

『それでも私は前進します』

氏 名：井上咲季（いのうえき）

所 属：ウェルナー症候群患者家族の会

○プロフィール



1965年3月14日生まれ。

53歳ウェルナー症候群患者。

30歳頃から白内障、高血圧などのウェルナー症候群の症状が発症。現在は両足腫を中心とする難治性の潰瘍のため常時車イス仕様、介護保険サービス、訪問看護などを適宜使用しながら生活し、現在ソーシャルワーカーとして病院に勤務している。大の猫好き、自宅に二匹の猫を飼っている。

ウェルナー症候群患者家族の会代表

医療ソーシャルワーカー

社会福祉士

○発言要旨

ウェルナー症候群も治療法の無い希少難病の一つです。疾患の治療はもちろん私たちが切望するところですが、治療法の開発を待ち続けて徒に今を過ごすことはできません。人の命には限りがあります。限りある命のために今を豊かに生きていきたい。可能な限り有意義な人生を送りたい。しかし難病患者がそう思った瞬間から始まる闘いがあります。立ちほだかる問題があります。私自身の努力だけでは動かない大きな壁。2015年に私達難病患者の念願であった難病法＝難病患者に対する医療等に関する法律が制定施行されました。これによって300を超える難病の治療研究の推進、医療費の補助に国の対策が講じられることになりました。そして難病患者の生活支援についても総合支援法の対象疾患に加えられることにもなり、私たちのQOLに国の施策が及ぶことになったのです。ところが地方分権が進み、地域住民に密着した生活支援サービスの支給決定権者は国から基礎自治体へと移行している現行の統治システムの中で、難病患者に対する生活支援といった社会保障の給付実態として、様々な制約や問題があるのも事実です。社会的不利を抱える方々の生きる権利を保障するために我が国では様々な法律が制定されています。にもかかわらず未だに生活支援サービスの受給現場には混乱が数多く積み残されているようです。こうした混乱の中にある患者の声をウェルナー症候群患者家族の会の会員の中から拾ってみました。その中から医学モデルに偏っている我が国の障害認定基準の問題、40歳という年齢を境にして介護保険第二号被保険者となった際に浮かび上がってくる、障害者総合支援法から介護保険法のサービスへの移行に伴う量的質的問題を患者の立場から報告しています。それと難病法を地域で機能させるための地域の医療ネットワークにも言及しました。社会に背中を向けていては問題を解決することはできません。だからといって正面から向かい合ってもそうたやすく解決するはずありません。でも向かい合って前進することで法や制度の谷間にうずもれている多くの問題を炙り出すことはできると思います。解決に直接つながらなくても、その問題についての理解を社会に問い、解決のバトンを世代間で受け渡してゆくことが肝心なのです。それが患者ひとり一人の胸に希望をともし続けてゆくことになると思っています。