

第五回研究大会 in 仙台 大盛会!

厚生労働省の三研究班そろってのシンポジウム開催

二〇〇五年十月一日(土)、二日(日)全国難病センター研究会第五回研究大会を開催いたしました。会場はケヤキ並木で有名な定禅寺通りに面した宮城県民会館(宮城県仙台市)でした。二日間の参加者は総勢百四十三名にのぼり、その内訳は別表のとおりです。

大会一日目に行われたシンポジウムでは「難治性疾患克服研究班の連携と役割分担」難病患

全国難病センター研究会第5回研究大会参加者内訳

| | | |
|------------|------|-------|
| 地域難病連 | 15団体 | 60名 |
| 全国疾病団体 | 10団体 | 17名 |
| 医療関係機関 | 11機関 | 21名 |
| 道・県 | 10機関 | 13名 |
| 難病相談支援センター | 10機関 | 13名 |
| 難病医療専門員 | 3機関 | 5名 |
| その他・企業 | 10機関 | 14名 |
| | | 計143名 |

者の新たな社会支援の構築を目指すして」と題し、厚生労働省難治性疾患克服研究事業の一環で調査研究をしている三つの研究班の主任研究者・研究員である四名をシンポジストとして各研究班の実践報告をしていただきました。

この報告は現在の医療・福祉や社会保障のトピックを取り上げたもので、会場からも活発な意見が出て、大きな成果を残すものとなりました。

一般発表ではモバイル放送(MOBILE)に関する発表において、全ての人に使用可能、防災メディアとして有効などの紹介がなされ、注目されていました。

二日目の一般発表では多発性硬化症の患者本人からの発表があり、「自分の病気と真正面から向き合い、自分らしく生きる」ことを真摯に、しかも明るく実践しているその姿勢に、参

加者から感動の声が多く聞かれました。

特別講演としては、前衆議院議員、八代英太氏に「障害者自立支援法と難病」と題し講演をしていただきました。この法の行方がまだ不透明な中での、講演であり、質疑応答も具体的な内容となっていました。

最後に、本大会は東北大学神経内科の青木先生をはじめとした各先生方、NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会、ありのまま舎の協力のもと盛会に終わりました。心から感謝申し上げます。

以下は今回のプログラムです。

プログラム (以下敬称略)

一日目

挨拶
全国難病センター研究会副会長・第五回研究大会会長・東北大学大学院医学系研究科神

経科学講座神経内科学教授
糸山泰人

全国難病センター研究会会長
・独立行政法人国立病院機構
宮城病院院長
木村格(いたる)

厚生労働省健康局疾病対策課
長 関山昌人

宮城県保健福祉部長
加藤秀郎



シンポジウム

「難治性疾患克服研究班の連携と役割分担―難病患者の新たな社会支援の構築を目指して―」
座長 木村格（いたる）

シンポジスト

「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班主任研究者」
糸山泰人

「特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究班主任研究者」
独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長 今井尚志

「特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班主任研究者」
独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長
中島孝

「一般発表Ⅰ」
座長 青木正志
発表① NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 白江浩
『難病ホスピスの現況と今後』

発表② 全国難病センター研究

■二日目■
一般発表Ⅲ

座長 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク 三原睦子

発表③ あおば脳神経外科神経内科 小川達次 『筋萎縮側索硬化症に対する咽頭閉鎖・喉頭切除の有用性と問題点―2症例での検討―』

「一般発表Ⅱ」
座長 伊藤たてお
発表④ 特定非営利活動法人日本IDDネットワーク 岩永幸三 『災害時における難病患者の行動・支援指針の作成』

発表⑤ モバイル放送株式会社 山口慶剛 『モバイル放送（モバHO!）が創る新しいライフスタイル―世界初！モバイルユーザー向け衛星デジタル放送―』

「参加者交流会」
司会 NPO法人宮城県難病患者・家族団体連絡協議会副理事 長 小島章義

病相談支援センター 1年間を振り返って』

発表⑥ 特定非営利活動法人熊本県難病相談支援ネットワーク 熊本県難病相談・支援センター 陶山えつ子 『熊本県難病相談・支援センターの現状と、私たちの歩む道』

発表⑦ 沖縄県難病相談支援センター・NPO法人アンピシヤス 照喜名通 『IBD（炎症性腸疾患）の概要と患者会支援』

「研修講演」
座長 木村格（いたる）
講師 今井尚志 『難病告知―自律を高めるためのチームアプローチ―』
一般発表Ⅳ
座長 静岡県難病団体連絡協議会 野原正平

発表⑧ 伊藤たてお 『難病患者・障害者の障害年金申請―学生・主婦障害無年金110番からの報告その2―』

発表⑨ 三原睦子 『佐賀県難病相談支援センター』

発表⑩ 宮崎県難病団体連絡協議会 首藤正一 『宮崎県難病相談・支援センターの開設と課題』

発表⑪ NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会・多発性硬化症（MS）虹の会 丸山あずさ 『難病患者からの提言―豊かな在宅生活をめざして―』

特別講演
座長 白江浩
講師 前衆議院議員 八代英太 『障害者自立支援法と難病』

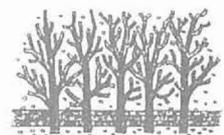
総合アイスカッション
司会 NPO法人難病ネットワークとやま 中川みさこ
世話人会・運営委員会合同会議

次回・次々開催地のお知らせ

次回（第六回研究大会）は〇六年三月二十五日（土）二十六日（日）東京都・こまばエミナースにて、次々回（第七回研究大会）は〇六年十月十四日（土）・十五日（日）静岡県・グランシップにて開催予定です。

交流会への参加もお待ちしています！

毎回研究大会では講演・発表のプログラムとともに「参加者



日本難病・疾病団体協議会(JPA)誕生!

交流会」を設けています。お食事を召し上がりながら、参加された様々な職種の方々との交流を深める最適な場となっております。また「3分間スピーチ」と称した、近況報告の場もあります。

今後和やかな雰囲気での参加者交流会への参加をお待ちしております。

体・疾病団体十八団体、会員数三十万九千名)となりました。真にわが国の患者・家族団体活動(当事者運動)を代表するナショナルセンターを実現させることをめざしています。

二〇〇五年五月二十九日、日本患者・家族団体協議会(JPA)と全国難病団体連絡協議会(C)と全国難病団体連絡協議会(全難連)が組織統合を行い、新たに日本難病・疾病団体協議会(JPA)が結成されました。

この統合により加盟団体は五十二団体(地域難病連三十四団

体・疾病団体十八団体、会員数三十万九千名)となりました。

第6回研究大会 (東京のご案内)

日時：二〇〇六年

三月二十五日(土)

三月二十六日(日)
会場：こまばエミナース
〒一五三・〇〇四四

東京都目黒区大橋二一九一五
☎〇三三・四八五一・四二(代)

内容：「ピアカウンセリング」
について(愛知淑徳大学

谷口明広先生によるご講演を予定しています。)

難病センターに関する調査報告(JPAによる発表)など

交通：京王井の頭線「駒場東大前」駅西口から徒歩5分
山手線渋谷駅南口から車で十分

※内容・時間等については、多少の変更が出る可能性があります。

●参加者ならびに発表募集中!
・どなたでも参加可能です。発表も随時受け付けております。お問い合わせは、事務局まで。

特別講演

「障害者支援法と難病」

前衆議院議員

八代 英太氏

私が怪我をしたのは一九七三年です。参議院になったのは一九七七年ですが、一九七五年に初めて宮城県の西多賀病院で筋ジストロフィーの山田三兄弟に出会います。哲学者のような山

田寛之さん(故人)、感性豊かな詩を書く秀人さん、非常に活動的なありのまま舎を運営している山田富也さんです。この宮城県というのは想い出の多いところです。

そしていろいろ障害を持った仲間たちと出会うようになって、やはり行き着くところは政治なんです。私もせっかく車イスになったんだからひとつチャレンジしてみようということ

一九七七年に「車イスを国会へ」が私の一つの運動の始まりでした。多くの皆さんからご支持をいただき参議院になり三期十八年やりました。その間山田くんたち筋ジストロフィーの皆さん方が体験を通じて生き急いでいく記録を「車イスの青春」という映画にして全国で上映活動をやらせてもらいました。

その間、これほど時代が科学技術がいろんな形で、医療技術も含めて進展していく中で難病という言葉がある。その難病に対する研究もまだ遅々として進んでいない。そんなことをいろいろ

一九七九年に初めて国会で代表質問に立ちました。その時にノーマライゼーションの理念を發表させてもらいました。当時は、障害をもつとこれしか仕事ができないだろう。施設で生きるしかないだろう。もうしかたがない、諦めるしかない。こんな障害者に対する意識の時代でもあった。全ての人が私たちの社会の中で本当に楽しく生き

ていくにはノーマライゼーション、つまり歩けない人も何%かいる社会こそ普通なんだ。目の見えない人もいてこそいい街なんです。寝たきり老人も何%かいないと人間の街じゃありませんよというのがノーマライゼーションですね。

私も車イスになりたくてなったわけじゃない。なりたいたって難病になる人はいないと思います。ある日突然環境の変化や社会的なアクセシビリティの中で障害を負う。これが人間社会

のノーマルな姿であるはずで、す。そしてその一人ひとりの尊厳が守られていく正常な社会でなければいけない。

国連に一九五カ国も加入している。人間の住んでいるところには必ず何%かの難病の人もいる、目の見えない人もいる、言葉の話せない人もいる、知的な障害をもった人もいる、寝たきりの人がいる。こういう国がやはり当たり前の人間社会の姿なんです。国連の統計では人口の十%と言われております。今



六十億ですから、六億の人がこの地球上では障害を持っているという推計がでているんですね。日本ではだいたい六百万人と言われているんです。

腹にあるいはどこかに集団と一緒に住みそこでいろいろなケアを受けながら授産所のような仕事をしながら、集団的に過ごしていくのが、当時の世の中の背景でした。小規模作業所というのがあります。全国で六千五百あるうち国は二千三百、年間百十万円という僅かなお金ですが国は支援をします。地域の中に点在する小規模なものが、これから地域との連携、ふれあい、共生ということを考えていいのではないかとこの方向を目指しているんですが、当時は十五ヶ所しかなかったんです。国が支援していたのは、それが今二千三百になったわけです。いろんな形でおおきく様変わりしていることだけは事実です。

今障害者自立支援法というのができてきました。自分はひとり暮らしをした時にどう二十四時間のケアをするかが支援費制度の中で浮上してきました。二年前にこの制度ができてから多くの重い障害を持った人たちがみんな街へ出たいと。何ができないかではなくて、何ができるかという方向に模索しはじめました。自分が人生を選択する。自分がやりたいことをやる。自己決定を基本にする。そして自分はこの施設で一生活むんじゃないくて、街に出て、地域の人たちと一緒に生きながらやりたい仕事を自分が見付けていく。そしてケアを必要としたならば、それは国が制度として作って欲しい。という要求がだんだん大きくなっていったわけです。これが障害者の自立運動です。そこから生まれたのがこの障害者自立支援法ということになります。

障害者保健福祉法の改革

自立と共生の社会づくり。障害者が自立して普通に暮らせる街づくり、これこそが障害者の願うところなんです。全ての人が自然に交わって支えあう街づくりということが大切です。そして、自立と共生の社会づくり、ということがその向こうにあるわけです。この改革のポイントには障害者福祉のサービスを一元化するということです。今までは補助金という形で国の財政責任は明確化になっていなかった。従って支援費の時は足らなくなったら補正予算を組む形になっていたのですが、今度は国が責任をもつ仕組みにしようということにしました。原則は六十五才以上に介護保険があつた。精神障害者や他の難病の皆さんはこの障害者の支援費制度の対象ではなかったわけです。それをすべて一元化をしていろんなサービスをみんな一緒にしてしかも一番身近な市町村がしっかりと窓口をもってやっつけていこうということです。今までは扶養義務者の責任が明記されていましたが、今度はそれはなしにしようということ。小規模作業所などもっと育成しながら障害者がその適正に応じてより力を発揮して働ける社会。自立ということには汗する。その汗もそれぞれの障害の中身によって評価するシステムを作っていく。これが障害者の所得保障です。精神障害者への雇用率も先国会で全て決めるようにいたしました。障害のある人が普通に暮らせる地域作り。たとえばグループホームやアパートも造る。一般企業でも働く、小規模な通所型の事業所、作業所をやる。地域

社会全体がノーマルな形で機能するような方法にしていくには、足らざるところをどう障害者自立支援法がフォローしていくのかも大きな基盤づくりの基本になっていくと思います。

そのためには市町村でも障害者福祉に取り組み、地域の活性化に貢献する社会にしていかなければならない。これをフォローするのには障害者基本法というのがあります。昨年この障害者基本法も大改革をしました。全ての市町村で障害者基本計画をつくらなければいけない。例えば障害者自立支援法になると、町や村や町はずれではサービスを受けられなくなってしまうんじゃないかと心配の声が大変多いのですが、障害者自立支援法をしっかりと裏付ける障害者基本法という大きな法律を昨年作りました。

市町村がサービスを決定する基準が今までなかった。そういう尺度を開発していろんなことを提供するのための仕組みを制度化して、ケアマネージメントに匹敵する以上の強い権限を持つ審査会を作る。この審査会には当事者や専門家が入るようにするというのが重要だとうたっ

ています。そして公平なサービスを利用するようにしていくことが大事だということです。そして今までは丸投げ的にやっていて足らなくなると補正予算を組んで継ぎ足してきた。

今度は制度としてみんなで費用をささえる。そのためには地域生活と入所施設との均衡ある負担が議論です。

在宅サービスにかかる都道府県の財政責任を明確化する。制度の全般的な見直しを前提に国が義務的な負担をする。国が二分の一、都道府県が四分の一、市町村が四分の一。利用者は四分の一。食費や光熱は実費負担。自分の施設の中で食べるもの、サービス量と所得に応じた負担。所得があれば払う。所得がなければ払わない。親に所得があろうとなかろうと、関係ないということ。

いろんな意味で国と都道府県、市町村との予算のバランス、障害者自身も収入のある人は払う。収入がなければ国の責任としてやるという分かりやすい制度のもとにこの自立支援法が組み立てられているということです。

今年あたりからは難病問題に

はかなり厚労省も力をいれるようになってきました。実はこれもこの障害者自立支援法に関係がありまして、私が修正案の中でこのことを大きくうたったことと、そして障害者基本法の中に身体障害、知的障害、精神障害、この三つのカテゴリーの他に、難病等という言葉を入れるために半年以上財務省や厚労省と激しく議論しました。しかし難病というのは固定的な一つの疾病にはならないので障害という尺度は難しい、財政負担がものすごく、障害者基本法には身体障害、知的障害、精神障害「等」という言葉もその中にはいれることができなかった。

私はこの国会で四項目の修正案を提出しました。その一つは、法案により障害者基本法の理念、障害者の自立と社会参加をくわえてより一層の充実支援を推進するということです。

施設で学ぶもよし、施設からまた出るもよし、あるいはまた施設に戻るもよし。また施設が地域と同じような住環境も含めて、入所環境も改善されることよって、どこにいても障害を持つということが苦にならない社会というのが必要だと。

自立支援法は障害者の範囲を拡大し、難病の皆さん、自閉症、てんかん等全ての障害者を対象とすることを速やかに検討する。これを入れました。

障害者は就労支援と所得保障を速やかに検討しなければいけない。

今度の雇用促進法で障害者は在宅でも雇用できる。あるいは小規模作業所で優秀だと推薦すれば就労の契約ができる。その人が就労契約をすることによって、国から補助金がでて、職場適用訓練費などができるので作業所もうるおうことができる。か、こういうやり方があります。

今度の自立支援法では、生活保護の人は一銭も出さなくていい。ところがその半額の障害者の基礎年金からは何がしか徴収されるというのはちよつと私は矛盾だと思う。こういうことも考えると、やはり生活保護費に匹敵するぐらいの最低の障害者の生活所得保障というものを速やかに検討することが必要であるということ、今度の法案に明記したわけです。

今後は私は障害者は総合福祉法を考えながら二十一世紀を目

指して全ての人の完全参加と平等の実現に向かっていくことが必要だと思っております。

障害者福祉を積極的に今日までやってまいりました。一九八一年完全参加と平等、ノーマライゼーションの理念を発表。一九八六年障害基礎年金一級三万から八万六千円、二級二万から六万四千円という新しい所得保障。一九九三年心身障害者対策法を法案化。一九九四年にハービル法を制定。精神障害者の問題も取り組みました。

二〇〇〇年には青年後見制度、交通バリアフリー、障害者の補助犬、議員立法、障害者プランを新しく作る。障害者基本と、政治は暮らしの全てだということとどりくんできました。しかしながら先般の選挙で八代英太はおしくも落選をしたというところが最後のおまけの言葉になるわけでございます。

以上をもちましてお話をさせていただきます。どうもありがとうございました。





**支えたいのは、
気持ちです。**

フジ・レスピロニクス株式会社
本社 / 〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03 (3363) 2255 (大代表)
<http://www.homecare.ne.jp>



**全国69箇所のネットワークと
確実なフットワークで
安心の在宅人工呼吸療法を
サポートします**

フジ・レスピロニクス株式会社
<http://www.fuji-respironics.com>
本社: 〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32 ☎03-5800-0641(代)
製品についてのお問合せ・資料請求は… マーケティング部 ☎03-5800-0709
24時間緊急対応。全国69箇所の地域営業所より迅速対応致します。

機器安全センター (夜間/休日受付) ☎0120-633-881



がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

感動の 記録集

難病対策拡充を訴えて！
激走日本列島
6,000km！
128日間。

ご注文はFAXで……
財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

協賛広告募集中

**全国難病センター研究会
今後の予定**

2006年

- 2006年3月25日(土)・26日(日)
第6回研究大会 東京都・こまばエミナース
- 2006年10月14日(土)・15日(日)
第7回研究大会 静岡県・グランシップ

2007年

- 2007年3月
第8回研究大会 佐賀県
- 2007年10月
第9回研究大会 富山県

※日程・場所に関して変更がある可能性があります。
詳細は別途お知らせいたします。
皆様のご参加をお待ちいたしております。

編集後記

研究大会も今回で五回目を迎えました。第一回研究大会では数カ所であった難病センターも、規模・活動内容も様々に各地で産声を上げています。その動きとともに研究大会の発表内容はより実践的・具体的なものが目立つようになりました。

次回東京での大会ではセンターの相談活動、特にピアカウンセリングを取り上げて議論します。ご期待ください！
(鈴木)

目 次

- 第5回研究大会 i n 仙台 大盛会！ 1
- 特別講演 「障害者支援法と難病」 3