

<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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

第4回 地域共生ワーキンググループが開催

第4回難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループが下記の通り開催され、構成員のJPA森代表は体調の関係で欠席しましたが、JPA伊藤理事が参考人として出席し、私辻が傍聴しましたので、報告します。なお、今回WG開催について、事前のご案内ができず、大変申し訳ありませんでした。

当日の資料につきましては下記のURLよりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_07902.html

日時 11/18 (月) 13時より 15時

場所 TKP 新橋カンファレンスセンターホール 14E

議事 (1) 関係者からのヒアリング

伊藤麻乃 青森市保健所 健康づくり推進課 保健師

(2) 具体的な論点の検討について

配布資料 議事次第

構成員名簿

参考人名簿

資料1 伊藤麻乃参考人提出資料

資料2 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ (素案)

参考資料 これまでに示された意見

議事の内容

(1) 関係者からのヒアリング

議事は議事予定に従い、(1) 関係者からのヒアリングとして、青森市保健所 健康づくり推進課 保健師の伊藤麻乃参考人による発表と質疑がおこなわれました。

内容は、青森市 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組についての発表で、

- 1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談
- 2 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業
- 3 青森市慢性疾病児童等地域支援協議会

について、具体的に丁寧な説明がおこなわれました。特に、協議会から生まれた、家族と支援者をつなぐツールである「ふくろうガイドブック」は構成員に配布され、大変好評でした。

質疑に入り、福島委員より、任意事業の推進、県との連携状況について質問があり、参考人からは、任意事業の推進はこれからの課題である事、県とは調査への協力や県による医ケア児への協議会に参加している等の連携状況が報告されました。

伊藤参考人からもいくつか質問があり、参考人から下記の通り回答が行われました。

- ・青森市での難病の担当課は保健予防課あること
- ・就職などの相談、就業の課題については福祉部の障害者支援課が担当であること
- ・小慢の対象者には、移行の際に指定難病の登録等について説明していること
- ・説明資料中、慢性疾患という表現は小慢以外の慢性疾患も含んでいること

・青森県難病連に対しては保健予防課のほうで連絡を取っていること
また関連して、伊藤参考人から、県の難病連は大人も子供も両方対象に活動していること、難病患者への福祉サービス、支援法についても目を配ってほしい、との発言がありました。

(2) 具体的な論点の検討について
つづいて、具体的な論点の検討について、資料2の「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ(素案)」に従って、事務局による説明ののち、質疑にはいりました。

とりまとめ(素案)は、下記の内容構成となっています。

- 第1 はじめに
- 第2 基本的な考え方
- 第3 療養生活の環境整備について
 - 1 難病相談支援センターについて
 - 2 地域協議会について
- 第4 福祉支援について
- 第5 就労支援について
- 第6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

ぜひ、皆さん、とりまとめ(素案)の内容について、目をとおしてください。

以下、福島委員、伊藤参考人の意見等を中心に記載します。

① 第1 はじめに 第2 基本的な考え方 について

<福島委員>

・第1 はじめについて、の部分で、付帯決議の実現を目指す、ということ盛り込む必要があるのではないかと

<伊藤参考人>

- ・第1 はじめについて、の部分で、「難病法の理念目的を追求するために」ということを掲げるべきではないかと
- ・就労については、稼働所得の獲得という面ではなく、患者の社会参加という面、共生社会の実現という面からの視点が最も大切なのではないか。「患者でも働ける人は働く」というものではなく、「働いてよいのである」ということを明確にすべきでないか。
- ・第2 基本的な考え方2つめの○の部分で、これまで行われてきた支援の中に、難病患者サポート事業についてもふれてはどうか

② 第3 療養生活の環境整備について 1 難病相談支援センターについて 2 地域協議会について

<伊藤参考人意見、質問>

- ・相談支援センターには、保健所が対応できない分野にも対応するというような、もっと広い意味があるのではないかと。「医療」ではなく、第三者的な意味あいがあるのではないかと。
- ・(質問) 現実の運営方法は様々だが、「均てん化」という言葉の意味する内容について教えてほしい。
(事務局回答) 地域の独自性は大事と考えているが、どの相談支援センターでも、難病患者が適切に支援を受けられるようにする、という意味での「均てん化」の意。

<福委員意見>

・地域協議会について、指定難病のみを意識していないだろうか。小慢もかかわっていることを示してもらいたい(→追記の場合、第6の小慢のほうで追記する)。

<そのほかの委員、参考人からの意見、質問>

- ・相談支援センターに必要な人材として、社会福祉士も併記してはどうか
- ・相談支援センターのハブ的な役割が2回ほど出てくるが、障害者自立支援委員会との連動が必要ではないかと
- ・対応の方向性の4つめの○の部分で、ケアマネージャーへの周知も必要ではないかと

- ・受ける相談のうち、困難な事例に対しては、ネットワークなどを通じて解決していったらどうかと考えている
(事務局)
- ・均てん化のためには、相談支援員の研修等を具体的に加えてはどうか。
- ・(質問) 全国難病センター研究大会と全国難病センター(仮称)とは別のものなのか。
(回答) 別のものです。
(伊藤参考人より) 30年ほど前に各地に難病センターを作ろうという動きがあり、唯一北海道のみできている。全国難病センター(仮称)の中での難病センターという言葉は、それと同義のものである。

③ 第4 福祉支援について 第5 就労支援について

<伊藤参考人意見>

- ・軽症者に対して「不認定通知」で通知をしていることについて、その方向性を変えて、軽症者登録証(仮称)、又はカードやケースで示すべきではないか。
- ・この議論は医療ワーキングのチームでも議論されていることは承知しているが、福祉や就労支援の面からも対応の方向性として取り上げるべきではないか。
- ・周知に課題があるということよりも、軽症者の場合は不認定通知ではなく、登録証やカードによる提示とすべきではないか。
- ・また、障害者として、社会参加にもつながるものであるので、「わかりやすくする」というのではなく、「医療者等へも周知する」という意味でも必要ではないか。
- ・難病患者の中には、成人期発症の方も多いため、それらの人は即戦力として使えるのではないかと思う。
- ・就労の継続の問題の大切さ(例えば継続のためにはフルタイムにこだわらないこと等)を強調してはどうか

<そのほかの委員、参考人からの意見、質問>

- ・両立支援の面からフルタイム勤務以外の勤務形態にもフォーカスすべきではないか
- ・拠点病院にも周知する必要があるのではないか
- ・中小企業の就業者が80%である事などを見ると、産業医との連携というのは難しいのではないか。
- ・障害福祉部の担当になるかもしれないが、マニュアル等の活用、支援区分認定マニュアルの活用等がより必要ではないか。
- ・法定雇用率への言及をすべきではないか。論議は大変時間がかかるものと思われるので、次の5年後に向けて提議してはどうか。
- ・就労継続の場合、企業側との話し合いの場面がどうしても出てくるので、法律職との連携を盛り込むべきではないか。
- ・企業側が、難病の方を雇い続ける時に、相談するところに困っているのではないか

④ 第6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

<福島委員意見>

- ・医ケア児、通常学級、家族支援など、については、生活者視点からの専門職による支援が必要ではないか。
- ・学校現場における介助員の問題、学校外での活動における問題等、自立支援事業でサポートしてはどうか
- ・兄弟支援は任意事業でしか現状実施できないので、促進する意味でも言及してはどうか。

<そのほかの委員、参考人からの意見等>

- ・柏市では、相互交流支援事業を任事業の中で行っている。
- ・任意事業は、手を上げるのを待ってそこを支援するのではなく、促進する仕組みを作ることが必要ではないか
- ・医ケア児の親の就労についても言及してはどうか

以上、活発な質疑、意見交換が行われました。
なお、次回の開催は未定です。