

わなんれん

平成17年6月15日第37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)-4413

日本患者・家族団体協議会（JPC）と全国難病団体連絡協議会（全難連） 合併し「日本難病・疾病団体協議会」としてスタート

2005. 5. 29

東京グランドホテル



2005年5月29日、JPC（48団体）と全難連（5団体）が正式に合併し会員30万人の新たな患者団体「日本難病・疾病団体協議会」としてスタートしました。

結成総会には全国から会員144名（和歌山県難病連から12名）、来賓として衆参の国会議員6名、厚生労働省から1名、関係団体から9名の参加をいただき、盛大に開催されました。



JPCは1978年4月全国の患者団体が結集して開かれた「豊かな医療と福祉を目指す全国患者・家族集会」を契機として1986年に「日本患者・家族団体協議会」が結成されました。一方、全難連は我が国の難病対策が始まった1972年（昭和47年）以来難病対策の充実・発展を目指す活動を30年以上に渡り続けて来ました。

新たな「日本難病・疾病団体協議会」はすべての国民がいつでもどこでも必要とする最善の医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会が実現することを願って結成されました。

挨拶に立った自民党の八代英太氏（写真右）は「現在国会において障害者自立支援法を審議しているが、この法の障害カテゴリーは身体・知的・精神の3つだが、本来、難病もその範疇に加え4大カテゴリーとすべきだと主張してきたが、財務省の反発が強く実現でき



なかった。しかし3年後の見直しには是非難病を加えることが大事だと考えている。そのためにも患者団体の全国統一組織ができたことは大きな前進があると考えている。わたしは本来日々の生活に不自由があれば障害者の範疇に入れるべきだと主張している。」と、障害者の究極の法律となる「障害者自立支援法」に難病を加える考えのあることを示され、私たちには心強いメッセージがありました。

「総合的難病対策の確立を要望する」国会請願実施

2005. 5. 30



5月30日雨の中、東京の参議院会館第1会議室には全国から86名が参加して各地元選出の国会議員に請願署名用紙を手渡し、紹介議員および院への提出をお願いしました。

和歌山県からは和難連事務局（2名）、新宮東牟婁難病連（3名）、パーキンソン病友の会（3名）、リウマチ友の会（1名）、近畿つぼみの会（3名）の各会から12名が参加して現職大臣・副大臣を除く7名の国会議員の部屋を訪問し、14386名の署名を手

渡しました。このうち世耕弘成議員は午前中開催された集会にも出席いただき励ましのご挨拶も頂くことができました。（写真右）また世耕弘成議員と大江康弘議員にはご本人に直接お受け取りいただき、他の議員については秘書の方々にお受け取りいただきました。

和難連は石田真敏議員、二階俊博議員、世耕弘成議員、鶴保庸介議員、谷本龍哉議員、大江康弘議員、岸本たけし議員の7名の部屋を訪問し、要請行動を行いました。なお竹中平蔵議員と西博義議員は請願署名を受け取る立場であることから訪問は控えさせていただきました。



今回の請願事項は、以下の6項目で行いました。

1. 難病の原因の究明、治療法の確立のため、難病対策を一層拡充してください。
2. 難病、小児慢性特定疾患の医療費の負担軽減を検討してください。
3. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間に置かれている難病患者・小児難病・家族のための医療、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、移動等に関する総合的対策を進めてください。
4. 生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者の社会的支援を検討して下さい。

5. 看護師不足を解消して増員をはかり、行き届いた安心できる看護を保障して下さい。
6. 薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。

障害者 9 団体連名で県請願実施

平成 17 年 6 月 13 日

和歌山県難病団体連絡協議会が発足当初より県および国に対して要望してきた「すべての難病患者に障害者手帳を交付して下さい」という件につきまして、県内の障害者団体 8 団体と和歌山県難病連は連名で下記要望項目とともに 6 月県議会に請願書を提出しました。

< 要望項目 >

- ① 障害者の地域生活支援の重要な社会資源となっている小規模作業所・小規模通所授産施設に対して財政的支援を一層充実させてください。
- ② すべての難病患者に対して障害者手帳を交付してください。
- ③ 「紀の国障害者プラン 2004」の早期完全実施と社会資源の整備を図ってください。



この請願は下記理由を付して提出しました。

< 要望の理由 >

1977年、和歌山県か4ヶ所ではじめられた障害者小規模作業所は、毎年障害児学校から卒業する人たちや、あるいは在宅で行き場のなかった障害者の日中活動や働く場として年々その数を増やし、現在47ヶ所に広がりました。対象となる障害者も身体障害者、知的障害者、精神障害者はもちろん中途障害者や社会的引きこもりの人たちの作業所がつくられており地域生活支援の重要な拠点としての役割を果たしています。

しかしその一方で、小規模作業所の財政運営は大変厳しく、和歌山県、市町村からの公的補助金は作業所利用者1人あたりに換算しますと月額3万5千円程度です。この金額は近畿2府4県中最低で、支援費制度による認可施設の場合の4分の一にも届きません。また、小規模通所授産施設は昨年より運営費が50万円削減されるなど、厳しい状況が続いています。

このように国の社会福祉の見直しに伴う障害関係の補助金削減が進む中で、一

方では障害者基本法の会生や国際連合での障害者の権利条約をめぐる動きも進展しています。障害の種別をこえて障害者団体が共同して障害関係施策の一層の充実を要望する動きも活発に行われています。和歌山県の策定した「紀の国障害者プラン2004」の中で地域生活、就労支援の重要な役割を果たしていると指摘した小規模作業所・グループホームなどの社会資源の助成・育成や県下の福祉保健圏域で格差のない社会資源整備は地域生活支援策の重要な課題です。また、福祉法・制度の谷間となっている難病患者への新たな障害者手帳の発行と障害者プランの早期完全実施、更なる充実は県民の切実な願いです。

私たち障害者関係団体は障害者福祉をめぐる状況の好転を切に願いお願いいたします。

この請願は61289筆の署名とともに提出いたしました。

ちなみに関係団体は下記のとおりです。

1. 和歌山県身体障害者連盟
2. 和歌山県障害児者父母の会
3. 和歌山県手をつなぐ育成会
4. 和歌山県精神障害者家族会連合会
5. 和歌山県精神障害者団体連合会
6. 和歌山県知的障害者施設協会
7. 和歌山県共同作業所連絡会
8. 和歌山県難病団体連絡協議会



(自民党の会派会議で紹介議員を了承報告)

なお、7月14日(木)午後1:00より上記9団体主催による「障害者自立支援法を考える和歌山フォーラム」を予定しています。詳細は後日ご案内いたします。

NSC第2回通常総会開催

NPO法人難病患者障害者相談支援センター

平成17年5月21日NSC第2回通常総会が開催されました。平成16年度事業報告・決算報告が原案通り承認されました。

17年度役員および事業計画・予算案も下記の内容にて承認されました。

<新役員>

理事長 森田良恒 (わなんれん会長)

副理事長 山本 功 (フラット作業所代表) 東本喜佐子 (わなんれん副会長)

理事 田中秀樹 (麦の郷共同作業所)

・監事 池永昌純 (医療機器販売)

理事 土生晃之 (生協病院医師)

・監事 川田恵子 (フラット職員)

理事 橋本裕美（介護福祉士）

<事業計画>

- ▼相談事業 ・電話による相談（全日）・来所による相談（平日10～16時）
- ▼学習会 ・日赤医療センター脳外科医師中先生に講師依頼
・日時：平成17年9月4日（日）or11日（日）
- ▼相談員研修 ・全国難病センター研究会より講師招聘
- ▼患者会支援 ・各患者会の交流の場を提供・支援
・レクリエーションの開催
- ▼就労支援 ・麦の郷、障害者就業・生活支援センターつれもてと連携して実施
- ▼イベント参加 ・人権フェスタへの参加
・各種まつりへの参加
・和難連活動への参加
- ▼会員・賛助会員の拡大

<予算書>

科目	16年度予算	17年度予算	増減	備考
経常収入の部				
1 会費・入会金収入	69,000	183,000	114,000	
2 寄付金	100,000	100,000	0	
3 前期繰越金	655,791	599,786	△ 56,005	
合計	824,791	882,786	57,995	
経常支出の部				
1 人件費	200,000	200,000	0	相談員（週5日）
2 役員費	100,000	50,000	△ 50,000	
3 事業費	300,000	200,000	△ 100,000	
4 会議費	20,000	20,000	0	
5 事務費	50,000	30,000	△ 20,000	
6 通信費	50,000	180,000	130,000	
7 雑費	104,791	108,786	3,995	
次期繰越金		94,000	94,000	
合計	824,791	882,786	57,995	
収入合計 882,786円 - 支出合計 882,786円=0円				

NSC難病患者障害者相談支援センターの活動に対する理解を広めるとともに、会員の拡大等、今年度もなお一層のご協力をお願いいたします。