

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)

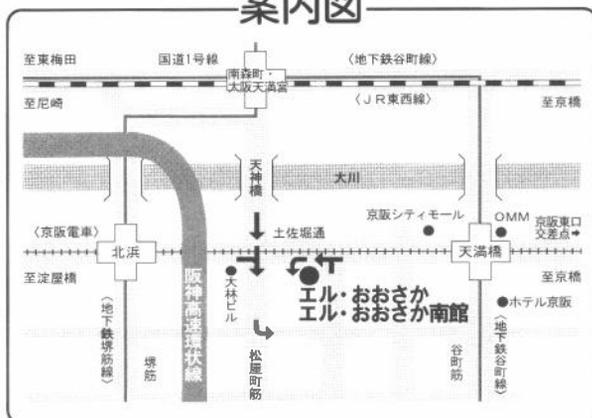
→ 医療相談だけの方は

(2だけ-相談内容 (イ～ニ))

→ 両方の場合 (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。

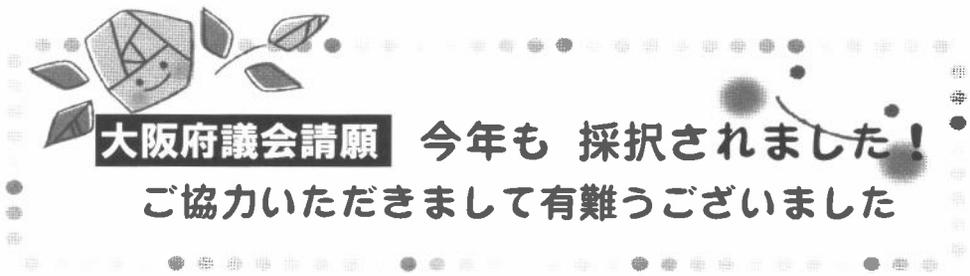
案内図



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

人となっていますが、そのうち新たな「重度障がい者医療」の対象となる初年度の「重度の難病患者」は約 900 人と研究会は試算しています。つまり現行制度では 17,515 人の対象者が、再構築により約 900 人にまで減少するということになります。割合にして従来の 5 %しか対象にならず、さらに難病法の対象者数の見込みと比べると計算上はわずか 0.8%しか対象にならないという驚くべきものです。

「障がい者」の定義に難病が含まれるとされたことを踏まえ、指定難病 306 疾病に対象を広げ、65 歳以上の方だけではなく年齢にかかわらずの制度にしたにもかかわらず、結果的に「福祉医療費助成制度」の対象者がこれほど劇的に減ってしまえば、「障がい者医療」を「老人医療」と整理・統合し、その対象を難病患者にも拡充しようとした本意が理解できません。対象者の選ぶための人数を増やしただけで、実際の助成対象者を減らすのであれば「拡充」と言えるのでしょうか。

4. 難病患者の対象を「障がい基礎年金 1 級受給者」のみとした場合の問題点

以上のような対象者の激減は新たな「重度障がい者医療」の対象となる「重度の難病患者」を、難病法の助成対象者のうち「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」のみとしたためです。報告書には“疾病に起因した障がいの程度が重くなった場合は障がい者手帳を取得していると考えられるが、身体障がい者手帳を取得できない内部疾患等の場合でも、障がい基礎年金の認定基準に鑑み、身体障がい者手帳 1、2 級相当と考えられる障がい年金 1 級受給者、または特別児童扶養手当 1 級受給者を重度と捉え、助成対象とすることが望ましいと考える”と記載されています。「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」を助成要件とした場合、本当に「重度の難病患者」を捕捉することは可能なのでしょうか。難病患者の対象を「障がい基礎年金 1 級受給者」のみとした場合の問題点を挙げてみたいと思います。

◎身体障がい者手帳を取得できない内部疾患等の場合でも、「重度の難病患者」は障がい年金 1 級を受給できるという妥当性は検証されているのでしょうか。

…身体障がい者手帳も障がい年金も、障がい者の定義に難病が含まれることを踏まえて要件が作られたわけではありません。障がい者の定義に難病が含まれることを踏まえて難病患者に対象を拡充するのであれば、その支給要件についても難病患者に適用できるかどうかの妥当性を検証すべきです。

…難病法では難病全般の重症度基準の設定が困難であることを鑑み、個々の疾病についての重症度分類を策定しています。「重度の難病患者」の選定には、難病および難病患者の多様性を認識し、「重症度分類」を疾患ごとに定めた経緯についても考慮すべきだと思います。

◎老齢基礎年金を受け取った段階で「障害基礎年金1級受給者」になることは困難なのではないでしょうか。

…今回提案された「重度障がい者医療」としての再構築は、「老人医療」と整理・統合することが前提となっていますが、老齢基礎年金を受け取っている「老人医療」の対象者は「重度の難病患者」となっても「障害基礎年金1級受給者」になることは可能なのでしょうか。

…65歳以上だけではなく年齢にかかわらずの制度にするとしてもかかわらず、年齢層によって認定されにくい条件を支給要件とするのであれば、行政サービスとしてバランスの欠いた制度になると考えます。

◎難病患者の福祉医療費助成の対象は、なぜ年金給付を受けておられる方に限定されるのでしょうか

…そもそも今回の福祉医療費助成制度の再構築では所得制限の強化が盛り込まれています。所得が高い方は対象者から外すという方針であるにもかかわらず、なぜ難病患者の場合は「障害基礎年金1級」を受給している方に限定されるのでしょうか。年金を受けていないからこそ医療費助成の必要性があるということはないのでしょうか。給付を要件として助成するという制度には違和感があります。

5. おわりに

はじめに記したよう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。それは難病患者にとっても同じことです。難病法による医療費助成制度は、指定難病およびそれに付随して発生する傷病に関する医療に限られているため、療養期間が長期になるにつれて合併症や副作用と思われる症状が指定難病に起因するものかどうか不明確になり、助成対象外の医療が増えていき生活を圧迫しているという話をよく聞きます。指定難病に係る医療に限定されない現行の「老人医療」は、難病法による医療費助成制度を補完するために無くてはならない制度となっています。

難病法の第2条において、新たな難病対策は“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”としており、総合的な難病対策の実現には国による施策のみならず、地方単独事業の拡充による補完が不可欠であると考えます。

今回の福祉医療費助成制度の再構築おける難病患者の対象範囲については、少なくとも障害基礎年金1級（または特別児童扶養手当1級）受給者に限定することなく、医師による重症認定等も含めて、制度の公平性と公正性を確保するために、難病の特性に配慮して「重度の難病患者」の考え方の再検討をぜひお願いしたいと思います。

大阪府の 医療費助成の見直しで

子ども 障がい者 高齢者 ひとり親家庭の

負担が 増える!?



大阪府は、一定の金額(4500円程度)以上は“申請すれば後払いする”というが...

問題点

1 現在の月上限
2500円(複数医療機関)
を引き上げ。

問題点

2 窓口でのお金が毎回必要なため、
支払いが困難な人が多発し、受診
抑制を招く危険性が。

問題点

3 申請手続き
が煩雑に。

大阪府福祉医療費助成制度の拡充を求める 請願署名にご協力をお願いいたします。

取扱団体

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
TEL06-6926-4553 FAX06-6926-4554
<http://www.osaka-nanren.info>

大阪府福祉医療費助成制度見直し

一方的な患者負担増の 押し付けに反対し、 制度の拡充を求める請願署名

大阪府議会議長 様

子どもや障がい者などの経済的負担を軽減する福祉医療費助成制度で、大阪府が患者負担の引き上げを検討しています。現行では、1回の通院につき500円以内の患者負担で医療が受けられます。しかし、見直し案では新たに調剤薬局でも患者負担(上限500円)が必要になり、1回の通院における負担が最大2倍となります。また月額上限も引き上げられ、1医療機関あたり1000円の上限は撤廃されます。これでは受診が必要な人ほど負担が何倍にも増えることとなります。

今回の見直しは、大阪経済の低迷や国による患者負担の引き上げに苦しむ府民にさらに追い打ちをかけるものです。その上、府下の全自治体が上乗せ助成を実施している子ども医療費助成制度に大きな影響を与え、自治体独自の助成制度が後退する恐れもあります。

さらに、対象範囲も見直しされ、これまで助成対象だった65歳以上で精神1級以外の精神通院患者・障がい年金1級以外の難病患者などが切り捨てられます。また、対象者に多大な影響を与える見直しにも係らず、当事者に十分な説明もなされていないことは大きな問題です。

福祉医療費助成制度を抜本的に拡充し、苦しい生活実態にある府民を守る防波堤の役割が今こそ大阪府に求められており、私たちは以下の点を要望します。

請願項目

- 1、生活を直撃し受診の権利を奪う大阪府福祉医療費助成制度の患者負担の引き上げは、絶対に行わないでください。
- 2、貧困・格差問題が深刻化している中、65歳以上の対象外しはやめ、助成制度を抜本的に拡大・拡充してください。

お名前	ご住所

※この個人情報(請願以外)には使用しません
※第1次締切 2016年11月末、第2次締切 2017年1月末



難病問題学習会

丹波 一夫 (田中クリニック)

今回の難病問題学習会は、8月16日13時30分から16時、大阪難病相談支援センターで開き、お盆ですが会場は満席で33人が参加しました。難病法が施行されて約2年が経ちました。対象疾病が増えたことは良かったのですが、自己負担額は生活保護世帯については無料ですが、市町村民税非課税でも自己負担が導入されたこと、重症度分類がすべての疾患に導入され指定難病であっても重症でないと認定されないことなど多くの問題点も抱えています。

今回のテーマは「難病の患者に対する医療等に関する法律の概要について」を大阪府地域保健課難病認定グループ課長補佐の森谷恭子さんが、厚生労働省の健康局難病対策課の資料に基づいて説明をされて、その後、会場

から具体的な問題点を質問しました。

指定難病の申請にあたっては、難病指定医であれば臨床調査個人票を書くことができるということですが、申請する難病の専門医でなければ書けないと思います。しかし、その専門医を探すのが大変です。

訪問介護と訪問診療の問題点、自己負担上限額は、同じ医療保険に加入する者の世帯となり、所得を把握する税は市町村民税(所得割)の税額となります。そのため高齢で収入が無くても、子どもの扶養に入ること、自己負担上限額が上がる場合もあります。

病名で限定するのではなく、どの難病も医療助成の対象にするべきではないでしょうか。

街頭キャンペーンにポケットティッシュをいただきました

日本イーライリリー株式会社様 (近畿つぼみの会から依頼)
Well-Being 様 (大阪難病連事務局から依頼)



ご寄附をいただきました

久保田陽子様	毎月5000円	山下和子様	32000円
丹波一夫様	2500円		
淀屋橋街頭キャンペーン氏名不詳	1000円		
鈴木茂克様	1000円	高橋喜義様	1000円
濤米三様 東野泰子様	1200円		

大阪府議会、大阪市会議員懇談会報告

金井 恵子（近畿つぼみの会）



毎年恒例になっています大阪府議会議員・大阪市会議員との懇談会に参加してきました。

日程は、8月9日：府議会民進党 8月18日：市会 OSAKA いくの 8月30日：市会日本共産党、市会議長、府議会維新の会 9月6日：市会維新の会、市会公明党、市会自民党 9月13日：府会議員自民党 9月29日：府議会公明党

『難病センターの建設』『災害時対策の強化』『雇用の促進』『福祉医療費助成の継続と拡大』『通院交通費の助成』などを要望するとともに、各団体の代表者が、今の難病患者の現状と 毎年請願し採択されているにもかかわらず、何も進展がないことを訴えてきました。

議員の方々からは、「1つ1つ考えて前に進めていきましょう」や「しっかり前向きに検討していきます」との嬉しい言葉をいただけたりもしましたが、「財政が厳しいので・・・」との残念な返答もありました。とにかく何とかしてくださいとお願いしてきました。

そんな中でとても嬉しい「ニュース」がありました。

大阪市のこども医療費が、現在の15歳から18歳にまで拡充されること

が検討されています。(2017年の11月から)。たくさんの方の声が届いた結果だと思います。やはり、何事も実現に向けて声をあげ続けていかないといけないのだと実感しました。

大阪府内、近畿、全国に広がって行って、地域格差がなくなったらいいのと思います。

また、懇談会で北海道の難病センターのことを話題にしましたら、すぐに大阪府議会自民党議員の方々が視察をされ本会議で「難病センターの必要性を代表質問していただいたことも私たちにとっては、大きな励ましになりました。

私は患者ではありませんが、家族として息子が1型糖尿病という病気を持ったまま20歳になったら、医療費は普通の人と同じ3割負担になり高額になるので、20歳以降もぜひ助成をしてほしいと話させていただきました。

今回全日程を参加させていただいて、色んな患者団体さんの大変な状況がよく分かりましたし、勉強になりました。

そしてたくさんの方で行くことで、議員の方々の意識も変わるのではないかと感じました。

これからもこの請願事項が前に進むよう見守っていきたいと思います。

JPA近畿ブロック交流会 in 和歌山 「若手医師と患者のホンネトーク」

尾下 葉子・海道 志保



今回は、和歌山難病連の担当で、9月3日～4日、アバローム紀の国で行われ、近畿から85名が、大阪難病連から14人が参加しました。

オープニングでは先天性全盲のソプラノ歌手西岡敦子さんが、「夏の思い出」「赤とんぼ」などを披露していただきました。

記念講演会は、障害者インターナショナル日本会議副議長の尾上浩二氏を講師にお迎えし、「障害者差別解消法と共生社会の実現」—合理的配慮と建設的会話—と題してご講演いただきました。4月に施行された「障害者差別解消法」は障害を理由とする差別の解消を推進し、障害の有無によって分け隔てられることなく共に生きる共生社会の実現が目的であるとし、「差別的扱い」は行政機関や事業者などには法的義務が課され、「あなただけ特別扱いはできません」という考え方は差別

解消を妨げるものであるなどをお話下さいました。

プログラムの一つに「ダンボの会」という若い医師との「医師と患者のホンネトーク」が行われ、3グループに分かれ実施されました。尾下（司会）と海道（書記）が担当したグループについて、内容をご報告いたします。

橋本市民病院研修医の鷺森美希先生が私たちのグループの担当でした。

「医師から見てよい医師とは？」
「患者から見てよい医師とは？」
「賢い患者とは？」
「患者は通院時にどんなことに心がけているか？」
「医師にとっての喜びとは？」などをテーマに話し合いました。



鷺森先生は、人を助ける仕事がしたい、と医師を志したこと、地域医療に関心があること、『やさしい』医療を

実践できる医師になりたいことなどを話してくださいました。

① 良い医師とは？ 患者側から

説明をよくしてくれる・紙に書いて説明してくれる・話や状況を聞いてくれる・薬に関しても相談に乗ってくれる・医療以外の情報(就労・生活・患者会等)や病気との付き合い方を教えてくれる・病気に立ち向かう力や気持ちを持たせてくれる・知らない内容は次までに調べてくれる治療に活かしてくれる・「良い医師」というのには自分は出会った事がない、やはり忙しいだろうし、患者はたくさんいてそれぞれ自分の主張をしてくるし…・医師も人間だから難しいのでは・子ども(患者)にまず話しかけてくれる、向き合って話してくれる・会話が無く診察結果のみ伝えてくる医師は嫌だ・患者は良くなりたいので、東洋医学、代替医療など色々な情報を集めようとする。それに対し、医師ももう少し関心をもってくれてもいいのではないか。簡単には治せないからこそ。

⇒まずは医師としての技術がしっかりしていることは必要、その上で「知恵を授けてくれる先生」が良い先生だと思う、という言葉が印象的で、多くの人の意見をまとめてくれていたと思う。

⇒良い医師とは、病気をただ診るだけではない。患者会や就労など医療以外の情報も伝えてくれ、親身になって向き合ってくれる人。また、難病と診断を受けると思考が暗くなりがちで心の安心感が欲し

い。だからこそ、明るく楽しい方向へ考えてくれる医師が良い。

鷲森先生から

- ・やはり「まずは聞くこと」はとても大切だと思っている。医師には上から言う人や患者へ質問を投げかけるよりも、自己の主張を通しがちな人もいる
- ・勉強では、医療以外のこと……患者の願いやどんな情報を得たいと思っているか等を教えてもらえないので、それらを医師に教えてくれると嬉しい

② 賢い患者とは？

- ・かかりつけ医と総合病院医師との関わり方に差異をつける。かかりつけ医は色々聞いてほしい時に空いている時間を狙って診察してもらおう。一方、総合病院では、診察時間が短いので、何を聞くかまとめた上でメモ書きなどして簡潔に要点を尋ねる。
- ・同じ先生でも、外来に出ている病院が違っていると、待ち時間や診察にかかる時間が違うことがある。(待ち時間が多くなったり少なくなったり)

③ 印象に残った医師の言葉やかかわりについて

- ・私の目が見えていなくても、医師が私を見てくれていないことは分かる
- ・電子カルテの普及により、目を見て話してくれる医師が少なくなった。親としては、子ども(患者)へ声かけやスキンシップをしてく

れる医師は嬉しい

鷺森先生から

同感。これは子どもだけでなくすべての患者に対して言えることだと思う。スキンシップや「手をあてての診察」が、再度広まってほしい。

カンファレンスにおいて、患者のための検討としながらも、数値のみを見て患者当事者がいない会議風景には、誰のための何の情報をもとにした会議なのかと憤りを感じることもある。

(情報過多の現在ありがちなこと?)

- 患者がインターネットで簡単に医療情報を入手できることについて、医師はどう思うのか。
- 転院した際、新しい先生に、今までの自分の経験から処方に対しての希望を言うと、「処方するのはこちらだ」と怒られた苦い経験がある。
- 症状から病名を一方的に判断し、その内容を医師へ伝えたら、「診断するのは私だ」と怒られた。

鷺森先生から

- 医師より患者の方が詳しくかったり、テレビ番組の情報を信じていたりする時がある。但し、情報が間違っている場合もあるので、医師はそれを訂正していけたらと思う。
- 威圧的に関わりを持つとする患者は、荷が重い。

(その他・心に残った医師の言葉)

- 症状や痛さと検査結果の数値が見

合わない疾患では、どんなに痛くても、数値は良好な場合がある。そんな時、医師の「あなたの数値を測るのに、僕ら医療が追い付いていないだけ」との言葉に救われた。

- 手術前、医師が励ましのメールをくれて、不安が軽くなった。良くなったので今の自分を見てほしいと思っているが、転勤されて残念な思いでいる。自分も先生にお礼の手紙を書いた。
- 治療を開始したころ、「病気については自分で勉強してください」と言われ、見放されたような気持ちになった。しかし長く“患者”を続けていると、あの時の先生の言葉が納得できる。結局自分が納得すること、理解することがとても大事なのだ。
- 「患者中心の医療が大事」と言いながら、実際に人気があり、歓迎されているのはパターンリズム（父権主義）に陥っている医師である気がする。これで本当に、患者中心の医療、と言えるのだろうか。患者の側こそもっと主体性を持つというか、考えなければならぬ事があると思う。

短い時間でしたが、ほとんどの方が発言してくださりご協力ありがとうございました。



秋の学習講演会と難病医療相談会報告

2016年10月16日、エル・おおさかにて開催しました。

午前の学習講演会は、アウルクリニック院長の片上徹也先生を講師にお迎えし、「くも膜下出血を患った精神科医の障害受容」のご講演をしていただきました。報告は次回の会報に掲載させていただきます。今回は難病医療相談会の報告をいたします。

線維筋痛症

尾下 葉子
(線維筋痛症友の会)



史 賢林 先生

今回は、地元の行岡病院の史 賢林先生をお迎えしました。30名近くの方が参加され用意していた会場がいっぱいになりました。ご家族やお友達など、普段支えてくれる方と一緒に参加された方がたくさん来られたのが心強く印象的でした。

先生はまず、リウマチ患者さんに対する調査を例にあげ、「リウマチにおいては、次々と新しい治療が開発されている。しかし、日々の苦しい症状(今回は痛み)が改善されなければ、患者側はその効果を実感できず、日常生活の大変さは変わらない」というお話しをされました。私たちが日々

抱えている痛みという症状は、それだけ日々の生活の支障となりうるやっかいなものなのです。

それでは、その痛みとどう向き合っていくべきか。先生が病院でされている治療のシステムのお話などを、一つひとつ詳しく解説して下さいました。後半の参加者からの質問にも丁寧に答えて下さって『先生のお話しが詳しくわかりやすかった』『運動や認知行動療法の必要性がよくわかった』という感想が寄せられました。

先生は、「痛みより怖いのは、痛みにより自分から動かなくなってしまう、まだ残っている身体の機能まで悪くして、余計に痛みを招いてしまうこと。できるだけ自分でできることはして動いた方が良い」と話されました。しかし一方で、この病気になる人は“頑張りすぎてしまう人”“過活動に陥る人”が多いことも知られています。先生は、「頑張るという時、家事などの『義務』をさすというよりは、自分がやりたいこと、楽しいと思えることのために動く、というのが良い」とお話しされました。

慢性疼痛の起こるメカニズムについては謎が多く、これからの研究が期待

されるところです。そんな“今”、日々を楽にするためにどんなことができるのか、のヒントをたくさん頂けたと思います。史先生、そして共に今回の講演をつくって下さった参加者の皆様、ありがとうございました。今後も難病連の力をかりながら、色々なことを企画して学び合いの場をつくっていかれたらと思います。

糖尿病にともなう神経障害

安原 照明

(近畿つばみの会)



嶋田 裕之 先生

講師に大阪市立大学医学部認知症臨床研究センターの特任教授 嶋田裕之先生をお迎えして講演をしていただきました。参加者は28名と大勢の方に来ていただきました。

講演内容について 神経障害は、糖尿病の三大合併症の一つであり特に、多発性神経障害は血糖コントロールが悪いと30年位で発症してしまいます。

初期症状は必ず手足の先から始まり、100%足の裏から発症し“痛み、じんじん、しびれ、ぴりぴり”といった感覚異状から始まり、無感覚症状へと進行します。対処治療薬はあり

ますが、根本治療薬はありません。

初期症状段階で放置せず。血糖コントロールの改善に取り組むことこそ最高の治療方法です。

また、自立神経障害は、初期は症状がなく進行すると無自覚性低血糖、便秘、発汗等の症状がでてくるので注意が必要との話でした。

後半は糖尿病と認知症について話をさせていただきました。認知症はあくまで、加齢との関係が強いですが、糖尿病患者は発症リスクが高いので、血糖コントロールは勿論ですが重症低血糖を起こさないように注意が必要とのことでした。

後縦靭帯骨化症

疾患の理解と新しい知見

中岡 甫

(大阪脊柱靭帯骨化症友の会)



武中 章太 先生

10月16日、エル・おおさか708号において、「後縦靭帯骨化症 疾患の理解と新しい知見」をテーマに難病医療相談会を開催しました。

講師に、大阪大学大学院医学系研究科器官制御外科学（整形外科）助教 医学博士 武中章太先生（脊椎

脊髄外科指導医)に、お越しいただきました。

病気の病態、手術適応、手術方法、特別な手術による回復例、医師の診察を受けるときの準備、注意、心がけ、手術適応のFOP評価、手術をした時の満足度評価、厚生労働省研究班による研究成果、新しい知見、ゲノム解析、進行を抑制する薬、運動が痛みを軽減させるという新しい考えなどについて、パワーポイントを使用してプレゼンしていただきました。プレゼンのあと40分ほど会場からの質疑に丁寧にお答えいただきました。

大阪府以外からも来られ、参加者は89人でした。

参加された方からは、「大変内容が整理された分かり易いプレゼン、歯切れよい説明」と大変好評でした。先生への質疑にも丁寧に答えていただき、多くの方が大変良かったとお礼を言ってくださいました。

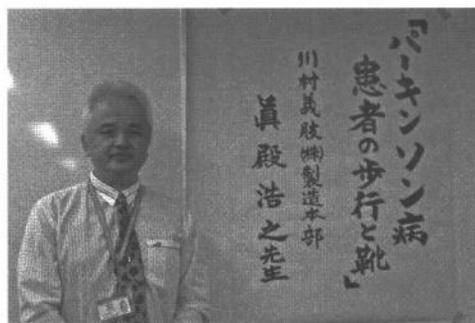
講演会の終了後、交流会を行いました。多くの方が自分の体験や心がけを披露され、参加者にも非常に喜んでいただき充実した難病医療相談会でした。

パーキンソン病患者の歩行と靴

河野 勝二

(パーキンソン病友の会)

運動神経の伝達がうまくできない病気であるパーキンソン病の患者にとって、歩くという、足を一步、二歩と動かすことは最大の関心事のひとつであ



眞殿 浩之 先生

り、特に安全に『出歩く』ためになくしてはならない靴についての勉強ということで、今回は医学専門のお医者さんでなく、履き物専門の技師さんに来ていただきました。

靴を履いて歩くということは健常者にとってもいささか気を使う動作ではありますが、パーキンソン病患者としては文字通り『命がけ』の行為であり、またリハビリテーションとしても大切な運動です。そのために靴製作担当部門として、パーキンソン病の症状を適確に踏まえた上で、履き物研究の方が他の工夫や苦心が積み重ねられ、外国では、一足10万円もする理想的な靴も出現したという興味深い話もありました。

何よりも大切な安定した歩行のためには、足の先やかかとだけでなく、足の甲の部分も大事だということを下駄の鼻緒の例(下駄は甲で履いているという話)で解らせていただきました。それとスクミ足を克服するのに横断歩道の白い等間隔線などの連続平行線の利用が効果的という話も出ました。

C型肝炎の最新治療と今後の課題

西村 慎太郎

(大阪肝臓友の会)



平松 直樹 先生

10月16日(日)午後、大阪府・NPO 法人大阪難病連主催の肝臓病医療講演会を大阪肝臓友の会が担当して開催しました。講師は大阪労災病院副院長 平松直樹先生でテーマは「C型肝炎の最新治療と今後の課題」でした。参加者は27人。

C型肝炎のインターフェロンフリーの経口薬のお話を中心でした。一般の方には難しいお話でした。

日本肝臓学会が治療ガイドラインがスマホでも閲覧でき、インターフェロンフリー治療薬と合わせて服用できない薬が検索できる便利なソフトを公開したことを紹介されました。

特に強調されていたことは薬剤耐性ができないようにすること。

治療が始まって歴史の浅い薬なので、発がん抑制効果がどれくらいあるのか

データがないので、ウイルスが排除されても、10年近くは画像検査等で肝発がんのチェックが必要なこと。糖尿病などがあると排除後10年経過後も肝発がんのリスクがあることなどでした。

参加者から8件の質問が出され丁寧に答えられました。ウイルスが排除されてから生活習慣病との関係、胃がんで胃を全摘された方からの治療で薬の効果との関係、急激にウイルスを排除されたあとの、免疫に関係する疾患の素因がある方への影響等等。先生はていねいにコメントされました。

C型肝炎治療の最前線と患者や家族の対処法について、有益な情報が得られた講演会になりました。

栄養相談

近畿大学医学部附属病院栄養部



山下 和子先生

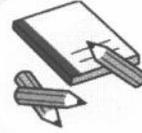
生活相談



松本貯子さん

海道志保さん

体験学習会報告



2016年10月27日、大阪難病相談支援センター会議室において、二団体から闘病生活のお話していただきました。

家族性高コレステロール血症・アフェレーシス患者会のご紹介

栗山 幸生

(家族性高コレステロール血症・アフェレーシス患者会代表)

家族性高コレステロール血症・アフェレーシス患者会は、定期的・継続的に「LDLアフェレーシス治療（血漿交換療法）」を受けている、あるいは必要であると診断された「家族性高コレステロール血症ホモ接合体と重症のヘテロ接合体患者」及びその保護者又は代理者の本会員で構成され、顧問の先生方のご支援を得て活動を行っています。

家族性高コレステロール血症とはどのような病気なのか、また、その治療等についてご紹介させていただきます。

1. 家族性高コレステロール血症とはどのような病気

家族性高コレステロール血症は、血液中のLDLコレステロール（悪玉コレステロール）が遺伝子の変異により異常に増える病気で、遺伝性疾患です。

a. コレステロールとは

コレステロールは細胞膜等を生成するのに必要な要素で、生きていく為に欠かせない「脂質」の一種で、2/3は体内で生成され1/3は食物から摂取されています。

b. 善玉コレステロールと悪玉コレステロール

コレステロールには善玉・悪玉コレステロールと呼ばれるものがあります。

・善玉コレステロール（HDLコレステロール）

血中の古いコレステロールを肝臓に運ぶ役割を持っており、回収されたコレステロールは肝臓で処理されるため、血液中のコレステロール値は一定に保たれ、動脈硬化を防止する。

・悪玉コレステロール（LDLコレステロール）

コレステロールを体の必要な所へ運搬する働きを持っていますが、血液中の

値が高くなると血管壁に沈着・蓄積され、動脈硬化を引き起こす原因となる。

c. ヘテロ接合体とホモ接合体

家族性高コレステロール血症には2種類のタイプがあります。

• ヘテロ接合体

遺伝子の変異が1つで、30万人以上の人が罹患していると言われています。

• ホモ接合体

遺伝子の変異が2つで、数百人が罹患していると言われています。

d. 家族性高コレステロール血症 ホモ接合体

• 難病法の指定難病に含まれる。

• 総コレステロール値が450mg/dlを超える。(健常人は120～220mg/dl) 700～800mg/dlと異常に高い値を示す患者さんも存在しています。

• 高い値を示す人は、幼児期に「黄色腫」と呼ばれる「いぼ状」の盛り上がりや、踵や両手などに認められます。多くの方はこの黄色腫により病気に気付く場合が多いようです。

• 治療を行わないと幼い頃から動脈硬化が進行し、心筋梗塞等を発症するリスクが高くなります。

ある患者さんは幼少期に治療を行わないと10才台に心筋梗塞を発症し、20才まで生きられないと診断されたと聞いています。

2. 家族性高コレステロール血症の治療について

a. 治療薬

高コレステロール血症の治療薬にはスタチン系薬剤が多く使用されているようです。スタチン系薬剤は、肝臓で合成されるコレステロールを抑制する働きを持っています。但し、ホモ接合体の患者は投薬のみの治療ではコレステロール値を低下させることは困難です。そこで用いられる治療方法にアフェレーシス治療(血漿交換療法)があります。

b. LDLアフェレーシス治療(血漿交換療法)

LDLアフェレーシス治療は、静脈から取り出した血液を血漿分離器に通し血球成分と血漿に分離し、LDLコレステロールが含まれる血漿のみ吸着型血漿浄化装置を通過させ、装置に含まれるセルロースゲルでLDLコレステロールを吸着除去させた後、血球成分と混ざり合わされて体内に戻されます。薬物療法と併用することで、動脈硬化の進行抑制や改善が認められるとの報告があります。

LDLアフェレーシス治療の概要

• 複数回/月の施術が必要(LDLコレステロール値は時間の経過と共に元の値に戻る)

- ・ 1回 3～5時間を要す
- ・ 治療費が高額（約18万円/回）
- ・ 治療は継続して行う必要がある
- ・ 動脈硬化を完全に防止出来ない（発症のリスク低減）

c. 新しい治療法の開発

イ. 新治療薬の薬事承認

2016年に新治療薬が薬事承認されました。この薬はLDLコレステロールを肝臓への回収を増加させる作用を有しています。

1ヶ月に1回3本、又は2週間に1回1本の皮下注射を受けます。この治療により、LDLアフェレーシス治療からの離脱又は回数の削減が可能となります。

ロ. 同種脂肪組織由来体生幹細胞の移植治療の開発

大阪大学循環器内科で臨床研究が開始された治療法で、健常者より脂肪組織を吸引採取し、体性幹細胞を分離・培養し、患者の肝臓内に移植する治療方法となります。臨床研究が開始されたところですが、その成果に期待すること大であります。

3. 患者会について

私達、患者会は2007年に設立されました。きっかけはLDLアフェレーシス治療が高額な為、治療の継続が困難となり、結果、心筋梗塞を発症された患者さんがおられ、治療を継続させて行くためには、「国に医療費助成を働きかけることが必要である」との考えからでした。

結果 2009年にご支援頂く先生方のご尽力で、ホモ接合体が「特定疾患治療研究事業」の対象疾患に認定され、医療費補助を受けることとなり患者会結成が非常に大きな成果となりました。2014年に難病法の成立に向けて多くの皆様が活動されていることを知り、「NPO法人大阪難病連」に加盟させて頂きました。

・ 患者会結成10周年記念イベントの開催

本年は患者会設立10年目の活動に入ります。そこでこれを記念して本年9月24日（世界FH Day: 家族性高コレステロール血症を啓蒙する日）に「家族性高コレステロール血症 患者のつどい」を開催致しました。医療関係従事者、医薬品メーカー、患者の皆様等 総勢86名のご参加を得て、「食事療法」「病気の発症原因と治療」の講演等を行い、好評な内に開催することが出来ました。

・ 患者会顧問の先生

私達、患者会は、医療機関又は大学等で治療及び研究開発等に從事されている先生方 9名のご支援を頂いており、病気の概要、治療方法等についてご指導

等戴いております。感謝の念を込めてご紹介させていただきます。

私達はホームページを公開しています。「URL：<http://ldl-apheresis.com>」
一度アクセス頂ければ幸いです。



『線維筋痛症をめぐるあれこれ』

尾下 葉子

(線維筋痛症友の会関西支部大阪部会)

今年は講師として、『線維筋痛症をめぐるあれこれ』というタイトルで、病気のこと、治療法について、日常生活・社会生活上の心配事など、とりとめなくお話しさせていただきました。つい数年前までは、私はもっと動ける時間が少なく質も悪かったです。医療や病気をめぐる社会状況が多少改善して、治療法の選択肢が増え、自分達の大変さを理解してくれる方が増えてきました。そのおかげなのでしょう、私のように少しずつ症状が軽快する方や、すっかり治ったかな？というところまで改善する人がたくさん出てきました。そういう私の歩みを、初めてお会いする方は驚きをもって、長くお付き合いいただいている方は“良かったねえオシタさん”、という雰囲気、うんうんと頷きながら耳を傾けて下さっていることをとても心丈夫に思いました。

もうひとり体験を話して下さったのは、家族性高コレステロール血症・アフェレーシス患者会の皆さんでした。本やネットの情報だけ読むよりも、お会いして具体的なお話を伺うと、病気の苦労も治療の進歩も、両方が立体的に見えてきます。栗山さんが、「ここに来るだけでも、少し距離があるので休みやすみ移動して、大変でしたが頑張りました」そう笑顔で話されたのが印象的でした。両方の病気には、違いはもちろんですが、共通点も色々ありました。お互い一緒に活動していても、「元氣な時しか外に出られない」私たち。本当に心身が辛いときの様子はお互いわかりません。だから、改めてお互いを知る場を設けるような学習会は本当に実りがあるなと思いました。

こういう貴重な機会に、もっとたくさん自分の患者会の仲間を連れて来て、皆に社会とのつながりを持てる機会をたくさん提供したいな。そのためにこれからもこつつ会の体制を整えて、成長していこう、と改めて思いました。

第26回 難病センター研究大会に参加

平成 28 年 11 月 5 日～6 日の 2 日間にわたり、新宿文化クイントビル 18F オーバルホールにおいて全国難病センター研究会第 26 回研究大会（東京）が開催されました。全国の難病相談支援センターや患者会、医療機関、企業などから総勢 80 名もの方が参加されていました。

災害時におけるセンターの動き、重症難病患者の方とのコミュニケーション方法、就労支援、等の発表がありました。

1 日目は、全国難病センター研究会糸山泰人会長の挨拶で始まり、厚生労働省による報告やパネル発表、5 分間プレゼンテーション、交流会でした。厚生労働省からは、健康局難病対策課

遠藤明史氏より「難病の新しい医療提供体制について」、障害保健福祉部企画課 日野原有佳子氏より「総合支援法による難病患者の福祉サービス利用」についての報告がありました。パネル発表は、熊本難病相談支援センターの方による、熊本地震被災状況の写真とともに地震発生後のセンター活動の発表でした。5 分間プレゼンテーションは、参加者による自由発表となっており、患者会活動広報や機関紙・書籍の告知、就労支援など多岐にわたる内容でした。

2 日目は、シンポジウム「治療と就労の両立支援を考える」に始まり、テ

マ別昼食会、センター研究会運営委員会、パネル発表、全体討論でした。テーマ別昼食会～テーマ③「センター運営の部屋」～では、全国のセンターの方々による活動状況と悩み報告がありました。運営主体により悩みは異なり、運営課題も山積しているとの総括でした。パネル発表は、コミュニケーション方法、患者会や難病相談支援センターの役割・実態等についての発表でした。

大阪難病相談支援センターからは、国の「難病相談支援センター」予算を国 5 割都道府県 5 割の比率のため各県の予算が財政上から共通して減額している実態から、国と都道府県の比率を国 7 割都道府県 3 割負担にすることが必要だと意見表明しました。

2 日間を通じて、「難病患者の支援」における支援者目線を知れたことで、逆に難病患者として専門機関とどう関わっていくと良いのか考えるきっかけができました。また、運営主体によって、センターの特徴や雰囲気が異なっていたことが印象的でした。2 日間、内容が盛り沢山で、豪華でとても楽しかったです。

（報告 海道志保）



人間としての尊厳を否定するような 言動に抗議と要望

「自業自得の人工透析患者なんて、全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！今のシステムは日本を亡ぼすだけだ！！」との長谷川豊氏のブログ発言に抗議するとともに、日本の社会保障の在り方や難病患者・障害者・高齢者が尊厳をもって生きてゆくことができる「共生社会」の実現に、政府・国会が国民とともに真摯に取り組むことを要望します。

2016年10月17日
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

フリーアナウンサー長谷川豊氏の公式ブログ「本気論 本音論」2016年9月19日、9月22日で、人工透析患者に対する「全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！」（批判を受けて現在はタイトルを一部変更）という書き込みは、その表現の殺伐さと乱暴さに透析患者のみならず多くの難病や長期慢性疾患に苦しむ患者・家族に非常に大きな衝撃をもたらしました。

それは言辞の乱暴さだけでなく、多くの誤解や夜郎自大的な上から目線による独り合点である、との批判はあるにせよ、相模原の施設や療養型病院、特別養護老人ホーム等で次々起きている事件、中高校生を引きずり込む命の軽視による不幸な事件の連続を強く

思い起こさせるものだからです。

ネット上でも多くの意見や感想、論争が続いていますが、このような人権を無視した発言に対してメディア上の有名人によるものにもかかわらず、多くの報道機関が沈黙していることにも私たちは不安を感じています。それは長谷川氏の意見に対して「もっともな点がある」というのか、あるいは身内かばいなのか、または論点を見つけれないでいるからなのか、ではないかと感じるからです。

この問題は単に日本の医療保険制度の経済的な背景の問題だけではないと思います。彼が言うように日本の社会保障システムに多くの課題があることは明らかです。しかし彼はそれに対する具体的な指摘はなく、すべて高額な

医療費を使っている透析患者を代表する治療を標的にし、口汚く罵っているだけではないでしょうか。そこには現状に対する改革の意気込みもなく、社会制度の改革に真剣に取り組んでいる患者会に対する認識のかけらも見当たらず、非科学的で偏ったものでしかないのは非常に残念なことです。そして何よりも見過ごせないのは彼の言動に対して一定の支持者がいることと、現実には医療機関の中にはそのような思考を持つ医療者もいるということです。それは現在の医療や社会保障システムの改革に対する意見というよりも、今の日本の社会の不平等感、逼塞感を反映していると思わなければならないと思います。

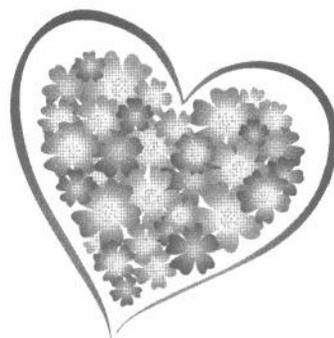
長谷川氏の発言はその状況の中にある、ある種の偏見と差別意識に対する煽動となっていることは非常に危険なことだと思います。なぜなら現実社会の不平等と経済的な逼塞感に対する感情的な発露の方向が、多くの場合、自分よりも一段と低いものと思う人たちに対する具体的、短絡的、独善的な行動を引き起こしかねないからです。長谷川氏が「バカ」と表現するその人たちを攻撃する方向へと駆り立てることが多いのは歴史が証明していることです。

人は誰もが心にひそかな闇を抱えているのではないのでしょうか。

私たちはその社会の抱える危険性が一層広がることがないように願い、多くの国民が感じている、社会の逼塞感と不平等感の解消に国と国会が真剣に

取り組むことを強く願っています。

多くの方々のご尽力によって2015年1月1日から施行された難病法の「基本理念」第2条では「(難病の患者が) 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」と規定し、難病対策委員会(2011年12月「中間的整理」)では「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性の患者・家族を我が国の社会が包含していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識としています。長谷川氏は人工透析患者を一般化して非難しているのではない、と弁明していますが、たとえどのような理由で病気になるにしても、私たちはその多様性を認め合い、病気や障害による差別、区別をすることなく、この難病対策の基本的認識や難病法の指し示すような成熟した社会が実現することを強く願っています。



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

明日は変えられる。



astellas

Leading Light for Life

アステラス製薬

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号03-3244-5110

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