## いまだ不

第 2

口

会制

す。 要な状態にも関わらず無理を が不安定で何も手につかない うまく維持している方、 理をしなければならない でも、「一歩も進まな はさまざまでしょう。 続けている方など、 進まない方、 現在、 病気を理由に足が一歩も 症 約 14万人とい 状が安定し寛解状態を 通院や入院が必 0 T わ В 生活環境 れていま D患者数 11 その中 無 症状

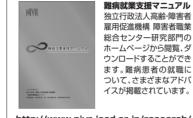
> 法律の とき、 どの理由につい 実感するのです。 私たち難病患者は、頼るべき とに気づかされます。そして、 に対する社会の ない谷間に在ることを 「目に見えない障害 偏見があるこ て深く考えた

定発症年齢」を見ると、ク 口 ~ 難病情報センター 」「潰瘍性大腸炎患者 -ジに掲載されていた無病情報センターの ン病患者の推定発症年 、る「ク ホ D 0) 推 4

男性が20 は高く、 えば、 も現役の労働者である可能性 が 若年性発症の確率が高い 難病患者全体から見た場合、 実な課題だといえます。また、 とって一番身近な、 29歳がピー 15 病は男性が 患者数は ( 19歳、 30年の病歴がある患者 就労問題は私たちに ( 24 歳、 クのようです。 一番多くなって 潰瘍性大腸炎 20 女性が25 24 そして切 歳、 ・疾患 女 例 ( は 性

> くれません。 う を上げることで他の難病患者 も救われることになるでし あることを私たちが声 11 ます。 就労が大き 社会は気づ Ι В D 患者が声 な に出 問 題  $\stackrel{\,\,\,}{\sim}$

療はもちろん、 と」とされており、 「寛解期を長く維持させるこ させることが重要です。 最近の治療方針 生活面を充実 の主流は、 病気の治 生活



これは、

障害者の認定を得た

談を受けることがあります。 者手帳が欲しい」というご相

を持

つことから得られるサ

61

とい

うことではなく、

手帳

ビスが欲しいという意味なの

で

しかし、

支援者は得て

ウンロードすることができ ます。難病患者の就職に ついて、さまざまなアドバ イスが掲載されています。

がりません。

生活力を備えて

不安定であれば、

スト

良

い結果には

5 i

な ス

ること、

11

わゆる安定的に

http://www.nivr.jeed.or.jp/research/ kyouzai/25\_nanbyou.html

要素といえます。

交流会などにお

11

÷

「障害

収入が得られることは重要な

対象者を た法律 給付」との誤解もこれ えて 会生活に相当 め 者」と規定し、 の支援などを目 しているものと思われます。 障害者の自立及び社会参加 又は、 継続的に日常生活又は社 障害者手帳 「障害者基本法」では、 「身体障害、 精神障害があるた な制限を受ける 一的に定められ II 障害年金 発達障 知的障 を助長

うこう直腸機能障害・小腸の

(能障害など)

の説明に終始

「現状では取れません」

して身体障害者認定基準

Œ

とが多

いようです。

情報の

11

う判断を告げて終わるこ

る =

「障害年金」

ゃ

「障害者雇

の期待であり、

·ズは、

生活の下支えとな

とし 0) 的には社会参加が難しい例は は否めません。 比べて制度の格差に不平等感 少なくなく、 対象となっている3障害と ています。 高次脳機能障害は対象外 「障害者基本法 しかし、 実態

9 め 障害者の対象外として は 遠されがちなのが実態です。 雇用促進法」では、 の安定を目的とした「障害者 で障害者を雇用することを義 し障害者雇用率制度などでは 就職差別 ッ 「その他障害 \_ 厚生労働省は、 づけるなど、 ハビリテー 方、 づけられてい のない労働者として敬 業所にとって雇うメ 事業主に一定の割 として、 の対象としない ションの 障害者の職業 」として職業 、ます。 「持病を持 事業所 難病患者 いるた 対象に L 側 か 合

> うのです。 までたっても報われ いる 制度化を図らなけ 名を開示しての採用は厳し う企業モラルに訴えてい 根本的にし 経済悪化も相まっ わざるを得な っかりとした n 11 ば、 ないと思 現状で て、 、ます 11 9 61

ます。 れ「障が 難病・ 部 だと期待をしてい 大勢のようですし、 障害を含めるべ 者の範囲見直し」の論議です。 事者や有識者で構成されて (当時)を本部長として設置さ 同会議は昨年12月、 議」の初会合を開催しました。 「障がい者制度改革推進会 の下部組織で、 -成22年1 。注目すべきは、「障害や有識者で構成されてい 発達障害・ い者制度改革推進本 いを伝えるチ 月12日、 きとの意見が 高次脳機能 障害 鳩山首相 今こそ当 内閣府 の当

> ※ 2 障害者手帳を持つことにより、医療機器の交付や購入補助、医療費助成、交通機関や公共施設利用時の割 引がある。就職時の障害者枠とは、障害者手帳の取得が前提。障害年金は、障害者手帳の有無に関係なく、 年金に加入している、年金保険料を一定期間納めるなどの条件を満たしていれば、請求することができる ※3 高次脳機能障害…精神症状とは異なり、脳自体の障害により学習や注意力に支障をきたす症状である

※1 難病情報センターホームページ http://www.nanbyou.or.jp/top.html 離病情報センターでは、国が研究調査の対象に指定している維治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野) を中心とした情報を提供しています。原生労働省の補助事業として、厚生労働省健康局疾病対策認と財団法

人難病医学研究財団が協力して運用を行っています

中山泰男

なかやまやすお ●1964年生

17歳でクローン病を発症。小腸機能障

害1種1級。2001年に熊本IBDを設立。

九州IBDフォーラム代表。熊本IBD会

長。IBDネットワーク社会制度支援世

話人主担当に就任し就労問題を中心

に活動を行っている。現在は、養護老

人ホームの施設長として勤務。趣味

は、ツーリングと他県の患者会めぐり。

熊本県難病団体連絡協議会事務局。

日本難病·疾病団体協議会評議員。

**CCJAPAN** 

vol.56

71

page