

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.51> 2012年6月5日

---

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
〒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/>

## ☆5月25日に開かれた第2回難病在宅看護・介護ワーキンググループの概要を紹介します。

\* 資料は既に厚生労働省ホームページで公表されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002bm5m.html>

\* このメモは事務局の傍聴メモに基づいて整理したものであり、議論の様子をできるだけ早く伝えることを重視し、私の責任で公表しました。細かなニュアンスなどは、後ほど出される正式な議事録を参照してください。 (水谷幸司)

5月29日に開かれた「難病在宅看護・介護等ワーキンググループ」は、難病相談・支援センターや難病手帳(仮称)の在り方など4項目について、伊藤たてお構成員ら6名が、次回(6月15日予定)のとりまとめに向け、意見を出し合いました。

注) 伊藤発言は●

### (1) 在宅看護・介護・福祉の在り方

○在宅は、患者が通院できるか出来ないかで対応が違う。通院できない患者の在宅看護は、専門医師と地域の主治医の連携が大切。地域により在宅看護のサービス内容が違う。良いサービスを提供している地域の例を学んでほしい。東京都の人工呼吸器装着者の調査では、70%が在宅者。市町村により対応に差がある。

●病院に居られないため在宅に追いやられるということを懸念している。在宅を強調するあまり入院はよくないというのは困る。システムが先につくられそれにあわせて対応するのではまずい。地域の特定にあわせたものにしていく必要がある。

○基幹病院と連絡協議会を充実させることは良いが、人的確保や財政の裏づけはあるのか。

○制度が出来れば、財政や要員は確保する。ここでの検討は、どれが必要か不要かを検討してもらうことで、財政は制度が決まれば確保できる。

○難病全て(神経難病以外も)に拠点病院は機能するのか。

○基幹病院はすべての難病に対応したいと考えている。

●介護保険との関係について、介護保険「特定疾患」の範囲を拡大して欲しいとの声がある。また、障害の判定時期については、難病は状態が変動するので、薬を服用していない時を反映するなど柔軟なものを盛り込んで欲しい。

○障害の認定は、原因疾患に関係なく病状が固定し残った障害の程度をみてきた。病気の特徴である疲れやすさ、しびれ、痛み、外見上の障害は認定されていない。これらを考慮に入れてほしい。

○療養通所介護によるレスパイトは効果的で非常によいが、採算がとれないために広がらない。また、神経難病以外が支援をうけられない点の配慮も必要。

○在宅医療の安全性を高めていく必要がある。災害対策も市町村が主体の対策であるが、市町村に任せられない部分もある。レスパイト入院など対応しにくいサービスも検討してほしい。

●外から見て分からない障害(内部障害など)の患者にも十分なサービスがほしい。

○コミュニケーション支援もサービスに入れてほしい。

●ヘルパー研修については、担い手を減らすようなものでは賛成できない。現行の2段階のままで。

## (2) 難病相談・支援センターの在り方

●医療機関や行政が対応できない部分を相談・支援センターは担っている。すべての難病をカバーし、疾病を限定すべきではない。医療相談を医療機関で対応する、という点については、医療機関で出来ているなら当センターはいらぬ。医療に関わるものを含めて患者会では医療相談と呼び対応していることを強調しておきたい。

○対象の限定はある程度必要。限定しないと、一人しかいない支援員が多く、現場は厳しい。ただし、これは相談を受けないという意味ではない。しかるべき相談先を紹介しているし、ネットワークをつくって紹介していくことが必要。

○多職種で支えること、たとえばMSWの機能を高めることなども大切。

●運営主体について、重要なのは(どこが担おう)実施要綱に沿っているか、ということ。職員について、国家資格取得者でないといけないとは考えない。患者の視点にたった支援ができることが重要。

## (3) 難病手帳(仮称)の在り方

●患者会の意見をきく場を設けてはどうか。身障手帳を持っている内部障害者のこと、手帳がよいのか受給者証であるべきか、このWGとは別に検討する機会を。

○総合支援法案は、身障手帳が取得できない難病患者を対象にすることになる。身障手帳ではカバーできない難病患者を、難病手帳(仮称)でカバーしてはどうか、という考えについて意見をききたい。

○ハローワークでは、受給者証がない場合は診断書でよしとされているが、診断書を取り

にいくのも困難な場合がある。疾病名を身障手帳に記載してはどうか。

○身障手帳は原因疾患を問わない。しかし、難病手帳となると原因疾患の明記は必要。精神保健手帳は、個別機能で取得できるようにし、診断したうえで生活支援の障害程度を等級で示している。

●（身障手帳に代わる）何らかのものは必要だと思う。

○身障手帳を取得することで患者は自分が障害者になったと思う。しかし、これはサービス利用のパスポートだと現場では説明しているが、難病の場合も、なぜ取得するのかを議論すべき。既存の身障手帳の中で広げるべきと考える。病名と区分を加えるべき。

○前意見に賛成。対象を限定するなら難病手帳はやらないほうがよい。

●（手帳に）重症度と写真を載せることは反対。

#### （4）就労支援の在り方

○支援体制は整いつつある。問題は企業。大きなところは難病患者を雇用するイメージが描けないようだ。政府広告機構のコマーシャルのようなPRも必要では。これ以上の就労支援を相談・支援センターで行うは限界。

○ハローワークの取組みが拡大してきた。難病センターがハローワークの役割を持つことは出来ない。難病患者は生活・就労・医療の連携を望んでいる。

○民間の人材あっせん会社を活用すべき。マッチングなど幅広い。そのような会社へ補助金を。

●問題あるところもあるときく。慎重にすべき。

○全体の意見として、難病患者へのアンケートでは、「病人ではあるが障害者ではない」との意見が目立つ。障害者というレッテル貼りとならないよう十分な配慮を。

以上（まとめ・宮永恵美）

---