

# わなんれん

平成11年9月20日 第15号  
和歌山県難病団体連絡協議会  
【事務局】649-6612  
那賀郡那賀町北涌372-3  
森田良恒  
TEL・fax 0736-(75)-4862

## 第3回対県要望会に県回答

11年9月10日  
プラザホープ

<県側出席者>

(敬称略)

福祉保健部

健康対策課長

〃 副課長

〃 予防班長

〃 予防班

〃 予防班

福祉保健総務課副課長

障害福祉課副課長

医務課副課長

長寿社会推進課副課長

介護保険対策室調整班長

母子班

健康づくり推進班

企画部

総合交通政策課副課長

商工労働部

職業安定課課長補佐

和医大総務課副課長

<患者会側>

10疾病団体、33名

染谷 意

前裕健作

露詰 勤

島川孝志郎

古久保有香

山本庄作

広瀬和彦

寺下智昭

藤谷千尋

森脇義夫

玉井明美

玉置眞司

矢野哲男

上山公宏

井ノ本眞治

## 〔医療について〕

1. 県単の特定疾患の対象疾患を拡大するとともに、通院治療も公費負担の対象として下さい。

県の単独疾患は6つ指定している。今後の方向については財政上の大きな問題があります。また指定されていない病気との整合性や国の方向との関係もあり、慎重に検討せざるを得ない。

2. 特定疾患受給者証（小児慢性特定疾患を含む）の更新手続きを簡略化し、診断書料を無料にして下さい。なおRPTの診断は適格最少にして下さい。

①診断書は3年に一度にし、簡略化してきた。診断書料については今までどおり負担していただきたい。

②網膜色素変性症患者の検査項目については必要最低限の検査にとどめるように指導していきたい。

3. 特定疾患受給者証による医療や受診機関の制限をせず、副作用や合併症などの治療も対象として下さい。

医療機関の追加変更を申請をしていただければ、すべての医療機関でも受診できる。但し、申請手続きは公金の扱いもあるため手続き自体をなくすことはできない。副作用や合併症については、明らかに対象疾患が誘因となった疾患については対象になっている。個々の症状については特定疾患対策協議会のご意見をいただいて対応している。

4. 小児慢性特定疾患の成育医療システムの体制確立と20才を越えた小慢の医療費助成をして下さい。

特定疾患と小児慢性特定疾患の成り立ちも対象疾患も違う。これを一本化するするのは難しい。現行制度の中で充実させていくよう厚生省に働きかけていく。

5. パーキンソン病や後従靭帯骨化症に対して行われている症状の程度による枠を撤廃して下さい。

きびしい財政状況の中で国も重症患者に重点を置く政策になっている。こういう状況では要望の件は、はっきり言って無理です。

## II. 〔労働・雇用について〕

1. 腎透析患者に就労支援対策をお願いします。

就労の場として授産施設と小規模作業所があります。小規模作業所については障害の種別を問われないことになっている。運営主体は市町村で二分の一補助している。市町村のご協力をいただきながら就労支援の拡充に努める。

要望事項と回答は以下の通り

## 2. 視覚障害を持つ難病患者の社会復帰を促進するために、職域の拡大、雇用の促進、訓練施設の整備を図って下さい。

障害者の雇用促進をはかるため、ハローワークにおいて障害者がその能力を發揮できるように、連日、求人对策に努めている。また障害者を対象とした就職面接会も実施している。視覚障害者については比較的従業員の多い企業を中心に就労対策に努めている。

### Ⅲ. [福祉について]

#### 1. 医療費の自己負担が必要な難病患者について、

福祉手当や難病手当（見舞金）を支給して下さい。

一部負担導入の主旨からいって要望の手当等は無理である。

#### 2. 難病患者と介助者の通院交通費助成をお願いします。

財政状況なり難病対策の動向から交通費の助成はむつかしい。県としては居宅生活支援事業などの充実に努めたい。

#### 3. 難病患者にも身体障害者福祉法を適用して下さい。

現行の身体障害者福祉法の範囲内で認定している。

#### 4. 災害時における難病患者・内部障害者への救急医療・救護体制を確立して下さい。

①一人暮らしの重度障害者に緊急通報装置を貸し出している。また災害時に安全に避難していただくようなマニュアルづくりを進めている。これについては平成11年度中に策定を予定している。

②平成9年度には8病院を災害拠点病院に指定している。また災害医療対策会議を発足させ災害拠点病院間の医療分担やネットワークについて協議している平成9年度より年次計画で災害拠点病院の整備に努めている。また聴覚障害者への問い合わせにもFAXで対応できるようにした。

#### 5. 吸引器の購入助成をお願いします。

①平成10年度から呼吸障害3級の方、また同程度の方で市町村が必要と認めた場合、電気式痰吸入器が日常生活用具の対象になっている。

②12年度予算の厚生省予算の中に吸引器をが日常生活用具の中に入れるように要望している。県も実現に向けて努力する。

#### 6. 福祉サービス等の利用における年齢、障害、疾病などによる制限をなくすとともに、緊急時のヘルパー派遣に柔軟に対応していただくようお願いします。

①65歳以上の方を対象に市町村が実施している。今後福祉サービスの拡充に努めていく。

②福祉サービスの事務が市町村に移管されている。今後研修会等を通じて市町村格差が生じないように努めていく。

③10年度から居宅生活支援事業を実施しホームヘルパー派遣をはじめている。詳しくは市町村に尋ねてほしい。

#### 7. 要介護難病患者に通院介護対策の充実をお願いします。

パーキンソン病、リウマチなど15指定疾患については介護サービスが受けられます。通院介護は介護保険制度のサービスには入っていないが市町村が独自のメニューに入れることは可能です。

通院介護は居宅生活支援事業に含まれているので利用してほしい。

#### 8. 脳卒中患者に対する病後のケアと指導を充分に行なって下さい。

和歌山市内の子ども障害者相談センターに肢体不自由児者更正施設があります。また重度障害者のために琴の浦リハビリセンターがあります。子ども障害者相談センターには作業療法士一人、理学療法士一人を配置し、機能回復訓練の充実を図っている。

各市町村で脳卒中患者に対する機能訓練事業、発病対策として検診や専門家による健康相談・教育を実施している。健康で長生きできるような戦略プログラムを策定し、健康づくり対策に積極的に取り組んでいきます。

### Ⅳ. [施設について]

#### 1. 小児専門医療機関の充実を急いで下さい。

小児慢性特定疾患の県の実態調査の結果、相談窓口の設置のニーズが高かったため子ども保健福祉相談センターを開設した。

難病相談は今まで通り保健所が対応している。

#### 2. 公的病院に介護者支援センター（休養施設）を設置するとともに、長期療養施設の設置をお願いします。

①平成6年の健康保険法の改正により、付添看護については「療養の給付」のなかで原則医療機関が実施することになっている。休養施設については規定がないため設置の指導はできないので、開設者である市町村や組合に直接要望してほしい。

②長期療養施設については、居宅生活支援事業の充実、在宅施策の充実を図っていく。

#### 3. 新和医大病院について、以下の点をお願いします。

①諸条件により特別急行電車を紀三井寺駅で停車させることは困難であると聞いている。

②臨床工学技士について、重要な役割は認識しているが、財政上の問題から難しいが今後要望していく。

③新医大は神経内科とリハビリ科を増設して現在20科です。今後東洋医学科を設置する事は困難です。

④病院内診療科移動等については看護婦、職員やボランティア（午前中）が対応している。ハートフルバスの通院介護についてはバス会社にも要望していきたい。

#### 4. 総合病院新宮市立病院に神経内科、東洋医学科を設置するよう指導して下さい。

県からの指導は困難ですが、平成13年度の市民病院の新築移転時に、一般内科のなかに神経内科の医師を招へいするように考えている、と聞いている。

#### 5. JRの駅などの公共機関にエレベーターの設置を急ぐとともに、各市町村および公共機関に前乗り型リフトバスの整備をお願いします。

平成7年度からリフトバスについては国庫補助事業になっています。市町村障害者社会参加促進事業のなかで制度化されています。こういう事業について積極的に活用するよう指導していきたい。

#### 6. 和歌山市の「ビッグ愛」について以下の点をお願いします。

①北出島バス停からビッグ愛まで点字ブロックは和歌山市に要望し今年度中にできるということです。

②ビッグ愛とビッグホエールの分岐点が分かりにくいのは事実でした。何か良い方法を考えなければと改正を考えています。また改良点などについて具体的に教えてほしい。

### V. [患者支援について]

#### 1. 難病患者に対する説明やケアを患者の立場に立つて行うとともに、過剰な秘密主義を建て前に患者を孤立させることのないよう関係機関に指導して下さい。

患者さんのプライバシーに充分配慮しながら、積極的な情報提供に努めていきたい。県は現在色々な情報を盛り込んだ「ハートブック」を作成するよう作業を進めている。

#### 2. 医療・福祉担当従事者の教育を徹底して下さい。

和歌山県は他県に比べて人権尊重等、人権教育については進んで研修等を実施している。また難病患者や感染症に対する看護婦さんや保健婦さんに対して人権教育を実施している。公共機関や公共交通機関に対して研修を実施していく。

先週、先々週と障害者担当会議がありその中でこの件について紹介し、二度とこういうことのないよう充分研修するよう指導した。

### VI. [補助金について]

#### 1. 和歌山県難病団体連絡協議会の県費補助金を増額して下さい。

県財政が破綻寸前にある状況の中で増額は無理です。今後同額を確保するのも困難です。

#### <質疑応答の主旨>

質問：補助金18万円の根拠は？

回答：20万の1割カットで18万です。3割、5割カットされた団体もあると聞いている。1割で止まったのはまだいい方だ。

質問：会費だけではどうすることもできない。他の県は一体どこから補助金が出ているのか。

回答：全国の状況を教えていただければ、参考にさせていただく。

質問：補助金の回答の中で、他府県のことは分からない、状況が分かれば教えてほしいという回答だったように思うが、これは非常に消極的な態度ではないか。本来こういう要望があれば県側で調べて、当局として状況を把握してしっかりやりますという決意があってもいいのではないか。

回答：先ほど申し上げたのは、各県それぞれの事情があるという意味でそう言った。姿勢としては我々も勉強させていただくが、財政上の中で難しいのではないかと思うということです。

質問：担当者は福祉が切り捨てられ、患者がどういう状況におかれているのか一番分かっているはずなのだから、それを上に上げていただいて予算確保に努めてほしい。そして「私たちも頑張ります」という意気込みの問題だと思う。そういう努力をしてほしい。

質問：補助金の問題が出ていたが、ちなみに他県は茨城県80万、栃木県130万、群馬県400万、埼玉県140万、滋賀県100万、京都45万、大阪府206万、兵庫県140万、奈良県30万、です。県それぞれの状況もあると思いますがあまりにも額が違います。カットした2万円の部分は難病患者や障害者のため、医療や福祉の不備なところに積み上げていただ

きたい。担当者に直接話を聞いてもらうこのような要望会の意義はそこにあると思う。

回答：この要望会は患者さんの要望を聞き、私たちと共に、どうやればよい方向に向かうのか、知恵を出し合う場であると認識しています。

質問：パーキンソンの判定基準はどうなっているのか、薬のコントロールで調子は全然違う。薬が効いていないときの状態で判定してほしい。

また、72歳の患者さんが特定疾患の認定を受けようとしたら、老齢年金がはいるからもう少し待てと言われた。現在治療費と薬剤で15000円必要だ。認定の仕方を考えてほしい。

回答：現状について色々教えてほしい。個々については回答しかねるが、特疾審査会にゆだねている。

質問：小慢は20歳まで無料だがそれ以降は12000～15000円の薬剤費が必要だ。20歳を過ぎても治るわけではないし、病気が知れば就職もできない。20歳以降も特定疾患の対象にしてほしい。せめて予防の意味からも薬剤だけでも公費負担してほしい。

回答：国の制度として、どう対応していくのかという議論からはじめなければならぬ。

質問：県単独に患者会が運動を進めて和歌山県も20歳まで延長することができた。近畿では和歌山が一番遅かった。国がどうこうより各県の独自の施策が他県や国に影響を与えることがある。全国の子どもたちを助ける前にせめて和歌山県の子どもたちを救ってほしい。和歌山から一石を投じるような姿勢がほしい。

回答：各県の対応が国に影響を与えたか疑問だ。根本的には国の施策の問題という意味で申し上げたものです。

今回の要望会の印象は、非常に不親切な感じがしました。県側のもう少し前向きな姿勢がほしかったです。しかし、北出島バス停からビッグ愛への点字ブロックの設置、医大へのハートフルバスなど、本当に少しずつですが、私たちの要望が実現されていくことをしっかり見つめていきましょう。

## がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

いよいよ「がんばれ難病患者、日本一周マラソン」がスタートします。

7月25日宗谷岬をスタートし、12月まで128日間、約6200kmを走破します。この間、グラフィックデザイナーの澤本和雄さん（北海道在住）が全都道府県の県庁を訪ね「難病患者や長期慢性疾患患者の医療費を無料に」などを陳情し、医療・福祉の拡充を訴えて回ります。

1. 全ての難病の原因の究明と治療方法の開発を一日も早く！
2. 全ての難病・長期慢性疾患の医療費を無料に！
3. 難病患者・障害者・高齢者が暮らせる年金の給付を！
4. 公的介護保障制度の確立を！
5. 総合的な難病対策の早期確立を！
6. 医療被害・薬害の根絶と国家賠償制度の確立を！
7. 全国都道府県に難病センターの建設を！

の7項目を基本とした切実な願いと21世紀への希望をもって、いよいよスタート！

和歌山県へは11月10日に到着いたします。日程は下記の通りです。

記

|       |  |
|-------|--|
| 県庁前到着 | 平成11年11月10日 午後4時00分<br>(ランナー出迎えとセレモニー) |
| 知事へ面会 | 午後4時05分～4時10分<br>(要望書提出・寄せ書きへのサイン)     |
| 県庁前終了 | 午後4時30分                                |

11月10日（水）午後4時には、県庁前に全員集合しましょう！！