

わなんれん

平成15年2月20日 第32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371
森田 良恒
Tel・fax 0736-(75)-4862

平成14年度 社会福祉・医療事業団助成事業

難病・中途障害者の現状と未来～社会参加のみちすじ～開催

2003年1月25日（土）

和歌山市中央コミュニティーセンター

障害者を取り巻く状況は、社会参加していく上で厳しい現実があります。

難病・中途障害者のもたらすもの、その後の社会参加について各界の代表者が発言し理解を深めました。

第1部 講演「デンマークの生活の中から感じたこと」

講師 中口和巳氏



Promotion of the welfare service system 【PWSS福祉研修館】
福祉に関する翻訳・医療福祉機器の紹介事業
医療福祉関係者、学生のセミナー事業
海外福祉留学コーディネイト事業etc
和歌山県出身、デンマーク在住

講演趣旨

「デンマークに住んでみてまず感じるのは、日本の税金よりはるかに高いが、デンマークの国民はそれを苦とは思っていない。消費税25%と所得税もおおよそ50%。日本からみれば考えられない高負担だが、それを負担と考えず、自分達の将来のための貯金を国に預けていると考えている。

その税金は、教育費（大学も）無料、病気になっても無料、老後の生活も保障されているという安心感がある。だからこちらの人は貯金はあまりしないし、その必要がない。

日本では、子どもの教育費、病気になったときの貯金、老後への貯え、そういうことに備えて銀行に貯えなければならない。結局は銀行に預けるか、国に預けるかのちがいが、低負担低福祉か高負担高福祉か選ぶのはその国の国民だ。デンマークの人々に聞いてみると税金を安くしてまで、今の福祉の質を落とすたくないと言

うのが一般的な考え。国民の合意があるわけだ。それでも、実際の生活は夏3週間、冬2週間の外国旅行は当たり前というデンマーク人の生活には余裕があると思う。道路事情、住宅事情もデンマークに分があると思う。

障害者が困窮状態にあるときは中央政府や市によって必要な居住施設が提供される。20数年前からは、障害を持った人々は大きな施設から小さな施設、賄い付きアパート、個人の住宅へと移動しているが、同時に教育を受けたりカウンセリングや介助のようなサービスを受けることが普通になっている。

日本は経済大国で、デンマークは生活大国ということだ。」

第2部 シンポジウム

コーディネーター

森田良恒氏

和歌山県難病団体連絡協議会会長



シンポジスト

前原壮行氏	和歌山県福祉保健部障害福祉課在宅福祉班長
永井尚子氏	和歌山市保健所保健対策室長
岡野真理氏	和歌山障害者職業センター主任カウンセラー
東本喜佐子氏	和歌山県難病団体連絡協議会副会長
川田恵子氏	ワークショップフラット職員

●前原壮行氏

「措置制度から支援費制度に変わる。厚労省はホームヘルパーの120時間上限を設けることには県も絶対に反対。木村知事も徹底的に反対する姿勢である。むしろ在宅をすすめる中で受け皿をもっと充実する必要がある。」

●永井尚子氏

「和歌山市難病患者家族交流会スマイルの発足は、保健所とパーキンソン病友の会との出会いがあった。その後、単独の患者会への援助は困難なため市内の患者会に呼びかけて結成することになった。現在定期的に交流会を開いているが、常に患者・家族の立場に立つことに心がけている。」

●岡野真理氏

「障害者が企業に雇用され、給与が安定することが大切。障害者職業センターはどんな障害かを問わない。その人に合った就労の場はどういうものなのか、また訓練が必要なのか、その意味ではカウンセリングが重要になる。」

●東本喜佐子氏

「難病患者は働きたくても働く場がない。一生治らないため精神的にも不安定だ。」

しかも『うつる、難病の家系』などと差別が絶えない。一日も早い治療法の確立と、難病患者にも十分な経済的安定が得られるように行政・民間企業が連携した社会的システムを作ってほしい。」

●川田恵子氏

「フラットは難病・中途障害者の作業所和歌山県第1号として開所した。これがすべてを解決するものではないが、利用者にとって仕事の間であったり、憩いの間であったりと求めるものも多様だ。他の福祉施設や病院、役所などとの連携を深める必要がある。いずれにしても利用が増え商品の置き場もないのが現状だ。このニーズに応えていくのは社会の責務だと思う。」

●森田良恒氏

「それぞれの立場で難病患者・中途障害者に真剣に向き合っているようすがうかがえる。社会参加は決して『仕事』だけではないがやはり一番大きな問題だ。その意味では作業所の利用者資格に障害者手帳だけではなく難病患者の特定疾患受給者証もカウントできるように訴えていく必要がある。また日本も障害者基準にICF（国際生活機能分類）を導入する必要がある、いかなる障害や難病を抱えていても社会の一員として関わることのできる支援体制を確立しなければならない。」

バリアフリーミーティング2003 開催

2003年2月8日
貴志川町生涯学習センター

障害児者・家族・地域が相互に理解と交流を深め支え合うことで、障害の有無を問わず、みんなが豊かに生き生きと暮らせるまちづくりの推進を図ることを目的として、約320名が参加して実施されました。開会式のあと「貴志川ソーラン皆の衆」による迫力ある演舞が披露されました。

文化ホールでは「伯鶴の錯覚人生反省記」と題して盲目の落語家、笑福亭伯鶴氏が笑いを交えながら次のように講演された。



「笑福亭松鶴師匠から人間として人として大切なことは、自分がいやなことは人にするなということや、と教えられた。これが人権ということの根源やと思う。バリアフリーも同じことやと思う。そのためには自分の立場と違う人とどれだけ関わりを持つか、どれだけ友達をつくるかが大切なことやと思う。障害者も甘えてはいけないし、心を開く必要がある。障害者に『が

んばって!』と言わない方がいい。『がんばって!』といわれてもしんどいだけ。がんばらない生き方も必要だ。」

エントランスホールでは社会福祉施設や作業所、団体、病院等による販売・展示



コーナーが設けられ、多くの参加者が立ち寄って楽しんでた。また日本障害者雇用促進協会の協力による、障害者の修郎を支援する機器の紹介コーナーも設けられた。

和歌山県難病連は「難病患者に正しい理解を」とパネル展示で参加し、難病患者・中途障害者の作業所フラットはおしゃれ箸と本の販売を行った。今回の参加者は桃山患者会、リウマチ友の会、パーキンソン病友の会などから約20名が出席してくれました。

2・17難病・慢性疾患対策を考える集い開催 国会議員・秘書74名参加

2003年2月17日（月）12:30～15:30
衆議院議員会館第1会議室



昨年11月18日に開催した「難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集い」に引き続き、平成15年度予算政府案や厚生労働省のその後の見直しの動きをふまえて、現時点での国、政党の考えを聞き、患者・家族の願いを訴える機会とするため、この集いが開催された。主催は日本患者・家族団体協議会（JPC）、全国難病団体連絡協議会、その他の患者団体で構成されている。（写真は津島雄二元厚生大臣の挨拶、司会は和難連、森田良恒）

【各政党からの提言】

坂井隆憲氏 自民党衆議院議員 党難病議員連盟幹事長



超党派でいろんな集いに呼ばれているが、どうして難病の会がないのかとと思っていた。こういう会には国会議員がきて、マスコミも関心を持つことが大切だ。地元の当事者の声や難病患者の声聞いて何とかしなくてはいけない、政治が立ち上がらねばと思った。予算には厚労省や当事者を含めた外部からの応援団が必要

だ。今少しずつ変わってきたが、今後大きな制度的補助金としていかなければならない。小慢については8月末の概算要求までのろんな案を作って法案化の考えをもって来年概算要求していきたい。八代英太先生が障害者基本法に関わっているが、なんとか難病も加えられないか努力されている。

谷 博之氏 民主党参議院議員 党難病対策作業部会担当



制度的補助金でも裁量的経費と見なされた分は削減の対象となる。当初、立法案では「難病の定義」としたが「難病の範囲」とすることで対象を広くした。障害者福祉、介護保険、児童福祉、精神保健など既存の制度との連携をはかりその谷間を埋める理念的な法律案を考えている。同時にガンや糖尿病などの慢性疾患やアレルギー性皮膚疾患などへの施策充実安定化が必要。また小慢もエイジフリーの立場で考えていくべきだ。WTOのICF（国際生活機能分類）を導入できるよう国際社会と同等の障害認定基準の見直しにも取り組みたい。（立法案は谷博之氏のホームページ参照）

阿部知子氏 社会民主党衆議院議員



25年間小児科医をやってきた。民主党の谷先生の法律案には敬意を表したい。この理念法には国の責務と地方の責務を明確にしなければならない。小慢はあれこれ言わず拡充しかない。予算が減ったときに軽症患者から切り捨てが起きる。しかし結局軽症者が悪化して医療費がかかることになる。予防医療が大切だといながら軽い患者が医療にかかりにくくしている。医療自体も地盤沈下していることがますます患者を重症化させている現実を多く経験している。

福島 豊氏 公明党衆議院議員 党厚生労働部会長



皆様方の熱意を受けて制度の安定化ということで「制度的補助金」として予算増額を勝ち取ることができた。また自己負担のあり方についても10月までに皆様方の意見などを聞いたうえで厚労省と話し合いをしていきたい。事業評価制度についてもどのように定まっていくのか厚労省と話し合っていきたい。福祉施策については難病相談支援センターが始まるがとても大切な事業であると考えている。就労支援については今国会提出の法律案によって都道府県が職業紹介をできるということになる。在宅福祉は市町村が主体となっているが県との連携が必要になってくる。小慢

については新しい総合的な制度を作ったらどうかと思っている。世界に誇る難病対策をよりよいものとして構想していく必要がある。

小池 晃氏 日本共産党参議院議員



小慢は2億円増、特定疾患30億円増、難病対策全体で71億円増。これは3年ぶりのこと。これは皆様の運動のたまものだ。低所得者は負担減になるが、外来治療は負担増のケースが多くなる。家族からの費用徴収ということになれば難病患者の自立に逆行することになる。もっとも問題になるのは軽快した場合一般医療に移行するというがその基準を決められるのか、悪くなった場合に再認定がスムーズに行われるのかということだ。まして軽快期は医療費がかからないものだ。要は公共事業依存型政治から社会保障を中心に据えた政治に転換する必要がある。

武山百合子氏 自由党衆議院議員 党厚生労働部会長



難病対策がなかなか前に進まないのが現状だ。政治が決断しないのが原因だ。医療は地域が主体にならないといけないが3割自治で7割が国からの補助金頼みだ。これを変えていくためにも市町村や県に陳情していただきたい。医師会にも訴えてほしい。私も障害者だが、精一ぱい声を上げて進まないのが現状だ。皆様のこの運動を国民全体の声にして改革を進めていきたい。

【患者団体から基調的報告と要望】

伊藤たてお氏 日本患者・家族団体協議会（JPC）代表幹事



- 軽症の一般医療化について
軽症の基準をどのようにするのか。軽症でなくなった場合の時間的制約はどのようになるのか、大きな問題だ。事業評価制度についても患者・家族の負担増加や不利にならないようにしてほしい。
- 受給者証の有効期限について
10月1日から9月30日までになるのは、冬期間の患者移動の困難さを考えると歓迎できる。
- 居宅生活支援事業について
給付品目は拡大されたことは高く評価されるが、この事業を各市町村に周知徹底させることが大切だ。しかも介護保険との関連を重視し、ケアマネジメントに取り入れるよう関係機関と連絡調整

を急いでほしい。

●事業評価の導入と1年更新について

3年ごとの継続認定が1年ごとになることについて、その書式の簡素化や、患者負担増につながらないように配慮してほしい。

●低所得者への配慮について

住民税非課税者が負担減になるのは評価できるが、低所得者への配慮が世帯の全所得という「世帯単位」とするのであれば家族内での患者の立場をますます悪化させるおそれがある。

●難病相談支援センターについて

画期的な提案として評価している。規模は小さくとも地域における患者・家族にとって大きな光となるよう、われわれ患者会も研究し、充実したセンターとなることを願っている。

●重点施策実施5カ年計画について

平成14年12月24日、障害者施策推進本部決定による計画の冒頭部分の「障害の原因となる疾病の予防及び治療・医学的リハビリテーション」の第1項に「難治性疾患に関し、病因・病態の解明、治療法の開発及び生活の質につながる研究開発を推進する」と掲げられたことを歓迎し、今後、難病対策、小慢事業、慢性疾患対策がより大きな輪の中で検討され推進されていくことを心から願っている。

7. 全国IDDネットワーク

8. スチーブンスンジョンソン症候群の患者を守る会

(写真は各団体代表発表者)



この集会に出席いただいたその他の国会議員

衆議院	自民党	津島雄二	参議院	自民党	有村治子
衆議院	社民党	中川とも子	参議院	民主党	朝日俊弘
衆議院	公明党	渡辺孝男	参議院	自由党	亀井郁夫
衆議院	民主党	水島広子	その他の参加者		
衆議院	レドブレイン	家西 悟	議員秘書 54名		
衆議院	共産党	小沢和秋	集会参加者 140名		
衆議院	公明党	榎屋敬悟	総参加者 194名		
衆議院	共産党	瀬古由起子			
衆議院	共産党	宮本岳志			

【厚生労働省からの説明】

	名越 究氏 厚労省健康局疾病対策課 [難病対策について]		宮本哲也氏 厚労省雇用均等児童 家庭局母子保健課 [小慢事業の見直し について]
---	------------------------------------	---	--

【患者の訴え】

各団体から切実な患者の訴えが発表されました。

1. 全国パーキンソン病友の会
2. 全国膠原病友の会
3. 全国多発性硬化症友の会
4. 全国心臓病の子どもを守る会
5. 全国筋無力症友の会
6. 全国IBDネットワーク

国会請願署名締めきり迫る！

国会請願署名の締めきりが迫っています。取りまとめをいただいている署名用紙がありましたら、できるだけ早く事務局まで送ってください。また署名募金もできるだけ呼びかけていただきたく思います。何とぞご協力お願いいたします。なおすでに送っていただいている団体や個人の方々には大変ご苦労さまでした。ご協力ありがとうございます。