

# まほく通信

第38号

2013年  
8月23日  
発行

難病  
患者家族会  
きほく

【会長】神森 和子  
紀の川市中三谷  
【相談室】0736(77)5161  
【事務局】〒649-6612 紀の川市北涌371  
森田方 TEL0736(75)4413

## 国会請願衆議院で採択



昨年12月から取り組んでいた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願」の国会請願署名は、第183回通常国会において衆議院では採択されましたが参議院では安倍首相の問責決議案が可決されたため廃案となりました。

あらかじめ理事懇談会等で審議されているため5分程度で採択ができるにもかかわらず、閉会してしまうことは国民の唯一の国会参加である請願権を奪うものであり、参議院という良識の府に深い疑念を抱かざるを得ません。

しかし、衆議院での採択は新たな難病対策の法制化に向けて弾みをつけ、真に当事者のための対策へ患者団体が一丸となる必要があると思います。

なお、国会請願行動参加者は120名、署名総数は86万7602筆、署名を預けた国会議員は193議員でした。

■災害時の要支援者名簿作成市町村に義務付  
改正災害対策基本法が成立し、災害時に自力で避難することが難しい高齢者や障害者等の名簿（要支援者名簿）の作成が市町村に義務づけられました。

市町村は、災害が起きた時「要支援者名簿」を消防や警察、民生委員、市町村社会福祉協議会、自主防災組織などへ提供できるようにします。災害時以外の提供については、個人情報保護を担保するため本人からの同意が必要とされました。

東日本大震災後、被災地では名簿が使われず救助が遅れた事例や障害者の死亡率が被災者全体の2倍に上ることが判明するなど「要支援者名簿」の整備の重要性が強く指摘されています。

### ■難病患者就職サポーター「ハローワークへ配置

ハローワークで難病患者の就労相談に応じる「難病患者就職サポーター」が、この夏から順次配置されます。新規事業で、当面北海道など15力所でスタートします。

「サポーター」は基本的にハローワークの「障害者窓口」に配置され、就職を希望する患者だけでなく、在職中に発症し仕事が続けられるか悩む患者の相談にも応じ、難病相談・支援センターや医療機関などと連携しながら、企業側へ理解を促し、求人開拓や雇用継続につながる支援も担う予定です。

■障害年金の基準一部改定 眼と精神の障害  
6月1日より、障害認定基準が一部改定されました。

### 対県要望会開催 (自由参加)

一県担当者と直接お話し合いをします

<日時> 9月31日(月) 13:30~15:30  
<場所> 県庁北別館 2階大会議室  
和歌山市小松原通1-1

### 人権フェスタに参加します

<日時> 11月16日(土)~17日(日)  
<場所> 県ビッグホール

### 県難病相談支援センターから患者交流会等のご案内

平成25年10月5日(土) 13:30~「潰瘍性大腸炎」  
平成25年10月27日(日) 13:30~「クローン病」  
平成25年11月2日(土) 14:00~「全身性エリテマトーデス」  
平成25年12月1日(日) 13:30~「原発性胆汁性肝硬変」

<問合せ先>073-445-0520

「眼の障害」と「精神の障害」の基準と診断書が変わっています。

「眼の障害」では、障害手当金の障害状態に、眼げん瘻(けいれい)等による「まぶたの運動障害」や、麻痺性斜視による「眼球の運動障害」、「瞳孔の障害」が追加され、それぞれ障害の状態が例示されました。

視野障害には、認定の対象となる求心性視野狭窄や不規則性視野狭窄に、網膜色素変性症や緑内障などの傷病名や症状の説明が追加されました。

「精神の障害」では、器質性精神障害に高次脳機能障害が含まれることが明記され、疾患の特性や症状が

認定の対象であることが明確にされました。