

## 〇〇 〇〇氏と本市における話合いの会議録

- 1 開催日時 平成25年10月22日（火）午後2時から午後4時20分まで
- 2 開催場所 門真市役所本館2階 大会議室
- 3 出席者 (市民) 〇〇 〇〇氏  
 (議員) 9名 (公明党1名・日本共産党3名・緑風クラブ2名・自由民主党1名・門真市民クラブ1名・無所属1名)  
 (障がい福祉課) 5名 (課長・課長補佐2名・主任・係員)  
 (保護課) 4名 (課長・課長補佐・係員2名)
- 4 会議内容 以下のとおり

発言者	発言内容
無所属	今日は、どうもありがとうございます。今日は、線維筋痛症の方と市の行政担当の方と各派の議員で非常に画期的な話合い、懇談会を行うことになりました。今日、出席できなかった議員さんたちや患者さんもあと1人、2人来る予定でしたけれど、体調の方が整わなかったこともあり、他の方のためにも音声記録を録って市の方で文字起こしをして皆さんに配布させていただくことにします。発言の方は、議員は議員という形にして、職員の方は方書を付けた形で文字に起こしておいてください。門真市では、2週間を目途に議事録を作成することになっていますので、よろしくをお願いします。それでは、まず最初に自己紹介をしていただきますので、〇〇さんから順番に手短にお名前と方書や役職等をお願いします。
市民	今日は、皆さん、集まっていただきましてありがとうございます。〇〇 〇〇と申します。線維筋痛症で苦勞している状態なので、今日は、聞いていただけるということで非常に感謝しております。よろしく願いいたします。
門真市民クラブ	こんにちは。市民クラブの●●です。よろしくをお願いします。

公明党	市議会公明党の●●でございます。よろしくお願いいたします。
障がい福祉課係員	障がい福祉課の●●です。〇〇さん担当のケースワーカーをしております。
障がい福祉課課長補佐	障がい福祉課ケースワーカーチーム、支援グループのグループ長をしております●●と申します。
障がい福祉課主任	障がい福祉課給付・医療グループ主任の●●と申します。よろしくお願いいたします。
障がい福祉課課長補佐	障がい福祉課給付・医療グループ課長補佐の●●です。よろしくお願いいたします。
障がい福祉課長	障がい福祉課長の●●です。本日は、よろしくお願いいたします。
保護課長	保護課長の●●です。よろしくお願いいたします。
保護課長補佐	保護課第2グループ課長補佐の●●と申します。〇〇さんの担当ケースワーカーのグループの補佐をしております。よろしくお願いいたします。
保護課係員	保護課第2グループの査察指導員の●●と申します。〇〇さんのケースワーカーと同じグループに所属しています。
保護課係員	保護課第2グループの●●と申します。〇〇さんの担当ケースワーカーをしております。よろしくお願いいたします。
自由民主党	自由民主党。副議長の●●です。
緑風クラブ	緑風クラブ。議員の●●です。よろしくお願いいたします。
緑風クラブ	同じく。緑風クラブの●●です。
日本共産党	共産党の●●です。
日本共産党	共産党の●●です。
日本共産党	共産党の●●です。会派では、幹事長をしています。
無所属	無所属の●●です。
無所属	それでは、まず、〇〇さんから、私自身、線維筋痛症を〇〇さんのメールで知った段階なので、知らない人がいます。〇〇さんからご自身のこと、この病気とはこういうものなのだということの説明をひとつずつお願いします。

市民	<p>まず、この青いやつですね。線維筋痛症友の会といいまして、2002年に発足して、まだ、あまり年数が経っていないのですけれども、ここに線維筋痛症とは、どういうものなのかとか、症状とか、色々書いてあるのですけれども、この辺は詳しく読んでいると時間がものすごく掛かりますので、簡単に説明しますと、人それぞれ症状が違うのですけれども。僕の場合は、まず、線維筋痛症になってということで、2009年2月16日に起床した時に、体が痛く、動くこともままならない状態になりました。トイレに行きたくても体が動きませんでした。会社に出勤したくてもできずに欠勤しました。一体、自分の体に何が起こったのか分かりませんでした。その時、寝屋川市に借金して買った中古の一軒家に住んでいました。当時は、うつ病と糖尿病があり、2008年までは、通院しながら自営業をしていました。自営業と言っても体調のいい時に仕事をしている状態で、自分のペースで仕事をしていましたが、知り合いの社長さんから後継ぎがないからやらないかといわれて、今の仕事を続けながらでもいいという条件で、2009年からその会社に入社して働き出したのですけれども、糖尿病の数値は良くなっていきました。それで、糖尿病でお世話になっていた〇〇クリニック、〇〇病院の整形外科で体が痛い、体が痛いと言っても痺れる痛みというか、血管をガラスで擦りつけるような痛みといいますか、後はお笑い番組で電流が流れるという罰ゲームがあると思うのですけれども、その痛みがずっと続くとか、数分続くとか、一日中続くとか、絶えず体のどこかが痛い。今でも、左の足先が痛いとか、歩いていたらふくらはぎが痛いとか、ずっと痛くて、薬でごまかしているのですけれども、痛いのが当たり前の状態になっています。痛みというのは、例えば、皮膚の痛み、触れるだけで痛い。冬場でしたら、服でも裏地の縫い目が痛いという人もいますし、僕の場合でしたら、暑いのが駄目だという症状なのですけれども、その逆で寒いのがあかんということで、今の時期でしたら、冬服を着て、ブーツを履いて、</p>
----	--

	<p>手袋をはめて、毛布を被っていないと生活ができない人もいます。お風呂も、僕の場合でしたら、シャワーとか、熱気とか、季節柄のことをいうと、僕は、梅雨時期とか、湿度が高いと体がものすごく痛いのですけれども。逆に、冬場でしたら温風が駄目な人もいますし、冷房も駄目という人もいますし、その辺が様々なのです。僕が、〇〇病院に行っても、結局、分からないというか、MRIとかCT、レントゲンとか、血液検査とか、色々検査をしますのでけれども、症状が出ないということで、〇〇病院で判明しなかったので、1年くらいドクターショッピングをしたのですね。今日、今までに行った病院の診察券を持ってきたのですけれども。</p>
無所属	おおっ！！
市民	<p>このくらい、行っています。〇〇病院とか、〇〇病院とか有名なところから個人病院まで、色々行ってます。最初は、線維筋痛症という病名が分からなかったもので、僕も分からなかったもので、1年くらいドクターショッピングをしました。右手がほとんど力が入らない状態で、雑巾が絞れないのですよね。右手でレバーでしたらできるんですけれども、回すノブと言うんですか、あれが回せない。だから、うちの家でも、回すところは全部左手で回すとか。水を出す蛇口というのも回しきることはできない。例えば、ペットボトルとかも開けれないんですよね。500ミリリットルやったらこう脇に抱えて開けれるんですけれども、350ミリリットルやったら開けれないとか、そういう状況なんですよ。ほとんどの人がこういうものが開けれない、歩くのが辛いということで苦しんでいます。生活保護を受ける前は、車で病院へ行く方が楽で、僕の場合は暑いのが駄目なんで、自分の運転している車やったらクーラーとか、冬場やったら暖房を入れないとか、家でも暖房を入れないような状態で生活しているんですけれども、まあそういった形で移動できればものすごい便利やったんですけれども、やっぱり保護を受けたら、そういうことができないのが現状</p>

です。取りあえず、1年くらいドクターショッピングして、天満の方にある〇〇病院で線維筋痛症という診断を受けました。インターネットで知って、勘違いがあるというのがあったんで、時間取ってもらって、コピーとかしたらあかんというものなんですけれども、良かったら見ていただいたら、いろんなものがあります。毎日困っていることは、朝起きても、1時間、2時間寝ても足が固まるというか、こわばってしまうんですね。そしたら、もう歩けないんですよ。特に、朝なんか、おしっこ行きたいな、朝起きてトイレ行きたいなと思っても、先週は、1週間中全部の日に失禁してしまった。漏らすというか。起きてるけどもトイレに行けない。そういう状況が続いて、友達とどういった対策ができるか、ペットボトルを置いておこうとか、尿瓶を置いておこうとか、冗談半分で話したりしているんですけども。字でも、以前はちゃんと書けていたものが書けないとか。外出をお願いしても駄目やいうところもいくつかあって苦労していたり。大体5分くらい歩くのが精一杯なんですよね。それ以上歩くと、もう次の日に動けない。そういう状況が続いて、見た目やったら元気そうで。僕も昔、剣道やったりで、スポーツとか遊びとか大好きやったんで、アウトドアとかも好きやったんでよう遊びまわってきたんですけども。もう、この病気になってからそういうのは一切できないとか。パソコンもマウスとかも動かしたら30分持たないんですよ。僕、設計の仕事をしてたんですけども、ずっとコンピューターアイコンで、1日10何時間やってたんですけども。コンピューターいじるのは大体1日1時間、多くて2時間。分けてですけども、そのくらいが限界という状態です。電車・バスに乗っていたら、いつも最近こういう杖を使っているんですね。登山用の杖なんです。普通の杖をつくと体のバランスが悪くなるということを先生から言われました。僕、足がものすごい<sup>オー</sup>脚になってしまったんですよ。ものすごい痛いんで、どうしたらいいか言うたら、こういう杖をつきなさいと言われた。体が悪いと思

われないんですよ。極力、優先座席とか座ろう思うんですけども、ゆっくりしか歩けないんで、先に座られてしまってということで、ほとんど電車は立っていないといけないとか。そういう状況で、ものすごい辛い思いをしている時もあります。極力、すいている時間に乘ろうとか、うまいこと座ろうと努力はしているんですけど、それは難しいですね。特に、満員電車とか乗らなあかん時間帯とかは、しゃがみ込みたいんですけども、膝とかが悪いんで、しゃがめないんですよ。だから、例えば、今、洋式の便所が主体ですけども、たまに和式の便所あるんですけども、うち親父もはっきりいって和式の便所無理です。年が70、4、5なんで、和式は駄目で、洋式じゃないと座れないということなんですけども、結局、僕もそうなんですけども、和式で1回しゃがんだ後に立てないという状況に陥るんで、しゃがむという行為は、できないという状態です。お風呂とかでもあかんし、シャワーも水圧が駄目なんですよ。水とか湯当てるんですけども、当たる調整ができないとこに今住んでるんで、出るか出ないかという、ワンルームとか古い建物とかそういうのが多いんですけども、そういうのも、寝屋川市から門真市に引っ越した時にちょっとトラブルがあって、2枚目、3枚目というか。あとに書いてあるんですけども。ちょっとトラブルがあって。その辺はまた障がい、生活保護課の方とゆっくり話をしたいと思っています。生活保護の疑問などに関して、話したいと思っています。これなんですけども、最後の方に付けてました、裏が比較資料、第3回難病患者家族ケア相談会のご案内と書いてあるんですけど、先週の日曜日にですね、僕も参加してきたんですけども。こういうのが、京都市難病連というのがあって、大阪も大阪難病連というのがあるんですけども。結局、京都市がバックアップして、お金を出して、そういう場とか、いろいろ提供している場で、いろいろ相談会とかやって、いろんな難病の方が来られていました。中には、宇治なんかでいうと、市で難病患者

連絡会というのがありまして、市の中で、難病指定されていない病気というのは、ものすごくあるんですね。毎年、国会、請願・署名等、募金お願いしますということで、衆議院・参議院の議員さんをお願いしているものがあるんですけども。僕も毎年、署名活動をやっています。はっきり言って。でも実っていません。そういう状況なんですよ。生活もしんどいし、重たいものが持てない問題とか、いろいろそういう体の不具合とか考えたら、身体障がい者と同じ状況なんですよ。内容を見たら。でも、線維筋痛症は、MRIとかレントゲンとか、形に現れないもんやからということで、身体障がい者手帳がもらえないという状況で、僕らは苦しんでいます。まあ、線維筋痛症だけかという案もあると思うんですけど、毎年これをやっているんですけども、74と書いてあるんですけど、いろんな病気があるんですよ。一緒になっている団体がそれだけなんですよ。もっとあると思うんですよ。一応そういうものが各都道府県で京都難病連とか、大阪難病連とかで、いろいろ努力とかはしてくれてはるんですけども、なかなかそういった面で、みんな、例えば大阪門真市に住んでいますと、大阪の天王寺でありますということになったら、行くのがしんどいので参加できないとか。あとはしんどくて、どうしても気持ちがいい時と悪い時みたいな、うつのような状態になってしまうんですよ。線維筋痛症というのは、インターネットで調べてもらっても構わないんですけど、某アナウンサー、女性の方なんですけれども、飛び降り自殺をされています。結局痛くて我慢ができない。どうしようもない。もうこれから先が見えない。〇〇大の先生でしたら、この病気は治れへんではっきり言われています。今の医学では、付き合っていくしかないよと言われていて、それが耐えられるかどうかの問題になってくるんですよ。そしたら、患者の中には、リストカットをしまくっている子もいます。僕は、消防士の友達がたまたまいて、自殺、首つりしたらどういう状況になるかとか、飛び降りしたらどうな

	<p>るかとかいろいろ教えてもうて。それが怖いからようしない。はっきり言って。やっぱりどの手段にしても他人さんに迷惑をかける。寿命を全うしたらみんなも納得をしてはるから。迷惑をかけてもじゃあない。やっぱり、人生、自分で越えられへん試練は、神様は与えへのちやうかというのを何かで読んで。まあ、取りあえず頑張ろうということで。市の方にも納得いけへんかったらどどんん言って、門真市の方に来たんですけれども。今回、●●議員さんをはじめ、皆さんがこういう場を作ってもらって助かっています。</p>
無所属	<p>ちょっと補足で。僕もびっくりしたんですけれども、〇〇さんに教えてもらったことによると、この病気は、脳の病気なんだと。つまり、ものすごい痛いんですけれども、ここには何の問題もない。なんぼ調べても分からない。受容する脳の側のセンサーがおかしくなっている。それもいつもではなくて、時々おかしくなる。それで痛みとか、圧迫感とかが出ると。出方が人それぞれ様々で、立証ができない。外から見て、第三者的にこう痛んでるからこうやとか今の脳科学ではそこまでは到底まだできない。例えば、嘘やろ、本人が言うてるだけや、言えば、それに対する反論で、私は訴えてどれだけ信用してもらおうことでしかない。しかも、いつも同じ症状ではない。いい時もあればそうでない時もあれば、また突然変わる時もあれば、暑いのが駄目な日も、逆の日もあって千差万別、なかなか分からない。線維筋痛症は200万人くらい、数は多いと、数は多いから難病指定になりにくいという面もあって、本当に生活的に困っている。命にかかわるくらい生活に困っている人はその中でもおられることだとか、そのちょっと説明を。</p>
市民	<p>それでね。一番最後の用紙に平成25年10月17日付けで、関係者各位ということで、衆議院議員●●。</p>
無所属	<p>ちょっとその資料を確認しましょう。</p>

市民	厚生労働省による線維筋痛症に対する取組について、最後のところでは、これでね、議員秘書の●●。この方とたまたまフェイスブックで知り合って、あの○○の方の。
無所属	あ、公明党の。
市民	公明党の方なんですけれども、この方とやりとりをして、公明党さんは、難病対策プロジェクトチームがあって、何回か線維筋痛症についてのやり取りが別紙にあります。線維筋痛症友の会ニュース報告書ということで、いろんなことを線維筋痛症友の会というのは各派へお願いしています。今度27日に大阪に来てくれる東京の●●先生という病院の先生も付き合っって日本共産党や、公明党とかいろんなところに掛け合っしてくれているんですけど、そのときの嘆願書とお願い事というのが国会議員の皆さまへという要望書で線維筋痛症患者に市民権を与えてくださいという分になります。NPO法人線維筋痛症友の会の理事長●●さん、副理事長●●とういのが関西支部の代表でこの●●という人といういろいろやり取りしております。●●さんから聞いた中で今後の方向性について受診者は3,000人から4,000人、ただ実際は200万人と書いてあるんですけど、この人数を●●に確認したところ、6,000人はいてますとのことを言っていました。今ははっきりデータがでないため、はっきりしたことはいわなくて、ただ、●●の予想では5万人もいないだろうとのこと。200万人とはなにかというと厚生労働省が難病指定をしたくないからという疑問がでてくる訳なんです。友の会としても難病指定してもらって体を治していった働ける状態になって、労働の税金が取れた方がよいのではないかという話もしてくれているんですが、厚生労働省の担当者は、すぐ厚生労働省の担当が変わってしまい、いちからのやり直しになったりして、友の会としても難病連としてもものすごく怒っており、僕もそのひとりなんですけど。今回、要望書ということで、今日来れなかった●●さんもそ

	<p>うなんですけど、国会議員や皆さん宛てにこういうことで困っていますという要望書があり、また読んでもらえればいいんですが、はっきりいって線維筋痛症友の会に私も入っているんですが1,500人くらいしか入っていません。入っていない人も入れてまあ30,000人から50,000人といわれているが、はっきりしたデータもなく200万人という。痛みといえばたとえば肩こりとかでも痛みになってしまうんですね。肩がこったなども。</p>
無所属	<p>医者が訳がわからないとみはなしており、どこから200万人といっているかがわからない。肩こりなど一時的な症状がみえるはず、なんにもないのにそんな人をどうやってカウントしたのかなと。</p>
市民	<p>そうなんですよね。痛みを測定する機械がないといわれておるんですけど、〇〇〇の注射器など宣伝しているところが、ペインビジョンというものが開発されて痛みを測定する聴力検査みたいな機械があるんですけど。痛みを感じたら押すというのがあるんですけど、嘘つこうとしたらなんぼでも付けると思うんですね。耳も同じですけど、音が聞こえても押さなければいい。それがある時点で分かると思うんですけど、そういう機械はあるんですけど、やっぱりそういうのがなかなかできないといわれている。そこで、痛みについて●●さんもいろいろ調べてくれて、痛みに対する研修資料があり、〇〇大学なんですけど、痛みに対して、痛みと記憶の仕組みを調べる研究にあなたのご協力を必要としていますというものに、こないだ9月に集まったときにある女性の方が申し込みました。●●さんが書いてはる、●●先生ですね。研究者。そのやつなんですけど一応僕もこれに登録してみました。結局、痛みというのは普段元気そうにしているけど、僕はもう絶えず痛いんですよね。かといえ、今日誘おうと思っていた女性の方は、普段調子いいんですよ。例えば、少し動いて植木を綺麗にしていたら、ぎっくり腰の痛みのスイッチが入ってしまって、痛くてこ</p>

の3、4日ずっと寝込んでしまいました。今日も無理して行こう行こうとしていたんですけど、もう僕は断ったんですね。3日も立ちあがっていない人を無理やり来させて、ひどくなってしまったら困るんで。僕が一番お願いしたいのが、まずここにもおられる公明党さんですね。いろいろ取組をされていると。この間、日本共産党の方から意見書というのを市議会ですべていただいた内容と一緒に思うんですね。だから、門真市としてそういう意見書をどんどん出してもらって、例えば京都でしたら、京都難病連に対してすぐに国会とかうんぬんできないので、難病の人たちをちょっとでも和らげる場を作って支援してくれはって、お金もかかるかも知れないけど。例えば、駅から近い場所を押さえてもらって、集まって話をする場とか。お互いに苦労話をして、気分を和らげる。そういった場を作っていただいたらいいのではないかなと。いきなり意見書とか国会議員の先生方をお願いして、まずそこでやってほしいと思うのが、そういった患者に対して線維筋痛症を含め難病の人に手を差し伸べるとか。例えば、大阪やったら年2回交流会やっています。よかったら議員の人や市の人も参加していただいて、どういうものか見ていただいたら、いろんな人がいてはりますんで、そういうものを経験してもらおうとか。

2箇月に1回小さいことですけど、患者が情報交換しているんですね。例えば、食べ物とかでも、味の素は良くないとか、柔軟剤は科学製品やから体に良くないとか、なんぼ生地が柔らかくなくても痛くなる原因やでとか言われています。そういうのを考えると話合いの場というのは、ものすごい必要なんですよね。一人で抱え込む人がものすごく多くて、結局自殺とかになって。僕も先週落ち込んで、自殺防止のところに電話して、話は聞いてもらえるんですね。けどどうしたらいいですかと聞くと、頑張ってくださいしかないんですね。結局、話を聞いてもらえるだけでも楽なんですけど、やっぱりいろんなこういう場を作って、お互いに1本の矢は折れても3本の矢は折れないとか昔の言葉であるよう

	<p>に、こう集まっているいろいろやっていけば、いいものができていくのではないかと。僕でもはやく働きたいと思っても今こういう状態で働けないというので苦んでいたり、自分でできる範囲はボランティアに参加したり、そういうので今回も●●議員さんのご協力のもとでこういう場を作ってもらったんですけど、はっきりいって今も痛いんです。もう指も動かしたら痛みが走るんですね。こうボールペンをもっているけど、結局痛いんですよ。だから字を書いているけどきちんとは書けない。力をいれると痛いんですね。だから握力をいれると結局駄目なんで、自転車はブレーキがある。僕、いろいろ調べたんですけど、シニアカーもブレーキかけなアカン。車やったら、ほんとは駄目なんですけど、ようこうやって曲がりはる人いますよね。それか丸い障がい者用のやつ。そういうのやったら回せるんですよ。右手は指示器だけなんですよね。ワイパーも。それくらいやったら、握力なくてもいけるんですよ。</p>
無所属	<p>車のこといく前に、まず痛みと行動が不自由だということで起こってくることもそうなんですけど、お金の問題ね。治療費とかお金の負担が非常にひどくって、いろんな人が自分の貯金を食いつくして、なんやったら生活保護にかかるしかないとか。お金がどの程度かかるかちょっと教えてほしい。</p>
市民	<p>僕はドクターショッピングしているときは、年間60万円位使いました。ひどい人やったら、100万とか200万使っている人もいます。僕の知り合いは毎月10万円くらい使っています。結婚してて奥さん、主婦なんで障がい年金、僕もいただいているんですけど6万5千円弱ですね。それで納まりません。その人は特殊なんで東京の〇〇先生に診てもらっているんで、余計高くつくんですね。僕は保護受ける前はやっぱり、薬を精神科でもらっていたので、1割負担とか0でいけていた。ややこしい薬も0でいけてたんですけども、最低2、3万いった。だから他の人は最低5万とかいるんで、みんな治験（人体実験）に走っています。そ</p>

	<p>んなら薬代がいらんからということで、治験をやられて薬代をもらっています。こんな言い方したら駄目なんですけど、精神科、診療内科ですね。それでうつとかそういう診断をしてもらって、自立支援医療のほうで、お金が安くつくようにして、薬代を援助してもらおうというかたが多いです。</p>
無所属	<p>注射1本何万円とか？</p>
市民	<p>自由診療というのがあるんですね。門真市でも1件、三ツ島の方にあるんですけども。注射が1本7,000円から8,000円するのがあるんですけど、それを打ったら体が楽になります。ほんまは、僕もしたいんですけど、生活保護費（家賃などを差し引くと）80,000円いただいでいて、その収入の中で注射を月に2回ほど打ちたいが、生活費のことを考えると、打てるような状態ではないです。同じ病気の方によると、その注射はよく効くと聞いています。注射を月に2回打っている人もいます。注射2回分約20,000円。病院の受診料は、安いところでも月に6,000円から7,000円。総額月に50,000円から100,000円かかると聞いています。言い方は悪いですが。本当は駄目だと思うが、線維筋痛症ではなく、その他の身体の部位が悪いということでの医師の判断によると思うが、身体障がい者手帳を取得している人もいます。実際に手帳を取得された人にごで診断書を書いてもらったかを聞いてみたり、紹介を頼んだりしたが、教えてくれない。病院側の違法行為になると捉えられるため、教えてもらえないのだらうと思います。僕も色々な病院に相談をしたり、同じ病気の友達も色々な人に相談したが、手帳を取得するに至っていません。線維筋痛症以外の症状があるとみなして、身体障害者手帳を取得するための診断書を医師に記入してもらおうという行為は違法行為であり、ばれてしまうと、医師免許を剥奪されたりするなど、厳しい罰則が科せられると聞いています。</p>

無所属	小規模にこそっと、「あなただけ」という限定で記入してもらえたりするのではないのですか？
市民	<p>そういうのは、私は絶対嫌です。そういう話を個人的に言われたことがあるが、じゃあそのように対応してくれるのですかと聞いても、言葉を濁されることが多いです。僕に関しては、診断書を記入してくれたのに、同じ症状の友達Aさんには同じように対応してくれないという人によって対応が変わるのは嫌です。例えば、電動車いすの支給に関して、以前京都の難病連に相談してみたところ、電動車いす支給対象者と同等の症状があるので、借りることができるのではないかと言われました。逆に何で借りられないのですかと言われました。僕は、以前、門真市と寝屋川市（以前住んでいた）の障がい福祉課に電動車いすの支給の相談をしたが、その際、寝屋川市の担当に言われた「電動車いすは高額なため、市にお金がないから給付できない。」という言葉が印象に残っています。色々疑問が残りました。僕らは、なりたくて病気になっている訳ではないし、生活保護を受けたくて受けている訳ではないんです。はっきり言って。僕も、2年間病院に通い、仕事ができず、いろいろ苦しい思いをしてきて、貯金を食い潰していた状態です。自営業を営んでいたが、得た収入は、家のローンを少しずつ返済するなどなんとか資金を貯めてきました。医療費は高額になるため同じ病気を抱えている人の中では、夫婦間で離婚問題が生じてくるケースが多いです。ある例を挙げると、医療費に高額な費用がかかり、障がい年金などの収入も月に65,000円ほどなので、旦那さんから医療費をそこまで抑えて欲しいと言われるとのこと。関西支部の代表の方の話では、結婚している方の話によると、奥さんも若い人だったら、羽根をのばしたりしたいという思いがあるが、本人は、収入もないような状態である。障がい年金を受けているが、それだけでは生活できません。現代の世の中では、夫婦共働きで生活できている家庭が多いと思うし、</p>

	<p>結婚している同じ境遇の方でもなんとか生活できているような状態であると思います。線維筋痛症が難病指定されると、障がいのサービスが対象になったり、経済的な援助が受けることができるため、離婚率も減るのではないかと思います。苦しんでいる人への対策。例えば、電動車いすにしる自己負担は1割負担（約3,000円）で済むのであれば、移動が楽になります。どこだったかなあ。枚方市で、車の使用問題で裁判になっていました。結局勝ってはった。そういった問題や事情があります。この人も生まれつきの問題でありました。楽しんでいると言われたらそれまでだが、歩きすぎたら、次の日はダウンすることが多いです。トイレもしんどい、お風呂も入れないような状態が続きます。すみません、僕、昨日もしんどくて、お風呂に入れていません。臭いかも知れないです。そういうのが夏場でも続きます。指が悪いから、髪の毛を洗うのも大変ですし、CMでしているようなブラシみたいので洗ったり、手で洗っていたら、髪の毛があたるだけで痛いんです。</p>
無所属	手に当たるだけで？
市民	<p>どうしたらいいのかと思う。色々な痛みがあるのですが。例えば、低周波治療を10分間くらい肩こっているところに当てていたら気持ちいいですね。</p>
無所属	整骨院とかで治療するみたいなもの？
市民	<p>そうです。こっていないところに10分間当てていたら痛いと思うんですね。僕は、その痛みがずっと続いているような状態です。ひどい人は、MAXでくる時は、お笑いの罰ゲームみたいな痛みが走ります。結婚されている方の女性の話によると、家事もできないような状態が続くみたいです。旦那さんにも申し訳ないような気持ちになるみたいです。子供がいてはる方にとっては、母乳を飲んでもらう時の痛みより痛いと感じるみたいです。僕は、男性なので経験はないですが。その痛みより、線維筋痛症の痛み</p>

	の方が痛いと聞いています。また、出産の時の痛みより、線維筋痛症の痛みの方が痛いと聞いています。だが、身体のあちらこちらが痛く、出産後も辛かったと聞いています。
無所属	私以外の議員の人や職員の方から病状とか病気についての質問を挙げてもらえますか？〇〇さんの病気は、ある日突然病気になるのですか？
市民	あのね。一応、何例か手記とかを線維筋痛症のホームページからコピーさせてもらって今日持参しているのですが、人それぞれ症状が異なります。小さい時から何かおかしいと思う方もいるとのこと。僕は、全く痛みを感じませんでした。20歳のころから痛みを感じてきて、親がマッサージ師さんを家に頼んだ時に、そのおばちゃんが、「兄ちゃん、肩こっているやろ？」と肩を触られた時にガチガチだったが、僕自身は痛みを感じていませんでした。そういう風に痛みを感じないという方も多いと聞いています。痛みがある方や、痛みを我慢している人もいます。線維筋痛症の病気がある方の傾向としては、痛みを我慢して、我慢の限界に達して、症状を訴える人が多いと思います。30年間我慢して、病名がなかったので、ずっと我慢している人もいました。僕の場合は、朝起きたら手足があがらないような状態で、自分でほぐしたりしていました。病院に通ったが、CTなどをとって原因が分からない。一度、録ったデータをなんで何回も録るのか？値段も安くないのにと医師に言われたこともありました。何回もCTを録ってもらおうが、病院としては、何回とっても結果は同じだというように捉えているようでした。見てもらえる病院も限られており、やはり専門医がいる病院になります。今回の資料の中にもあるが、一応、大阪には、23件あります。自由診療とか予約制とかで診てもらえるけど、結局は、ペインクリニック（麻酔科）しか診てもらえず、注射だけ打ってもらっただけだったりします。医師が不足しているのが現状であります。京都で先日話を聞いたところ、

	診てくれる病院が京都にないです。滋賀県もないです
無所属	京都にはないのですか？
市民	京都は少ないと聞いています。京都には3件ありますね。友の会の会報で病院のリストがたまに掲載されます。後で時間があれば、会報をご覧ください。友の会が推薦する病院が載ります。大阪の病院や神戸の病院を受診することが多いです。
無所属	そうなのですね。
市民	病院を兼任されている医師も多い。先ほど僕が言いましたが、〇病院の●●ドクターも〇〇病院でも診ている先生です。 で、日が決まっていて、大阪に行く人と、そっちに行く人と1日80人くらい診るんですよ。ほんならよくテレビで、3分治療とか言いますが。1分治療。
無所属	80人って？
市民	半日で、僕が今日来てもらおうと思っていた人は、〇〇病院の●●先生に診てもらっているんですけども、1箇月に1回、朝予約が9時ですわ。9時半とか。診てもらったら11時半とかですわ。だからその時間に10人とか予約をポーント入れるから大変なんですよ。その先生は、線維筋痛症だけではなくて整形外科の先生でもあるから、整形も診はるから、結局、専門分野の病院が無いんですよ。前にも保護課の●●さんとも話をしていたんですけども、〇〇病院というところがあって、そこは一応トップの人が線維筋痛症を診てくれてはってそこそこ有名なんですけれども、不便なことにあるんですよ。僕も検討して行こうかと思ってたんですけども、そこは一応普通に線維筋痛症を診てくれるし、漢方の学部もあるので、漢方薬で効くという場合もあるので、両方診てもらえるのでいいなと思ったんですけども、ちょっとそこまで通院する勇気がないっていうか、動けないっていうのもあります。
日本共産党	患者になられている方の共通項みたいのはあるのですか。さっき、

	コンピュータの仕事をされていたとか、肩こりをされていたとかいうお話をされていましたがけれども。そういうのはないんですか。
市民	ないですね。千差万別なんですよ。僕はコンピューター関連ですけども、看護師の方もおられるし、専業主婦の方もいてるし、普通の一般事務やられてる方もいてるし、学校の先生だとか、職業は別に建築関係の肉体労働の人もいてはるしバラバラです。
日本共産党	過密な仕事をされたりとか、過密な精神的なことがあってとか、そういうのはないんですか。
市民	僕らが冗談半分で言えるのは、お人よしが多いですね。だから、結局気を使う、自分ではそうは思わないですけど、人に気を使うとか、人のためやったら頑張っやろうとか、そういう人が。
日本共産党	傾向としては。
市民	多いんちゃうかなと。
日本共産党	接している人の中ではね。
市民	でも、そういう人ばかりでもなくて、自分のことしか考えへん人もいてて、まあ、僕も同じ病気患者で大変な思いをしたこともあるんですけども。やっぱり、同じ病気で苦しんでるのやったら助け合おうと思っても、そういう風に思わない人もいてるんで。結局、家庭で昔、家族にいじめられたとかいう人もいてるし、いじめたいう人もいてるし、バラバラなんですよ。家族関係でいうても、猫かわいがりで育てられている人もいるから、一概にこうていうのもないんです。
日本共産党	ありがとうございます。
市民	原因が分からないというのが。症状が皆さん違うという問題があるんで、この問題は複雑です。
日本共産党	さっきからいろいろと病状を言われていて、私も〇〇さんがメールをくれて、それからいろいろと調べたり、議員団に意見書を出そうかということもありまして、いろんな文書を調べさせていただいたんです。その中で、痛みというのが人に分からない、私も

	<p>そう思います。みんな痛みを持っておられても見た目は分からない。でも、線維筋痛症という病名が確定するのは、以前はそれはなかったけれども、きちっと病名が確定されてきた経緯があると思うんです。それは、痛みの回数とか、痛みの場所で何回以上とかやったら、線維筋痛症というふうに位置付けようとかか読んだことがあるんです。ただ、その辺をしっかりとみんなが知って、みんなが線維筋痛症のことをみんなに広げていくことが本当に重要になってくると思うんです。本当に恥ずかしながら、私はそういうことを知らなくて、本当に発信してくれたから分かった訳ですけども、そういうのが無かったら全く分からないというような状態で、要望に行かれて知った議員とかが動いてとかあると思うけれど、痛みのことで、どこまでで線維筋痛症ということで、ある文献を見ましたら、最近が増えてきているというような。特に関東で大気汚染のせいかも知れませんが、先程おっしゃったように、脳に刺激を与えて、脳から痛みを発信するから、いろんな痛みが出てくるということで、放射能汚染とかの関係あるかも知れないというような学説も出て、もっと離れた場所に。極端な話、汚染の無いところに疎開をした人もいと聞いているんですけども、本当にその基準がどんなものなのかなと漠然とした言い方ですけど。</p>
市民	<p>一応、痛みの基準というのは、アメリカの基準が最初に出てまして、青い紙にどのような診断方法があるかというところを書いてあるんですけど、最初僕らも押さえられて痛いという方法でやってみたんですけども、最近は変わってきまして、下の部分のこここのところですけども、なかなかそれがはっきりしないというのもあります。結局、脳の反応がおかしくなってきた、この間、●●議員さんが全部きていただいでいて、バイクに例えて言っていたんですね。あれが●●がものすごくまくと言っていたんですね。あれを次から使わせていただこうと思います。普段</p>

は調子いいんだけど。何かおかしいでという。コンピュータはどうかとか、部品替えたらどうかとか。バイクの場合やったら部品を替えられますよね。人間の場合は脳を替えられないですから、結局僕らがよく言われるのは、痛みは脳から伝わって行ってそこが痛いて言われるから。結局、その部位押さえるか、脳で抑えるしかないことです。一般的に言われているのは、僕はうつ病になって10年以上経つんですけども。その薬を飲んでいるんですけども。その関係で髪の毛がめっちゃ薄いんです。細くなっているんです。年のせいということもあるんですけども。結局、抗うつ剤とか、てんかん、去年認可されたリリカという薬も、たまたまてんかんの薬やけど、飲んでみたら良くなった。それで治ったという人がいるんです。だから、早期発見、早期治療というのが特に大事と言われるように、そういった痛みが早く分かって早く治療したら、線維筋痛症も良くなっていく人も見かけます。それで、働きながら治療を受けている人もいるけれども、結局、我慢我慢で僕らの世代で言ったら、丁度戦争終わりかけの年齢やから、我慢せいとかそういうことを強いていた時代なんで。ちょっとくらい風ひいたとか。ちょっとくらい何かしたって病院行くなとか。我慢せい、我慢せいで育って来てるんで、ひどくなってから病院に行って、結局薬が効かないという状況なんで。薬で治っている。効いている人はいいんですけども、効いてへん人を何とか助けてほしい。結局、寝たきりになる場合は、僕なんかは人としゃべるのが大好きなんで、友達とかソフトバンク同士で無料で電話ができる。そういう友達と愚痴の言い合いとか話をしたり、他愛のない話を無料でできるようにしたらお金がかからないんで、そういうのをやると気分的にも良くなるけども、それができなくて、夜中になると、どんどんしんどくなって、結局痛みが増すというのがあったり、精神的にしんどくなって自殺を考えてしまう人が多いんで、やはりその辺のフォローを僕らも極力、この前も京都の難病連にも参加をしているし、大阪でもどんどんそ

	<p>ういうものをやって欲しいと思っているんですけども、京都と大阪と比べると、やっぱり大阪は、比較したらいいのか分からないですけども、やっぱり遅れているんですよ。</p>
無所属	<p>病院は多いけれども、対策は遅れている。行政の対策は遅れている。 (●●議員、●●議員退席)</p>
市民	<p>病院の対応も、専門医がないから、握力測定を公式に〇〇病院に行って、身体障がい者手帳が欲しいと要望して診て欲しいで行ったんですよ。それで、こういう病気なんですって言って、これ良かったらどうぞと。そしたら、分かったって。これだけなんですよ。医者自身がもう分からん病気かと。診ようもしないんですよ。だから、医師の考え方も変えてもらわないとあかん。で、門真市の医師会にも相談したんですけども、ここは事務所なんで具体的なことは分かりません。病院紹介もできませんという形で。結局患者は、たまたま、患者会と言うものを知っていればその病院に行けるんですけども。知らなかったらドクターショッピングした挙げ句、もういいやと引きこもりになっている人もいます。だから、病名が分かっただけでも有り難いんですけども、結局、治療法がないと言うのも事実です。だから、苦しい病気です。寝てても、痛みがしたら寝れないんですよ。僕の場合は、背中を付けて寝ることができないので、いつも横向きなんです。そしたら、この辺が絶えず痛い。だから、もともと横を向いて寝る癖が付いていたんですけども、背中を付いて寝れないとか、後は暑さで、結局この辺が痛くなって、頭がぼーっとしてということが多くて、夏は外に出られない。例えば、友達が海に行こうと誘ってくれても、止めとくわ、迷惑かけるからって。</p>
無所属	<p>ちょっと、時間も迫ってますので、行政の方からね、この間色々調べて勉強してもらったと思うんですよ。それで、まず、行政の側の理論、理屈、制度としてですね。なぜ、これが難病指定にならないのか。なぜ、障がい者認定がされないのか。その2つに</p>

	ついて、今の仕組みと理屈から説明してください。
障がい福祉課長	まず、今年度の4月から、総合支援法、障がい者総合支援法で難病の方が障がい者手帳をお持ちの方と同じ福祉サービス等を受けることが可能になりました。130疾患の難病があること、それはご存知かと思われます。線維筋痛症という病気は、〇〇さんを通じて初めて知ったという状況でして、それから、色々調べさせていただいて、難病の相談センターとかへ電話をして聞いてみたのですが、実際に難病の数は、130疾患ありますけれども、それ以外の数を合わせると7,000種類もあると回答をいただきました。この7,000種類のうち、認定されている難病が130疾患なので、本当に数えるほどなんですね。この7,000種類の中に線維筋痛症が含まれているのですけれど、名前だけを聞いてもどんな病気なのか。どのような症状がでるのか。実際には分からない。私共も分からないことがあるのですけれども、実際にこの法律が施行される前については、56疾患の難病の方が保健所の方で支援を受けておられます。実際に、門真市における難病患者の人数については、保健所へ申請のあった方しか支援を受けておられない状況ですので、私どもが人数的に把握しているのは、保健所へ申請のあった人数しか把握しておりません。
無所属	何人ですか？
障がい福祉課長	門真だけで、600人から800人位。
無所属	いろんな病気を全部合わせて？
障がい福祉課長	そうです。
無所属	どの病気の人が何人とかいう区分けは、まだ分からない？
障がい福祉課長	それは、報告していただけないのです。
無所属	当事者が、保健所の方へ事情を説明すれば、それは教えてもらえる？
障がい福祉課長	申請のあった分しか、保健所も把握していないと聞いております。
無所属	もう一片、整理しますけど、難病認定されていないから、難病で

	はない。そもそも、難病認定する基準がどうなっているのか？
障がい福祉課長	私の情報が古いのかも知れないですけども、難病認定されている以外の難病を含めてですけども、5万人という基準です。
無所属	難病という病気に認定されるのに、非常に珍しい病気だということが必要なので、全国で5万人程度なんだと。それよりも多かつたら難病にはならないということですね。
障がい福祉課長	そうですね。そういうことを聞いております。今、現在、難病の見直しが9月から行われておりまして、300種類位になるということ聞いております。
無所属	〇〇さんに聞いたら、線維筋痛症というのは、普通の人と考えられない突拍子もない症状ですよ。そういう人が200万人もいるとは到底思えない。いつ、どのようにして調べたのだろう？厚生労働省が、これだけ調べてこうですよ。というデータの根拠を出していないのではないのか。
障がい福祉課長	その辺は、調べても分からない。どこからその200万人が出てきたのか分かりません。
市民	それも、線維筋痛症友の会でも問題になっていますね。 結局、難病の申請を何回もしても、結局通らないんですよ。厚生労働省が結局認めない。各国会議員の党に掛合いをしても、受け取るけど、言ってくれない。公明党さんとかは、さっきも言いましたように。●●さんは、動いてくださるのですけれども、党としては色々動いてくださって、他の党の方も、自民党の方も色々動いてくだっているのは分かっているのですけれども、結局、僕の気持ちとしては、門真市議会から党派を越えて市議会から意見書や要望書を。今回、日本共産党の方が出された内容のことで、公明党の方には失礼かも知れないですけども、同じ文面が入っているんですよ。公明党さんが出されている文面を。同じ文面を出されるのでしたら、突き合わせて、詰めていって、こういう風にしてはどうですかとか。●●さんなんかでしたら、線維筋痛症

	<p>のことを言うてくれはるんやったら、意見書の1つとして線維筋痛症で挙げる。とかいうやり方がいいのと違うかなとかいう考え方もあるし、そういうのを固めて、こういう病気があるから、何とかしてくださいといって市からやってもらって、大阪難病連の資料も付けていますけれど、その後ろにも、関西勉強会というのものもあるんですよね。そういった面で議員の人とかいろんな人が集まって、話合いとかをやって、市で盛り上げてもらいたい。そうすることによって、例えば、大阪から発信して行って、僕の勝手な判断ですけれども、都構想とかよりも、住んでいて苦しんでいる人がいると。そういう人に対して、どうしていくかという問題ですね。中には、一部では、生活保護を受けているから生活できるといって、だらけている人もいるかも知れないですけれども、僕ら、線維筋痛症の患者で、そういう人は僕の周りにはいないですね。やっぱり、社会復帰して働きたい。教師の人でも、もう1回、勉強を教えたい。看護師の人でも、看護師に戻りたい。僕らは、本を読んでも分からないんですけれども、線維筋痛症診療ガイドラインがあるんですけど、難し過ぎて意味が分からないんですよ。こんなんでも2冊あるからといって、1冊くれたんですけど、2009年の本なんですけど、4,500円ですよ。</p>
無所属	これで4,500円？
市民	2013年の本が、6,000円ほどするんですよね。
無所属	これで？このペラッとした。普通に本屋さんで買ったら、500円程度に思えるようなものが、4,000円とか6,000円とかするの？
市民	僕は、よう買わないです。はっきり言って。だから、結局、こういうものは、普通の人には買えないと思うんですよ。難し過ぎて。図書館へ行ったらあるのかも知れないですけど。その子は、図書館へ行って、一生懸命調べて、病気のこととか。こういう味の素は体に良くない、ほんだしも体に良くないからやめた方がいいよ

	と。人工甘味料は駄目やとかね。人工甘味料のことを言われて。僕は、うつ病の時にアルコールは飲んだら駄目やと言われたので、炭酸でシュワッとしたものが飲みたいときにゼロカロリーのダイエットコーラを飲んでいるんですけど、人工甘味料が入っている。
無所属	ちょっと。難病認定は、当初はですね。客観的に測定できないとかね。医者も非常によく知らないとか。だからとっていたんですよ。でも、今、聞いた限り、人数は多いんだと。客観的に認定できない理由が何かあるんですかね？
障がい福祉課長	ボーダーラインですね。どこまでがどうでという部分は、しっかりした決まった部分と言うのは出てこない。認定するのは、審査会のようなところが決めておられる訳でして。
無所属	障がい者手帳をもらえない行政の理屈というのは、どういうものがあるんですか？
障がい福祉課長	要するに、普通は症状固定というものがありますし、医師の意見書が必要になります。その意見書を私共がお預かりして、大阪府へ提出し、大阪府の方で点検するという流れになっております。
無所属	医者が線維筋痛症を障がい者として認定しないということ。それと、線維筋痛症自体は、症状が千差万別であり、出るときと出ないときがあるということがあると。それは、理屈としては分かりますが、例えば、〇〇さんのように慢性的にずっと出ていて、痛い中でのより酷いか、もっと酷いか、そういう違いしかない中で、痛みとか、握力なんかは明らかに1キロで、赤ちゃんよりも握力はありませんからね。これについては、障がいとして有に認定しようと思うのですが、それでも駄目なんですかね。
自由民主党	大変苦勞されていると思うのですが、握力1キロというのがどんなものか分からないのですが。さっきの書類の受渡しとかパッパと見ていて、結構、自由に手を使ってはったりとか、ペットボトルもそうやって持っていたりとか、書類を取りに行くときのフットワークの軽さとかを見ていると、どこまでどうなのかなあ

	<p>という症状としてこっちに伝わってこない。車を運転できる程度の握力があるのか。寝られへんけど、車のシートには背中を付けられる。マッサージチェアには寝る。そういった体重の負荷がかかるのは、大丈夫。それは、大丈夫だけど、寝られへん。そういうようなことを色々聞かせてもらっても分かりにくい。どういう状態ならどういう痛みなのか、分かりにくくて。さっきの知り合いの方で病院と結託して、不正な申請があるという話を聞くとどこまで我々が厳密に判断していくのが難しくなってくるので、ちゃんと要点を整理してから話をしてもらわないと。</p>
無所属	<p>要点を整理することで必要な限り、疑問として、違和感として起こったことについては〇〇さんの方から。</p>
市民	<p>例えば、こう付いて立ち上がったりはできます。例えば、めくるのでも左手を主体にしてやったらできるんですけどね。ただ、右手があかんからしんどいだけで、掴んだりするのはできます。ギュッとして掴むということができないんです。だから、例えば、雑巾を絞ることができないとか、ペットボトルを持てるけど落とす場合もあるんですね。その時の痛み具合です。背もたれも、僕はこの辺が痛いんですけどね。こういう椅子やったら、まだましやねんけど、背もたれは使わない。浮かす。車やったら、浮かした状態で運転していました。僕は、初期型のユーノスロードスターに乗っていました。ミッション車です。それを運転していたからね。足が痛かっても。それで、例えば、梅田へ行って、人ごみを歩けと言われたら、そっちの方がしんどいんですけどね。結局、わがままと言われたら、わがままかも知れないですけども、車だって親から反対されてその車は処分したんですけど、オートマ車に乗るようになって、背もたれは付けられない。浮かした状態でシートベルトをして、シートベルトのベルトが痛いから、ここにタオルを当てるとか。そういう風にして、みんな工夫して乗っていますけど。他の人もそういう感じですね。歩くよりも車を</p>

	<p>運転している方が足の負担が少ないとか。そういう意味で車が便利ということで、無茶な運転はしていません。高速道路をどんどん使うよりも、僕は高速道路を使わないで、30分運転したら、コンビニで休憩して、トイレなどいった時に体をほぐしたりしている。寝屋川市で生活保護を受給していた時に、整骨院に行きたいと訴えたが、却下された。マッサージチェアを購入しろと言われて。ローンを組んでいいのかと言ったら、いいと言われ、購入した。</p>
自由民主党	<p>その時は、背中に痛みがなかったのですね？</p>
市民	<p>そうですね。今では、痛みがあり、マッサージチェアはただの置物になっています。この件について保護課の人に話を聞きたいのですが、生活保護の人ローンを組んだらいけないということが法律で定まっています。生活保護の担当が認めれば、生活保護受給者はローンを組んでもいいというのは違法行為になるのではないかと疑問に感じてますが、どうなのでしょう？例えば、車の運転に関しては、厚生労働省の通知によると法律・条例に定めているわけではない。しかし、運転していることが分かれば生活保護受給を廃止するというのはどうなのか？</p>
自由民主党	<p>あの。〇〇さんが、動き軽やかに立ち上がったりがスムーズなので気になった。</p>
無所属	<p>この日のために予定を合わせて、2、3箇月前から体調を整えて、〇〇さんは自分が絶対ここに来ないといけないと思い、準備されていると思う。体調が悪いときは、外出できないような状態である。先ほどの障がい者手帳の認定についてはどうなのでしょう？医者がそのような話にならないから。</p>
障がい福祉課長	<p>医師の診断書を基に大阪府が判定されるのですが、必ずしも認定が下りるとい訳ではない。時々認定が下りず、却下される場合もあります。</p>
無所属	<p>ちょっと車の運転とかの話をしてしまいませんか。〇〇さんも体調がよ</p>

	<p>い時は、運転した方が気分的にも、体調的にも楽であると聞いている。僕の意見として、第三者の意見としては、タクシーをその都度呼んだりする方が、車を所持して、維持管理するより圧倒的に安いということははっきりしている。公共機関を利用するのがしんどいのであれば、タクシーを利用して通院することを生活保護が促しているようである。運転ができて、何らかのトラブル（事故等）に巻き込まれ、その対処が不安ということもある。そのことについては、棚上げしてタクシー利用という方向に考えてみてはどうか？生活保護課の見解はいかがなのか？</p>
市民	<p>車利用を考えているのですが、親とか友達とかも車を持っています。例えば、通院する際に乗ったらいいじゃないとか、歩いていったらいいではないかと言われます。これから電車の中やバスの暖房が自分にとって地獄である。暖房が暑いことが多い。タクシーに乗っても、暖房を弱めてもらえず、次の乗客のために駄目と言われ、断られます。何の交通機関を使用しても苦痛です。介護タクシーを利用したらどうかと言われるけど、身体障がい者手帳を取得している訳ではないので、割引にはなりません。例えば、ホームセンターに買物に行きたい。実際に店に足を運んで、商品を手にとって買物したいが、それができません。そのことを訴えると、ネットで購入したらどうかと言われます。僕は、ネットを利用しているので購入できるが、実際に商品をネットで購入するが、思った商品ではないことがあります。返品したいが、できないので、オークションで売ります。でも、オークションで売ったら、それが収入になります。今、Windowsのパソコンを使用しているが、Windowsの保証期間が来年で終了するので、買換えを考えています。今使用している古いパソコンを何台か売って、その資金で新しいパソコンを買うことに使うのは駄目で、収入となってしまふから。買物する際に、近所に住んでいる親に頼むことがあるが、車は空いているけど、一緒に来てもらえない</p>

	<p>ことがあります。タクシーでお店に行っても、商品が車に入らないこともある。コーナンに買物に行き、商品が大きいため、軽トラを貸してくれるサービスがあるそうですが、僕が運転していると違法行為になると思います。そこに行くのも大変だし、購入して持って帰ってくるのも大変です。そうになると、結局買物に行けない。つまりネットで購入するしかなくなります。思った商品ではないことが多いため失敗して、無駄な買物が増え、赤字につながり、悪循環です。オークションで売りたいが、収入になるためできず、知人にあげたりしている状態です。マッサージチェアも使っていないし、邪魔なので売りたいけど、売ったら収入になる。ローンを組んで買ったものなので、ローンを払わないといけない。収入は減るわで、生活が苦しいのは変わらない。家に置いとかないと仕方ないので、置いてあるような状態です。市が違う（寝屋川市と門真市）ので、考え方は異なるかもしれないが、生活保護課の考え方が僕にはよく分からないのです。</p>
自由民主党	売って収入になったら何が駄目ですか？申告したらいいですね。
市民	その分、引かれます。
自由民主党	その分、収入が入ってくる。
市民	結局一緒やけど、ローンが残るから、結局同じではないでしょうか？
自由民主党	ローンじゃないのはどうなる？
市民	例えば、パソコンを10,000円で売ったとしたら、それが収入になる。そうすると、毎月の保護費から差し引かれてしまいます。
無所属	そうすると、10,000円生活保護費が不足するということですよ？
自由民主党	そうなりますね。
市民	せっかく、パソコン売ったのに、10,000円保護費から引きますね。そうなりますよね。そうすると一緒ではないですか。売

	ってお金がもらえないのと一緒だ。
自由民主党	市民の税金なので、別にいいじゃないですか。仕方ないのではと思います。処分できるものは処分するというのが生活保護課の前提であるので。
市民	パソコンがなければ、インターネットに接続できないってなったら。
自由民主党	何台かあって、それを売って？
市民	いや、それが全部あかんから、今この話になっているのです。
自由民主党	何台かあって、そのうちの1つを売るといのは？ネットをできない環境を作りなさいとは言っていないですし。
市民	でも、ネットで物を買物しなさいと言っているのは生活保護課やし。
自由民主党	ネットで買物はしてもらっていいし。何台もあるパソコンを売却して、利益を得て使うパソコンを1台置いといてもらって、それを使用すればいいのでは？
市民	僕の今持っているパソコンは、Y o u T u b e が利用できないので困っているのです。
自由民主党	いやいや、違います。
市民	言っはることは分かるのですが、結局、こっちが使いたい機能がないので、新しいパソコンを買いたいのに、古いパソコンを売って利益を得て、それを頭金にして買うのは言っていることは言っていることが一緒ではないのですか？
自由民主党	一緒にするから。古いパソコンを売って利益を受けとり申告してという話は一つの話で、Y o u T u b e が利用できないのを一緒にせず。それぞれ別の話として考えるべきでは。
市民	ほんなら、ネットで物を買うのもおかしな話では。
自由民主党	そんなこといいましたか、私？
市民	僕が思っていることです。Y o u T u b e の話をするのだったら僕はそれを言います。同じことです。

自由民主党	Y o u T u b e のことは構いません。
無所属	まとめると、自由に出歩いて、買い物ができないような身体の状態であり、最低限の生活をしている。彼は、独り者で生活しているので、必要手段として、パソコンで買い物をしている。しかし、Y o u T u b e が使えない状態。W i n d o w s の保証期間が来年で終了してしまう。今のパソコンを売って、その収益を利用して新しいパソコンを購入できないかという話。しかしながら、今の生活保護の理屈から言うと、商品売って、収益を得たら収入と見なし、生活保護費を削ります。そうなれば、現在の生活費の中から、支出をして新しいパソコンを買いなさいということになる。自分の欲しいものを削ってでもそこから支出しなさいというのが、それしか手がないのですよというのが、生活保護課の理屈になる。
自由民主党	今、何台か持っていると言ったので、処分して、使えるものを1台置いておいてもらえばいいのでは？
市民	今持っているパソコンでは、Y o u T u b e が見れないのです。今持っているのは2台なんですが、どちらも見れない。何のために、ネットを引いているのかというと、病気のことを調べたり、再就職するために不便だし、情報収集のために使用している。Y o u T u b e を見たいのは、富山テレビで、線維筋痛症を診察している女医の方を取り上げたテレビが放映されているのでそれを見たい。自分が持っているパソコンでは見れない。新しいパソコンが欲しい。見れないパソコンはいならいのではと言われたら、ネット接続できなくなる。生活保護課の方からネットで物を買ったらと軽く言われても、僕は、ネットで物を買えないではありませんか。
自由民主党	あのね。ちゃんと話聞いてください。2台あるんですよね。そのうち1台は売れますか？
市民	売れますよ。

自由民主党	売って、もしその代金があるのであれば、それは申告してください。
無所属	残りの1台が役に立たないのでは。
自由民主党	残りの1台をどうすればという話ではなく、それは自分の生活なので。
市民	その手間はどうするのですか？オークションとかで売るなら、梱包するのも手間なので、それやったら友達にあげますよ。
自由民主党	いや。資産だったら、友達にあげるのではなくて売った方がいいのでは。
市民	それやったら代わりに売ってください。
自由民主党	何でそんなことをしないといけないのか。
市民	いや。そうなりますよ。 (●●議員退席)
無所属	話を整理しましょうよ。保護課の方からね、健康で最低限の生活ができて、病気の情報や知識を正しく収集して、〇〇さんが、自立した再就職するために、インターネットやY o u T u b eを利用できる環境が必要不可欠であると考えます。〇〇さんは必要最低限の生活をしてはる。病気の新しい情報を入れて、次の自立したことでの就職のスキルを維持しておくというためにも、〇〇さんの場合はパソコンがちゃんと使えてインターネットでY o u T u b eが見れることが不可欠であると思います。常識的に考えてね。しかし、今、極めてお金が苦しいと。生活保護費をパソコンが安く買えるとしても5万や6万するでしょう。それと今あるものは、だんだんガラグタ同然となってしまう。2台あっても2台ともY o u T u b eが見れないと非常に役に立たない。だから、せめてそれを売って3、4万を頭金の一部に充てたいと。しかし、それは収益になるからその分、生活保護費を削りますよと。いろんな生活の中からまるまる3、4、5万をひねり出さないといけなくなってしまうのは、生活保護の趣旨とか〇〇さんの職業からいって、不合理ではないかと思うんですけど、それはどうなんで

	しょう。何か改善策はないんでしょうか。
保護課長	パソコン自体の必要性がどれだけあるかが1つ論点になってくると思うんです。そこで絶対必要性があると認める場合であれば、当然今2台あるうちの1台は絶対必要なわけで、それが機能的に使いようがなければ、購入せざるを得ないのかなど。そこで〇〇さんが使用する上で、機能が低かったとした場合、売却できる可能性がある。それは売的手法があった場合で、あとは1つの頭金に充てれるのかどうかというお話ですよ。
無所属	役所にだまって何にも言わないでやれば、役所も考えなくていい。〇〇さんも悩まなくていい。彼も正直に全部オープンにしてやろうと、あとで文句を言われたくないというのがあるからそういう話をしているわけなんだけどね。
市民	それは寝屋川市でもめたからね。結局売却することによって、売るんやったらたとえば5,000円になるかもしれないものを、わざわざオークション出して、写真撮って、梱包して送ってとか、面倒くさいことやるんやったら、さっきの議員の人はもういいわって行って帰ったけど、保護からは重たいものを買いたいとき、どうしたらいいのかと相談したら、ネットで買ってくださいと。それならオークションで売るときに、結局失敗したものかって、支払って僕言いましたよね。失敗していることもある。そのうちの売ったやつは収入になる。ほんなら引かれる。ほんならどんどん生活費、家賃以外のものから引いたら8万ですわ。8万円から1万円のやつ買って失敗したら、結局1万で売ったら、また1万引かれますやん。ほんなら、どんどん生活費がなくなりますやん。ほんなら、物をわざわざ買いにいったらそういう失敗はないのに、結局、行かれへんがために困っているんやとっているのに、なんでそれをさっきの議員さんは理解してくれないんですか。ほんで、逃げてますやん。忙しいかどうか知らないですけど。
無所属	その点はね。また後でお話しましょうかね。要は資産だと。ある

	<p>資産で売れるものがあれば、ちゃんと売って税金から保護費を受けているのだから、これは返却するべきだと。これはこれでその通りです。しかし、そのことと今のある生活の情報収集だとか、職業の支給維持だとかいう人とのコミュニケーションにおいて、〇〇さんに非常に必要不可欠のものがこのままだと使えなくなってしまう。これはもう来年度はつきりしている。故に新しいものを買いたいと、自分の生活を人間らしい生活を維持するために買いたいと。買うためにせめてできることというのは生活保護から出してもらおうということではできませんから、あるものを売ってその代金を少しでもかけたいたと。まるまる生活費から削っていくのは、薬とかいろいろあるでしょうから、大変やということがあっていっているわけなんですけどね。詳しいところお願いします。</p>
日本共産党	<p>詳しいというか生活保護の基本というのは自立助長していくというのが基本なんで、車の使用についてもね。これから自立助長につながるかどうかということで、仕事で使っているんだったら、これは認めましょうとか一部認めていることもあると思うんですけど、ただもう1つ僕が思うのは、〇〇さんがうつ病ということで、そしたらそれについても改善とかね。そういうものを図るって。強いては、自立助長につながっていく訳なんですよね。ですからそういうことで考えていくと、車の問題もどう考えるかで、保護課は可能な限り、本当だったら裁判とか働きかけだったり、きちっと厚労省や裁判所とかもそうやけど、認めさせていく中で、一定前進していく。ですから、それについては、僕はいろいろ検討する余地があると思う。オークションの場合は収入をまるごと収入認定するということは結論から言うと正しくないと思う。ただ、それは、それにかかった費用とか労力とかなんらかの方法で換算して、収入から一定の除外をして、それは考えられるんじゃないかなと思うんですね。ただそれは費やしたやした労力やからね、そしたら差引ゼロみたいな。</p>

市民	<p>僕もパソコン何台かあるといいましたけど、例えば、今まで使っていたパソコンがAとしますやん。今、Bという機械を中古で買ったんですよ。それもXPの機械でワークステーションというタイプで、言うたら3Dタイプのもので3次元稼働できるような高スピードのスペックの機械を買ったんですね。それは、XPと分かかっていて買ったんですよ。今までの機械やったら、YouTubeが見れない。それで、困っていたんですよ。Windows 7Aとかいろいろ出てるんですけど、とても買えない。それで、それを買ったんですね。言うたら、はっきりいって失敗ですわ。ほんなら結局買った方がいいが、最初はYouTubeをちょっとは見れたんですけど、今もう駄目なんですね。ほんなら、例えば、物を失敗して買い替えよう思っても送料とか入れて1万5千円くらいかかりましたわ。ほんでそれオークションで売ろうと思っても、例えば1万円で売れたとして、それって赤字ですやん。でも結局それは収入になるから売ちなさいと。さっきの議員さんも税金で賄っているものやからちゃんと申告すべきやと。ほんなら結局物を買う、失敗する、売りたい、駄目になったら置いておいた方がまだましやんて考えたんですね。それやったら友達にやるわって言った方が、僕からしたら面倒くさくない。結局売らんでも梱包するのも重たい。外したり、なんやするのは、結局友達に手伝ってもらってやってるんですね。友達やけどやっぱり気を使いますやん。そういった面でも、結局失敗とか、なんどもネットで買えって言うんやったら僕ネットやめて、何もできひんようになったら、どうやって買いものしたらいいんですかと、逆に問題になってくると思うんですね。</p>
日本共産党	<p>パソコン1万円で買っているわけでしょ。売ったら1万円じゃ多分売れないですよ。それはそれで収入やねんけど、そもそも1万円で購入している訳やからね。それは、相殺して収入認定にはなれへんのちゃうかな。</p>

無所属	1万円で買った証明がどこにあるかというのが問題になってくる。
日本共産党	差損やからね。
保護課長	まず、パソコンが高価のものと考えるかどうかということになるかなと思いますね。
無所属	今は、高価と言えなくなっていますね。
門真市民クラブ	●●議員から4時までと聞いておる。僕は、4時に退席する予定ですが。今の話聞いていると生活保護の話になっている。それは〇〇さんとケースワーカーとの話の訳で、地方官僚としては、守秘義務もあるし、僕らそんな立場にもないし、今日は〇〇さんの難病の話聞きに来たので、そういう点で論点整理してください。
無所属	現に困っている問題があって、役所の見解と〇〇さんの考えが食い違っており、もう一度整理する必要があるだろうなと思っていたので。だから今日は、前半は難病認定のこと、●●さんは公明党の方で進めている。今後どうですかというのは言ってもらいたかった。でも、この辺で話を整理して4時過ぎには終わろうと思っています。ただ、滅多にこういう機会は取れないため、そのことをご理解いただきたい。
緑風クラブ	さっきの保護の問題ね。例えば、保護を受けている方が働く。そこで5万円の収入があったとしましょう。しかし、その5万円をそっくりそのまま全額引くという訳ではないでしょう。おっしゃっているような1万円としましょう。そうしたら、さっきのその理屈でいけば1万円の中で、それはその基準がどのようにあるのか分からないけど、ある意味では保護課の中での判断で、1万円を頭金として次を買ったらどうですかとアドバイスができるんじゃないですか。今まで、私らが保護にお願いしてたケースとか考えるとね。そうしたら、一生懸命元気な人がバイトしました。5万の収入がありました。そして5万円の申告がありました。5万の内のなんぼかはあんたが頑張ったからお返ししますというような

	<p>話が現実にある。そういう観点からいったら、杓子定規に1万円で売って、そら、ちゃんと申告は当たり前やけど、申告した上で、何かしらのさじ加減があるんとちゃうかな。肩書にならないというところが問題となっている訳やから、その辺をもっと柔軟に考えてもらえないかなというところがお願いしたいところです。</p>
保護課長	<p>働いた場合は当然、必要経費を引きます。パソコンを売却するという場合でも、就労収入とは、別になるんですが、その他の収入と取り扱えた場合、8,000円までの必要経費という取扱いができるものはありますので。それに果たして、当てはめられるのかどうかはひとつ問題点として出てくるのかと思うんですけども。そこを一度、確認させていただきたいと思います。</p>
日本共産党	<p>あの。〇〇さんにしては、自立助長なんですね。結局これがあるということで外部との交流ができているものとなっているから、ただの物ではないということで、十分判例にも出ていますから。自動車の件でね。その辺、考慮して裁量でやっていただけたらもっといいなと思います。 (●●議員退席)</p>
緑風クラブ	<p>そやから、結局すると言うてはるんやから。柔軟に対応してもらって。</p>
日本共産党	<p>柔軟に対応してもらって。</p>
無所属	<p>車の買物のことでも車が自由にならない。禁止されているということが全部、根底にあるようなんですけども。例えば、タクシーはタクシーのマイナス点がいろいろあるけど、病状から送迎の場合のそういう時のヘルパーとか、そういう時の援助とかボランティアとかそういうものなんかはどういうふうなものなのか。</p>
市民	<p>障がい福祉課の●●さんとかにアドバイスをもらって、社協さんに相談をかけたんですけど、買物についての社協さんの意見では、移動する時に、もし事故があった時に責任問題が出るからということで駄目なんで。やっぱり、ヘルパーさんを使うのが一番前提になるらしいんですけども。なかなかそういうのも通院以外には</p>

	<p>難しいみたいなんですよね。僕らの症状ぐらいでは。あと、僕が今、要望したいのは、この間、京都の難病連の所であったんですけど、宇治市に宇治難病患者連絡会という会がありまして、難病に対してのそういう患者同士の連絡とか相談窓口みたいな会があるらしいんですよ。できたら門真市も、例えば、障がい福祉課になるのか生活保護課になるのかどちらの部署になるのか分からないけど、一度そういう場所を作ってもらって、難病の人がどんなに苦しんでいるかというのを僕だけじゃなくて、門真市に一杯いてると思うんで。</p>
無所属	<p>いろんな種類の難病のね。</p>
市民	<p>そういう人の意見を取りまとめるような部署を作ってもらうのは無理なんですかね。そういうことをしたら、もっと詳しいことも分かってくるし、どういう病気の人がいるとか、身体障がいを持っている人でもこういう患者さんがいますよとかいうのも、いろいろ分かってくるんじゃないかなと思うんですけど。いかがでしょう。結局、僕やったら線維筋痛症のことしか分からないし、他の病気のこと。</p>
無所属	<p>どうもすみません。</p>
市民	<p>すみません。ありがとうございました。</p> <p>なので、あとは車のことは保護とか障がい福祉課とかの問題なんで、これからどんどん詰めていかないとあかんと思うんですけど。取りあえず、病気に関しての難病患者、要は難病指定を受けている人と受けられない人と病気の狭間になっている僕らの線維筋痛症みたいな、毎回、国会や国会議員に要望を出しているやつとか、全然、結局、実ってないやつに対しての、その病気の狭間になっている人のためにそういう会を作ってもらって。例えば、門真市とか守口市とか他の市とかでも、そういうのを提案していただいて、大阪府ですね。提案してもらって、いろいろ取りまとめしてもらって、話し合いをしてもらって、どうしていけばいいのか。</p>

	後は、大阪難病連とも協力し合ってもらって。いろいろ、結局、例えば、自殺する人を減らすとか。よくあるのは、子供を犠牲にして一緒にして自殺するとか。そういうのをなくしたり、生活保護での苦しんでいる人をなくしていくという面では、ものすごくいいことやと思うんですけども。
無所属	どうでしょうかね。
障がい福祉課長	今年度から難病が法令で決まっております、いろいろ支援させてもらわないといけない部分があるのですけれども、保健所から引き継いでいる「さわやか会」という難病患者の集まりがございます、大体月1回集まっております。
無所属	認定された難病の会？
障がい福祉課長	そこまではちょっと。確認させていただきますけども。一応、前年度からですね。以前から保健福祉センターの会議室1室を月1回大体基本的に借りられて、難病患者の方がお集まりになって、いろいろやっております。あと、花見とか。その時に応じたそういう交流を深めておられます。
無所属	今の話でもものすごく大事なポイントは、難病の会が、難病認定された人に限られたものなのかがものすごく大事な話。難病認定された人にしたって、今の日本社会でこれは十分安心だというレベルでは全然ないと思いますが、要望を要求したり、困っていることはいっぱいあると思います。難病認定から漏れている「こんな病気は難病というしかないで。」というような、常識で考えて。でも漏れている人はもっと大変な訳なんで。その辺をまず、どうやって。
障がい福祉課長	その辺はまた確認させていただいて。きっちり、確認させていただいて。
無所属	今日の段階で、そんなあやふやな話はないと思うけどね。仕方ない。
緑風クラブ	さわやか会は、随分前からある？

障がい福祉課長	あります。
緑風クラブ	私らも昔、車椅子を押したりして、年に1回か2回、リフレッシュであっちこっち行って、ずっとしていた時があった。ある時期から、まあ、私もちょっと。確かに、難病指定になった人が対象になっていたというような気がするんやけど。今は、どうなっているか分からない。しかし、どっちにしても、そういう窓口を行政として1つ。ちゃんと、ここに来たらどんな相談でも、取りあえず、窓口としてありますよ。というのをこしらえておかないと。今みたいにどこに行ってもいいか分からんような行政よりも、看板1つ認定されようとされまいと、取りあえず、難しい病気、名前も付かないんですけど、ということでもいいから相談に来て下さいという看板を1つ掲げるといのが必要なんと違うかなあ。その中で情報交換を。この前はこういう人が来たとか。府や国に問合せして、こういう症状でこういうことを言うてはるけどどうなんですか。そういう連絡会とかはないですか。そういうのを当然、行政がある意味では窓口になってやる必要があるん違うかな。と聞いていて思った。
無所属	公明党の人らに聞いたら、いろんな種類の難病が未認定も含めて相談を受けているとは言うてたんですよ。役所で看板を掲げる時に難病という言い方だと問題があるかも。難病等、難病等何とかという感じで。
緑風クラブ	病名は付かない。しかし、取りあえず悩んでいるというふうな窓口行政的な。もし、お困りの方はという窓口を1つこしらえるという。
無所属	〇〇さんみたいに情報発信してパソコンを扱っている人だったから、たまたま、ここに来ることができたけれども難病で、未認定の難病で、困っているんですよ。と議員の前に現れてくる人っていうのは、まあ相談などで来ているかも知れないけど。
緑風クラブ	だって、プライバシーの問題である意味ではよっぽど勇気を出し

	て、振り絞って来んかったら表には出れない。逆に、行政としてはそれこそ「病名だけでも構わへんから動きますよ。病名を聞いて、状況を聞いて、連絡だけはしますよ。お互いにネットワークを張りましょう。」なんかそういう窓口が必要では？
日本共産党	難病の人だけが固まっていたら、いわゆる難病といわれる人達が固まっていたら、難病認定されてない人が入りにくいことがあるから、それを行政が門を開けてね。
緑風クラブ	お困りのある方として。
無所属	困難者相談センター。
日本共産党	なかなか入れないね。
市民	京都難病連がこういう難病ガイドブックを出されている。
無所属	行政レベルで進んでいる部分を紹介をしてもらって、研究して。
緑風クラブ	そうやねえ。
無所属	いろいろ頑張ってもらってもらうと。次から次へと福祉関係の業務がどんどん増えて大変とは思うんだけど仕方ないね。門真市の小さな町でできることは、しれているかも分かりませんが、小さいなら小さいなりにできることもあるかも分からんし。北河内でなんとか、遠いところに行くのも大変だしねえ。やっぱり身近な市で1つあるのがいいですよ。
緑風クラブ	さっき、お話を聞いてて、大切やなと思ったのは、痛みの分かる人同士が意見交換をやることによって気分がほぐれる。リラックスできるという。そういうケアをどこかでしていかないと。私らは話を聞いても、ただ話を聞くだけで「はあー」と思うだけで、当事者同士ならもっと、俺はこういう痛みがあつてこうやとかああやとか。俺は、まだましとか。かなり、その、精神的に落ち着くのではないか。
市民	一応、そういうのが患者会で年2回やっています。僕は個人的に2箇月に1回、まだ2回だけしかやってないけど、仲良くなった人とやっています。あとは、対応としては、線維筋痛症の関西支部

	<p>があるんですが、ここは火曜日と木曜日に、ほんまは今日、関西支部の代表の人が「来たい」と言っってはった。「私からも話をできたらしてあげたい。」と言ってくれはったんですが、たまたま電話当番で、それも場所を部分貸りしているの週2回しかできないんですよ。火曜日と木曜日の午後3時から5時までの2時間ぐらいしかないんですよ。でも、結局6時になったり。1人しか電話に出れないので、30分とか1時間しゃべったら、1日数人しか聞けない。ということで、結局、電話がかからないと言って。</p>
無所属	<p>いつかけても話中ということになる。</p>
市民	<p>そうになってしまうんで、結局、相談かける場がものすごい少ないんで、僕もあちこち電話をして、大阪難病連にかけても、結局ここに回されるんですよ。結局、そういう場が市にあって、話聞くだけでも聞いてもらったら気分がちょっとでも落ち着くとか。個人情報になるかも知れないけど、同じような病気の人がいたら1回確認してもらい、許可が出たらこういう話をしませんか、という交流の窓口になってもらえたらいいんじゃないかな。と思うんですよ。門真市で何人いるのか、僕らボランティアで線維筋痛症友の会のお手伝いに行かしてもらっているけど、教えてもらえない。大阪府では資料で何人いるかは分かるけれど、門真市で何人いるのかは分からないので、そういう人達が困っていたりしたら、僕なんかオープンにしているから、「こういう人がいるから1回会って話してみる？」というような窓口になってもらえたら1番助かります。</p>
無所属	<p>あと20分で終わりますね。市のホームページで難病等の問題コーナーみたいなのを作って、困っている方がいたら市の方へ相談してください。とか、難病の存在をまず出して、話を聞くところがあります。何千も何百もきたら大変やけど、こんな話でやってみれば、少しは自発的に集まってくる可能性があるかな。でないと、もっていきようがないよね。</p>

市民	難しい。
無所属	すみません。長引きましたが午後4時20分までと今回しますけど。他に、この際何か。職員としても業務上関わって、患者会の患者の集まりにときどき仕事として行って、すぐに症状とか、ある意味千差万別なんでね。出て来れる人と来れない人がその時によってあるんで。生活状況を知るためにも積極的に使ってもらいたいと思いますけど。最後に何かありませんか？行政からでも。なければ。●●さんとはちょっと話をして、ちょっとしたいきさつの行き違いみたいな。
市民	すみません。
緑風クラブ	行政として、10月から、来年から機構改革で、もし本当にできるのであれば、1つの窓口を作ろうというのであれば、そういうことを含めて中でも考えてもらえたらいいなという気がするし、議員サイドから含めて人事とか政策とかその辺りにこういう話があっただろう。窓口を1つ作ってやって。と、お願いすることも含めて。ここだけが頑張っても。みんなで力を合わせないと。
日本共産党	良いも悪いも、行政が法律や通達に従ってやるのは仕方ない話なんですよね。法律はこうやけど、実態は違うと感じているのも行政だし。僕ら議員でいろんな相談を受ける中であれば、議会で意見書を出すし、行政であれば市長会で国に出していく。その辺は、出すような要望は出すし、そこでその制度以外で対応できる窓口等の話も含めて。法律的な行政だけにそういうことを言わず、そういうことは大事なのかと思いますけど。
無所属	今日の2時間の会議のことを文書化してもらって、じっくり読んだときに見えてくること、すり合わせは必要。いろいろ出てくると思う。生活保護の問題、車の問題は未消化のまま終わっているんですが。基本線を押さえる。最低でも文化的な自立を支える。重要なライフラインの問題でもあるので、そういうことも検討しながら次につなげていこう。今日の記録を作ってもらって、ゆっ

	くり読みながら、どういうふうなものがあったらいいのか。議員の薄っぺらの理解しかないまま、中身がよろしくない。それなりの理解した上で12月でも3月でも、理解が広がればいいと思います。ということで〇〇さんから最後に、今回はこれで終わって今年中にはできないと思う。
市民	機会があれば、ぜひまた参加させていただけたら、助かりますし、仲間もできたら呼んで、今回はちょっと。季節とかいろいろ。今日は、僕もめっちゃくちゃ足が痛いんですけど、さっきみたいにスッと動いたと言われたらブチンとキレてしまったんですけども。どうしても感情的になる部分が気が短いのであるんで、いろいろ迷惑をかけると思いますが、今後ともよろしくお願いします。
無所属	他市ではこういう形はしていないのでは？議員と職員と。
市民	京都市は、8年位前にやっています。京都の難病連とうまいこといっているんですよ。京都市が、お金を払うような体制はできてるんで。門真市だけでは財政の問題があるので。何とか。今回のことを患者会でも話をするし、友達にも話をして各市で動いてもらって、協力してやってもらえたらどうかな。
無所属	京都市では、8年前からしている。それ以外の大阪府、京都で知っている所は？あるかないかだけでも。あるなら門真市が先進的ではないと。
市民	堺市で勉強会をやっている。
無所属	堺で行政も、議員も、当事者も？
市民	ほとんどが患者。
無所属	患者の自発的な集まり？
市民	そうですね。なかなか議員さんは難しいのかどうか分かりませんが、お誘いしても来てもらえない。
無所属	珍しい事例ではあると思いますので、他の方にも波及ができれば一番いいと思います。あくまで組織政党の中、人脈のある方々の中ではぜひまたしてもらって。

市民	またご連絡させてもらいます。ぜひ線維筋通症友の会の交流会とか、交流会とか学習会を大阪難病連が頑張ってくれているので、今度の27日昼からなんですけど、もしよかったら申し込んでいただいて、参加していただいたら。日が近いので、これができるのが遅かったの。みんな、しんどい中動いているので。
無所属	日を決めていても集まれなかったりする。急に体調が悪くなったりするから。
市民	だから10何人に声をかけても8人とかになってしまうんで。僕らはそれが当たり前と分かっているんで。大きい交流会が年2回ありますんで、●●議員にまずご連絡させてもらいますので、そこから。
無所属	今回、皆さんに来てもらったので。あなた、元々日本共産党やら公明党やら全部メールを知っているの、直接やったら。
市民	はい。分かりました。
無所属	議員の方にそれぞれ伝えてください。
市民	はい。
無所属	話は元々、公明党の方が早い。そういうことで、今日は、ありがとうございました。お疲れ様でした。
市民	ありがとうございました。