

難病団体「要望書 2019」

難病患者及び家族が生きがいをもって地域の中で暮らしていくためには、少なくとも「難病」に対する偏見（障壁）をなくすことが最優先だと考えます。就学、就労、家族を持つこと、趣味や特技が活かせることなど、全てにおいて社会参加が必要不可欠だからです。

難病対策がより健全に実行されるためには、街の歴史や風土、社会全体とのバランスを理解することから始まります。その中で難病固有の課題について、下記の要望事項を取りまとめました。

記

- 1 難病等の記念日を最大限に活用し、難病啓発にご支援とご協力をお願いします。
 - (1) 2月末日 Rare Disease Day（「世界希少・難治性疾患の日」、以下 RDD）
 - (2) 5月23日「難病の日」（難病の患者に対する医療等に関する法律の成立日）
 - (3) 各疾病団体及び障がい者団体が推奨するそれぞれの記念日
- 2 公共施設や文化財へ難病等の各シンボルカラーによるライトアップが出来る環境整備を推進して下さい。東京都の「公共施設等のライトアップ基本方針」（2018年3月30日）を参考に熊本版が策定されることを望みます。
- 3 これまでに要望してきた下記の事項について、引き続き実現に向けた取り組みをお願いします。
 - (1) 指定難病医療受給者証の提示をもって、公的施設や運賃の割引対象として下さい。
 - (2) 障害者専用トイレや交通機関などへ、ヘルプカード等の説明を掲示して下さい。
 - (3) 「熊本県難病患者就労支援事業所等の登録制度」の積極的な周知をお願いします。
- 4 難病患者の就労支援については、職場の理解、セルフマネジメント力の向上など様々な角度からの総合的支援が必要です。以下の対策について検討してください。
 - (1) 一般（難病者）就労・在宅就労・福祉就労を別物とせず、当事者の状態に合わせて、多段階的に紹介できるコーディネーターの育成をお願いします。
 - (2) 医療機関と福祉サービス機関の連携体制を図ることで福祉就労への移行をスムーズに図られるような対策を講じてください。
- 5 難病患者の在宅支援の一環である、難病ヘルパー、難病サポーター、傾聴ボランティア等の養成において、「難病者」への関りをプログラムの内での項目に追加して下さい。

令和1年5月18日

熊本県知事 蒲島郁夫 様
熊本市長 大西一史 様

熊本難病・疾病団体協議会
代表幹事 中山泰男

