

- 1 日時 平成 30 年 12 月 8 日（土） 10：00～12：00
場所 愛難連事務所前会議室
- 2 出席者 理事 10 名（全員）
- 3 審議事項、議事経過の概要及び議決の結果

上記のとおり定足数に足る出席があったので、下前理事長が議長となり議案の審議に入った。
各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決された。

最初に事務局から、第 4 回理事会（10 月 13 日）以降の取組み報告がされた。

- ・平成 30 年度冬うどん販売実績について
あおぞら会（3）、東海 S C D（7）、パーキンソン友の会（12）、
ファブリーネクスト（5）、低肺 G（6）、
ナースコール（51）、愛難連・賛助会員（30） 合計（114）
- ・愛知県県・名古屋市主催の難病講習会に参加
- ・ J P A 東海ブロック交流会 10 月 27 日（土） 名古屋金山ホテル
交流会テーマ
 - ① 難病の臨床調査個人票『簡略化』の経緯とこれから
 - ② 難病法見直しにむけての要望事項（J P A の厚労省要望基本に）
→ 愛知として難病法見直しに向けての要望事項提出 など
- ・愛知地域人権連合通じての愛知県交渉（11 月 29 日・月）結果の報告

議題 1 難病ピアサポーター養成講座の振り返り

参加者数 第 1 回 26 人、第 2 回 24 人、第 3 回 25 人、第 4 回 28 人
修了証交付者数 14 人（4 回とも参加した人）

患者・家族や支援者にとって役立つ講座となっています。

難病カフェや、病院での難病サロン活動など、講座受講者が実践できる環境づくりが求められます。

議題 2 J P A 東海ブロック会議振り返り・難病法見直しについて

厚労省の方を迎えての懇談の場となり、有意義な意見交換ができました。

愛難連としては難病法の見直しについて以下のようにとりくみます。

- ・難病患者は病状が進行することも特性であり、軽症患者を重症化させないシステム作りが必要です。軽症者の切り捨てはこの方向とは反しています。
- ・障害者総合支援法により「難病患者も障害者」とされましたが、身体・知的・精神の各障害には「手帳」があり、難病にはありません。そのことが就労や福祉サービス利用の困難につながっています。「難病手帳」の創設を求めます。
- ・難病患者の生活実態調査が必要です。

「経過措置前後の患者の生活実態を把握する」ことを目的とした厚労省研究報告書「難病患者の生活実態調査～難病法施行を受けて」も出されています。

そこでの調査項目は「属性、疾患名、発症時期、利用制度、受療行動、自己負担、家族状況、療養状況、就労状況、病状・医療、日常生活の自立度、ADL の自立度、過去 1 年間の外出：頻度、目的、困ること、受けているサービス・利用制度等」とされており、難病患者の特性を踏まえた内容となっています。行政施策をより効果的に行うためにも難病患者の生活実態調査が必要です。

議題 3 難病患者に役立つセミナー（地域人権ネットとの共同事業）振り返り

台風で延期し、小さい会場に変更したこともあり、会場定員を大きく上回る参加者

がありました。

患者・家族、支援者に求められている内容であり、今後の継続が必要です。

議題4 愛難連臨時総会を開催します(愛知県・名古屋市への要望書参照)

と き 1月27日(日)(13:30~15:30)
ところ 中村生涯学習センター 第一集会室
主な議題 愛知県・名古屋市との交渉の成功にむけて

議題5 RDD2019 in あいちに取組みます

と き 2月24日(日) 13:00~15:00
ところ 金山南ビルイベントスペース (金山駅通路は予約できませんでした)
控室 第5会議室

出演団体 名市大学生サークル(5団体)

- ・ギターマンドリンクラブ(器楽演奏)
- ・Andante(アカペラ)
- ・合唱部
- ・MoL(音楽サークル)
- ・能楽部

- チラシ・ポスターを作成します
- 備品を近藤産興に発注します
- 愛知難病救済基金との共催とします
- 愛知県・名古屋市・県医師会・中日新聞・中日新聞社会事業団
・東海テレビ福祉文化事業団 への後援申請します

議題6 県MSW協会からいただいた質問に理事会名で回答文書発送します(別紙参照)

議題7 愛難連定期大会を以下のように開催します

と き 11月4日(文化の日)
ところ ウィンクあいち 小ホール2
テーマ 難病患者の就労・離職問題と障害年金などの問題(仮称)
講師 産業保健センターカウンセラー(仕事と治療の両立)、
難病サポーター(就労相談の実際)
社会保険労務士 等

議題8 理事会の交通費支給について規約の変更を次回総会に提案します

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成30年10月13日

議長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	湯浅 康弘	㊟
	角田 洋子	㊟

愛知県医療ソーシャルワーカーからのご質問（11月14日付）への回答

- ・今後の活動の展開、特に愛難連に加入していない患者団体との連携について検討されているのでしょうか

愛難連未加入の患者会には、愛難連そのものの活動を強め社会的な信用を得ることが前提ですが、まず「知っていただく」ための働きかけ、役員会・交流会などへの（押しかけ）参加、次いで「一緒にできること」の提案、「共同の積み重ね」「団体・個人賛助会員としての参加」などを通して加入につながらないかと努力しています。

実際にいくつかの未加入患者会とはお付き合いがあり、働きかけはしていますが「疾患の枠内での活動」「役員の過重負担」「全国本部との関係」「希少疾患なので全国で1つの組織」「財政問題」など、加入されない理由はそれぞれで、理由ごとに歴史があります。その克服は「長い道のり」が必要です。

患者会単独では開催が困難な「難病ピアサポーター養成事業」「難病カフェ・サロン」「難病患者に役立つセミナー」などを、専門職・支援者の方々のお力をお借りしながら前進させることができれば、患者・家族個々の要望に直接応えることもでき、個人賛助会員にもつなげられるのではないかと考えています。

- ・患者会に期待しているのは、希少な病気に対して治療を活発にやっている医師やセラピストが在籍している病院の情報です。情報提供は難しい面もあるかと思いますが、相談すると教えていただけるのでしょうか（だいたい前にある会の方に電話すると、その病気の治療をしている症例数の情報をお持ちで患者さんと直接話せるように紹介させていただいたことがあります）

愛難連事務局として持っている情報は少ないです。相談の電話がかかってくるなら「難病情報センター」HPを立ち上げながら応答したりしています。厚労省研究班の先生が県内に見えればご紹介することもあります。

県内の医療情報については県医師会難病相談室をご紹介することが多いです。

愛難連加入患者会や関連団体がある疾患については、当該の患者会を紹介することでかなりの情報提供はできると思います。

ただし、患者と医師の相性の問題もあり、慎重に対応させていただいています。

- ・愛難連への電話相談はどのような相談が多いのでしょうか。
- ・24時間相談を受け付けているという事でしたが、主にどのような相談なのでしょうか。相談内容によっては回答しづらい相談もあると思われますが、そのような時は他の機関（MSWや医師など）に繋いだりすることはあるのでしょうか。

愛難連に電話をかけてみえる患者・家族の相談には大まかに分類して二種類あるように思います。

一つは主に昼間の時間帯にかかってくるもので、「いろんな相談窓口や医療関係者などに電話や面談をしたが、自分の思いをわかってもらえないとか、満足いく回答がない」ということで最後は病院や医療関係者との関係がうまくいかないことへの愚痴などになります。そこから「いい医者がある病院はどこか」という問い合わせになり、ご本人にとっていい医者とは何を指しているのか、患者と医者の相性は人によって違うためご紹介することは難しいこと、セカンドオピニオン又は病院をかえてほかの医者と話をする方法、難病を完治させてくれる医者は残念ながらいないが研究班に参加している先生をお知らせすることなどをします。

「どこに何を相談したらいいのかわからない」という本人さえ何を求めているのかもわからない方もいます。そのようなときは時間をかけてお聴きして要点を整理し、通院している病院の相談室や行政、難病相談室や地域の相談窓口などをご紹介することもあります。

二つ目は営業時間以外の夜や週末、ゴールデンウィークや年末年始などにかかってくる電話です。

この時間帯はほかの相談窓口にはつながりませんし、今のつらい気持ちをわかってほしいという内容がほとんどです。この時間帯の電話は難病であることで精神にも変調をきたしている方が多いので、「死にたい」とか「自分だけが苦しんでいる」「誰もわかってくれない」と訴えられます。

このような場合、なかなか電話を終わらすことが難しく長くお話を聴くこととなります。ここでは、まずはその思いを受け止め共感し、難病患者さんは皆さん同じような思いをお持ちであることをお伝えしています。話を聴くことだけで少し落ち着かれる方が多いと感じます。

- ・難病患者会から見て、医療機関のMSWへ、制度利用や患者会への橋渡し等、どのような役割を期待されているのでしょうか。また、実際にMSWは難病患者の役にたっているのでしょうか。

ピアサポーター養成講座、難病カフェ・サロン開催へのご協力や、愛難連の主催する講演会・啓発事業などの印刷物配布などにご協力いただければ幸いです。

MSWの皆さんは難病患者が「相談できる相手」として信頼が増していると思います。

患者会の会員は少数であり、福祉制度利用の実態ということではMSWの方がより多くを把握して見えると思います。(愛知県は「障害者基本法に基づく障害者計画策定の際に、県内の身体的・精神的・発達障害のある方の他、難病患者も対象とした障害者基礎調査を実施」としていますが、難病患者の実態に見合った調査項目とは思えません)

各種福祉制度(名古屋市福祉給付金、特別障害者手当、障害者手帳など)に該当する状態にありながら、制度を知らないままに退院される患者も多数みえます。入院中に「退院後の生活に役立つ制度」のご案内をお願いいたします。

また、最近問題だと感じていますのは「障害者福祉サービス」の市町格差です。障害者福祉サービスは市町の事業ですが、同じ障害支援区分6の患者への重度訪問介護支給時間400時間のところも4時間のところもあり、市町格差が大きいです。自治体ごとの財政力の違いと、障害福祉担当者の「患者生活理解の不足」が要因と思われます。愛知県担当者は「問題ある場合は個別に相談を」とされています。その是正にむけては、患者のサービス必要性和支給実態についての客観的な情報発信が必要です。

- ・県・市からの委託事業(難病ピアサポーター養成事業等)を受ける際の交渉ポイント(名古屋市社協より上記事業では3年間で10万円ずつ補助金あり)

県からは年間81万円、名古屋市からは40万5000円の補助金をいただいています。

残念ですが、県・市からの委託事業は受けられていません。県としては「難病ピアサポート事業は県医師会難病相談室にお願いしている」とされており、愛難連としては「後援」をいただいています。

がん患者、認知症患者と難病患者はその母数が大きく違い、その公的対策費用額も違います。また、精神疾患では「病院・施設から在宅へ」が国の方針で、それに役立つピアサポート事業を「県精神保健福祉士協会」が受託され、精神疾患患者・家族会が同行しての事業を展開されています。難病患者はすでに在宅にいるという違いがあります。患者数の少ない「遅れてきた障害者」ですので、がん、認知症、精神などの取組みに追いつくような努力が求められています。

- ・ピアサポーター養成講座や愛難連の取り組みについて、また難病に関する勉強会等を、当協会主催で行ったり、協力できることを相談しながら進めて行ければよいと考えます。

お互いに「知り合う」こと、情報の共有が大切だと思います。双方のイベント・見解などの情報を連絡しあい、それぞれのHPなどに掲載するなどできたら良いと思います。また、双方のイベントなどに参加し合うこともできたら良いですね。「人のネットワーク」が広がることを期待

します。

別件ですが、この間、病院での難病サロン開催を模索しています。病院職員でない私たちが主催するイベントはなかなか難しそうです。病院職員の方が主催する難病関連イベントへのゲスト呼びかけなど、工夫していただけないでしょうか。

- ・当事者団体活動に参加する人数が増えて、団体の方向性や理念を設定するのに困ることはありますか？

参加人数が増えて困ることはありませんが、指定難病が増えている中での、愛難連としての「難病患者・家族全体を視野に入れた新しい方向性」の理解はなかなか進んでいません。

相談活動でもそうですが、患者・家族にとっては「個別の具体的困りごと」、個別患者会にとっては「当該疾患枠内の課題」がメインです。そうした「個別の声」を、支援者・専門職の方のお力も借りしながら、患者・家族全体の課題改善に結び付けていけるかが愛難連としての課題です。

- ・今後の活動の目標をぜひ教えてください（短期・長期）

短期的には、ピアサポート活動・難病サロン、難病(医療・就労・防災など)講演会、難病患者に役立つセミナー(制度・権利)などの難病啓発イベント(世界希少難治性疾患の日)開催、愛知県内の難病ポータルサイトとしてのHPの充実などが目標です。

長期的には、愛難連が難病患者・家族全体の組織として、社会的に認められ、当事者として社会・行政に意見を発信でき、財政的にも健全な組織として発展したいです。

もっともっと長期的には、患者会や愛難連がなくても、難病患者・家族が社会の一員として暮らしていける社会ができれば良いと思います。

愛知地域人権連合通じての愛知県交渉（11月29日・月）の要望事項と回答

交渉日＝11月29日（月）

①難病患者は障害者雇用促進法では障害者の範囲に含まれているが、雇用主側の整備状況を理由に、法定雇用率から排除されている。難病患者の場合、障害者手帳の取得が20%ほどと言われている。この判定基準のみで行われれば、難病患者は障害者雇用から事実上排除され続けることになる。難病患者を法定雇用率に組み入れるよう強力な取り組みを行われたい。

難病患者の職業の安定に関して、手帳を持つ障害者と同様に強力な支援が必要であると認識しております。

県の障害者施策においては、手帳の有無のみをもって対象者を特定することなく取り組みを進めているところですが、障害者雇用促進法の規定に基づく取扱いについては、国の所掌となるため、県の立場から独自に取り組みを行うのは困難と考えております。

②難病患者の生活には多様な困難が存在するが、その生活実態すら十分に把握されていない。こうした状況を打開するために、難病患者の実態調査を至急実施されたい。

厚生労働省において、平成29年度から研究班による指定難病患者の経過措置の方を対象とした生活実態調査を行っているため、本県が独自に調査を実施する予定はありませんが、厚生労働省の調査結果を注視して、今後の難病対策の参考にしてまいりたいと考えております。

また、本県では、障害者基本法に基づく障害者計画策定の際に、県内の身体・知的・精神・発達障害のある方の他、難病患者も対象とした障害者基礎調査を実施してまいりたいと考えております。（次回調査は平成31年度実施予定）

③愛知県が設置している施設などで、難病医療証の提示により、他の障害者と同等のサービスを受けられるようにしてください。

特定医療費(指定難病)受給者証は医療給付を目的として発行しています。

④公共施設多機能トイレに、高齢者や大人の障害者の着脱衣などでもできる大型ベッドを設置してください。たたみ忘れであっても、車いすでの出入りが可能となるよう、車いすに乗ったままでもたためる構造にしてください。

本県では、人にやさしい街づくりを進めるため、遵守を求める基準とは別に、より円滑に利用できる湯にするため、それぞれの状況に応じた措置を選択することができる「人にやさしい街づくり望ましい整備指針」を策定しており、この中に大型ベッドの設置について記載しております。引き続きこの整備指針の普及啓発などに取り組んでまいります。