

患者が求める福祉施策

井上 咲季さん（ウェルナー症候群患者家族の会、患者）

皆さんこんにちは、ウェルナー症候群患者家族の会の井上と申します。

難病・慢性疾患全国フォーラムで、このような機会をいただくのは、これで 2 回目になります。前は只々、治療研究の推進を願ってウェルナー症候群の窮状を訴えさせていただきました。

念願であった難病対策法も施行され、今後さらにこれまで光の当たらなかった多くの希少性疾患、難病、慢性疾患が国の治療研究の対象として取り上げられていくことに、難病患者として大きな期待と希望を抱いています。

ご覧のとおり私は電動車いすが無ければ移動することができません。生活を送る上で、こうした福祉用具、福祉サービスは欠かせません。

難病患者が地域生活を送る上で、どんな課題があるのか。難病対策法の成立と施行という大きな念願がかなった今、私たちはそうした視点から、もう一度、患者が抱える問題を見つめ直していく必要があると思います。きょうはそうした観点から、これまで私が経験してきたことを述べてみたいと思います。

私の疾患はウェルナー症候群と言います。成人期以降に全身の細胞が通常の 2 倍のスピードで老化してゆく疾患です。希少疾患であることから、専門医の治療を受けようと思うと、遠くの病院までアクセスしなければなりません。

また、足の踵部にできる難治性潰瘍のため、室内の移動もままならない状況です。移動は地域生活を送る上で、大変重要な支援ニーズです。この移動が保障されなければ、人として当たり前の生活を送っていくことはできません。しかし、これら福祉サービスを受けようとするときに、私の疾患のことがなかなか理解していただけず、大変苦労致しました。

ウェルナー症候群患者の下肢に生ずる難治性潰瘍は、悪化することはあっても決して良くなることはありません。症状が進行すると、耐え難い激痛に昼夜悩まされ続け、下肢の切断に追い込まれてしまいます。けれども生活支援においては、両下肢がまだそろっている、なんとか立つことができるという状況がある以上、基本的に廃用性症候群の予防という観点から、残存機能の活用を促すような支援計画が提示されてくるのが非常に多いです。

頑張っって自立歩行の訓練を重ねることは、私の疾患の場合、大変危険なばかりか治療にとっては逆効果になってしまいます。こうした疾患の特性を支援者の側にも理解していただきたいと思います。

難病患者の生活支援を考える上で治療効果の維持向上は、欠かせない重要な課題です。けれども両足が揃っていて、何とか立つことが出来、認定調査員の前でかろうじて部屋の中を痛みをこらえて歩いてしまったりすると、それだけで介護保険では間違いなく要支援、

障害福祉サービスでは非該当となります。地域生活を送る上で必要となる、十分な支援サービスが受けられません。そもそも、そうした要介護認定や障害支援区分判定の前提要件となっている、障害認定の段階から、足の激痛のため、室内移動すら困難になっているにもかかわらず、このようなウェルナー症候群の疾患特性は全くと言っていいほど考慮されることはありませんでした。障害認定では、あくまで両足がある。立てる。どんなに痛みがあっても移動できないことはない。そういう身体の外形的、可視的な評価のみが重視されます。その結果、私の脚の状態はさらに悪くなり、今では車いすを使わなければならなくなっていました。

電動車椅子を使わなければ腕や脚の潰瘍部の痛みが増悪し、下肢の切断も時期が早まるものと思われます。障害認定のことを考えるたびに、どんなに移動が困難でも足を失わない限り、頑なまでに障害等級が上がっていかない、我が国の障害認定の考え方をもう少し改善できないものかといつも考えてしまいます。

私の場合は、痛みによる移動困難と症状の悪化予防のための移動制限の実態が、障害認定の中で医師から疾患の特性について相当説明をしていただかない限り、等級上の評価に結び付くことはありませんでした。日本の障害認定基準が、疾患名によって等級の決まる今のシステムから「結果的にどのような生活が必要なのか」という点で評価されるようなものに改めていけるように、今後検討していく必要があるのではないのでしょうか。

障害年金についても、少しお話してみたいと思います。

障害年金の申請時、まず私は年金受給の原因疾患の初診日から5年程度を経過していましたので、初診日から1年6ヶ月時点での症状と、現在の症状の2通の診断書を医師に書いていただきました。

当初は、手術記録や入院記録も残っていたのですが、電子カルテになって以降、それ以前の記録が消失しており、過去の資料も見つからず、加えて発症時の医師は転勤され、書類提出時には未記入部分や不備も多く、何度も保険事務所より書類の出し直しを告げられてしまいました。その他、既往歴を細かく記載しなければならない書類があり、これはたいへん骨の折れる作業でした。

診断書が2通必要だったのは、過去の障害年金を5年前まで遡って請求することができるためです。現在の支給のみを申請される方も多いと思いますが、私の場合は、遡って申請をして正解でした。なぜなら過去5年間の金額は支給されたのですが、現在の支給分は直前になって支給停止との通知が届いたからです。正直驚きました。通知に記載されていた内容は、スライドのとおりです。

離職してから、生活費もみるみる枯渇していきます。もちろんすぐに再度申請を行いました。それからというものの複雑な手続きに翻弄される日々が続きました。「老齢・障害給付受給権者支給停止事由消滅届」の提出。そして診断書、自己申告書の再度作成など。提出した書類に1つでも不備や不明瞭な記述があれば再度提出し直しとなり、一旦、書類を持って帰らなければなりません。前回提出したときよりも症状は悪化しており、病院と社会

保険事務所を何度も往復し、精神的にも肉体的にも疲れ果ててしまいました。

この時には、右アキレス腱の欠損や潰瘍に加え、両足の指も2本壊死により切断していたので、レントゲン写真も申請書類に添付しました。

障害年金は障害者手帳とは関係ないとされていますが、障害者手帳についても聞かれ、確か手帳のコピーも取られたように記憶しています。その結果、ようやく平成24年11月に障害年金受給者証3級を取得することができました。しかし、これは年金の停止理由がなくなったということによるものだそうで、何か未だに釈然としません。障害年金は、私たちにとってまだまだ難解な制度です。それは、複雑な手続きやたび重なる法改正などによるものと思われまます。

審査があっても、移動やコミュニケーションに困難を伴う難病患者が独力でこれをすべて行うのは容易なことではないというのが、正直な感想です。また、聞かなければ教えてくれない届け出制度は、情報保障という一つの権利擁護の観点から何らかの改善を図る必要性があるのではないのでしょうか。

私は介護保険第2号被保険者であり、生活保護を受給するようになればみなし被保険者という位置づけにもなります。また、私は障害福祉サービスの受給者でもあります。加えて、各市町村には市町村事業として位置づけられている福祉サービスもあります。所得保障を受給していくに当たってもその申請作業はたいへんで、このように多様な福祉制度が個々に複雑化してしまった社会で、患者が独力で必要な支援サービスに繋がっていくことは極めて困難です。誰かが地域の中で困窮している患者のニーズをしっかりととらえて、的確な支援サービスに結び付けてくれる、そうした援助が必要ではないかと思ひます。

特に生命線となる年金受給や生活支援の受給については、書類作成や窓口への同行支援も必要と感ひます。また、支援サービスが受けられるようになっても対応する社会資源が乏しい地域では、社会資源の創出から考えていかなければならないと思ひます。つまり、地域におけるソーシャルワークの充実です。これがあって初めて難病患者と生活支援が結び付き、人間として当たり前の地域生活が実現するものと思ひます。

最後に、福祉を語る時にこれだけは申しあげておきたいということが一つあります。どのような状況の難病患者を目の前にしても決して見捨てないという気持ちを忘れないでください。

病に苦しみ孤立無援になって絶望して、全ての人が自分から離れていくのではないかとこの恐怖から、誰にもこの病気のことは話さない決めていた私にある方がこう言ってくれました。

「私が治してあげる」と。この一言によって私は救われ、心を閉ざすことではなく人と繋がっていくことを選択することができました。

ご清聴ありがとうございました。

