

OTK



2015 年 10 月 10 日、なんばで J P A 全国一斉街頭キャンペーンを行い、通行人の方々に私たちを取り巻く厳しい状況を訴え、署名と募金のお願いをしました。ご協力いただきました署名は 249 筆、募金は 840 円でした。

2016 年 5 月にご協力いただきました署名を持って国会請願に行きます。

“難病の患者に対する医療等に関する法律”が成立し、指定難病の対象数は増えましたが、重症度により外されてしまった人、負担額が増えた人もいます。

誰もが安心して受けられる、そんな社会になって欲しいものです。

参加者は 54 人でした。

大阪なんれん

No.74
2015.12.28

目 次

- ・府民のつどい…………… 3
- ・春の学習講演会と難病医療相談会…………… 4
- ・大阪府議会請願 今年も採択されました！…………… 5
- ・難病問題学習会報告…………… 6 - 7
- ・楽しかった！ 近畿ブロック交流会 in おおさか …… 8
- ・一泊研修会に参加して…………… 9
- ・大阪府議会・大阪市会との懇談会報告…………… 10
- ・秋の学習講演会と難病医療相談会報告…………… 11 - 15
- ・体験学習会報告…………… 16 - 17
- ・ボランティア学習会報告 …… 18
- ・ともに手を携えて…………… 19 - 21
- ・大阪府への要望書…………… 22 - 50

安心して長期療養ができるように！

難病患者の医療と福祉を考える

府民のつとめ



2016年2月28日(日)

開演 13時～16時

エル・おおさか7階 709号室

大阪市中央区北浜東 3-14

入場無料

講演会 午後1時10分～2時30分

「難病対策が法律になった！」

講師 伊藤 たてお 氏

(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会参与)



難病対策が「法律になった」ということはどういうこと？
何が変わるというのでしょうか。自己負担が増えた、という人も
いますが…。

これからどう変わっていくのでしょうか。私たちは何をしたらよ
いのでしょうか。

大阪府民の集いの皆さんはどのように考えますか？

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2016年3月20日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか (大阪市中央区北浜東3-14)

プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

「日本の社会保障制度はどこに向かうのか
～皆保険制度と難病医療をまもるために
できることはなにか」

大阪社会保障推進協議会事務局長

寺内 順子 氏

2012年8月の社会保障制度改革推進法成立以降、日本の社会保障制度は大きな転機を迎えています。さらにTPPの本丸は実は医療制度、保険制度であるということも、私たちの宝である皆保険制度の行方を左右します。

この学習会では、社会保障制度改革の大きな流れと狙いをつかみながら皆保険制度を守るためにどうすればいいのかを考えます。

プログラム2 難病医療相談会 PM1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ニと分かれます。個人相談ではありません。

イ. 世界のぶどう膜炎

北海道医療大学個体差医療科学センター眼科学系
北市 伸義 先生

ロ. てんかんとこころ

小出内科神経科
小出 泰道 先生

ハ. 重症筋無力症 病気と治療の正しい理解

大阪大学大学院医学系研究科神経内科学
高橋 正紀 先生

ニ. 炎症性腸疾患と食事

医療法人協和会・第二協立病院内科
福田 能啓 先生

入場無料

【申し込み方法】

定員の関係で必ず、往復ハガキまたはメールで予約をしてください。

住所：大阪難病連 〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7
大阪赤十字会館 8階
TEL (06) 6926-4553

メールアドレス：nanren@vesta.ocn.ne.jp

下記について書いてください。

①氏名 ②住所 ③病名 ④電話番号

⑤参加人数 ⑥参加プログラム

※参加プログラムについては、→の()のように記入してください。

→ 講演会だけの方は (1 だけ)

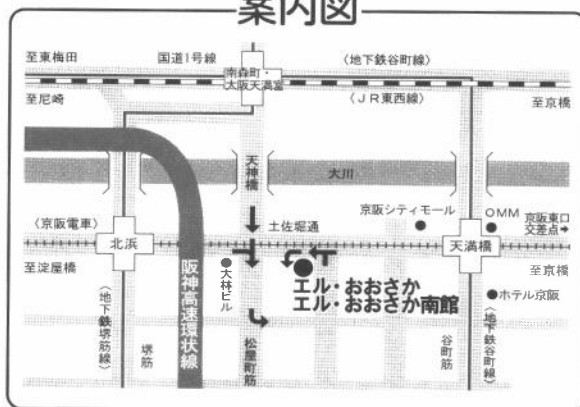
→ 医療相談だけの方は

(2 だけー相談内容 (イ～ニ))

→ 両方の場合は (1 と 2 の相談内容 (イ～ニ))

定員になりましたら締め切らせていただきます。

案内図

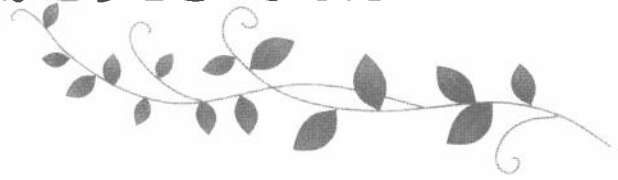


最寄駅

京阪電鉄「天満橋駅」又は、地下鉄谷町線「天満橋駅」下車 徒歩10分

主催 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター
赤い羽根共同募金支援事業

大阪府議会請願 今年も採択されました！ ご協力ありがとうございました



【請願事項】

- 1、難病センターを建設してください。
- 2、災害時避難行動要支援者の支援体制について、さらに充実してください。
- 3、重度障害者医療費助成制度をはじめとする福祉四医療（障害者、高齢者、乳幼児、一人親家庭）の抜本見直しによる自己負担引き上げなどの制度後退をしないでください。
- 4、大阪府は、府の職員採用においては、難病患者の積極的採用と就労環境の整備を図り、障害者の優先採用制度の枠の対象に難病患者も加えてください。
- 5、小児慢性特定疾病治療研究事業から成人期への移行期（トランジション）に向けて、20歳以降も医療費助成の継続・拡大を実施してください。
- 6、難病法の施行、児童福祉法の改正に伴い、医療費が無料であった市町村民税非課税世帯に自己負担が導入されました。自己負担分を助成してください。

大阪難病連は、“難病センター建設”を求めて初めて府議会請願を行ったのが、1991年でした。そして2000年にやっと採択されましたが、大阪府の財政事情が赤字ということで、未だ設置はされていません。

2004年に国の事業である難病相談支援センターが大阪難病連へ委託されましたが、10年間で福島区、城東区、中央区と3回の引越を余儀なくされました。引越のための準備と片づけで約3か月は事業が止まります。難病患者が、障害者総合支援法の対象になったことを踏まえてきちんとした対応をしてほしいものです。

今回、難病センターのことを知らない新しい議員さんにも、分かってもらうため再度難病センター建設の項目を入れて府議会請願しましたところ、全会派から紹介議員になっていただき、今回も採択していただきました。難病センターの必要性は十分に認められているのです。

誰が難病に罹患しても、安心して療養できる、相談できる“よりどころ”をつくって欲しいものです。



難病問題学習会



2015年8月20日、大阪難病相談支援センター会議室において、新しくなった難病の制度について学習会を開催し、32人が参加しました。

講師に大阪府から、「難病医療費助成制度について」大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課 森谷恭子課長補佐・浅井多紀主査、「小児慢性特定疾病医療費助成制度について」大阪府健康医療部保健医療室地域保健課 細川勝利総括主査、障害者総合支援法の対象疾病拡大と支援内容について」大阪府福祉部障がい福祉室障がい福祉企画課 中村亮太副主査をお迎えしました。

難病医療費助成制度の勉強会に参加して

松本 貯子

(全国パーキンソン病友の会大阪府支部)



何度聞いても難しい「難病の患者に対する医療費等に関する法律」について、パーキンソン病友の会として大阪府に講師をお願いしましたが、個別に応じることができないと断られました。大阪難病連が勉強会に話を進めてくださっていることを知り10人を超える仲

間と共に参加させて頂きました。

「難病医療費助成制度」と「小児慢性特定疾病」、「障害者総合支援法の対象拡大と支援内容について」、全70頁近い資料を2時間という、特急ならぬジェット機の早さでご説明頂きました。

今回の難病医療費助成制度については、昭和48年に5疾病で開始された特定疾患治療研究事業が平成25年に障害者総合支援法が施行されて56疾病となり、難病対策の基本理念と基本原則が示されました。障害者総合支援法は、障がい者の範囲に難病等を加えることにより地域社会における共生の実現に向けて、障がい福祉サービスの充実や、障がい者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するために新たな障がい保健福祉施策の実現しようとするものです。

それに沿って難病医療費制度が平成26年5月に公布、本年1月1日に新制度での医療費助成が開始されまし

た。その間に対象疾患が56疾病から306疾病に拡大されました。

といった前置きがあって、難病の医療費助成に関する変更点が示されました。

全般的に負担が増えるようですが、「軽症高額該当」と、「重症長期特例」ができたことで、これまで認定前の医療費が高額であるがゆえに軽症であることを素直に喜べなかった方や、若年患者の経済的負担が軽減することは良いことだと思います。

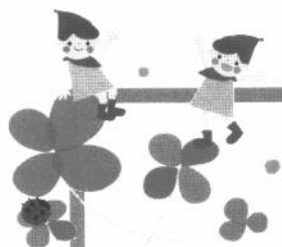
ただ、「軽症高額該当」の認定を受けるには、申請のあった月以前の12カ月間の医療費（10割分）が33,330円を超える月数が既に3回以上あること。既認定患者も経過措置を過ぎた時点で、遡って1年以内に、5万円の医療費を6回支払っていなければ「重症長期特例」

にならないなど、医療機関へのかかり方に工夫が要ること、手をこまねいているだけでは恩恵は受けられないこともこの勉強会でわかりました。

これらは全国一律の医療制度である一方、それを支える老人医療制度がない県があることも知りました。

障害者総合支援法では、障がい者の中に難病が取り込まれ、認定区分も全国統一したものである一方、地域生活支援は市町村の裁量となっていて、自治体によってサービスの種類や量が違うことも、受けることができる制度にも差があるという現実を認識いたしました。

パーキンソン病の仲間には、いろいろなサービスを利用して外に出て欲しい。制度は利用することで育つものですから。



ご寄附をいただきました

有難うございました

大切にに使わせて頂きます

久保田 陽子 様	40,000円
京都難病支援パッション 様	3,170円
高橋 喜義 様	4,340円
高橋 正紀 様	35,000円

楽しかった！ 近畿ブロック交流会 in おおさか

2015年8月29～30日、大阪リバーサイドホテルにおいてJPA近畿ブロック交流会が開催されました。

オープニングは、馬先薫さんの“ひとりオーケストラ”。

クラリネット、フルート、三味線、そして太鼓で大阪メ。会場からは演奏にあわせて歌声も流れ、和やかな雰囲気の中で交流会が始まりました。

「骨太の方針 2015 と国民皆保険解体のシナリオ」をテーマに、高本英司先生（大阪府保険医協会理事長）に講演をしていただきました。国民皆保険制度の解体、「消費税増税分を社会保障の財源に」のウソ、医療供給体制への大転換、医療介護総合確保推進法、患者申出療養など、辛い話ばかりでした。



また、多くの国民の反対を押し切って安保関連法案が可決されようとしていることについて高本英司先生は、“憲法 25 条や 9 条を大切にし、白衣を再



び戦争の血で汚さないことが開業医の使命”と言われ、1989年に全国保険医団体連合会が、「医療を資本の利潤追求の市場に委ねてはならず、すべての国民が十分な医療・福祉を受けられるように、社会保障を充実することは近代国家の責務である。私たちは国民とともに社会保障を守り、拡充するために努力する」と開業医宣言が採択されたことを教えてくださいました。国の動向に屈することなく、私たち難病患者も医療制度の改善に向けて行動していきましょう。

JPA近畿ブロック交流会の参加者は94人でした。

（高本英司先生の講演録はJPA近畿ブロック交流会報告に掲載いたします）

一泊研修会に参加して

栃尾 惇（大阪肝臓友の会）



大阪難病連の2015年度一泊研修会が9月26、27日の二日間、兵庫県の北部・休暇村竹野海岸で開かれ参加しました。当日の朝、集合場所のJR大阪駅には難病連の街頭宣伝行動などでよく顔を見る方も含め7人が集まり、現地に車で直接参加の一人を加え総勢8人の参加、「これで、ホンマに研修ができるのか??」と不安をもった出発でした。

研修会の日程は、午後から学習会が一時間、近畿つぼみの会から参加した2人が講師をつとめました。その後「大阪府への要望討議」が夕方までと翌日にかけてあり、夕食懇親会のあと交流会が10時まで予定が組んでありました。参加者名簿には、近畿つぼみの会、てんかん協会、田中クリニック患者会、松原難病連、事務局の7名の掲載があり、急きょ参加した大阪肝臓友の会の私が追加されました。

一泊研修会の参加は初めてで勝手がわからず、つぼみの会が糖尿病の患者

会で、糖尿病に1型と2型があること。1型は子供が多く、てんかんも含め患者会運動の主体は子供たちの親御さんであることなど、初めて知りました。また、腎臓病による人工透析患者や腎臓移植を受けた方の話も初めて聞く事ばかり、親戚や知人に糖尿病や人工透析患者がいるので、目からウロコで話を聞きました。

「大阪府への要望」は、すでに大阪難病連の政策・宣伝部によって作成された「2015年度要望書案」を検討・整理する、まさに高度で実践的な作業でした。この日は、「共通重点項目」から論議がはじまりましたが、日ごろ聞きなれない専門用語や病名などはチンプンカンプンで、予習して来ればよかったと反省しました。また、難病連運動の初心者が読んでも理解できるような文章上の工夫も必要ではないかと思いました。

たしかに、相手である大阪府の職員は高学歴で頭脳明晰の方ばかりですが、「要望書」にもとづいてその実現のために運動を進めるのは患者と家族、そして支援してくれる一般市民です。本人や家族の病気体験、要求からはじまった患者会運動に魂を吹き込むためにも、その要となる「要望書」づくりの値打ち、大切さを学ばされた気がしました。

大阪府議会・大阪市会と懇談

尾下 葉子（線維筋痛症友の会関西支部大阪部会）

昨年秋に大阪難病連に正式に加入が叶い、「へええ大阪難病連ってこんなこともやってるんや、あんなことも頑張っているんや」とおっかなびっくり、キョロキョロしながら、最初の一年が終わろうとしています。

この秋、私ははじめて大阪市会への陳情と大阪府議会への請願を採択してもらうための懇談会に参加しました。

まずびっくりしたのは、市会、府議会それぞれの会派に、個別に日程と会場を設定してもらって行くことでした。「同じものを出すのだから、超党派で集まってみんなで話しあってよ」というのは現実には難しいようです。各会派と個別に場を設定して、その都度こちらは同じことを粘り強く訴えていかねばなりません。それだけでも自分達自身のことであるとはいえ、相当な労力です。こういう地道な活動があって守られていることの大きさを実感しました。

私はさすがに体力的に全部とはいかず、3回ほど要請行動に参加できました。災害時の要支援者名簿の問題など、すぐ命にかかわるようなことには議員さんたちも熱心でしたが、難病センターの重要性など、「日ごろの私たちの安心を支えてほしい、日ごろの取り組みを強化することが災害対策にも

つながっていくのです」という願いには、関心が薄いのかなというのが実感でした。

私たち当事者の声が必要ならば、はじめから議員の側は、私たちの存在にさえ気づかないでいるかもしれない。請願や陳情署名は、まず声を集めること自体も大事だけれども、それを通して大阪市会・府議会に対して自分達の活動や課題を知ってもらう、アピールしていくための大事な場なんだなと思いました。

私自身、自分が出席することで今年は精一杯でしたが、先輩患者会の皆さんのように、そのうち会の仲間と一緒にこの場に加わるように頑張っていくと、一緒に参加した皆さんから元気をもらいました。

秋の学習講演会と難病医療相談会報告

2015年10月18日、エル・おおさかにおいて学習講演会と難病医療相談会を開催しました。今回は難病医療相談会の報告をさせていただき、次回、学習講演会の報告を掲載いたします。

医師と患者それぞれの目線での 脊椎手術と治療

中岡 甫

(大阪脊柱靭帯骨化症友の会)



佐々木 学 先生

10月18日、エル・おおさか708号室に於いて、医誠会病院脊柱脊髄センター長 佐々木学先生を講師にお迎えし、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症の患者・家族さんやこの疾病に関心のある方を対象に、疾病に対して正しい知識を得ていただくために難病医療相談会を開催しました。参加された患者さんは、大阪だけではなく、和歌山県、滋賀県、石川県、奈良県、京都府、兵庫県などからも来られ、全部で102名でした。

今回は、実際に佐々木先生に執刀を受けられた患者さん二人にお越しいただき、発症から手術に至る経緯と術後の様子、ならびに今後の予想などについて具体的に紹介し、医師と患者のベ

クトルが近くなり、共に病氣と闘う仲間であることの確認をしました。

講演内容は、患者が診察を受ける際の心がけや手術を受ける前の教則本として、会報やDVDとして保存しました。

相談会終了後は、患者交流会を開催し体験発表なども行いました。

「ウイルス性肝炎の最新治療と展望」

西村慎太郎 (大阪肝臓友の会)



阪森 亮太郎 先生

大阪肝臓友の会は、大阪大学大学院医学系研究科消化器内科学助教 阪森亮太郎先生をお招きし、テーマ「ウイルス性肝炎の最新治療と展望」について講演していただきました。参加されたのは40人。若い夫婦連れが数組あったことも特徴的でした。講演後の休憩時間に難病医療相談会開催へ寄付を御願いしたところ、2万円を超す浄財が寄せられました。

先生は、大阪ではこの5年間肝がん死は減少傾向にあるが、B型・C型肝炎以外の脂肪肝炎などが原因の肝がん死は増加傾向と説明されました。

B型肝炎については、抗ウイルス剤でほぼウイルスを減少させ肝炎をコントロールすることができてきた。しかし、過去にB型肝炎ウイルスに感染したことが有りHBs抗体を持っておれば、これらHBs抗原陰性者からもリウマチなどの免疫性疾患での免疫抑制剤や抗癌剤などを利用するとB型肝炎ウイルスの再活性化が起こり、肝炎が劇症化することがある。このような場合は、再活性化のチェックを厳しく行い、その兆候があれば抗ウイルス剤の投与が必要になると説明されました。

C型肝炎の治療は、劇的に進歩しインターフェロンフリーの治療が登場してきている。今秋から登場したハーボニーは、1日に1錠3か月服用すればほぼ全員がウイルスを排除することができる。この薬は高価ですが、「肝炎医療費助成」をすれば、一般所得では月に1万円の負担で、この治療に関する検査を含めた医療を受けることができる。

C型肝炎でウイルスが排除できたとしても、長年の肝炎で肝細胞が傷んでいるので、ウイルス排除後も肝発がんの可能性が有り、相当長期にわたって年に2度程度血液と画像検査でチェックをする必要がある、と説明されました。

講演が終わってから、参加者からはたくさんの質問が寄せられました。一番多かった事項は、C型肝炎経口薬での耐性ウイルスに対する対策でした。

パーキンソン病治療の基礎から DBS、i p sまで

出口 正博
(パーキンソン病友の会)



村瀬 永子 先生

村瀬永子先生を講師にお迎えしました。京都医療センター神経内科医長としての豊かな体験と知見をもとに、行き届いた資料も整えてくださり、懇切丁寧に専門的な用語を極力排されて分かりやすい言葉で解説して下さった2時間15分でした。

スクリーンの画像を駆使されてのお話でしたが、なかでもi p s細胞が時間と共に増殖していく神秘的な培養行程の映像は感動的なものでした。

また、一般的に持たれているDBS手術への恐怖心は、完全に払拭されるものでした。

それもこれも要するに、先生の輝かしいご経歴の内に培われた、患者の痛み、苦しみ、悲しみを共有し、同じ目線で患者に接し、患者へのあふれるばかりの愛が聖く貴い後光のように広い会場の聴衆一同の胸に届き、患者にとって一番大事な「先生へのゆるぎない信頼感」を植えつけられたご講演でした。

お話の後の質問者が多く、途中から時間制限をかけざるを得なかったのですが、それでもオーバーして自分の前に並んでいる多くの質問者に対して、最後まで丁寧に対応しておられた村瀬先生の患者に対する思いの深さ、優しさを垣間見ることができました。

当日の参加者は、73人でした。

「線維筋痛症」 痛みを軽減させるヨーガ療法

尾下 葉子

(線維筋痛症友の会関西支部大阪部会)



(向かって右から)

尾登 誠先生／毛塚由希子先生／右田
貴子看護師

今回は、患者さんたちと山登りをしたり、フラダンスをしたり・・・と、投薬だけでなく、様々な活動をリウマチや関連疾患の治療に活かしておられる尾登誠先生のチームを茨城県の筑波学園病院からお招きしました。17人が参加されました。

まずは、リウマチ専門医である尾登誠先生から、線維筋痛症やその周辺にある疾患についての解説がありました。一度線維筋痛症と診断されても、

長い経過の中で別の病気が見つかることもある。そうになると治療のアプローチも変わってくるというお話でした。

線維筋痛症にしてもリウマチにしても、様々な新しい治療や薬で症状のコントロールが可能になってきた。病態や治療の研究や実践をさらに積み重ねていくことで、最終的には患者さんの心と身体が根本から「元気」になって、薬を必要としない状態まで持っていけたらいいなと思っている・・・という先生のお話はとても夢があるなと思いました。

先生たちは、日常生活の中で自分自身が行動することで痛みを軽くしていくヒントをたくさん集めて実践しておられます。看護師の右田貴子先生からは、「痛みを減らす5つのメソッド（痛みを減らすためのセルフケア）」を、ヨーガ療法士の毛塚由希子先生からは、「おうちでできるヨーガ療法」を、それぞれ呼吸法やセルフマッサージの実習を交えて教えて頂きました。

盛りだくさんな内容でしたが、どの先生も丁寧に、あたたかい雰囲気でお話しをしていただいて、終始和やかな雰囲気で講習会をすすめることができました。

どの先生からも共通して、「自分の身体の今ある状態ありのままを、まず感じる事が大事だ。先の不安や心配は色々あるけれど、まずは、今ここに在る自分の存在を大切にしよう」というメッセージを受け取れて、講演が終わるころには、本当に痛みが軽くなった気がしました。

こうやって、同じ立場の者が共に学ぶことも一つの“治療”で、先生方はそれを実践しておられるのだなと思いました。

遠位型ミオパチーのいろいろ

佐々木 修

(遠位型ミオパチー患者会世話人)

爽やかな晴れ間の中、大阪大学大学院医学系 神経内科学 高橋正 爽やかな晴れ間の中、大阪大学大学院医学系 神経内科学 高橋正紀先生を講師にお迎えし、難病医療相談会を行いました。

遠位型ミオパチーの型、症状や患者会活動などを話合いました。どうも有難うございました。

高橋 正紀

(大阪大学大学院医学系研究科
神経内科学医師)



高橋 正紀 先生と佐々木 修さん

遠位型ミオパチーは超希少疾患であることや、2015年1月から指定難病となったばかりでまだ申請をされていない方も多いためか、参加者は少なかったためフリートーク形式で進めま

した。まずは、講師のほうから、遠位型ミオパチーは大きく縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー(DMRV)、三好型ミオパチー、咽頭遠位型ミオパチーの3種類に分かれることなど病気の概要や、DMRVについては治験が始まっていることなど、配布資料を用いながら説明させて頂きました。病気についての知識をいろいろと吸収しようと相談員や事務局の方から積極的に多くの質問をいただきました。また、非常に活発な活動をされている遠位型ミオパチー患者会(PADM)の活動内容について、患者さんから教えていただき、大阪難病連とどのように連携していくかなども議論されていました。患者さん、事務局、講師の3者にとって、今後につながるよい機会であったと思います。

栄養相談



山下 和子 先生

馬場 光一

入院患者の栄養指導を長年に亘ってされている、近畿大学医学部堺病院栄養部の山下和子先生を講師にお迎えしました。

相談には線維筋痛症の方が来られました。また、患者お二人の方が、闘病生活に係るお話をさせていただきました。

今回は、残念ながら相談に来られる方が少ないでしたが、闘病生活に、食生活はとても大事であることを痛感しました。これまでは、闘病というと“一番は薬”という思いが私の中のどこかにありました。それが先生のお話で、薬と同等あるいはそれ以上に食事療法が、“効く”ことに思いが一新させられました。食事をきちっと管理することで検査数値が格段に改善された例、点滴だけの患者さんが、ほんのひと口食べ物を口にするだけで、元気になられた例などです。

栄養相談の受付を担当した私ですが、山下先生のお話で私自身が相談者となった次第です。

で日々の生活を含めて、何かお手伝いできないかとの相談でした。

現在は「線維筋痛症」が指定難病でなく、医療費等の負担が大きいことや、日々医療費の助成を求めて運動している現状を説明し、具体的な病状や援助の内容については当事者に聞いていただくのが一番と考えて、午後の難病医療相談会「線維筋痛症」に参加していただくよう紹介しました。

もうお一人は「自己免疫性肝炎」の方で、今年1月から指定難病に認定されたため医療費は助かるが、年齢的に若いので就労を考えている。

病状から就労が可能なのか。併せて就労の場合も長時間は難しいので短時間労働を考えている。具体的に相談する機関はあるかどうかの相談でした。

病状からの就労の判断はやはり主治医に相談していただくようお話をしました。

具体的な就労の問題は「難病患者就職サポーター」制度を説明し、一度面接されるようにお勧めしました。

なお、当日は現在、厚生労働省等で進められている「障害年金」の見直しの関係で1型糖尿病患者会から3名の年金問題等の相談がありました。

生活相談

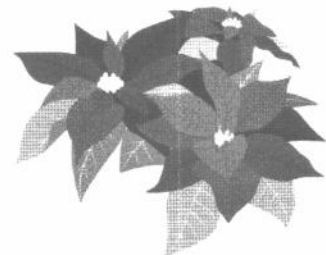
高橋 喜義



田澤 貴至 さん

今回の「生活相談」の事前申し込みの方は2名でした。

お一人の方は友人が「線維筋痛症」



体験学習会



関節リウマチと歩んで

布村 都津子

1975年に就職して数か月経ったころ、右ひじが曲がってきて「鞆を抱えるのに丁度いい！」なんて考えていたのですが、そのうち伸ばせなくなり、関節部分がブヨブヨして重い感じの痛みに襲われました。その頃指の関節も痛み出し、初めて病院へ行きました。診断は、慢性関節リウマチ（関節リウマチ）でした。初診時に先生に言われたこと。「だんだん悪くはなっても、良くはならないよ」でした。

先輩患者からは、変形した手を見せられて「あなたもこうなるのよ」でした。私は、そんな風にはならない、なりたくない！とと思っていましたが、いまではすっかり同じ手になってしまいました。言われたときは大変ショックでした。でもその時代にはそう言うしかなかったんだなぁと思いました。今、先輩患者として、私が発症当初の若い患者さんに伝えるとしたら、「私の手はこんな風だけど、今なら『寛解』になる人もいますよ。」と言ってあげられる。希望をもって治療に当たって欲しいです。

家族で福井県敦賀市に引っ越したのは、息子が3歳の時でした。冬期に曇りや雪の多い日本海式気候の為、2年後身体中の痛みと、立っていても座る

ことを考え、座ろうとした時にはどうやって立とうと考え、絶えず横になりたいと思っていました。右ひじはすっかり曲がったままでご飯を食べるのもつらく、とうとう左手で食べることになったのもこの頃でした。買い物には必ず5歳の息子がついてきてくれて、荷物を持ち、玄関のドアノブを開けてくれました。体重が37kgになり、立っていても雲の上を歩いているようなふわふわとした感じでした。このままここにいたら死んでしまう。そう感じて実家に息子を連れて帰らせてもらいました。

実家では母が私の世話をする姿を見て、5歳の息子が、母と私の間に立って、母に向かって「母さんの事は僕がする」と両手を広げて言ってくれたことは今でも忘れません。息子を幼稚園に送り出して、横になる。起きてご飯を頂いて、また横になる。そんな日が続いて半年後、息子の小学校入学時に引っ越しをして、なんとか生活が出来るところまで父母に助けてもらいました。敦賀で引っ越しする前から、左で食べていましたが、その左ひじも限界にきて、早めの手術を考えました。

2009年10月16日 左ひじの人工関節置換術を受けました。それから、3年後、次は左ひじの痛みに悩まされ、手術を考えました。2012年7月26日

左ひじの人工関節置換術を受けました。

現在、私は、生物学的製剤のエンブレルを使用しています。大変よく効いていてあちこち動き回れるようになりました。ただ、関節リウマチはいまだ、完治の道はないのです。「寛解」状態は嬉しいけれど、「完治」したらもっと嬉しいでしょう。薬から解き放たれ、副作用のことを考えず、元気に走り回れたら。そんな時がきっと来ると信じて、これからも頑張っていこうと思います。

最後に、体験学習会でいただきました

た質問の回答ですが、① リウマチ患者の女性と男性の比率を教えてください。 公益社団法人日本リウマチ友の会の会員は9：1ですが、日本全国では4：1とされています。② 関節リウマチになったらどんな病院に行けばいいのか教えてください。 発症当初は、リウマチの標榜のある病院で、例えば、リウマチ内科、リウマチ・膠原病内科。関節の変形が見られる場合は、リウマチを診られる整形外科です。

左ひじ 手術前



⇒

手術後



レントゲン写真



膝関節 手術



右ひじ お団子状態



報告

ボランティア学習会を開催しました

2015年11月28日(土)13時30分～16時、大阪難病相談支援センター会議室において、ボランティア学習会を開催しました。

講師は、大阪府立大学ボランティアセンターから、ボランティアスタッフをされている鈴木さんにお越しいただき、ボランティアセンターの概要やご自身がされているボランティア活動の内容についてお話していただきました。



鈴木さん

2007年より学生有志が行なったボランティアセンター設立に向けた活動が評価され、2009年11月に開設されたそうです。

その目的は、①学生がボランティア活動を通して、社会問題への関心を高め、その問題を解決する主体は、自分たち一人ひとりだという意識を持つ。②地域の方々の力になり、府大が地域に開けた大学になる。卒業後も、社会に主体的に関われる人材を輩出していきたい。ということだそうです。

難病患者さんの会活動をされている

団体から18人が参加されました。

会で大きな事業をしたいと思っても、運営をしていく人数や病気の状態によっては、難しい場合もあり、今回は、とても参考になる学習会でした。

ホームページもご覧ください。

お問合せは、こちらへ



ともに手を携えて

大阪腎友会

石橋 明代



私は、20歳の頃に慢性関節リウマチにかかり、加賀屋診療所で、鍼と灸と漢方の薬で治療していただいて身体も変形せずに良くなりました。当時リウマチ患者会結成に向けての準備会・勉強会が行われ参加していました。結婚、出産で結成式には参加できませんでした。

加賀屋診療所では、腎臓病や高血圧、ダルマの会など、いくつかの患者会が結成されました。長男が5歳、長女が3歳で腎炎を発病、同時に二人が熱を出すので往診してもらい、体力の無い私は泣いていました。長女は小学校から中学校にかけて入院が何回もあり、冬は冬眠状態で我が家は寝正月・・・この状態が何年か続き、その頃大阪腎友会の会長であり、大阪難病連の代表委員であった故石川武夫さんに、学校生活について親がちゃんと見ないといけないと教えていただき担任の先生に話をしに行きました。腎炎を持っている子は、体育の授業に参加することはできないので、冬の寒い時には、外で体育見学をさせるのでは無く、教室で自習をさせてほしいなど、親の希望はいくつか実現しました。腎友会のお手伝

いをするようになって腎臓病の勉強をした方がいいと言われて、厚生年金病院院内学習会に参加しました。市民病院に入院していた子どもたちまんまんな顔をして・・・。院内学級の話も聞くことができました。

当時、私が一番びっくりしたのは、大腎協の会議に参加するとヘマトの低さでほとんどの人の色が茶色で、水分量が制限されているため水を飲む代わりに氷を食べていることでした。私は、体を冷やさないようにしているので、言葉が出ませんでした。

大阪難病連の活動に参加し、難病センター構想図を見て、こんな素晴らしい難病センターがあったらいいのにな、と思いました。

昭和47年前は透析医療費が非常に高く透析機が少なく多くの患者が透析をできずに亡くなりました。しかし、患者会ががんばって請願行動などを行い47年に更生医療の適用になり、その方々のおかげで、今は、透析を楽に受けられることを考えてほしい。自分たちだけが良ければいいのとは違います。

大阪腎臓病患者協議会は、大阪難病連から退会しましたが、医療情勢が日々厳しくなってきましたので、難病の方たちと一緒に安心して医療が受けられるように、安心して生活ができるように、腎友会は大阪難病連に加盟します。

吉原クリニック

吉原透睦会 会長 実重 喜通

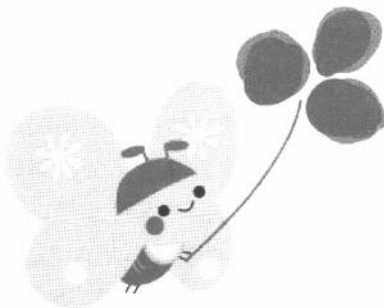


すでに、大阪腎臓病患者協議会・大阪難病連に共同加入団体であったため、当会は、その継続として加入に至りました。

今後の活動にも、一団体より複数の団体加盟であることこそ、厳しい情勢の中、願い事に対する目的達成に役立てていただけたらと思います、これからも様々の医療助成に対しても多数の組織団体が必要であり、障がい者が安心した生活が継続でき、互いの闘病に対する支援、援助が十分に得られるよう、数多くの団体により達成できると思いい加盟した次第です。しかしながら我々の会としては、事務局よりの依頼事項としてできることと言えば、冊子の配布、請願・募金などです。

活動的なことについては、身体的に不自由がありできませんが、できる限りの協力は微力ながらさせていただきたいと思っています。

どうぞ、よろしく願います。



田中クリニック患者会

丹波 一夫



私たち、田中クリニック患者会が「大阪腎臓病患者会協議会」を退会した理由は、第1に、研究団体募金が会計上、表にてでないことです。

理事会で、決定していることを「何をいまさら」と論議せずに多数決を通している、税理士が「研究団体募金はあげなくてもよい」と言ったからとのこと。

本当に税理士が言ったならば、団体の透明性を否定しているのである。今後、帳簿外で処理されることが度々起り、団体の透明性が問われると思えます。こんな、「いい加減な会計処理は不正を生むことになる」と思いました。

第2に、三役会から決定を押し切る。これも多数決で通します。

大阪難病連からの退会を、新規の役員会の理事会で討議もせず、多数決の結果、決まると主張している幹部、これは多数決議崇拝とは、多数決の結果こそ崇拝なものだと主張する。論議を度外視した考え方です。根拠なく否定する・肯定することや、話をすり替えたり、言ってもいないことを言ったとして否定し、相手が間違っていると印象付けること詭弁の一種です。これを理事会内で行っているのです。討議をしない団体になってしまいました。

第3に、腎臓病患者とくに透析患者を中心に「私だけが良ければいいのだ」

という考えが強いように思います。他の難病患者と連帯して「闘う」ことができない。「行政・政府に強く言う」という考えが後退する」という考えがある。各行政区に行くとき「要望のみ」をして回答を求めないこととなっています。たまたま行政区から改善があった場合、改善できたとのみを報告して、患者の行動・活動を無視している。また、国保の減免が出来ることを一回も発言してないのに、自分の問題になったら「困った」と発言している。患者

会の会員に知らせず、自分だけ国保料の減免していたと思われても仕方がない。

以上3つの理由で退会を決定しました。

大阪難病連の交流会・学習会に参加したある役員は、透析患者は恵められているが、難病患者は大変苦勞して要求を挙げて取り組んでいることを感じています。

すべての患者とともに取り組みたいと決意しています。

近畿ブロック交流会



JPA代表理事 森幸子さん ごあいさつ



懇親会



カラオケ大会



報告会

大阪府への要望書

〔2015年度〕

〔共通重点項目〕

1. 多くの国民はもとより、生涯、治療を続けていかなければならない私たち難病患者、慢性疾患患者の療養生活に大きな影響をおよぼす政府の『社会保障改革プログラム法』をこれ以上実行しないよう大阪府として国に要望してください。

※ 生涯治療をしていかなければならない私たち難病患者や慢性疾患患者にとって、段階的に上げようとしている消費税増税（2014年8%、2017年10%）は最たるものであり、治療中断を余儀なくさせられる要素を多分に持っている政策だけに、賛成することはできません。定職を持たない患者が多数を占めている実態をみると生活面においても大きな影響を受けることは必至です。

その他、医療関係では、ア)入院給食費の値上げ イ)紹介状のない大病院受診時の5,000円～10,000円負担 ウ)「患者申出医療」による混合医療のさらなる拡大など療養生活に影響を与える事項です。

また、年金の支給額を減らす政策が2013年10月よりはじまり、併せて「マクロ経済」の導入により大幅な減額が行われ、高齢者の生活面での影響がもろに出ています。

回復措置を図るとともにこれ以上は減額しないでください。

2. 難病法が制定されました。指定難病の助成予算が義務的経費になること。また、対象疾患が増えることなど一定の前進面はありますが、なお以下の問題点が残されています。

- 1) 医療費助成の対象になる指定疾患以外の難病・慢性疾患についても助成制度を国に強く働きかけてください。
- 2) 指定難病・小児慢性特定疾病の自己負担額が大幅に増えました。一部自己負担分を大阪府独自で助成してください。
- 3) 難病指定医や指定難病医療機関については患者の利便性も考慮して柔軟に指定してください。
- 4) 20歳以降の小児慢性特定疾病から成人への移行期（トランジション）の医療費助成についても引き続き国に要望するとともに実現するまでの間、独自の対策を考えてください。
- 5) 入院時の食費等が患者負担となります。自己負担分を大阪府で助成してください。
- 6) 既認定者は現行制度を3年間継続するとしています。しかし、3年間で治癒する見込みはありません。根本的治療法が確立するまで医療費助成を継続するよう国

に強く働きかけてください。

- 7) 難病患者への総合的かつ適切な支援を図るため「難病対策地域協議会」を保健所単位に設置してください。

なお、地域協議会には必ず、患者代表を加えて下さい。

3. 高齢者、障害者を差別する「後期高齢者医療制度」を早急に廃止するとともに、従前の老人保健制度に移行するよう国に要望してください。併せて、移行までの間は保険料の値上げはしないでください。

4. 難病・慢性疾患患者、家族の社会的よりどころとなり、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を早期に設置してください。

※ 難病患者は年々、10%程度の割合で増えています。その多くが医療費の助成もなく、身体障害者福祉法や障害年金の対象にもされず、福祉の谷間に置き去りにされているのが実態です。この間、難病医療費の公費負担制度に、次々と一部患者負担が導入され、患者の療養環境は悪化しています。一方、手当ての給付からサービスの給付へという行政施策展開の流れにより、難病見舞金などが廃止されていますが、障害者総合支援法の施策展開は遅々として進んでいません。多くの患者や家族が切実な悩みを抱えながら、孤独な闘病生活を余儀なくされています。

私たちは、孤独になりがちな患者や家族の様々な悩みや相談に応え、当事者同士が交流する中で希望を見出し、明るく社会復帰をめざすための「よりどころ」として、また、難病啓発活動や、研究への協力、情報収集を通して、大阪府民の健康増進に寄与し、地域の医療機関、保健所、行政などとも連携しながら、在宅患者を支援するネットワークの中心としての役割を果たす「難病センター」の早期設置を切に要望いたします。

※ 「遊休施設の利用」については、府議会請願において全会一致で採択されました。厚生労働省の各都道府県に「難病相談・支援センター」の設置の施策により、2004年4月にやっと大阪NPOプラザの一室（42㎡）を借りることになり、私たちの願いの第一歩を踏み出しました。以来、厚生労働省実施要綱なみの広さの施設を早期に実現するよう求め、2008年3月27日に大阪府関係部局の努力もあって、118㎡の広さをもつ大阪府城東庁舎5階へ移転することができました。相談業務、交流会事業など機能的には広がりをもつことはできましたが、前述の「難病センター」の本来あるべき機能の全容からすれば、一時的な中間施設でしかありません。各患者会が入居でき、相談活動が出来る、会議ができる機能をもった総合的

なセンター設置が求められます。

そのような折り、2010年6月1日の大阪府ホームページで大阪府城東庁舎は『府有建築物耐震化事業実施方針』により2013年3月廃止になりました。

「難病相談支援センター」が開設してから12年を迎えた今、難病患者、慢性疾患者をはじめ、大阪府民にとって「難病相談支援センター」は年々、存在価値を高めています。とりわけ、指定難病が大幅に増加した状況下では各種相談も増加しており、ますます必要性が高まっています

この際、難病センター事項が2000年に府議会採択されて15年を迎えた今、上記の「難病相談支援センター」代替施設を含めた形態の「難病センター建設」の具体化に向けて、真剣に考慮していただきたいと存じます。

5. 大阪府の財政再建にあたっては、難病患者をはじめとする社会的弱者を無視する巨大プロジェクト温存の「財政再建」ではなく、巨大プロジェクトにも根本的な見なおしのメスを入れた事業再検討を行い、現行の医療、福祉、教育施策を後退させないで、むしろ、充実させる方向での政策に転換してください。

1) この間の財政再建計画の下で、難病対策を中心的に担っていた保健所の統廃合や府立5病院の運営見直しによる再編、所得制限の引き下げが進められましたが、難病・慢性疾患患者、家族に対する行政サービスの低下が現われており、行く末に不安を抱かせます。そこで、今後の難病関連施策がどのような方向に進むのか、福祉面など他の制度や市町村との連携も含めて、総合的難病対策のビジョンを示してください。

2) 生涯医療から離れることができない難病・慢性疾患患者・内部障害者の特性に鑑み、重度障害者医療費助成制度の本人負担額の引き上げは行わず、適用対象となる本人所得を引き下げず現行制度からの後退はしないでください。

※ 重度障害者医療費助成制度は2004年大幅な見直し（これまでの本人所得1000万円から462万1千円に引き下げられ自己負担が導入された）が行われ、現在にいたっています。橋下知事（当時）は2008年6月5日、発表しました『大阪維新』プログラムによる2009年度の自己負担、所得制限案については、2009年2月府議会において、「従前通りの制度とする」ことでの決着をみましたが、またもや、2010年8月1日、医療、福祉、教育など府民の命と暮らしに直結する「財政構造改革プラン」を発表し、大規模な制度の縮小、廃止などを打ちだしました。

負担が増えますと人工透析患者など、生涯治療を受け続けなければならない重度慢性疾患患者にとって、療養生活に大きな影響を受け、命を継ぐことが出来な

くなります。正に、重度障害者医療制度は命綱なのです。現行の医療費助成制度を今後も維持継続してください。

- 3) 重度障害者医療費援助制度対象者の入院時食事療養費を、公費で負担してください。
- 4) 東京都や北海道のように府の指定疾患を増やしてください。

※ 難病や慢性疾患の患者は、生涯、医療からはなれることはできません。そのために、医療費の負担が闘病生活を一層苦しいものになっています。東京都〔10 疾患〕、北海道〔4 疾患〕などのように大阪府におかれても指定疾患を増やしていただきましよう強く要望いたします。

6. 今回、国の難病対策の法制定でも充分でない下記項目について大阪府で実施してください。

- 1) 指定難病の更新手続きにおいて簡素化するとともに「臨床調査個人票」の文書料を無料にしてください。
- 2) 一部負担額に対する減免規定を激震災害だけでなく、失業・病気・事故などで所得が大幅に減少した場合にも適用するようにしてください。

※ 厚生省は 1998 年 5 月 1 日より、特定疾患治療研究事業に患者負担の導入を実施し、これによって約 87%の難病患者が医療費の一部を支払わなければならなくなり、17%の人が治療中断しました。さらに 2 度目の 2003 年度の見直しによる自己負担増の難病患者は通院で 64.1%（JPC 調査）にもものぼっており、1998 年時より受診抑制や治療中断を一層招いており、そのことが病状の悪化や重症患者の増大につながります。

今回の改正により、従前の市町村民税非課税者の負担がゼロから月額 2,500 円～5,000 円と新たな負担増となりました。

このような負担増は再び治療の中断に追い込まれ病状の悪化につながっています。

7. 小児慢性特定疾病治療研究事業について、以下の項目について国に要望するとともに大阪府としても拡充してください。

- 1) 小児慢性特定疾病治療研究事業費の削減に伴い、医療費の一部負担が導入されました。2001 年 9 月議会において採択されました「医療費の一部負担が導入された場合は、その負担分を大阪府において負担してください」事項を早期に実現してください。
- 2) 20 歳までしか適用が延長されない現行制度を改善し、20 歳以降も継続して治療を

要する場合には、公費負担が継続される制度を創設してください。

※ 例えば、腎炎・ネフローゼ・1型糖尿病は、長期の療養が必要であり、20歳で治癒することはなく、医療費の負担などで治療中断を招き、悪化を促進し、腎不全に移行するケースが多い。透析患者を増大させないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

- 3) 2004年11月26日に成立した「児童福祉法の一部を改正する法律」により、「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施要綱」を定め、2005年4月1日より適用されましたが、そのうち、対象患者の認定基準が法改正以前より厳しくなり、大阪府での小児慢性特定疾患研究事業承認者数が極端に減少したため、不承認者の医療費が増大し、治療中断もおきているのが現状です。大阪府は認定基準の緩和をされるよう国に対して要望してください。

8. ハイリスク分娩にかかる妊娠から分娩までの費用軽減等について下記事項を国に要望してください。

- 1) 1型糖尿病は、小児慢性特定疾病として20歳までしか医療費助成が受けられないこと、その上ハイリスク妊娠における特別な医療の必要性を考慮して、妊娠判明から分娩までの医療費を1割負担に軽減してください。
- 2) 妊婦検診について、自治体によって対応にバラつきが見られます。大阪府は国に対して、国の施策として出産するまでの全ての検診を完全無料化することを要望してください。
- 3) 産婦人科医不足の解消とハイリスク分娩に応える専門的産科医の育成及び医療施設の整備をしてください。

上記事項の施策が国で講じられるまで大阪府として費用負担の助成や、医療施設などの整備を実施してください。

9. 妊娠高血圧症候群等療養援護費支給事業について

妊娠高血圧症候群等療養援護費支給事業について、現在、大阪府及び大阪市では、利用者が少ないという理由で打ち切られています。制度の趣旨をふまえて、この制度を復活していただき、難病・慢性疾患患者の出産、子育てを支援するものに拡充してください。

- 1) 子育て支援の立場から、対象疾患を拡大して、難病・慢性疾患等を有する患者の出産に関わる医療費負担を少しでも軽減できるようにしてください。
- 2) また、所得制限や支給対象制限を緩和して利用できる対象者が増えるようにしてく

ださい。

3) 療養援護費の支給額も増額して、慢性疾患患者の出産に関わる経費負担をより軽減できる事業にしてください。

※ 本来、産科は全額自己負担ですが、慢性疾患をもった妊産婦などが安全に出産できるようにとハイリスク妊娠管理料などの保険点数が加算されるようになり、慢性疾患をもった妊産婦の出産・子育ての経済的負担がより一層重くなっています。

特定疾患および小児慢性特定疾病医療費助成制度では、妊娠から出産までの医療費を軽減できるものはありません。少子化対策、子育て支援の観点、施策を出産、子育てが可能な慢性疾患患者にも等しく公平に及ぼすために、この制度を復活して頂き、見直し、拡充してください。

10. 防災緊急対策

2011年3月11日に発生しました未曾有の「東日本大震災・福島原発事故」は、全国民に大きな衝撃を与えました。発生から4年が過ぎた現在においても、復興はまだまだ充分でなく「仮設住宅」で暮らす人たちも数多くいます。また、原発避難区域から逃れ県外に住む人たちもいまだ帰宅の目途が立たない状況です。除染作業での廃棄物や汚染水の処理も深刻な問題です。とりわけ、南海トラフ巨大地震では過去に例を見ない被害が想定されています。例えば、大阪府の想定でも府民5人に1人が避難の必要があり府下の94%の世帯が断水すると予測されています。また、避難所・飲料水非常食が不足し医療対応ができない患者が7万人を超えるという状況が想定されています。また、全国の原発の26%が集中している福井県若狭原発の近距離にある状況を見ると、日常的に医療や介護を必要とする私たちにとっては無関心ではおられません。

つきましては、大阪府の防災対策見直しや支援体制などについて以下の通り要望します。併せて防災対策の遅れている自治体に対して指導してください。

1) 障害の特性に応じた安否確認、情報提供、避難誘導、避難所のシステムを確立してください。

① 兵庫県や神戸市において作成されている「災害時避難行動要支援者ガイドブック」を作成し要支援者に配布してください。

② 人工透析患者の透析施設および通院手段の確保。また、近隣での施設が確保できない場合は移動手段と宿泊先の確保を図ってください。

2) 在宅酸素療法患者の携帯ボンベの緊急地震速報による自動受信の『独自開発ITシステム』支援体制を活用し、円滑な業者との情報提携を提案します。

- 3) 特に内部障害者及び慢性疾患患者の具体的緊急医療対策の問題点としては、
- ① 人工透析患者の病院・透析施設の対応
 - ② 在宅酸素療養患者の停電災害時における携帯用ポンペの供給方法
 - ③ 1型糖尿病患者のインスリン緊急投与並びに備蓄の状況
 - ④ 緊急時に（例えば阪神大震災の時のように）道路状況が悪く、かかり付けの病院までインスリンを貰いに行くことができないような場合を想定し、カルテの無い地域の「災害医療協力病院」及び「災害拠点病院」でインスリンを処方してもらえるように『災害時における避難行動要支援者リスト』にインスリン使用者（生命維持のためにインスリンは必須）と明記して、全市町村の危機管理室及び各消防署に保管してもらえるように、大阪府から指導してください。
- 4) ① 各該当患者会との緊急災害対策についての連絡体制のネットワーク作りをし、日頃から問題点の把握と情報のための連絡会を定期的に開催してください。
- ② 大阪府は、市町村が実施する避難行動要支援者の支援策に関する助言や府内市町村間の連携・調整を行うとともに、必要な事項は指導してください。
- 5) 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国民に不安を与えています。現在、国内にあるすべ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。
- 1 1. 肺炎球菌ワクチンの接種費用の助成をしてください
- ※ 今回、肺炎球菌ワクチンが「予防接種」となり65歳以上の方は年齢別で実施されます。それに伴い、各自治体で助成が行われていますが大阪府においても各自治体への助成を行って難病、慢性疾患患者については自己負担なしで接種出来るようにしてください。

〔医療関係〕

1. 厚生労働省は、2006年6月の通常国会に70歳以上の療養病床入院患者に対し、食費、居住費の負担増や高額療養費の自己負担限度額引き上げ、保険の効かない医療と保険の効く医療とセットした「保険外併用療養費」などの「医療制度改革関連法案」を提出し、多くの問題点があるにも関わらず与党の賛成多数で可決成立しました。1997年9月の健保本人2割実施、老人医療自己負担の引き上げ、2001年1

月の老人医療における定額制から定率性の導入や、入院時食事療養費の値上げ 2003 年 4 月より健保本人の 2 割から 3 割の引き上げ等、単年度ごとの引き上げに続いての改正は、生涯治療を要する難病患者や長期慢性疾患患者にとって、これほど患者の生存権を無視した苛酷な仕打ちはありません。

また、今回「医療保険改革関連法」が 5 月 27 日可決され、具体的には①入院時の食事代を段階的に 1 食 200 円引き上げ ②紹介状のない大病院受診時の追加徴収（5000 円～1 万円）③「患者申出療養」制度による混合診療の拡大④国民健康保険の都道府県単一化等が決定されました。

- 1) 大阪府は府民の健康を守る立場から、健保本人自己負担 3 割を患者負担 2 割に戻すとともに、70 歳以降の患者負担を 1 割に戻すように国に強く要望してください。また、難病指定されている疾患を、特定疾病療養受給者証（高額療養費 10,000 円）の対象にするよう国に要望してください。

2. リハビリの日数制限を撤廃し、個々の患者の必要性に応じて行えるよう国に強く要望してください。

※ 2006 年 4 月の診療報酬改定で疾患別リハビリテーションの日数制限が設けられたため、全国保険医団体連合会が日数制限 8 か月後の調査において、20 万人以上の患者がリハビリを打ち切られていることが判明しました。それ以降の実態は把握できていませんが、介護保険においても受け皿が不十分な状態を見るとき、リハビリを打ち切られている多くの患者が存在していることは確実です。患者の機能低下をさせるリハビリの日数制限を撤廃してください。

3. 医療費公費負担の拡大を

医療費公費負担が今回の法制化に伴い、本人負担が大幅に引き上げられました。難病患者の多くは生涯医療費を払い続けなければなりません。とりわけ既認定者について 2 年後（平成 29 年 12 月 31 日以降）は負担増になることは明らかです。引き続き「軽減措置」を継続するよう国に要望してください。

- 1) 指定難病の対象疾病を拡大し、すべての難病患者の医療費の負担が軽減されるようにしてください。

併せて、指定疾病は希少疾患（人口の 0.1%未満）のみとなり、他の要件は満たしているにも関わらず患者数の多い疾病が助成対象から外れる問題点があります。

1 型糖尿病、関節リウマチ、線維筋痛症

- 2) 肝硬変・肝がん患者の医療費について公費の助成の対象にしてください。

3) 今回の『改正』で全ての指定難病に対して、重症度分類が導入され症状が一定以上の重症度の者しか助成が受けられないことになっています。経済的な理由により軽症者が治療中断・休止となれば、再び重症化する可能性があります。症度枠の撤廃を国に要望してください。

※ 例えば、パーキンソン病患者のうち、ヤールの判定Ⅰ・Ⅱ度の患者は指定疾患事業の対象にされていません。この人たちも徐々に病気が進行することは避けられず、医療費などの面ではヤールⅢ・Ⅳの人達と同じような経済的、精神的、肉体的負担を受けています。ぜひ、枠を撤廃し、医療費公費負担の対象としてください。

4) 1型糖尿病患者・児の命をつなぐインスリンを無料にしてください。

※ インスリンが無ければ生きることができません。しかし、医療費が払えないためインスリンの使用を控えて、早期に合併症を併発したり、人工透析へ移行する患者がいます。このような患者を無くすためにぜひ助成してください。

上記 1)～4)に対する施策が国で講じられるまで、府単独で実施を図ってください。

5) 指定疾患の合併症や指定疾患医療に付随する諸経費の扱いを医療機関に指導してください。

※ 指定疾患の合併症は指定疾患治療研究事業の対象として医療費は公費負担となっていますが、病院によっては認めないところがあります。指定疾患治療研究事業が有効に行われるよう指定難病医療機関等に指導してください。

4. 難病医療機関の整備を

府下難病患者の医療受給の実状をよく把握し、難病指定医、指定難病医療機関の指定を行うとともに、難病基幹病院・難病拠点病院（総合型・領域型）については、入院を必要とする如何なる患者も受入れ可能となるよう十分な体制を早急に整えてください。

1) 各疾患群の「対策委員会」または「研究会」を設置しオブザーバーとして、患者代表を入れてください。

※ 実態調査を行うためにも実施主体となる対策委員会が必要です。厚生労働省の「厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会」、「腎不全対策推進会議」や「小児慢性腎炎研究班」においても、患者代表が参加しています。大阪府におかれても患者代表が参加できるようにしてください。

2) 大阪府下腎疾患患者の全面的な実態調査を実施し、近年、増加が著しい糖尿病や成人病を含めた腎不全対策について研究してください。

※ 府下の腎疾患患者の実態調査は、昭和 51 年に阿倍野区をモデル地区として実施され、それ以降全く行われていません。糖尿病や成人病から腎不全になる患者は増加しており、その対策は急務です。ぜひ、実施してください。

3) 心臓病児、1 型糖尿病患者が安心して歯の治療が受けられるような歯科医療機関を整備するとともに、1 型糖尿病についての医療費助成をしてください。

※ 心臓病児は心内膜炎等の細菌感染防止のため、虫歯の予防が大切であり、虫歯治療にも抗生物質を服用する等の注意が必要な場合があります。重度の心臓病児の場合、近くの一般の開業医では治療を断られるケースもあります。

4) 難病治療とリハビリテーションが受けられ、長期に療養できる病床を専門病院に確保してください。特に、疾患別リハビリテーションに上限日数が設けられたことでリハビリを必要とする患者から医療リハビリを取り上げ「退院強要」を行うことは再び機能低下を招くだけに絶対に行わないでください

※ 神経ペーチェット病をはじめ、多くの神経難病患者が在宅で十分な治療や看護を受けられず、不安な毎日をおくっています。また、高齢化や核家族化が進む中で、介護の問題も深刻です。行き届いた看護体制のもとで、専門治療とリハビリテーションが受けられ、退院を強要される心配のない、長期療養施設を確保してください。

5) 地方独立行政法人 大阪府立病院機構関係

① 府立急性期・総合医療センターを難病の総合的な専門病院にし、他の医療機関にいる専門医との連携や退院後のケアについても、地域の医療機関や保健所など関連機関との連携を密にして在宅でも安心して療養できるシステムを確立してください。

② 府立病院に、専門医や医療ソーシャルワーカーなど、各難病に理解のある職員を多数配置し、相談から治療、リハビリテーションまで一貫して受けられる体制を確立してください。難病患者の場合は、複数の科にまたがるケースが多く院内各科の連携が重要です。特に、退院後における連携システムの確立が緊急に求められています。

③ 府立急性期・総合医療センターに「東洋医学科」を開設し、公費医療で受診できるようにしてください。

※ 根治法がなく、長期療養を要する難病や慢性疾患の場合は、西洋医薬の長期連用による副作用や合併症が深刻な問題となっています。漢方治療は、一部の難病には有効であることが医学的にも実証されているだけでなく、西洋医薬との併用で相乗効果が高められたり、副作用を軽減することが、患者の体験からも明らかです。そのため、多くの患者が民間の医療機関や他県の医療機関に集中しています。大阪府でも指定難病や重度障害者医療で受診できる専門外来を開設してください。

④ 府立急性期・総合医療センターに総合腎センターを設置し、腎疾患対策と医療システムを確立してください。また、小児循環器科と心臓内科、心臓血管外科の部門の診療体制を拡充してください。

※ 現在、府立急性期・総合医療センターには、腎臓内科があり、透析治療、腎臓移植も行われていますが、個々の治療としての対応だけでなく、予防、研究、腎臓移植、リハビリテーションまでの総合的腎疾患対策の大阪府における腎センターにしてください。

⑤ 府立呼吸器・アレルギー医療センター外来診療科組織改革による内容充実とその促進実施を行ってください。

※ 現状の医療体制の中で如何に充実促進することが至難の技の、マンパワーの作業であるがため、特に高齢化の中すでに、総人口1/3の65歳以上の状況で加齢による機能低下（呼吸機能）を「リハビリテーション科」の利用と在宅時の地域支援体制強化で日常生活の介護保険との医療の役割を果たしてください。

6) 緊急システムを持っている市町村では難病患者も利用できるようにしてください
大阪府は市町村に整備のための助成を行ってください。

7) 専門医が少なく、通院も困難なために多くの難病患者が在宅で専門治療や看護も受けられずに、希望のない療養生活をおくっています。在宅でも専門治療や看護が受けられる制度を早急に確立してください。

※ 全腎協が行った要介護透析実態調査によると、合併症、重複障害のある透析患者は59.43%にのぼっています。他の難病患者においても同様のケースが山積しており、介護者の高齢化ともあわせ要介護対策は急務です。

安心して療養生活ができるためにも、府立急性期・総合医療センターなど公的病院が各地域の基幹病院として保健所、民間病院などとネットワークを組み訪問診療、訪問看護の体制の確立を早急に図ってください。

そのためにも、医師、看護師、保健師、ホームヘルパー、ガイドヘルパーなど在宅療養に必要なスタッフの増員をしてください。

8) 心臓病児が心臓病というだけで、各種の予防接種が受けられないという事が無いようにしてください。また、重症児の場合、専門医療機関で自己負担無く接種が受けられるようにしてください。

9) 臓器移植法案が改正され、2010年7月17日からは、本人の臓器提供の意思が不明な場合にも、家族の承諾があれば臓器提供が可能となり、これにより15歳未満の者からの脳死下での臓器提供も可能になりました。

大阪府においても、各臓器の提供にも対応できる体制を整えてください。

- ① 府立の病院や救命救急センターでの善意の臓器提供の申し出が活かされるよう、マニュアルの作成、コーディネーターの養成など必要な準備体制を整備してください。
 - ② 臓器の提供に際しては、いささかもドナー・レシビエント双方の人権が侵されることのないよう、必要にして十分な配慮をしてください。
 - ③ 総合的な公的臓器移植ネットワークの整備のために、府としても積極的な提言、参画をしてください。
 - ④ 移植医療全般についての啓発活動を、府としても積極的に行ってください。
ア) 脳死からの移植、腎臓の様に心停止後でも移植できるといったことについて府民の理解を深め、臓器移植医療の普及を進めるために、臓器移植に関するシンポジウムを 府主催で開催してください。
 - ⑤ 移植医療の対象となる可能性のある患者・家族に対して、移植医療のメリット・デメリットの両面の情報が十分に行き渡るようにしてください。
 - ⑥ ドナー・レシビエントともにインフォームド・コンセントを徹底し、医療現場での自己決定権が尊重されるようにしてください。
- 10) ベーチェット病の治療に大きな効果が期待されているレミケードの全面保険適応をはじめ、先進医療が医療保険で早期に利用できるよう国に働きかけてください。
 - 11) 透析患者が入院を必要とする結核に罹患した場合、入院する公的医療機関として、大阪府立呼吸器・アレルギー医療センターにベッド数2床分と近畿胸部疾患センター病院に2床が設置されましたが、結核患者数の増加状況を見ると、4床では少なすぎますので増床してください。
 - 12) 夜間透析は大体夜10時に終わります。オーバーナイト透析が出来ると、安心して仕事ができるようになります。大阪府としても、そのような体制づくりを推進してください。
 - 13) 肝機能障害者に対する身体障害者手帳の交付制度ですが、交付基準がチャイルドビュー分類Cで患者単独では、症状が重く申請できないのが実態です。医療機関受診・入院時に該当が予想される患者には医療施設職員による申請を支援するようにしてください。

5. 保健所その他の難病関連機関の充実を

- 1) 地域保健法改正により、保健所を削減するのではなく、公衆衛生の立場から拡充の方向となるようにしてください。

保健所の統廃合により、支所が廃止された地域については、更新手続き、訪問指導、

交流会など、これまで実施してきたサービスを低下させることのないようにし充実してください。

また、保健所業務(難病)を移管している、あるいは、今後予定している市に対しては、難病対策を拡充するよう指導を強めてください。

- 2) ① 保健所業務の中に、保健師などによる在宅難病者の、ア) 訪問看護 イ) 相談事業 ウ) 結核後遺症等による中高度の呼吸不全のおそれのある在宅療養者の肺機能検査・機能訓練・在宅管理等の呼吸器教室及びその充実(呼吸器管理に必要な器具の設置=パルスオキシメーター、ピークフロメーター) エ) パーキンソン病患者の発声訓練リハビリ体操の指導をとり入れてください。
 - ② 在宅医療の円滑推進を図るため、福祉事務所および難病医療情報センター相談室や地域の開業医との連絡、連携等を積極的にすすめてください。
 - ③ 保健所が地域で患者集会等を持つ場合は、必ず患者会と連絡をとってください。
 - ④ 2008年11月より大阪府より委託を受けています「難病児等ピアカウンセリング事業」を実施しており、保健所との連携システムの構築を要望します。
- 3) 医師、看護師、保健師等を対象とする難病研修会を実施してください。その中で、患者自身の参加、発言を企画してください。

また、小児慢性特定疾病治療研究事業の対象疾患の医療講演会や相談会を府主催で実施してください。その際、患者団体も参加し、活動内容を紹介できるようにしてください。

- 4) 大阪難病医療情報センターを府の機関として位置づけ、スタッフの増強、待遇の改善をし、相談事業とともに訪問事業、在宅難病者への訪問看護事業を行ってください。
- ① 指定疾患にかたよることなく、患者に長期の闘病を余儀なくさせる慢性疾患や小児慢性特定疾病についての相談にも十分に対応できる体制を整えてください。
- ② 患者団体の会報から最新の医療情報まで、利用価値のある情報、資料のストックを充実させ、利用しやすいように索引を作ってください。
- ③ 医療分野についてだけでなく、難病にかかわってくる福祉制度等についても、十分に相談に対応できる体制を整えてください。

6. 府民に対する難病啓発、PR活動を

- 1) 難病に対する正しい認識の啓発、PR活動を行ってください。
- ① 厚生労働省研究班により、「集団生活の場における肝炎ウイルス感染予防」のための手引き・ガイドラインが作成されている。このガイドラインを福祉施設・保育所・こども園・幼稚園・学校・医療機関等に普及させること。

② 「世界肝炎デー・日本肝炎デー」(7/28)とその前後に設定される「肝臓週間」を実効あるものにするために、医療関係者・医師会・行政関係者・府民などで「『肝炎デー』シンポジウム」を開催、また広く府民を対象にした啓発イベントを保健所毎に開催すること。「また、厚生労働省肝炎総合対策推進国民運動事業「知って、肝炎」プロジェクトを積極的に活用し、府民や事業所に対する啓発活動を強めること。」

③ 「肝炎フォローアップ事業」について

ア) 特定感染症検査等事業・緊急肝炎ウイルス検査事業など、大阪府と市町村が連携しウイルス検診受検率向上させること。

イ) ウイルス検診において、肝炎ウイルス陽性者に肝炎専門医療機関受診を促すように、市町村と連携して取り組むこと。
また、受診の確認と適切な医療を受療しているか、きちんと確認作業を進めること。

ウ) 肝炎・肝がん・肝硬変患者がかかりつけ医と専門医療機関で適切に受療できるよう、かかりつけ医と専門医療機関の医師など医療従事者の研修をおこなうこと。

なお、この研修にあたっては、毎年改定される日本肝臓学会策定の「肝炎診療ガイドライン」の内容が反映されるようにすること。

また、肝疾患連携拠点病院がおこなう医療従事者向け肝疾患診療に関する研修については、実施施設に過度の負担をおわさないよう、他県実施例なども踏まえ工夫すること。

なお、C型肝炎におけるインターフェロンフリー治療は、めざましい進歩があり、新薬の登場による耐性ウイルスの出現で困惑する患者が増えていることから、医師の研修にあたっては、患者への適切な治療手段の選定が行えるよう、研修内容を改善すること。

エ) 大阪府肝疾患連携拠点病院協議会が作成した「肝炎患者支援手帳『健康手帳エル』」を肝炎ウイルス陽性者に届ける手立てを講ずること。

また、毎年改定される日本肝臓学会策定の「肝炎診療ガイドライン」の内容が反映されるようにすること。

なお、C型肝炎の治療に関する部分では、インターフェロンフリー治療を治療法の中心とした内容に変更すること。

オ) がん対策推進委員会肝炎肝がん対策部会において、次の事項を検討項目として加え、その現状と課題、今後の対策について大阪府として検討資料を会議のたびに報告すること。

①肝炎対策に関する大阪府予算と決算状況

②肝炎ウイルス検診の実施状況

- ③厚生労働省の肝炎対策推進事業について、大阪府の実施状況について
 - ④「肝炎手帳」（健康手帳エル）の改定、肝炎コーディネーター養成事業について
 - ⑤各市町村ごとの肝炎ウイルス検診の実施と陽性者へのフォローアップ事業の現状について
 - ⑥二次医療圏ごとの肝がんと肝不全による死亡者の状況とその対策について
- 2) 患者団体の会報などの資料や医療講演会の案内を保健所に送る場合、行政の保健所への通送ルートを利用できるようにしてください。

7. 難病者、府民に対する公衆衛生対策の強化を

難病患者の早期発見、早期治療体制を強化すると共に全国どこにおいても可能な医療体制を確立してください。

- 1) 全府民の定期的な無料検査を完全実施し、発見された尿蛋白、血球陽性者、ウロビリノーゲン異常者の精密検査等早期治療体制を強化してください。
- 2) 医療機関や福祉施設などにおける「感染」を防ぐための「マニュアル」を徹底し、施設における「感染防止」の配慮が十分行われているか実態調査を行いその結果を公表してください。
- 3) 難病など長期慢性疾患患者の新型インフルエンザ対策について、下記事項について要望します。
 - ① 難病など基礎疾患を持つ患者に予防接種を行う場合は、事前に基礎疾患の治療法や副作用などを慎重にチェックし、万全を期してください。
また、費用については、無料もしくは低額にしてください。
 - ② 難病など基礎疾患患者が新型インフルエンザで地域の医療機関を受診する場合は、基礎疾患の主治医と緊密に連携をとりながら治療に当たるよう府下の医療機関を指導してください
また、基礎疾患を理由に治療を断わらないよう、あるいは十分な対応ができない場合は、責任を持って適切な医療機関を紹介するよう指導してください。

8. 大阪難病連への支援・その他

- 1) 大阪難病連は大阪府から2004年4月より「大阪難病相談支援センター」の委託を受けて活動を行っていますが、厚生労働省の難病特別対策推進事業における難病相談・支援センター事業を真に実施していくには施設規模においても予算的にも難病患者・家族のニーズからすると大きな距離感があります。大都市における難病相談・支援センターと人口の少ない地域の難病相談・支援センターと予算的に

も同一的に扱う発想は難病患者・家族の種々の相談、内容、件数などを全く考慮されていないといっても過言ではありません。大阪府は大都市における難病相談支援センターについて予算的にも、もっと配慮するよう厚生労働省に主体性を持って要望してください。

- 2) 加盟団体が全国的な催しを大阪で取り組む場合に、助成金を支給してください。
- 3) 難病患者やその家族の者が何時でも心おきなく無料で、交流会・学習会・会議等ができる場所を設置してください。例えば、保健所や府立急性期・総合医療センターなどの施設を、休日も含めて「患者交流会」に利用できるようにしてください。また、必要に応じて、交流会のアドバイザーなど保健所・病院職員の協力を得られるようにしてください。
- 4) 大阪難病連が主催する医療相談会の会場を確保してください。
- 5) 大阪難病連や患者団体が実施する、指定疾患や小児慢性特定疾病治療研究事業の対象疾患の医療講演や相談会の案内を疾患患者・家族に府より郵送してください。

〔福祉関係〕

1. 2013年4月から実施されている「障害者総合支援法」は初めて難病患者が障害者施策に入るなどの一定の前進面がありましたが、内容的には多くの問題点があります。例えば「障害者総合支援法の骨格に関する総合福祉部会の提言」の多くが取り入れられていないこと。難病患者についても指定難病を中心とする332疾患しか認められていないこと。併せて、周知・啓発が十分でなく利用実態が少ないこと。

大阪府においても障害者総合支援法の内容改善の要望を国に行うとともに、行政として更なる周知・啓発を行ってください。

※ 発病時や、増悪期には、寝たきりの状態になったり、通院回数が増えるなど日常生活に大きなハンディを背負わされますが、多くの難病患者が身体障害者福祉法や障害年金の対象にもならず、また、就学、就職、結婚など、社会生活のあらゆる面で大きなハンディを負っています。すべての難病患者が安心して生活、療養できるようにしてください。当面、つぎの内容を要望します。

- 1) 「1型糖尿病」について、内部障害者（膵臓機能欠損症）として身体障害者福祉法を適用するよう国に働きかけてください。

また、医療費について助成を受けられるように配慮してください。

- 2) 線維筋痛症などの慢性疼痛疾患患者は持続的な疼痛によって日常生活に相当な制限を受けます。このような疾患に対しても、日常生活の制限の度合いに応じて、身体障害者福祉法が適切に適用されるように国に要望してください。

3) 血清クレアチニン値が 8.0 mg/dℓ未満でも透析導入になれば、すべて身体障害者 1 級と同等の制度の扱いをしてください。

※ 近年、糖尿病性腎症から透析導入が増加し、透析導入の原疾患の中ではトップを占めています。しかし、糖尿病性腎症では導入時の血清クレアチニン値が 8.0 mg/dℓ未満の場合が多く、身体障害者認定は 3 級、4 級となる人がほとんどです。

2000 年 4 月から認定事務が都道府県に移管されてから、奈良県などではすでに、この措置により透析導入後は身体障害者 1 級に認定されています。

4) 特定疾患治療研究事業で重症患者と認定された難病患者を府の重度障害者医療費助成制度の対象にしてください。また、特定疾患に因らない障害 3 級を合併している重症度基準に認定されなかった難病患者も、現行の身体と知的障害の併合認定を援用して重度障害者医療費助成制度の対象にするようにしてください。

5) 大阪府は障害福祉サービス等の拡大を図るとともに、各市町村に対し、難病患者に対するホームヘルパーの派遣・ホームヘルパーの研修・日常生活用具の給付・短期入所を早期に実施するよう強く働きかけてください。

① 常に医療からは離れられない内部障害者や難病患者が、ショートステイを安心して利用できるように、専門医や看護師が常駐しているなど、医療対応の充実したショートステイ受入施設、医療機関の拡大、受入体制の整備を進めてください。

② 生活支援事業の対象となる患者全てと関係者に、事業の内容がわかるように周知徹底するよう PR に力を入れてください。

③ 難病患者にも住宅改造資金を補助してください。

2. 介護保険関係

介護保険制度は発足当初より多くの問題点が指摘され、その間に一定の改善がなされましたが、難病患者、障害者は認定調査や介護面などで未だに十分な対応がなされていないのが実情です。

また、近年は持続可能な社会保障制度構築を理由に、軽度者（要支援 1・2）の保険外しが決定される一方、今年 8 月から一定の所得以上の人の利用料の 1 割から 2 割への引き上げや、老人施設入所者の「食費・部屋代の負担軽減の基準」に資産要件（預貯金）を加えるなど、更なる給付の抑制と受益者負担の引き上げが実施されました。

大阪府においては、これらの制度改悪に反対し、可能なものは府単独で充実するようにはしてください。

1) 2017 年 4 月からの実施が決まった軽度者（要支援 1・2）に対するサービス打ち切りを行わないよう市町村を指導するとともに、従来からの介護予防サービスの充実と

誰もが利用できる地域支援事業および高齢者施策の充実を行ってください。

- 2) 介護保険法第1条の「加齢疾病条項」を廃止し、年齢や原因疾病による制限を無くし、全ての被保険者が十分な介護が受けられるようにしてください。
- 3) 非課税世帯については保険料、利用料を免除してください。また、保険料の基準額をこれ以上引き上げないでください。
- 4) 施設を利用する際の居住費、食費については自己負担を廃止するか、もしくは減額してください。
- 5) 認定にあたっては難病患者、長期慢性疾患患者、障害者の生活実態、心身の状態、病気や障害の特質、ニーズなどを正確に把握し、機械的な判定ではなく、利用者が必要十分な介護が受けられるようにしてください。

とりわけ、リウマチ患者等は調子の良い時と悪い時の差が大変大きく、無理をすると症状の憎悪を招くことから病気の特性を考慮した調査、判定をしてください。そのために現在の調査項目の改善と調査員、審査員に対する研修を充実してください。

- 6) 介護に当っては病気や障害を正しく理解し、変化しやすい心身の状態や療養上の注意事項などを正確に把握した上で、血の通った介護がなされるよう、ホームヘルパーなど職員研修に力を入れると共に、質の高いサービスが提供されるよう、事業所に対する監査、指導を強化してください。
- 7) 障害者は加齢によって障害が重くなることはあっても、軽くなることはありません。にもかかわらず、障害者が65歳になると強制的かつ機械的に介護保険制度に移行させられ、多くの障害者、特に難病患者や視覚障害者が軽度と認定され、ホームヘルパーの派遣時間が大幅に削減されるなど自立や社会参加に必要な支援が受けられなくなります。従って以下の点について改善してください。

- ① 障害者総合支援法第7条の介護保険優先条項を廃止し、障害者の場合は65歳以降も引き続き障害者福祉制度のホームヘルプサービスが利用できるよう、国に強く要望するとともに、それが実現するまでの間は自治体がサービスを上乘せするなどして、支援の質、量が低下しないようにしてください。
- ② 政府は制度見直しで、要支援1・2の軽度者を保険給付の対象から外すことを決定していますが、視覚障害者の場合は一種1級の全盲でも現行の介護認定調査で、多くの者が要支援1ないし2と判定されるため、65歳以降はホームヘルプサービスなど必要な支援が受けられなくなる恐れがあります。年齢による障害者差別を行わないよう国に強く要望してください。なお、厚生労働省の通知「障害者総合支援法に基づく総合支援給付と介護保険制度との適応関係等について」は強制力がないために軽度者に対しては、ほとんど効果が無いのが実情です。厚生労働省

は再度、今年2月に「適応関係等についての通知文書」を出しています。

府は機械的な対応でなく、利用者の実態に合った対応をするように各自治体を強く指導してください。

- 8) ホームヘルパーによる通院介護時に発生する「みまもり」の自費負担（30分 500円）を廃止するか、または、保険給付の対象にしてください。

※ 難病の場合は、専門医が少ないために、遠方の大学病院などに通院しなければなりません。病院が遠ければ遠いほど、診察などの待ち時間が長ければ長いほど、自費負担が増える仕組みになっているため必要な医療が受けにくくなっています。

3. 障害者総合支援法関係

1) 以下の事を実施してください

- ① 通院介護はホームヘルパーの利用が定められていますが、ガイドヘルパーも利用できるように選択制にしてください。
- ② 所得資産の算定については、配偶者は含めず、本人のみの収入を基本にすると共に、給付体系ごとに設定されている限度額を大幅に引き下げてください。
- ③ 障害支援区分の認定やサービス支給量の決定にあたっては、難病患者、長期慢性疾患患者、内部障害者の生活実態、心身の状態、病気や障害の特質、ニーズなどを正確に把握し、機械的な判定ではなく、利用者が必要十分な介護が受けられるようにしてください。

そのために調査員、審査委員、関係者に対する研修を強化すると共に、審査会には当事者を参加させるようにしてください。なお研修会の開催にあたっては、当事者を招き、外見的には分りにくく、理解されにくい難病患者、内部障害者の特徴やニーズを直接聴くようにしてください。

- ④ 一次判定の調査項目は難病患者、内部障害者の障害特性に適したものとは言えず、体調の変動を十分に配慮した回答をしにくいものとなっています。特記事項だけで介護のニーズを判定することは難しく、どうしても内部障害者の介護ニーズが低く認定される傾向となっています。

認定調査のための聞き取りにあたっては、内部障害者の特性に配慮した留意点を追加し、適切な認定が行われるようにしてください。また、調査項目自体の設問も、内部障害者が体調を崩したときの状態で答えられるような設問形式に改善してください。

- ⑤ 様々な障害特性に応じた障害支援区分決定を適切に行うため、難病・慢性疾患

患者、内部障害者または家族の当事者を認定審査会の委員に加えてください。

- ⑥ 難病患者や障害者に対する差別や偏見はまだ根強いものがあります。

認定調査や介護にあたっては、病気や障害を理由に差別したり、手抜きしたりすることのないようにするとともに、利用者を一人の人間として尊重し、プライバシーの保護には万全を期してください。

- ⑦ 障害者総合支援法に基づくサービス給付の基準となる障害支援区分の決定の際に、当事者を介さずにやり取りされる医師の意見書、診断書や特記事項の情報を当事者に開示できるようにしてください。

- ⑧ 障害者総合支援法について、心臓疾患の場合、「重度かつ継続」疾患から外されています。しかしながら、先天性心疾患のように、乳幼児のときから、内科的治療と手術を繰り返しているケースを考えると、一律に、心臓疾患を「重度かつ継続」疾患の対象外とすることは適切ではありません。少なくとも重症先天性心疾患については重度かつ継続疾患とすべきです。

「重度かつ継続」疾患の対象となっていないため、心臓手術の治療費負担が旧育成医療、旧更正医療のどちらの場合にも、旧制度に比べて、過重な負担となっています。

ア) 早急に見直しを行なって「重度かつ継続」疾患の対象となる心臓疾患を指定するように国に強く要望してください。

イ) 自立支援医療の治療費負担の軽減策を一時的な緩和措置だけでなく、恒常的なものとして検討するよう、国に要望してください。

ウ) 大阪府においても、重症心疾患の心臓手術治療費に対する公費助成措置を講じるよう検討してください。

2) 制度の実施に関して

- ① サービスの予約に伴うキャンセル料は廃止してください。

- ② 事業者による不正や手抜きが行なわれないよう指導監督を強化すると共に、第三者による苦情解決機関の設置を義務付けてください。

- ③ 行政担当者や事業者は制度の仕組みや契約内容について、利用者が納得いくまで十分な説明を行い、日常的にも相談と情報提供を行なってください。

- ④ 身体障害者用日常生活用具の給付品目を拡大してください。

日常生活用具給付事業において、パルスオキシメーター、ピークフローメーターを呼吸器機能障害者、心臓機能障害者対象の給付品目に新たに加えてください。

また、内部障害者が対象となっている日常生活用具の過年度の給付実績（件数、決算額）を明らかにし、他障害と比較対照できるようにしてください。

※ 現行の品目の中で内部障害者が利用できる日常生活用具がほとんどありません。なぜ、私たち（呼吸機能障害者）に『パルスオキシメーター』が必要なのか！在宅酸素療法患者の日常生活はリハビリテーションと同様で、常に生活環境の変化による機能低下の防止と維持確認が必要です。適切な見直しを図って、内部障害者も他の障害者と同じように、地域での日常生活を支援していただかないと、公平を欠くこととなります。平成 15 年 8 月に開催された日本呼吸管理学会において、新しいリハビリテーションのマニュアルの中でも、パルスオキシメーターが日常生活をおくる必需品としての認識を位置づけています。

パルスオキシメーターは低酸素血症の重症心臓病者が療養生活を安全に送り日常生活の中で地域に社会参加していく上で、必須のものとなっています。パルスオキシメーターについては、大阪市、東大阪市、八尾市で給付しています。

⑤ 移動支援（ガイドヘルパー）制度において、内部障害者を対象範囲に拡大するとともに、質、量ともに拡充してください。

ア) 日曜、祝日、緊急時にも利用できるようにしてください。

イ) 車椅子対応の移動介護要員の増員を図ってください。

ウ) 重度の内部障害者を移動支援の対象にしてください。

エ) 通院にも使えるようにしてください。

4. 難病患者の通院交通費の補助をしてください。

※ 難病患者の多くは、年金も無く、働きたくても働けない状況におかれています。お金が無くても、私たちは通院をやめるわけにはいきません。透析患者は、一日おきに通院しなければ生きていけませんし、その他の疾病も発病当初や増悪期には、週に何回もの通院を余儀なくされます。

また、難病患者の多くは専門的な治療が必要なために、遠い専門病院への通院、歩行障害や体力が無い場合タクシーを利用した通院が必要です。

このように、通院交通費は難病患者にとって“命”の経費なのです。安心して、通院できるよう交通費の補助をしてください。

5. 大阪市営交通機関の「無料乗車証」を難病者にも対象拡大するとともに府下全域に拡大してください。

※ 府下の難病患者の多くは府立の病院をはじめ大阪市内の医療機関に通院しています。難病患者の社会参加の促進と通院交通費の補助施策として市内、府下の難病者にも「無料乗車証」を交付してください。

6. 府下の福祉タクシー制度を拡充し難病患者も利用できるようにしてください。

※ 難病患者は通院や外出先で体調が悪化し、タクシーを利用する機会が多く、大きな経済的負担となっています。埼玉県などのように、府下自治体に助成をおこない、福祉タクシー制度を拡大するとともに、高石市、松原市、藤井寺等のように難病患者も対象に取り入れるよう指導してください。

7. ① 保険料の大幅な値上げに直結する国民健康保険制度の広域化を行わず、国庫負担率の引き上げを国に働きかけてください。

※ 市町村国保財政の困難さの主要な要因は、総医療費の60%あった国庫負担率が近年では24%に落ち込むことによって生じたものであるだけに、国庫負担率のアップが急務です。それを抜きにした広域化は、ますます大幅な保険料の値上げにつながります。

② 難病患者の国民健康保険料割引を各市町村で実施するよう働きかけてください。

※ 豊中市が実施しています

③ 所得税を賦課されている難病者に対して、所得税の控除をするよう国に要望してください。

8. 特別児童扶養手当、障害児福祉手当に関して下記の事項について要望します。

① 病児の場合の認定にあたっては、児童の病気の症状を正確に把握した上で行うようにしてください。

認定にあたる医師は、単なる小児科医や内科専門医ではなく各々の小児慢性疾患の専門医であることを資格要件とするようにしてください。

② 1型糖尿病は病状が悪化する事があっても治ることがない病気です。毎年診断書を提出するのではなく、2年間の有期認定にしてください。また、診断書を無料にしてください。

9. 心臓機能障害による身体障害者手帳の取得が3歳未満ではできないとか、手術前では申請できないといった正確ではない説明が身体障害者手帳の担当窓口でされないよう十分に指導してください。

また、心臓病児の心臓機能障害による身体障害者手帳の申請で、その時点での診断において、身体障害者診断書・意見書(18歳未満用)の裏面にある養護の区分で、少なくとも1~3か月毎の観察を要し、臨床所見・検査所見・心電図所見

で4項目以上が認められるか、または冠動脈造影所見で冠動脈瘤もしくは拡張の認められる場合は、保護者から申請のための診断書依頼があれば「まだ0歳児だから」とか「手術前だから」、「症状が安定していないから」といった理由で拒否することなく、診断書を作成するよう指定医を指導してください。

10. 難病患者に対する駐車場利用料金の無料利用および割引利用制度が普及するよう、府立の施設において率先して実施してください。
11. 重度の内部障害者が在宅による家族介護から自立できるよう、医療対応等、内部障害者に必要な施策を上乗せしたグループホームの助成制度を検討してください。
12. 補装具としての電動車椅子の給付が肢体障害者に限られていて、内部障害者は全く対象外であるような説明が市町村の担当窓口でされるケースが目立っています。市町村窓口に対する指導・助言をあらためて徹底するとともに、内部障害者、ひいては、難病・慢性疾患患者（児）とその家族に対する理解、患者・家族に関する法、事業、施策等への正確な理解と患者・家族の立場に立った行政窓口の対応が実現するよう、さらに、いっそう職員の研修と施策の周知徹底を進めてください。
13. 障害者専用の駐車スペースには車椅子マークが描かれていますが、実際に必要とするのは車椅子利用者だけでなく、内部障害者にも必要です。内部障害者も利用対象であることを啓発してください。
14. 内部障害者は見た目で障害者とわからないために、電車などの優先座席では座りにくい状況ですし、車椅子マークの駐車場を利用しても、健常者が止めているように誤解されるといった様々な苦勞をしています。
内部障害者の「障害特性」について、一般社会や様々なサービス提供施設の理解が進むよう「ハート・プラス・マーク」を周知するなど、行政としても創意ある啓発などの取り組みを積極的に行ってください。
15. 一般雇用の困難な重度の内部障害者、難病・慢性疾患患者を対象とした就労の場、作業所の創設が進展するよう、医療対応の必要性等を考慮した内部障害者

仕様の作業所を対象に、上乘せの助成施策を検討してください。

16. 内部障害者の特性に合わせて、地域を限定しない内部障害者のIT作業所をモデルケースとして設置し、大阪府下の在宅を余儀なくされている内部障害者がインターネットによって作業所スタイルの在宅共同事業を広域で展開できるように支援してください。
17. 高齢化して、二人暮らし、一人暮らしになって、合併症・重複障害をおこした場合や、透析患者で認知症、知的障害などの障害があると受け入れる施設が少ないのが実情です。グループホームに入っても、そこから週3回の透析施設への通院が大変です。診療報酬等で付加する等の対応を検討していただき、安心して入れる施設、透析のできる施設を増やしてください。

【学校教育関係】

1. 就学前および就学時における健康診断に、各種難病のチェック項目を加えて、早期発見と予防に努めてください。なお、異常児の追跡調査を実施してください。
 - 1) 学校教育の場において、腎臓病児に対し、適切な教育指導が行われるよう教育体制を確立してください。
 - ※ 腎臓病について充分理解していない教師も存在しているため、病気療養に不適当な教育指導をされる場合があり、患者や家族が教育と療養の両立に悩まされることがあります。特に、保健体育については非常に深刻な問題となっています。腎臓病児も、楽しく学校生活を送れるような教育体制を確立してください。
 - 2) 総合腎疾患対策のひとつとして、教育委員会と当事者の親が連携する対策委員会を、開催してください。
2. 全ての教師を対象とする難病・慢性疾患についての研修会を実施してください。その中で患者・家族の当事者自身の参加発言を企画してください。
 - ※ 教師に難病に対する知識が無いために、適切な指導が行えず、難病児が学校生活を負担に感じる場合や、また、学校行事（運動会、修学旅行など）に参加させてもらえない場合があります。

小児糖尿病児にとって、インスリン注射をすることは、生命を維持するために最低限必要なことですが、教師の病気に対する無知、偏見のために教室内での注射を認めてもらえないということがありました。

難病・慢性疾患児も楽しく教育を受けられるように、教師に対して難病研修会を開催してください。その場で病児の生の声も聞いて教育の場に生かして下さい。

3. 病気に対する無知や偏見が啓発され、適切な教育指導と評価が行われるようにしてください。

1) 体育実技をすべて見学しなければならないような病弱児の体育実技の評価のハンディを公平にするために、府立高校の入試選抜の判定要綱を作成し、実際に徹底するよう現場を指導するとともに、進学時の内申書については、病気がハンディキャップとならないよう、十分に配慮して作成してください。

2) 特別支援教育の展開により、普通学校においても適切な病弱教育が行なわれるよう、重症慢性疾患児の在学する学校では、病弱養護学校やその教員との連携を十分に図り、研修の機会を多くして、学校全体、全教員の病弱教育に対する理解と実践能力を促進するようにしてください。

※ 慢性疾患に罹っている子どもの場合、本人の意志では無く病気療養のために、止むを得ず、授業に参加できないことがあります。時として、このような子どもに対して、怠けていると批判したり、罰を与えたり、進学にひびくからと、無理して参加する子どもに気づかない教師がいます。このような教師の対応だと、無理に授業に参加して病状を悪化させたり、心身ともに苦痛に悩まされたりする子どもが出てしまいます。

腎臓病の場合は、青少年期の療養如何によって、透析に移行してしまう者もいますので、よく病気を理解して、周囲の子どもに対しても適切な指導をし、あたたかく見守ってもらえるよう、教師に対して慢性疾患の啓発や、専門的な病弱児に対する対応能力が身につくような研修を行ってください。

また、療養のための授業への不参加が、内申書に影響しないよう配慮してください。

4. 難病・慢性疾患児に対する訪問教育等の制度を改善・充実してください。

1) 短期入院の繰り返しなどの病気療養の実態に合わせ、病弱児の支援学校、院内学級、特別支援学級在籍は、二者択一の移籍ではなく、現学校、原学級との二重在籍、もしくは原則普通学級在籍で、病弱教育は上乘せの教育制度とするよう制度を変更、改善するよう国に要望してください。

2) 特別支援学校に通学する病気の子ども（病弱者）に教育の機会を与えてください。病弱の子どもは知的障害か肢体不自由の学校に通学しています。特に肢体不自由校

で学ぶ病弱児の教育内容は十分とは言えません。たとえ少数でも、それぞれの習熟進度に合った教育の機会を与えてください。また、特別支援学校への年度途中の編転入の柔軟な対応をお願いします。

5. 病弱児の圧倒的多数は普通学校の普通学級に在籍し、病弱支援教育制度の対象にならないまま学校生活を送っています。普通学級に在籍する病弱児（難病児・慢性疾患・内部障害児・心身症による不登校児）に対して、教員の配置定数増、養護教育就学奨励費の支給などの財政措置を伴った施策・制度がほとんどない現状を改善してください。

- 1) 就学人口が減少しているこの時期に、早期に30人学級制を導入するようにしてください。30人学級制が実現するまでの間、障害児や病弱児の在籍する普通学級の場合、教員を加配するか在籍定員数の上限を低減する特例措置を講じてください。
- 2) 病弱支援学級在籍希望者が一人の場合でも、特別支援学級が設置されていない学校の場合は病弱支援学級を設置してください。

6. 重症病弱児の高校進学、大学進学のための就学奨励助成制度を設けてください。

7. 府立高校で、心臓病など難病患者の生徒が安心して学べるよう学校におけるバリアフリー化をより迅速に進めるために、エレベーターの全校設置等、バリアフリー化の推進計画を策定してください。また、設置の進捗状況に併せて、運動制限のある重症心臓病児の校内移動に電動車イスを積極的に導入するようにしてください。

8. 心臓病乳幼児の就学前の発達の方が保障されるようにしてください。

- 1) 幼稚園において必要な場合には介助・看護要員を配置して、重症の慢性疾患児も親の付き添いなしで受け入れられる体制を整えてください。
- 2) 様々な不安を抱きながら育児をしている親が慢性疾患児の成長・発達について気軽に相談できる窓口や機関を充実し、病児の親に知らせるようにしてください。

〔労働・雇用関係〕

1. 府をはじめ、各自治体で率先して難病患者を雇用し、採用にあたっては基準を緩和してください。また、ハローワークとの連携を強化し、民間企業にも雇用促進を働きかけてください。

- 1) 2003年9月の大阪府議会定例議会で次の請願事項が採択されました。
「大阪府は、府の職員採用においては、難病患者の積極的採用と就労環境の整備を図り、障害者の優先採用制度の枠の対象に難病患者も加えてください。」
上記の立場から、2017年度採用において、大阪府の身体障害者を対象とした職員採用試験に難病患者も受験対象に加えてください。
 - 2) フルタイムの勤務に何らかの困難を有する重度の内部障害者にも、短時間労働や曜日限定労働、在宅勤務など内部障害者にあった雇用形態、職域を研究して、可能な限り就労を保障できるようにしてください。
 - 3) 民間企業も含めた難病患者や内部障害者の雇用実態（特に新規採用、中途障害者の再雇用について）を調査し、難病患者・内部障害者の雇用拡大に何が障害となっているのか、解決すべき課題を明らかにしてください。
2. 視覚障害を持つ難病患者の社会復帰を促進するために、職域の拡大、雇用の促進、訓練施設の整備を図ってください。
- ※ 例えば、ベーチェット病の場合は、約70%の患者になんらかの視覚障害が発生し、現職に留まれる者、あるいは、復帰できる者は、ごく一部しかありません。気兼ねなく、通院や休職が保障され、残存能力を生かして働ける場を公的機関が率先してつくってください。また、府内に中途失明者のための鍼灸、マッサージの訓練施設を建設してください。
3. 中高年齢の難病患者にも適切な就労の場を与えてください。
- ※ 難病患者の特に男性に中年以降の患者が多くなっています。一家を支える立場にある患者たちの社会復帰への希望は切実です。適切な就労の機会を積極的に提供してください。
4. 難病に対する無理解や社会的偏見により、就職が阻まれることの無いよう関係機関に働きかけてください。
- ※ 現在、官公庁や民間会社の職員採用の健康診断で、1型糖尿病というだけで不採用です。また、生活のために、仕方なく難病を隠して就職したところ発覚してしまい、遠回しに退職を迫られるということも起こりました。
- 難病患者だから働けないということはありません。難病患者であっても、生活費は必要です。働ける者は就職できるよう関係機関に働きかけてください。

5. 内部障害者・難病患者の就労を促進するために、障害者の雇用の促進等に関する法律（以下「障害者雇用促進法」）について、以下の項目を国に要望してください。

- 1) 大阪府下の事業所人事担当者を対象にした内部障害者・難病患者の雇用問題について、理解を深める研修会を実施してください。また、その研修会には、当事者も必ず講師または助言者として招聘するようにしてください。
- 2) 現行制度の下で、身体障害者手帳の交付の対象とならないために手帳を所持していない難病患者をも、「障害者雇用促進法」の対象（例えば難病患者も法定雇用率にカウントし、各種雇用助成金の対象にする）とするようにしてください。
- 3) 障害者の雇用目標の設定においては、障害者雇用促進法に基づく雇用率ではなく、それとは別に、ダブルカウントや除外率によって補正しないままの各々の実数に基づく正味の雇用率も算定し、その数値を公表し、その目標値も設定するようにしてください。
- 4) 新卒障害者の雇いを促進するために、現行の法定雇用率以外に、新卒採用についても達成すべき障害者雇用率の目標値を定めてください。
- 5) 内部障害者・難病患者を雇用する場合の障害となる企業健保組合の医療費の支出増を軽減するために、この法に基づいて雇用した内部障害者・難病患者にかかる医療費の助成制度を策定してください。
- 6) 内部障害者・難病患者の定期的な通院を保障し、病状管理を適切に行い、長期就労を可能にするために、月1回程度の有給通院休暇制度を設け、この制度に伴う事業主に対する助成制度も策定してください。

6. 大阪府においても、自治体として障害者の雇用促進に務めておられることと思いますが、大阪府における「障害者雇用促進法」に関わる障害者の雇用促進対策に、以下の要望を採り入れるようにしてください。

- 1) 大阪府においては、障害者の雇用目標の設定において、「障害者雇用促進法」に基づく雇用率ではなく、各々の実数に基づく正味の雇用率を算定し、その数値を公表し、目標値を設定するようにしてください。
- 2) 新規採用について、障害者雇用率の目標値を大阪府独自に設定してください。
- 3) 除外率の設定が障害者雇用の促進に障害になっています。大阪府においても、除外率の高い職種、職場（例えば教員）において、もっと障害者雇用が進むよう除外率に関わらず、独自に障害者の雇用目標値を設定し、同時に障害者が就労できる就労環境整備も行ってください。
- 4) 大阪府は大阪の民間企業における障害者の雇用状況を改善する立場から「大阪府

障害者雇用促進条例」(案)を府議会に提案し、平成21年10月31日に可決し、平成22年4月1日から施行されていますが、障害者雇用促進法第2条に規定する「身体障害、知的障害、精神障害」に限定した狭義の条例になっています。

条例に難病患者の文言を入れてください。

※ 1993年の障害者基本法成立の際の国会の付帯決議、国の支援策の動き（「難治性疾患患者雇用開発助成金」「難病患者就労支援モデル事業」）、他の自治体の障害者雇用促進法に関する考え方等からも条例に難病患者の文言が記述されていないことは全く不十分な条例となっているため。

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

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 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/

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！



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

「この冊子は大阪府共同募金会、NHK歳末たすけあい運動の義援金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます。

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 2-3-20-505

編集 特定非営利活動法人 大阪難病連
〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7

大阪赤十字会館 8階

TEL 06-6926-4553 FAX 06-6926-4554