

OTK



10月7日（土）午後1時30分～2時30分、難波にて全国一斉街頭キャンペーンを行いました。難病患者の置かれている厳しい状況を加盟団体からリレートークで訴えました。国が指定した疾病が助成の対象ですが、重症に認定されない人、指定難病で無い人、小児期だけの助成の人などには助成が無く多くの難病患者さんが困っています。誰もが医療費の不安なく受診できる、そんな時代が来てほしいものです。

街頭キャンペーンの参加者は34人、いただきました署名筆数は74筆、募金額は6,159円でした。2018年5月に国会請願を行います。有難うございました。

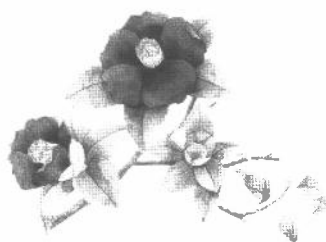
大阪なんれん

No.80

2017.12.30

目 次

1、府民のつどいご案内	3
2、春の学習講演会と難病医療相談会のご案内	4
3、大阪府議会請願 採択	5 - 7
4、指定難病軽症患者に登録者証を	8 - 16
・ご寄付ありがとうございました	10
5、立憲主義（本物の憲法）と生存権（講演録）	17 - 27
6、大阪難病センター建設委員会第 14 回総会報告	28 - 30
7、地域難病連の活動の大切さ	31
8、難病問題学習会参加報告	32 - 33
9、J P A 近畿ブロック交流集会報告	34 - 35
10、小児慢性特定疾病を成人期への継続を	36
11、府庁包囲行動報告	37
12、秋の学習講演会と難病医療相談会報告	38 - 42
13、大阪の福祉医療 いまこそ拡充を	43
14、ボランティア学習会報告	44



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



入場無料

2018年2月25日(日)

開場 12時30分

開演 13時～16時

エル・おおさか5階 研修室2

大阪市中央区北浜東 3-14

TEL 06-6942-0001



「“難病の患者に対する医療等に関する法律”
施行5年後の見直しに向けての準備」

講師 森 幸子 氏

(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事)

難病対策が法律となって3年が経過しました。

皆さんの医療、暮らしに変化はあったでしょうか？

難病法も5年を目処に見直しが行われます。

患者・家族の視点で改善するために、私たちが今すべきことは何かを考えましょう。

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 海道 志保 さん (マッキューン・オルブライト症候群)
田澤 貴至 さん (1型糖尿病)
村井 謙太 さん (多発性硬化症)

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2018年3月18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

「iPS細胞を活用した 研究が目指すもの」

京都大学iPS細胞研究所所長室基金グループ長
講師 渡邊 文隆 氏

今回の講演では、iPS細胞研究所はどんなところか、どんな組織でどんな研究が行われているか、一番皆さんがご存知の研究成果、数々の研究活動の中でも難病の治療・創薬を目指した研究の現状や今後の目標などを説明させていただこうと思っています。また、研究所を支える専門部署の役割や基金の使われ方等、普段あまり新聞に出てこない事柄についても説明させていただこうと思っています。できるだけ分かりやすくお話しと思っていますので、どうぞ宜しくお願いいたします。

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. 靭帯骨化の高位別の病態および治療
— 頸椎・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. てんかんとともに生きる
医) 順育会 田中北梅田クリニック
講師 田中 順子 先生
- ハ. 小児軟骨無形成症の症状と治療
大阪大学大学院医学系研究科 小児科学
講師 窪田 拓生 先生
- ニ. ベーチェット病
依頼中

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)

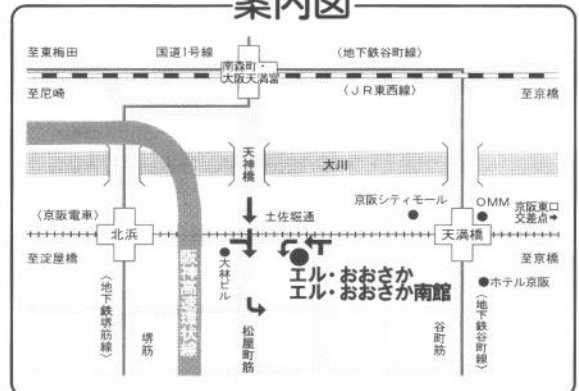
→医療相談だけの方は

(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



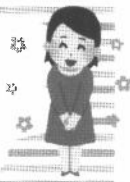
最寄駅

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！

ご協力いただきまして有難うございました



《要 旨》

難病の種類は5千から7千種とも言われ、このうち医療費助成の対象となっているのは指定難病306疾患、特定疾患3疾患、小児慢性特定疾病704疾病で、府内の患者数は、平成28年3月31日現在、指定難病68,900人及び特定疾患137人、小児慢性特定疾病3,925人で、ほとんどの患者は助成もなく、生涯、医療費を払い続けなければなりません。

その上、難病など長期慢性疾患は、障がい年金や福祉サービスの対象にされない人が多く、通院交通費などの負担に苦しむだけでなく、教育、就労、結婚など、社会生活の上でも大きなハンディを背負わされています。

私たちは、このような状況におかれている患者が一日も早く社会復帰し、自立することをめざしていますが、身体障がい者手帳を所持しない難病など長期慢性疾患患者に対する公的支援は、障がい者や高齢者に比べて大きく遅れているのが実情です。

ついては、府民の生命と健康を守り、難病など長期慢性疾患患者の療養生活支援のためにも、難病・長期慢性疾患対策が一層充実されるよう、下記のとおり請願します。

記

- 1 災害時避難行動要支援者の支援体制について、さらに充実すること。
- 2 府の職員採用において、難病患者の積極的採用と就労環境の整備を図ること。
- 3 府の職員採用において、障がい者の優先採用制度枠の対象に難病患者も加えること。
- 4 難病センターを建設すること。
- 5 重度障がい者医療費助成制度をはじめとする福祉四医療の抜本見直しによる自己負担引き上げの制度後退を行わないこと。
- 6 小児慢性特定疾病治療研究事業から成人期への移行期に向けて、20歳以降も医療費助成の継続・拡大を実施すること。
- 7 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たため、自己負担分の助成を行うこと。

《請願項目》

1 災害時避難行動要支援者の支援体制について、さらに充実すること。

平成 25 年度に災害対策基本法が一部改正され、平成 26 年 4 月以降、避難行動要支援者名簿の作成が市町村長に義務付けられた。

市町村における避難行動要支援者支援の取組みを促進するため、平成 27 年 2 月に府の「避難行動要支援者支援プラン作成指針」を改訂するなどの支援を行った結果、平成 27 年度末に府内全市町村において避難行動要支援者名簿の作成が完了したことを確認した。

今後も、避難行動要支援者の避難支援にかかる先進的な取組事例等を把握し、市町村へ情報提供する等、市町村の取組みへの支援を行っていく。

《請願項目》

2 府の職員採用において、難病患者の積極的採用と就労環境の整備を図ること。

3 府の職員採用において、障がい者の優先採用制度枠の対象に難病患者も加えること。

職員採用試験を実施するにあたり、受験資格については、地方公務員法上、職務遂行上必要最小限のものでなければならないとされている。

そのため、本府の職員採用試験については、原則として年齢のみを受験資格としており、難病患者を含めた様々な方が受験可能な制度としている。

なお、身体障がい者を対象とした特別選考については、「障害者の雇用の促進等に関する法律」の趣旨を踏まえ、身体障がい者手帳の所持を受験資格として実施しているもの。

引き続き、国の動向等を注視しながら、適切に対応していく。

《請願項目》

4 難病センターを建設すること。

府の医療体制の現状や地理的な状況から、宿泊施設等を伴うような「難病センター」の新設は困難であるが、府では、国が示す「難病相談支援センター事業」の機能要件を満たした「大阪難病相談支援センター」を平成 16 年度に設置し、難病患者とその家族へ支援を実施している。

今後も、請願の趣旨を踏まえ「大阪難病相談支援センター」の更なる機能充実とその機能に見合った適切な規模について十分に検証し、必要があれば、府有施設の利用についても検討していく。

《請願項目》

5 重度障がい者医療費助成制度をはじめとする福祉四医療の抜本見直しによる自己負担引き上げの制度後退を行わないこと。

障がい者医療費助成を含む福祉医療費助成制度については、全ての都道府県において実施されており、事実上のナショナルミニマムとなっていることから、国において制度を創設するよう強く要望している。

一方で、国制度化がなされるまでは、府としてこの制度を継続する必要があると考えている。

このため、府と市町村が共同で設置した「福祉医療費助成制度に関する研究会」において平成28年2月に取りまとめられた報告書を踏まえ、医療費の増高、福祉医療費助成制度を取り巻く情勢や府の厳しい財政状況等を勘案しつつ、制度の持続可能性の確保の観点から、精神障がい者・難病患者に対象拡充する一方、65歳以上の重度以外の老人医療対象者を対象外とし、年齢に関係なく重度障がい者医療費助成として再構築するなど対象者・給付の範囲を真に必要な者へ選択・集中するとともに、障がい者医療費助成について、1医療機関あたり月2日限度の撤廃・院外調剤の負担導入などにより、受益と負担の適正化を図るよう、府としての考え方を整理した。

《請願項目》

6 小児慢性特定疾病治療研究事業から成人期への移行期に向けて、20歳以降も医療費助成の継続・拡大を実施すること。

小児慢性特定疾病医療費助成事業の対象となる年齢は、児童福祉法の規定により、新規申請は18歳未満、継続治療は20歳未満とされているものであるため、今後とも、国に対して20歳以降の成人への移行期の医療費助成について、早急に対策を講じるよう強く要望していく。

《請願項目》

7 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たため、自己負担分の助成を行うこと。

難病法に基づく医療費助成事業及び児童福祉法の規定に基づく小児慢性特定疾病医療費助成事業は、全国統一的に実施されるべきものであり、今後とも、制度の充実について国に強く要望していく。

福祉サービス申請に何千円も

福祉サービスを市役所に申請しに行った帰り道、難病患者のBさん

「あなたは軽症だから、診断書がないと申請できない」って、いわれたよ。病院での診断書にまた何千円も。福祉の申請が有料だなんて、おかしいぞ。研究への協力だと思って、毎年、遠くの専門医に診てもらっているのに、軽症患者の登録証ぐらいい、発行できないか。



重症化したら迅速に手続き 障害者サービスの申請時に 難病の登録証明書は必要です

旧特定疾患（56 疾患）の時代には、軽症患者約 6 万人に「特定疾患登録者証」が交付されていました。医療費の公費負担はありませんが、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付など、福祉サービスを利用するとき、病名の証明書として活用されていました。（ただし、当時は 30 疾患の「軽快者」が対象）

病状が悪化したら、審査を経て、悪化が確認された日に遡って交付負担の対象となる制度です。

重症化したら円滑に受給者証を発行する。障害者サービスの利用に必要な証明書になる。これは、いまも必要とされるサービスです。

難病対策委員会では同様のサービスが検討されましたが、時間切れで今日に至っています。5 年めどの難病法見直しを目前に控えた今、ただちに検討を始めてください。

旧特定疾患を対象とした経過措置が今年末で終わります。これまで蓄積されてきた軽症を含むデータが、一気に散逸する恐れがあります。今がラストチャンス。軽症者の登録制度をただちに実現していただくとともに、軽症を含む登録制度へ条件が整備するまでは、経過措置を延長してください。

平成 29 年 2 月 24 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 様
厚生科学審議会疾病対策部会
難病対策委員会委員長 千葉 勉 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

難病法における軽症患者登録者制度の実現 及び経過措置の延期についての要望

難病法の施行により、厚労省におきましては、様々な施策に取り組まれていることに改めて感謝申し上げます。

しかしながら、今年 12 月 31 日までとされた経過措置や 5 年以内とされた難病法の見直しの期日が迫っている状況であることから、改めて次の事項につきまして要望をいたします。

1. 軽症患者登録者制度及び登録証の発行を急ぎ取り組んでください

軽症患者の登録制度は研究の推進には不可欠な要素であり、また将来重症化した場合に直ちに受給者証に結びつく上でも重要であり、さらに障害者サービスの利用にとっても必要な証明書となるものです。

登録制度がないままに軽症患者の切り捨てをおこなえば、再びその患者を難病対策に呼び込むことはできなくなります。まだ経過措置が終了する前が最後のチャンスであり、期限が迫っています。

直ちに検討を始め、経過措置の終了までに実現するよう要望します。

2. 受給者証の様式を全国共通にしてください

現在、受給者証および限度額に関する書類は、各都道府県により独自に作成されており、制度利用説明においても利用しやすさに差が生じております。

今後政令市も難病対策に取り組むことになるので、難病対策は患者の住んでいる地域によりさらに格差が生じないようにしていただきたく思います。