



# JPA事務局ニュース <No.215> 2016年5月17日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者/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  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆衆議院でのALS患者の参考人招致をめぐる問題で17日午前、 JPA、日本ALS協会が衆参両院議長に面会し要望書を提出

衆議院厚生労働委員会での障害者総合支援法案審議のなかで、委員会での参考人招致をめぐる、「コミュニケーションに時間

がかかる」として、岡部宏生日本ALS協会副会長の招致が見送られた問題で、JPAと



日本ALS協会は17日午前、衆参両院議長に面会し、要望書を手渡しました。

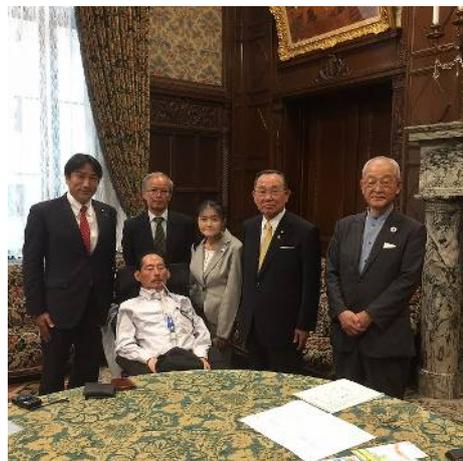
要望書は、今回の参考人差し替えの「事件」は多くの難病患者、障害者に大きな衝撃を与えることになったとして、社会保障審議会障害者部会の報告書でも意思疎通支援が重要であり、



その意思疎通支援者の養成については、ALS等の重症難病患者や重度の重複障害者の支援についても「多様な意思疎通の手段があることに留意する必要がある」とされていることを指摘。障害者総合支援法、難病法、障害者差別解消法とその理想を実現するために、国会がその先頭となって、推進と周知に取り組むことを求めています。

以下に、要望書の全文を紹介します。

報道によると、今後、参議院で行われる障害者総合支援法改正法案の審議に、岡部副会長の出席を求める方向で調整されているとのこと。



平成28年(2016年)5月17日

衆議院議長 大島 理森 様

参議院議長 山崎 正昭 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

難病及び重度障害のある人の社会参加と情報・コミュニケーション保障に関する国会の運営  
及び合理的配慮に関する要望

貴職におかれましては我が国の社会保障の充実とその推進にご尽力されておられますことに心から感謝申し上げます。

先般の衆議院厚生労働委員会における障害者総合支援法の改正に関する審議において、難病を代表するALS患者が当事者として参考人として招致されるどころ、応答に関して時間を要するとの理由で参考人の差し替えが行われ、多くの難病患者、障害者に大きな衝撃を与えるという事件が報道されました。

障害者総合支援法の改正にあたっては様々な障害当事者を含む社会保障審議会障害者部会において審議が行われ、その報告書には「意思疎通支援が重要である」とし、更にその「意思疎通支援者の養成」について、ALS等の重症難病患者や重度の重複障害者の支援についても「多様な意思疎通の手段があることに留意する必要がある」とされています。

また、平成27年1月1日より施行された難病法ではその理念として「難病の患者がその社会参加の機会が保障されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨とし」と書かれています。

更に本年4月1日から施行された障害者差別解消法においては、その推進について「必要な施策を策定しこれを実施しなければならない」として、国、地方公共団体、独立行政法人、事業者に対して義務づけています。

障害者総合支援法、難病法、障害者差別解消法とその理想を実現するために、国会がその先頭となって、推進と周知に取り込まれるよう国会の合理的配慮を心からお願いを申し上げる次第です。