昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1,5,11,15,21,25の日発行）平成29年7月30日発行 OTK 号外

OTK

2017年6月25日、大阪社会福祉指導センターにおいて、大阪難病連第15回総会を開催しました。

午後からは、関西合同法律事務所、明日の自由を守る若手弁護士の会の中平史先生を講師にお迎えし「立憲主義（本物の憲法）と生存権」について記念講演会をしていただきました。

大阪なんれん

No.79
2017.7.30

目　　次

1、ご案内　学習講演会と難病医療相談会 …… 3

2、血糖測定器に対する保険適用の要望書…… 4－5

3、難病問題学習会のご案内 …… 5

4、府議会請願署名にご協力を …… 6－7

5、加盟しました　つくしんぼの会 …… 8

6、ＪＰＡの仲間とともに …… 9－12
　ＪＰＡ総会と国会請願
　新しい患者会の設立支援
　日本難病・疾病団体協議会

7、大阪難病連第15回総会を終えて …… 13－14

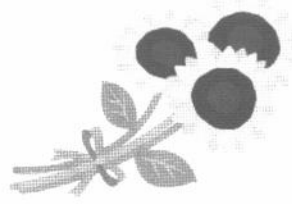
8、病弱学生教育の現状と課題 …… 15－16

9、ご寄附をいただきまして有難うございました…… 16

10、福祉医療費助成制度について …… 17－23
　福祉医療制度の再構築問題
　俳　句
　老人医療の存続を！
　制度拡充こそが府民の願い

11、春の学習講演会と難病医療相談会報告 …… 24－28

12、難病患者就職サポーター …… 28



学習講演会と難病医療相談会

【日 時】2017年10月22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

「笑って病と向き合う」

しんのクリニック院長
神野　　進　先生

「笑って」という言葉は、あなたの日常生活の全体にかかると受け止めて下さい。決して「病と笑って」対峙するという意味ではありません。病はそれほどやわなものではなく、時には私たちに厳しく、容赦なく襲いかかります。病のため辛い日々を暮らす中で、笑いのある時間を多くすることで病に立ち向かう力が得られると私は考えます。反対に病のため自分が思う生活ができないと嘆く時、号泣するのが良いと言う方もいます。私としては前者を選びたいのですが、あなたはどちらでしょうか。両者に共通することは、「病を正しく認識する」ことですが、どの対処法が周囲の人々の共感が得られ易いかでしょう。

入場は無料ですが、座席数との関係で必ず予約をお願いします。

予約はメールまたは往復ハガキでお願いします。

メールアドレス　nanren@vesta.ocn.ne.jp
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

氏名、住所、電話番号、参加プログラムと参加人数をご記入ください。

定員になりましたらしめ切らせていただきます。

プログラム 2　難病医療相談会

PM 1 :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．靱帯骨化の高位別の病態および治療
－頚椎・胸椎・腰椎で何が違う？－
大阪大学大学院医学系研究科
器官制御外科学（整形外科）
講師　海渡　　貴司　先生

ロ．潰瘍性大腸炎　より良い毎日のために
大阪医科大学第二内科炎症性腸疾患センター
講師　柿本　　一城　先生

ハ．肝臓がんの治療
～大阪国際がんセンターの取り組み
大阪国際がんセンター消化器内科
講師　片山　　和宏　先生

ニ．進行期パーキンソン病の治療について
和歌山県立医科大学医学部神経内科
講師　伊東　　秀文　先生

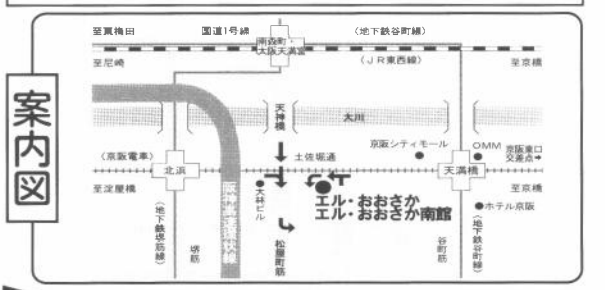
ホ．筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（ME/CFS）について
ナカトミファティーグケアクリニック
講師　中富　　康仁　先生

《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
講師　山下　　和子　先生

ト．生活相談
大阪難病連理事　　髙橋　喜義　氏
社会福祉士　　海道　志保　氏



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

平成29年4月25日

大臣官房総務課渉外調整係　御中

特定非営利活動法人　大阪難病連

新しい血糖測定器に対する保険適用の要望書

日ごろから患者、家族のためにご尽力を賜り厚くお礼申し上げます。
膵臓機能欠損（障害）の原疾患である1型糖尿病は、インスリンを分泌する膵臓のβ細胞が何らかの原因によって破壊されインスリンを分泌しなくなる自己免疫疾患で、インスリン注射及び間歇注入シリンジポンプによるインスリンの補充を行わなければ24～48時間で死に至る疾患です。根治治療は未だ開発されておらず、生涯治ることはありません。

私ども患者にとって日々のインスリン注射と血糖値測定は欠かせないものです。
血糖値測定は、インスリン量を決めるだけでなく低血糖、高血糖を把握するためにも不可欠で1日に何回も測定します。この血糖値測定は、指先などを針で刺し血液を絞り出して行わなければならないため、痛く、また数年で指先が固くなるため血液量が足りずきちんと測定できないこともあり、何度も穿刺し直さなければなりません。頻回に血糖を測定しなければならない1型糖尿病患者のストレスはご理解していただけると思います。

近年、採血なしに血糖値を測れる新しいタイプの測定器が登場し話題になっています。その機械は腕に貼り付けたパッチに機械（リーダー）をかざすだけで血糖値をリアルタイムで測定することができ、2週間測り続けることが可能です。今までのように指に針を刺す必要がないため痛みから解放され、お風呂や水泳のときでもセンサーを取り外す必要がないそうです。食事や運動で自分の血糖値がどう変動するのかをリアルタイムで把握できます。また、寝ている間の低血糖も家族がスキャンすることで調べることが可能です。特に子どもや低血糖や高血糖症状により本人が測定できない時など、血糖値を本人の負担なく調べることができ、画期的なことだと思います。

また、現在の血糖が上昇途中か下降途中かが一目で分かり、追加インスリンや補食などの処置を即行うことができます。

血糖の日内変動が激しい1型糖尿病患者は、このように痛い思いをせずに随時の血糖値を知ることができる機械を使える日を待ち望んでいました。しかし、その測定器

は保険が適用されないという話を耳にしました。保険適用されない限り、私ども１型糖尿病患者は、画期的で治療にも有効であろうはずの測定器を使うことはできません。

是非新しいタイプの測定器が、現行の血糖自己測定器加算の点数で、私ども患者が使えるよう要望致します。

（患者家族の声）

従来の血糖測定器は、指先などに針を刺し血液を採取して測定しておりましたが、注射のように痛いこと、測定紙が高価であることなどから頻繁に測定できませんでした。この度の新しい血糖測定器は、一度腕などにパッチタイプで装着すれば、３週間程度は、何時でも測定器を近付けることで血糖測定ができ、より細かな血糖状態が監視でき、子供でも痛い思いをしなくて済むなど様々なメリットの多い測定器です。残念ながらメーカーが一社であり、また発売間際のため保険適用されず毎月の医療費は16,000円と高価です。１型糖尿病患者は、こまめな血糖測定が必要です。ぜひ、早急に保険適用にしていただきますことを願っています。　（安原照明）

難病問題学習会のご案内
「障害者総合支援法」

＊日　時：８月２２日（火）　午後１時３０分～３時３０分

＊会　場：大阪難病相談支援センター会議室

（大阪市中央区大手前 2-1-7　大阪赤十字会館８階

最寄駅　地下鉄谷町線「天満橋駅」下車３番出口徒歩５分

京阪電車「天満橋駅」下車７分

◆　お問合せは、大阪難病連

℡０６－６９２６－４５５３

＊講　師：松岡　伸明　氏

（障害福祉室障害福祉企画課制度推進グループ）

大阪府議会請願署名・募金にご協力のお願い

平素は、大阪難病連の諸事業にご協力を賜り誠に有難うございます。

さて、毎年ご協力いただいています大阪難病連の総合的難病対策を求める請願・陳情署名運動を今年も行うことになりました。

つきましては、貴団体におかれましてもご協力をお願いする次第です。

大阪難病連は長年にわたって、難病患者・家族の切実な要求を請願項目にし、毎年、請願署名や陳情署名を集め、各会派の先生方に紹介議員になっていただき請願に取り組んできました。

その結果、貴会をはじめ多くの方々のご支援、ご協力を得て、大阪府議会請願におきましては、2008年度以降、毎年採択されています。

2017年度の請願事項につきましては、昨年9月大阪府議会で採択されました6項目の早期実現に向けての請願事項にいたしました。

つきましては、２０１７年府議会請願署名・募金運動に、例年同様ご支援ご協力をくださいますようお願いいたします。

要領につきましては、下記のとおりです。

1、署名用紙の返送は、２０１７年9月１５日までにお願いします。

2、署名返送先　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

3、募金につきましては、郵便振替でお願いします。

口座番号　００９５０－５－９８５１２

加入者名　大阪難病連

請願事項

①「難病センター」を設置してください。

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福祉医療費助成制度の再構築に反対し、制度の抜本的な拡充を求めます。

④難病患者も障害者です。大阪府は、府の職員採用においては、障害者の優先採用制度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において、成人期への継続を実施してください。

⑥医療費が無料であった指定難病・小児慢性特定疾病の市町村民税非課税世帯に自己負担が導入されました。自己負担を助成してください。

氏名										
住所										

募金										

軟骨無形成症の会つくしんぼ

代表　中村　博子

2017年4月に、大阪難病連へ加盟しました“つくしんぼ”です。

軟骨無形成症の娘を持ち、当患者会は1985年に12家族から始まりました。

昔は治療法も無く、病院に行っても身長や体重や腕の長さを測って問診するだけで途方に暮れる日々でした。それでも何かできる事はないかと考えました。患者の子を持つ親として、まず自分の意識を変え、この疾患に関心を持って理解してくれる医師を探すことにしました。当初は医師にも行政にも、この疾患は命に関わらなくて普通に生活ができると考えられてしまい、そのことが大きな壁となっていました。患者が実際はいかに困っているか、何を必要としているかを話し合うことが大切であると感じました。同じ軟骨無形成症患者でも状態は様々で、元気に動き回れる子もいれば、車椅子を必要としている子もいて、抱える合併症も様々です。身長が低く手足が短いというだけではなく、様々な合併症の対症療法を受けている方は多く、ベストを尽くすため患者本人もご家族もがんばっています。なるべく手術などの痛い思いをせずに、プロポーションが改善されて、行動範囲が広まり、楽しい生活が送られることを願ってやみません。

この疾患の原因遺伝子が見つかったことは大変なことです。まだ実験段階ではありますが、ｉＰＳ細胞、ＣＮＰ、メクロジンの研究が進み、治療薬への希望を持つことができるところまで来ました。私たちもあきらめずに、これからも先生方や行政と力を合わせて活動してまいります。当会には現在約180家族の方が所属し、年に一回の総会で医師を招いての講演会や、季節ごとに交流会を開催しています。講演会では多くの事を学ばせていただき、交流会でも毎回みなさんのお話が尽きることなく和やかに過ごしています。

日本難病疾病団体協議会 (JPA)

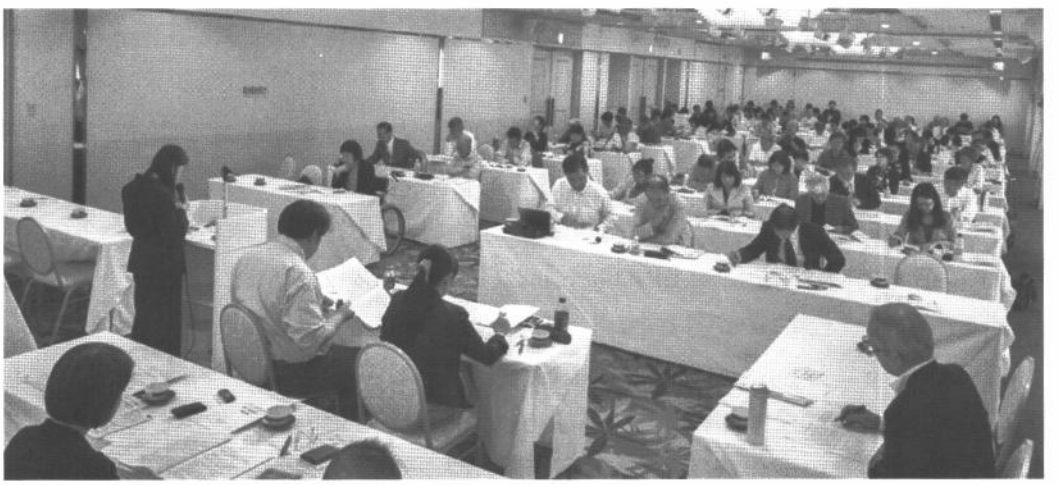
第 13 回 総会と国会請願行動

西村　愼太郎　（大阪肝臓友の会）

5 月 28 日 (日) 午後、ホテルグランドヒル市ヶ谷で日本難病疾病団体協議会 (JPA) 総会が開催され、私も含め大阪難病連からは 5 人が参加しました。濤さんが体調不良で欠席されましたので私は評議員として参加しました。総会には評議員 77 人、オブザーバー 21 人が出席し、来賓として厚生労働省健康局難病対策課課長　平岩勝氏、公明党衆議院議員難病対策推進部本部長　江田康幸氏ら 6 人が参加され激励連帯の挨拶をされました。メッセージも横倉義武日本医師会長、10 人の国会議員から寄せられました。

議事では、活動報告では、患者申出療養制度の既に現れている矛盾点を把握し対応すること、準加盟団体で静岡県の市難病連が追加されたことについて、決算では加盟分担金についてきちんと徴収し財源確保を図ること、定款施行細則改定で理事会推薦理事について意見が出されました。

採決の結果、活動報告、決算報告・監査報告、活動方針、予算、定款施行細則の一部改正及び、理事会参与規定の延長、役員改選の議案はすべて承認されました。病気療養中の水谷事務局長をサポートするために斎藤幸枝常務理事が就任されました。



第 13 回総会風景

夕食懇親会

総会後、18時から同ホテルで夕食懇親会がひらかれました。藤井ミユキ前理事の発声で乾杯を行い、和やかな雰囲気で食事と歓談を楽しみました。

アスリッドの西村由希子さんから2月に全国で開催されたレアディジーズデイ（世界希少・難治性疾患の日）のビデオを使った報告があり、続いて伊藤たてお理事会参与からアジアの患者団体との交流報告がありました。

2017JPA 国会請願行動

署名用紙を前に激励される議員

5月29日（月）10時から参議院会館101会議室で「難病・長期慢性疾病・小児慢性疾病の総合的な推進を求める」院内集会には議員秘書さんを含めて130名あまりが出席しました。全国から寄せられた国会請願署名は51万1309筆。集会で激励のご挨拶をいただいた議員の方々は、倉林明子議員（共産・参）、山本博司議員（公明・参）、佐々木隆博議員（民進・衆）、堀内照文議員（共産・衆）、小川かつみ議員（自民・参）、福島みずほ議員（社民・参）、江田康幸議員（公明・衆）、福岡資麿議員（自民・参）、鈴木貴子議員（大地・衆）の9名でした。

集会後、各班に分かれて200名近い国会議員の部屋をまわり、署名簿とともに請願に必要な紹介議員になっていただけるようにお願いしました。大阪からは10人が参加し、大阪と奈良の国会議員さんに要請しました。要請行動は14時30分に終了し、帰阪しました。　近畿つぼみの会から参加された5人と丹波理事長は、Ⅰ型糖尿病のすい臓機能（内部）障害に加えることなどの要望で、その後厚生労働省を訪問しました。

（写真はJPAから提供）

ＪＰＡ平成28年度難病患者サポート事業

『新しい患者会の設立支援』

海道　志保

（マッキューン・オルブライト症候群患者会準備中）

現在、私は、マッキューン・オルブライト症候群患者会の立ち上げに向けて活動しています。そのような中、ＪＰＡ（日本難病・疾病団体協議会）より、平成28年度難病患者サポート事業として患者会の設立支援をいただきました。

2016年1月末、ＪＰＡ主催のリーダー研修会への参加を機に、患者会の立ち上げを決意しましたが、何をどう始めれば良いのか分からない日々。

まずは会の存在を知らせよう、インターネットで広報をしよう、新聞掲載を目指そう、チラシを配布しよう等々、何が正しいのかも分からず、迷っては悩み、ＪＰＡや大阪難病連より様々な助言を頂きながら、とにかく出来ることから進めました。

希少疾患の悩み 共有を

大阪の女性 患者会結成へ活動

なんと、7月、初めて同じ患者の方と出会い、10月にそうした活動が産経新聞に掲載されました。2017年2月18日、19日に開催された全国難病センター研究会第27回研究大会や2月28日に開催されたRDD東京では結成準備中の当会について発表や出演をさせていただきました。

そして、ついに、3月19日には、初めての交流会を実施し、無事に終えました。

交流会当日は、ＪＰＡ代表理事の森さんが出席され、患者会や患者会設立準備についての説明をしていただきました。

＜マッキューン・オルブライト症候群患者会設立準備交流会　報告＞

日　　時：2017年3月19日（日）14:30-16:30

会　　場：難波市民学習センター　第4会議室

参 加 者：8名（患者5名、家族3名）

参加者地域：大阪、岡山、富山、静岡

まだまだ足りない点ばかりで、設立や会運営について課題が山積です。同じ患者さん同士で集いたい、医療制度や生活向上を目指したいと思いながらも、不安や心配を感じることが多々。そういった時いつも、設立に向けて助言・支援して下さるＪＰＡと大阪難病連に強く感謝をしています。

現在、今年の夏に会立ち上げを目指し準備に励んでいます。ぜひ、応援いただけたら嬉しいです。どうぞよろしくお願いいたします。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）

日本の難病対策は1972年に制定された「難病対策要綱」に基づいてスタートしました。当時、すでに全国難病団体連絡協議会が設立されており、同時期、各都道府県での地域難病連の設立も相次ぎ、また、全国患者団体連絡協議会もあり、３つの組織が混在していました。

それらを一本化しようという動きのもと、全患連と地域難病連の連絡交流会が合併し1986年、日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）が設立。その後約20年を経て、2005年、ＪＰＣと全難連が合併。日本における患者運動のナショナルセンターの確立を目指して、現在のＪＰＡが結成されました。

ＪＰＡの設立以降、厚生労働省の難病対策への取り組みも大きく見直され、国との交渉窓口もＪＰＡに一本化されるようになり、ＪＰＡでは、国の難病対策や社会保障制度の在り方などに、提言や提案を行っています。厚生労働省の難病対策委員会で「新たな難病対策・特定疾患対策を提言する」と題して発表し、基本的にすべての難病を含めた対策と位置づけました。

《ご支援、ご協力のお願い》

ＪＰＡは、全国の難病患者・家族の皆様さんの療養生活の支えとなっていますが、残念なことに財政状況が非常に厳しくなってきています。幅広く活動を広げていくために、活動資金の基盤となる『協力会員』『賛助会員』『ご寄附』へのご協力をお願いします。

協力会員は１口 3千円・賛助会員は１口 2万円です。（何口でも可）

※　協力会員の方には、難病の最新情報がわかる『ＪＰＡの仲間』をお届けします。

郵便振替でお願いします。

郵便振替口座　００１３０－４－３５４１０４

加入者名　　日本難病・疾病団体協議会事業部

特定非営利活動法人　大阪難病連
第 15 回 総会を終えて

2017 年 6 月 25 日、大阪社会福祉指導センター 4 階研修室 3 に於いて、第 15 回総会を開催しました。

社員 34 人中、29 人(内委任状 7 人)が出席し総会は成立。議案はすべて承認されました。

《ご来賓》

大阪府健康医療部保健医療室地域保健課疾病対策・援護グループ総括補佐
　田中義久様　（前列右）
大阪市保健所難病対策担当課長　山中茂人様　（全列左）
日本共産党大阪府議会議員　石川たえ様　（後列左）
公明党大阪市会議員　永井広幸様　（後列右）
日本共産党大阪市会議員　尾上やすお様　後列中）

《メッセージをいただいた方々》

衆議院議員　左藤　章様
衆議院議員　辻元清美様
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　幹事長　花谷充愉様
大阪府議会議員　中村哲之助様
自由民主党市民クラブ大阪市会議員団ご一同様
大阪維新の会大阪市会議員団代表大内啓治様、幹事長辻淳子様

OSAKA いくの大阪市会議員団　武直樹様
大阪府歯科保険医協会理事長　小澤力様、
大阪自治体労働組合総連合執行委員長　荒田功様、
全日本年金者組合大阪府本部執行委員長　永井守彦様、
島本町長　山田紘平様、枚方市長　伏見隆様、河南町長　武田勝玄様、
大東市長　東坂浩一様、四條畷市長　東修平様、吹田市長　後藤圭二様、
泉南市長　竹中勇人様、太子町長　浅野克己様、交野市長　黒田実様、
堺市長　竹山修身様、熊取町長　藤原敏司様、東大阪市長　野田義和様、
高槻市長　濱田剛史様、貝塚市長　藤原龍男様、泉佐野市長　千代松大耕様、
田尻町長　栗山美政様、岸和田市長　信貴芳則様、和泉市長　辻ひろみち様、
大阪狭山市長　古川照人様、茨木市長　福岡洋一様、八尾市長　田中誠太様、
門真市長　宮本一孝様、富田林市長　多田利喜様、千早赤阪村長　松本昌親様、

特定非営利活動法人　大阪難病連様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事　森　幸子

大阪難病連第１５回総会の開催、誠におめでとうございます。

貴会は長きにわたり地域の難病対策の推進、患者・家族への支援と連帯の活動に、熱心に取り組まれておられることに心から敬意を表します。

2014 年に難病法が成立し 2015 年１月１日より施行され、日本の難病対策は新たな時代を迎えました。しかし残された課題も多く、難病法を一層充実したものとし、地域の難病対策を推進するための患者会に課せられた役割も大きいものとなっています。

貴難病連の総会が、全国の難病患者・家族への励ましとなりますよう心から祈念申し上げます。

一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会様、特定非営利活動法人三重難病連様、
群馬県難病団体連絡協議会様、認定ＮＰＯ法人アンビシャス様、
特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会様、特定非営利活動法人岐阜難病団体連絡協議会様、茨城県難病団体連絡協議会様、特定非営利活動法人奈良難病連様、 特定非営利活動法人滋賀難病連絡協議会様、特定非営利活動法人京都難病連様、
ＮＰＯ法人静岡県難病団体連絡協議会様、福岡県難病団体連絡会様
特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク様

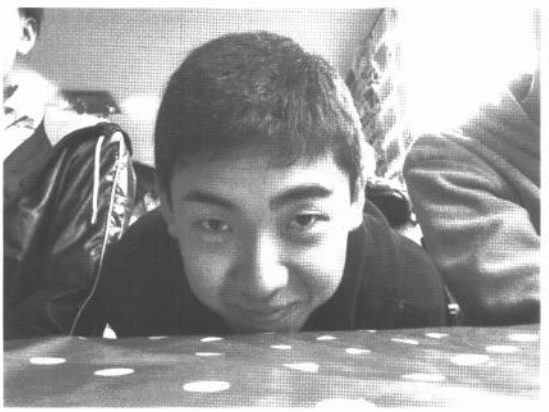
「病弱学生教育の現状と課題」

～家族、遺族の立場と病弱学生の気持ちを代弁して～

久保田　一男
（難病学生患者を支援する会事務局）

2017年3月9日、大阪難病相談支援センター会議室で、小児ピアカウンセリング研修会の講師に招かれまして、病弱学生が教育を受けられない事例、現状と課題について語らせていただきました。

ユーイング肉腫という小児がんで息子の久保田鈴之介が亡くなったのは2013年1月30日、18歳の若さでした。



中学2年で最初に発症し、がん告知の後、抗がん剤治療、手術治療が1年間続きましたが、地元の中学校に復帰しました。鈴之介にとって院内学級時代は闘病仲間と友達になり、相互を思いやることによって大きく成長した時代で、院内学級で過ごした日々は忘れられない苦しくも楽しい時代でした。

しかし高校2年で再発、大阪を含めほとんどの都道府県には高校生の院内学級制度がなく、病室の空間の中で「孤独」という精神的苦悩とも闘わなければなりませんでした。「治ってからまた勉強したらいいじゃないか」と高校の先生に善意で言われても、一方では出席日数が足りないと留年を示唆され、人間としての尊厳が失われていく辛い時代でした。

鈴之介は大量化学療法の後、退院する時に、次に入院する高校生のために院内学級の設置をメールで当時の大阪の橋下市長に訴えました。その気持ちを取り入れてもらって、大阪府・市では高校生の院内学級という形ではないが、病院で授業を受けられる非常勤講師派遣制度、インターネット遠隔授業制度というふたつの制度が創設されました。

私達や共感した仲間、鈴之介の話を聴いた全国の病弱高校生達も窮状を地方自治体に訴え始め、その事例を紹介しました。高校生の講師派遣制度は大阪府に続き、神奈

川県、愛知県、福島県等で拡がっています。

一方、当事者の高校生が訴えたけれど、聴きいれてもらえなかった事例も紹介しました。全国地図に制度改善された都道府県を色塗りすると、まだまだ真っ白なところがほとんどです。今後も全国地図にすべての色が塗れるよう活動を継続し、全国の病弱学生が何処にいても教育を受けられるようにしたいと考えています。

上記は病弱学生の教育課題ですが、教育以外にも小児慢性特定疾病の成人後の問題、就労の問題等、課題は山積みですが、一つひとつ解決に向けて進めたいと思います。

私たちに出来ることは、どれだけ『愛』を拡げられる社会をつくるか、ということだと思うのです。

難病学生患者を支援する会事務局連絡先

〒535-0002　大阪市旭区大宮2-17-36　久保田一男　電話　090-5670-8366

ご寄附をいただきました
ありがとうございます
大切に使わせていただきます

久保田	陽子　様	１５，０００円
出口	正博　様	１，５００円
櫻井	俊治　様	３５，０００円
山川	昭次　様	２０，０００円
丹波	一夫　様	５，７７２円

闘いは「終わり」ではない・・・
改めて制度の拡充・拡大を求めて

―福祉医療制度の再構築問題―

高橋　喜義（八尾難病者連絡会）

はじめに

大阪府は昨年2月15日、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報告会」において、「福祉4医療制度の再構築ついて」(案)を「制度の維持・継続」のためと称して報告書を取りまとめて公表しました。

大阪難病連に対しても、関係団体への説明として2月19日に国保課と障害企画課より説明がなされました。福祉医療費助成制度とは、老人、障害者、ひとり親家庭及び乳幼児を対象に経済的負担を軽減する制度で「いのちと暮らし」を守る上で欠かせない制度です。

今回の「再構築」の内容は「制度の維持・継続」を前提に「受益負担の公平化」のためとして①対象範囲の一部拡大と併せて整理・統合と称しての現行の対象者の大幅な切り捨て②一部自己負担金の大幅な値上げ等を中心とする見直しです。各関係団体の問題指摘等により「福祉医療費助成制度の再構築」(途中経過)と称して、3回に亘り提案内容の変更を行ってきました。(大阪難病連も3月と8月の2回に亘って問題点の指摘を文書で行ってきました。) 以下今回の内容、問題点等について振り返ってみるとともに、この闘い通じて障害者団体・民主団体との協力・共闘の関係ができました。このことは大阪難病連にとっても、貴重な経験でしたし、また大きな財産となりました。

13,700人対象拡大・・・一方で36,300人を切り捨て

今回の改正内容のまず1点は精神障害者・難病患者に対象を拡大したと大きく報じられていますが実態は対象範囲を64歳以下の精神障害者保健福祉手帳1級所持者のみ、難病患者は難病法の助成対象者のうち、障害基礎年金1級(または特別児童扶養手当1級受給者)と限定したことです。精神1級は全体の10数%しか存在せず、症状はあまり変わらないのに2級に該当する人たち60%強が切り捨てられます。また、難病も年金1級の人は大阪府の予測でも900人程度にすぎません。一方で障害者医療と老人医療を整理統合し、「重度障害者医療制度」として再構築することで、従前の65歳以上の①精神障害者保健福祉手帳1級所持者以外の通院医療受給者②障害基礎年金1

級受給者以外の難病患者③結核医療受給者を対象外としたことです。

たとえば難病患者でいえば新しく対象とされるのはたった900人ですが、現在の対象者17,515人のうち95%の人が「対象外」とされます。これではたして精神・難病患者に枠を拡大したと胸を張って言えるのでしょうか？

現行の2倍近くの負担増に

現行の福祉医療費助成制度は、1回の受診500円負担で1医療機関当たり月額1,000円(2回分が限度)となり複数医療機関に受診した場合でも月額2,500円が上限となっています。今回の改正では対象者増の必要経費が25億円～30億と予測されています。この必要経費を現行の受給者で負担しあうとしています。その結果、今回の改正案では1回500円は変わりませんが1医療機関の「上限外し」が行われ、新たに調剤薬局でも1回500円の負担となります。また、月額上限額も当初6,000円とか4,500円とか二転三転しましたが、最終的に「低所得者対策」として3,000円となりました。

いずれにせよ私のような透析患者は1ヶ月12回から13回の通院と、調剤薬局での調剤が2回これだけで7,000円から8,000円を一旦支払う必要があります。3,000円を超えた分は「還付扱い」となり、毎月区役所や市役所での手続きが必要となります。障害者や高齢者にとってほんとに大変なことです。

障害者団体とともに

今回の当局提案では大きな3点の問題点がありました。1つは難病患者について、枠拡大と言いながら、実態は多くの(95%)指定難病患者が制度から外されることです。2点目は受益者負担の公平性として現在受給中の子ども、ひとり親、障害者等の負担金の増額を予定したことです。3点目は「研究会報告」として提案され、私たちの意見を全く聞かないことです。そこで私たちはまず、障害者団体である「障害者(児)を守る全大阪連絡協議会」と私たちと同様大幅な切り捨てが行われる「大阪府精神障害者家族連合会」「大阪難病連」の三者で6月29日連絡会を開催しました。その間7月26日に再び、大阪府(国保課・障害企画課)より一部修正した再構築(案)が示され、難病連にも説明がなされました。しかし修正された内容も、基本線は変わらず月額負担の上限額を少しだけ修正した内容でした。難病連としては行政改革プランに基づく改革であり、本質が変わらない構築(案)である限り反対であることを言明するとともに8月7日付で「反対声明」を提出してきました。8月3日開催の上記3団体会議で反対運動を、もっと大きく拡げるための①大阪障害フォラム(ＯＤＦ)へ申し入れる。②市町村議会へ要請する。③府にパブリックコメントを求める。等を確認しました。

その後、ＯＤＦとして「障害者全体に影響する問題」として9月8日関係団

体を集めて、「懇談会」を開催しました。その時の確認事項が①当該の「国保課」と「障害企画課」への要請と抗議行動を行う。②府議会各会派へ「健康・福祉常任員会」「9月議会本会議」での反対発言等を求める。③12月をめどに大規模な「決起集会」を開催することでした。

その後、国保課・障害企画課との交渉・懇談を数回行ってきましたが、当該課としては、財政上の問題から制度継続のためにはこの(案)しかないということに終始しました。そしてその後の話し合いも含めて平行線論議となりました。

府議会各会派では自民党、共産党、民進党が今回の改正(案)は問題ありとして「制度の再構築」に反対の態度を表明しました。公明党は再構築に問題ありとしながらも一部修正を求めることとなりました。維新の会は「知事与党」として賛成する旨の回答でした。

12月15日、日本赤十字会館で150人規模の「大阪フォーラム」集会が行われ、各団体から実態や問題点を報告しました。大阪難病連も多くの切り捨てが起こることや、一部負担金の値上げについて多いに問題ありとして発言を行ってきました。

また、1月24日には「アピール行動」として各会派への要請行動、国保課交渉と並行して、11時から大阪城公園広場での「決起集会」12時から「府庁包囲行動」として街頭宣伝等が開催され、厳寒の中でしたが大阪難病連からも10数名が参加してきました。

その後も3月までＯＤＦとして数回にわたり、府会各会派への要請行動、本会議と「福祉・保健常任委員会」への傍聴、国保課、障害企画課との懇談を繰り返してきました。

幅広く府民団体とともに

もう一つの運動体として、当事者だけでなく「もう少し幅広く結集しよう」ということで医療従事者の団体である「大阪保険医協会」「大阪歯科保険医協会」や「大阪民主医療機関連合会」等と府民レベルの運動体である「子ども医療連絡会」「大阪府民連」等10団体の呼びかけで「大阪府福祉医療費助成制度改悪に反対する共同アピールの会」(仮称)が10月7日発足しました。大阪難病連も勿論、当事者団体として障連協とともに呼びかけ団体として参加しました。この会では当面の闘い方として　①「共同アピール」の賛同団体をより広く集める。②市町村議会への要請行動を行う。③再構築反対の「署名」10万筆を目標に集める。④共同アピールを「記者会見」で発表する。⑤「決起集会」を取り組むことを確認し、その後1ヶ月2回のペースで実行員会が開催されてきました。

また、大阪障害者フォーラム(ＯＤＦ)との関係においても、ともに協力し、運動を進めるということで決起集会等に「来賓」として出席し、メッセージを交換し合う関係が作られました。具体的な

それぞれの運動課題では　①共同アピールの賛同団体は1,000数百体に達しました。難病連も各患者会にお願いして27団体の賛同を得ました。②市町村会への要請行動では府下市町村議会のうち19議会が「要望書」「意見書」を提出されました。③見直し反対の「署名」は残念ながら、10万筆には届かず75,000筆余りに留まりました。2月24日「府議会」あて提出してきましたが「否決」されました。しかし、「福祉医療制度の再構築」にこれだけ多くの反対署名があったという事実は大きなことです。④「共同アピール」の記者会見は12月2日大阪府庁記者クラブにおいて各関連団体の代表による「問題点の指摘と闘う決意表明」が行われ、難病連からは松本信代さん(東大阪難病連)が参加し、病気の問題、改悪後の生活実態等を発言され、翌日の新聞でも取り上げられました。⑤決起集会は2月19日阿倍野区民センター大ホールで「大阪の福祉医療、今こそ拡充を！　2・19府民集会」として行われました。この集会には各団体から450名を超える人たちが集まり、各界からの訴えと、関西学院大学の富田宏治教授の「カジノより福祉に！」が行われました。難病連からは「大阪脊柱靭帯骨化症友の会」の池田さんが難病患者の実態等を発言しました。大阪難病連からも日曜日にも関わらず32名が参加しました。

その後、この会は名称も「福祉医療の拡充を求める実行委員会」として今後も活動を継続することを確認し、具体的には①5月23日「会」としての抗議声明を府庁記者クラブで行う。併せて、②各市町村議会へ「条例制定」に向けての意見書の発送を行う予定です。

おわりに

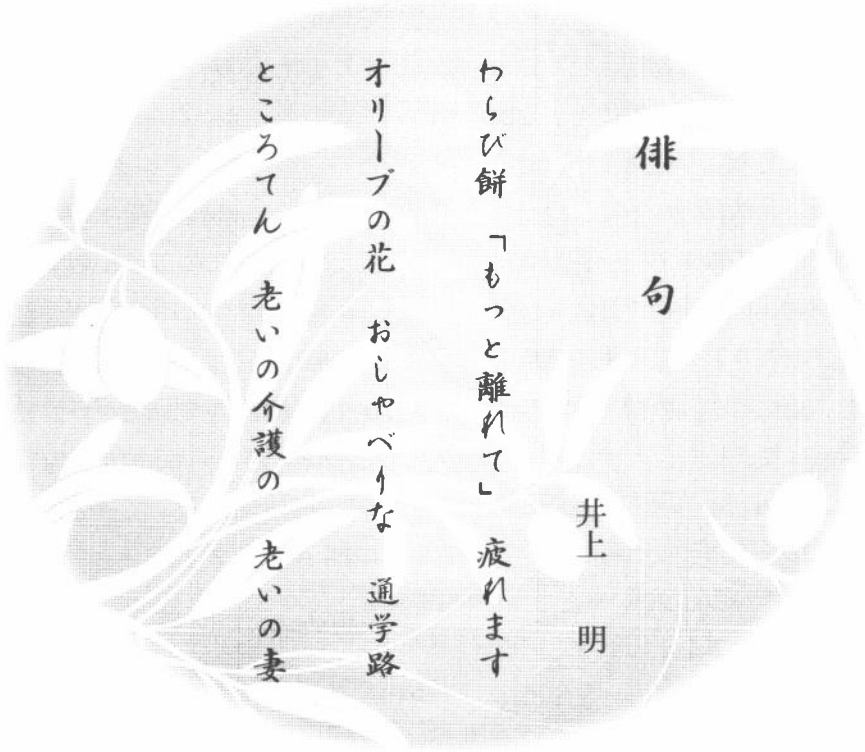
今回の「福祉4医療再構築問題」で結論的には①ひとり親、子ども医療は12月16日に各市町村から見直し反対意見が多いことと、子育ての観点から現行通りとする。②老人医療助成制度は提案どおり廃止し、重度障害者医療にまとめる。今回廃止予定の難病患者や精神障害者については1年間の経過措置の予定を3年間に延長する。③重度障害者医療の1医療機関月2回の限度をなくする。薬局についても1回500円の負担導入。1ヶ月の負担限度を3,000円とする。超過した分については「還付」扱いとする。ことが決められました。

なお、自民党より「付帯決議」として①1医療機関3,000円で調整する。②「還付」について自動償還とする。③以上2点について努力する。と提案され可決されました。今回の改正では多くの問題が生まれました。1つは1972年黒田革新知事が全国に先駆けて実施してきた「老人医療助成制度」が無くなったことです。2つめには「受益負担」という言葉で障がい者、難病患者が医療に罹る確率が高いこと、一番医療費がかかるのだから多く自己負担して当然だと提案されたこと

です。

この考え方を認めることは到底できません。もし仮に認めれば今後、社会保障、社会福祉の考え方が根底から変わります。3つめは従前「福祉4医療」として共通の制度で、担当部局も同じでしたが、今年度からそれぞれ担当部局もバラバラになり、費用負担等も別々になりました。これからは同一要求・同一闘争は少し困難かもしれませんが・・・医療助成制度に対する「府民要求」と捉えこれまで以上の組織を結集して闘う必要があります。

今回の「福祉4医療助成制度再構築」の問題では府下の多くの障害者団体・民主団体とともに運動を進めてきました。いろいろな考え方がありますが「いのちと暮らしを守る」「医療助成制度の改悪に反対する」という一致点のもとに共同してきました。この共同が今日で終わりではないということです。あらためて府へ引き続き「福祉医療制度の拡充・拡大」を求めていく必要があります。併せて、今後の社会保障・社会福祉の闘いでともに闘えるよう頑張り続ける必要があります。



老人医療の存続を！

（共同アピールの記者会見での発言）

松本　信代（東大阪難病連）

大阪難病連の松本です。東大阪難病連の代表を務めております。難病患者の気持ちを聞いていただきたいと思います。

私の病気は多発血管炎性肉芽腫症と申します。全身の血管が炎症を起こす病気と聞いています。発病当時は大量の鼻血や結膜炎、外耳炎、咳もひどく足はパンパンに腫れて、熱も４０度近く続き、一度に体中に異常が起きて大変苦しんだ病気です。今はステロイド剤を飲んで体調を維持しております。

この病気は特定疾患に指定されていましたので、精神的にも経済的にも大変助けていただきました。平成２７年、難病法が施行され、生活保護の方は、自己負担は無料ですが、これまで自己負担無料であった市町村民税非課税世帯にも自己負担が導入されたり、病気の重症度基準が設けられ、重症者も医療費を払わなければならなくなりました。

私の場合、１回で５千円位かかりますので、老人医療を申請して治療を受けています。老人医療が廃止と聞いたときは、来年から病院に行くのを止めようと思いました。既認定者ということで３年の経過措置になりましたが、３年間で何が変わるのでしょうか。働いていた若い頃は医療費も払えましたが、今は、後期高齢者と呼ばれ、働く意欲はあっても当然受け入れてくれる所も無く、まして働く体力もありません。３年後は８０歳です。いつ命が絶えるかわかりませんが、働けない高齢者に、なぜ、負担を押し付けるのでしょうか。東大阪難病連の会員も高齢で一人暮らしの方が多く老人医療証で診て貰っています。年金生活でこれ以上負担が増えるとどうしようかと話し合っています。好きで病気になったわけではありません。みんな、一生懸命働いてきて、人生の老後はやすらかにゆっくり暮らしたいと夢を持っていました。ところが、思いもしない病気に罹り人生が狂わされ、私たちは医療に頼らざるを得ないのです。

医療は私たちの命綱です。どうか、老人医療を無くすのでなく、経過措置でもなく、障害者や難病者がいつでも安心して医療が受けられる福祉医療費助成制度の継続と拡充、そして社会保障の充実をお願いいたします。

制度拡充こそが府民の願い

「老人医療」の廃止、「障がい者」・「難病患者」の負担引き上げに反対し、改めて制度の抜本的拡充を求める声明

2017年5月23日

福祉医療の拡充を求める大阪実行委員会

大阪府では福祉医療費助成制度の「見直し」に関わる諸事項が先の3月の府議会で採択された。その主な内容は現在の福祉医療費助成制度の4医療のパッケージを解体し、「子ども」・「ひとり親家庭」は子ども支援事業に、「障がい者」は障がい者施策の一環として運営するとしている。また、障がい者・難病患者については調剤薬局でも患者負担（上限500円）が必要になり、月額上限も引き上げられ、「1医療機関あたり1千円」の負担上限は撤廃される内容となっている。障がい者・難病患者の患者負担引き上げ実施時期は来年4月、1972年に全国に先駆けて実施した「老人医療」は3年間の経過措置とし2021年3月末で廃止するとしている。

こうした「見直し」について、府議会では、受診が必要な人ほど負担が何倍にも増えることへの懸念が出され、最終的には1）1医療機関上限3千円で止める調整に努力する、2）自動償還の措置を講じる、3）上記2点に全力で取り組むことが盛り込まれた附帯決議が採択されたが、患者負担が増えることには変わりはない。

福祉医療費助成制度は、障がい者や高齢者、ひとり親世帯や子どもたちのいのちと健康を守る上でも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た。そのため、制度の変更、わけても一部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考慮した上で、慎重に検討されなければならない。

また、本来、関係団体からも意見等を十分にくみ上げて準備すべき制度の大幅な変更にも関わらず、きわめて拙速な対応といわざるを得ない。あわせて、市町村においては同制度に係る条例改正が必要となり、上記附帯決議の具体化もされていない中、議会における十分な審議時間が保障されないことも懸念される。

今回の「見直し」に関する議論の中で、障がい・難病をもった人がくらし・いのちをつなぐために必要な医療を受ける権利を“受益”と捉えて障がい者・難病患者の患者負担引き上げの提案がなされていることに強く抗議する。財政中立の観点ではなく、憲法25条の精神に基づき制度を構築することは行政としての務めである。

福祉医療費助成制度の拡充こそが府民の願いである。我々は、利用者負担の強化や制度対象者を絞り込む今回の「見直し」に強く抗議し、抜本的拡充を求める。

春の学習講演会と難病医療相談会報告

2016年3月26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。午前は、中村翔氏（大阪府保険医協会事務局政策宣伝部主任）に「難病患者も安心して　医療にかかれるために」のテーマでご講演していただきました。

子どもの貧困、ワーキングプア、下流老人など、あらゆる世帯で貧困が問題になっていますが、それにもかかわらず国は社会保障費の削減、医療介護の負担増計画、公的サービスの産業化を計画しています。高齢者の増加や医療技術の進歩などで、社会保障費が自然に増えていくことに対して抑制をかけていこうとするものです。2017年度末まで検討されるのが、先発医薬品と後発医薬品の差額を患者自己負担に。2018末まで検討されるのが、「かかりつけ医普及」を理由に受診時定額負担。市販品類似薬の負担増や保険はずし。７５歳以上の窓口負担原則１割から２割へ。医療保険でも介護保険の補足給付と同様に金融資産等の保有状況を考慮に入れて負担をもとめるしくみを導入（老後の預貯金を「資産」とみなし、負担増）しようとしています。医療だけでなく介護は、利用者負担の上限額引き上げ、現役並み所得者について介護利用料を３割負担に、要介護１、２の生活援助サービスを保険からはずすなどの給付制限。年金は、物価上昇時に年金額を大きく削減し、年金支給開始の年齢を67歳まで引き上げる、高所得者の老齢基礎年金の支給停止など。また、生活保護については、就労努力を理由に母子加算・教育扶助などの廃止・減額や生活扶助費のさらなる引き下げなどを検討しています。

医療・介護・年金は高齢者のみならず、若い人たちにも生活を支える大切な制度です。改悪させないようあらゆる機会をとらえて訴えていきましょう。

参加された方の声

今まで医療費のことに問題意識を持っていませんでしたが、講演を聞いて私たち難病患者も声を挙げていかなければと思いました。医療費の患者負担を抑えるのは患者自身の運動が必要であることが良く分かりました。医療費は生活費にプラスして必要なのだから負担は減らしてほしい。など多くの感想をいただきました。

ips 細胞を使った靭帯骨化症に関する研究の現状

池田　正孝
（大阪脊柱靭帯骨化症友の会）

戸口田　淳也 先生

エルおおさか視聴覚室において、京都大学 iPS 細胞研究所副所長　増殖分化機構研究部門長の戸口田淳也教授を講師にお迎えし、講演会を実施しました。

参加者は、患者・家族、難病連のポスターや会のホームページなどを見た人、近隣府県の患者会役員・会員、難病連役員など、86 名でした。

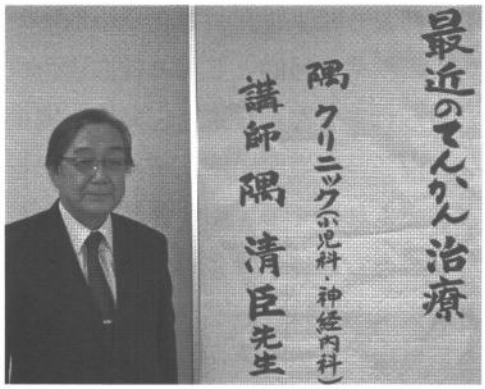
講演内容は、再生医療とはどういうことかということに始まり、細胞が体の組織になる仕組み、ES 細胞とは何か、どのようにして iPS 細胞が考えられたのか、iPS 細胞の能力、再生医療への応用、iPS 細胞を使った創薬研究のメリット、研究の具体的な方法などが分かり易く解説されました。次に実際の眼の病気への適用例、FOP への適用例なども示されました。我々の病気への適用として昨年、病気になりやすい体質と関係している遺伝子が見つけられたこと、今後 iPS 細胞を使ってそれぞれの機能が調べられることが示されました。また、骨化巣の増殖予防薬の創薬を目的としての採血協力が求められました。つまり、兄弟、親子など複数の患者がいる家系の人の患者と、できればその兄弟などから採血した血液をもとに　骨化巣の増殖を抑制する薬を開発しようとされていること、具体的な協力の仕方のお話などを伺いました。

再生医療、iPS 細胞、iPS 細胞を活用した研究などについて、非常に分かりやすくご説明いただきました。大変分かり易いプレゼンでした。「テレビや新聞などの報道で iPS 細胞は難しく思っていたが、まとまったお話をして貰えたのでよく理解できた」とか、「iPS 細胞による靭帯骨化症の研究がこのように身近に進んでいるかと思うと励みになった」などの感想も頂きました。骨化を抑制できる薬の創薬は骨化による症状がまだあまり出ていない患者さんや、術後の患者さんにとって願ってもない大きな光ですので、全面協力をお約束しました。

近隣他府県からも多くの参加があり有意義な相談会となりましたが、申し込んでいながら、来られなかった方が 10 名おられたのは残念でした。

最近のてんかん治療

奥野　悟
（日本てんかん協会）



隅　清臣 先生

3月26日の午後、エル・大阪で大阪難病連主催の医療相談会が開催されました。

今回は講師として、長年てんかん協会がお世話になっている隅クリニック院長の隅清臣先生をお迎えし、「最近のてんかん治療」というタイトルで講演していただきました。参加者は29名で、研修室1の部屋はほぼ満席になりました。

内容としては、てんかんとはどういう病気かということから始まり、似た病気、歴史、新薬を中心にてんかんの分類別に実例を含めた最近のてんかん治療などについて丁寧に説明していただきました。昨年でも2種類の新薬が出ているということには驚きました。

会員の中には、歴史の中で触れられた、てんかん協会設立当初の苦労について興味を持つ者も多くおられました。東京では1974年に福山先生らが点頭てんかんの子供を守る会を、大阪では1975年に隅先生を囲んでウエスト症候群(点頭てんかん)の子をもつ親の学習会を発足され、講演会の当日がパープルデイといった啓発活動が行われている現在とは、てんかん協会設立当初との時代の隔たりを感じさせられました。

ぶどう膜炎治療における iPS 細胞の可能性

馬場　光一
（ベーチェット病友の会）

橋田　徳康 先生

第三分科会は「ぶどう膜炎治療における iPS 細胞の可能性」と題して、大阪大学医学部附属病院眼科講師の橋田徳康先生からお話をうけました。iPS 細胞という時代の最先端の話題を、たくさんの画像とよく噛み砕いてのお話で、難しい内容が少しは理解できたよ

うでした。 どんなお話なのか、一言も聞きのがすまいと待ち受ける参加者に、橋田先生は冒頭、長崎市の平和祈念像のスライドを写され、一同キョトン。すぐその意味がわかりました。長崎の平和祈念像の作者＝北村西望が、実は先生のご親戚にあたられるとか。この自己紹介で、参加者の緊張もいっぺんに弛みました。 そして本題へ。お話の内容は次の4点にまとめられました。①iPS細胞とは？、②iPS細胞の眼科の病気への応用、③iPS細胞自体が大丈夫なのか、④ぶどう膜炎治療におけるiPS治療の可能性の4点です。①では、そもそも細胞とは何かにはじめり、iPS細胞の「利点と欠点」のお話がありました。とくに利点として、受精卵を使わなくても済むこと、人に投与する前に自分の細胞に投与して色々と試す(副作用も)ことが出来ることが指摘されました。②では、現在、iPS細胞で角膜の上皮細胞が出来るようになったとの「朗報」が披露されました。視神経疾患ではまだ始まったばかりだけれど、近い将来のことと提起がなされました。③では､漫画「おそ松くん」(六つ子)を引き合いに、iPS細胞のガン化の恐れに触れて「(iPS細胞が)人間の仮面を被った悪魔かも」との鋭いご指摘、ありました。④では、これまで効果と副作用との戦いだったぶどう膜炎治療で、iPS細胞が果たして治療の選択肢になるのか、というお話です。お話の中で「ベーチェット病患者の好中級からiPS細胞が作れた」とのうれしい知らせが“朗報”として発せられました。これを使えば、自分によく効く薬も見つけ出せるとのこと！が、ロードマップ通りにいくのか未だ分かりません、とのことでした。また、同席いただいた当会顧問の大黒先生から、質疑への回答にその費用は億の単位になるとの厳しいご意見もありました。橋田先生のお話は最後に、網膜バンクが出来ればゆくゆくはiPS細胞で眼球全体の再生も考えられると締めくくられました。まさに最先端のお話でした。

もっとしっかり広報を行うべきだったともう反省しています。

クローン病の治療法

安達　澄子
（大阪ＩＢＤ）

櫻井　俊治 先生

３月２６日　エル・おおさかにおいてクローン病の治療について、近

畿大学消化器内科　櫻井俊治先生に講演いただきました。

参加者は４５名と予定より多くの方が来られ、椅子が足らなくなり急きょ別の部屋から借りるという状態でした。

前半の講演はスライドを用いての講演で、一部を紹介すると以下の通りでした。

クローン病は発症時、潰瘍性大腸炎やベーチェット病、腸結核などと症状が似ていて診断に苦慮する場合がある。きちんと内視鏡などの検査をする必要があり、それによって治療方針が決まる。

治療はペンタサに加え、早期に生物学的製剤のレミケードやヒュミラが、よく選択される治療法で、それに加え免疫調整剤を併用するケースもある。

ステロイドと概ね効果が同じで、副作用が少ない「ブデソニド」が最近使えるようになり、また、もうすぐステラーラという新薬も出てくる。欧米では常識的な薬で、ようやく日本でも使えるようになった。

食事面では、エレンタールだけでは、脂肪酸やセレンが不足するので、体調を考え、食事と併用する。

後半は質疑応答で、参加者に事前に書いて頂いた質問票に先生が答えて頂き、また直接先生に質問したりと、活発に行われました。皆さんからは、やはりレミケードに関する質問が多かったです。副作用として感染症や悪性腫瘍も報告されているが、当初ほど心配することはないとのことでした。櫻井先生には、どの質問にも丁寧に答えて頂きました。

そして、これから新薬も出るとのことで、希望が持てる貴重な講演でした。

櫻井先生は患者会に寄付もいただきました。櫻井先生、本当にありがとうございました。

ご相談ください！

難病患者就職サポーター

大阪労働局では、大阪難病相談支援センターに難病患者就職サポーターを配置しています。

１対１で皆様の就職を支援します。

ご自身の症状や体力にあった仕事を見つけたい。

会社に病気のことを伝えたらいいのか迷っている。

仕事をしているが会社に配慮してもらいたい　・・・など、ご相談ください。

患者さんご自身でも、就労の支援をされている団体や個人でも相談できます。

電話　０６－６９２６－４５５３　大阪難病相談支援センターまたは大阪難病連

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成　・ピアサポート研修

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】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

astellas

アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）
平成29年7月30日発行ＯＴＫ号外

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！

大阪難病連

総合的難病対策の確立を

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

「この冊子は、大阪府共同募金会、ＮＨＫ歳末たすけあい配分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

定価 300円