

障害者手帳取得へ始動

去る7月22日、厚生労働省にて「障害者手帳取得に関する説明会」が行われました。

これは、PID つばさの会の要望を受けて、私たちに手帳に関する現状について厚生労働省が説明する場として開かれたものです。(国会からは理事4名、厚生労働省からは担当部署の2名の方が出席。下欄参照。)

はじめに、「障害認定の基準」が示され、現行の法律ではPIDは障害者種別のどれにも該当しないというお話がありました。

しかし「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害」は基準に該当しており、手帳も交付されるという事実に触れ、同じ「免疫機能障害」であるのになぜPIDが認定されていないかが説明されました。

「基準を検討した当時(平成8~9年)はPID患者は若年で死亡するか、幸いに延命した場合でも、他の障害基準(肢体不自由等)に該当する症状に至る可能性が高いと考えられた。従って、必要な場合は障害認定を受けることができるはずで、適切な福祉施策は得られるとして基準から外した」ということでした。

そこで私たちは、今日の実態が全くそうではないことを強く訴えました。診断・治療も格段に進歩した現在ではPIDの成人患者も増えています。しかし、小児期にはなかった新たな症状と闘いながら、働きたくても働けず、非常に苦しい現状にあります。QOLの向上のためには障害者手帳は不可欠であるのだと、文書や口頭で伝えました。

白熱したやりとりの末、現在のPID患者の状況を「調査研究班から一定の障害状況を提出する」という形で示すよう求められ、医学的な状況・症例・症状などのデータを報告することになり、現在、準備を進めているところです。

今回の説明会では、手帳取得に向けての大きな一歩を踏み出せたと思っております。

一日も早い実現をめざして、皆様の一層のご支援・ご協力をお願い致します。



出席者

厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部
本木久美子氏 竹田幹雄氏

PID つばさの会
松本脩三理事長 永井敬子副理事長
竹中弘子理事 島本敏子理事

現状をありのままに・・・

厚労省訪問に際し、「原発性免疫不全症患者の現状」としてこの文書を提出しました。

原発性免疫不全症患者の現状

◆28歳男性

グロブリン補充療法を続けながら、その都度の感染症をのりこえて生活してきたが、2008年9月に大腸及び食道に潰瘍ができ入院。高IgM血症からくる好中球減少症により病状は日々重症化し、現在では口からの飲食はできなくなり点滴にのみ頼っている。

常時血便が出ており、激しい腹痛と闘っているが、好中球が少ないため患部の手術もできず、また骨髄移植の対象ともなれず、退院の目途がたっていない。職場からは退職を迫られ、退職した。

◆35歳男性

グロブリン補充療法を続けてきたが、幼少時には筋注用のγグロブリンしか無く、適正なトランプ値が保たれなかったため気管支拡張症を併発し、これまで頻回の肺炎で入退院を繰り返していた。近年、リウマチ様関節炎となり、現在では肩関節の破壊がすすみ、左手は動かせなくなっている。右手もわずかに指が動く程度で ～中略～ 関節痛は首、膝、など全身に及び歩行も困難となったため、種々の治療を行った結果、免疫不全症の上にさらに免疫力が低下しカリニ肺炎となった。またこの治療中に、脳炎、髄膜炎となり、脳浮腫がおきている。更に、原因不明のアンモニア値上昇により、透析を余儀なくされ、いかに生命を維持するかに腐心する毎日である。

リウマチ様関節炎の治療費用は免疫不全症の受給者証では公費負担の対象とならず、全て自己負担となっており、高額の出費を強いられている。

◆48歳男性

リウマチ様関節炎を併発。上記の例と同様に治療費用は免疫不全症の受給者証では公費負担の対象とならず ～中略～ グロブリンの補充とともに、常に抱えている何らかの感染症の治療がある上に、このリウマチ様関節炎の治療・通院も重なり、仕事もままならず～後略

◆42歳男性、37歳男性

グロブリン補充療法を続けているが、様々な感染症の合併を余儀なくされ、内科・耳鼻科・眼科・整形外科・歯科への通院が常時必要となっている。そのための通院は一週間のうちに5日にもなり、就職が非常に困難である。

原発性免疫不全症候群の患者は、この病気である限り、常に生命の危機に直面しながらなお経済面の不安もかかえて生活しなければなりません。日常生活の制限も多い中、このような環境・条件にさらされて闘病していかなければならない本病患者に対して、深いご理解と厚いご支援をお願い致します。

(上記は提出文書よりの抜粋です)

1からわかる 手帳のはなし

障害者手帳の仕組みについて解説します。

「身体障害者手帳」とは

「身体障害者福祉法」に基づいて都道府県知事が交付するものです。

病気やけがなどにより、生活を送るための機能に障害を持っている場合、認定を得て、国からの保護・援助等を受けることができます。手帳は、**認定されたことを示す証明書**なのです。

手帳があれば

◎ 就労への支援があります

国が定める「障害者雇用促進制度」により、事業主は一定率以上の割合で障害者の雇用が義務付けられています。この枠の対象として就職できれば、病気であることをきちんと告げて働くことができ、仕事と治療の兼ね合いや、体調の事情によるペース配分など、様々な場面で安心して働くことができます。

◎ 医療費の負担が軽減されます

免疫不全症の「特定疾患医療受給者証」ではカバー出来ないといわれ、自己負担になっているような医療費についても、障害等級によってきまった助成を受けられるようになります。

◎ 障害年金を受給できます

障害等級が、一定の等級に該当する場合「障害年金」や手当金等を受給できます。

上記の他にも、次のようなサービスの例があります。

- ・所得税や住民税、自動車税、取得税の控除
- ・公共交通機関の運賃の割引、有料道路通行料金の割引、駐車禁止除外(警察)
- ・NHK受信料の減免
- ・障害者自立支援法による各種サービス（介護給付各種、就労移行・継続の支援など）

手帳 Q&A

Q1: 手帳はどんな症状の場合もらえるのですか？ 内部疾患の場合でももらえるのでしょうか。

A: 「身体障害者福祉法」によって定められた「障害の範囲」に該当する状態・症状であれば取得できます。また、内部疾患でも、身体機能の障害を有するとして基準に属する病気があります。基準には細かい機能障害の状態や、検査数値の規定が明記されています。
尚、症状・状態が「固定」・「確定」していること、「永続」するものであるといった条件も加えられています。

Q2: PIDは障害基準に該当していますか？

A: 残念ながら、原発性免疫不全症候群の「免疫機能障害」は現法律の基準では該当しません。しかし、その認定をめざしてスタートを切ったところです。
(現時点でも、免疫機能障害での申請ではなく、合併症の現在の症状によって、視覚・聴覚・平衡機能・音声機能・言語機能・そしゃく機能の障害、肢体不自由、また内部各器官の障害基準に該当する場合は、交付の対象となります。)

Q3: 「等級」とは何ですか？

A: 障害認定には「障害程度等級」による区分があります。7 級から 1 級まであり、数字が小さいほど重度です。この等級によってサービスや助成の内容が細かく区切られています。
等級は専門の医師の診断書に基づいて判定されます。

Q4: 症状や状態が変わった場合、手帳の等級はどうなりますか？

A: 状態に変化があったとき、基準を満たす固定期間・確定性がある場合は、状態に合わせて等級も変わります。新たに申請し、現状に合った等級でサービスや援助を受けます。

Q5: 手帳がもらえる症状・状態の場合、自動的に配布されるのでしょうか。

A: これは、本人の意思で区市町村に申請し、所定の手続きをしなければなりません。

Q6: 何歳でも手帳はもらえますか？

A: はい。ただし、15 歳未満の場合には保護者が申請します。
尚、18 歳未満の場合は「身体障害者福祉法」の他に「児童福祉法」によっても手帳の保持者として保護・援助が受けられます。

手帳を求める声

本年度「身体障害者手帳」取得が、事業計画になったことを大変有り難く思います。特定疾患の認定の次はこれだとずっと主張してきたのが、やっとそうなったんだと四十代本人会員さんが言われましたが同感です。体調はいつも良くなく、服薬で無理やり働いていると、体のあちこちが損なわれてきます。

昔は、グロブリン補充量が少なく、種々な感染で重篤な状態を繰り返し、やっと成人しても治療と仕事の両立は、非常に難しいのです。身体障害者手帳の取得により、PID患者の QOL が向上しますように切望します。(K・M)

中学生の頃に EB 感染による顆粒球減少症を引き起こし長期の入院生活を余儀なくされた経験があります。あのとき障害者手帳を取得出来ていれば、必要な福祉サービスを受けることができたはずです。私と同じく感染症に苦しみ日常生活に支障が出ている患者さんは数多くいると思います。しかし、その患者さんに対して身体障害者手帳を取得できる的確な支援態勢は整っていないように感じます。感染症に悩む患者さんにとって、必要な福祉サービスが受けられる体制が今後重要になると思うので、環境の整備、そして福祉制度が利用できる体制を望みます。(Y・F)

厚労省を訪ねて

厚労省ご担当から平成 9 年の「ヒト免疫不全ウイルス感染による免疫機能の障害」の障害種別検討会において、PID に関する議論もあったが基準から外されたとお聞きし、PID を正しく理解をしてもらうことの重要性を痛感しました。松本理事長が「医学の進歩によって延命はなされたが厳しい病状を余儀なくされている患者に、手帳を交付して福祉支援をするのも厚労省の役割ではないですか！」と伝えて下さり、PID つばさの会の設立に改めて感謝しました。

みんなで力を合わせて取り組んでいきましょう！（永井 敬子）

みんなの広場

ホームページのご紹介

<http://www.miyazaki-med.ac.jp/pediatrics/patient/cgd1>

上記 URL にて、慢性肉芽腫症の方々へ、日常生活の手引きがわかりやすく掲載されています。

当会のホームページの「リンク」からもアクセスできます。どうぞご利用ください。尚、「リンク」にはその他の関連サイトも多数掲載しています。

書籍贈呈のご案内

講談社《青い鳥文庫》
(小学中級～)

「バースディクラブ」(名木田恵子 作)

この物語では、富山大学小児科金兼弘和先生と東京医科歯科大学森尾友宏先生が、ストーリーに関わるウィスコット・アルドリッチ症候群について助言をされました。この度講談社より「バースディクラブ」全 6 巻が先着お二人の方に贈呈されます。ご希望の方は当会の竹中までハガキでお申し込みください。

〒673-0041 兵庫県明石市西明石南町 2-11-22 竹中 弘子 宛

TOPICS

勉強会のお知らせ

日時：平成21年11月8日(日) 13:00~17:00

場所：新大阪丸ビル新館
(JR新大阪駅東口から徒歩3分)

演題：「PID合併症との付き合い方について」(仮)

講師：岐阜大学医学部 金子 英雄先生

PID患者のQOLに直接関係する様々な合併症についての勉強会です。恒例の情報交換会もございます。

ご希望の方には個別の医療相談も可能です。後日また、詳しいご案内をお届け致しますので、皆さまふるってご参加ください。

ご協力有難うございました

- ・XLAのQOLに関する調査
- ・グロブリン在宅投与に関する調査

これらにご協力くださった皆様、有難うございました。

(アンケート用紙は該当する方々にそれぞれお送りしました。)

調査の結果が私たちのQOL向上に役立つことを切に願っています。

FAX 番号が変わりました

8月1日より下記のようにFAX番号が変わりました。

FAX 0742-71-5243

電話番号はこれまでどおりです。

TEL 03-3259-6070 (水・金のみ)

改訂版リーフレットができました

会費改定に伴い、リーフレットの入会案内や金額面を改訂しました。また、FAX番号も訂正しました。ご希望の方はお申し出ください。

主治医登録のお願い

過日ご案内致しました「主治医登録」につきまして、多くの皆様のご活用を願っています。この制度を利用すると、PIDの研究班から診断・治療に関する最新の情報が主治医へと提供されます。

未登録の方は、先にお送りしている「FAX返信フォーム」またはEメールにてご登録をお願いします。

研究班と主治医と患者、この三者の連携が今後ますます大切になってくると考えられます。どうぞよろしくお願い致します。

会費納入のお願い

本年度の会費を未納の方は下記口座のいずれかにお振込みください。

◇ ゆうちょ銀行・・・記号 14010 番号 9856691 トクピPIDつばさの会

◇ 三菱東京UFJ銀行金山支店 普通預金 3778407

【編集後記】7月22日、厚生労働省に行ってきました。手帳取得への重い扉がギギッと音を立てながら少し開きかけたような気がしています。帰り道で車中から見た皇居の緑が深く濃く、目にしみました。

(島本)