

# 第一回 難病・慢性疾患全国フォーラム

-すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を-



開催日：2010年（平成22年）11月28日（日）午前11時より午後4時まで

会 場：国立オリンピック記念青少年総合センター・国際会議室（東京・代々木）

※車いすでご来場の場合、京王バス（渋谷行き・新宿駅西口16番のりば、「代々木五丁目」下車・所要時間約15分）が便利です。

内 容：記念講演「新たな難病対策への展望」

講師 金澤一郎先生 日本学術会議会長 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

患者・家族の訴え（小児難病、希少難病、難治性、長期慢性、地域から）

シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」 ※ロビーにて、団体資料展示・ポスターセッションなどを予定

参加費：1,000円（資料代含む）昼食券540円（当日590円）

定 員：250名（事前申込が必要です。定員になり次第締め切ります。）

申込先：「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」実行委員会事務局まで申込用紙をご請求ください。

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F

TEL: 03-5940-0182 FAX: 03-5395-2833

Mail: nanbyoforum2010@yahoo.co.jp または jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

主 催：第1回難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

（よびかけ団体：日本難病・疾病団体協議会（JPA）、社団法人日本リウマチ友の会、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）

後 援：（申請予定） 厚生労働省、日本医師会、他



# 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム参加のよびかけ

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会  
〔よびかけ団体〕

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

(社)日本リウマチ友の会

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

〔事務局〕 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-20-9

巣鴨ファーストビル 3F 日本難病・疾病団体協議会内

電話 03-5940-0182 FAX 03-5395-2833

社団法人日本リウマチ友の会、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、日本難病・疾病団体協議会の3団体のよびかけにより、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムを開催することとなりました。参加・賛同団体は90団体を超えて、日本の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者団体を中心とした大きな取り組みになりました。

今年から来年にかけて、日本の難病対策、障害者施策が大きく変わろうとする時期だけに、このフォーラムは内外で注目を集める催しとなっています。各団体から大勢のみなさんの参加をよびかけます。もちろん、個人で参加される方も歓迎します。

## <記>

**日 時** 2010年11月28日（日）午前11時～午後4時

**会 場** 国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室

渋谷区代々木神園町3-1 <http://nyc.niye.go.jp> 電話 03-3469-2525

**プログラム**  
記念講演「新たな難病対策への展望」  
　　日本学術会議会長・厚生科学審議会  
　　疾病対策部会難病対策委員会委員長 金澤一郎先生  
患者・家族の訴え（小児慢性、長期慢性、難病指定、地域問題）  
政党シンポジウム「各党の難病対策・社会保障政策を聞く」

**申込み方法** 別紙のフォームで、FAX、メール、郵送でお申し込みください。

# 第一回 難病・慢性疾患全国フォーラム

-すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を-



開催日：2010年（平成22年）11月28日（日）午前11時より午後4時まで

会場：国立オリンピック記念青少年総合センター・国際会議室（東京・代々木）

※車いすでご来場の場合、京王バス（渋谷行き・新宿駅西口16番のりば・

「代々木五丁目」下車・所要時間約15分）が便利です。

内容：記念講演「新たな難病対策への展望」

講師 金澤一郎先生 日本学術会議会長 厚生科学審議会疾病対策部会

難病対策委員会委員長

患者・家族の訴え（小児難病、希少難病、難治性、長期慢性、地域から）

シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」

※ロビーにて、団体資料展示・ポスターセッションなどを予定

参加費：1,000円（資料代含む）昼食券540円（当日590円）

定員：250名（事前申込が必要です。定員になり次第締め切ります。）

申込先：「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」実行委員会事務局まで  
申込用紙をご請求ください。

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F

TEL：03-5940-0182 FAX：03-5395-2833

Mail：nanbyoforum2010@yahoo.co.jp または  
jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

主催：第1回難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

（およびかけ団体：日本難病・疾病団体協議会（JPA）、社団法人日本リウマチ友の会、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）

後援：（申請予定） 厚生労働省、日本医師会、他

## 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム参加・賛同団体（9月28日現在92団体）

疾病別団体・支援団体（50音順）IBDネットワーク／ウェルナー症候群患者家族の会／SJS患者会／下垂体患者の会／患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会／（財）がんの子供を守る会／CAPS患者・家族の会／スモンの会全国連絡協議会／（NPO）線維筋痛症友の会／全国筋無力症友の会／全国膠原病友の会／全国交通労働災害対策協議会／全国CILDサポートグループ／（社）全国腎臓病協議会／一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会／（NPO）全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会／全国脊柱側弯骨化症患者家族連絡協議会／全国多発性硬化症友の会／全国低肺機能者団体協議会／全国バーキンソン病友の会／竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会／胆道閉鎖症の子どもを守る会／難病支援ネット北海道／（認定NPO）難病のこども支援全国ネットワーク／一般社団法人ナンフェス／（NPO）日本IDDネットワーク／日本ALS協会／（NPO）日本炎症性腸疾患協会／日本患者同盟／日本肝臓病患者団体協議会／（社）日本筋ジストロフィー協会／日本喘息患者会連絡会／（財）日本ダウン症協会／（社）日本てんかん協会／日本難病・疾病団体協議会／日本の医療を守る市民の会／日本プラダー・ウイリー症候群協会／（NPO）日本マルファン協会／（NPO）日本慢性疾患セルフマネジメント協会／（社）日本リウマチ友の会／（社福）はばたき福祉事業團／ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション部／フェニルケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会／（NPO）PRIP Tokyo／ペーチェット病友の会／慢性疲労症候群（CFS）患者会（仮称）設立準備会／（NPO）無痛無汗症の会「トゥモロウ」／もやもや病の患者と家族の会／ゆまにて（神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会）／ロイコジストロフィー患者の会（50団体）地域難病連（北から）／北海道難病連／青森県難病団体連絡協議会／岩手県難病・疾病団体連絡協議会／（NPO）宮城県患者・家族団体連絡協議会／（NPO）秋田県難病連／山形県難病等団体連絡協議会／福島県難病団体連絡協議会／茨城県難病団体連絡協議会／栃木県難病団体連絡協議会／群馬県難病団体連絡協議会／千葉県難病団体連絡協議会／（NPO）埼玉県障害難病団体連絡協議会／（NPO）東京難病団体連絡協議会／（NPO）神奈川難病連／新潟県患者・家族団体協議会／（NPO）難病ネットワークとやま／山梨県難病・疾病団体連絡協議会／長野県難病患者連絡協議会／（NPO）岐阜県難病団体連絡協議会／（NPO）静岡県難病団体連絡協議会／（NPO）愛知県難病団体連絡協議会／（NPO）三重難病連／（NPO）滋賀県難病連絡協議会／京都難病団体連絡協議会／（NPO）大阪難病連／兵庫県難病団体連絡協議会／（NPO）奈良難病連／和歌山県難病団体連絡協議会／岡山県難病団体連絡協議会／広島難病団体連絡協議会／とくしま難病支援ネットワーク／香川県難病患者・家族団体連絡協議会／愛媛県難病等患者団体連絡協議会／（NPO）高知県難病団体連絡協議会／福岡県難病団体連絡会／（NPO）佐賀県難病支援ネットワーク／（NPO）長崎県難病連絡協議会／熊本県難病団体連絡協議会／（NPO）大分県難病・疾病団体協議会／宮崎県難病団体連絡協議会／（NPO）鹿児島県難病・障害者連絡協議会／（認定NPO）アンビシャス（沖縄）（42団体）

# これからの障害・難病・医療を考える懇談会 学習会

## 医療・福祉「改革」の全体像を学ぶ ～2012年以降を見通した運動とその課題

講師

鹿児島大学法科大学院教授

伊藤周平先生



日時 11月27日(土)

午後2時～

会場 大阪府保険医協会  
M&Dホール

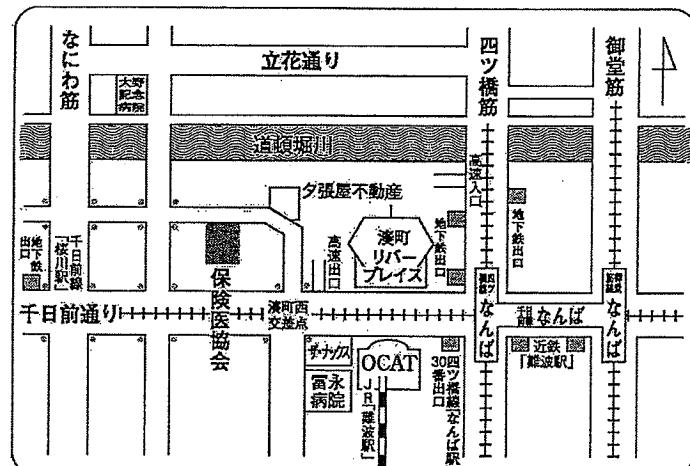
所在地 〒556-0021

大阪市浪速区幸町1-2-33 TEL: 06-6568-7721

道順 四ツ橋筋の「なんば」改札より26Aを  
上がり、リバープレース前へ。そのまま進行し、  
「富永病院」を左に見て「湊町西」交差点を右折。  
突き当たり左。

参加費 500円 (資料代)

### 会場案内



地下鉄四ツ橋線・御堂筋線「なんば」 J R線「J R難波」  
近鉄・阪神線「大阪難波」下車

2012年は介護・障害者自立支援制度など福祉制度の多くが「改革」という名で全面的な制度見直しが進められる節目の年になります。医療制度も後期高齢者医療が「新しい高齢者医療制度」(2013年実施予定)へと見直され、政府中間報告も出され公聴会も開催されています。同時に診療報酬も介護報酬とあわせて全面見直しされます。

障害者が「疾患別リハビリテーション」という名のもとで維持期リハビリを切り捨てられてからは、医療の谷間に同じ境遇にある当事者の運動が高まり、一緒に事態を開拓するための懇談会を開いてきました。今回、改めて医療・福祉「改革」の全体像を鳥瞰的に捉えるために、伊藤周平先生のお話を聞く機会を得ました。たくさんのご参加をお待ちしております。

主催 これからの障害・難病・医療を考える懇談会

代表 坂口 道倫 (大阪府保険医協会副理事長)

連絡先 大阪府保険医協会 (組織部)

〒556-0021 大阪市浪速区幸町1-2-33

電話 06-6568-7721 フax 06-6568-2389

# 今こそ進めよう！障害者制度改革 自立支援法廃止と新法づくりを確かなものに **10.29全国大フォーラム**

[多くのみなさん ぜひご参加ください！]

日時=2010年10月29日(金)11時30分集合

(開始12時~デモ15時出発~16時30分終了予定)

場所=東京・日比谷野外音楽堂

地下鉄丸ノ内線・千代田線「霞ヶ関」・日比谷線「日比谷」下車徒歩2分 JR「有楽町」下車徒歩8分  
内容=来賓・連帯挨拶／実態報告・意見交流／デモ行進など



▼昨年、1万人の大フォーラムの壇上で、長妻厚労大臣は、「障害のある人たちの尊厳を傷つけた障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間をつくりない新法をつくる」と明言しました。71名の原告らが訴えた「障害者自立支援法訴訟」は今年1月7日基本合意を交わし、4月勝利的和解を実現しました。1月12日にスタートした「障がい者制度改革推進会議」は6月「第一次意見」をまとめています。しかし、いまだに「自立支援法」の枠組みに固執する動きもあります。

▼障害者制度改革をすすめるため、自立支援法廃止と新法づくりを確かなものとするため、日比谷につどい大きな声を上げましょう！

## 10.29全国大フォーラム実行委員会

日本障害者協議会（J D）TEL：03-5287-2346 FAX：03-5287-2347  
障害者の地域生活確立の実現を求める全国大行動実行委員会

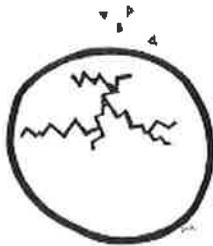
TEL：042-660-7747 FAX：042-660-7746  
全日本ろうあ連盟 TEL：03-3268-8847 FAX：03-3267-3445



# 「今こそ進めよう！ 障害者制度改革 自立支援法廃止と新法づくりを確かなものに 10・29全国大フォーラム」を、みんなの力で成功させよう！

昨年、1万人を超える障害者、家族、関係者が集まった「さよなら！障害者自立支援法 つくろう！私たちの新法を」全国大フォーラムの壇上で、長妻昭厚生労働大臣は、「障害のある人たちの尊厳を傷つけた障害者自立支援法を廃止し、任期4年の間に制度の谷間をつくる」ことを明言しました。

私たち障害当事者の声を聞かずして強行的採決された障害者自立支援法は、障害が重ければ重いほど負担が多くなってしまう応益負担や、コンピューター判定を基本とする障害程度区分認定の導入など、介護保険をなぞったものであり、一人ひとりの違いを認めず、障害のある人の地域生活を保障するといった内容ではありません。こうして障害者施策の基本的な考え方方が大きく変えられ障害のある人たちの暮らしは、崖っぷちに立たされ、障害者権利条約のいう「他の者との平等」からはどんどん遠く離れていたものとなっていました。



以来私たちはフォーラムを毎年開催し、「自立支援法」の廃止を強く訴えてきました。

昨年のフォーラムでは、私たちの切実な声が政府に届き、長妻厚労大臣の「障害者自立支援法の廃止と新法の制定、それらを行っていく際は障害当事者を含め関係者の意見を十分聞いていく」という発言となり、障がい者制度改革推進本部の立ち上げと、そして障害当事者が過半数の「障がい者制度改革推進会議」が今年1月12日スタートしました。

また、「応益負担を軸とする障害者自立支援法は、憲法違反である」と、全国14地裁、71名が原告となった「障害者自立支援法訴訟」は、今年1月7日に基本合意し、4月勝利和解を実現しました。その基本合意は「障害者の人間としての尊厳を深く傷つけたことに対し、原告らをはじめとする障害者及びその家族に心から反省の意を表明」と明記する、まさに画期的なものでした。

その後、「障がい者制度改革推進会議」では、「自立支援法の廃止と新法づくり」の他、障害者基本法の抜本的改正、障害者差別禁止法の制定など、多岐にわたる分野で障害者政策と法制度のあり方を検証し、障害者権利条約を批准できる法制度の整備を検討しています。

今年のフォーラムは、この流れを確かなものにしていきたいと考えています。

いまだに「自立支援法」の枠組みに固執する動きもあります。私たちは、障害者制度改革の趣旨に基づいて、「自立支援法」廃止一新法制定の大道をゆるぎなく進んでいくことを求めます。また、急ピッチで進められる地域主権改革が、格差や社会的排除の拡大をもたらすことなく、障害者の地域で暮らす権利の保障にそったものとなることを希求します。

みなさん、10月29日（金）は、日比谷に集いましょう。また各地域で連鎖集会を開いていきましょう。このフォーラムに賛同してくださる団体も募っていますのでぜひ団体名を連ねてください。

障害者、関係者、より多くの市民一人ひとりの力と連帯でこの全国大フォーラムを成功させ、障害者政策の未来を切り開いていこうではありませんか。

- 「自立支援法」廃止と、制度の谷間をつくる新法制定の動きを確実にし、地域生活を権利として実現する制度確立を求める。
- 障害者権利条約を批准していくには、制度の谷間をつくる新法制定と同時に、障害者基本法の抜本改正と、障害者差別禁止法の制定は不可欠です。これらを検討している障がい者制度改革推進会議の明確な法的位置づけと、財源保障を求める。
- どの地域においても安心して暮らせるように、障害者の地域生活基盤整備を進める仕組みが必要です。地域主権改革では、格差・社会的排除の拡大ではなく、障害者の地域で暮らす権利の保障の実現を求める。
- 新法では障害者の生活を直撃している「応益負担」をあらため、障害者本人の実態をふまえた負担への変更を求める。
- 新法では制度の谷間のない総合的な制度とし、障害者の定義については発達障害や高次脳機能障害、難病等を対象に含め、障害者手帳の所持を要件とせずサービスが必要と認められた者を対象とする求めます。
- 「できる、できない」ではなく「どのような支援が必要か」という視点から、障害者一人ひとりのニードに基づくサービス支給決定の仕組みとすることを求める。
- 地域生活支援事業となり大きな地域間格差や後退が生じた移動支援事業やコミュニケーション支援事業等に対して、国が責任をもって財政保障をすることを求める。また、手話通訳・要約筆記等のコミュニケーション支援は、その言語的な特性をふまえ、権利として保障されるべきであり、全て無料とすることを求める。
- どんなに障害が重くても、地域で暮らせるよう、自治体が支給決定したサービス、地域生活支援事業に対して国が責任をもって財源保障することを求める。
- 介護、日中活動、ケアホームなど地域生活の社会資源を維持できるよう、現行の日割制度をあらためるとともに報酬単価・体系の見直しを求める。
- 真に「施設・病院からの地域移行」が進むように、「精神障害者退院支援施設」等の廃止と、ピアサポート等の当事者活動への支援・退院促進事業・地域での住まい確保策の充実を求める。
- 「子ども」の支援について現行の「自立支援法」の枠組みではなく、「子ども」の権利条約の観点からつくり直すことを求める。
- 所得保障、扶養義務問題等、手つかずの基本課題の解決を求める。
- 日本でのノーマライゼーション、施設・病院からの地域移行実現のため障害者予算の飛躍的拡充と地域生活のサービス基盤整備のための特別立法を求める。