

□ J P A 震災情報 (第 31 報) -----2011.5.12-*

-----発行：日本難病・疾病団体協議会 (J P A) 事務局

患者団体、関係者のみなさんへ
第 31 報をお届けします。

★衆議院厚生労働委員会で震災問題をテーマに質疑 (5月11日) 玉木朝子議員 (栃木
県難病連会長・ J P A 幹事) もトップで質問

5月11日午後、衆議院厚生労働委員会で、震災問題をテーマとした質疑が行われました。
冒頭、委員会としての被災地視察報告があった後質疑に入り、各党議員から、被災地を訪
問しての質問があり、活発に政府とのやりとりが行われました。

そのなかで、栃木県難病連会長で J P A 幹事でもある玉木朝子民主党衆議院議員・党難
病対策 W T 事務局長が質疑のトップにたちました。

玉木議員は、まず被災地訪問をしたなかでの要望として、建物が被災した福島県難病相談
支援センターの一日も早い復旧を全額国庫でやるべきと質問し、大塚副大臣から「県と相
談しながら、厚生労働省としてはできることはすべてやるということで万全を尽くしたい」
との答弁を引き出しました。また、避難所における難病患者や障害者の状況、被災した宇
都宮の重症心身障害児施設 (病院) の耐震対策、在宅の人工呼吸器や酸素濃縮器使用患者
の停電に備えた非常用発電機の設置についてのより強い指導などを質問しました。

最後に、震災で延期されたままになっている厚労省の難病対策検討チームの再開につい
ても質問され、大塚副大臣からは早急に再開することと、政府の社会保障に関する集中検
討会議への厚労省の説明のなかでも難病対策についてはしっかり取り上げて報告する予定
との答弁がありました。

質問の速記録 (正式な議事録ではありません) が届きましたので添付いたします。正式
な議事録は、ホームページに掲載されます。

また、この日は他の議員からも、さまざまな質問が出されました。質問の様子は、衆議
院ホームページから録画で見ることができます。

<http://www.shugiintv.go.jp/jp/index.php>

ビデオライブラリのカレンダー「5月11日」をクリックし、次の画面で「厚生労働委員
会」をクリックしてください。

発言者は次のとおりです。

説明・質疑者等 (発言順) :	開始時間	所要時間
牧義夫(厚生労働委員長)	13 時 00 分	08 分

玉木朝子(民主党・無所属クラブ)	13時 08分	20分
柚木道義(民主党・無所属クラブ)	13時 28分	22分
郡和子(民主党・無所属クラブ)	13時 50分	20分
田村憲久(自由民主党・無所属の会)	14時 10分	32分
古屋範子(公明党)	14時 42分	31分
高橋千鶴子(日本共産党)	15時 13分	22分
阿部知子(社会民主党・市民連合)	15時 35分	20分
柿澤未途(みんなの党)	15時 55分	25分
細川律夫(厚生労働大臣)	16時 20分	04分
答弁者等		
大臣等 (建制順)		
末松義規(内閣府副大臣)		
小宮山洋子(厚生労働副大臣)		
大塚耕平(厚生労働副大臣)		
岡本充功(厚生労働大臣政務官)		
松本大輔(防衛大臣政務官)		

★被災地訪問の写真データ（日程表）を次のように一部修正しました。

・4月30日（土）宮古～石巻～仙台

岩手県難病連代表理事の千葉さん、同副代表理事の矢羽々さんの 先導で、三陸海岸沿岸部を視察。大槌から別れて、釜石、陸前高田市を通り、石巻へ。NPO ホップ石巻被災障害者支援拠点（レラ）訪問。 石巻から仙台市内に。ホテルで野原副代表と合流

<http://www.nanbyo.jp/higasinihondaisinsai2.pdf>

★中枢性尿崩症の大木里美さんより、震災直後の被災地に命の薬を 運ぶ活動を行った時の記録を後世にと、講演会を行う旨の連絡と、 チラシが届きました。

大木さんのお願い文とチラシは、JPAホームページに掲載して あります。ご都合のつく方は、聞きにいかれてはいかがでしょうか。

<http://www.nanbyo.jp/nakama.html>

◎大木さんからのコメント...

JPA 震災情報にも、流して頂きましたが、中枢性尿崩症及び下垂体機能低下症は、災害などで薬が使用出来ないと、短期間で命の危険に陥ります。また、そういう稀少難病も多々あると思います。ところが、この度の大震災では、被災地に、命の薬を運ぶ「配達ルート」がなく、唯一の手段が医療者、ボランティア隊、複数の患者会、関係者で結成した『災害時ホルモン補給支援チーム岡本』による、ボランティアのルートでした。

そこで、この度、『災害時ホルモン補給支援チーム岡本』の関係者が一同に集まり、講演会を開催、それぞれの立場の代表者が活動報告（講演）をし、今後の災害時の医療体制について議論、情報をまとめ、かつ、共通の問題意識をもった人々の絆を形成することを目指します。災害直後の配達ルートが確立していない時期に、被災地へ稀少難病の薬を運ぶ手段として、貴重な活動記録を、後世に残したいです。どなた様も参加大歓迎なので、ご興味、問題意識のある方に、ご参加頂けると幸いです。

「講演会の案内」を添付させていただきます。

<http://www.nanbyo.jp/ti-muokamoto.pdf>

◎大木さんの原稿が、全国障害者問題研究会発行の月刊誌「みんなのねがい」6月号に掲載されています。

内容は、今回の問題のことではなく、連載「わたしが語る私の障害」の3回目に登場です。タイトルは、「人が怖かった時期から救ってくれたのもやっぱり人でした」ととてもいい原稿です。読みたい方は、こちらまで。

<http://www.nginet.or.jp/ngi/2011/NGI201106.html>

★障害者制度改革推進会議で5月23日に「災害と障害者」の討議

内閣府の障害者制度改革推進会議は、5月23日に開く第32回会議で、「災害と障害者」をテーマに、今回の大震災での具体例をふまえての検討が行われます。

事務局は、JPA総会直前で、準備のために傍聴はできませんが、インターネット中継で、みなさん、視聴しましょう。

傍聴申込みは5月18日まで希望を受け付けています。（ただし、人数が限られているため、なかなか当たりません）

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/youkou.html>

★みなさまからの情報をお寄せください。

◎緊急な場合の連絡は水谷の携帯（090-8501-4281）までお願いします。

なお、メールは随時チェックしています。

J P A ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

震災情報ブログページ <http://blog.goo.ne.jp/jpa2011>

（こちらに声をお寄せください）

◇ ◇ ◇ ◇ ◇ ◇

日本難病・疾病団体協議会（J P A、Japan Patients Association）

事務局長 水谷幸司

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号

電話 03-6280-7734 F A X 03-6280-7735

<http://www.nanbyo.jp/> jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
