

OTK



学生さん達も署名にご協力してくださいました！

2016 年 10 月 8 日（土）13 時 30 分～14 時 30 分、難波駅前でも全国一斉街頭キャンペーンを開催しました。

大阪難病連加盟団体からハンドマイクで通行人のみなさんに、医療情勢が悪くなっていること、福祉医療費助成制度が改悪の方向に進んでいること、難病患者がおかれている切実な実態を訴えました。

雨天を心配していましたが良いお天気に恵まれ、参加者 58 人、署名数 168 筆、募金 1,680 円でした。2017 年 5 月 29 日にご協力いただきました署名を持って国会請願に行ってきます。

今年の国会請願は、お陰様で、衆参両院で採択されました。

大阪なんれん

No.77

2016.12.23

目 次

- ご案内 府民のつどい…………… 3
- 学習講演会と難病医療相談会のご案内…………… 4
- 請願が採択されました …………… 5
- 福祉医療費助成制度 …………… 6 – 12
- 難病問題学習会報告 …………… 13
- 府議会市会懇談会報告 …………… 14
- 近畿ブロック交流会 …………… 15 – 17
- 学習講演会と難病医療相談会報告 …………… 18 – 21
- 体験学習会報告 …………… 22 – 25
- 全国難病センター研究会報告 …………… 26
- 人間としての尊厳を否定するような言動に抗議と要望… 27 – 28



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



2017年2月26日（日）

開演 13時～16時

エル・おおさか5階 研修室2

大阪府中央区北浜東 3-14

入場無料

講演会 13時10分～14時30分



「難病法を活かすために、私たちに出来ること」

講師 森 幸子 さん

（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事）

休憩

シンポジウム 14時40分～16時 司会 森 幸子 さん

シンポジスト 尾下 葉子さん（線維筋痛症友の会関西支部）
松本 貯子さん（パーキンソン病友の会大阪府支部）
松本 信代さん（東大阪難病連）

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2017年3月26日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか (大阪府中央区北浜東3-14)

プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

「難病患者も安心して 医療にかかれるために」

大阪府保険医協会事務局政策宣伝部主任

講師 中村 翔 氏

2025年には4人に1人が75歳以上になるという超高齢化社会を迎え、社会保障費の急増が懸念されています。

今後国民の医療・介護はどうなっていくのか、「地域包括ケアシステム」とは何かなど、現在進められている施策の中身や難病患者の医療や暮らしについて考えます。

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. ips細胞を使った靭帯骨化症に関する研究の現状
京都大学iPS細胞研究所

講師 戸口田 淳也 先生

ロ. 最近のてんかん治療

隅クリニック (小児科・神経内科)

講師 隅 清臣 先生

ハ. ip細胞とベーチェット病の眼病

独立行政法人地域医療機能推進機構大阪病院眼科

講師 大黒 信行 先生

ニ. クローン病の治療法

近畿大学医学部附属病院消化器内科

講師 櫻井 俊治 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)

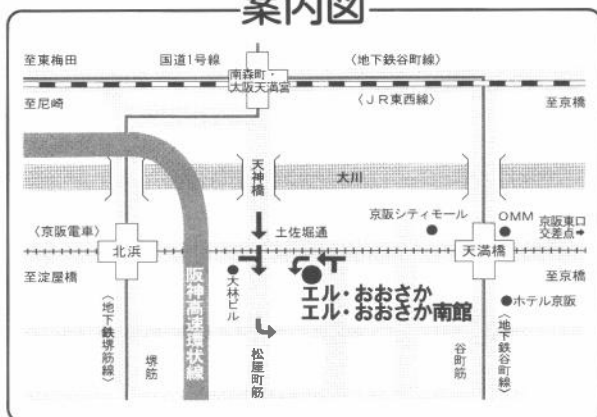
→ 医療相談だけの方は

(2だけ-相談内容 (イ～ニ))

→ 両方の方は (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。

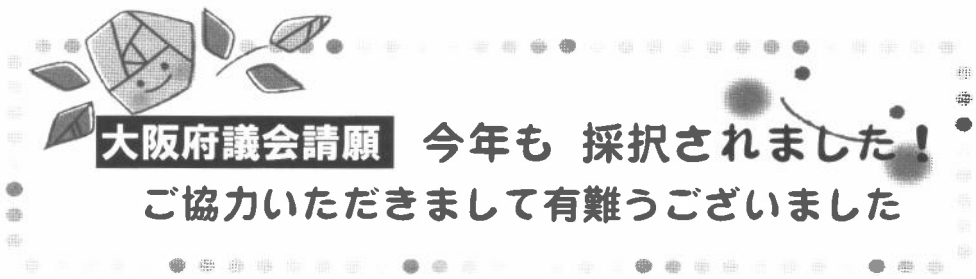
案内図



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



《採択された請願事項》

- 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、ひとり親家庭）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、二十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医療費の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。

5月31日、大阪府担当課と大阪難病連が難病センター建設について懇談を行いました。課長補佐から「府議会で請願が採択されても拘束力は無いし、優先順位も低い」と冷たく言われました。

しかし、10月3日、自由民主党・無所属議員団の政務調査会長 みつぎ浩明議員が、本会議代表質問で難病センター建設の早期実現について質問をされました。

『私たち会派は、全国の都道府県で唯一北海道に設置されている北海道難病センターを視察し、その必要性の認識を新たにしました。難病慢性疾患患者の支援には、医療的な支援は勿論のこと難病患者の方々のところのよりどころとなり、また交流学习等の場となる拠点施設となる難病センターの整備が必要で有ります。大阪府議会では平成12年9月定例会に於いて難病センター早期設置に関する請願を採択していますが、それから16年なんら進展がみられない状況です。難病慢性疾患患者の皆様の切なる願いをこれ以上放置することなく難病センターの早期設置について速やかに着手するとともに設置にあたっては、新設されることとなった福祉3センターとの合築を前提に検討されるよう難病センターの所管部局である健康医療部が一丸となってその実現に向けて全力で取り組まれることを強く求めておきます』

大阪難病連では、“誰が、いつ、難病に罹患しても、安心して療養生活ができるよう”一日も早い建設を望みます。

福祉医療費助成制度の再構築に思うこと

(難病患者の立場から)

大黒 宏司 (全国膠原病友の会大阪支部事務局)

1. はじめに

福祉医療費助成制度*はすべての都道府県・市町村で実施されており、医療のセーフティネットとして不可欠な制度であると広く認識されています。それにもかかわらず、この制度は国の制度ではなく地方単独事業であることから、これまでも多くの地域で財政上の問題と称して見直しが検討される不安定な制度となっています。

大阪府では平成22年10月に公表された財政構造改革プラン(案)を受けて、府・市町村共同設置の「福祉医療費助成制度に関する研究会」において制度の再構築が検討され、平成28年2月に報告書が取りまとめられました。再構築の大きなポイントとしては次の3点が挙げられます。

- ① 「障がい者医療」を「老人医療」と整理・統合し「重度障がい者医療」として再構築すること
- ② 一回当たりの一部負担金や月額上限額を引き上げること
- ③ 所得制限を強化すること

※福祉医療費助成制度：「老人医療」「障がい者医療」「ひとり親家庭医療」「乳幼児医療」の4つの医療費助成制度の総称

2. 難病患者に関連した現行制度と見直し案

福祉医療費助成制度における難病患者に関連した現行制度としては「老人医療」と「障がい者医療」があります。現行制度の助成対象者は次の通りです。

区分	対象者
老人医療	65歳以上で ① 障がい者医療対象者 ② ひとり親家庭医療対象者 ③ 「特定疾患治療研究事業実施要綱（平成27年1月改正前）」に規定する疾患（一部を除く）を有する者 （指定難病306疾患のうち65疾病＋スモン・プリオン病が対象） ④ 「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」に基づく結核医療を受けている者 ⑤ 「障害者総合支援法」に基づく精神通院医療を受けている者
障がい者医療	① 身体障がい者手帳1、2級所持者 ② 重度の知的障がい者 ③ 中度の知的障がい者で身体障がい者手帳所持者

現行制度の一部自己負担額は、1医療機関（同一医療機関でも、入院・通院・歯科は別医療機関とみなします。ただし調剤薬局では一部自己負担金はかかりません。）あたり、月2日を限度に各日500円までで、一部自己負担金が1か月2,500円を超えた場合には申請により返金されます。

現行制度でも所得制限などの条件はありますが、難病患者の中で身体障がい者手帳の1級および2級の所持者は「障がい者医療」の対象となり、身体障がい者手帳を持っていなくても65歳以上であれば特定疾患の医療費助成対象者は「老人医療」の対象となることが大きな特徴となっています。

次に福祉医療費助成制度における見直し案について、平成28年9月に提示された大阪府の考え方を示す資料（福祉医療費助成制度の再構築における府の考え方の整理（途中経過））に基づいて確認します。

〔対象者について〕

まず「障がい者医療」を「老人医療」と整理・統合し、「重度障がい者医療」として再構築するとしています。難病患者については次のように大きく対象者が変化する案が提示されています。

◎「障がい者医療」の現行の対象者については範囲の変更はありません（前表参照）。

…難病患者の中で身体障がい者手帳の1級および2級の所持者は見直し案でも「重度障がい者医療」の対象

◎難病患者の対象範囲

…年齢に関係なく、難病法の助成対象者（現状は指定難病 306 疾病）のうち、障がい基礎年金 1 級（または特別児童扶養手当 1 級）受給者は対象

◎「老人医療」についても「重度障がい者」以外は対象外としています。

…65 歳以上の方についても、難病患者の対象範囲は難病法の助成対象者のうち、障がい基礎年金 1 級受給者のみが対象

…激変緩和措置については、再構築決定後の最初の医療証更新時（平成 29 年 8 月）に次回から対象外となることを周知した上で最終の医療証を交付するとしている

〔一部自己負担金について〕

◎院外調剤について自己負担を導入する。

◎重度障がい者訪問看護利用料助成制度と整理・統合し、医療保険対象の訪問看護ステーションが行う訪問看護にも助成範囲を拡充する。

◎1 医療機関あたりの月額上限（月 2 日限度）を撤廃する。

◎入院・通院・院外調剤のそれぞれで 1 医療機関あたり 1 日 500 円以内とする。

◎月額上限額（現行 2,500 円）については、再構築に伴う増額分をすべて自己負担でまかなうことを前提に、住民税非課税世帯の受療抑制の防止にも配慮しつつ、具体的金額については今後精査していく。

…月額上限の設定額により問題の大きさは変化するが、院外調剤について自己負担が導入されたことと、1 医療機関あたりの月額上限が撤廃されたことの影響は大きい

3. 難病患者に関する制度の再構築に伴う問題点

福祉医療費助成制度の再構築に伴い、月額上限額の引き上げおよび所得制限の強化は大きな問題ではありますが、難病患者にとって対象範囲の変化は、制度の在り方を根底から覆す非常に大きな問題を含んでいます。前述のように、現行の「障がい者医療」の対象範囲に含まれる身体障がい者手帳の 1 級および 2 級の所持者は、見直し案でも「重度障がい者医療」の対象になると見込まれるため、対象範囲については大きな変化はないと考えられます。よって、ここでは特に現行制度の「老人医療」の対象となっている難病患者の変化について考えてみます。

「福祉医療費助成制度に関する研究会」の報告書によると、平成 26 年度を基準にした現行制度における「老人医療」の中の難病患者の対象者は 17,515 人となっています。一方、平成 27 年 11 月現在の大阪府における難病法の対象者数の見込み（指定難病 306 疾病の場合、平成 26 年 7 月開催の指定難病検討委員会の資料をもとに推計）は 11 万