

<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/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 第1回 地域共生ワーキンググループが開催

9月4日13時より、難病・小慢の5年見直しに向けた、第1回地域共生ワーキンググループ（以下WG）が都内で行われ、JPAからは森代表が出席致しました。

議事次第は下記のとおりで、当日の資料につきましては以下のURLよりダウンロードいただけます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_06542.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06542.html)

当日は、私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表を中心とした質疑内容を下記に報告します。

### <議事次第>

(1) 本ワーキンググループについて

(2) 関係者からのヒアリング

- ・中田 勝己 長崎県福祉保健部長
- ・高橋 郁美 新宿区保健所長
- ・薄田 たか子 埼玉労働局 ハローワーク浦和 難病患者就職サポーター
- ・掛江 直子 国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長・小児慢性特定疾病情報室  
スーパーバイザー
- ・檜垣 高史 国立大学法人愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授

(3) 障害福祉サービス等の説明

(4) 具体的な論点の検討について

(5) その他

5年見直しに向けては、これまでの難病・小慢の合同委員会にてまとめられた今後検討すべき論点（資料1-1）を二つのグループ（研究・医療WGと地域共生WG）に分け、個別の論点についてそれぞれのWGにて具体的な検討を行っていきます。※研究・医療WGは、8月29日に第1回が開催され、事務局ニュースNo.246（<https://nanbyo.jp/jpatowa/jimukyokunews/>）でも報告しておりますので、こちらもご覧ください。

冒頭、難病対策課より主旨説明が行われた後、関係者（上記5名）へのヒアリングが行われました。

上記5名の参考人からは、離島がある地域の難病対策の課題、地域協議会の好事例、難病患者就職サポーターの視点から見る就労支援の課題、実態調査の結果をもとにした自立支援事業の現状・課題等についての発表（資料2-1～2-5）が行われ、続いて、障害保健福祉部より主に指定難病の追加に伴う障害者総合支援法の対象疾病の見直しと周知について説明（資料3-1・3-2）がありました。

これらの発表に対し、森代表は、難病相談支援センターの件費の確保についてと就労支援について、要望と質問を行いました。

難病相談支援センターの件費の確保については、「患者当事者が行っているピア相談がほぼボランティアで行っているような状況のところもあると聞いている。人員配置と賃金については、都道府県だけでなく国の方でも考えていただきたい」と述べました。

また、就労支援については、薄田参考人に対し「私たちのところにも仕事を辞めてから相談にくる方が多い。辞める前に相談に来てほしいという思いがあるが、工夫していることがあれば教えていただきたい」と質問しました。

薄田参考人は、「患者さん自身が自分の病気のことを会社に上手く説明することが難しい現状があり、伏せていることも苦しいが、我慢するしかないという状況が重なって孤独に陥ってしまっている」と述べた上で、まずは孤独から解放をすることが重要だと指摘。具体的な対策としては、「早期に相談をしていただけるよう、インターネットも含めた色んな手段で相談場所があることを周知していくことが大切ではないか」と述べました。

構成員の福島慎吾氏（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）も、親と支援者の立場からとして、地域協議会、福祉支援と就労支援、自立支援事業の3点について意見と質問を述べました。

まず地域協議会について、「地域のニーズをくみ上げて事業化できる協議会を作っていくことが大切だが、そのための工夫として、現場で行っていることがあれば教えていただきたい」と質問しました。

質問に対し、構成員の田中佐和子氏（滋賀県東近江健康福祉事務所地域保健福祉係 主査）は、「地域協議会の開催は年一回だが、その年ごとにテーマを設け（昨年は就労支援）、関係者（ハローワークやなかぼつ（障害者就業・生活支援センター）の担当者等）へ聞き取りを行い、関係者が集まるネットワーク会議を開いて現場の意見を吸い上げ、協議会に報告する仕組みを取っている」と事例を紹介しました。

続いて、福祉支援と就労支援については、「疾病名による区切りだけでは制度の谷間は埋まらないので、難病や慢性疾患による活動制限（病気による痛みやだるさ等）を含んだ、新たな障害認定の視点が欠かせないのではないか」と意見を述べました。

最後に、自立支援事業については、任意事業の取り組み具合がおしなべて低いことを指摘。「参議院の付帯決議にも、政令市・中核市が適切に事業が実施できるよう必要な支援をすべきということ、学習支援を含めた平等な教育の機会を確保、就労支援、家族支援が必要だということが盛り込まれているので、是非進める形をとっていただきたい」と述べ、問題の解決には地域協議会の活性化が必要であると強く訴えました。

その他にも、新規就労と継続就労では分けて対策を考えていくべきではないかという意見や、在宅での就労について、介護を受けながら働いているという事例も出てきているので、可能性を閉ざさないように情報発信をしていく必要があるなどの意見が出ました。

次に（4）具体的な論点の検討について議論が行われました。（資料4参照）

森代表は、難病相談支援センター、福祉支援、就労支援の3点について意見と要望を述べました。

難病相談支援センターについては、「ピアサポーターの活用を進めて、患者・家族の心のよりどころとなるようなセンターにしていきたい」と述べた上で、「全国難病センター研究会が年に二回行われているが、日頃から情報共有をしていく場がない。地域格差の解消をしていくためにも、全国難病センター（仮称）の設置を検討いただきたい」と要望しました。

また、福祉支援については、「障害者総合支援法に難病が入り周知が進んでいるが、私たちはすべての障害者施策の対象となることを求めている。福祉サービスについても、難病患者のニーズに合うものとなるようにしていきたい」と述べました。

最後に就労支援については、難病患者も障害者雇用率の対象としていただきたいと要望し、「難病患者にとって就労継続は社会参加でもあるため、難病患者が働けることをもっと周知していただくのはもちろん、通院休暇や障害年金等の支援についても検討していただきたい」と強く訴えました。

福島氏は、難病のこども支援全国ネットワークの親の会連絡会から共同要望書を提出したと述べ、小慢の受給者証を持っていない患者も自立支援事業の対象としてほしいこと、必須事業に位置付けてほしいことを要望しました。

最後に事務局より、次回の研究・医療WGについては、10月1日（火）17時から開催予定とのアナウンスがあり、終了しました。

（文責：大坪）