

<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5回 地域共生ワーキンググループが開催

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ（第5回）が、12月26日（木）15時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール14Eにて開催され、JPAからは伊藤理事が参考人として出席しました。

当日配布資料… https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_08690.html

前回までのワーキングで示されたとりまとめ（素案）に対する意見を反映させた、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（案）が事務局より示され、これに対しての議論が交わされました。※とりまとめ（案）は上記のURLよりダウンロードいただけます。

以下、討議状況について報告します。

<基本的な考え方>

難病のこども支援全国ネットワークの福島委員より、参議院での附帯決議（特に4項及び8項）にはとても重要な視点が含まれているので、基本的な考え方にも反映をしていただくよう意見があり、採用されました。

<難病相談支援センター、地域協議会について>

伊藤参考人より、相談支援センターのハブ的役割とはどういうことか。皆がわかる文言にして欲しいとの意見があり、討議の結果、適切なところに繋いでいくという意味だと確認されました。

また、他の委員から、相談支援員は保健師や看護師、社会福祉士以外の有資格者もいるので、広がりを持たせる表現にしてほしいとの意見があり、採用されました。

<福祉支援、就労支援について>

福島委員より、日本の障害という概念では、慢性疾病の活動制限や参加制約がとらえられない。痛みやだるさ、気管切開や経管栄養など、いきづらさを抱えている人についても障害認定をすることが必要で、施策の対象とする必要がある。障害の範囲を議論する場所ではないので意見としてほしいとの申し出がありました。

また他の委員からは、難病患者就職サポーターについても、有効だが県内でも1名のみしかいないので、地域にまでいきわたっていないとの意見が述べられました。伊藤参考人も、非常勤だがこれだけの成果が上がっている。正規職員にするとか設置場所を増やす等ができれば、かなり成果が上がるのではないかと意見を述べました。

<小児慢性特定疾病自立支援事業について>

福島委員より、学習支援について、学校は困難を抱えたかたがいらっしゃる。（学校の中や学外も含めて）支援が受けられない場合には、どうすればいいのか自治体職員に周知して欲しいと意見を述べました。また、子どもの場合は、近くに専門医おらず遠隔地まで行かなくてはならないことも

多い。その旅費や宿泊についての工夫や保障についても今後検討していく道筋を立ててほしいと述べました。

最後に伊藤参考人より、難病法をつくる时候にも内容に不十分な点があると思ひながらも、5年の見直しで積み残した部分は議論しようということで患者会も頑張つてつくれた。今回の目玉ともいふべき問題は軽症者の処遇。特に福祉的視点から、そういう患者へのサービスなり専門医療との結びつきを担保する必要がある。医療研究WGでは軽症者登録カードの話が具体的にできてきている。地域WGでも登録制度やツール開発についてはっきり「する」と書いていただきたいと意見を述べました。討議を行った結果、第2 基本的な考え方に盛り込むことが承認されました。

WGは予定より40分ほど早く終了し、今後の取り扱いについては小国委員長に一任することとなりました。



第5回地域共生ワーキンググループ
(TKP新橋カンファレンスセンターホール14E)

