

平成28年5月17日

衆議院

議長 大島 理森 様

一般社団法人日本ALS
協会
会長 長尾



厚生労働委員会の参考人意見陳述等における

障害者、難病患者への合理的配慮の整備に関する要望

日頃の障害者及び難病患者へのご理解とご支援に感謝申し上げます。

さて、5月10日の衆議院厚生労働委員会の「障害者総合支援法及び児童福祉法の一部を改正する法律案」の審議に当協会役員を参考人として意見聴取の機会を配慮していただき、心より御礼申し上げます。

この度の厚生労働委員会の参考人招致において、当初、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者で人工呼吸器装着者である副会長・岡部宏生に意見陳述の出席依頼があったにもかかわらず直前に取り消され、健常者の常務理事・金澤公明に代わるという経緯がありました。

取り消しの主な理由は、「ALS患者を参考人するとコミュニケーションに時間がかかるので議論が深まらない」というものでした。

このようなALS患者のコミュニケーション障害に対する差別的な対応は、患者が入院した際にも見られるため、私たちは改善措置の一つとして、当該患者の介護に慣れたヘルパーの院内付き添いを長い間、要望し、今回の法律案によりやく合理的配慮として盛り込まれています。

当協会として、今回の参考人には法律案審議の内容から「障害者であり、ALS患者である副会長・岡部が最適」と判断し、出席の依頼に応じました。当初、委員会は岡部の出席を承諾しましたが、その後、上記のような障害を理由に参考人を直前に健常者に変更されました。このような対応に患者をはじめ関係者は、深い失望と憤りを憶えております。

本年4月1日より「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が施行され、障害者への「合理的配慮」が定義付けられています。障害者が国会審議の場等において、参考人として意見陳述ができることは「合理的配慮」の好例と考えます。

今回の件を契機として障害者や難病患者への「合理的配慮」の検討がなされ、早急に是正くださいますよう要望いたします。

以上