

# わなんれん

平成12年9月16日 第21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

## 平成12年度 対県要望会開催

9月13日 県民文化会館

今年で第4回目の対県要望会が実施されました。和難連からは過去最高の70名の出席者が熱心に県側の回答に耳を傾けるとともに、質疑応答では切実な問題もたくさん出されました。

以下は要望事項と県側回答の主旨。



### < 県側出席者 > 30名

健康対策課	染谷課長	
	梅田副課長	
	神徳班長	佐本班長
		長谷班長
人事課	曾根副課長	
総合交通政策課	矢野副課長	
長寿社会推進課	藤谷副課長	
国民健康保健室	岡本副室長	
障害福祉課	成相副課長	森山主幹
医務課	寺下副課長	
雇用促進室	中田室長補佐	
医大総務課	山下副課長	
学校教育課	山崎副課長	

その他随行12名

### < 患者会出席者 >

12疾病団体、65名  
オブザーバー 5名（麦の郷）

## I [共通事項]

1. 難病患者・家族の社会的よりどころとなり、当事者による相談や啓発活動などの拠点となる難病センターを早期に設置して下さい。  
難病関係については保健所等に一般相談窓口を設置している。また医師や保健婦による相談チームを編成し、医療相談、訪問相談に応じている。今後とも難病患者の生活支援に努めてまいります。
2. 難病専門医療機関の整備充実を図るとともに、県下難病患者の医療受給の実状をよく知って、入院を必要とするいかなる患者をも、いつでも受け入れられる十分な体制を早急に整えて下さい。  
難病専門医療機関の充実は重要な問題と考えているが、専門医師の確保等もあり現状では困難。難病医療体制のあり方については保健所や市町村などと連携しながら総合的な支援体制のなかで検討していく。
3. 難病患者と介助者の通院交通費助成をお願いします。  
公費負担対象外の特定疾患や難治性疾患、他の医療保険福祉施策との均衡などから交通費の助成は難しい。当分は難病患者等居宅生活支援事業などの現行施策を進めていく。

## II [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。  
難病対策全体の整合性や国の難病対策の動向などを踏まえて慎重に検討していく必要がある。
2. 特定疾患受給者証（小児慢性特定疾患を含む）の更新時の診断書料を無料にして下さい。  
診断書の無料化については困難。
3. RPS（網膜色素変性症）の診断は適格最少にして下さい。  
診断における検査項目は国において定められているが、運用については必要限度を超える検査がないよう留意していく。
4. 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。  
受診機関については受給者が追加の申請手続きをとれば、すべての医療機関において受診できるが、この手続きはなくすることができない。疾病合併症の範囲については、具体的には県特定医療対策協議会で意見を聞いた上認定する。また適正な事業の実施のため県医師会、県病院協会等の協力で周知徹底を図りたい。
5. 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。

小児慢性特定疾患の主旨から20歳を過ぎた患者への医療費助成は困難だが、要望の主旨については国に働きかける。

6. 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。

難病対策は重症患者に対するきめ細かな支援対策に移っている。要望のことは難しい。国の事業である難病対策について県は国の方針に従う。

7. ハリ・灸治療に保険を適用して下さい。

保険適用については、慢性病であって医師による適当な治療手段がないものであり、主として神経痛リウマチ等であり、類症疾患についてはこれらと同一範疇と認められる疾患と定められている。現医療保険制度のなかでは要望はかなえられない。

### 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。

特定疾患に自己負担が導入された主旨からも要望の手当等は支給できない。

2. 難病患者にも身体障害者福祉法を適用して下さい。

障害の原因は問わないが、身体障害者福祉法に定められた範囲内で交付の対象となっている。

3. 心臓病児の身体障害者手帳の申請について、保護者から診断書依頼があればその時点での診断書作成をお願いします。

故意に診断書作成を拒否するのはいけないが、判定できないこともあるため一括指導は難しい。

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。

「障害者・高齢者・難病患者防災マニュアル」については消防本部や各種団体に送付し広報周知に努めている。また重度障害者や高齢者一人暮らしの方には緊急通報装置を「日常生活用具」として給与している。

災害時の救急医療・救護体制については、消防機関や各市町村にまたがる広域災害救急医療情報システムの整備も運用を開始している。

5. 吸引器の購入助成をお願いします。

平成10年度より難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具の品目に追加されている。介護保険適用者にも給付できる。

呼吸器機能障害3級以上の方または同程度の障害のある方に電気式痰吸引器が日常生活用具の給付品目になっている。

6. 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。

各市町村で機能回復訓練を実施している。発病防止についても各市町村において専門家による健康相談、栄養相談を実施している。県としても指導啓発に努めていく。

リハビリに関して肢体不自由者更正施設として県子ども障害者相談センターと重度身体障害者援護施設として、琴の浦リハビリセンターが整備されている。介護認定を受けた方については訪問リハビリを活用されたい。

### Ⅳ [介護保険について]

1. 介護保険の利用における「加齢疾病」条項を削除し年齢、障害、疾病などによる差別・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。

①介護保険は5年後に検討される。またサービスについては3年後に見直されることになっている。

②ホームヘルプサービスは本人からの申請によるが、緊急事にあっては事後の申請でも対応できることになっている。難病患者のヘルパー派遣については市町村に尋ねていただきたい。

2. 要介護難病患者に通院介護対策の充実をお願いします。

訪問介護のなかで通院介護が利用できるようになっている。

難病患者等居宅生活支援事業のホームヘルプサービスでは通院介助もサービスに入っている。これについても市町村に尋ねていただきたい。ただし全市町村が実施しているわけではない。

3. ケアマネージャー・訪問調査員に対し難病研修を徹底してください。

ケアマネージャーについては8月より県内7ヶ所で現任研修を実施している。訪問調査員に対しては和歌山市と各振興局単位で実施している。研修にはパーキンソン病などの日内変動なども含んだ事例集を作成して実施する。

4. 看病介護を提供する家族介護を評価し3%~1割の介護手当を給付して下さい。

各種の在宅サービスを提供することによって家族介護の負担を軽減することが基本。制度の主旨から現金給付は当面行わない。

5. 介護保険においても専門的な医療を提供して下さい。

要介護認定を受けられた場合、原則として介護保険からの医療が優先される。厚生大臣指定の11神経難病（多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、脊髄小脳変性症、ハンチントン舞踏病、進行性筋ジストロフィー、重度パーキンソン、シャイドレーガー症候群、クロイツフェルトヤコブ病、末期悪性腫瘍など）については介護認定を受けていても医療保険から医療が提供される。

## V [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。

子ども病院のような専門的な医療施設は当分実現困難。

### 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療養に必要な看病看護は医療機関が行うこととなっている。各種法律や設置要件などに休養施設の設置義務はない。設置者に直接要望してほしい。

②難病患者等居宅生活支援事業、難病患者等訪問診療事業などにより在宅療養施策の充実に努めていく。

### 3. 新和医大病院について、以下の点をお願いします。

①急行電車を「紀三井寺駅」で停車させて下さい。

紀三井寺駅はJR西日本の特急電車を停車させる要件を満たしていないので停車させることはできない。

②すべての疾病に重要な役割を果たす、臨床工学技士の充実をお願いします。

現在1名いるが、今後関係当局に働きかけていく。

③東洋医学科を設置して下さい。

神経内科とリハビリ科を新設した。教員や医師の配置から東洋医学科の設置は困難。

④電車を降りてからバス停まで急げない患者が多いので、和歌山駅発「ハートフルバス」の発車時刻は余裕を持たせて下さい。

できるだけ利用実態を踏まえ、利用しやすいような時間設定にするよう働きかけていく。

⑤病院内診療科移動における介助者の充実とともに、現在、運行されている「ハートフルバス」に通院介護の充実をはかって下さい。

職員全体でできるだけ対応していきたい。また病院内ボランティアにも気軽に申し出てほしい。ハートフルバスについては行き届いた運行に努めるよう関係者をお願いしていく。

⑥リハビリ科のプールの開設回数を増やし、理学療法士の増員をお願いします。当局に要望していく。

### 4. 総合病院新宮市立市民病院に東洋医学科を設置するよう指導して下さい。

県から指導することは困難。病院とよく話してほしい。

### 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。

かねてからの要望の結果、国・県・和歌山市が補助し、本年度JR和歌山駅にエレベーターが設置されることになった。

市町村社会参加促進事業の制度が創設され、リフトバスも補助対象になっているので現在各市町村に周知している。

### 6. MRSA（メチシリン耐性黄色ブドウ球菌）、VRE（バンコマイシン耐性腸球菌）等の院内感染の防止のために効果ある対策を講じて下さい。

平成3年の厚生省通知により、医療施設全体として院内感染の防止に取り組むとともに、平成8年に和歌山県院内感染対策マニュアルを作成し、医療機関等を指導している。

### 7. 心臓病児、小児糖尿病児が安心して歯の治療が受けられるような歯科医療機関を充実して下さい。

担当医師と歯科医師の連携が大切であるため、よく話し合っていたきたい。要望の主旨は県歯科医師会等に働きかけていく。

### 8. 和歌山県子ども・障害者相談センターの温水プールを年間通じて使用できるようにしていただくとともに、理学療法士、あるいはリハビリ専門知識を持った人を配置して下さい。

要望の件については検討していく。人員の配置は難しい。

### 9. JR白浜駅からJR新宮間の普通電車でトイレを設置して下さい。

JR西日本に働きかけている。途中駅での利用を呼びかけているが、引き続きJRに対し要望していく。

## VI [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。

小規模作業所に対し県が50%補助している。本年6月から通所授産施設の最低利用人員が20人から10人に引き下げられ、平成13年度から小規模作業所から法定施設化する要件が緩和される。今後市町村と協力し支援していく。

### 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。

このことには事業主の協力が不可欠である。9月は雇用促進月間と定め県民に広く広報している。また障害者雇用促進協会の指導監督を行いさまざまな活動を行っている。本年4月より障害者雇用支援センターを指定し、就職準備から就職・職場定着に至るまでの相談援助を一貫して行う同センター運営を充実する。

### 3. 難病に対する社会的偏見により、就職が阻まれないよう関係機関に働きかけて下さい。

9月の雇用促進月間を中心に各種の啓発を行っている。知事と和歌山労働局との連盟で事業主に対し障害者の雇用勧奨文を送付する。職業相談員を

配置して相談援助を行っている。

**4. 和歌山県の身体障害者を対象とした職員採用試験に難病患者も受験対象に加えて下さい。また民間企業にも適切な指導をお願いします。**

和歌山県では身体障害者だけを対象とした採用試験はない。今後、受験機会の拡大と採用試験の方法等について検討していく。

知事と和歌山労働局との連盟で事業主に対し障害者の雇用勧奨文を送付する。また障害者雇用に関する優良事業主を顕彰するなど雇用促進に努める。

**VII [学校教育関係]**

**1. 教師を対象として難病研修会を実施して下さい。**

教職員全体の共通理解ならびに校内の体制づくりが大切。また当該生徒が適切に学校生活を送ることができるよう保護者や主治医・学校医との連携を密にすることも重要。こういったことは地方教育事務所長会や各校長会などを通じて周知していく。

**2. 進学時の内申書を考慮して下さい。**

各学校では現職教育の時間等を用いるなどして難病児等教育的配慮が必要な生徒に対する理解を深めている。養護教員を中心として難病児等の理解を深めるよう指導していく。

特別な理由で授業を受けられないような難病児等については副申書を受験校に提出し配慮を行っている。

**3. 難病児に対する訪問教育を改善・充実して下さい。**

小中生徒が病気等で入院加療が必要となった場合、各市町村の教育委員会が院内学級を設置することができる。このような制度については地方事務所長会等を通じて周知徹底を図る。

**VIII [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って行うとともに、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。**

医療相談や訪問診療事業等を実施し、地域の実状に即したきめ細やかな取り組みを指導をしている。患者の療養生活の情報等は人権に関わることであり、慎重に取り扱う必要がある。患者さんが孤立することのないよう保健所等が実施する事業等に参加し他の患者さんとの交流をもってほしい。

**2. 医療・福祉担当従事者の教育を徹底して下さい。**

平成10年度には県としての行動計画を策定し、人権教育啓発を強力に進めている。県職員全員には毎年人権教育を行い、直接患者さんと接する保健婦などには難病患者の理解を深めるための特別研修等を実施し、さらに特定疾患医療従事者研修にも参加している。

県として障害者福祉により一層の促進を図るため、県職員人権研修会、市町村障害福祉主幹課長会、施設職員研修会、ホームヘルパー研修会、障害者ケアマネージャー養成研修会等を実施している。

**IX [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10万円増額していただきありがとうございました。**

なお今後とも補助金増額にご尽力いただきますよう、お願い申し上げます。

協議会の活動は理解している。本年度は補助金増額を図ったが、現在の県財政から補助金増額は困難。

**【質疑応答】**

<質問> 宇須さん（パーキンソン賛助会員）

1. 保健所に相談窓口があることを知らない患者さんが多い。しかも難病患者にとって一番知りたいのは治療方法である。患者が真に知りたい情報を提供する相談窓口であってほしい。

<回答>

すべての難病に関する治療法を情報として持っているわけではない。少なくとも主だった難病の知識は持っている必要があるのと、国・厚生省などの最新情報をきちっと勉強するようにしたい。

<質問> 宇須さん（パーキンソン賛助会員）

2. 在宅についての具体的な施策とは何か教えてほしい。

<回答>

具体的には居宅生活支援事業を実施しているが、実施主体は最も身近な市町村であり県としてこれがスムーズに実施できるように指導していく。皆さんの方からも要望を出して行ってほしい。

<質問> 桃山町多発性硬化症女性

3. ハリ治療に1回3000円かかる。先ほど慢性病だったら保険適用になると聞いたが、私の病気はどうか。

<回答>

多発性硬化症については対象外となっている。

<質問> 宇須さん（パーキンソン賛助会員）

4. 私は県鍼灸マッサージ師業協会の保険の責任者ですが、多発性硬化症の症状として頸腕症候群、神経痛、腰痛があればその治療に関して保険適用できると思うが間違っていますか。

<回答>

間違っていない。そのとおりです。

<質問> 宇須さん（パーキンソン賛助会員）

5. 先ほどの回答では、多発性硬化症の方は保険適用ができないように聞こえますよ。もっと運用の面で患者に利益となるような回答をお願いしたいと思います。

<質問> パーキンソン惣坊さん

6. 自ら死を選びかけるほど一人で病気に悩んでいる患者がいる。特に閉じこもりがちな患者はそうなりやすい。また通院交通費さえ払えない患者も多い。もっと難病患者のおかれた現状を分かって下さい。

このような現状のなかで私たちは、悩みを語り合い交流ができ、医療も受けられる「難病センター」建設を要望しています。ぜひ作って下さい。

<回答>

私たちには「難病センター」の主旨があまり理解できていません。県としては保健所など他の施設の中で活用できないか考えていきたい。

<質問> 握手の会山本さん

7. 今まで保健所が実施する難病患者相談会などで医師の話聞くことができたが、回数がかなり減ってしまった。交流を楽しみにしている患者も多いのに、これは予算がなくなったのですか。

<回答>

国の補助が一時期減ったことがあるが、現在は依然と同じペースに戻っているはず。またこういう相談事業を喜んでくれている患者さん方の声を聞かせていただいて、県としても頑張らなければと思います。

<質問> 宇須さん

8. 難病患者の悩みは患者にしか分からないことが多い。難病センターの建設が無理なら、現在空き状態になっている施設を活用するなど、もっと前向きに検討してほしい。

ケアマネージャーの現任研修会において難病問題はでていないように思う。ぜひ難病の勉強も入れてほしい。

<回答>

大切なお話を聞かせていただいたので、今後とも活かしてまいりたい。

<質問> 新宮杉浦さん

9. JR白浜新宮間にトイレを設けるようにJR西日本に要望するということだが、途中駅のトイレ設置や停車時間の延長をしても生理現象は駅で起きるとは限らない。難病患者にとっては人権問題でもある。ぜひ列車にトイレを設置していただきたい。

<回答>

引き続きJR西日本本社に要望していく。

<質問> 新宮杉浦さん

10. 医療相談会や医療講演会の開催に際して保健所に協力をお願いしてもあまり協力してくれない。またチラシなどを患者さんに届けてもらいたいとお願いをしても協力してもらえない。何とかならないのか。

<回答>

難病患者さん個人の情報ですので、役所としてはどういうふうに使われるか分からない。基本的には患者さんの個人情報について全面的に協力することは難しい。

<質問> 新宮杉浦さん

11. 要望会の時間を30分延ばしてほしい。また新宮から参加しているため1時から3時半の時間設定をお願いしたい。

<回答>

この会の持ち方については時間的なことも含め、会長と一度話し合いたい。

#### ▼中途障害者作業所設立準備会 8月7日 於：麦の郷

このたび、和歌山市の共同作業所「麦の郷」の山本功さん（和歌山県難病団体連絡協議会個人会員）が中心となって上記の共同作業所設立準備会が開催されました。和難連としても運営委員として参加しています。

以下に概要をお知らせします。

【名称】 ワークショップ フラットb

【目的】 主に中途障害者（脳血管障害、難病等）の働く場で、医療と連携しながら、自立促進と福祉の向上に寄与する活動を目的とする。

【活動内容】 ① パソコンITを利用しデータ打ち込み代行業  
② 作業療法的要素を取り入れた工芸品製作  
その他

【運営委員構成】 （運営委員長 土生晃之先生 生協病院Dr）

麦の郷、和歌山県難病団体連絡協議会、和歌山共同作業所連絡会、保健所職業センター、医療機関、作業療法士会、理学療法士会、他

【事務局】 麦の郷（和歌山市岩橋）

【対象者】 くろしお作業所・麦の郷療育等支援施設事業が主催する交流会に参加している在宅障害者、和歌山県難病団体連絡協議会の会員中就労を希望している人