

おれんじ通信 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会 会報

2018年1月20日 通巻第42号

あけましておめでとうございます。特定非営利活動法人おれんじの会は昨年、発足10年を迎えました。これからも、山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会として、県内外の難病患者団体や障害者団体と協働していきたく存じます。ご支援ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

【医療と社会保障をめぐる情勢と展望】

平成28年の難病法施行で、助成対象となる疾患の数は大幅に増えました。(平成29年4月時点で330疾患) 半面、これまで自己負担がゼロであった市町村民税非課税世帯に自己負担が適用され負担増となりました。経過措置で平成29年12月末までは既認定者の自己負担割合は据え置かれていましたが、30年1月1日から新制度に移行しました。

平成30年4月からの医療制度の大きな変化は、75歳以上の窓口負担を1割から2割に引き上げ。薬剤費を抑えるために後発薬品(ジェネリック)の普及強化。介護保険は利用者の自己負担を1割から2割へ、所得の高い層では3割に引き上げられます。

高齢者や障害者の在宅ケアが急速に進められています。これには難病も含まれます。遠くの大病院にかかりつけという時代は終わろうとしています。歩いていける距離の診療所(開業医)のような身近な地域での医療体制の拡充が欠かせません。

健康な人は命を維持すること自体にお金をかける必要はありませんが、難病患者を含めた慢性疾患の患者は医療=金の切れ目が命の切れ目になりかねません。憲法で定められた生存権(健康で文化的な生活)以前の絶対的な生命維持の権利が脅かされるのは、21世紀の国家にあってはならないことです。

昨年より、地域共生社会という合言葉で、介護保険法、障害者総合支援法、児童福祉法、社会福祉法を一体として、国はサービスの融通を図り、給付の効率化を進めようとしています。暮らしを支える福祉制度を見ると福祉資源は市町村独自の施策によって較差ができています

難病患者においては平成25年の障害者総合支援法で障害者手帳を持ってなくても、状況が該当すれば障害者サービスが受給できるようになりました。そうはいっ

難病患者アート展のお知らせ

日時：平成30年2月22日

(木)～2月28日(水)

9時30分から16時30分

ただし、初日は12時から。

最終日は15時30分まで

場所：にしんギャラリー

(西中国信用金庫別館)

下関市豊前田町3丁目1-14

参加費：無料

(出展・観覧とも)

連絡先：NPO法人おれんじの会

TEL080-2940-2269

入場無料

RDD2018
世界希少・難治性疾患の日
Rare Disease Day
難病患者アート展
つながるちから
～Take Action Now～

RDDとは？ 世界希少・難治性疾患の日により良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

日時：平成30年2月22日(木)～28日(水)
9時30分～16時30分
(但し初日は12時から、最終日は15時30分まで)

場所：西中国信用金庫 別館
(にしんギャラリー)
下関市豊前田町3丁目1番14号

出展者：難病患者の皆さん

主催：NPO法人おれんじの会 後援：山口県、下関市
連絡先：080-2940-2269 (担当：渡邊)

でも障害者にはない特異性のために、現状は必要とするサービスが見つからない、事業者が不足しているなどの理由で利用者は限られています。

余裕のない社会？

優性思想という考え方があります。社会のお荷物になる少数の障害者や病者は切り捨ててしまうのが社会全体のためになる。国家の財政を健全に運営するには、大多数の元気で生産性の高い健常者のためにこそお金を使うべきだとするものです。また、自己責任論もまかり通っています。病気や障害になったのは個人の責任である、健康管理の仕方が悪い結果だ、自業自得なのだから仕方ないという発想です。これらの思想は、先の第二次世界大戦のころそうであったように、社会が追い詰められて余裕がなくなっている時代を反映して跋扈します。難病は誰にでも容赦なくやってくるものですが、そう思わない・思いたくない人のほうが多いのが現実です。

核家族化、高齢化が進み、誰もが理想的な「家族で支えあい、地域で支えあう」環境に恵まれているとは限りません。家族頼みになる結果、介護離職が問題となっています。

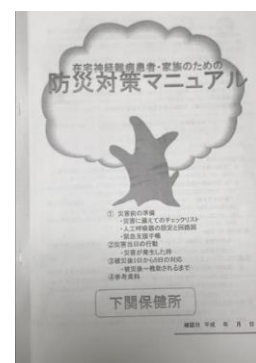
自分の命と暮らしは、原則として自分で守るものです。もちろん一人では社会を変えることはできないけれど、多くの人が力を合わせれば、理想が現実になることは歴史が証明しています。我慢せず、黙っていないで困っていることを周りの人に伝えましょう。「私はこうしたい」と希望を言いましょう。次の世代を幸せにするために。

日本の公的な医療保険制度は世界に誇る素晴らしいものです。医療制度の充実も社会保障の前進も、先人が求めて粘り強く声を上げてくれたおかげです。福祉国家であれば医療の高度化や高齢長寿社会に伴って増えるのは自然なことです。社会保障費が増えることそのものが悪いことのように報道されています。目先の数字に振り回されて、給付を受ける国民同士がいがみ合い奪い合うのでは解決しません。すべての人がより健康により良い暮らしを安心して続けていけるために、各々に何ができるか考えましょう。誰もが幸せになることを諦めなくてよい社会を目指しましょう。

平成 30 年 1 月 15 日 おれんじの会 理事長 渡辺利絵

【ふくふくカフェ 1 月「難病患者・家族、支援者の防災交流会」報告】

平成 30（2018）年 1 月 7 日(日)13 時 30 分から 15 時 30 分まで、ふくふくカフェ新春企画「難病患者・家族、支援者の防災交流会」を、しものせき市民活動センター（ふくふくサポート）で開催しました。下関市の後援で、講師として防災安全課より 2 名保健所より 1 名の職員派遣をいただきました。参加者総数 16 名。



最初に、下関市防災安全課の職員の方より、スライドを使ってわかりやすく、近年の自然災害の状況のお話がありました。下関地域では、30年以内に大地震の来る確率はSクラス(高確率)。菊川断層が深度6弱クラスの地震を起こすと想定すると、200人を超える死者、1,600人の負傷者、建物の全壊3,500棟、半壊11,400棟避難者46,000人だそうです。

山口県は自然災害が少なく地震とは無縁と一般的には思われているだけに、衝撃的でした。家具の転倒防止をしていない場合と、ある場合の震度6再現実験の動画は会場から思わず悲鳴が上がるほどすごいものでした。人は立ってられません。家具の転倒防止をしていない場合、オフィスではコピー機がロッカーや机をなぎ倒しながら走り回ります。家庭では冷蔵庫や戸棚は倒れます。テレビなど重い家電製品が飛びます。寝ている人の上に筆筒が倒れてきます。

がけ崩れや高潮の被害はまだ記憶に新しいものでしたが、市役所からさほど遠くない街中の住宅地でがけ崩れが起きて道が寸断されている現場写真もありました。幸い、崖の上の家も下の家も空き家で、人的被害はなかったそうです。

ハザードマップの更新が現在行われており、最新版は平成30年6月ごろに下関市のホームページに掲載予定、また、市報と同時に各戸に配布するとのことでした。

市からの避難情報では、防災メールや緊急速報メールのほか、ネットやメールを使わない方や広報車の情報が届かなかった場合などに備えて、災害発生時に固定電話回線を使って問い合わせができる番号があります。

「しものせき緊急情報自動案内」0180-99-8080

要援護者登録制度や福祉避難所のシステムについても具体的な説明をいただきました。実際にどのようなシステムなのか、知らない人が殆どです。福祉避難所に入ることにしても最初から開設されているものではなく、市と社会福祉法人が協定を結んでいて、災害時にいったんは一般の避難所にすべての人が避難し、そこから対象者を選択して転送するので数日後になるということは難病や障害を持った人は認識しておかなければなりません。医薬品や医療機器、衛生材料などの確保が欠かせません。下関保健所の保健師さんのお話によると、常用している薬(例えばパーキンソン病の薬)は1週間分あったほうがよいというのが神経内科の医師の意見としては多いということでした。3日分という意見もありますが、特殊な薬では災害の規模によっては対応できるとは限らないという点を考えて、当事者が普段からかかりつけの医療機関と話し合っておく必要がありそうです。

医療機関も高潮や地震の場合には被災する可能性があります。平成になってからの台風と高潮で海岸部が大規模に浸水したことがありました。現在の関門医療センターはこの時に水族館があった跡地、浸水想定区域内に建っています。災害への備えはあるにしても、非常時にアクセスできるのか、機能するのか不安だという意見が出ました。さらに平常時と違って災害による傷病者への対応に追われて通常の診療は不可能になるでしょう。

「防災対策マニュアル」という冊子が紹介されました。神経難病で人工呼吸器を使っている方を対象に作成されたものですが、他の慢性疾患の患者でも共通して使えるチェックリスト形式になっています。これを参考にして、それぞれの難病患者会も疾患特有の状況を想定した当事者目線での手引書を試作してはどうでしょうか。



近年、情報収集や連絡手段として欠かせないスマートフォンや携帯電話の電源確保について。最大の問題はバッテリー切れです。避難所で充電できるように設備の整備は進んでいるのかという会場からの質問に対しては、一部でソーラー発電などを導入して設備を整備しつつあるが避難所全てに整備されるまでにはなっていないということでした。市役所自体は新庁舎に自家発電システムがあり、行政機能の維持に必要な電源は3日分確保できるそうです。電子化が進んでいるだけに、トラブルが発生した時はシステムが動かなくなるのではないかと心配する意見がありました。市民のデータ保全やバックアップは万全を期してほしいです。

実物の保存食(缶詰のパン)の見本も、配られました。市の備蓄品で、消費期限が2018年1月の物です。中身はデニッシュ風のパンです。柔らかいのですが、甘くて食事替わりにはならないように感じました(個人的意見です)。あえて災害用の保存食でなくとも、普段食べなれているレトルト食品や缶詰などの買い置きがあれば、災害に備えるのには十分意義があります。

熊本地震で被災された、ある難病患者さんと娘さんから今回の交流会に寄せられた体験談を代読させていただきました。近くに住んでいる娘さんたち家族が支援して何とか乗り切られたという状況です。

避難所へ向かうのに車で移動しようにも道路が傷んでいるうえ瓦礫が散乱していて、それをどけながら車を走らせる状態だった。体育館の避難所では足が不自由な為、床からのたち座りやトイレが不便で、結局、避難所の駐車場で車中泊生活になった。食事や水、毛布などの配給には家族が並んで受け取りに行った。

とにかくトイレが困った。避難所のトイレはかぶせるタイプの洋式便器だったが、詰まる手すりがしっかりしたものがなくて、大変使いにくかった。トイレだけ自宅に帰る人もいた。入浴できる施設が近くは利用しづらくて、遠くまで車で連れて行った。福祉避難所に移送されたのは5日目。電気がつきトイレが使えるのが何より助かった。病院に薬をもらいに行ったのは1か月目。

この方の場合には自宅の損壊があったものの、薬品や食料品があり、一部は使える状況だったのは幸いでした。我が家の場合はどう行動するか?を考えるうえでとても参考になりました。

避難の時に支援がいる人が実際に個人情報登録するのかどうかは意見が分かれるところです。プライバシーの保護を優先したい人もあれば、緊急時に支援はしてほしいが本当に支援者が確保されるのか、地域の高齢化で近隣には援護できる人が存在しないのではないか、といった意見もありました。これについては、防災士養成講習時に、参加者に援護者になってもらうように呼び掛けてはどうかという提案が防災士の方からありました。

難病患者や障害者の場合は特に、慌てて避難しない、危険を冒して条件の悪い避難所に行くよりも、自宅で安全に最初の2から3日を過ごせる環境を整備することが大切だともいえます。(下関市作成の防災対策マニュアル参照)

交流会には地域で活動しておられる防災士の方も2名参加してくださいました。市議員も複数名参加がありました。難病患者の存在とニーズを広く知っていただくきっかけになります。皆様ご参加いただきありがとうございました。

ふくふくカフェ(難病カフェ)のお知らせ:本年度最終回です

毎月、第1日曜日の午後1時30分～3時30分開店。参加費無料。事前申し込み不要。次回2月4日(日)予定

場所:しものせき市民活動センター小会議室 下関市竹崎町4丁目 ヴェルタワ下関2階 JR下関駅東口から人工地盤を海峡ゆめタワー方面へ、徒歩約3分で直結。

昨年も、多くの方々より賛助会費、ご寄付を頂戴しました。謹んでお礼申し上げます。