昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月６回１の日５の日発行）平成23年6月10日発行ＯＴＫ増刊通巻第4232号

ＯＴＫ

宮城県亘理郡山元町　山下駅付近

2011年４月29日（金）～５月２日（月）

日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）が、東日本大震災　東北３県・茨城難病連、難病相談支援センター状況調査と激励訪問を行いました。

- ４月28日（木）　札幌出発～函館
- ４月29日（金・祝）　函館～（フェリー）～青森～盛岡
- ４月30日（土）　宮古～石巻～仙台
- ５月　１日（日）　仙台～福島
- ５月　２日（月）　福島～筑波～水戸
- ５月　３日（火・祝）　水戸～秋田
- ５月　４日（水・祝）　秋田～（フェリー）～苫小牧～札幌

大阪なんれん　No. 62　2011. 6 .10

目　　次

1、第９回大阪難病連総会と記念講演会 …… 3

2、東日本大震災 …… 4～11

3、府民のつどい …… 12～25

4、闘病記 …… 26

5、ピアカウンセリング研修会 …… 27～28

6、役員研修会 …… 28～29

7、大阪府交渉 …… 29

8、大阪府と危機管理について懇談 …… 30～33

9、学習会と難病医療相談会報告 …… 34～42

10、手をつなごう　地域の難病患者 …… 43～44

特定非営利活動法人　大阪難病連

第９回総会と講演会のご案内

【日　時】２０１１年６月２６日（日）

総　会：午前10時30分 ～ 12時

講演会：午後１時30分 ～ ３時30分

【会　場】エル・おおさか南館 10階103号室（定員 57人）

最寄駅：◆京阪・地下鉄谷町線「天満橋駅」より西へ３００ｍ

◆京阪・地下鉄堺筋線「北浜駅」より東へ５００ｍ

記念講演会

なぜ国保料は高い？
国保制度のしくみと『国保の広域化』

講　師　　坂口　道倫 先生

（大阪府保険医協会副理事長）

高すぎる国保料が払えなくて保険証がもらえない、財産を差し押さえられるという事態が全国に広がっています。

そもそも国保とはどのような制度か、その基本的なしくみと「国保の広域化」のねらいについてお話していただきます。

入場は無料ですが、定員の都合上、予約をお願いします。

お申込・お問合せは、大阪難病連へ

TEL（０６）６９３３－１６１６

FAX（０６）６９３３－１６１２

メールアドレス　　nanren@vesta.ocn.ne.jp

（主催）特定非営利活動法人　大阪難病連

被災地の皆さま お見舞い申し上げます

髙橋　喜義（大阪難病連理事長）

３月11日に発生した「東日本大震災」により亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げますとともに、被災された皆さま方に心よりお見舞い申し上げます。

皆さまの安全と、一日も早い復旧・復興をお祈り申し上げます。

大阪難病連は被災４日後の３月15日に行いました街頭キャンペーンにおいて「救援募金」の訴えを行ないました。その後も学習会、街頭キャンペーン等機会あるごとに取り組んでいます。

今後も、私たちが加盟しています“日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）”と連携しながら、長期的視野にたった支援を続けていきたいと思います。

今回の災害は、大地震とそれに伴う大津波というかつて経験したことのない未曾有の大災害に加え、福島第一原子力発電所の破壊による放射能汚染という「人災」ともいうべき事故により、より大きな被害が生まれています。

被災以来、２ヶ月を経過した今、要援護者(高齢者・障害者・難病・長期慢性・小児慢性疾患患者・妊婦・乳幼児等)の被災直後の安否確認が不十分で、県(保健所)と市町村の連携のまずさが指摘されています。併せて、避難所での問題点も指摘されています。

医療体制や医薬品の確保は当然のことながら、とりわけ難病・長期慢性疾患患者等について、疾病の特質や症状に応じて、また感染症対策の観点から「福祉避難所」の確保をはじめ心のケアが必要です。やむを得ず帰宅し病状悪化を招くことのないように早急な改善が必要です。

また、在宅での人工呼吸器使用者や酸素療法を行っている低肺機能患者、人工透析患者、インスリン依存型糖尿病患者など、一日も医療中断が許されない患者に対する医療体制、看護・介護体制の早急な点検が必要です。

併せて、これらの疾病患者では電気・水などライフラインの確保が必要です。また、緊急時の対策として、バッテリーや自家発電装置、非常用酸素ボンベが必要です。難病患者等居宅生活支援事業の内容充実で費用負担の軽減を図っていく必要があります。

現地では復旧から復興へと進み始め

ていると思いますが、国と自治体は、被災された方々の要求・要望を真摯に受け止め、積極的に対応していくべきです。

また、「復興計画」から要援護者の皆さんが置き去りにされないように、要援護者の皆さんから、要求や要望を出していかなければならないと思います。例えば仮設住宅のバリアフリー化・障害者トイレの問題から、復興に向けた「街づくり計画」での人に優しい街づくり、地域で普通に生活する権利の保障等を主張すべきときです。

今、必要なことは、今回の「未曾有の大震災」と「原発事故」は、東日本地域の問題ではなく、日本全体の問題の認識にたって、国、自治体は従来の枠にとらわれることなく、被災者は勿論のこと、国民全体が一日も早く「安定した生活」が送れるよう短期的な政策と長期的な政策を合致させた政策を提示することだと思います。

具体的処理として、ひとつは国民にあらゆる正確な情報を公開することが必要です。

併せて、国内にあるすべての原発の早急な点検とこれまでのエネルギー政策を見直し、太陽光発電や風力発電など自然エネルギー利用を拡大するなど安全対策を強化する必要があるのではないでしょうか。

被災された皆さん、要援護者の皆さん、全国民、全国の仲間が応援しています。

「生きる希望」と「未来」を信じていこうではありませんか！

（2011年5月21日記）

（大阪府、府下自治体に提出します）

災害時要援護者（難病等長期慢性疾患患者、障害者、高齢者、乳幼児、妊婦など）に対する支援ついての要望（案）

【要望の趣旨】

平素は私達難病等、長期慢性疾患患者、障害者の保健、医療、福祉対策に御尽力をいただき、厚く御礼を申し上げます。

さてこの度の東日本大震災はその規模の大きさ、被害の甚大さが全国民に大きな衝撃を与えました。

とりわけ、日常的に医療や介護を必要とする私達にとっては深刻な問題で、緊急時の避難体制、医療の継続、避難所での生活などに大きな不安を感じています。

今回のような巨大地震や大津波に対して、大阪の防災対策、支援体制は大丈夫でしょうか。

関西でも東南海・南海大地震がいつ起きても不思議ではないと指摘されています。

これを機に、大阪府および府下市町村の防災対策と支援体制を見直し、いざという時に本当に役立つ万全の体制を構築してください。

（要望項目）

1．高層ビルをはじめ、建造物の耐震強化をさらにしてください。

大阪はもともと地盤が軟弱で、液状化しやすい所が多いと言われているにもかかわらず、ビルの高層化が進み、最近では長周期地震動の問題も指摘されています。

先の東日本大震災では大阪は震度３でしたが、大阪府咲洲庁舎（旧ＷＴＣ55階建て）で水漏れや天井の一部が落下したり、エレベーターが止まって長時間、府民が閉じ込められる事態がありました。

また、老朽化しているＪＲ環状線の高架や阪神高速道路の高架など、超高層ビルや公共建造物の安全性を早急に点検しなおし、巨大地震にも耐えられるよう耐震基準の見直しと耐震の強化を図ってください。

2．防潮堤など津波対策を強化してください。

大津波に備えて大阪湾沿岸自治体の防潮対策を強化してください。特に海抜が低く、河川や掘割の多い大阪市は防潮堤防潮扉の強化と、地下鉄、地下街の浸水防止

対策を強化するとともに、公共施設だけでなく民間の協力も得て、緊急時の「津波避難所」を設置、ならびに避難訓練を行なってください。

3．災害時要援護者支援計画の作成にあたっては、大阪府と府下市町村の連携を強化し、指導を強めてください。

難病に対する市町村の理解はまだまだ不十分で、危機管理課によっては特定疾患制度や小児慢性特定疾患制度についても認識が希薄な所があります。

計画作成にあたっては大阪府と各市町村の関係者が充分に話し合い、難病等長期慢性疾患患者に対する支援が具体的に盛り込まれるようにしてください。

なお、計画が既に完成しているところについては東日本大震災の教訓を活かすよう、今一度見直してください。

4．緊急時の避難体制について

① 大阪府、府下市町村関係団体などが協力して、難病等慢性疾患患者や内部障害者の実態把握に努め、名簿の作成や緊急時の支援体制、情報提供・収集体制がスムーズに実施されるようにしてください。

東日本大震災では保健所（県）と保健センター（市町村）との連携が不充分で、情報収集・提供などに混乱があったとの現地調査による報告があります。

② 在宅の重症難病患者、視覚障害者、歩行困難者の安否確認体制と移動、搬送体制を確立してください。

5．医療体制について

① 東日本大震災では停電で人工呼吸器を使用していた筋萎縮性側索硬化症の患者が死亡しています。在宅の人工呼吸器使用者や酸素療法を行っている低肺機能患者、定期的に痰の吸引が必要な患者に対する緊急時の安全対策として、バッテリーや自家発電装置、非常用酸素ボンベなどのほかに、保健師やホームヘルパー、ケアマネージャーなどが緊急訪問するシステムを作ってください。

② 人工透析患者に対する代替施設の紹介、遠方の場合は宿泊施設の提供と送迎手段を無料で保障してください。また、人工透析には電力と水の供給体制を整備してください。

③ 難病等長期慢性疾患に対応する医薬品の備蓄と、患者・家族への配布方法を確立してください。１型糖尿病患者は、インスリンを24時間以上投与されないと生命に危険がおよびます。

また、特定疾患など希少難病に対応する医薬品は地域での入手が困難な場合があります。緊急時に必要な薬が確実に患者の手元に届けられる手段を確立してください。

④　被災後の医療情報については各疾病に対応する専門医や病院の紹介、どこに行けば必要な薬が入手できるのかなど、患者・家族に対する情報をできるだけ早く提供してください。

6．　避難所での生活支援について

①　難病や長期慢性疾患を持つ患者は急激な環境の変化や過剰なストレスに弱く、症状の悪化を招くことがあります。

避難所での生活が長期化する場合は、疾病の特質や症状に応じて居場所の環境に配慮し、必要に応じて心のケアを行うようにしてください。

②　避難所はバリアフリー化し、障害者用トイレを設置するとともに介護を必要とする人についてはホームヘルパーなど、介護人を優先的に派遣してください。

③　避難所での情報提供は壁や掲示板に貼り出すだけでなく、動けない患者や視覚障害者にもわかる様に配慮してください。

7．　原子力発電所について

①　福島第一原子力発電所の被災による放射能汚染が多くの国民に不安を与えています。

現在国内にある全ての原発を緊急に総点検し、安全対策を強化するように国に働きかけてください。

②　これまでのエネルギー政策を見直し、太陽光発電や風力発電など、自然エネルギーの活用と新エネルギーの開発・研究を促進するとともに将来的には原子力発電を廃止するように国に強く働きかけてください。

以　上

2011年3月28日

内閣総理大臣（政府緊急災害対策本部長）
菅　　直　人 様

日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）
代　表　　伊　藤　た　て　お
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735

東日本大震災およびその後の災害における要援護者（高齢者、障害者、難病・長期慢性・小児慢性疾患患者、妊婦、乳幼児等）への対応についての

緊　急　要　望　書

平素より難病・長期慢性疾患患者へのご支援を賜り、厚く御礼申し上げます。

震災から半月が経過いたしました。国をあげての支援策も、初期対応（安否確認、被災地からの避難、急性期医療）から、避難所における支援や医薬品を含む物資の供給や、復興にむけての支援など新たな段階に入ってきています。私たち患者団体も、私たちの立場からできることを積極的に行っております。

障害者対策、難病・慢性疾患対策は、特別な分野の対策ではなく、国民全体への医療、介護、福祉の充実対策であるとの認識にたって、難病・長期慢性疾患患者、障害者など配慮を必要とする人たちへの対策を、中長期的な対応もふくめて、次の点を考慮してすすめていただきたく、要望いたします。

〔記〕

〔実態把握〕

1．被災地および被災地以外の避難所に、要支援の難病・長期慢性疾患患者が残されていないか、実態把握を、自治体や地域の患者団体とともに早急に行うこと。

〔医薬品の供給、専門医療機関による診療体制の確保、患者への情報発信〕

2．医薬品の供給について、国は医薬品ごとの供給状況を掌握し、国民に適切に公表すること。とくに希少難病患者の使用する薬剤は地域でのストックが極めて少なく、医療機関にとっては手配が出来ないこともあります。疾病によっては一日も欠かすことの出来ない医薬品もあり、希少疾患の医薬品の供給状況の掌握、患者への適切な周知、避難所の実情にあわせてボランティアによる特別なルートの開拓など、すばやい手配が可能にすること。個々の医薬品について生産工場が生産能力を失った場合、速やかに他の企業による生産ルートを開くか、海外からの緊急輸入などを行えるようにすること。今後、生命にかかわる医薬品の生産は、国内での分散生産とするよう指導すること。

3．難病・長期慢性疾患の疾患ごとの専門医療機関の状況、被災地での医療確保、被災地以外での患者の受入体制を掌握し、患者への正確な情報を適切に発信すること。ホームページや広報などへの掲載だけでなく、テレビやラジオで相談窓口などの情報を流すなど、患者や家族に情報を届けることを積極的に行うこと。

〔避難所における対応〕

4．避難先から医療機関、またはより安全な場所への移動に係る費用や燃料の支給、住宅や介護支援者の確保などの支援を行うこと。避難所から医療機関に通う必要のある患者については、人工透析患者もふくめて災害救助法の医療給付の対象とできることを周知し、その費用を患者が負担しなくてもよいようにすること。また、入院中の医療機関から他の医療機関に通う場合の診療報酬の減額規定を解除すること。

5．避難所で長期間生活せざるをえないことを念頭において、難病や長期慢性疾患をもつ人たちについて、その疾患の特性をふまえた配慮を行うこと。疾病の特性に応じた配慮が必要な患者への対処法について、患者会のチラシや相談窓口の掲示などを積極的に行うこと。避難所にいる難病・小児慢性疾患の子どもたちへの心のケアを行うこと。

6．被災地で在宅にいる患者・家族への声かけや、支援物資の十分な配給を行うこと。

また、避難施設を患者や高齢者、障害者が利用できるようバリアフリー環境の整備と生活支援を行うこと。都道府県の難病相談・支援センター間の連携体制をとり、被災地から他の都道府県に移動する際のコーディネートが行えるようにすること。

〔地域の医療体制等の整備〕

7．地域の医療提供体制の整備を最優先させ、人的体制の確保、緊急発電用の重油の確保、在宅の人工呼吸器、酸素、吸引器使用患者への電力の確保、酸素ボンベの確保を優先的に行うこと。被災地以外の医療提供体制を確保するとともに、計画停電への対策についても、医療機関での電力の優先供給を実施すること。

8．今後災害時においては、各県の「危機管理室」に難病・長期慢性疾患患者、障害者、高齢者、乳幼児、妊産婦など要援護者リストの作成・常備し、支援が必要な人を掌握できる体制を構築すること。市町村の「危機管理室」と連携を密にするとともに、医療・保健・福祉関係部局とのネットワークを確立し、支援体制を構築すること。

以　上

激動する難病対策と患者会の役割

伊藤　たてお 氏
〔日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）代表〕

１．「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を巡る情勢

最近の難病を巡る情勢は大きく変わってきています。しかし、これは突然変わったわけではなく、様々な矛盾が積み重なってきたものです。

その変化の大きな切っ掛けになったのは、2006年の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を特定疾患から外す厚労省の提案を跳ね返した出来事です。この提案は難病対策の予算が増えない中で、患者数の多い病気を難病対策から外して、新たな病気を入れようとするものでした。しかし、これらの患者数の多い病気が治ったわけではなく、様々な社会的問題を抱えたままであり、患者だけではなく研究者や医療者も含めて全国的に大きな反対運動が起きました。その結果、対象外しに患者数を問わないことになりましたが、それではどのような形で難病対策を進めていくかという新たな難病対策のあり方の模索が始まりました。

この2006年の問題を切っ掛けにまとめた「新たな難病対策」伊藤私案を2008年に発表し、2009年に同案が「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と題してJPA総会で正式提案となりました。この提案により、政党も行政も言いにくかった難病対策の大胆な変革を患者会側から提起したことによって、大きな転換期を迎えることができたと思います。

このことは平成21年度および22年度の難病対策予算に大きく反映され、難病対策予算は大幅に増額し総予算447億円となりました。研究予算は約４倍の100億円になり、難治性疾患克服研究事業における臨床調査研究分野の対象疾患は130に、新たに設けられた研究奨励分野の対象疾患は177になりました。また特定疾患治療研究事業の対象疾患についても45疾患から56疾患に伸びました。

しかし現実には患者やその家族の闘病生活があり、研究や医療費の問題だけでは難病対策とは言えません。福祉分野の改革については、2009年の政権交代によって障害者自立支援法の廃止に向けた動きが進んでいます。2009年12月には本部長を首相とする障がい者制度改革推進本部の下に障がい者制度改革推進会議が設置され、更に2010年

4月には総合福祉部会が始まりました。この部会にはJPAからも委員を出しています。

新たな障害者施策を作るにあたって難病を含める方向で議論はされていますが、従来の日本の障害者対策は国際的にみても偏っており、特定の障害に対してその障害が固定されていることを前提として作られているため限定されており、施策の根本を変える必要があります。確かに内部障害には肝臓も追加され主要な臓器が含まれるまでになり、病気というところまで障害者施策は拡大されてきています。しかし、従来からの固定された障害に様々な臓器の機能障害を付け足していく障害者施策では、いつまでたっても根本は変わらないのではないかと思います。

JPAとしては従来の障害者施策に難病を付け加えるのではなく、病気そのものを含めた障害者施策であるべきだと考えています。つまり病気であることが既に様々な社会的不利を持っており、機能の低下を来している障害なのです。このように改められるまでは、私たちから「難病を今の障害者施策に入れてくれ」とは言わないという姿勢で取り組んでいます。

現在、障害者施策の方で議論されているのは障害者施策に難病を入れるかどうかという話です。しかし、その前提として「難病とは何か」、「その定義とは何か」という議論も必要です。厚労省の施策にある特定疾患が難病であるという考え方は大間違いです。特定疾患は多くの難病の極一部に過ぎず、例えば難病対策が始まる前に既に取り組まれていた血友病や筋ジストロフィーは特定疾患からは外されています。この点でも特定疾患に限定した難病対策は何ら意味を持たないと思います。また特定疾患としての難病と長期慢性疾患の違いについても明確にはなっていません。以上のような点を議論もせずに、障害者施策に難病を入れるとすれば、更に施策の中に病気の一部を固定化してしまうことになるので、私たちは反対しています。

（表１）平成23年度疾病対策課予算案

（単位千円）

◎難病対策　28,193,755→28,844,850

＜前年度対比 102.3%＞

1．調査研究　18,614,001→16,941,792

・難治性疾患克服研究
10,000,000→8,000,000

・(新)健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーション(難病分)｛元気な日本復活特別枠｝　0→2,000,000

・免疫アレルギー疾患等予防・治療研究
1,000,386→869,888

2．医療施設等の整備

・重症難病患者拠点・協力病院設備
191,233,178→191,753,560

3．医療費の自己負担の軽減

・特定疾患治療研究事業
27,204,412→28,052,310
（平成23年度より先天性血液凝固因子障害等治療研究事業を計上）

4．地域における保健医療福祉の充実・連携　750,442→585,738

・難病相談支援センター事業

・難病相談支援センター事業
265,468→165,401
・重症難病患者入院施設確保事業
・難病患者地域支援対策推進事業
・神経難病患者在宅医療支援事業
・難病患者認定適正化事業
・難病情報センター事業
・特定疾患医療従事者研修事業
・(新)患者サポート事業　0→20,133

5．QOLの向上を目指した福祉施策の推進　206,802→206,802

・難病患者等居宅生活支援事業
①難病患者等ホームヘルプサービス事業
②難病患者等短期入所事業
③難病患者等日常生活用具給付事業
④難病患者等ﾎｰﾑﾍﾙﾊﾟｰ養成研修事業

表1に平成23年度の疾病対策課予算案（難病対策）を示します。難病対策全体では対象数の自然増加分を加味している程度のものですが2.3%増加しています。新規として「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーション（難病分）」という項目に20億円が計上されていますが、これは元気な日本復活特別枠という政策コンテストによる予算です。難治性疾患克服研究事業の予算は概算要求時点での70億円から80億円に伸びたので、研究予算は合計100億円で前年同額であるということですが、元気な日本復活特別枠は競争であるため来年は計上されるかどうか分かりません。よって非常に不安定な財源であると言えます。もう一つ新規として「患者サポート事業」におよそ2千万円が計上されています。今まで都道府県では患者団体に助成金や補助金を出す予算はありましたが、国の難病対策事業に患者会の活動を応援する予算がついたのは初めてのことです。

難病対策以外にも疾病対策課は、エイズ対策、ハンセン病対策、リウマチ・アレルギー対策、腎疾患対策などを行っていますが、すべて前年より減額されています。これは患者会の活動が予算に反映されている部分もあることを表しています。一部の予算が増えればその他の予算は減額されるという、このような予算の計上の仕方にも問題があると考えます。

また難病対策を巡る最近の動きとして、厚労省内に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が設置され、平成22年4月27日に第一回の会合が開催されました。これまでに2回しか行われていませんが、厚労省内にこのようなチームができたことは非常に大きな影響があると思われます。

（表2）チームの主な検討事項

(1)　難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方（小児慢性特定疾患に関するキャリーオーバーの問題を含む。）
(2)　難治性疾患に関する研究事業の在り方（医薬品の開発を含む。）
(3)　難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方
(4)　難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方

表2に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の主な検討事項を示しますが、私たちがずっと国に要望してきたことと重なります。一つ目に小児慢性特定疾患のキャリーオーバーの問題を含めて医療費助成の在り方を検討することです。小児慢性特定疾患は児童福祉法による対策であるため、現状では20歳の誕生日から医療費の助成が受けられなくなります。このことも横断的な厚労省内のチームで検討する課題に入りました。二つ目に医薬品の開発を含めて研究事業の在り方を検討することです。三つ目に患者に対する福祉サービスの在り方を検討することです。つまり治療研究や医療費助成だけではなくて、患者が生活していくうえでの日常の困難に対する福祉サービスについても検討課題に入りました。四つ目に患者に対する就労・雇用支援の在り方についても検討することになりました。この4点が検討課題になったということは難病対策が大きく前進する可能性があり、私たちも大きな期待を寄せました。これが期待だけに終わるのか、実行を伴ったものになるのかは、これからのことです。

この「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の座長は厚労省の副大臣であり、副座長として政務官の二人が配置されています。メンバーとしては大臣官房厚生科学課長のほか、医政局長、健康局長、医薬食品局長、高齢・障害者雇用対策部長、雇用均等・児童家庭局長、障害保健福祉部長、老健局長、保険局長など厚労省の局長・部長クラスであり、事務局員として課長クラスが担当しています。大切なことは厚労省の各局を網羅していることです。本当に実効ある活動を行えば、非常に大きな力を発揮するに違いないと思っています。

2．欧米の難病対策の動向

私たちは以前から「欧米並みの対策を」と言い続けてきました。これまでも日本はアメリカ型ではなくヨーロッパを参考にして施策を進めてきたので、ヨーロッパの医療費の負担制度や障害者施策も参考にして欲しいと国に訴えてきましたが、最近では急速に欧州の様々な施策を研究し始めています。

ひとつは国会図書館で研究が進められ、"レファレンス"という報告書を出しています。これには既に3～4本以上の欧米の難病対策についての研究報告が掲載されています。ちなみに難病対策と言っているのは日本だけであり、欧米では希少疾病対策と呼んでいます。また難治性疾患克服研究事業においても「今後の難病対策のあり方に関する研究」が平成22年度より行われており、その中で国立保健医療科学院が「先進国における希少疾患対策の動向」について調査研究を行っています[1]。これは単なる研究報告ではなく、国が資金を出して国の機関が真剣に今後の難病研究対策の調査に乗り出したというこ

とです。

その研究報告書の「日・米・欧における難病の定義と規定」によると、"希少性"の項目はそれぞれの定義に入っています。日本は患者数が概ね５万人未満、米国は20万人未満、欧州は１万人あたり患者数が５人以下を希少性の要件としています（希少性を欧州定義に則った場合、１万人当たり日本は４人未満、米国は７人未満となります）。希少性以外の要件としては、米国については"有効な治療法が未確立"を挙げており、欧州については更に"生活に重大な困難を及ぼす非常に重症な状態"を要件に加えています。日本については"希少性"の他に、"原因不明"、"効果的な治療法が未確立"、"生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）"が挙げられており、難病対策要綱と薬事法等の改正（1993年）で難病対策が行われています。

次に欧州各国の医療制度および難病患者に対する医療費軽減制度についての調査結果をみてみます。私たちは難病対策や長期慢性疾患の医療費負担の軽減を要望していますが、日本では多くの国民も高額の医療費を自己負担しています。この調査では一般の医療費患者負担についても各国の特徴を調べています。また欧州においては、難病という概念ではなく、原則として長期にわたり高額な費用がかかる疾患を対象に医療費の支援を実施しています。

〔イギリス〕

医療費の財源は一般租税（80％）と国民保険料（8.4％）です。一般の医療費患者負担は受診時原則無料です。外来診療と入院診療ともに自己負担はなく、薬剤処方のみ１処方毎に約1000円支払います。なお希少疾患患者に対する医療費軽減制度として医学的除外認定証が発行され、処方料の自己負担分が免除となります。

〔フランス〕

患者が一時的に全額を支払い、その後に公的医療保険から医療費が戻ってくる償還制を採用しています。医療費の財源は保険料（54％）と目的税（38％）です。自己負担は開業医医療（32.7％）、病院医療（7.2％）、薬剤処方（36.4％）となっていますが、希少疾患患者に対する医療費軽減制度があります。この制度は特定重症慢性疾患として、再生不良性貧血、パーキンソン病、クローン病、全身性エリテマトーデス（ＳＬＥ）等の30疾患が指定されており、医療費の自己負担が免除されます。

〔ドイツ〕（１ユーロ＝約125円）

医療費の財源は保険料（96％）で、定額負担ですが支払いの上限があります。自己負担は外来診療の場合は初診時に10ユーロ（その後は四半期毎に支払う）、入院医療は１日10ユーロですが年間28日までという上限があります。よって入院の場合は年間29日目からは自己負担が免除となります。また薬剤処方は10％ですが、５～10ユーロの範

囲内になっています。更に年間患者負担額の上限は一般的な世帯の年間実質所得の２％であり、希少疾患患者に対しては世帯の年間所得の１％となっています。

〔スウェーデン〕

医療費の財源は一般税で定額負担ですが、一定負担額以上は無料です。外来診療の自己負担額の上限は１年間900クローナ（約1.2万円）で、薬剤費の上限は1800クローナ（約2.4万円）です。なお自己負担額や減免措置などはランスティング（県に相当）によって異なりますが、難病に限らず長期あるいは重篤な疾病の場合は薬剤が無料となります。

欧州では一般国民に対する医療費負担がそもそも少ないために難病患者への対策も支持を得られると思います。しかし日本では一般国民が非常に大きな医療費負担をしているため、難病対策の対象者だけが医療費負担を軽減されると、一般国民から反発を受けることがあります。このことが欧州における対策と根本的に異なる点です。

３．ＪＰＡからの新たな難病対策・特定疾患対策の提案

JPA がどのような理由で「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を作成したのかを振り返ってみます。

まず現在の難病対策は1972年に「難病対策要綱」ができてから39年にもなります。この間、日本の社会情勢や経済情勢は大きく変わり社会構造が変化しています。また研究や治療法が進歩し、医療制度や医療技術なども大きく変化しています。その中で難病対策はこのままで良いのかということです。

「難病」と呼ばれる疾患は増え続けていますが、国の予算が対応しきれていない現状があります。そのため特定疾患治療研究事業の負担割合は国と都道府県が原則50％ずつですが、実際は自治体の超過負担が大きく、既に制度としては破たんしている状況にあります。また、この間に年金はあまり増加していないにもかかわらず、健康保険における窓口負担は増加しており、医療費負担がどんどん大きくなってきています。障害者福祉制度との均衡も大きく崩れており、制度の対象が固定された障害や指定された重度の内部障害などに限られ、ほとんどの患者は対象にはなりません。つまり「病気」を除外して、日本の障害者施策は進んできたということです。現在、与野党ともに社会保障制度と税の一体改革の必要性が検討されています。難病対策においても、制度の改革への取り組みが必

要な時期にきていると思います。

（表３）障がい者制度改革への難病からのアプローチ

①難病の治療と研究は「難病対策」で
②難病患者の日常生活の支援は、障害者福祉を含めた「総合的な福祉施策」で
③医療費の負担軽減は「医療保険制度」の改正と「高額療養費制度」の限度額の大幅な引き下げで

表３に障がい者制度改革に対して「難病」の立場から、どのようにアプローチするかについてまとめました。

①難病の治療と研究は「難病対策」で
…難病対策に医療費助成を含めなければ、更に多くの病気の研究を行うことができます。また予算の大部分を占めている医療費助成がなくなると、自治体も必要な難病対策を行うことができると思います。

②難病患者の日常生活の支援は、障害者福祉を含めた「総合的な福祉施策」で
…これは障害者福祉施策の中に、難病対策を入れるということではありません。「総合的な福祉施策」には、難病や長期慢性疾患などの患者の日常生活の支援も、障害者福祉も含まれるということです。

③医療費の負担軽減は「医療保険制度」の改正と「高額療養費制度」の限度額の大幅な引き下げで
…そもそも国民皆保険制度は誰もが医療を受けられるようにするための制度であるにもかかわらず、保険証を持っていてもお金がなければ医療が受けられないのが現状です。よって本来の制度目的が破たんしているということなので、医療保険制度を改正し、高額療養費制度の限度額を大幅に引き下げる必要があります。

私たちとしては、新たな難病対策に福祉施策を併せるにあたって、以上の３点は譲れないところです。難病対策としては新たな対象疾患を含めてどんどん治療研究を進めてもらい、日常生活の困難に対しては新たな総合的な福祉施策で実施し、医療費の負担軽減については医療保険制度の抜本的な改正を求めていく必要があります。その医療保険制度の抜本的な改正に当たっては、先ほどの欧州の医療制度を参考にしていただきたいと思います。

私たちは難病対策だけを良くして欲しいと訴えるのではなくて、私たちが主張することによって多くの国民の生活が改善されていくような制度の実現が必要です。私たちが訴えていることは、多くの国民が抱えている問題と同じであるということを訴えていかなければならないと思います。

４．欧州の制度における障害者福祉と難病を含めた「疾病」の関係

独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構の障害者職業総合センター（NIVR）が2009年４月に「欧米諸国における障害認定制度」に関する調査研究報告書を出しています）。

欧米の障害認定制度の特徴としては、個人差を考慮し、環境差も大きな要素にしていることです。日本のように一定の障害認定の基準に照らし合わせて判断するだけではなく、欧米では同じ障害でも年齢や体格などの個人差があることを認めています。また同じ障害を持っていても住んでいる場所などの環境差も考慮しています。

診断の基準はありますが、その障害や病気を持つことによって生活機能がどの程度下がるかという「機能の低下率」を問題にしており、またどのような社会的不利があるのかを見ています。例えば、事故や病気で顔面などに大きな皮膚の損傷を負った場合に、日本では障害とは認められませんが、欧米では大きな社会的不利であるとして「審美障害」と認定しています。

（表４）フランスの障害者認定制度（ＮＩＶＲの報告書から）

〔指針の全体構成〕

1．知的機能障害および行動の障害
2．精神障害
3．聴覚の機能障害
4．言語および発声発語の障害
5．視覚の機能障害
6．内部および全身の機能障害
　①心臓呼吸器系の機能障害
　②消化機能の障害
　③肝機能の障害
　④腎泌尿器系の機能障害
　⑤内分泌、代謝及び酵素由来の機能障害
　⑥免疫・血液系の機能障害
　⑦皮膚の機能障害及び皮膚の付属物の障害
　⑧生殖器、性、及び生殖の機能障害
7．運動機能障害
8．審美障害

欧米諸国の障害認定では、固定した機能障害だけが障害ではなく、ほとんどの疾患も対象になっています。表４にフランスの障害認定制度について示します。表のように、指針の全体構成としては８つの項目に分類されています。更に「内部および全身の機能障害」として、次の８つの障害に分かれています。①心臓呼吸器系の機能障害、②消化機能の障害、③肝機能の障害、④腎泌尿器系の機能障害、⑤内分泌、代謝及び酵素由来の機能障害、⑥免疫・血液系の機能障害、⑦皮膚の機能障害及び皮膚の付属物の障害、⑧生殖器、性、及び生殖の機能障害。

（表５）基本的または不可欠とされることが多い日常生活行為

1．論理的及び良識的な方法で行動すること
2．時間と場所の中に自分を位置づけること
3．身体的衛生を確保すること
4．適切な方法で服の脱ぎ着をすること
5．料理した食べ物を食べること
6．尿及び便の排泄の衛生を確保すること
7．動作(立ち上がる、腰掛ける、横になる)及び移動(少なくとも建物の内部)を行うこと

また、表５に「基本的または不可欠とされることが多い日常生活行為」を

示しましたが、この見方も優れています。このような日常生活行為が可能かどうかということで障害を判断しています。例えば「時間と場所の中に自分を位置づけること」や「尿及び便の排泄の衛生を確保すること」なども含まれており、日本では認知症は障害とは見なされませんが、この基準では認知症のような病気まで入ることになります。

5．おわりに

（表６）難病患者も生きていくことができる社会の実現を目指して

- すべての難病・長期慢性疾患が公平に
- すべての国民と公平に、平等に
- 「当事者の声」と働きかけが何よりも必要でかつ効果的
- すべての国民の医療と福祉の充実を目指して、私たちの活動を

難病患者も生きていくことができる社会の実現は、誰かに行ってもらうことではありません。「当事者の声」と働きかけが国を動かし、社会を動かすことになります。自分たちが実感している困難を訴えることが、何よりも必要でかつ効果的なのです。どんな場合でも当事者がこつこつと運動を積み重ねていくことが大事です。本日の講演も、今後の運動にお役に立てればありがたいです。

〔出典〕

1）平成22年５月10日難病対策委員会資料平成22年度厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業・今後の難病対策のあり方に関する研究
「今後の難病対策研究のあり方を考える～先進国における希少疾患対策の動向～」
研究代表者：国立保健医療科学院
林謙治

2）独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター(NIVR)
「欧米諸国における障害認定制度」調査研究報告書№49、2009年４月発行

誰もが安心して良い医療が受けられるように　現状と課題

米山　哮（ベーチェット病）

1、強まる医療費抑制策

診療報酬の引き下げ、医師不足、国公立病院の統廃合と独立行政法人化、入院日数とリハビリ期間の短縮、介護型病床の廃止と療養型病床の削減、入院時食事の保険外し、後期高齢者医療制度、特定疾患医療の一部患者負担と軽快者制度の導入、重度障害者医療をはじめとする福祉医療制度の見直しなど、国、地方を問わず、医療供給、医療保障の両面から様々な形での受診抑制策が強められ、国民を医療から遠ざけようとしています。

＊室料、食費など、保険外負担の増大。

＊急性期疾患優先で、難病など長期慢性疾患患者の入院が困難に。（重症難病患者入院施設確保事業）

＊後期高齢者医療制度の廃止に伴う新医療制度の政府案は、これまでと殆んど変わらない。

＊その一方で、医療のビジネス化、産業化が進行。

2、どうなる国保！　高い保険料と窓口３割負担

昨年、寝屋川市（大阪府）の全国一高い国保料（年収200万円、４人家族で年間50万円）が話題になりました。

今年２月の国会論戦では国保料の全国平均は、年収300万円、平均世帯（４人家族）の場合、１か月の保険料が約４万円であることが明らかになりました。

国保料がなぜこんなに高いのか？

このため、保険料滞納者が年々増加し、2009年６月末日現在で446万5000世帯に上っています。

また、受診時の窓口負担も、入通院とも３割というのはわが国だけです。

＊保険料滞納者に対する厳しい取立てや、保険証の取り上げにより、治療中断など、医療に罹りたくても罹れない人達が増加している。

＊国保事業に対する国庫負担が少ないため、地方財政を圧迫している。

＊国保事業の広域化が検討されている

3、行き詰まる難病対策予算

2010年度の難病対策予算（特定疾患）は、総額281億9375万5000円、この内医療費助成が272億3651万1000円で、予算の大半が医療費助成に費やされています。

このため、難病患者の福祉や相談活動に対する予算は極めて少なく、私達が求めている総合的難病対策の確立にはほど遠いのが実情です。

しかも、難病は5000から7000種類あると言われているにもかかわらず、医療費助成の対象になっている疾患は、僅か56疾患にすぎません。

＊難病対策予算が行き詰った現在、国は医療費助成対象疾患の拡大を、

国保の高額療養費制度を調整することで進めていますが、これはあくまでも部分的な対症療法でしかありません。

5000種類とも7000種類とも言われている難病全てを医療費助成の対象にするためには、これを難病対策予算から切り離し、公的医療保険制度の財源を安定させ、その中で対応していく事が必要で、将来的にはヨーロッパ型の医療体制が求められています。

4、消費税引き上げの前に

今、政府民主党は社会保障制度の充実を図るためとして、消費税率引き上げを含む税制の抜本見直しを検討しています。

しかし、庶民感覚としては、政治と金の問題や、不公平税制を改めることが先決で、「先に増税ありき」では到底納得できません。

社会保障制度の財源としては、まず以下の事を最優先すべきです。

＊所得税や株取引の税率引き下げなど、金持ち優遇税制を改め、所得格差の是正を計る。

＊一部の大企業がため込んだ内部留保金約240兆円を社会に還元させる。

＊企業・団体献金を完全に禁止し、それが実現するまでは政党助成金は廃止する。

＊在日米軍に対する思いやり予算をはじめ、軍事費を削減する。

＊大型公共事業を縮小し、社会保障制度の充実や生活密着型事業に予算を回す。

「てんかんと就活」

加山　雅三（てんかん）

"てんかん"は、どのような障害と思われるでしょうか？

人それぞれですが、私は23歳ごろ睡眠中の早朝、痙攣発作をおこし、救急車で運ばれましたが、その後は、発作は無く気にもしていませんでした。30の頃、立ち仕事中や本屋で立ち読み中に倒れたり、ＰＣ操作中に無表情で動かなくなるというという症状がありました。無意識なため自分は知らず、後で言われて知りました。そして、歩行中や車運転中に、無意識になる自動症になり事故を起こして、初めてそのことを実感しました。ショックでした。車が好きで仕事を頑張り、車を購入し、仕事や親の送迎や遊びに活用しましたが・・・。

その後、仕事をどうしようかと悩みましたが、ハローワークへ通いました。

そんな頃、"てんかん協会"の講演を知り参加しました。すると患者本人、親御さんが大勢参加されていて、多種多様な症状があることも知り、なぜか元気付けられました。また、参加したことで外科手術のチャンスをつかみ、

おかげで発作の発症もおさまり仕事への復帰を頑張りました。

実は、私は先天性心臓疾患患者で、2回手術をして身体障害者手帳を持っていますが、特に仕事に支障はありませんでした。てんかんも発作の発症が無ければ身体的に不自由なことはありませんが、私の場合、発作の発症には前兆がありませんので、自分では分からずに迷惑をかけるので、もしもの時のために面接でそのことを正直に伝えていました。てんかんは、精神障害者保健福祉手帳を発行してもらえますが、障害者雇用率1.8%の対象にはなっていません。そのためてんかんでは、殆んど採用してもらえませんでした。

それでは、私も障害者本人の一員となり何かお役に立てればと介護福祉に興味を持ちヘルパーの資格をとり仕事探しをしましたが、今度は男性の採用は車送迎ができ、一人の勤務が必要などから断られました。

また、どうすればいいのか悩みハローワーク通いでした。

そして、障害者雇用の面接を知り、身体障害だけを面接で伝え、精神障害を隠すと即決でした。喜び勇んで9年近く働きました。それが今度はこの不況の人員削減で、私は解雇されました。また、ハローワーク通いです。それに今度は仕事を探す老若男女が多いのに求人会社が少なく、一般の求人を50社以上受けてもダメでした。そんな時、また、障害者雇用の求人がありダメで元々な気分で今まで経験の無い初めての業種を若手面接官に身体障害者手帳と精神障害者保健福祉手帳をともに提示して、今までの経験、やる気を伝えると15か月ぶりに仕事が決まりました。嬉しかったです。

数多く面接体験をして障害者への対応の仕方についての問題点は、会社より面接官にあるように感じました。てんかんなどの精神障害では、年配面接官では"てんかん"という病名の固定観念でほとんどダメですが、若手の面接官は障害、病名より、もしもの場合の対応を聞いてくださり個人を見てもらえました。そういう面で福祉法ができた頃から育つ若手面接官に好感を持ち、期待したい気持ちになりました。

私は今年まだ52歳。世間の寿命は長くなり、近い将来年金支給年齢は65歳になるかも・・・と言われています。就職できたし独り身だし、それまで少しでも蓄えておこうと考えています。無理をしない程度に頑張っていきたいと思います。

成長すれば負担も大きく

田澤　貴至（1型糖尿病）

小児慢性特定疾患治療研究事業（治療費の軽減）は18歳未満または20歳未満までで、それ以降は制度がありません。患者は18歳または20歳になっても

病気が治るわけではなく、引き続き治療を継続していかなければなりません。しかし、年齢により使える制度がなくなり、様々な弊害がでてきます。特に治療費の高額化と災害時に医薬品が提供されないという大きな問題があります。

誕生日を迎えたその日から、自己負担３割になり、治療費が高額になります。18歳や20歳では就労もしていない方が多く、自分で治療費を払うことが困難となり、強いては受診抑制につながり、病院に行けなくなるケースも考えられます。

災害時に、小児慢性特定疾患治療研究事業を使っている方は小児慢性特定疾患手帳があり、疾患証明できるため、保健所や避難所で医薬品提供を受けられる可能性が高いです。しかし、18歳または20歳以上の場合は手帳がなく、疾患証明できるものがないため、医薬品提供を受けられる可能性が低いです。インスリンがなければ生命維持できない１型糖尿病の方で災害時にインスリン提供を拒否されたケースが多くありました。

患者会では早期に小児慢性特定疾患治療研究事業に代わる年齢制限のない医療制度の構築を厚生労働省に働きかけています。

2010年度版 医療福祉総合ガイドブック抜粋

要　点

①制度の不備と社会的不利

②治療費と生命維持

③ 仕事⇒お金⇒生活 と

仕事⇒お金⇒治療・生活 の違い

☆お金の切れ目が命の切れ目

☆難病・慢性疾患患者にとっては医・職・住の環境整備が必要です。

我々の要望

医療・福祉の増進、そして、なによりも、憲法第25条にある健康で（身体・医療的側面）文化的な（心理・社会的側面）最低限度の生活（経済・制度的側面）の維持ができるようにお願いするとともに、以下の我々の要望をお聞き入れていただけますようよろしくお願いいたします。

①「憲法第25条にある健康で（身体・医療的側面）文化的な（心理・社会的側面）最低限度の生活（経済・制度的側面）」の観点から、生命維持・生活維持できる医療・福祉制度改革・法律改正、安心して医療・介護を受けられるように制度を充実させてください。

②①を実現させるために、障害者や難病、慢性疾患患者が労働できる環境を構築し、就職差別をなくし、機会均等を実現させてください。

府民のつどい **アンケートから**

講演会

「難病対策と日本の医療と福祉はどこまで進んでいるのか、国の対策はどこまで行われているのか」、今の現状を、資料を通して学習することができました。誰がいつ難病障害になりかねません。患者・家族・患者団体と一丸となって対策が後退することなく活動を進めていかなければと強く感じました。

難病の当事者の方が頑張っておられる団体の学習会に初めて参加しました。新しい情報、政策の話など普段なかなか知ることのできなかい内容でした。講師の方の「平等な社会」を作ることへの情熱が伝わり、人間らしく生きる社会を実現するために、私も含めて一人ひとりができることを考えなければいけないと思いました。

全体を通して展望のあるお話を聞かせて頂き有難うございました。それぞれの数ある病気を一つひとつ考えるのも大切ですが、大きくとらえることも大事だと考えさせられました。

シンポジウム

それぞれの難病患者さんの意見を聞かせて頂き、改めて「病」というのは、精神的、経済的、社会的に負担をかけるということを感じます。しかし、そんな中でも懸命に病気の会を守り支えあって活動されている皆さんのお話に共感させて頂きました。

就労等、生活の現状での実際の話からくる提案は重みがあります。でも当事者だけがものすごく頑張らなければならない状況を変えなければいけないと思いました。

三者の立場での話でしたが、もう少し時間があれば深みのある話し合いができるのに・・・と思いました。

三者三様の切り口で、お話し頂きましたが、病気による問題点を改めて認識しました。

闘病記

尾下　葉子
（線維筋痛症友の会・関西支部）

「線維筋痛症(せんいきんつうしょう)」は、原因不明・難治性の全身的慢性疼痛です。

身体のあちこちにある持続的な痛みに加え、不眠や疲労など、多様な症状を呈します。重症化すると軽度の刺激（爪や髪への刺激、気候の変化、音など）で激痛が走り、自力での生活が困難になることがあります。厚生労働省研究班の疫学調査では、推定患者数は約200万人、と発表されています。

私は、発症当時小学校教諭として働いていました。最初にかかった病院で、幸い「線維筋痛症疑い」とすぐに言われ、休職を決意しました。最後に出勤した日、痛くて、悔しくて、泣きながら自宅に帰ったのを、今でも鮮明に覚えています。その後、色々な薬や代替療法、リハビリ等々、思いつく治療を片っ端から試しました。激痛こそ減ったものの、それ以上の回復の見込みは立たず、現在は退職しています。見かけには健康そのものに見えますが、1週間の半分くらいの時間は床についていないと、痛みや疲労のために、最低限の日常生活さえ送ることが難しいからです。

病気とつきあいながらでも、何らかの形で社会と関わっていければ、"元気"に生活していけるのではないかと考え、2006年秋、同病の仲間たちと、線維筋痛症友の会・関西支部を設立しました。

現在は、定期的に交流会を開いたり、電話で同病の方の相談に乗ったりしています。話を聞いていると、怠けていると思われ、家族や職場の人たちから冷たくされて、必要以上のストレスや悩みを抱え込んでおられる方がたくさんいます。さらに、痛みのために生活しにくかったり、仕事を失ったりしても、現在の制度では障害者手帳の取得や、障害者年金の受給が大変困難です。日本社会の無理解が、様々な面から患者を追い込んでいます。

見かけにはわかりにくい病気なので、まず自分達の存在を知ってもらうことからはじめようと、大阪難病連の集会や学習会にも参加するようになり、そこから色々なつながりができました。患者会活動を通して、『自分はひとりではない』という事を日々実感しています。これからも、治療にも、活動にも、前を向いて一つひとつ取り組んでいきたいです。

ピアカウンセリング研修会

「電話相談」に参加して

廣江　喜代子

講師　三井　陽子さん

2010年12月９日、大阪府城東庁舎において「電話相談の受け方」について学習会がありました。講師は三井陽子さん（大阪市家庭児童相談員）でこれまでに何度か、カウンセリングの講師でお越しいただいた先生です。

私はパーキンソン病10年目の患者です。友の会では役員として「交流の広場」（患者・家族・遺族等の月１回の交流会）を担当しております。これまで役目柄、患者の方およびその家族の方と接することが多く公的にも私的にも色々な相談や質問を受けることも少なからずありました。そのため相談を受ける立場から、自分の応答の仕方やカウンセリングのあり方が適切であったかどうか日頃から考えておりましたので今回の「電話相談」をテーマとする学習会には絶対参加しようと思っておりました。

相談内容で一番多いのは患者の方がはじめてパーキンソン病（を含む難病）と診断された時にご自分の心にどの様に折り合いをつけていったらいいのかという場合です。

できるだけ相手の話をよく聞いて何で苦しんでおられるのか感じ取ることが一番大切と考えて応対しております。まさに「聴くことは相手を理解すること」です。このキーワードの通りです。相手のことをよく知ることで今言ってあげたい言葉を模索し、より適切な言い回し・表現ができるように心がけております。また、相手によって対処の仕方を変える場合もあります。

一例をあげると相談を持ちかけながら相談員の話しは聞かずに時間の大半を長々と一方的に自分の主張をされ相談の本筋に会話を戻すのに苦労させられる人の場合―この場合は話中にあらかじめ他の電話の音が出るようにし「先ほどのお話ですが答えを早く出すのではなく、少し様子をみてまた考えましょう。」と先に延ばすようにすることもあります。相手の方に考える時間を持ってもらうようにし、また自分も勉強する時間が持てるようにしております。

また、話中に「たとえ」を入れて分

かってもらえるように工夫することもあります。

他者の相談にのることで自分をよく見ることにもなります。自分自身がゆったりした安定した状態でなければとても人様の相談にのることなど出来るものではないと思っております。自分自身の充実と成長を絶えず心がけ努力していくことが求められると痛感しております。

役員研修会

患者団体は更なる行動を（役員研修会に参加して）

大黒　宏司
（全国膠原病友の会大阪支部）

2011年１月18日にエル・おおさかにおいて実施された役員研修会に参加した感想および報告をさせていただきます。今回の研修会のテーマは２つあり、前半は「患者・障害者の福祉制度　どこまで変わる？　変えられる？」と題して日本難病・疾病団体協議会事務局長の水谷幸司氏に、後半は「『国保の広域化』は何をめざしているのか　広がる医療ビジネスとの関係」と題して大阪府保険医協会事務局次長の渡辺征二氏に講演いただき、更に質疑応答がありました。

前半の講演では、民主党政権が発足してからの障害者制度改革の動向について述べられましたが、制度に谷間のない新たな福祉制度をつくるためには多くの課題があることがわかりました。特に患者団体の意に反して昨年12月に障害者自立支援法改正法が成立し、今回も難病患者が施策の対象に含まれなかったことは非常に残念なことでした。今後も、ねじれ国会の中で新法の成立が難しくなっていることを自覚し、障害者基本法改正法案の行方を注視する必要があると思いました。

後半の講演では、国保の広域化で保険料がどうなるかについて述べられましたが、現在の国保保険料も高すぎて払えないというのに、広域化によって更なる保険料の値上げが懸念されることがわかりました。特に大阪府では「国民健康保険広域化等支援方針」が示されているので、国民皆保険制度を守るために私たち大阪難病連の運動が非常に重要になると思いました。

現在、政府は「社会保障改革に関す

る集中検討会議」において、今後の社会保障が検討されています。私たちも医療と福祉を含めた社会保障はどうあるべきかについて考え、患者団体の声を大きくあげていくことが今までにも増して必要になってくると感じました。

大阪府交渉

大阪府交渉に参加して

松宮　豊

（心臓病の子どもを守る会）

大阪府交渉が2011年１月20日と１月27日の２日間にわたって大阪赤十字会館でおこなわれました。

当日は、共通重点項目に対して応接するということで特に難病センターの設置について大阪府にただしました。それぞれの患者会から難病センターの必要性が発言され、当事者による総合的な相談や啓発活動などの拠点となる、難病センターの設置が急がれていることが訴えられました。

しかし私たちが考えている難病センターと大阪府が考えている難病センターとは、まだまだ隔たりがあると感じました。

大阪府の難病対策に対して、患者会から多くの要望が出され回答がありましたが、要望を聞くだけで前向きに実行していくという姿勢が感じられませんでした。

心臓病の子どもを守る会は、小児慢性特定疾患研究事業について、患者負担がある20歳以降の問題について発言しました、いずれの問題も国の施策だから国に要望していくということでした。

２日間の交渉の中で各々の疾病団体から活発に発言され、その中で多くの共通する点があることを感じました。また、要望するには、具体的な事例を持って発言することが非常に大切だと思いました。とりわけ、大阪府交渉については、これまでの要求を繰り返すだけでなく、大阪府が果たすべき責任と役割を掘り下げて要求を精査する必要があると思いました。

今回の交渉で要望が実現するということになりませんでしたが、難病者の置かれている現状を認識していただけたのではないかと思います。大阪府の果たすべき責任と役割を明確にした上で患者会も大阪府と協力し、国に要望していくことが必要だと感じました。

大阪府と危機管理についての懇談

大丈夫？　大阪の地震、津波対策 災害時要援護者支援について大阪府と懇談

米山　　哮

1月20日に行った大阪府交渉で、府の防災対策が論議を呼んだことから、2月22日に改めて城東庁舎で協議の場を持ち、約2時間にわたって集中的に話し合いを行いました。

出席者は大阪府から、政策企画部危機管理室危機管理課　小島課長補佐、国領計画推進総括主査、健康医療部保健医療室医療対策課　川平課長補佐、好本副主査、増本副主査、健康医療部薬務課　熊内企画総括主査、南医薬品流通総括主査、健康医療部保健医療室健康づくり課　新林課長補佐、木下総括主査、健康医療部総務課　北本主事。

大阪難病連からは、大阪腎臓病患者協議会（人工透析）、わかくさ会（慢性呼吸疾患）、近畿つぼみの会（小児糖尿病）、八尾難病連絡会（人工透析など）、松原難病連絡会（特定疾患など）、各ひとり、事務局2人。

なお、この日は偶然にもニュージーランド南部地震が発生し、留学生や観光客など多くの日本人が犠牲になりました。

また、17日後の3月11日には東日本大震災が発生し、防災対策の重要性、緊急性が改めて浮き彫りになりました。

質疑応答の主な内容は以下のとおりです。（要約）

質問・要望：

現在府下市町村で「災害時要援護者支援計画」の作成が進められており、私が住んでいる市でも実態調査が行われている。しかし、対象者は障害者と高齢者だけで、難病患者は含まれていない。大阪府の「指針」では難病など常時医療を必要とする慢性疾患患者も要援護者として支援の対象になっているにもかかわらず、市の担当者の話では、難病のことはほとんど判らないと言っている。

大阪府はこのような状況をどこまで把握しているのか。「指針」を出している以上、市町村任せにせずもっと指導を強めて欲しい。

回答：（健康づくり課）

特定疾患患者さんの名簿や療養状況は、府の保健所で把握しているが、「災害時要援護者支援計画」に関しては、今のところどの市町村からも問い合わせは来ていない。

府として直接支援できるのは、在宅で人工呼吸器を使用している筋萎縮性側索硬化症など一部の重症患者さんだけで、その他の難病患者さんについては市町村でお願いしたい。

回答：（危機管理 課）

市町村と話し合う機会を通して、他

市の進んだ計画を紹介するなどして、皆様方の要望を伝えていきたい。

質問・要望：

常時医療を必要とする難病など、慢性疾患患者にとっては災害時の医療体制がどうなっているのか、大変気がかりである。

特に薬が無くなった場合、どこに行けば入手できるのか？保険証や医療受給者証が無くても出してもらえるのか？

神戸の震災時には本人確認が出来ないからと言われて、インスリンを出してもらえなかったという事例があった。

回答：（薬務課）

薬については平成17年に薬事法の一部が改正されて、大災害時には医師の処方箋が無くても薬局で薬を買えるようになっている。

質問・要望：

小児糖尿病（インスリン依存型）は24時間以上インスリンを投与しないと生命に危険が及ぶため、会独自で府下市町村を訪問し、災害時の支援を訴えてきたが、大阪市は担当者が代わったためか、昨年の交渉（8月）で「そんな話は聞いていない。要望書も見ていない。」と言われ、真剣に取り合ってくれなかった。何とかならないか。

回答：（危機管理課）

府の方で状況を確認し、大阪市と話し合えるように要請するので、しばらく待って欲しい。

患者会からの要望

特定非営利活動法人
大阪腎臓病患者協議会

(社)日本透析医学会の調べによりますと、2009年12月31日現在で大阪府内には、21,036人の透析患者がいます。患者の平均年齢は2009年の導入患者で67.31歳、患者全体で65.76歳となって患者の高齢化が顕著となっています。透析導入の原疾患は糖尿病性腎症が全体の44.5％で慢性糸球体腎炎の 22.0％を大きく上回っています。医療技術の進歩により透析年数が20年を超える患者も全体の7.3％を占めています。

高齢化や糖尿病性腎症からの導入患者の増加、長期にわたる透析などにより合併症を持つ患者が多く、誰かの手を借りないと日常の生活ができない患者も増えてきています。透析患者はウィルスや細菌などに対する抵抗力が弱く感染症弱者ともいわれています。感染症を併発すると重症化しやすい状況にあります。

透析患者は一生涯人工透析治療の為、週２回～３回の通院治療が必要です。重複障害等のために通院に介護が必要な透析患者も激増しています。

透析患者は透析を止めるわけにいきません。被災し避難所などに避難しても、透析を受けなければなりません。自宅が被災を免れても同じです。

このような状況を踏まえ下記の通り懇談のテーマを希望します。

1．患者側

① 透析施設に通院する手段の確保
→介護・介助が必要な患者、歩行が不自由な患者は特に重要

② 医療ケア

③ 避難所における生活（特に食事等の問題）

④ 被災情報(患者・施設)と支援情報
透析施設の被災状況、被災し透析を行うことが困難な場合、代替施設の情報

2．施設側

① 透析施設インフラ（水道・電気等）について
透析施設で建物が被災しなくても水道・電気が供給されなければ透析を行うことができません。透析には電気と大量の水が必要です。

② 被災情報（患者・施設）と支援情報
透析患者が被災し、どこの避難所にいるのか等の情報

近畿つぼみの会（1型糖尿病）

1型糖尿病患者は、必ず一日に4～5回のインスリン注射、若しくはインスリン持続皮下注射(インスリンポンプ)をしないと生きていくことはできません。

各市町村の危機管理課に「災害時要援護者」としての登録をして欲しいとお願いしていますが、断られる市町村が多々あります。

現在、近畿つぼみの会では緊急時の措置として、大阪市立大学医学部附属病院小児科の川村智行医師にお願いし、川村医師のご好意で「緊急カード」を作成していただいています。

大阪府として、この「緊急カード」を公的なカードとして認めて頂き、緊急時に利用できるようにしてほしいと思います。

また、その上で、災害時には「緊急カード」の提示によって、インスリンの確保ができるよう、大阪府下の医療機関への周知を行ってください。

わかくさ会　（慢性呼吸疾患患者）

緊急災害時の新たな対応

今までの私たちの緊急災害時の概念は、阪神淡路大震災の被害を想定したもので、それに基づいた日常生活の対応で今回の東日本大震災の、被害内容は勿論地域の広大と地震、津波の被害に加え、原子炉の複合災害に根本的見直しが求められています。

1）在宅酸素療法患者および人工呼吸器使用患者の酸素供給方法

＊患者個人レベルで行なうべきこと

① 私たち日常生活の中で個人個人の病状により、相違点は多々ありますが、共通する点は「酸素供給装置（酸素凝固器、人工呼吸器）用電源であり」その電源確保とその切り替え方法を先ず検討する。

② 被害地域の拡大により、電源修復による回復見込み期間の長期化が懸念され「人工呼吸器使用者（ＡＬＳ患者、無呼吸症候群患者）に対しては」患者本人については対策の立てようがありません。

電源確保の状態を個人レベルにするならば、外出用バッテリーの購入以外にない状態です。

③　人工呼吸器以外の「酸素凝縮器使用者（在宅酸素療養者）については」携帯用ボンベ(酸素供給業者平常登録必要本数)に切替えることが可能であり、その場合は自らの命綱となる1本の酸素使用時間を主治医から与えられてる処方動作で確認する。

＊酸素供給会社レベルで行なうべきこと

①　酸素使用患者の所在地（市町村指定の避難所、福祉避難所）に必要量に望ましい携帯用ボンベ本数の配送。

②　災害地への運送車両乗り入れ申請

2）府県レベルにおける広域自治体の役割

①　公安委員会による災害地への緊急搬送車両の通行許認可

②　早急なインフラ整備への促進

＊人工呼吸器、酸素凝縮器への給電手配

3）市町村レベルにおける役割分担が、障害者および高齢者に対するきめ細かい配慮が防災計画に基づいて行なわれているか。

①　防災マップに避難場所、福祉避難場所の明示方法について、外部関係者からの「避難者の住宅地番による」避難場所の設置が分かるマップ表示を、必ず作成のこと。

②　避難所には入居者の「居住町名、小学校区名」を必ず明示してください。

③　障害者、高齢者への介添えおよび支援体制の充実をお願いします。

4）酸素供給会社と患者会とは「個人情報の許容範囲において」協調して、緊急災害時の酸素供給作業が円滑に向かうことを願うものです。

松原難病連絡会

1、災害時の医療体制、特にライフライン、病院などが機能しなくなった場合の対策について、基本的な考え方を示してください。

2、難病や内部障害者など、日常的に医療を必要とする慢性疾患患者は、要援護者として支援の対象になるのか、対象にならない場合は、その理由を示してください。

3、支援の対象になる場合は

①　各疾患や障害の特性、生活実態、ニーズなどをどの程度把握されているのか、基礎調査は実施 されるのかどうか。

②　安否確認や避難誘導、重症重傷者の搬送などはどのようにおこなわれるのか。

③　インスリン、ステロイド剤、人工呼吸器、酸素など、難病や内部障害者などに対応する薬剤や医療機器類の備蓄と、それらの支給方法はどのように考えておられるのか。

④　人工透析の代替施設はどのようになるのか。

秋の学習講演会と難病医療相談会報告

中尾　正俊 先生

2010年10月31日、エル・おおさかに於いて、学習講演会と難病医療相談会を開催しました。

午前は、「認知症の人が住み慣れた地域で暮らせるために　～医療者からのメッセージ～」の講演を、中尾正俊先生（大阪府医師会理事・中尾医院院長）にしていただきました。

認知症の人が住み慣れた地域で暮らせるには、家族間だけでは到底難しい課題がたくさんあり、それに伴って悲惨な事件も珍しくありません。

中尾先生からは、認知症の早期発見、かかりつけ医との連携、地域包括支援センター等との連携をしながら、適切な介護サービスの受け方などについて具体的にお話ししていただきました。

午前・午後は栄養相談・生活相談。午後からは5疾病の医療相談会を行ないました。

脊柱靱帯骨化症（後縦靭帯・前縦靭帯・黄色靭帯）

中岡　甫

内容：靱帯骨化症　疼痛医療に関する治療方法と薬について

講師：独立行政法人国立病院機構大阪南医療センター整形外科
藤原啓恭　先生

当日は67名の参加申込みがありましたが、あいにく悪天候で申込者のキャンセルが出る中、逆に申込みしていない方の参加があり、千葉県、広島県、鳥取県、滋賀県などからも参加者があり、結局80名の参加総数となりました。

これまでの医療相談会は、疾患のメカニズムと主に手術を前提とした手術方法などについて専門医による、アカデミックな観点から説明を受け疾患に対する知識を得ることが中心であったが、患者の多くの悩みが痛みしびれであることから、今回は疼痛に関する新薬（オピオイド）についての説明をしていただきました。

阪大、大阪医療センター、大阪南医療センター3カ所のみで試験的に行う治療で、治療は保険診療対象となります。オピオイドはこれまで癌治療などにも使われてきましたが、後縦靱帯骨化症にも効果があるかどうかの試験的導入です。

患者の多くは心の悩みを抱えながら日々生活をしているのが現状で、未来に光明を求める元気さえ見られない事が多い。今後は適切な医師を紹介する

ことは勿論、心のケアーについても心得を持てるようにしなければならない。信頼し心を開いてもらわない限りなかなか解決にはつながらないのです。

潰瘍性大腸炎

布谷　嘉浩

今回は、関西若手ＩＢＤ医師の中心的存在である、大阪市立大学医学部附属病院 消化器内科の渡辺憲治先生に、潰瘍性大腸炎の講演をして頂いた。

日本は、日本独自の治療法もあり世界で最も治療の選択肢が多いなど患者に希望の持てる話、治療はペンタサ・サラゾピリンなどの５ＡＳＡ製剤の安全性の高い薬を基本にして多くの患者はこのさじ加減で対応が可能なこと、また症状がなくなったからといって薬を勝手に減らさないことが再発防止に重要など、患者にとって大事なお話をして頂き、患者側からも多くの質問があり時間をオーバーして対応して頂きました。

参加者は21名でした。難病で困る患者に行政から直接案内を出してくれていた時代は３桁の参加者でした。どうして大阪府と大阪市は案内に協力してくれないのか！　大阪難病連は、郵送費がかからないように、特定疾患配布の時期に合わせて秋に医療講演会を開催しているというのに！　難病患者、普通の患者でも情報は命です！　患者にとって、医療情報を知ることでどれだけ不安が解消され、そして前に進むことが出来ることか！　大阪府と大阪市の案内状送付を願うばかりです。

「てんかんの外科治療 －いつ考え、いつ行うか－」

奥野　悟

貴島　晴彦 先生

今回の難病相談会は大阪大学脳神経外科の貴島晴彦先生にお願いしました。貴島先生は、てんかんの分類など一般的な話をされた後、てんかんの外科治療、すなわち手術について必要な検査や手術の種類や目的などについて丁寧に説明されました。

参加者は24人で、質疑応答も熱心にされましたが、会員外の参加が意外に少なく、てんかんの外科治療については一般には認知度が低いのかと考えさせられました。

「パーキンソン病とうまくつきあうために」

山田　寛二

横江　　勝 先生

講師に大阪大学医学部付属病院神経内科脳卒中科　横江勝先生にお越しいただきました。

薬物療法からリハビリテーションまでの療法について、わかりやすく説明をしてくださり、大変有意義な講演となりました。参加者数は45人でした。

パーキンソン病患者としては、発病・症状の出方や状態、薬の効き方、症状の経過などが、人によって様々であります。

よく患者さんから「今後どうなるでしょうか？」と尋ねられることがありますが、答えはなかなかできません。どのくらいの時期にどうなるのかというのは、個々の患者によって全く違い、薬の効き方も全く違うからです。

この病気はストレスがけっこう影響します。ストレスというものは精神的なものと思われがちですが、夏の暑さもストレスになり、症状が悪くなります。この病気はゆっくり進行するので、急激に歩けなくなるとか寝たきりになるとかはありません。

そういうストレス下で、「昨日まで歩けていたのに、今日歩けなくなった」と言われて、救急で病院へ行かれた方もいらっしゃいます。病気そのものを知っていただくということは、そういうストレスを除外する意味でも大切です。

パーキンソン病とは？　その運動症状とは？　パーキンソン病はゆっくり進行する原因不明の神経変性疾患で、原因不明の病気です。患者数は14万人で、アルツハイマー病についで2番目に多い神経変性疾患です。原因は諸説ありますが、はっきりとわかっておらず、明らかになっているのは、なんらかの原因で中脳黒質のドーパミン神経の変性が起こり神経細胞が死滅し、脱落してしまった状態になることです。

運動障害のメインとしては四大症状（①震戦、②固縮　③無動　④姿勢反射障害・・・ころびやすい）があります。

発症は中年以降が多く、50歳代から60歳代が発症年齢のピークです。高齢化が進んでおり、今後、団塊の世代の方の発症も予想されるので、患者数は増えていくことが想定されます。

多発性硬化症（MS）のリハビリテーション－最新の治療とケアー－

多発性硬化症友の会大阪会
奥田　豊

中林　健一 先生

国立病院機構近畿中央胸部疾患センターリハビリテーション科　理学療法士の中林健一先生をお招きして医療講演会を開きました。参加者は、25名も参加がありました。

当疾患は、中枢神経の疾患であるため四肢体幹のしびれや痛みが発症することが多く、生活環境に障害をきたすことが多々あります。

中林先生には、①リハビリテーションの医療的社会支援　②治療としてのリハビリテーション　③日常生活での留意点について講演していただきました。

MSのリハビリテーションの重要事項は、決して無理をしないこと・うまく付き合うことであることです。MSの障害には、一次障害と二次障害があります。一次障害は、病気から直接おこる症状。二次障害は、病気から間接的におこる症状。一次障害は、主に急性期に神経自体の病変からの障害で安静の期間でありリハビリテーションでは決して無理をしてはいけません。先生は、留意すべきことはリハビリテーションを通じて二次障害にならないようにすることが大事であるとおっしゃっていました。二次障害になる要因には、廃用・誤用・過用があり、これらの間違った方法をおこなうと関節拘縮・筋萎縮などの重大な障害を伴う結果となるとのことでした。

リハビリテーションの目的には、QOL（生活の質）を向上させることです。そのためには、自分の病状を知った上で賢く行動すること（例えば、無理をして歩くことができるが二次障害を来たすようなら車椅子の選択肢も考慮する）。治療の合う・合わないも自分自身で判断できるようになることです。

私自身は、急性期が過ぎれば無理をしてでも機能訓練に励むべきだと考えていましたので、目からうろこの講演でした。もっともっと病気に真剣に向かいあわなければいけないと同時に思いました。とにもかくにも、難しい病気です。患者会を発足した今、やることがたくさんあるなと改めて思いました。

栄養相談

夏村　隆子

山下　和子 先生

近畿大学医学部附属病院栄養部の山下和子先生を講師にお迎えし栄養相談を開催しました。

山下先生は、1994年からこの相談会の講師をしてくださっていると聞き、「エッ!」と頭の中で遠く不思議な気持ちになりました。そして、今回で18回目になるそうです。あまりにお若いので、そんなに長い間講師をされているとは思えませんでした。

午前中は、栄養相談の参加者はなく静かに時間が過ぎていきました。午後になって潰瘍性大腸炎の方が１名来られました。潰瘍性大腸炎の医療相談会の始まる前と休憩時間の合間をみて来られました。医療相談会の終了後も相談を受けたいようでしたが、自分から「3時30分までなので駄目ですね」と納得されていました。「午前中に来ていただけたら時間がいっぱいあったのに」と先生も残念がっておられました。

栄養相談に来られる人には

・自分の食生活に不安を持っているひと
・お話を聞き、内容を納得する人
・自分の食生活が正しいことを先生に認めて欲しい人

それぞれの相談者の思いと内容を考慮し、相談にのっておられるそうです。どんな内容になるか分からない中で、相談者の話を聞き、その相談に応えることは大変なことだと思いました。

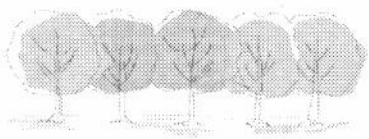
生活相談

湯川　英典
（大阪難病連役員）

田澤　貴至
（社会福祉士）

三人の予約がありましたが、体調の都合で相談に来られたのは一人でした。

相談者が利用できる制度は無く、難病患者の厳しい実態が浮きぼりになりました。



春の学習講演会と難病医療相談会報告

片岡　葉子 先生

2011年３月27日（日）、藤井寺市立市民総合会館本館（パープルホール）において開催しました。

午前の学習講演会は、「もう迷わないで、アトピー性皮膚炎　正しい理解と適切な治療方法」というテーマで、大阪府立呼吸器アレルギー医療センター皮膚科主任部長の片岡葉子先生にお越し頂きました。

アトピー性皮膚炎は、病気の原因や治療方法に対する誤解の多い疾患だそうです。その結果、適切な治療がされずに、日常生活を損なわれている方も少なくありません。アトピー性皮膚炎の正しい理解と治療方法についてお話して頂きました。

お２人程の方が、一年未満の赤ちゃんを抱いて参加されていました。片岡先生のお話を聞いて、目の前が明るくなったと喜ばれていました。

参加された皆さんには、非常に参考になり喜ばれていましたが、残念なことは、このお知らせがほんの一部の人たちにしか伝わらないことです。一人でも多くの方々に伝えられる方法を引続き検討していきたいと思います。

特発性血小板減少性紫斑病

夏村　隆子
（大阪血液難病友の会）

久山　　純 先生

ＫＫＲ（国家公務員・共済組合連合会）大手前病院　副院長　血液内科久山純先生にお越しいただき医療講演と医療相談をしていただきました。

講演は、久山先生が作成された資料をプロジェクターを使ってわかりやすくお話ししていただきました。参加者は６人。先生の患者に対する思いやりが、力強く優しい言葉の中に感じられ、心豊かにゆっくりとした時間が流れていきました。

特発性血小板減少性紫斑病（ＩＴＰ）とは・・・から始まり血小板の寿命について、骨髄で作られた血小板は、健康な人では、１週間から10日間は生きているが、特発性血小板減少性紫斑病

においては1〜2日と寿命が短く若いうちに破壊され、血小板の数が少ない程寿命が短くなるようです。

ピロリ菌、今はよく聞きますが特発性血小板減少性紫斑病においてもピロリ菌除菌療法が行われるようになりました。人の胃の中にいるピロリ菌が関わっている場合があり、ピロリ菌を取り除くことで、ほぼ半数の人の血小板の数が多くなってくることがわかっています。まずは、ピロリ菌が胃にいるかどうかを調べます。

この3月11日午後2時46分、東日本大震災が起き、巨大地震と巨大津波、そして福島原発事故と思いもよらない大災害が目の前で起きました。こんな時、慢性疾患を持つ患者として一番不安なのは、薬です。

私は、毎日副腎皮質ステロイド剤（プレドニン錠）を一日10mg服用しています。もし、服用できなくなったらと思ったとき、一体何日間服用しない日が続いたら体の変化が起きるのか？　前々から不安に思っていました。参加者の中から一日15mgを服用されていた方が服用をしなくなって3日目位には、体がだるくしんどくなって動けなくなったようです。

特にプレドニン錠については、副作用として、服用を急に止めたり、量を自分勝手に減らすとショック症状を起こすので医師の指示どおりに服用するようにと、かなりきつく注意を受けています。

医師からは、薬は余分に持っておくようにすること。そして古い薬から順に服用していくようにとのことです。

自分の身体は自分で守らなければ！！

多発性硬化症と視神経炎について

奥田　豊
（多発性硬化症友の会大阪会）

中尾　雄三 先生

多発性硬化症における主な障害に視神経炎があります。脳の視神経領域や脳幹における脱髄疾患により視力障害・視野欠損・複視などの障害を引き起こします。眼科の世界では、多発性硬化症の視神経障害に大変詳しく、臨床経験も豊富な近畿大学堺病院の中尾先生に講演していただくことができました。

我々、患者会としても視神経相談の要望も多かったため、大変有意義な講演になりました。

内容は、多発性硬化症における目の症状と特徴・中心フリッカー測定値を

利用した検査方法・急性期の治療方法・MSとNMOの鑑別について講演していただきました。

講演の後も、ほぼ個別に質疑応答していただき、患者仲間も満足していただけたと思います。

ただ、多発性硬化症は、まだまだ解らないことが多く多種多様な障害で苦しまれている患者がたくさんいらっしゃいます。返して見るとお医者様にも解らないことがあろうかと思います。これは、私の提言ですが、患者会の皆さんから、お医者様への要望・患者の立場から予防について気を付けていることなどなんでも話してみる必要があるのではないかと思います。患者会にて、多くのご意見お待ちしています。
よろしくお願いします。

自己免疫肝疾患における膠原病様合併症状の対策

大阪肝臓友の会

片田　圭宣 先生

膠原病友の会大阪支部のご紹介で、国立病院機構大阪南医療センターアレルギー科の片田圭宣先生による自己免疫性肝疾患（原発性胆汁性肝硬変・自己免疫性肝炎・原発性硬化性胆管炎）で併発するシューグレン症候群・強皮症などの膠原病様症状に対する対応などついての講演と質疑応答を行いました。

先生は、最初に自己免疫性肝疾患のそれぞれの疾患について基本的な説明をされ、その後、膠原病様症状のそれぞれについて診断と治療法について説明されました。

外国の調査によれば、自己免疫性肝疾患患者の三分の一が２つ以上の膠原病様症状を併せ持ち、半分以上の方が一種類の症状を持つこともわかってきたことを紹介され、自己免疫性肝疾患患者が肝臓ばかりでなく膠原病専門医の受診をすることも必要になることを強調されていました。

寒さと地の利が悪く、参加者は12人と少なかったのですが、全体の講演会が終わってからも、先生が残ってくださり個別相談も含め、わかりやすく解説されました。

当会のイベントとしては初めての分野のお話、参加者からは、初めて聞く話で、もっと時間をとって行ってほしかったなど、ご意見も出ました。

また、他県の肝臓病患者会から、この講演会の資料や講演録を提供してほしいとの要望も寄せられています。

会場では、東日本大震災被災地支援の募金活動も行い、講師の片田先生もご協力してくださいました。

潰瘍性大腸炎の最近の治療

布谷　嘉浩
（大阪ＩＢＤ）

北江　秀博 先生

今回の医療相談会は、開催地と同じ藤井寺市にある青山病院の副院長で内科医の北江秀博先生にお願いをしました。

タイトルは「潰瘍性大腸炎の最近の治療～ガイドラインをふまえて～」で、その名の通り、潰瘍性大腸炎トップの専門医に作られた治療指針に基づいたオーソドックスな治療法について、網羅的にお話を頂きました。

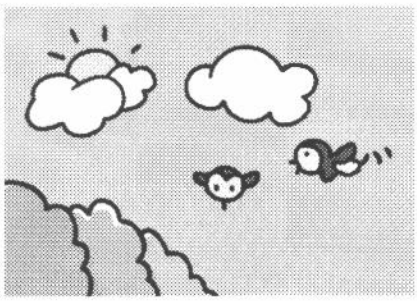
北江先生の優しい語り口で、少しずつですが年々治療方法が進んでいるのを知り、患者にとって希望の持てる内容でした。お話は、スライドを用いての説明で、やや広範囲でしたが、わかりやすい説明をして頂きました。

大阪ＩＢＤとしましては、この講演の内容を会報に載せ、会員などに知らせていきたいと考えています。

貴重な講演でしたが、参加者は10名とやや淋しいものでした。かなりの準備をして頂いた講演だっただけに残念でなりません。ご尽力を頂いた先生にも申し訳ない気持ちです。

われわれ、難病患者にとって、この様な体系的に病気のことを知る機会はとても大切です。普段の短い診療では得ることの出来ないものです。病気の全体像を知ることによって、患者は自分の治療法を再確認し、時に、より良い治療法を見つけて行動を起こすことが可能となります。

折角の機会、大阪府には、特定疾患受給者証受領者への直接の宣伝をお願いするばかりです。病気を知る患者会にとって、同じ患者のため祈るような気持ちです。



手をつなごう 地域の難病患者

豊中難病患者連絡会

大阪難病連は1972年10月15日、大阪府下の難病患者・家族の会などが、共に励まし合い、助け合いながら、医療・福祉の充実を求めることを目的に結成されました。そして、豊中難病患者連絡会が1978年（昭和53年）4月1日、豊中市在住の難病患者・家族にとって難病と闘いながらも少しでも生活し易い、住み易い豊中であって欲しいことを願い、病気が違っていても、夫々難病患者としての共通の願いに向かって力を合わせて活動して行こうではないかとの願いの元に結成されました。当会は大阪府下では最も歴史のある難病患者連絡会です。

《活動内容》

＊年に一度、地域の連絡会が集まり意見交換・交流会を開催しています。
＊毎月第2水曜日の13時～15時に難病患者の生活相談を福祉会館に於いて開催しています。
＊自治体への働きかけ。
＊当会機関誌「豊中なんれんニュース」の発行。

昭和53年の発足以来、毎年欠かさず豊中市当局へ医療・福祉・学校教育・労働・雇用関係を重点に当会より「要望書」を提出し、難病患者の切実な願いを実際に患者や家族の肉声で伝えるために、豊中市の担当課の方々（部長級）と、懇談の機会を設けて話し合っています。

しかし、近年、この対市交渉（市理事者懇談会）では毎年市側からの実のある回答は全くなく、単なる形式的なセレモニーになっている感は拭えません。何だか空しさだけが残るような毎回の対市交渉。しかし、以前は市から当会へはそこそこの助成金もあり、難病見舞金も支給され、それなりに温かみのある行政が曲がりなりにも施されていました。しかし、何時しか、豊中市の市政は悪くなる一方で、それに伴ってどんどん市の福祉行政の後退も進み、大阪府下でも豊中市にあっては他市に比べてお粗末、とど松、十姉妹の劣悪福祉行政に成り下がってしまいました。また、暮らしの面ではそれまで府下でも住み易いといわれた豊中市も人口減少の歯止めに市は積極的に集合住宅の建設を奨励し、その結果、市内の至る所で造成開発が進められた結果、10数

年前より緑は急速に喪失し、自然は完全に破壊され、今やマンションだらけクソだらけの真に住み難いマンションスラム街となってしまいました。

豊中市側への当会からの要望に対して、その殆どは市の財政困難を理由に満足の行く回答が得られないのが偽わざる現状で、それがここ数年来続いているわけです。色々な理由のうちでも、身体障害者法などの法律、条令などを盾に難病患者は対象から完全に外され(除かれ)、そのために、難病患者は各種行政サービスが殆ど受けられないという極めて不条理な現実に置かれたままです。このように恵まれない行政の狭間で喘いでいるのが難病患者とその家族です。何でもかんでも、かような行政により冷遇されている我々難病患者とその家族は謂わば「福祉難民」ともいえます。

かつては豊中市在住の我々難病患者と家族は府下でも他市に先駆けて豊中市独自の施策により難病見舞金などの支給があり、豊中市の温かい福祉行政のサービスを受けることが出来ていました。しかし、その行政サービスもやがて見直しされ、挙句は廃止されてしまいました。その理由が市の財政困窮というのも分からないではありませんが、よりによって社会で最も弱者である病者、中でも難病患者、家族への福祉行政が、こうしていとも簡単に当たり前のように切り捨てられているこの豊中市行政の現実には改めて福祉の理念と使命とは何ぞや？と問わざるを得ません。

お金をかけなくとも我々難病患者とその家族にとって有難い行政サービスは市としてもまだまだ提供出来る筈であり、その知恵を絞るのが、それこそ豊中市当局の仕事ではないだろうか。

かような空しい状況下に我々が置かれてはいるものの、もしこの我々がこの現状に失望して黙ってしまえば行政はこれ幸いとばかりに何の施策もしないことは自明の理。得られるものは少ないものの、希望を持って運動を続けて行くことがやはり大事だと思っています。その意味でも今後も豊中難病患者連絡会の活動の炎は決して消してはならないと思っています。

まだないくすりを
創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。

アステラス製薬は"患者会支援活動"に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。
アステラス 患者会支援 検索

【お問合せ先】総務部CSR室 電話番号03-3244-5110

明日は変えられる。

astellas
Leading Light for Life
アステラス製薬
www.astellas.com/jp/

昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1の日5の日発行）
平成23年6月10日発行ＯＴＫ増刊通巻第四二三二号

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！

大阪難病連

総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに
① 難病の原因究明
② 予防と治療法の確立
③ 社会復帰までの一貫した対策の確立
をめざします

発行所　大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054　大阪市北区南森町 2-3-20-507

編　集　特定非営利活動法人 大 阪 難 病 連
〒536-0016　大阪市城東区蒲生2-10-28
大阪府城東庁舎５階
ＴＥＬ 06－6933－1616　ＦＡＸ 06－6933－1612

定価 300円