

## 手帳取得へ向かって ～二度目の厚労省訪問～

9月16日、障害者手帳取得に向けて第2回目の厚労省訪問を行いました。(出席者…下欄参照)

前回の訪問時に厚労省より「調査研究班による医学的な障害状況の資料を提出するように」と求められたため、今回はその「資料」を持っての再訪問となりました。

今回、特に本会から確認したことは、障害者認定を求める上で大きな壁となっている「症状の固定・永続性」の判断の仕方です。目に見えない内部疾患であるPIDは、例えば血液中のB細胞があきらかに“欠損”していたり、あるいはリンパ球や食細胞が“機能不全”である場合でも、肢体不自由等の四肢の“欠損”や“機能不全”とは違った捉え方をされてしまいます。本病の“欠損”や“機能不全”を固定性・永続性を持たない単なる「病状の一部」として認知し、「PIDは『難病』ではあっても『障害』とは認められない」というのが厚労省の説明です。手帳取得のためにはまずこの点を理解してもらう必要があるのです。

また、同じ免疫不全症にもかかわらず HIV (ヒト免疫不全ウイルスによる免疫不全症) だけが障害認定を受けていて、PIDは認定されていないことの矛盾を述べました。平成9年厚生省(当時)の「障害認定に関する検討会」でPIDが認定から外されたことについて再考を求め、医療の進歩により予後は改善されたもののQOLが置き去りにされている現状を前回にもまして訴えました。

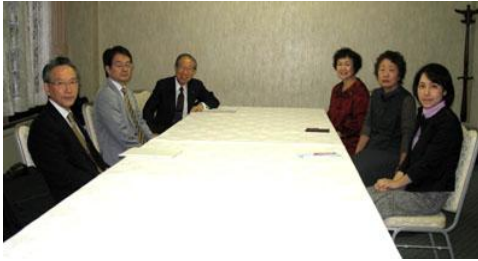
これらを受けて、厚労省から、「PIDが認定から外れたままでよいとは思っていません。調査研究班(※)による更に詳しいデータを出して頂き、その時点で改めて議論の場を持ちたいと思います。」との返答を得ました。

このように次の課題を提示され、早速、本会では臨時の理事会を開きました。

(臨時の理事会について次頁でご報告しています。)(※…「厚生労働省特定疾患調査研究班」)

出席者：厚労省から 社会・援護局 障害者保健福祉部 企画課 課長補佐 高城 亮 氏、 同企画課 指導係 竹田幹夫 氏  
本会から 松本脩三理事長、岩田 力理事、永井敬子理事、長谷川すみ子理事、島本敏子理事

# 一歩、また一歩



10月24日、学士会館（東京都）において、臨時理事会を開催しました。

前頁にてご報告の通り、9月16日に厚労省との2度目の面談を終え、急遽、次回訪問への準備を進めるため協議しました。

具体的な準備として、まず、厚労省の求める「データの提出」についてどのように対応していくかということです。厚労省は、初回（7月22日）及び2回目（9月16日）の説明会において、一貫して「調査研究班よりの医学的なデータ」を提出するようにと求めています。そこで、今回の理事会には、その「医学的データ」の作成のために調査研究班より九州大学の高田英俊先生が本会理事の先生方と共にご出席くださいました。

種々の協議の結果、次回の厚労省訪問時に、成人患者例（数人分）にそれぞれの臨床データを添えたものを文書として提出できるよう、研究班の原寿郎先生・高田英俊先生が作成してくださることになり、さらに、PID専門の先生方数名にも作成の協力をお願いしていただくことになりました。

また、次回の訪問時には「PID患者の障害者認定に関する要望書」も併せて提出することとしました。要望書には『手帳取得によって、雇用機会の拡大（身体障害者の雇用率制度の適用）・生活支援の拡大（障害者年金の受給適用）・医療費の負担軽減などがなされた時に、初めてPID患者が社会の中で、真の意味で「生きる」ことができるのだ』と、明記したいと思います。



PIDの患者が病気をもちながらも、

生まれて来てよかったと

安心して生きていけるように

全理事が丸となり全力をあげて取り組んでいます。

そして、PID専門の先生方やその他の関係者の方々からも

次々と温かいご支援を頂いています。

重い扉が開いて、一歩、また一歩と進み始めた今、

皆様のより一層のご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

# インフルエンザの「予防」について

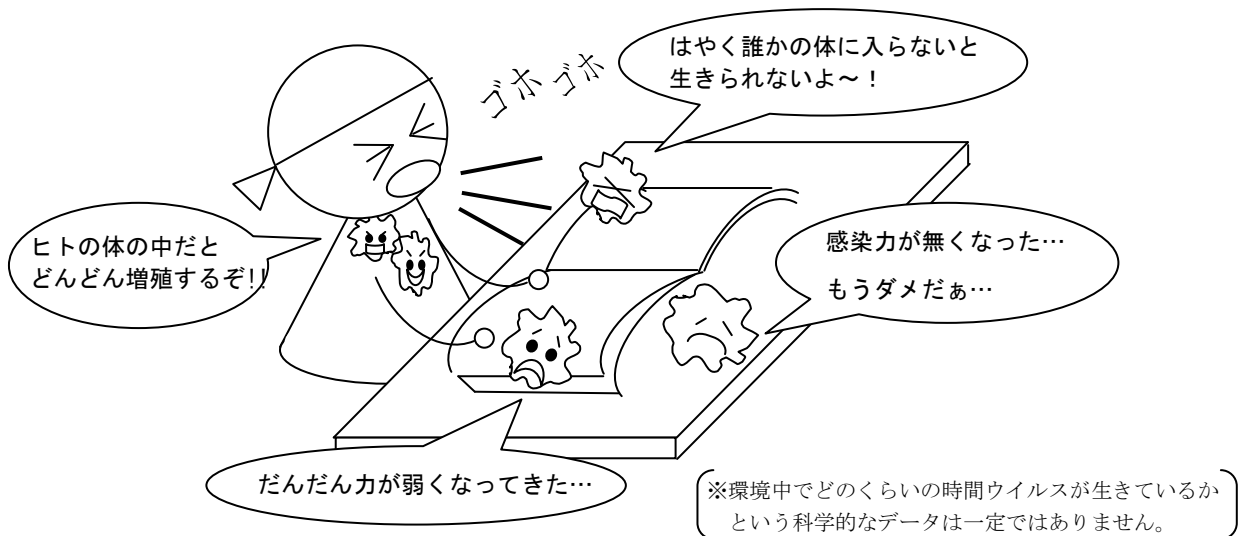
厚生労働省のホームページに掲載されているQ&Aをもとに、  
予防に関する内容を一部ご紹介します。



インフルエンザウイルスは空気中でどのくらい生きていられますか。

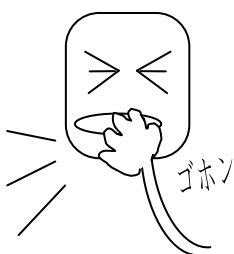
A

ウイルスは生物の体内でだけ増殖します。体外の環境中では、状況によっても違いますが数分間から数時間内に感染力を失うと言われています。宿主となるヒトがいない状況ではウイルスが生き続けることは困難です。

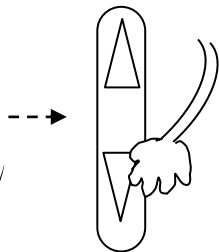


しかし、様々な不注意がかさなって接触感染が起こります。

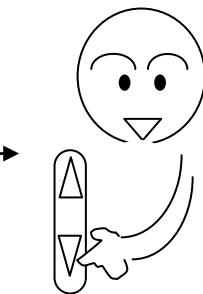
《接触感染の例》



感染した人が  
手にウイルスを  
付着させる



その手で  
エレベーターの  
ボタンを押す  
(ボタンにウイルスが



その直後にAさん  
が同じボタンを押  
(まだ生きていたウイルスが  
Aさんの手に付着してしまう)



Aさんがその  
手で口を触る  
(ウイルスが口に  
入ってしまう)



Aさんの体内で  
ウイルスが増殖し  
やがて発症する

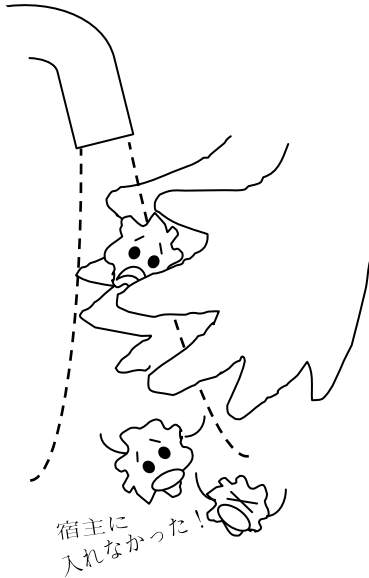


どんな予防の仕方がありますか。

# A1 外出先では極力、鼻や口を手でさわらない。

ウイルスは粘膜を通して感染します。鼻、口などをさわらないようにしましょう。  
(前頁の感染例を参照)

## 2 外出から帰ったら**すぐ**手洗い・うがいを！！

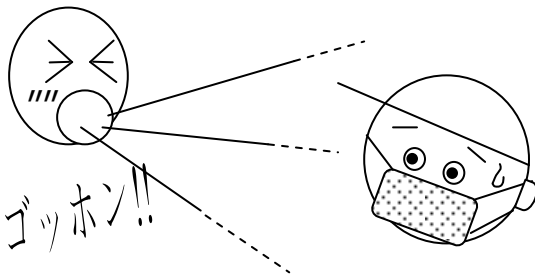


手洗いは最低 15 秒間、石鹸でしっかり指の間まで。

前頁のイラストでわかるように、体内に侵入させなければウイルスの増殖は防げるのです。  
帰宅時だけでなく学校や職場などでもこまめに手を洗うとウイルス侵入の機会はいっそう減少します。

少し面倒でも、  
手洗い・うがいを甘く見ず、  
防御につとめましょう！

## 3 直接、咳やくしゃみを鼻・口などにあびてしまう「飛沫感染」を予防するには**マスク**が有効です。



ウイルスをあびて吸い込まないようにするだけでなくウイルスが付着したかもしれない手指などで鼻や口を触らないようにも利用できます。  
ウイルスを通さないタイプのマスクがよいでしょう。

## 4 ワクチン接種については主治医とよく相談しましょう。

# みんなの広場

\*\*\*\*\*

よっくん（米野嘉朗君）の詩です。

ぼくは今ビーズにこっている  
いろいろな色のビーズをつないでいる  
丸く丸く作っている  
その中にすずを入れてみた  
すずはぼく  
まわりのビーズは家族、友達・・・  
先生、かんごふさん・・・  
いつもぼくを守ってくれている  
いつかぼくもビーズになる！



写真のビーズ作品は、よっくんのお母さんの手作りです。

ご希望の方に、同様の作品を作ってください。事務局までお申し込みください。

## 返信おハガキより

息子は社会人3年目になりました。  
咳が多い事と皮膚炎が治りにくい  
様ですが、元気しております。  
最近、新型インフルエンザを心  
配しております。（原さん）

娘（11歳）は6月に臍帯血移植を行いました。  
経過も順調で近々退院できるところまでになりました。  
移植を決意するまでは、つばさの会の先生方、役員  
の方々には大変お世話になりました。また、経験の  
お話を聞かせていただいた方々、本当にありがと  
うございました。（古川さん）

# TOPICS

## 勉強会開催迫る!!

◇11月8日(日) 13:00~17:00

◇ 新大阪丸ビル 新館

大阪市東淀川区東中島 1-8-27

当日連絡先 03-3259-6070

◎新大阪駅 東口 より徒歩2分

※電車でお越しの方は、  
必ず「新大阪駅 東口」から  
出てくださいますようお願い  
致します。

(その他の出口ではお越しに  
なれませんのでご注意ください。)

ご欠席予定でハガキを出された方や  
出欠のお返事がまだの方も、当日の  
ご来場を歓迎致しますので、ふるって  
ご参加ください。

◇◇◇ プログラム ◇◇◇

- 13:00 開会のご挨拶  
理事および各係り担当紹介  
勉強会オリエンテーション
- 13:20 参加者紹介  
・自己紹介  
・本日のテーマに関する疑問・質問  
その他
- 14:00 講演  
「PID合併症との付き合い方について」  
・テーマ紹介  
・講師紹介  
=岐阜大学医学部教授：金子 英雄 先生=
- 15:00 疑問・質問コーナー
- 16:00 会員交流会および個人相談会
- 16:45 閉会のご挨拶

本会のホームページには、大切な緊急のお知らせや最新の情報を随時アップしております。

アドレス <http://www.npo-pidtsubasa.org> どうぞアクセスしてください。

下記の厚労省ホームページに、新型インフルエンザのことがわかりやすく載っています。

アドレス <http://www.mhlw.go.jp/>

【編集後記】紅葉が日一日と深まっています。秋の勉強会で皆さまとお会いできることを楽しみにしながら編集作業を進めました。今号に掲載したよっくんの詩はいかがでしたでしょうか。皆さまのお声や作品、近況など、どしどしお寄せください。(島本)