

福祉新聞 2013 年（平成 25 年）10 月 14 日

< 「障害者支援法の対象に」 >

◎難病患者ら大臣に要望

健康な人が突然、日常生活を送れなくなるほど強い疲労が続く難病の患者らで作る筋痛性脳脊髄炎の会（篠原三恵子理事長）は 8 日、田村憲久・厚生労働大臣に面会し、福祉サービスを使えるよう障害者総合支援法の対象を見直すことや、重症患者の実態調査を行うことを要望した。

総合支援法は 4 月から難病を対象に加えたものの、当面は 130 疾患に限られ、筋痛性脳脊髄炎（慢性疲労症候群）はこの中に入っていない。

同会によると患者の生活実態は、例えば、タクシーに乗って病院に行き、診察室までは自力で歩けたとしても、外出の疲労が響き帰宅後は何日も寝たきりになるほど。それでも見た目には「歩ける人」で、症状が固定しないため身体障害者手帳を取得できる人は極めてまれという。

仕事を辞めざるを得なかったり家事ができず家族の介助に頼らざるを得なかったりして支援が必要にもかかわらず、利用できる制度が無い「谷間の障害」と呼ばれる。

同日、面会後に記者会見を開いた同会の患者らは、「患者の深刻な状況を知ってほしい」、「国際的な診断基準はあるのだから日本でも検証し、早く支援法の対象にしてほしい」などと語り、「これは重大だと大臣に受け止めてもらえたと思う」と感触を述べた。



電動やストレッチャー式の車いすで会見する患者たち