまのご期待に応えられるべく努力をして参りたい、そんな思いでおります。どうか皆さん方のご忌憚ないご意見をお寄せください。私も一議員として、様々な活動の場面に呼んでいただけたら、参りたいと思っておりますので、何なりとお申し付けいただきますようお願いいたします。

なぜPIDで手帳がもらえないのか非常に疑問に思います。

川田 龍平 参議院議員(みんなの党)(薬害エイズ訴訟原告)

私は生まれつき血友病で、その治療に使ってきた血液製剤でH I Vに感染して、10歳の時に感染が判明しましてそれから今まで25年、H I Vと共に生きています。私自身も免疫は、CD4の値が一時期200ぐらいまでいきまして、200を切るとエイズ発病と言われていましたが、かなり薬を飲むことができて最近になって900ぐらいまで回復をしています。本当に、薬を飲み続けることが出来てこういう風に生きながらえることが出来ていると思っています。安心して医療が受けられるかどうか、私たち難病を抱えている者にとって「生きていけるかどうか」ということになってくるわけです。本当に今、この社会で私が今一番やりたいことは、命が本当に守られる社会、命が最優先される社会の実現です。



なぜ、PIDで身障者手帳がもらえないのか。非常に疑問に思います。本当に一人ひとりの病気や医療の事について社会がしっかりと理解して、支え合っていかなければならない。その為に自分も国会議員になったわけですし、どんな人でも、当たり前を受けられる医療の制度や仕組みをより良く向上させて、当たり前に生きられる社会を作っていきたいと思っております。患者当事者の立場をしっかりと代弁できる国会議員として、共に取り組んでいきたいと思っております。一緒に頑張りましょう。

福祉制度の谷間に落ちてしまう人たちを絶対に作らない。

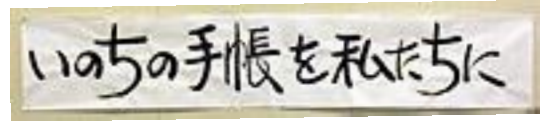
玉木 朝子 衆議院議員(民主党)(日本難病・疾病団体協議会幹事)

実は私も、膠原病の全身性エリテマトーデスの患者で、40年以上もステロイド剤で生きております。私たち難病患者にとって、障害者手帳が無いということはどれだけ就職に対して、また、福祉制度にたいして不自由なことか。実は私自身も難病団体の方で20年以上前から、難病患者にも障害者の方たちと同じような制度を設けてくださいと、例えば就労にしても、法定雇用率の中に難病患者も入れてほしいという様なことを言って、そういう運動をずっと続けてきましたが、全然採り上げてもらえないのが現状です。



一つは、安心して私たちが医療を受けられるようにする事。そしてもう一つは福祉制度の中で谷間の中に落ちてしまう患者さんたちを絶対に作らないようにする事。この両輪で歩かなければ、病を持った者が安心してこの日本の国で生活していけないんじゃないかということ当事者として非常に感じております。皆さんと一緒に活動が続けたいと思っておりますのでよろしくお願ひします。

患者体験談



院内集会で3名の方にスピーチしていただきました。

《寺澤 美穂 さん》 25歳

こんにちは。PID患者の寺澤美穂と申します。本日はご多忙の中おこしくごさいまして、ありがとうございます。これから少し、私の体験談などをお話しさせていただきたいと思っております。

私はPIDの中で「コストマン症候群」と言われる、好中球という種類の白血球がない為、あらゆる細菌に感染しやすくなってしまいう病気です。一歳半からずっと入院をし、二十五年間ずっと、死と隣り合わせの日々を送ってきました。学校も、小学校は母親が付き添い、年に数回は敗血症や肝膿瘍などで入院を繰り返す、それでも何とか這い上がって、病院から点滴の針を刺しながら通学する毎日を送ったりしていました。治ってもまたすぐに何かに感染する、そしてリタイアするという繰り返しで、ずっとハラハラしながら生活していましたが、学生生活も終わりが見え、社会に出ようとした時に待っていた、これまでにない難題はやはり、就労問題でした。

まず私は、就職試験を一般枠で受け始めました。病気のことを言うのか特に言わないで受けるのか悩みましたが、入社後のことを考えると、私の病状としては、いつ学生時代のように入院してしまうかもわからないし、言わないで受けるのは自分のためにも会社のためにも良くないと判断し、面接の時点で打ち明けるというスタンスにしていました。しかし案の状、面接より上は行けず、全滅でした。

大学の就職支援課にも行って相談しましたが、「普通に考えれば就職は難しい。自営業でもする」と言われました。それでも「もしかしたら身障者としてなら就職できるかもしれない」とアドバイスをくれ、紹介された身障者対象の大きなセミナーに何度か参加しました。そこは、大手企業が何十社も集まり、各ブースに行くと、説明会プラス面接を兼ねているという会でした。しかし、予感はしていましたが、どの会社もやはり「手帳を見せてください」から入ります。「手帳はないけど、難病で…」と話し始めようとする「手帳がないと対象外だから」とエントリーシートすら受け取ってくれない企業もたくさんあり、振り出しに戻りました。気づくとざわざわする会場にぼつんと立っていて、私はここに、傷つきにきたのかと思うくらい、劣等感で、みじめで情けなくて悔しくて、泣きそうになりました。私は健常者でも身障者でもない、一体自分は何なのだろうと途方に暮れると共に、「手帳があったら…」と強く思い、自分の努力では解決できない、どうしようもない問題に涙しました。私は外見的には健常者そのものなので、失業している理由を理解してもらえず、「なんで就職できないの？」と聞かれ、周囲の目に傷つく日々をも送っています。

しかし、私は現在、塾でアルバイト講師をしています。仕事はとてもやりがいがあり、微々たることでも社会に参加していることがすごく嬉しく、子供達の成績があがったり、笑顔になってくれるだけで自分の病気を忘れてしまうくらい生きがいになっています。それでもやはり、体調を崩してしまったり、通院日の関係でそんなには働けません。けれど、社会貢献をすることがどれだけ人として幸せなことなのか、いかに大事な尊厳なのかを日々実感しています。

しかし当然収入はおこづかい程度で、年金生活の親に経済的負担をかけてしまっています。入院すると、感染症が懸念されるため個室限定となり、差額ベッド代が1日1万円以上、1回の入院で50から100万円はかかってしまいます。さらには先天性の病気であるため民間の医療保険にも入ることができません。また、今年、私の母が重病になってしまいました。難病に対して二人三脚でいつも支えてくれた母が「美穂のこの先が心配で、死んでも死にきれない」と涙ながらに言った言葉、表情が、脳裏に焼き付いて離れません。私の病気を治すことは難しいので、せめて、身障者手帳を手に入れてこの先の光を見出し、少しでも母を安心させてあげたいのです。他のPID患者さんも、ご両親が高齢になるにつれ、ご両親も本人も、先行きが不

《日沢 光彦 さん》 49歳 (インタビュー形式によるご発言です。) //

八木：20年前の、NPO化以前の当会発足当初から会員さんとしてずっとご一緒くださっている日沢さんです。患者ご本人さんとしてはこの会では高齢の方で、先頭を歩いておられる方のお一人です。

日沢さん：現在49歳、今年50歳になります。高IgM血症です。小さい時から何回も入院したんですけども、やっと小学校6年になって判って、それまでは全部支払いもして、判ってからやっと一部の治療が公費負担になりました。でも一部だから、結局医療費は莫大にかかっています。

八木：日沢さんの困っておられること、たくさんおありと思いますが、今日は他の方がおっしゃっていない面で、一見PID直接の治療ではないように思えることでのご苦勞をきかせてください。

日沢さん：民間の個人病院なんかの歯医者では治療は引き受けてもらえないんですね。感染すると補償できないから「うちでは診れない。」って言われて。で、大学病院の方を紹介されて。僕は今浅草の方に住んでいるんですけど、千葉の方の大学病院を紹介されて専門の先生に、内科の方から紹介状をもらって…免疫の製剤を投与して、三日間くらい連続投与して…それからでない引き受けてもらえないです。遠くの大学病院に行かないと抜歯も治療してもらえない。まあ全てそんな感じで、だから蓄膿症もあるんだけど、これ手術するのも、近くではしてもらえない。他にも、リンパ腺も腫れてすぐ膿む。だからもう、沢山リンパ腺を何か所も切ったんですけど、まあ、大変ですね。いろんな病気にも、たかが歯の治療も、普通の人より交通費も医療費もすごくかかりますね。これからもそうだと思います。公費負担も全部じゃなくて、「これは自己負担ですよ」ってなったりだから。(感染症に罹り易いが為に、様々な病気になるのですが現場で理解されません)

八木：日沢さんは、この春までタクシーの運転手さんをなさっていたんですけども、いま離職されています。いっぱいお休みしないといけなかった、というのを積み重ねておられたんですね。一番最近インフルエンザだったんですね、どんな様子でしたか？

日沢さん：普通の人ならば2、3日で治るだろうけど、動けるまで3週間ぐらいかかりましたね。何回も風邪ひいて、CRPなんかもアップしてくるとすぐ入院しろって言われるんで、仕事休むの怖いんで、病院も行かずにギリギリまで仕事してたら、すぐ気管支炎、肺炎、となつて、そうすると結局入院しないとイケない。会社の方へはこの病気っていうのを言うとまあ、かたわってこんな言葉は使っちゃいけないんだけど、言われるんですよ。「仕事する必要ないんじゃないか。」って言われて。これから患者本人はどうやって生活していけばいいんですかね。誰が生活をみてるのか。自分は病気ばかりして学校行きたくても行けず、その頃勉強したくても勉強できなくて、高校にも入れなくてね。でもしょうがない。仕事はするしか、生活はできない。食べさせてくれる人はいないんだから。そうすると、手帳があれば、何にしても、例えば今仕事がなくとも、失業手当も随分違う。こないだ入ってたのは7日分ですね。3万円ぐらい。出るまで長い間かかって、それが90日分出るけど、3か月で、もうもらえない。もう、通院なんかすると病院代払って、生活して、もう家賃なんかは支払えなくなる。その場合、都営住宅なんか申請できればいいんだけど、それも手帳がないから、もう門前払い。話し合ってはもらえないですね。

八木：そうですね。給付金も、手帳があれば360日分出るんですよ…。では最後に一言どうぞ。

日沢さん：やっぱり、この会にずっといて見てきてるけど、この20年間、どのぐらいの人間が死んできたのか。僕も何度か死にかけたけど。今まで、本当に何人死んでますかね。エイズのかた、何人死んでるかわかんない。でも僕らの病気も何人も死んでる。僕らの病気は生まれた時から、最初から欠損してるんだ。それで死んでる人が何人もいるんだ。病気が判らないで死んでいってる人もいる。民間の病院では難しいから。そんな人も考えたら何人死んでいったか。生まれつきの皆にも手帳をもらえればいいんですけど。これから先、あと何年生きられるかわからないけれど、免疫不全でも同い年の人と生きられるように、自分を守れるようにだいたいなりますよね。何が今、一番必要かって言ったら。それを議員の皆さんにわかってもらいたい。お願いします。ご協力お願いします。

八木：本当に1年、1年、お一人またおひとりと、仲間が去っていってしまうんです。HIVの認定からもう13年。この間に、手帳ほしかつたと思いつつ先に逝ってしまわれた方や、この子に手帳があったら、と思って先立たれた親御さんもたくさんおられます。今日は、4歳の男の子も来てくれてまして、もうこの子たちには、同じ思いをさせてはだめだし、無念の思いで亡くなった方々のお気持ち、無にしてはいけないと思います。どうぞよろしくをお願いします。

この後、柚木議員より「どのような点で認定に支障があるのか」とのご質問があり、「条件に満たない点が無いにもかかわらず認定がなされない」という現状をお伝えしました。さらに、数名の会員さんから実体験に基づく切実なご発言を頂き、閉会となりました。引き続き、お時間のある方が残られ交流会や相談会となりました。

[ご紹介] 当日、議員ご本人のご都合上、秘書の方がおこし下さった方々がおられました。赤松正雄議員、工藤仁美議員、高市早苗議員、初鹿明博議員、藤田一枝議員、三宅雪子議員、以上の方々です。厚く御礼申し上げます。

厚生労働大臣及び民主党幹事長へ要望書を提出

院内集会当日の8月3日、細川律夫厚生労働大臣と、民主党岡田克也幹事長宛に、要望書を提出しました。提出には理事の他、患者ご本人やご家族の有志の方々にも同行していただきました。幹事長宛の要望書は梅村聡副幹事長に、大臣宛の要望書は大塚耕平副大臣に手渡しました。副大臣室には民主党副代表石毛鏡子氏のご同席というご支援も得ております。(右写真) “認定基準にその原因を問わない”と文字で示された過去の公文書もしっかりと提示し、また、わずかな予算で実現可能であることも伝え、一日も早い実現を訴えました。要望書の内容は以下の通りです。



平成10年、貴省(厚生省当時)が、『(免疫機能)障害の重度化防止や患者の生活の質的向上の観点から福祉サービスを提供することが有効であり、当該患者が、最近の医学の進歩により日常生活の制限を受けながら長期生存するケースが増加していることを鑑みて、HIV感染による免疫機能障害者を身体障害者に認定することは、身体障害者福祉法の趣旨に合致する』との判断を示され、HIV患者(ヒト免疫不全ウイルスによる免疫不全症患者)を身体障害者として認定されました。【HIV感染による免疫機能障害を身体障害とする意義(障害保健福祉部企画課)資料より】これは、免疫機能障害で苦しんでおられたHIV患者の方々のQOL向上のためになくてはならない、適正な判断であったと承知しております。

しかしながら、当該判断には一つ大きな齟齬があるのではないのでしょうか。

同じ免疫機能障害を持つ、原発性免疫不全症(PID)は身体障害者認定の対象となっております。身体障害者認定において、その障害の原因が先天的なもの(免疫機能障害では‘原発性’)であるか後天的なもの(同じく‘続発性’)であるかを問うこと、ましてその発生原因をHIV感染にのみ限って認定することは、法の下での平等に悖るものといわざるを得ません。障害者基本法ならびに身体障害者福祉法において、その障害の原因は法令上の基準とされておらず、この法の下、何人も平等に福祉を享受するものと思われませんが、いかがでしょうか。

実際に、現在障害者認定を受けている他のいずれの障害についても、原因を問うたものは存在していません。

現に、平成21年12月、貴省より新たに身体障害者の対象として認定された肝臓機能障害においても、障害となった原因を問うてはおりません。

当法人(NPO法人PIDつばさの会)は、原発性免疫不全症患者の病態ならびにQOLの実態を熟知するものとして、長期に亘り免疫機能障害が続き、症状が固定・永続さらには増悪する患者の身体障害者認定を要望するものです。

貴省におかれましては、一刻も早く、後天性(続発性)、先天性(原発性)を問わず免疫機能障害が永続する者の病態の整理を図り、身体障害者認定を実施し、障害者基本法ならびに身体障害者福祉法の公正な運用を行うことにより、公平な福祉施策への信頼の回復をお示し下さい。

臨時総会のお知らせ

勉強会と同日、同会場で臨時総会を開催します。

日時：2011年10月2日(日) 14:00～14:30
(この後14:30から勉強会となります)

会場：TKP品川カンファレンスセンター

議案：新理事選任の件、その他

◎正会員の皆様は議決権をお持ちですのでご出席をお願いいたします。(やむを得ずご欠席の場合は、後日お送りする返信用ハガキで議決委任をお願いいたします。)

◎準会員・賛助会員の皆様は議決権をお持ちではありませんが入室していただけますので、どうぞ適宜おこしく下さいませ。

訂正とお詫び

先日、皆様にお届したリーフレットにお名前の誤りがございました。

理事欄、相談役の松本脩三先生と、島本敏子氏のお名前の文字を、間違えて記載しておりました。

ここに謹んでお詫び申し上げます。

なお、正しい表記のリーフレットを作り直し、院内集会当日、会場でお配りいたしました。また、この度の正しい版から「あゆみ」欄にグロブリン製剤の保険適用量拡大を加えさせていただきました。ご確認のほどよろしくお願いたします。

秋の勉強会のお知らせ

日時：2011年10月2日(日) 14:30～17:00

会場：TKP品川カンファレンスセンター 〒108-0074 東京都港区高輪3-13-1 TAKANAWA COURT 3F

講演：PID患者のQOL向上のために ～PIDの合併症とその予防～

講師：九州大学医学部教授 原 寿郎 先生

◎講演後は医療相談会や交流会となります。ご参加の先生方に直接のご質問のお時間や、会員さん同士の情報交換の場といたしますのでご活用くださいませ。

◎出欠お返事用のハガキを後日、会場地図と共にお送りします。よろしくお願いたします。

みんなの広場

ブログご紹介

川田龍平参議院議員のブログに面談の様子が掲載されています。PIDの紹介やご支援につながるお言葉をいただいています。ぜひご覧ください。

<http://ameblo.jp/kawada-ryuhei/day-20110712.html>

(検索サイトで[川田龍平 オフィシャルブログ 7月12日]と入力していただいてもつながります。)

哀悼

木根淵 祐太郎 様 (AT、25才)

平成23年7月2日

ご永眠されました。

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

今号は院内集会の様子を掲載するため、約1か月遅れての発行となりました。どうぞご了承ください。掲載記事のご希望、お問い合わせ等、随時受付中です。下記までどしどしお寄せ下さいませ。

《Tel&FAX 03-3444-1811 (水・金の10:00～16:00) E-mail wingpost@npo-pidsubasa.org まで》