

# わなんれん

平成14年10月15日 第30号  
和歌山県難病団体連絡協議会  
【事務局】  
那賀郡那賀町  
森田 良 恒

## 平成14年度 対県要望会開催

2002年9月4日 県民文化会館

### <県側出席者>23名

健康対策課から佐原課長、照屋副課長、西田班長、井口班長。人事課から清原副課長、総合交通政策課から宇治副課長。長寿社会推進課から坂本副課長、崎山班長、岩橋班長。国民健康保健室から服部副室長、障害福祉課から成相副課長、他数名。医務課から松本副課長、中川班長。雇用促進室から森田室長、梅北主事。医大総務課から中野副課長、医大管理課から仲副課長、医大病院課濱口副課長。学校教育課から竹内副課長、三反田班長



### <患者会出席者> 12疾病団体、55名

以下は要望事項と県側回答の要旨。

#### 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。

保健所等に一般相談窓口を設置している。難病センターについては財政的に困難。

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。本年7月に和歌山神経難病ネットワーク連絡協議会が発足した。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。

4. コンピューターによる難病患者認定事業において患者切り捨ては行わないで下さい。

県では一次判定結果は審査会の参考資料として活用する程度で、現状患者の切り捨てにはつながっていない。

#### 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他の難治性疾患との公正性、また県財政から見て難しい。

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。小慢については同一疾病で複数の医療機関にかかっている場合、主たる医療機関の診断書を提出するよう要項を改正し、昨年9月から運用している。

3. RPS（網膜色素変性症）の診断は適格最少にして下さい。

認定・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。国にも要望していく。

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、この手続きはなすことができない。疾病合併症の範囲については、具体的には県特定疾患対策協議会で意見を聞いた上認定する。

5. 小児慢性特定疾患の公費全額負担を貫き、かつ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制度の目的・趣旨から20歳を過ぎた患者への医療費助成は困難。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。国の制度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。

療養費の対象となるのは神経痛、リウマチ等であり、類症疾患は頸腕症候群、五

十肩、腰痛症、頸椎捻挫後遺症で慢性的疼痛を主とするもの。

8. 医療ミスを起こさないシステムを確立して下さい。

医療事故防止にかかる委員会の設置や研修の実施など行い事故防止に努めている。国においては、医療安全対策のため「医療法施行規則」の改正を行い、県としてもさらに指導を徹底する。

9. 潰瘍性大腸炎・クローン病について厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害調査研究班が報告した治療指針に基づいて治療して下さい。

県立医大ではエレンタールの経腸栄養療法を患者さんの状態に応じて実施している。在宅でのポンプを利用したエレンタール治療については、平成13年11月から保険が適用され貸出が可能になっている。治療指針については医師会、病院協会等に情報提供をし参考にさせていただきようとしている。

### 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。

特定疾患に治療費一部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。

症状の安定や障害の固定がない場合は障害認定は困難なものと思われます。要望のことについては「障害者認定の拡大」という主旨で国に要望を行っている。

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。

症状の安定や障害の固定がない場合は障害認定は困難なものと思われます。要望のことについては「障害者認定の拡大」という主旨で国に要望を行っている

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。

「障害者・高齢者・難病患者防災マニュアル」については市町村や消防本部、各種団体に送付し広報周知に努めている。平成10年度より難病患者居宅生活支援事業を実施し、「日常生活用具」として9品目補助しているが緊急通報装置は含まれていない。

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。障害施策では1台しか認められないが、難病施策では2台給付できる。

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40歳未満の脳卒中患者の障害者施策として、琴の浦リハビリセンターやビンセント療護園、リハビリ橋本、南紀福祉センター、君里苑がある。

7. 障害者基礎年金の増額をお願いします。また無年金障害者の年金付与や生活援助に関する対策委員会を設置して下さい。

国の施策であるため答えられないが、本年7月、学生無年金障害者に福祉手当を支給する新制度を創設することを厚労大臣が表明した。

8. 管轄市町村以外から共同作業所へ通所する利用者の交通費の助成をお願いします。

補助している市町村もあるが、あらたに制度を創設することは困難。

### 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。

若年障害者は就労援助や社会参加を含む総合的な推進が考えられることから、当面障害者プランに基づき公費により、総合的計画的に介護サービスを提供することで対応する。又来年度から支援費制度に移行する為、事業者指定については緊急時にも対応できるよう指導していく。難病患者等居宅生活支援事業を利用して欲しい。

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助サービスが利用できるようになっている。また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。

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。また難病患者等ホームヘルパー研修事業履修者に県独自の認定資格を与えて下さい。

ケアマネージャー、訪問調査員全員に対し、介護支援専門員現任研修、認定調査従事者現任研修を実施している。研修には難病に関する正しい理解と症状や薬効等について知識を深める内容としている。難病患者等ホームヘルパー養成研修は修了証は交付するが、資格を授与していない。

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。限られた財源を基盤整備の方に当てることとし、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。

要介護認定されても入院が必要になれば専門の医療機関に入院して専門的医療を受けることができる。また介護療養型医療施設では、リハビリや指導管理など日常的な医療については介護保険から給付されるが、神経難病や腎透析など密度の高い医学的管理や治療については医療保険から給付される。訪問看護については神経難病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。

本県の財政状況から、子ども病院のような専門的な医療施設は当分実現困難。現在子ども保健福祉相談センターにおいて関係機関の紹介、情報の提供、子どもの難病団体等へ支援を行っている。

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年から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和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会設立し、難病医療専門員を配置し、在宅療養支援、入院受入調整などを行い、充実に努めている。

3. 新和医大病院について、以下の点をお願いします。

①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臨床工学技士現在1名いるが、本年1名増員をはかった。

③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和歌山駅発「ハートフルバス」の発車時刻は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ついて職員が介助者であるとの意識で対応していきたい。また病院内ボランティア（毎日10名程度）にも気軽に申し出てほしい。

⑥リハビリ科のプールは週1回、10名の方に利用してもらっている。平成11年度から理学療法士を1名増員して現在5名体制で対応している。

⑦医療ソーシャルワーカーは患者と医療機関の間に立って重要な役割を果たすものであり、今後県当局に要望していく。

⑧付き添い家族のための宿泊施設の借り上げや専用の施設の設置などが考えられるが、予算的な問題もあり現在のところ困難である。

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、平成13年3月から、JR和歌山駅にエレベーター1機エスカレーター2機が設置され供用されている。障害者や高齢者が利用しやすいバスなどの充実については、バス事業者が国県市町村の補助を活用しながら整備に努めている。平成12年11月から新規にバスを購入する場合には順次低床バスの導入が義務づけられることになり、整備が進むものと思います。市町村障害者社会参加促進事業の制度（人口5万人以上）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、文書等で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。要望の主旨は県医師会や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。

現状のままでご理解いただきたい。人員の配置は難しいが、現在1名いる理学療法士の用務に支障がないかぎり利用者の要望に応えている。

9. JR白浜駅からJR新宮間の普通電車に便座付きトイレを設置して下さい。

JR西日本に働きかけている。停車時間を延長した途中駅（串本駅、すさみ駅）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とともに沿線自治体と協議していく。

## 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。

働く場として重要な役割を果たす小規模作業所に対し県が50%補助している。小規模通所授産施設が社会福祉事業に位置づけられ、従来より設置基準が緩和された。これを支援していく。

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。

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るとともに障害者雇用の調査を実施して下さい。

9月の雇用促進月間を中心に各種の啓発を行っている。①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。②和歌山県障害者雇用促進大会において優良事業所等に感謝状を贈り、障害者雇用に対する理解を深めている。

4. 和歌山県及び各自治体の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。

和歌山県では難病患者を対象外とした採用試験はない。受験実施にあたっては平等が原則。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。

5. 「中途障害者対策の推進」について諸制度の周知広報をお願いします。

中途障害者の職場復帰を促進するための施策として障害者雇用継続援助事業に基づく助成金がある。窓口となる(社)和歌山県障害者雇用促進協会を中心に周知に努める。

## 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。

実際的には教員研修においては難病の総論に関する説明にとどまると思う。

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. 難病や脳死・臓器移植について取り上げ、考える機会を増やして下さい。

新しい学習指導要領の主旨に従い、障害のある子どもの理解や生きる力を身につける総合的な学習時間を設けている。このような機会に命の大切さや難病などについて理解を深めるような工夫をするとともに、地方教育事務所長会や各校長会

などを通じて指導していく。

4. 難病児に対する教育環境に十分な配慮をお願いします。

①学校のバリアフリー化や空調機器の設置について、県立学校についてはスロープや車いすのトイレ等の整備に努めている。小中学校については設置者である市町村に指導していく。

②スクールカウンセラーについて、県内20中学校、1高校に配置している。今後全学校に配置することは意義あることであるが財政・人材の面から困難な状況にある。

③管理指導表の尊重に関し、子どもの立場に立った総合的な教育管理を行っているが、難病児や障害児の教育については障害に応じて適切な対応が必要であり、今後さまざまな機会をとらえ本主旨を伝えていきたい。

## 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。

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も有り、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・福祉担当従事者の人権教育を徹底して下さい。また県民に対し、難病患者の人権について啓発をお願いします。

県全職員に対し毎年人権研修を実施している。また難病に関する人権啓発パンフを作成し、行政機関に配布している。本年4月オープンした和歌山県人権啓発センターが中心となって、開催される人権フェスティバルでは難病のブースを設け啓発を行っている。

## 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。現在の県財政から補助金増額は困難。

★本要望書のご回答につきまして、要望会の開催とともに書面での回答をお願いいたします。

本年は書面にて回答いたします。

「総合的難病対策の早期確立を求める」国会請願、街頭署名活動実施

10月12日 JR和歌山駅前

＜署名参加者＞ 8団体15名  
 桃山患者会、リウマチ友の会、JRPS、  
 パーキンソン友の会、フラット、つぼ  
 みの会、心臓病の子どもを守る会、  
 胆道閉鎖症の子どもを守る会、  
 ボランティア他2名



患者・家族、ボランティアなど15名が参加して1時間あまり、「署名にご協力  
 お願いします」「カンパお願いします」と、できる限りの声を張り上げて協力を呼  
 びかけました。

今回は平成15年2月末までの期間に和歌山県で署名数2万人を目標にしていま  
 す。JPC（日本患者・家族団体協議会）全体で100万人が目標です。

どうか皆さま方のご協力をお願いいたします。

国会請願の主な主旨は、

- 難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい！
- 難病、長期慢性疾患の医療費の経済的負担を軽減する制度を拡充して下さい！
- 身障法など各種法制度に谷間におかれている難病患者らの医療、福祉、介護、  
 教育、就労、リハビリ、住宅、移動に関する総合的対策を確立して下さい！
- 看護婦不足を解消し、大幅な増員をはかり、行き届いた看護を保障して下さい！
- 医療被害・薬害の根絶と被害者早急制度を充実して下さい！
- 都道府県に難病センターの設立助成を行い、東京に全国患者センターを設立し、  
 患者・家族団体活動への支援をして下さい！

など難病患者・家族にとって大切な要望であります。私たちが行動しなければ何も  
 変わらない、声をあげなければだれも動いてくれないのがこの国です。

どうか各団体においても一人でも多くの方々に署名を呼びかけましょう。

(この署名は平成15年度通常国会に提出いたします。)

- この日の署名数 418筆
- この日の募金額 7030円

＜署名風景＞



ご協力ありがとうございました。

「難病患者・障害者・高齢者が安心してらせる社会の実現と、難病対策・小慢対  
 策の拡充を求める11.17全国患者家族集会」について（既報）

(18日午後の内容に若干変更あります)

- ▼日 時 2002年11月17日（日）～18日（月）
- ▼会 場 東京 ホテル浦島 東京都中央区晴海2-5-23 TEL 03-3533-3111
- ▼内 容 17日 PM 2:00～ 5:00 基調報告と各団体からの問題提起・討論  
 PM 6:00～ 8:00 交流会・懇親会  
 18日 AM10:00～12:00 厚生労働省への要望書提出  
 PM12:30～15:00 難病・小慢対策の将来を考える集い

＜会場・弁護士会館クレオホール＞

- ▼費 用 宿泊費自己負担（交通費は負担します）
- ▼申込み 「11.17集会宿泊申込書」でお申し込み下さい。10月31（木）必着