

名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議 様

平成 30 年 7 月 31 日 愛知県難病団体連合会 牛田正美

難病患者の生活実態調査に取り組んでください

難病法施行 3 年が経過し、軽症者への経過措置が終了しました。愛知県内では指定難病患者が 46,457 人（平成 29 年 3 月）から 41,345 人（平成 30 年 3 月）に 5,112 人（11%）減少しました。このことに関連し、6 月 20 日（水）に行われた厚労省の第 57 回難病対策委員会では、このことに関連し、難病対策課長から「現在経過措置対象者の生活実態調査を行っており、引き続き進めていく」（JPA ニュース 233 号 7 月 24 日、対象は石川県・秋田県・千葉県・滋賀県・鳥取県・大分県・山梨県・香川県の 8 県、調査項目は調整中）との発言もありました。

難病は進行する疾病が多く、今日は軽症でもいずれは重症化する可能性が大きいです。軽症患者の生活実態調査も必要です。

指定難病の認定を受けていない難病患者の中には、軽症とされた方以外にも、制度を知らずに申請されていない方、制度は知っているが障害者手帳だけを取得されている方などもみえます。

行政の難病担当は保健所であり、障害福祉サービス担当は市町です。介護保険サービスと障害福祉サービスの併給にも市町ごとのきびしい制約が行われています。その制度・担当の谷間にあって、医療サービスと生活支援サービスの総合的な利用が進んでいないのではないのでしょうか。

また、難病患者を介護する家族の状況も深刻です。新聞紙上でも「ヤングケアラー」「介護離職」「老々介護」「ダブルケア」などの問題が報道されていますがこれらの実態は把握されているのでしょうか。

2015 年 7 月には日本弁護士連合会から、国に対して「難病患者の人権保障の確立を求める意見書」がだされています。その中で、難病患者の置かれた状況を把握することは、難病患者に対して必要な施策を検討し、実現するにあたって必須であると「難病患者の実態調査の必要性」が訴えられており、調査項目として、①医療、②雇用、③子どもの生活実態、④教育、⑤虐待、⑥福祉制度、⑦所得水準があげられています。

これらのことから、難病患者・家族を実態に見合ったサポートしていくための基礎史料としての「生活実態調査」が必要です。

名古屋市が、把握してみえる難病患者の生活実態調査に取り組んでいただくようお願いいたします。

平成 30 年 5 月 日

名古屋市長 河村たかし 様

愛知障害フォーラム (ADF)

代 表 加賀 時男

NPO 法人愛知県難病団体連合会

理事長 下前 君夫

ヘルプマークの利用促進にむけて 必要な人にもう一步近いところでの配布を検討ください

平成 30 年 7 月から、愛知県でもヘルプマークの利用が始まります。

待ち望んでいた良い制度の開始にあたり、愛知県難病団体連合会（愛難連）として、愛知県と名古屋市担当部署の方に「制度発足当初からの利用促進に向けて、患者会を通じての配布も検討してほしい」と要望してきました。

担当部署の方からは「制作数が限られており、必要な方にお渡しするため、役所、保健所で配布」との説明でした。

私たちは、難病患者・家族が役所、保健所を訪問する頻度は多くないと考えています。

先に利用が開始された岐阜県では、一定枚数が NPO 法人岐阜県難病団体連絡協議会を通じて配布されました。

東京都では、都営地下鉄各駅や都立病院、公益財団法人東京都保健医療公社の病院等での配布もおこなわれています。

役所、保健所に取りに来てくださいますというだけでなく、通勤経路にある駅や、患者が通院する病院など、必要な人にもう一步近いところでの配布を再度御検討いただくようお願いいたします。

東京都 HP より

対象者からの申出により、下記の場所でヘルプマークを配布

都営地下鉄各駅（押上駅、目黒駅、白金台駅、白金高輪駅、新宿線新宿駅を除く）駅務室、都営バス各営業所、荒川電車営業所、日暮里・舎人ライナー（日暮里駅、西日暮里駅）駅務室、ゆりかもめ（新橋駅、豊洲駅）駅務室、多摩モノレール（多摩センター駅、中央大学・明星大学駅、高幡不動駅、立川南駅、立川北駅、玉川上水駅、上北台駅）駅務室（一部時間帯を除く）、東京都心身障害者福祉センター（多摩支所を含む）、都立病院、公益財団法人東京都保健医療公社の病院等

問い合わせ先 NPO 法人愛知県難病団体連合会（事務局 牛田）

TEL 052-485-6655 E-Mail ainanren@true.ocn.ne.jp