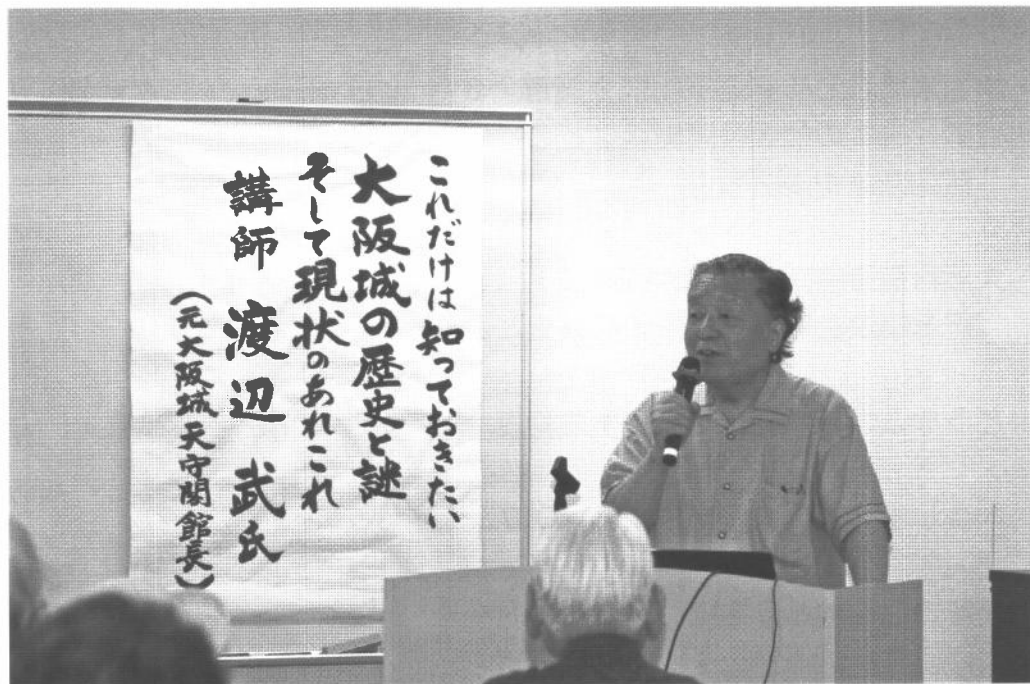


# OTK



2016年6月26日、エル・おおさかにて、大阪難病連第14回総会を開催しました。

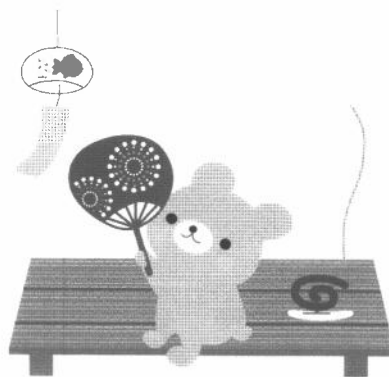
午後からの記念講演会は、元大阪城天守閣館長の渡辺武さんを講師にお越しいただき、秀吉築城大坂城はどのようなもので、夏の陣で落城した後はどうなったのか等大阪城の基礎知識についてご講演いただきました。

# 大阪なんれん

No.76  
2016. 8.25

# 目 次

- ・ご案内 学習講演会と難病医療相談会 ..... 3
- ・学習講演会と難病医療相談会報告 3月20日 ..... 4 - 22  
講演録「日本の社会保障制度はどこに向かうのか」  
難病医療相談会報告
- ・大阪難病連第14回総会報告 6月26日 ..... 23 - 25  
記念講演会報告「大阪城の歴史と謎」
- ・どうなるの？ 福祉医療費助成制度 ..... 26
- ・入会しました 大阪MS/NMOコムラード ..... 27
- ・手をつなぐ地域の難病患者 ..... 28
- ・府民のつどい報告 ..... 29
- ・JPAの仲間とともに ..... 30
- ・世界希少・難治性疾患の日 RDD報告 ..... 32



# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2016年10月16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

### 「くも膜下出血を患った 精神科医の障害受容」

～認知行動療法と宗教を使って～

アウルクリニック院長

片上 徹也 先生

突然くも膜下出血を発症し左半身が完全麻痺になった精神科医が流行りの認精神療法である認知行動療法を使って社会復帰した過程や方法をお伝えします。

ご来場の皆様が少しでもハッピーに前向きになれればと思います。

**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-相談内容(イ～ト))

→ 両方の場合は(1と2の相談内容(イ～ト))

定員になりましたら締め切らせていただきます。

## 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～ホにと分かれます。個人相談ではありません。

#### イ、「線維筋痛症」

痛みのマネジメント～リウマチから線維筋痛症まで～  
社会医療法人行岡医学研究会行岡病院整形外科  
史 賢林 先生

#### ロ、「糖尿病にともなう神経障害」

大阪市立大学医学部認知症臨床研究センター  
嶋田 裕之 先生

#### ハ、「後縦靭帯骨化症」

～疾患の理解と新しい知見～  
大阪大学大学院医学系研究科器官制御外科学  
(整形外科) 武中 章太 先生

#### ニ、「パーキンソン病患者の歩行と靴」

川村義肢(株)製造本部 眞殿 浩之 先生

#### ホ、「C型肝炎の最新治療と今後の課題」

大阪労災病院消化器内科 平松 直樹 先生

### 《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

※個人相談です。

#### ヘ、「栄養相談」

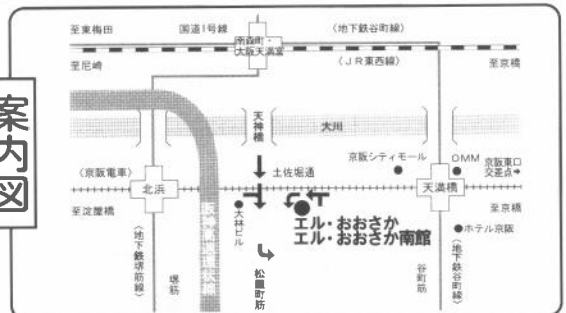
近畿大学医学部堺病院栄養部 山下和子先生

#### ト、「生活相談」

社会福祉士 田澤貴至氏

社会福祉士 松本貯子氏

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

## 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



講師 寺内 順子 さん (大阪社会保障推進協議会事務局長)



寺内 順子 さん

今日のお話は、今、日本の社会保障がどのようにどうされようとしているのか、日本の国がどういう風にどっちを向いているのか、皆さん、もうよくお分かりだとは思いますが、その中に特に難病連の皆さんに医療とは切っても離すことができないですし、それと今ここで、介護保険は、私は使っていないという方がおられたとしても、親の介護であるとか、実際に高い介護保険料をとられているとかいうことがありますので、そういうことが全部関わっての私たちの暮らしですのでそういうあたりを話したいと思います。

今日は皆さんのお手元にある 2015 年 1 月に大阪社保協が発行しました『ハンドブック もう限界！これ以上払えません』を参考にお話をしたいと思います。

### 81 歳の花子さんと老人会メンバーは とても怒っています



2008 年に後期高齢者医療制度がスタートしました。75 歳以上の皆さんが、74 歳までと違う制度に無理矢理入れられ差別をされる。いろいろな負担が大きくなるの

ではないか、と大きな怒りが起こり、その大きな怒りが民主党政権を誕生させました。しかし、民主党の政権運営によりまた直ぐに自民党政権にもどりました。

花子さんたちは「この日本はちょっとおかしいんじゃないか」と自分の孫たちのこともすごく心配しています。

去年の夏あたりから、SEALDs (シールズ) という戦争法に反対する若い人たちが目立ってきていますけれども「若い人たちは大変なんだ」ということなんかも話をしています。

### 《非正規雇用・ブラック企業》

まず今、若い人たちがどうなっているのか、20 代 30 代の方は半分ぐらいが非正規雇用です。非正規ということは正規じゃなくて、厚生年金や社会保険料を企業負担してくれるような所で

働いていません。ですから、健康保険は国民健康保険になります。

社会保険というのは、企業側が半分保険料を持たないといけないのですが、企業はそれを嫌って非正規の人を社会保険に入れない。

若いから病気はしないし高い保険料は払えないということで無保険の人がたくさんいます。

それから「ブラック企業」「ブラックバイト」というのを聞いたことはありませんか。ブラックとはどんな働き方かというと、実は私の息子もそういうところで働いていたのですが、初出勤の日に信じられないことに残業があり11時に帰宅しました。そして次の日からずっと、7時に出て11時に帰ってくるという生活です。時には帰る時間が無いから車で寝るといって布団を持っていくのです。

この頃の若い人たちはものすごく真面目でこの仕事をやるまでは帰るなどと言われると帰らずに頑張るのです。

### 《奨学金制度》

先日、関西大学の学生さんのお話をお聞きしました。

いま、学生の半分が奨学金を使っています。昔は公務員や学校の先生になると返さなくていいという奨学金がありました。今はありません。

利子が付かないのが第一種で非常に成績が良くないとだめなんです。利子の付く第二種は最高で毎月15万円貸してくれるそうですが、15万円×12か月×4年間＝720万円そしてそれに利子が付きますので、800万円～900

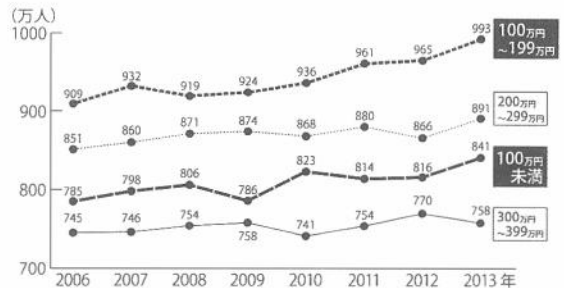
万円の借金が卒業するときに出てしまうということになります。

50年位前はかなり生活が苦しいご家庭の子が借りるというイメージの奨学金でしたが、今は現役世代全体の生活が苦しい状態なので、借りる学生が半分もいるという話を聞きびっくりしました。

### 働いているのにこんなに貧乏って!?

長時間労働をしているのに食べられない人がふえています。なんと、年収200万以下の勤労者が1834万人もいるのです。

#### 年収の推移



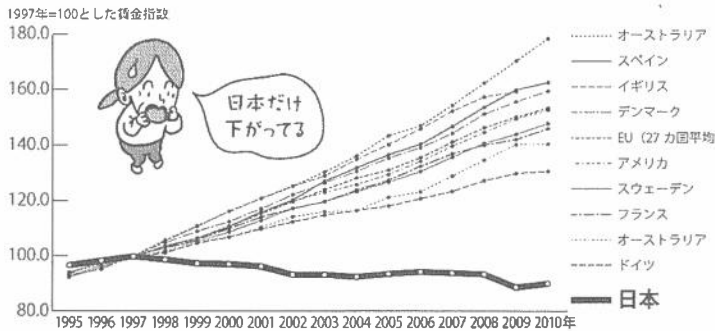
今の若い人の年収はどれくらいだと思いますか？

2013年のデータですが、100万円未満が841万人、100万～200万円が993万人です。約2000万人が収入200万円以下です。

月に20万円あれば年収240万円ですが、月に200万円というのは、月20万円無いわけで、月16万円なんです。収入ですから、税や社会保険料が引かれる前です。

## 日本だけが賃金引下げの異常！！

世界中不況で労働者の賃金がへっていると思いませんか？ 実は日本だけが引下げ！ おかしくありませんか？



出所) DECO 統計より作成。民間産業計の賃金(荷問外手当・一時金含む)を物価指数で調整せず各自で示したもの。日本のデータは毎月勤労統計調査による

### 《高齢者問題》

去年も今年もやたらと「下流老人」「老後破産」「老人漂流社会」などという「老人の貧困」を書いた本がたくさん出ています。それは、去年から今年にかけて高齢者の貧困がものすごくクローズアップされているということです。

昔なら、低賃金で働いてたから年金が少ないということでしたが、今は普通に働いて来て年金をそこそこもらっているけど、夫婦でどちらかが介護状態になったら、一気に貧困になるとか、もらえると思っていた年金が「えっそれだけしかもらえないの？」となったりします。

その典型的な事例が、去年の夏に新幹線で焼身自殺をした方です。あの男性は無年金ではなくて、月15万円位もらっていました。でも、こんなはずじゃなかった。暮らせないと、生活相談や国保の減免の相談にも行きましたが、ちょっと預貯金を持っていたりすると「無くなるまでそれで暮らせ」と

言われるので、それで絶望して「死んでやる」と焼身自殺をしてしまったのです。

あの頃は、介護保険料とか納付書がわあっと来た時で、私の友人で大阪のある役所の介護保険課にいる人が言っていたのですが、あの時、「あの焼身自殺した人の気持ちが分かる」「いつか役所の前

で死んでやる」という人がやたら多かったと言っていました。

普通に働いて来て、普通に年金をもらっているのに年金が思ったよりも少なく「暮らせない」という状況に陥っているのが今だと思います。特に一人暮らしの人が苦しいのです。二人だったら旦那さんが会社で働いてきて、奥さんが国民年金だけど、両方たしたら25万円位になればなんとか暮らせますが、一人だったら本当に暮らせない。それに「そこそこの年金」というのが苦しいです。年金の場合、153万円までは非課税になり、月額13万円を超えると課税になります。日本は非課税になるかならないかで、色んな負担が違いますので、15万円の年金だと負担が大きいのです。どんと増えて、25万円位になるといいんですけど、男性でも15万円前後の年金の男性、それで一人暮らしだと生活がとてもしんどいという象徴的な事件であったと思います。

## 《子どもの貧困》

6人に一人が貧困って聞いたことがありますか？子どもの相対的貧困率は16.3%で、6人に一人になります。でもこれは「全国で」という話です。

山形大学の戸室先生という方が都道府県ごとの子どもの貧困率を計算されたのですが、大阪の場合は21.8%、つまり5人に1人、小学校で35人学級だったら7人が貧困だということです。

どういう人たちが貧困なのかというと、2012年の貧困ラインが年所得122万円、これを収入にすると年200万円位です。そこにもし子どもがいたら、まさしく「貧困世帯の子ども」ということになるわけです。

子どもの貧困を図る指標がいろいろあるのですが、ユニセフが「子どもの剥奪率」という指標を作っています。

これは普通に子どもが持っているであろう8つの品目のうち、2つ以上持っていないければ、「貧困」とするという指標で、これは国際的な指標です。

8品目とは、①本 ②野外レジャー用品 ③屋内ゲーム ④修学旅行や学校行事の参加費 ⑤宿題をするのに十分な広さと照明がある静かな場所 ⑥インターネットへの接続 ⑦新品の衣服 ⑧誕生日、クリスマスなどのお祝い…。

まあ当たり前には持っていると思いますが、大阪の子ども達なら5人に1人の子どもがこれらの二つ以上を持っていない。

今、子ども食堂というのが東京中心に広がっています。私は大阪市生野区でこどもの支援をしている「大阪こどもの貧困アクショングループ

(CPAO)」の調理ボランティアをしています。そこにきている子ども達は、たとえば⑦新品の服を着ていることも殆どいません。季節はずれの服を着ていることが多くて、冬だけど半袖の服やペラペラのワンピース、下着をちゃんときていないとか、靴下をはいていない子が多いです。⑧誕生日、クリスマスのお祝い お誕生日のお祝いとかクリスマス、お年玉をもらっていない子どもも多いですね。

CPAOの取組の中で、私は一昨年と昨年の年末に「おせちプロジェクト」というのをやりました。おせち料理を食べたことが無い子どもやシンママ(シングルマザー)さんが殆どで、そこにおせち料理を仲間たちと作って、クール宅急便でシンママ世帯に送るというのをやりました。去年の年末は15所帯に送ったんですけど、そのお母さんたちがらお礼メールが来たんですが、「おせちというのを初めて食べました」「おせちというのを見たことないからどうやって食べたらいいのかわかりません」「ちょっときれいなお弁当箱につめました」とか。

年末年始は食品が高くなり買えなくなりますよね。普段100円で売ってる蒲鉾が紅白になって500円になるとか。あるお母さんは、「私がなにも用意できなかったので」「お正月にお腹を空かした子どもたちが色んなものがあるねと喜んでいます」というメールもいただきました。

子どもの剥奪率は、日本は世界で18番目で、先進国では最下位です。これがいまの日本の子どもたちの状態

です。

これは私が言っているのではなく、ユニセフが示しているのです。つまり、国際的にも「日本の子ども達はすごい貧困だよ」と言われてるということです。

### 《子どもの口の中から貧困が見える》

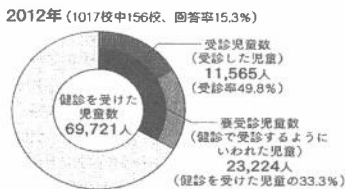
大阪府歯科保険医協会（大阪府の歯科保険医の開業医さんの団体）が、4年前から学校歯科検診調査をやっています。去年は高校まで含めてやりました。子どもたちは、4月に歯科健診を受けるのですが、その後どれだけ治療を受けて完了したかという調査を行いました。

その治療のデータでは、小学生で半数、中学生では3割しか受診をしていません。高校では1割しか受診していません。

2011年10月、「歯医者に行けない子ども、むし歯急増の陰に経済格差」（MBSテレビ「VOICE」）と題した特集が報道され、反響を呼びました。この報道を受けて大阪府歯科保険医協会が府内の子どもたちの口腔内の状況を知るために学校歯科治療調査を実施しました。結果は、学校検診で受診が必要とされた子どもたちのうち、小学校で半数、中学校では3割しか歯科医院を受診していない実態が明らかになりました。

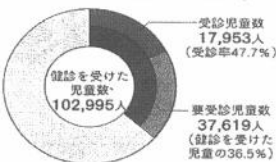
さらに深刻なことに食べ物を噛む事が困難なほど口腔内の状態が酷い、いわゆる「口腔崩壊」という状態にある子どもたちが多数いることが報告されました。小学校、中学校ともに半数以上の養護教諭が学校に口腔崩壊の子どもたちいると回答しています。

### 大阪の全小学校・中学校歯科治療調査（概要）

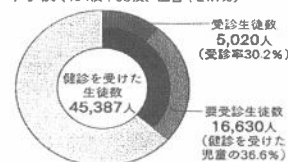


2013年

小学校 (1019校中246校、回答率23.7%)



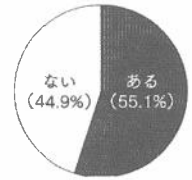
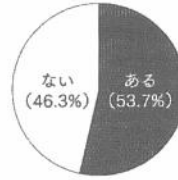
中学校 (464校中98校、回答率21.1%)



最近2~3年で口腔崩壊状態の児童に出会ったことがあるか

小学校では53.7%

中学校では55.1%



どうしてそうなるのでしょうか。

全国でいくつかの保険医協会が実施していますが、やはり同じようなデータが出ているそうです。

「6年生女子:永久歯 20本がう歯(虫歯)」  
「小学校2年で15本がう歯(虫歯)、多くが残根状態、給食が食べにくく担任にほぐしてもらってたべている」

もう小学校で永久歯が深刻なう歯(虫歯)ということは、もうそれで治療しないわけですから大人になったら一体口の中がどうなっているのか。

小学生は自分で歯医者さんに行けないので、親が連れて行くのですが、それができない親が多いのです。お金の問題もあるし、親自身が歯は大事と思ってない人も多し、連れて行く心の余裕も時間もない人も多いというのがあります。

そして中学生以上になるとお金の問題になります。大阪府下の自治体は、中学卒業まで医療費助成制度がある自治体が多いのですが、今、高校卒業までというのは、寝屋川と豊能と田尻町だけです。やはり、1回の診察代が払えないから歯医者に行けないという声が多いそうです。



## 《消費税増税・法人税減税》

このような状況の中で消費税が再延期ではないかという雰囲気が出てきて、参議院選挙がダブル選挙になるのではなどが国会界隈の話になっているようですが、消費税はどうなるのでしょうか。

5%から8%になって約2年になります。あの時は何のために消費税を上げると言っていましたか？

社会保障費だと言っていましたよね。

年収階層別の消費税負担額（試算）

年間年収	年間消費税負担額（円）			収入に対する負担率（%）		
	税率5%	8%	10%	税率5%	8%	10%
300万円未満	95,892	153,411	191,764	4.1	6.5	8.1
300-400万円	118,146	189,033	236,292	3.4	5.4	6.8
400-500万円	131,449	210,318	262,897	2.9	4.7	5.9
500-600万円	145,985	233,575	291,969	2.7	4.3	5.4
600-700万円	159,270	254,831	318,539	2.5	3.9	4.9
700-800万円	168,703	269,925	337,407	2.3	3.6	4.5
800-900万円	183,709	293,935	367,418	2.2	3.5	4.4
900-1000万円	191,879	307,007	383,759	2.0	3.3	4.1
1000万円以上	236,912	379,059	473,823	1.7	2.7	3.4

（出所）みずほ総合研究所「消費税率引き上げに伴う家計負担額」（2013年10月3日）より  
 ※高齢者世帯は世帯人数2人、世帯主60歳以上で無職の世帯、2012年の平均年収397万円（内公約年収219万円）

なにか良くなりましたか？

なってないですよ。

一体、消費税引き上げ分はどこへ行っただという話ですよ。

みずほ総合研究所が「消費税率引上げに伴う家計負担」というのを試算しています。若い人が200万円以下で暮らしていると話し

### 上位10社消費税還付金

企業	税率5%	税率8%
トヨタ自動車	1801億円	2882億円
日産自動車	906億円	1450億円
ソニー	635億円	1016億円
本田技研工業	563億円	901億円
マツダ	504億円	806億円
キヤノン	465億円	744億円
三菱自動車	411億円	657億円
新日鉄住金	392億円	627億円
東芝	355億円	568億円
パナソニック	336億円	537億円
合計	6368億円	1兆188億円

※税率5%は2012年度  
 ※湖東氏試算額

ましたが、これで見ると300万円以下しかデータがありません。300万円未満で6.5%、1,000万円以上だと2.7%という負担率です。



無所得の高い人ほど負担小さい。これは逆進性があると言います。逆新の反対し累進で、累進課税というのは、所得の高い人ほど負担を多くする。つまり、所得の高い人から沢山とります。消費税は収入が少ない人ほど負担が重い。所得の高い所から税をたくさんとって社会保障制度として所得の低い所へ流していく、これを所得の再分配と言いますが、そういう税金の機能があるのですが、消費税はこれに反しているやり方なんです。

だから消費税を使って社会保障にあてるというのは、そもそも間違っています。貧乏な人からいっぱいって貧乏な人に渡す、それはおかしいことです。

消費税の矛盾は沢山あり、大企業が「消費税を上げよ」という理由があります。消費税には、企業が商品を輸出した時点で、国内の部分仕入れや原材料の価格に含まれている消費税分を企業に還付するシステムがあります。つまり、日本で作って外国へ送ると消費税を付したまま送ると外国の人が買う。外国の人が消費税を払うのはおかしいという理屈があるわけです。

それで消費税の『輸出戻し税』『還付金』とよばれるものがあるお金の返ってきます。どれ位返ってくるのかは、左の表を参考にしてください。

## 介護保険

認知症のお父さんがJR東海の線路に入りひかれて死亡したという不幸な事故があったのですが、こともあろうにJR東海が要介護1の奥さんと介護していた息子さんに損害賠償請求をしました。

1審では奥さんと息子に責任があるという判決がでて、2審では奥さんに責任があるという判決がでました。認知症を持つ介護者に責任があるとなったら、介護してられないという声が上がったのは家族と介護施設からでした。

介護施設におられる方が同じようになれば、介護施設の責任になるので、そうなったら全部のドアに外からカギをかけるか、括りつけるしかないという声が大きくなり、最高裁では「責任は無い」という判決が出て日本中がホッとしました。

それだけでは無くて、介護殺人、介護心中など介護に関わっての事件がたくさん起こっています。

去年、利根川で老夫婦と娘さんが入水心中をされたのを憶えていませんか。

お父さんとお母さんが亡くなられ、ずっと介護されていた40歳代の娘さんが、殺人容疑で逮捕されました。

この特集をNHKでして見たとありますが、あれは、生活苦と介護苦の二重苦がこうした事件を引き起こしたのです。

お父さんは70歳で無年金、新聞配達をされていて、娘さんは介護のため

に仕事をやめて、年老いたお父さんが一家の生活を支えていました。そのお父さんがけがのために新聞配達ができなくなり収入の途が絶たれてしまったのです。役所に生活保護の申請もして、家庭訪問に行くという直前に亡くなられているのです。両親とも無年金で介護保険料も滞納、利用料も払えないから介護保険は使えず、娘さんが仕事をやめて介護することになったのです。色々思うと介護保険の不備と生活保護の不備と年金の不備とあらゆることが総合的にこの3人の家族を苦しめて「もう死ぬしかない」と絶望的な気持ちになったのではないかと思えるのです。

そういう事件がいま、日本でものすごい数起きています。

だからそれらは正確な統計では出てませんが、日本福祉大学の湯原先生がデータを出しておられて、毎年40～50件の介護殺人が起きていると。そして、それは介護保険が始まっても全然なくなっていないし、逆に増えていると。

介護保険の利用者の多くは80歳以上の女性です。社会保障人口問題研究所が、年代別の認定率の表を作っています。平均では大体18%が認定を受けていると言われていたのですが、そのラインに達するのはもう80歳前なんです。65歳から受ける方は3%しかいません。

80歳以上の人はどういう人かと考えてみますと、85歳の方は終戦時16歳、90歳の方は終戦時21歳、95歳の方は終戦時26歳です。16歳の方とい

うのは多分軍需工場なんかには働きに行き、ほとんど学校に行けなかった。昔は結婚が早かったので20歳過ぎたら結婚して、すぐに旦那さんが兵隊にとられてもう帰ってこなかったり、戦争未亡人になったりです。ずっと独身だったり、戦争から帰ってくる男性の方が圧倒的に少なかったから、結婚できない80代の方がとても多いです。もともと結婚できないということと、80歳90歳の方は一回も結婚していない方が多いです。結婚しないということは子どもがいないということです。ということは介護をしてもらう人がいない人なんです。ということと、介護保険しか頼りにならないのに、その人たちが更に介護保険を奪われようとしているということです。

### 《川上から川下へ》

川上から川下へという言葉、これは私がつくったのではなくて、国・政府・

厚生労働省が使っている言葉です。

川上とは高度医療などを提供する大病院で大阪で言えば循環器センターとか阪大病院とか。川下とは自宅だったらいのですが、家に帰れない患者さんはどこにいけばいいのかわからないのか。

今、入院は基本2週間です。「次に入院する病院を決めておいてください」と入院する前に言われるそうです。2週間しか入院できないから、「次の病院を確保した上でうちに入院してください」ということです。それで川上から川下に、治ってなくてもぎゅーと流されるわけです。

すぐに自宅は無理だから中間施設である老人保健施設等に入れたらいいのですが。老人保健施設は本当は3か月しかいることができません。数年前までは2~3年いることができましたが、今はダメです。

その後自宅に帰れたとして、では一人暮らしの人はいったい誰に看ても





らうのでしょうか。訪問看護と訪問介護サービスを入れたとしても24時間365日は無理です。特別養護老人ホーム入るのも空きがなくてまず無理です。

それで例えば息子夫婦がいたとしても、子育て中の生活の中で親を看ることが果たして出来るのでしょうか。

では、川下のその先には何があるのでしょうか。

川をずーっと下って行ったら海にでます。そうすると「溺れる〜 助けて〜」となります。豪華客船「財政丸」も浮かんでいるんですが、これに乗るにはお金がいります。でもちょっとやそこらのお金ではだめです。だいたい、一人5,000万円位はボンとだすお金があり、さらに毎月自由になるお金が50万円ある方だったら…大丈夫です。

この関西で高級老人ホームに入るには入所金4,000万円、月々45万円と

いう感じだそうです。私の知り合いで90歳過ぎで入り、5年位居られて最後はやはり病院でなくなったんですが、マンションではないのでお金は一円も返りませんでした。

まあ海にはいろんな船が浮かんでいます。

「市民丸」は「自分たちで助けあう」船です。「生活保護丸」もあるのですが、「家は無いですか」「車無いですよね」「貯金は5万円以下ですか」「保険なんか入ってたらダメですよ」などと言われてすっからかんにならないと乗せてくれません。後は自分でタイヤか板かという状況です。日本の国はお金を持っていないと助けない国なんです。だからお金を持っている人には天国だと思います。

マイナンバーがこれから可動しだすとすごいです。お金を沢山持った人は日本の銀行に預けません。海外投資を

## 社会保障費の将来推計

厚生労働省資料より大阪社保協作成

給付費	2011年度		2015年度		2020年度		2025年度	
	金額 (兆円)	比率	金額 (兆円)	比率	金額 (兆円)	比率	金額 (兆円)	比率
年金	53.6	50%	58.2	48%	59.2	44%	61.9	41%
医療	33.6	31%	38.9	32%	46.3	34%	53.3	35%
介護	7.9	7%	10.6	9%	14.8	11%	19.7	13%
子ども子育て	5.2	5%	6	5%	6.4	5%	6.5	4%
その他	7.9	7%	8.2	7%	8.9	7%	9.6	6%
総額	108.2		121.9		135.6		151	

※社会保障費とは国庫負担、自治体負担だけでなく自己負担も含めた総額のこと。

するか、海外の銀行に預けるか、株を買うかです。竹中平蔵さんは、税金を1円も払っていません。12月31日と1月1日に日本にいないと払わなくていいのです。日本国民じゃないというのか所帯の認定がされていません。

なぜ、川上から川下と言うのでしょうか。今は2016年です。10年後2025年は「2025年問題」と言われているのですが、何の年でしょうか。団塊の世帯の皆さんがすべて後期高齢者になれる年です。

現在の社会保障費は122兆円です。この中で一番お金を使っているのが年金で48%、半分です。その次は医療費32%、介護は9%、子どもは5%しかありません。

国の予測では2025年に151兆円になります。構成比がすごく変わります。年金が41%。医療が35%、介護は13%、子ども子育ては4%にさがります。

年金は金額でいうと62兆円で、金額はそんなに増えません。今が58兆

円で10年経っても62兆円、実は団塊の世代のみなさんは既に年金をねらっているのです。今後はそう増えないのです。さらにマクロ経済スライドで給付金額も減ります。年金については国としては改革を終わったという感じですよ。

問題は医療です。医療は総額も増えます。53.3兆円でパーセントが上がって35%、医療と年金がとても接近してくるのです。だから国の問題意識は年金の改革は終わったので次は本格的に医療費をなんとかせなあかんということです。ちなみに介護は倍の20兆円位になるのですが、介護保険は医療よりもうんと少ないのです。

それで先程の「川上から川下」の意味ですが、簡単にいうと医療から患者を放りだして地域・自宅にかえし、その受け皿は介護保険で、ということです。

元々、国が介護保険を作ったのも本気になって介護をなんとかしようと

思っていたわけではありません。あの当時 90 年代後半に介護は家族介護から社会的介護に替えて「保険料をもらいますけど、皆さんサービスを受ける権利ができましたよ」と言っていたわけですが、国は介護保険を医療の肩代わりにさせるためにこういう制度を作っておこうとしていたわけで、いよいよ今、牙をむき出したというのが今回の介護保険の改定です。

まず、一つ目に要支援の方のホームヘルプサービスとデイサービスを介護保険から外し、市町村が総合事業とする。大阪では今年度、昨年 4 月から箕面市がこれを始めて、2016 年度は大東、茨木、羽曳野が実施します。その他 39 市町村は来年の 4 月から実施することになります。

それから改悪の二つ目、去年の 4 月から特養には要介護 3 以上の方しか入れませんし、申込さえできません。

そして改悪の三つ目、年金収入 280 万円以上の方は、介護保険を使った場合のサービス利用料は 2 割になりました。

改悪の四つ目は、施設に入った場合、利用料以外に居住費、食費が要のですが、「あんた、年金無くても財産あるやろ」という風に預貯金を調べられて、その方たちには補助しないということが始まっています。

それだけでは止まらなくて、介護保険には 3 年に一回見直しをするのですが、既に次の見直しの検討が始まっています。

一つ目には要介護 1、2 を介護保険から外す、住宅改修の対象から外すと



いうのも出て来ています。

花子さんは「介護保険は詐欺や！死ねというのか！」と怒ってます。

大阪社保協では、介護保険は国家的詐欺状態になっていると主張しています。

それで、病院から「出る出る」「地域で」「家庭で」と言われ、介護保険を使えと言われても、介護保険 3 以上でないと使わさないとしたらもうどうしようもないわけです。

介護度が軽いうちからサービスを使って進行しないようにするためにやってきたのに。

それと利用料が 2 割 3 割になったら使えない人が絶対います。利根川で亡くなった方もそういう状態だったと思います。

でもみなさん、高い介護保険料は無理矢理とられているのです。保険料は払いたくありませんと言っても年金天引きです。「介護保険料をとるなら使わせろ」という声をものすごく上げないといけません。

これからの介護では、認知症の問題が最も大きいです。

社保協の会長の井上先生は「認知症問題は医療ではどうしようもない。介護保険がちゃんとケアしないと医療で

はできない」。「薬を飲めば治るというものではないから医療では歯が立たない」と常々おっしゃっています。

この介護保険の改悪の行く末というものをどこかでとめない、これでは「川上」から突然海にほうり出されるという状態を国自らが作ろうとしているということではないかと思っています。

難病の皆さんは、医療も介護も両方ともものすごく影響しますね。

大阪府は4つの福祉医療の内、障害者医療、高齢者医療というのがありますが、現在は65歳以上の障害者の方が使えるような制度になっています。その制度の改悪を考えていますので、国がそういう風なことをした時に自治体が守らないといけないのですが、大阪府が守り、市町村が守るということをしなければ、本当に淀川から流され大阪湾で溺れてしまうという状況を作ってしまうと思います。

でもいろんなところで「でもね、お金が無いのです」と言うのです。

でもおかしいでしょう。

まず、「既にあげた消費税の3%分を使えよ」と思いますが、私は消費税容認では無いのでそうはいいません。消費税でなくてもお金はいっぱいあるじゃないですか。

民間で働く人たちの平均賃金が08年から09年にかけてグーッと下がっているのはリーマンショックのせいです。だからこの時にリストラして企業にはそれまで以上に内部留保が増えていきます。

さらにさっきの消費税の戻り税とか大

企業はいろいろもらっています。

トヨタは2008年から12年までの5年間、法人税を1円も払っていません。大企業には税金の減免制度がたくさんあります。研究費にこれだけ使ったら減免とか。

儲かっている個人もたくさんいます。フォーブスという雑誌が毎年、世界長者番付・億万長者ランキングを出しています。世界の順位ですが、2014年度で見ると42番目にソフトバンクの孫さん、45番目がユニクロの柳井さん、132番目が楽天の三木谷さん、この3人の人たちは一代で築き上げた人で個人資産です。孫さんは1兆8千4百億円。日本の銀行には入れないと思います。この人等は税金をいくら払っているのでしょうか。日本のトップ10のSANKYO（パチンコ）毒島さん、セブン&アイ・ホールディングスの伊藤さん、マルハン（パチンコ）韓さん、こういう人たちが日本のお金持ちです。こういう人は当然お金を持ってるといことで、色んな献金などもして、国家的ないろんな審議会にも名を連ねて、お金を出すことで国家の政策を自分たちの得になるように動かすということをしています。

日本のGDPは世界第3位ですが、日本はGDPに対する社会保障費の負担割合がとても低いのです。負担割合の仕方というのは国によって違います。日本は事業者5.7、公費5.4、国民5.5。1:1:1、そういう割合なんです。私が2010年にフランスに行って、社会保障関係団体のトップの人たちのお話を聞いたのですが、フランスは事

業主負担、企業が社会保障に責任を持つということでものすごく支払ってます。ドイツは社会保障の国だからやはり事業者が一番多いです。イギリスは税の国なので公費が多い。例えばフランスだったら子ども関係、社会保障とは、ほぼ企業負担です。税金で何をやるかという、教育と産業政策です。フランスは農業国家なので農業ってやはり採算性というのは高くないので、そこにお金を入れる。だから、中小企業にもかなりお金をいれるということをしていますね。日本は全体的にも少ないし、国民の負担が国と同じということは国民がものすごく負担しているということです。

防衛相のホームページを見たことがありますか？イージス艦、オスプレイとかのきれいなカラー写真がいっぱい出てきます。

2015年の予算の中で(2016年はもっと使っていると思いますが)、防衛費の予算要求がそのまま通る状態になっています。昨年10月に横須賀に行きました。丁度、何かがある時で日本国内の自衛隊のこのような船が集まっています。視察に行ったんですが、すごいなあって。[すごいな]というのは、この黒い塊が一つ2,000億円とかするのだなと。

飛行機はまだ買っていますけど、日本で造って海外で売るといような、そういう風なことがたくさん始まっています。この飛行機とか一機約100億円レベルなので、何機か買わなかったら皆さんの暮らしがとて良くなると思います。介護保険も制度の対象を縮

小しなくてもいいのです。防衛費を湯水のように使える国にしようとしているのでしょうかね。



#### 《税と社会保障の一体改革》

言葉の意味ですが、消費税で社会保障は充実しませんし使っていません。使ったとしても元々消費税でない税で使っていたところを埋めるだけです。もし、消費税だけで社会保障の費用を賄おうとしたら、今の水準を保つだけで消費税を15%にしなければいけません。

「税と社会保障の一体改革」というのは、2025年に向けて消費税だけで



社会保障の費用を賄うために、今から社会保障そのものの倉庫を小さくしておこうという計画です。今、国は2015年の次の段階 2025年35年の段階へ向けて動き出しています。世界中がそういうものではありません。日本では生活保護が年金より高いという話がありますが、フランスもイギリスも絶対、生活保護よりも年金の方が高くなるように設定しています。

### 《世界の医療制度》

ドイツ、フランス、スウェーデン、イギリスは社会保険方式、税方式で、子ども、高齢者、難病や障害を持っている人は『無料』というのが日本以外の国では常識です。

アメリカは、民間の医療保険が中心ですが、低所得者、高齢者には無料の医療制度があります。

先程も日本は、お金を持っている人には天国ですとお話しましたが、その一方で低所得者に非常にきびしい国です。日本の医療制度は本当に低所得者にきびしいです。

2014年11月22日の朝日新聞が、病院代の自己負担を払えない人が急増していて、延べ700万人が減免と報道しています。減免したのは国とか自治体ではなくて「無料低額診療事業」というのがありますが、国や自治体ではなく、医療機関が独自でしています。厚生労働省によると2012年度は、全国558医療機関で、700万人が利用したと報道されています。その中で大阪市の西淀病院院長さんが、大阪府全域、京都や和歌山からも患者さんが来られ

たということをお話されていました。

今まで日本は政治に無関心でもうダメだよねと大人が言ってましたが、去年の夏、よく動いたのはだれでした？ 若い人でしょ。

「保育所に落ちたのは私だ」と言って、プラカードを持って動いたのは誰でした？ 若い人でしょ。

去年の活動の中で「ママの会」というのが全国にできて、戦争法だけではなく、ママの会の人たちも、保育所の問題で動きました。今まで介護の職員の問題、低所得の問題などが出ていましたが、保育士の人材確保の法律とか保育所作りますとか、急に言い出しました。

若い人たちはすごいです。ネットを使って、ワンフレーズで上手に言って行動する。これは大したもんだと思いました。

私たちも彼女、彼らに学びながら、みんなが「そうだよね」ということをワンフレーズにして行動する。それも素早く。なんというのか『機関会議にかけまして……』とか『この討議を通しまして』と言うてる場合ではありません。それも大事ですが、若い人たちが「これやろうよ」と動き出す、素早く動いてみんなの共感を得るといふ、そういう運動のスタイルが求められているのではないかということをお若い人たちに教えられている気がします。

ただ、やはり地域で粘り強く色々なことをするということがいくとどんなことができるかなということがたくさんあります。私たちは国に対して憲法25条を生かした国づくりの運動をし

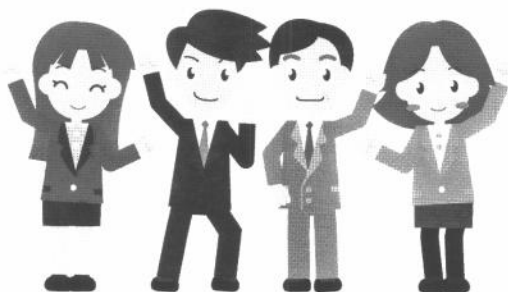
ないといけないと考えています。それから先ず自分の地元市町村で動き、大阪府が動き全国都道府県が動いて国も動く、というのがありますので、皆さんがお住まいの自治体を動かすというのが必要だと思います。そして、基本は学習と仲間づくり、それが大事かなと思います。声を上げることが大事だと思いますので、手書きのハガキを送るとするのは地道ですが非常に大事なことです。今、私たちは介護保険の要支援Ⅰを外して大阪市がする新しい事業について運動しているのですが、大阪市も事業者や私たちの声を気にしてるみたいで、介護保険の事業所を集めて学習会をし、感想文を全部FAXで送ったら次の会議で言うことがちょっと変わってたとか、結構見てるのだなと思いました。やはり生身の声、利用者の声、事業者の声、国民の声が届かなかったら「言っていない」と思うのですね。でも届いたら「言ってるんだな」とそれなりに思うようです。だから皆さんも自身の身の周りのことや思っていることを適宜書いて送ることがとても大事だと思います。難病連の皆さんは難病関係のことでもいいです

し、特に介護保険では次の改悪の中味を勉強したけれど、「私は、こういう風に思います」と小さなことでもできますので。

私はよくメールを送ったり電話をしたりしますが、52円切手1枚で「声」が届きますので、今日帰ったら連休明けには届きます。

そして7月にはダブル選挙になるかも知れませんが、だからその時には、私は「戦争法」のこともすごく大事ですが、やはり社会保障のこともちゃんと世論化する必要があると思います。若い人たちは保育所つくれと言うてます。私たちは医療や年金のことでしっかり声を挙げて、まともなことを言わない候補者は落としますよ。だって団塊の世代の人数が一番多いのですから。だから後期高齢者の75歳の方たちがちゃんと選挙に行くからではないでしょうか。

今回も、医療・福祉をちゃんとしてくれないと、「私たちが大海原に突き落とすようなことをするな」と。今年の夏はある意味すごいチャンスです、ということをお伝えしまして私のお話を終わらせていただきます。



# 春の学習講演会と難病医療相談会報告

「浦島太郎」や「徳川家康」の話も飛び出しました！

馬場 光一

(ベーチェット友の会)



北市 伸義 先生

ベーチェット友の会では、「世界のぶどう膜炎」と題して、北市伸義先生（北海道医療大学教授、眼科学）の講演がありました。先生は、昨年、中央アジアのカザフスタンとキルギスで、ぶどう膜炎とベーチェット病の現地調査を大野先生（元厚生省研究班々長）とともにされています。

まず、眼の大切さのお話があり、人間は情報（外界）の80%を視覚を通して得る生物であり、五感の中でも視覚が圧倒する事が強調されました。この時です、先生が会場に“目を大事にした歴史上の有名人は？”と突然の問いかけ。誰も返答できず、会場に一瞬緊張感が漂う。それを見透かしたように、すかさず“徳川家康です”と先生。聞

けば、日本で最初にメガネの使用者と  
のこと。天下取りが目にあったことを、  
一同痛感しました。これで、会場の雰  
囲気が一気にほぐれたのです。

続いて、ぶどう膜炎を引き起こす病  
気として主にベーチェット病、サルコ  
イドーシス、Vogt 小柳原田病の3つ  
があり、この鑑別診断には知識、経験  
つむことが求められることが話されま  
した。この鑑別診断に関連して、また  
また先生から“日本史を医学的視点で  
みる”として、「浦島太郎は原田病だ  
った」との類推のお話。一同。「納得」  
の笑い。ここで会場はもう一段緊張の  
ほぐれ。いよいよ本題のベーチェッ  
ト病に。2005～6年にベーチェット  
病に関して史上最大の国際調査(14か  
国25眼科施設)が行われ、ベーチェッ  
ト病の分子遺伝子HLA-B51がシル  
クロードに多く分布する事、ベ  
ーチェット病のHLA-B51陽性率は  
約60%である事がわかったそうです。  
シルクロード病とも言われる所以です。

以上に踏まえて、まとめとして先生  
は、内因としてのHLA-B51と、  
外因としての連鎖球菌(変異型)を考  
えたと口の中に病因あるのではないかと  
提起されました。主に先生が撮影  
された沢山の写真をまじえての熱弁  
に、会場はひきこまれ放しの1時間  
45分でした。最後に質疑応答が大  
急ぎで行われ、分科会を終えました。

## 重症筋無力症 病気と治療の正しい理解

林 純子



高橋 正紀 先生

重症筋無力症の医療相談会では、大阪大学医学部附属病院 神経内科の高橋正紀先生を講師にお迎えしました。「重症筋無力症とは」「各種の治療法」「Q & A 具体的な治療法・生活」のそれぞれについて、わかり易く説明していただきました。近年治療の選択肢も増えていますが、筋無力症のタイプに応じた適切な治療を受けることが大切だと良くわかりました。

また、生物学的製剤の最近の研究や治療についても知ることができ、今後の成果に期待が膨らみました。

日常生活上の注意点としてあまり日々の症状変動を気にしすぎないようにし、週単位、月単位の傾向に注意するようにとの事でした。そして自分の限界を知って、体を動かしましょう、と話されました。つまり体調が良ければ、できる範囲で適度な運動をした方が良いのだそうです。

講演の後、先生を囲んで参加者が質問する時間があり、各自症状や治療の

こと等を伺い、今後の治療につながる丁寧なお答えをいただきました。

今回の参加者は筋無力症友の会の役員を含めて8名と少人数で、大変和やかな雰囲気の中で質問ができて良かったと思う反面、せっかくの難病連主催の相談会の参加者が少なかったのは、残念なことに思われました。

友の会大阪支部の会報でも案内を掲載しましたが、より多くの府内の患者が情報を得られるよう、自治体からの働きかけ(広報誌への掲載、保健所の協力等)が必要ではないかと感じました。

このような機会を設けて下さった難病連と高橋先生に感謝しつつ、ご報告とさせていただきます。

## 小出泰道先生の「てんかんとこころ」 を受講して

松根 利信



小出 泰道 先生

平成28年3月20日 日曜日、小出泰道先生の「てんかんとこころ」を受講しました。28人の参加があり、部屋はほぼ満杯状態でした。講演を聞いて

て感じたままを書いてみます。

## 1. 薬について

小出泰道先生談 「一日分は、一日の間に！忘れても飛ばさない。朝忘れても夕・夜と飲むこと」

私は、永い服薬履歴のうち、飲み忘れたことがありましたが、(最近でもあります、)「過ぎたるは及ばざるがごとし」ではないかと朝・夕いずれかだけのときもあります。こういう飲み方もあるのだという発見になりました。

## 2. 認知・心理的影響と行動変化

① 健忘

② 過剰書字 (私は、「なに波」への投稿が多いですが過剰書字でしょうかと質問しました。)

## 3. 抑うつ

気管支喘息の併発が16%あるそうです。抑うつだけでなく、防衛機制の抑圧も気管支喘息を発生します。

## 4. 睡眠障害

「脳波異常により睡眠の質が下がる。寝つきの悪さよりも中途覚醒が多い。」

脳波の異常が睡眠の質を下げるということも、講演を聞いて初めて知りました。思えば脳細胞の過活動が原因だから、入眠障害になるのかなと感じました。眠れないより、睡眠薬を飲んで寝た方が「寝られない」と悩むよりいいのかとも考えます。

## 5. 講演会での気づき(再度薬について)

自分が服用してきたあるいは服用している薬については、薬の製剤名・製品名・副作用など、薬の本や医師の説明で理解しているつもりであったが、薬がどのように病巣に作用して発作の抑制に効いているのかは判らない。当事者本人からすれば、「発作さえなかったら」という思いが強いため、現在発作がコントロールされている私には、服用が日常生活になっているため、疑問さえ抱かなかったが、講演を聞いて、「なぜ、抗てんかん薬が発作を抑制するのか、そのメカニズムを探究したい」という思い、興味を持ちました。

## 炎症性腸疾患と食事

安達 澄子(大阪IBD)



福田 能啓 先生

3月20日 エルおおさかにおいて、医療法人協和会・第二協立病院内科<院長>(兵庫医大名誉教授)の福田能啓先生に講演頂きました。

長年クローン病と潰瘍性大腸炎の患

者の治療にあたって来られた先生で、今回は「食事」についてスライドなど使って、わかりやすくまた数多く解説していただきました。一部を紹介させて頂くと以下の通りです。

- ①クローン病と潰瘍性大腸炎の患者数はファーストフード店の普及と比例して増加していること（動物性の肉や油の取り過ぎが病気に影響しているのではないかな？）
- ②マーガリンなどのトランス脂肪酸は腸の免疫に悪影響与える。
- ③最近では生物学的製剤や便移植など新しい治療もされているが、食事が重要で、日本の昔からのごはん、魚、野菜、味噌汁などの和食が腸にとって良い食事である。
- ④さばの味噌煮などは青魚と味噌両方取れておすすめである。
- ⑤発酵食品や野菜の食物繊維は善玉菌を増やすので取った方がよい。
- ⑥狭さくのある人はミキサーにかけ少量ずつスープにするのもよい。

⑦パンや麺類など小麦粉のグルテンによるセリアック病、小麦アレルギー、グルテン不耐症と言った病気もあり、便秘、下痢など腸の不調、骨粗しょう症などを起こすので、これらの症状があれば、小麦粉を疑ってみるのも一つの方法である。

⑧人口甘味料や研磨剤入りの歯磨き粉も気を付けた方がよいとのこと。

⑨炎症性腸疾患には、毎日の食事が重要で、おいしく楽しく食べることが大事ということ。

などを話して頂き、一般の慢性疾患にも通じる話でもあり、勉強になりました。

参加者も50名以上来られ、後半の質疑応答も活発に行われ、予定時間ギリギリまでのお話しとなりました。

福田能啓先生には、立派な講演をして頂き、最後になりましたが感謝申し上げます。

# 特定非営利活動法人 大阪難病連 第14回総会を終えて

2016年6月26日、エル・おおさか5階研修室2におきまして、大阪難病連第14回総会を開催し、議案はすべて承認されました。



## ご来賓いただき有難うございました

### (政党)

大阪府議会議員日本共産党 石川たえ様、大阪府議会議員民進党 中村哲之助様、  
大阪市議会議員公明党 土岐恭生様、大阪市議会議員日本共産党 尾上やすお様

### (自治体)

大阪府健康医療部保健医療室地域保健課課長 北邨健司様、大阪府健康医療部保健  
医療室地域保健課疾病対策グループ総括補佐 伊岡直和様、大阪市保健所管理課長  
久野恭伸様



## 祝電をいただき有難うございました

### (政党)

自民党衆議院議員 左藤章様、自民党衆議院議員 とかしきなおみ様、自由民主党・  
無所属大阪府議会議員団様、民進党大阪府議会議員 中村哲之助様、大阪維新の会  
大阪市議会議員団様、OSAKA いくの大阪市議会議員 武直樹様

### (自治体)

熊取町長 藤原敏司様、堺市長 竹山修身様、貝塚市長 藤原龍男様、島本町長  
川口裕様、東大阪市長 野田義和様、大阪狭山市長 古川照人様、富田林市長 多  
田利喜様、岸和田市長 信貴芳則様、泉南市長 竹中勇人様、八尾市長 田中誠太様、  
吹田市長 後藤圭二様、茨木市長 福岡洋一様、豊中市長 淺利敬一郎様、四條畷  
市長 土井かずのり様、岬町長 田代堯様、和泉市長 辻ひろみち様、大東市長  
東坂浩一様

### (関係団体)

大阪府保険医協会様、大阪府歯科保険医協会様、全日本年金者組合大阪府本部様、  
大阪自治体労働組合総連合様

### (難病連)

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会様、茨城県難病団体連絡協議会様、NPO  
法人奈良難病連様、NPO法人京都難病連様、NPO法人静岡県難病団体連絡協議  
会様、一般社団法人全国膠原病友の会様、スモンの会全国連絡協議会様、NPO法  
人岐阜難病団体連絡協議会様、認定NPO法人アンビシャス様、一般社団法人兵庫  
県難病団体連絡協議会様、NPO法人滋賀県難病連絡協議会様

# NPO法人大阪難病連 第14回総会報告



全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

2016年6月26日(日)10時から12時にかけて、エルおおさか5階研修室2においてNPO法人大阪難病連の第14回総会が開催されました。

高橋喜義理事長の開会あいさつの後、議長に松宮さん(全国心臓病の子どもを守る会・心臓病者友の会大阪支部)を選出、議事録署名人に高橋さん(八尾難病者連絡会)と村井さん(寝屋川難病連絡会)を任命し、総会が始まりました。

2015年度活動報告では、大阪府議会・大阪市会との懇談会をはじめ、記念講演会・学習講演会、難病医療相談会の開催、JPA近畿ブロック交流会inおおさかの開催、府民のつどいや街頭キャンペーンなど一年間の主な活動について報告がありました。おわりに大腎協の退会に関連して、大阪難病連の中で腎臓病患者会をどのように組織整備していくかが今後の検討課題であるとしました。

また2016年度活動方針(案)については、医療・福祉・難病対策の現状を踏まえ、特に大阪における当面の問題としては「福祉4医療についての改悪反対の闘い」が大きな課題であり、また従来からの問題としては「難病センター」の建設のために「街頭キャンペーン」や「議員要請行動」等の取り組みを強めていく方針を示しました。

さらに大阪市の「難病啓発事業」および「小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業」の委託廃止に関連して、2018年度からの大都市特例による「難病事業」の大阪市への移管が予定されている中で、改めて大阪市の難病対策に対する姿勢の確認が必要であり、難病啓発事業の実施を求めていく方向性を示しました。

議事については、2015年度活動報告・会計報告・会計監査報告、2016年度活動方針(案)・予算(案)が賛成多数で承認され、また2016年度役員選任についても原案通り賛成多数で承認され、第14回総会が終了いたしました。質疑の中でも「福祉4医療についての改悪」の問題や「難病センター建設」の推進に対する意見がありました。ぜひ2016年度活動方針に沿って、力強く事業を進めていただければと思います。



## 《2016年度役員体制》

理事長 丹波一夫、副理事長 田沢英子、常務理事 濤米三  
理事 大黒由美子、河野勝二、北森とみ子、高橋喜義、東野泰子、松本信代



# これだけは知っておきたい 大阪城の歴史と謎 そして現状のあれこれ

(大阪難病連第14回総会記念講演会)

鈴木 茂克 (日本てんかん協会大阪府支部)

記念講演の講師に元大阪城天守閣館長 渡辺武氏をお迎えし「これだけは知っておきたい大阪城の歴史と謎、そして、現状のあれこれ」についてお話していただきました。

私共大阪難病連に行けば必ず目にする大阪のシンボル大阪城天守閣ですが、どのようにして現在の天守閣になったのか長年の研究の成果の一片を語られました。

まず豊臣秀吉が創建した大阪城は夏の陣で落城後徳川幕府が再建し、さらに現在の鉄骨鉄筋コンクリート造りの天守閣は陸軍第4師団庁舎と一括で市民の寄付金(150万円)で昭和6年に豊臣大坂城天守の図をモデルに竣工された流れを詳細に説明されました。

「石造りの巨城」のはなしでは、「豊臣大坂城」(地下に眠る石垣)を覆い隠すように築かれた「徳川大坂城」は2代将軍秀忠命令下、西日本大名によって築かれた工事の実状を知りました。各大名が割り当てられ競うように築かれた現存の巨石の石垣を何度も拝見しておりますが、江戸時代に人力で瀬戸内海の島々から100余トンの巨石を運び出す姿は想像出来ませんので驚くばかりでした。

「大坂夏の陣図屏風」の世界の解説では、映像を使われ、微に入り細にわたり戦国時代最後の戦いの激列さと戦

災の悲惨さを迫真の描写で描き出している図を説明されました。東軍徳川軍の動きや西軍豊臣軍の陣営、落城となる天守閣から見る女官達、更に両軍各大名の姿を解説されました。さらに渡辺氏はピカソの『ゲルニカ』(スペイン内戦でドイツ軍による都市無差別爆撃を主題とする絵画)を例に出されて、屏風図で描かれている両軍兵士の激闘、敗残兵や避難する町人、女、子ども達への略奪や虐殺されている様子をとりあげ、人間性を変えてしまう戦争の虚しさ悲惨さを強く訴えておられました。

2時間の講演予定を延長され終始熱く語られました。しかし最後のお話の中で、大阪市民は平成27年度から民間事業者が公園全体と公園施設の管理を行う「大阪城公園パークマネジメント事業」を実施。大阪市民の誇りとしてきた歴史の宝庫“大阪城”が“民営化”されることで、大量の歴史的文献などが完全に保存されるかが気になるところだと心配されていました。

まだまだ語り尽くせない裏話や秘話がありそうで、また、機会があれば是非続編を、聴講したいと思いました。





# どうなるの？

## 福祉医療費助成制度

福祉医療費助成制度とは、老人、障がい者、ひとり親家庭及び乳幼児を対象に、経済的負担を軽減し、いのちと健康を守るうえで欠かせない制度であり、府下市町村における重要度の高い施策として機能してきました。

大阪府は、大阪府市長会・大阪府町村長会とともに「福祉医療費助成制度に関する研究会」を立ち上げ、平成28年2月に報告書を取りまとめ公表しました。

現在この報告書をもとに、福祉医療費助成制度の再構築における大阪府の考え方の整理が行われているところですが、このうち、一部自己負担の在り方等利用者負担の在り方については、院外調剤についての一部自己負担の導入、一医療機関当たりの月額上限の撤廃、現行1回500円の自己負担を維持する場合には現行月額2,500円の負担上限額を6,000円程度に引き上げること、などが焦点となっています。

そのため、この制度の変更、一部自己負担金の引き上げ等に関しては、地域住民への影響を最大限に考慮した上で、慎重に検討されなければなりません。

しかし大阪府は、この制度の改定方向を庁内で定めたのち、早ければ来年度大阪府予算で改定方向をふまえた予算措置を講じ、平成29年11月から実施を行うこととしています。

本来、関係団体からの意見等を十分に組み上げて準備すべき制度の大幅な

変更にもかかわらず、極めて拙速な対応と言わざるを得ません。

大阪難病連としては、障害者（児）を守る全大阪連絡協議会、公益社団法人大阪府精神障害者家族会等と連携しながら、この制度の継続に取り組んでいきます。

**（患者さんの声）** 人は命に係るような大きな病気をしないと医療のことは解らないと思います。1972年難病対策事業として、特定疾患が国から医療費助成が受けられるようになりました。私は幸運にも特定疾患にあたる病気だったものですから、多くの医療費を助成していただきました。私も病気になるまで特定疾患のことを知りませんでした。しかし、間もなく医療費の一部自己負担が導入され、更に難病法施行により負担金は増大、年金生活の私は受診を止めようかと思っていた時、老人医療証を知り以来お世話になっています。東大阪の会員の中でこの制度を利用されている人たちは、みんな一人暮らしの年金生活者です。最近の物価高に加え、これ以上医療費の負担が増えることは死活問題です。病気になって初めて味わう健常者とは違う苦しみを経験しています。

どうぞ、福祉医療費助成制度を改悪しないで、これまで通り継続してください。

（松本 信代）

## 大阪難病連に入会させていただきました



鈴木 繁 (大阪 MS/NMO コムラード)



皆さま、この度入会させていただきました大阪 MS/NMO コムラードの代表をいたしております鈴木 繁と申します。宜しくお願い致します。新規に参加させて頂いたと申しましても、昨年の1月から約半年間は『全国多発性硬化症友の会関西支部大阪会』として、活動をさせて頂いておりました。

昨年の11月1日、基本的に大阪府下を拠点とした、さらに充実した患者会を目指し、新組織を立ち上げました。今後は、『全国多発性硬化症友の会関西支部』とも連携を取りながら、興味の沸くイベントを企画しながら様々な方の参加が頂けるように、さらには、病気を罹患し外出の頻度が減っておられる方達も、積極的に参加できる組織を目指してまいります。同時に、病気の最新情報取得の為の医療講演会を、ご協力をいただいております関連専門

ドクターをお招きし、開催も企画してまいります。

私達患者自身が病気の事を勉強する事、そして最新情報を得る事が、それぞれの主治医と納得のいく治療方針の議論に繋がっていくと思いますし、その事は患者と医療従事者が一体となって病気に立ち向かう事ができる『力』にもなっていくと思います。

私達は、立ち上げから20人規模の交流・勉強会、そして60人超の方に来て頂いた医療講演・個別相談・交流会と、2回のイベントを開催させていただき、前身の『大阪会』から数えますと大小はありますが、8度のイベントを開催してまいりました。感じました事は、やはりこの地、大阪での活動の重要性を再認識致しておるところでございます。

今後は、気持ちも新たに入会させていただきました大阪難病連様の諸先輩方達との活動の中で、様々な面での、さらなるスキルアップを目指すと共に、微力ではございますが、共に頑張っていく所存でございます。今後共宜しくお願い申し上げます。



## 第 14 回 地域難病連交流会を堺で開催



中道 資子（堺難病連）

7月24日（日）10時30分～15時30分、堺市総合福祉会館において開催しました。参加者は大阪難病連、八尾・松原・寝屋川・東大阪・豊中・堺の各市の難病連と、大阪難病連理事や各患者会からの参加で、総勢18名でした。

暑い中、遠くから来ていただいた方もおられ、体調を崩されなかったでしょうか？午前中は、「地域包括支援センター」について、堺市社会福祉協議会・包括支援センター統括課の斎藤弘恵さんにその役割やシステム等についてお話していただきました。堺市の各区に基幹型包括支援センターがあることも初めて知りました。

また、ご自身のお母様が認知症になられたときのことを事例でお話くださり、身近なこととしてよく理解できました。

午後は、各難病連から活動報告や抱負等を自由にお話していただきました。

### （各難病連からの報告）

**松原**：運営委員会の定例化（月1回）、行事は2ヶ月に1回（一般会員も含めて）会報作りに力を入れている、難病情報の提供に努めている。

**八尾**：第15回総会を終えたばかり。会員は10数名（当初は3桁の会員がいた）八尾社保協と連携をとっている。

**寝屋川**：20年経つがここ数年は組織として機能していない。  
寝屋川市障がい者長期計画推進委員会に参加。

**東大阪**：15周年記念講演会を開催した。会員は15名（会費を納めて活動できる人）2ヶ月に1回交流会を開催。会報の発行。会員拡大が一番の課題（会員を引き付けるいい方法は？）。魅力のあるポスターづくり

**豊中**：昭和53年に設立したが衰退、豊中市交渉が唯一の活動

**堺**：設立して25年、NPOになって9年目。堺市交渉、学習会、講演会の開催と会報の発行。バザーを行い難病啓発活動および活動資金の確保。健康福祉プラザの中に難病支援センターができたが、交通の便が悪く余り利用されていない。

どの地域難病連も役員の高齢化、役員体制のマンネリ化そして組織拡大が出来ない等共通の悩みが多数出ました。

また、今最も危惧している「福祉医療費助成制度に関する研究会の報告」についても話し合われました。制度の対象から外される人、負担割合が増える人等、問題は山積です。

次回は松原難病連が担当です。よろしくお願ひします。



## 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 府民のつどい



2016年2月28日、エル・おおさかにおいて、府民のつどいを行いました。講師に一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の参与の伊藤たてお氏を講師にお迎えし「難病対策が法律になった」をテーマにお話していただきました。

JPAは、①全ての難病を医療費助成の対象に ②障害者と同じ福祉施策 ③難病患者の就労支援 ④小児慢性疾患のトランジション ⑤治療研究の推進と地域格差の解消 ⑥高額医療費限度額引き下げなどをめざしています。

難病対策の基本理念は、患者団体と一緒に作られました。しかし、難病法はできましたが自己負担が増えた人や全ての疾病に重症度が設定され、軽症高額該当の要件を満たさないことで対象から外れる人もいます。

この難病法的基本的な指針に患者団体はどのように対応すれば良いのでしょうかということで、患者会の役割として、法律はできて終わりではなく、より良いものへと成長させなければならない。使わなければ消滅してしまう。次へのステップを検討する。法律に縛られるのではなく広げて行く。そして、この法律・難病対策を成長させるのは患者会の責務であると言われ、私たちが住んでいる地域の医療や福祉を拡充していくために地域の活動に取り組むことの大切さを言われました。

また、障害者総合支援法の対象に関節リウマチを含み332疾患が対象になりましたが、JPAとしては他の疾病についても対象とするよう要望しています。難病法の第3次指定に合わせて今後も増える予定だそうです。

また、日本の社会保障を充実させるために、障害者、高齢者、難病患者、慢性疾患患者とその家族による全国民的な取組の必要性を話されました。

そして、“難病の患者に対する医療等に関する法律”の第二条基本理念 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。とはどういうことなのか。みんなで学習していく必要がありますと締めくくられました。

私たちも、より良い難病対策を求めて行動していくことが求められています。

### 参加された方からの声

患者会として声を届けていくことの大切さや自ら勉強する必要性、人とのつながりの大事さを学びました。

伊藤さんが噛み砕いて分かりやすくお話していただきましたのでよく理解できました。また、質疑応答の中でも参考になることが沢山ありました。

みんなが安心して暮らせる社会の実現が印象に残りました。

国に要望を出し続けることが、本当に大切だと実感しました。

## J P A 総会と国会請願に参加して

安原 照明 (近畿つぼみの会)

J P A は 5 月 15 日 (日)、損保会館で第 12 回 (法人 6 回) 総会が開催されました。来賓 10 名、評議員 85 名、オブザーバー 17 名の 112 名の出席でした。

森代表理事はあいさつの中で、熊本地震で被災された皆さまに心よりお見舞い申し上げると共に、募金への協力をお願いしましたところ、58,038 円が集まり、夜の懇親会において森代表理事から熊本難病連の手島明さん (熊本 S C D ・ M S A 友の会) への贈呈式を行いました。

J P A 組織改革への取り組み、新たな財政強化への取り組みを中心に、対外的には、私たちにとってはより厳しい方向へ向かっている医療制度改革に対する取り組みなどについて討議し、議案はすべて採択されました。

翌日 5 月 16 日に日本難病・疾病団体協議会に加盟しています全国の仲間とともに「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める国会請願」行動を行い、大阪難病連からは 12 人が参加しました。

今年の請願署名筆数は 620,259 筆で昨年と比較して 1 割程減少したそうです。J P A 参与の伊藤たておさんから、難病法の成立が一つの要因とも考えられるので、次回の請願項目についてはよく検討する必要があると述べられました。

私は国会請願活動への参加は 3 回目となります。大阪は 3 つの班に分かれて行動し、私たちのグループは、参議院議員 4 名の事務所を訪問しました。例年のことながら、辰巳孝太郎議員は、10 分余り面談していただき、現状難病患者の抱えた問題を聞いていただき協力をお願いでき請願行動に参加して良かったと感じました。尾立源幸議員、石川博崇議員は秘書応対で請願書を受け取っていただきました。残念ながら東とおる議員はポスト投函してくださいとのことでした。

毎回、事前に大阪で紹介議員の依頼に行き承諾してもらっているにも関わらず、3 年前、私が訪問した議員で署名を受取ってくれなかった方が 3 名もありました。今年はそんなことはありませんでしたが。

いつも感じることですが難病に本当に関心を持っていただいている議員がまだまだ少ないことです。午後からの集会の席でも 10 名余りの議員が自ら激励に駆け付けてくれましたが、国会議員総数 700 余名の、たかだか 1% 余りですから！ 親族に難病患者を抱えておられるとか川田龍平議員のように自ら難病に罹患している議員さんは関心をもっていておりますが、そうでないとなかなか実情を理解して応援して頂けないのもよくわかりますが、その中であって、共産党の議員の

方は比較的熱心に耳を傾けて頂いていると感じました、活動終了後には共産党の宮本岳志先生の事務所で1時間余り面談をしていただきましたが政党によって、この姿勢の差は何なのか！もっともっと幅広く議員に理解していただき“真の福祉社会”にしたいものです。

紹介議員については、各党派2人をお願いしましたが自民党議員の長尾敬氏からは紹介議員を断られました。また、厚生労働委員の関係から

維新の会は3人になりましたが、浦野氏を訪ねて事務所を訪問しましたがご不在で提出できずJPA事務局に返しました。署名用紙を受け取っていただきましたのは、維新の会（井上英孝氏・東とおる氏）、共産党（宮本岳志氏・辰巳孝太郎氏）、自民党（岡下昌平氏）、公明党（石川博崇氏・伊佐進一氏）民進党（平野博文氏・尾立源幸氏）でした。

請願の結果、衆参両院で採択されました。

## 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 事務所が移転しました！

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号  
(Tel) 03-6902-2083 (Fax) 03-6902-2084  
(※ メールアドレスは変わりません)



### 《協力会員、賛助会員になってください》

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」（1口3,000円）または「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もよろしくお願い致します。

### 《協力会員、賛助会員の特典》

1. 協力会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会の機関誌『JPAの仲間』を送付させていただきます。
2. 納めていただいた協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協力会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

2016年2月29日 あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階 街ステーション

## 「世界希少・難治性疾患の日：RDD」

### RDD大阪の報告

(RDD 大阪実行委員会 大黒宏司・由美子(膠原病))

今年2月29日(月)昨年同様あべのハルカス近鉄本店タワー館7階の街ステーションにおいて、主催RDD大阪実行委員会、後援NPO法人大阪難病連の「RDD大阪」のイベントを開催しました。

「RDD：Rare Disease Day」とは「世界希少・難治性疾患の日」の略で、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月末日に世界中で開催されるイベントです。2008年にスウェーデンで始まり、現在では80カ国以上の国々で開催されています。日本では2010年からスタートし、東京だけではなく全国各地で開かれるイベントになっています。

昨年から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」では、難病の調査研究や医療費助成のみならず、「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」を含めた総合的難病対策がテーマになり、社会に対して難病に関する正しい理解の普及啓発が不可欠となっています。

新たな難病対策を実りあるものにするためには国の施策だけに頼るのではなく、私たち自身も積極的に社会に向かってアピールしようと、今年も一般市民の方に希少・難治性疾患およびそ

の患者のことを考えていただく場を提供するため「RDD大阪」を開催いたしました。

企画の内容は、11時から17時まで希少・難治性疾患に関するパネル展示および協賛いただいた患者団体の機関誌やパンフレットの展示、14時からキーボード・ギター等の演奏、15時からハンドベルの演奏を行いました。また近鉄本店にいられている方にRDDのチラシやロゴ入りマスク、風船等の配布を行いました。さらに寄付をいただいた方にはRDD公式ピンバッチを配布しました。



(パネル展示)

様々なRDDグッズを持ち帰っていただくことによって、ご家族の方

などにもRDDの情報が広まったのではないかと考えています。

今回は月曜日の開催で天候も良くなかったので心配しましたが、多くのボ



ランティアの方々が積極的にチラシを配ってくださり、今回は演奏のない時間帯には喫茶コーナーを設けたことから、昨年以上に希少・難治性疾患について多くの方と話すことができました。



(喫茶案内)

午後のキーボード・ギター等の演奏は通りすぎる方々も立ち止まってみておられました。心地よいひとときでした。



(バンド演奏)

昨年もお願ひしたハンドベルの演奏もとても嬉しい気持ちになりました。



(ハンドベルの演奏)

今回の「RDD大阪」は、RDD大阪実行委員4名で企画しましたが、昨年以上に有志で多くの方々がスタッフとして協力くださり、近鉄本店の職員の皆さんにもお手伝いいただきました。続けることの大切さを改めて感じました。(平日にこれほど多くのチラシやパンフレットを配れたことを、近鉄本店の職員さんも驚いておられました)

有志スタッフおよびボランティアを含め、企画に参加いただいた方はおよそ100名、チラシやマスクを受け取っていただいた方はおよそ300名、寄付いただいた方にRDD公式ピンバッジをおよそ70個配布できました。昨年に引き続き、NPO法人大阪難病連には後援いただき、13の患者団体からは協賛いただきました。多くの患者団体の皆さまがRDDイベントに興味を持ち、「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」を願っていることを強く感じました。更なる普及啓発活動のためにRDD公式ピンバッジの配布は今後も行っていきます。賛同いただける方は全国膠原病友の会大黒までご連絡ください。

メール：RDD@t-neko.net

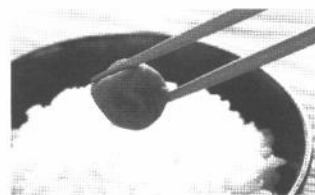
電話：06-7505-2957 (膠原病事務局)

最後にこのイベントに関わっていただいたみなさま本当にありがとうございました。

大阪難病連では、活動資金の一助として紀州南高梅と鹿児島銘茶の販売をしています。



製造者（株）オカウエ農園 和歌山県田辺市



製造過程で皮が破れたり、少しつぶれてしまった梅ですが、味・品質に問題はありません。食欲を増進させるお食事の友として、最適です。

梅は、“医者いらず”と言われ、強力な抗菌力を持っています。

血液を弱アルカリ性に保ち、整腸作用や疲労回復など身体に良い働きがたくさんあります。

はちみつ入まろやか味・しそ風味の2種類 価格 720円（税込）



製造者 南九州製茶 鹿児島県志布志市

“みなみかおり”は、味わい深く、ホッと心に温かみを感じさせるお茶です。

一度、飲まれた方からは、非常に好評で再度のご購入をさせていただいています。

価格 300円（100g 税込）

（※ 30袋以上をお買上げの場合は、送料無料でお届けします）



梅干しとお茶についての、お問合せとお申込は 大阪難病連へお願いします。

Tel (06) 6926-4553

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

# 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/](http://www.astellas.com/jp/)

つくみましょう  
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