

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。

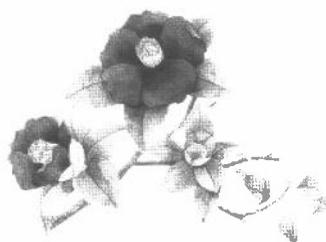
大阪なんれん

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、JPA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)

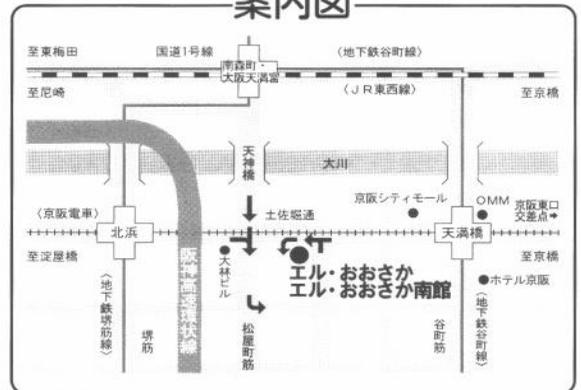
→医療相談だけの方は

(2だけ—相談内容(イ～ニ))

→両方の場合(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



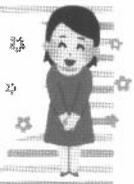
最寄駅

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。

そのため国として、患者にとって利用しやすい受給者証・自己負担上限額管理票の様式を示し、それらを参考に作製するよう各自治体に指示していただくよう要望します。

3. 患者・家族の全国生活実態調査を実施してください

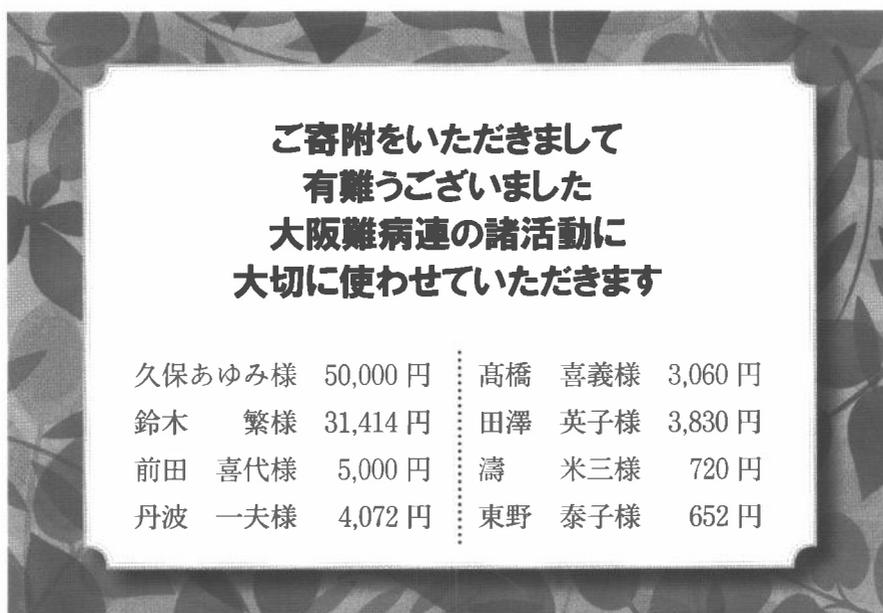
2014年から様々な患者団体の患者・家族により生活実態調査が行われ、患者団体に属している方々の実態は明らかになってきています。しかしながら国による実態調査はいまだに行われておりません。経過措置終了の期限も迫る中、このままでは軽症患者の実態を明らかにできる貴重な機会を失い、見直しの根拠も不透明なものにならざるを得ません。至急国による全国の患者・家族生活実態調査を実施するよう要望します。

4. 2017年12月31日までとされている経過措置を延期してください

以上の理由により、経過措置を廃止する前に上記事項について取り組んでいただくことを要望致します。

またそれらの取り組みが実施する期間として、経過措置の終了時期を延長するよう要望します。

以上



2017年9月6日

加盟団体・準加盟団体の皆様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

【緊急】

**難病法における軽症患者登録制度の実現に向けて
の取り組みについてお願い**

日頃より JPA 活動にご理解ご協力を賜りまして誠にありがとうございます。

さて、今年度の重点課題でもあります上記案件について、今年2月24日には厚生労働大臣と難病対策委員会委員長宛に要望書を提出し、厚労省難病対策課にも働きかけ、難病対策委員会でも発言し続けているところです。

現在、難病対策課でも検討を重ねてくださっているところですが、まだ具体的な回答をいただけるところに至っておりません。JPA としても引き続き、早期実現に向けて取り組みを強化してまいり所存です。

しかしながら、実際に医療費助成やデータ登録等の具体的な手続きが行われるのは都道府県等であり、各地域でのご理解やご支援がないと私たちの要望は実現できません。

大変お忙しいところだと思いますが、ちょうど地域難病連では都道府県等への要望や行政交渉を実施される時期でもありますので、是非、「軽症患者登録制度実現に向けて」都道府県行政や議会等への働きかけを行っていただきたく、皆様のご協力をお願い申し上げます。

全国各地から連帯の力で、早期実現となることを願っております。

(要望事項) 症患者登録制度及び登録証の発行に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、また将来の重症化においては直ちに受給者登録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。

登録証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。

今回の取り組みでの参考となる資料について、添付させていただいておりますので、併せてご活用ください。

難病法における医療費助成は今年12月末日をもって経過措置が終了する予定となっており、現在、更新手続きが行われているところですが、軽症と見込まれ医師に臨床調査個人票を書いていただけない、更新手続きにすら行けないといった患者さんの声も多く上がってきているところです。

難病法では、難病の克服をめざし研究を進めるためにも、指定難病患者データベースについては、医療費助成の対象とならない指定難病の患者も含めたデータを登録できるようにになっています。また政策的な面からも積極的な症例の収集が必要ともされています。

しかしこれらは、患者が手続きを行ってこそできることで、申請が推進されるものでなければ成り立ちません。

私共はこの度、指定難病の一つである慢性炎症性脱髄性多発神経炎の患者団体CIDPサポートグループがアンケート調査された医療費助成項目の回答結果についてご報告をいただきました。まだ一部の集計とのことですが、これだけを見ても多くの患者が重症度分類の基準に達せず、軽症高額にも該当せず、引き続き治療が必要でありながら医療費助成からは外れることとなる、研究データにも入らなくなることが報告されました。

これらのことは9月1日に開催された第52回難病対策委員会での発言の中でも報告させていただき、治療が必要な患者を病院から遠ざけない、受診抑制につながり重症化することのない施策でないといけない、このことは以前から難病対策委員会でも議論されてきていたところであることを訴えました。

各団体の皆様におかれましては、地域難病連からの都道府県への働きかけにご協力をお願い申し上げます。また、医療費助成等について、アンケート調査など行われている団体におかれましては、結果をお知らせいただき、取り組みの参考とさせていただきます。

難病法施行5年以内の見直しに向けても多くの課題がある現状です。今後とも課題把握に努め、より多くの声が反映できる取り組みを行っていきたいと考えております。皆様のご協力をお願い申し上げます。

最後になりましたが、季節の変わり目となり急に涼しくなってきました。皆様におかれましては、くれぐれも体調を崩されませんようにご活動いただけますよう、お祈り申し上げます。

平成 29 年 9 月 13 日

大阪府知事 松井 一郎 様

特定非営利活動法人 大阪難病連

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

平素は難病患者、家族に対しご支援をいただきまして有難うございます。

難病法の施行により、大阪府におきましては、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。

(要望事項)

- 1、 軽症患者登録制度及び登録証の発行に急ぎ取り組んでください。
- 2、 2017 年 12 月 31 日までとされている経過措置を延期してください。

(要望趣旨)

- 1、 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、また将来の重症化においては直ちに受給者登録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。

登録証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。

直ちに検討を始めいただき、経過措置の終了までに実現するよう要望します。

- 2、 以上の理由により、経過措置を廃止する前に上記事項について取り組んでいただくことを要望致します。またそれらの取り組みが実施する期間として、経過措置の終了時期を延長するよう要望します。

以 上

登録者証の発行を



全国 CIDP サポートグループ事務局

国の指定難病の一つである、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（H27 年度末認定患者数 4,676 名、以下 CIDP）の患者会である全国 CIDP サポートグループでは、この 8 月に患者療養実態調査を実施中（対象：非会員含め約 400 名）ですが、一部到着済みのデータを元に、経過措置終了等に伴い認定を外れる見込の患者の状況を集計しました。

この結果、直近一年間の月別医療費総額がきちんと記入されていた 35 名中、1 / 3 以上の 14 名（40%）が、来年度は公費負担の対象外となり、更新するメリットが全くない現状では、非更新により、該当する患者のデータが消失する可能性が高いことがわかりました。

更に、35 名中、主に下記のいずれかの治療を継続している 27 名の直近一年の月別医療費総額（自己管理表記載）と主な維持療法との関係を調べた結果、

- ◆ CIDP 患者に対しては、①経口ステロイド療法、②IVI g 療法（血液製剤）、③血液浄化療法の 3 つの維持療法があり、免疫抑制剤も補助的に使われます。
- ◆ 研究班によると、これら 3 つの維持療法の効果はほぼ同じといわれており、3 つのうちいずれかに CIDP 患者の 90% が反応するといわれています。

① 主に経口ステロイド治療の患者は 11 名で（免疫抑制剤の併用や、IVIg を年一回程度併用している患者を含む）

年間医療費 60,990 ～ 6,277,590 円 平均 1,422,535 円

・経過措置終了後、来年の公費負担の受給見込

対象外となる者 4 名（36%）、軽症高額 2 名、一般 1 名、高額長期 4 名（36%）

② 主に IVI g 治療の患者は 16 名で（経口ステロイド等を併用している患者を含む）

年間医療費 413,000 ～ 22,840,560 円 平均 6,198,950 円

・経過措置終了後、来年の公費負担の受給見込

対象外となるもの 2 名（13%） 軽症高額 1 名、高額長期 13 名（81%）

③ 主に血液浄化療法の患者は 0 名でした。

よって、経過措置終了に伴い、経口ステロイドを維持療法として使う患者のデータは 4

割近くが失われる可能性がある事が分かりました。一方IVIgは2人(13%)で、これはIVIgのみを年1回又は2回実施した患者です。

まだ集計の途中ですが・・・

<経過措置終了により、考えられる問題点>

1. 更新するメリットがない現状では軽症例を中心に、現CIDP認定患者数の約4割の患者が、更新を行わない可能性が高く、結果その治療データ等が集まらなくなります。
2. 効果は同じでも費用の安い治療法を選択している患者のデータが集まりにくくなり、偏ったデータになる可能性が高いです。具体的には、主に経口ステロイドによって体調を維持し治療を継続しているCIDP患者の、4割近くのデータが集まらなくなる可能性があります。

CIDPは自己免疫性疾患ですので、経口ステロイドの他に複数の治療法の選択肢がある他の自己免疫性疾患でも、同様の傾向が危惧されます。

3. IVIg療法は大変高額な医療費がかかるため(成人1クール100-150万円)、公費負担から外れた患者(主に年1-2回のIVIg実施者)や新たな発症者は、体調が悪くなくても、重症度基準に達するまで受診抑制や治療開始を控える可能性が高いです。この結果、治療の開始の遅れや重症化が心配されます。

<要望事項として下記のようなものを現在検討しています>

・軽症者や費用の安い治療法を選択している患者の医療データも蓄積できるよう、公費負担対象をはずれても、体調が悪くなったときにすぐ公費負担の手続が行えるなどのメリットのある「登録証」のようなものを発行するなど、更新を推進する対策を大至急実施してください。

・発症や再発により、CIDPに特異的な治療が必要となった患者が、すぐに治療や公費負担を受けられるよう、「登録証」などによる患者登録制度や重症度基準等の見直しを検討して下さい。

以 上

指定難病から外されました

村井 謙太（寝屋川難病連代表・多発性硬化症）

2014年12月末までに難病の受給者証の交付を受け2015年以降も継続して受給者証を持っている人に対して適用された経過措置が2017年12月31日で終了します。経過措置では認定要件の診断基準を満たすこと。入院時の食費は2分の1を自己負担。特定疾患治療研究事業の重症者認定をみたすこと。2018年1月1日からは、診断基準及び重症度認定を満たすこと。入院時の食費は全額自己負担。重症患者認定は廃止され高額かつ長期（注1）になります。また、軽症高額（注2）の場合もあります。

※（注1）高額かつ長期：所得の階層区分が一般所得I以上の患者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は自己負担額が軽減される。

（注2）軽症高額：支給認定の申請日を含む月以前の12月以内に、特定医療費の支給認定を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある患者。

今回の経過措置終了の問題点は2つあります。ひとつは各疾病により「重症度基準」が設けられていることです。例えば私の疾病である「多発性硬化症」の場合、高価な治療薬を投与していると高額かつ長期に該当し指定難病に認定されます。神経筋疾患や内部疾患、自己免疫疾患などの分類に含まれる疾患群は類似点が存在すると思われる。しかし、すべての疾患がそうではありません。なぜなら、各疾病により基準値に差があるように思います。

各専門医や製薬メーカーを巻き込んだなかで論議を行い、共通の「基準」を作ることも必要です。もう一つの問題点は私のように「指定難病」から外された場合に現状では病気であったことの何の証明もないことです。

従って、現在私は幸いに安定した収入があり医療費の心配はありませんが、急な病状の悪化等で入院すれば「多発性硬化症」の再認定を受けるまで高額な医療費が必要となります。この問題の解決には既認定者の「登録制度」を整備し、登録者証を発行することが必要です。このことにより再認定へのタイムラグを無くすることが可能となります。

その他、難病・慢性疾患患者への支援は医療面が中心となっていますが、不足分について各市町村において現在行われている障害者施策推進協議会等を通じて、福祉面の新たな「セフティーネット」を構築するよう求めていくことも重要です。

立憲主義（本物の憲法）と生存権



2017年6月25日、大阪社会福祉指導センターにおいて、関西合同法律事務所・明日の自由を守る若手弁護士の会から、中平史弁護士を講師にお迎えして立憲主義（本物の憲法）と生存権についてご講演頂きました。

1、明日の自由を守る若手弁護士の会“あすわか”のはじまりと現在

きっかけは、2012年に自民党から「日本国憲法改正草案」が出されたことでした。自民党の人たちは戦後すぐに日本国憲法ができた当時から「憲法を変えるべきだ」という意見でした。そして5年前に草案（すべての条項案を憲法の形に整えたもの）をはじめて出したのです。これを見た私たち28人の若手弁護士が「これはちょっと変だ、こ

の草案をそのままにしておくわけにはいかない」と、「あすわか”設立を呼び掛け、2013年の1月に活動がスタートしました。

“あすわか”は、規約があって会費を納めて、というようながっちりした組織ではありません。活動をやりたい人はメーリングリストに登録してください、という形なので、はっきり何人いるかと数えることは難しいけれども、現在のメンバーは550人くらいになったでしょうか。

日頃は『知憲』という活動を主にしています。日本国憲法がそもそもどのようなものであるか、それが分からないと変える必要性がわからない。具体的にどこで憲法について知るか、というSNS（ツイッターやフェイスブック）での情報発信をしたり、挿絵がたくさん入っていて親しみやすい本や紙芝居（3作あります）を作ったり、気軽に参加できるような憲法カフェ（お茶を飲みながら、世間話の延長で憲法の話ができる場）を開催したりしています。この憲法カフェは正式に開催されているものだけでも2016年時点で1500回以上開催されています。

会の規模が大きくなってきたので、大阪支部が昨年11月3日（日本国憲法

公布の日)に発足しました。大阪市内を中心とした大阪府だけでなく、近くの兵庫県などでもカフェなどのイベントを開催しています。

2、憲法ってなんだろう？

では、憲法ってなんだろう、というのを紙芝居で紹介します。

『王様を縛る法・・・憲法のはじまり』

①ある国に、とても悪くて、いばっている王様がいて、みんなにとっても嫌われていました。しかし誰も王様に逆らうことはできませんでした。自分に都合の悪い人を牢屋に入れたり殺したりしたからです。みんなは何でも我慢していました。本や新聞を書く人は怖くなって何も書くことができなくなり、町の中で王様の政治の不満について話をすることもできませんでした。どこで王様の家来が聞いているか、わからないからね。

②皆の我慢はそのうち限界になって、悪い王様をつかまえて、新しい王様に政治をしてもらうことに成功しました。新しい王様は、早速新しい決まりごとを作って「ケンポー」という名前を付けました。ケンポーは国民に自由を与えるきまりです。王様がいいよと言ったら本を書いてもいいし、王様がいいよと言ったら、町でデモや演説をしてもいい、というものです。みんなは“し

てもいいこと”が増えたと思って、最初は喜びました。

ところが、本も、デモも、演説も、王様が気に入るものでないと許してもらえません。王様に文句をいうデモはしてはいけないし、王様を悪く書いた本は燃やされてしまいました。みんなは王様の顔をばかりをうかがうようになり、町には、王様をほめたたえる本や王様に賛成するデモばかりがあふれるようになりました。ある時、新聞社にたくさんの警察官が入っていき、新聞を書く人たちを捕まえてしまいました。どうやら、王様を怒らせてしまったようです。人々は、王様を怒らせたなら捕まってしまうかもしれないので、何でも我慢するようになりました。町では、王様の政治や生活の不満について話をするができなくなってしまいました。だって、どこで王様の家来が聞いているか、わからないからね。

③何だか、思っていたのと違うようです・・・。

みんなは話し合いました。「これじゃ、前の悪い王様の時と同じじゃないか。ケンポーには王様はみんなに自由を与える、と書いてある。ぼくたちは、自由をもらったはずだよね」。「私たちは王様に自由を与えてもらって、何をしてもいいはずだったのに。結局は王様の気に入らないことをすることはできないなんて。おかしいよ」。

みんなは一生懸命話し合い、考えた末にすてきな発見をしたのです。それは、『自由は、王様に与えてもらうものじゃないんだ！ 生まれたときから僕たち自身が持っているものなんだ！』ということ。

そこで、皆が考えて、王様が好き勝手にできないように、王様を縛るきまりごとを作ったらどうかということになりました。王様の権力を縛る、皆で作った新しいきまりごとに、みんなは漢字で「憲法」という名前をつけました。

「ケンポー」は、王様が勝手に作った形だけのにせもの。これからは、私たちが話し合って作った王様を縛る決まりごとが本物の「憲法」だ、ということです。

このようにして、王様を縛る新しいきまりごとができあがりました。新しい憲法のある町では誰でも本を書いてもよい、誰でも町でデモや演説をしてもよい、王様はこの憲法を守って政治をしなさい。こう書いてあれば、王様も気に入らないからといって本を燃やしたり人を牢屋に入れたりできません。町には人々の声があふれ、本屋さんにはたくさんの本や新聞が並ぶようになりました。

④やがて時はたち、王様の時代から、選挙で選ばれた人たちが政治をする時代へと変わりました。しかし、町から

問題が無くなったわけではありません。生活が貧しくて困っている人、無実の罪で捕まってしまう人がいます。偉い人たちを批判したら、自由に行動できないようにこっそり監視されてしまうかもしれません。

こんな時、偉い人たちが憲法を守ってくれるのを待っているだけでは、何にも変わりません。偉い人たちが憲法を守るかどうか、私たちが見守っていないかなくてはならないのです。

そして。もし偉い人たちが憲法を破ってしまったら、憲法をきちんと守らせるために私たちが声をあげなくてはならないのです。

3、「立憲主義」の本質

法律は大きく分けて6種類（六法）あります。憲法、刑法、民法、刑事訴訟法、民事訴訟法、商法、のことです。法律はたくさんあります。しかし最初の「憲法」とその他の「法律」には決定的な違いがあります。

「法律」は、国が作って国民が守るべきことを示したものです。つまり国家の側が国民を縛っているのです。例えば人を殺してはいけません、殺人を犯すと死刑、無期懲役、または15年以下の懲役を科します（刑法）、契約をするときはこういうルールに従いなさい（民法）・・・などと、国家が国民に対してこのルールを守りなさいと命令しています。

ところが「憲法」は、縛る者と縛られる者の上下がひっくり返って、私たち国民が上（縛る側）にくる。私たち国民が憲法というルールを作って国家を縛りにかかっているのです。なぜこんなことをするか。国家は法律を作ることができますが、何でもかんでもできるとしたら、私たち国民はとんでもない法律を作られてしまって泣かないといけない、そんな事態になりかねない。万が一にでもそんなことがないように、国家が守らないといけないルールを、憲法という形で作っておいて、それで国家を縛っているという仕組みになっている。こういう憲法というものを作って国家を縛っておく、この仕組みのことを「立憲主義」と名前を付けて呼んでいます。

紙芝居に出てきた王様は「憲法」で手を縛られていて、赤ちゃんを抱いているお母さんを殴りたいと思っても、縛られているので実際に殴ることはできません。こういう仕組みになっているのが立憲主義です。難しい言葉ですが覚えておいてください。国家を鎖で縛っておいて、悪いことができないようにしています、ということです。本物の憲法というのは、私たちの権利や義務を守ってくれるもの、ちゃんと国家を縛っておくことができるもの、そういうものが本物の憲法であり、立憲主義という名前にふさわしい憲法だということ、是非ご理解頂けたらと思

います。

4、「憲法を守る義務」は誰が負うべきものか？

ここで少し自民党の改憲草案を紹介します。何度もお話したように、憲法というのは王様（国家）を縛っておくためのものなので、立憲主義のもとでは縛られている（義務を負っている）のは王様（国家）の方であって、私たち国民の方ではないのです。例えば、今の日本国憲法99条には「天皇または摂政および国務大臣、国会議員、裁判官、その他の公務員はこの憲法を尊重し、擁護する義務を負う」と書いてあります。内閣総理大臣や国務大臣も、国会議員も、裁判官も・・・みんな国の機関を担う公務員で、これらの人たちは憲法を守る義務を負っているわけです。

ところが、これが、自民党の憲法改正草案ではびっくりすることになっています。改憲草案の102条1項に、「すべて国民はこの憲法を尊重しなければならない」と書かれています。「変だな」そう思って頂ければ十分なのですが。本来は国家を縛っておくはずのものが、国民を縛るものとして規定されている。

私たち“あすわか”としては、この事から日本国憲法をもっと皆さんに知ってほしい、しっかり学んでほしいという思いがうまれたのです。そもそも

も立憲主義とは何ぞやということ、皆さんに学び考えていただきたいのです。

5、日本国憲法の3原則について～基本的人権の尊重～

「日本国憲法の3原則」について、小中学校で勉強して来られたと思うのですが、覚えておられますか？

国民主権、平和主義、基本的人権の尊重、の3つです。

今回は、主に「基本的人権の尊重」についての話をします。基本的人権には詳しくは「自由権」と「社会権」の二種類があります。両者は、どんなふうに保障されているかという仕組みが違います。

前者（自由権）は「国家からの自由」と言われています。国家によって権利が侵害されないように、という保障の仕方をされた自由です。国民の安全や安心が守られるということです。

自由権の例：法の下での平等（14条）、思想信条の自由（19条）、信教の自由（20条）、表現の自由（21条）、学問の自由（23条）・・・などがあります。「信教の自由」という時に、「どんな宗教も信仰しない自由もある」という側面も含まれることや、（日本で暮らしている中ではあまり意識しない、プレッシャーに感じることはないかもしれないけれども）世界に目を向けると宗教問題を発端にした争いがたくさん起き

ていることを考えると、これは私たちがもっと意識しない自由なのではないかな、と思っています。

日本国憲法では、「人身の自由」といっていますが、刑事被告人など犯罪（を犯した、またはその可能性のある）人の権利がとてども手厚く守られているのも特徴的です。どの人も不当に拘束されたり逮捕されたりしない、ということが重要視されていて、条文上もかなり多くの量を割き、こと細かにこの権利を保障しているのです。

例えば黙秘権とか弁護士依頼権とか、自白だけで有罪にならない権利とか、令状主義といって、逮捕や家宅捜索をする場合には、原則として裁判所が発布した令状がなければその実行ができない、ということです。

次は社会権と呼ばれるタイプの基本的人権です。「国家による自由」と呼ばれていて、国家の政策によって国民の権利が保障される、そういうタイプの基本的人権です。

社会権の例：生存権（25条）、教育を受ける権利（26条）、勤労の権利、労働基本権・・・など。

教育を受ける権利で社会権のしくみを説明します。

王様は憲法で縛られています。例えば王様が十分な財政を費やし、教育政策をちゃんと実行してくれれば、みんなは安心して学校に行くことができるわけです。しかし、そうでなければ、利

子つきの重い奨学金を背負わされて、家庭の経済的事情によっては思うように教育を受けられない、という事態に陥ります。これが社会権です。

生存権というと、カバーする範囲が非常に広く、社会権の一般条項とされています。

「1項、すべて国民は、健康で文化的な最低限の生活を営む権利を有する。

2項、国は、すべての面において社会福祉、社会保障、および公衆衛生の向上および増進に努めなければならない。(25条)」

例えば生活保護法という法律が、この生存権を具体化するための法律として制定されています。しかし、ただこの権利の名前を冠した法律があれば大丈夫、というわけではないのです。どんな法律でもそうですが、その中身や運用が問題になってくるのです。充実した生活保護法の中身があって、それに従って行政が行われていれば、皆さんもたまたまお金が稼げない状況に陥った時にも安心して暮らせるけれども、そうでなければ、大変しんどい思いをして暮らすこともままならない状況に陥ってしまう、ということになります。

皆さんに深い関係のある難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）も同じです。やっとうこういう法律ができたとしても、その中身のあり方、あるいは運用の仕方によって、実際安心

して生活していけるかどうか、ということが左右されてしまうのです。それがこの社会権と国家との関係、地方行政や公的機関と私たちの生活との関係です。申し上げるまでもなく、難病指定だとか、重症度をどういう風に見るか、それがちゃんと安心して暮らせるような制度として整っているかが大事です。そうでなければしんどい思いをしないとイケないのです。

また、自民党の改憲草案の話に戻ります。

ここまでの話なら、国家にどのような法律を作ってもらえばいいか、どのような施策をしてもらえばいいか、ということだけ考えていけばいいのですが。改憲草案では話がややこしくなっています。あきらめず勉強をし、考えていかなければいけないと思います。この生存権に対しては、自民党の改憲草案では文章はそのまま残されているのですが、それで安心とはいかないのです。2点注意して頂きたい点があるので。

その1 24条にも注目

24条には「家族生活における両性の平等」ということが定めてあります。今回の改憲草案24条の1項目に挿入されているのが「家族は社会の自然かつ基本的な単位として尊重される。家族は互いに助け合わなければならない」と

いう一文です。条文だけ読むとごく当たり前の良い事を書いてあるように読めます。しかし、社会の自然かつ基礎的な単位は、家族じゃなくて個人なのではないか、と私は思うのです。「一般的な当たり前」があてはまらないような、色々な家族の形、複雑な家庭の事情が実際にあるなかで、家族は助け合いましょうと憲法の中に明文化されてしまうと、家族の中に個人が埋没させられてしまうのではないか、という危惧があります。

確かに家族は仲良く助け合っていくことに越したことはありません。しかし、憲法にこういう風になってしまうということが、どういうことを意味するのでしょうか。皆さんにしっかり考えてほしいと思います。

その2 83条にも注目

83条に財政についての条文がありますが、自民党の改憲法案には、そこに2項「財政の健全性は、法律の定めるところにより確保されなければならない」が追加されています。と。地方自治体についても、96条3項というところで同じように、「財政の健全性」という言葉が記載されています。この、「財政の健全性」という言葉だけを聞くと当たり前のことに聞こえます。財政は不健全であっては、国家は困ります。しかし、これを憲法の中に規定することの危険性を考えてほしい。

実はその1と、その2を混ぜると非常に危険なのです。

「家族は助け合わねばなりません。財政はこれ以上支出すると不健全になるので（お金がないので）、社会保障はここまでしかできないのです。だから家族皆で助け合って自分達で何とかしてください、政府は社会保障の事は知りませんよ」と宣言していることになってしまうのです。こうやって、生存権は危機にさらされています。

「プログラム規定説」という概念があります。ある人権規定が確かに形式的に憲法の条文にはあっても、そこにある基本的人権について、実際には個々の国民に対して法的な権利性がありません。条文は国や地方行政の努力目標を示しているにすぎません。という考え方です。今まで、法廷で争われることもあったこのプログラム規定説を憲法で擁護してしまうのです。

財政の健全性を法律で定める、ともあります。しかし法律ってどのようにも定めることができるわけなんです。財政が健全であるかどうかさえ法律で定められ、それによって、私たちの基本的人権が守られるか、守られないかが左右されてしまう。憲法で国民の権利を守る、という縛りが無効化されてしまうのです。

6、日本国憲法の3原則について～平和主義～

平和主義についてもお話させていただきます。紛争を解決するのに、武力や暴力は使いません、ということです。9条が有名ですが、それ以外に、平和的生存権（平和のうちに生存する権利）が、前文でも保障されているのです。世界中にさまざまな憲法がありますが、前文にこの「平和的生存権」がうたわれているのは、日本国憲法だけなのです。さらに、日本国民だけではなく「全世界の国民は恐怖と欠乏から免かれ」となっているのです。ぜひ前文を読んで確認して頂けたらと思います。

日本の政府は、日本国民だけに平和的生存権を保障すればいいというものではなく、全世界の国民にそれをちゃんと保障する責務を負っていることになります。

今日本の周辺でもミサイル問題など色々なことがあり、不安や危機感を感じている人は多いと思います。だからといって、相手の国を簡単に脅したり攻撃したりしていいわけではない。そこに暮らしている人にも同じように平和のうちに暮らす権利があるのだ、みんなの平和的生存権をどうやったら保障できるのかを良く考えて行動してほしいと国に請求することができる権利を私たちは持っているのです。

7、日本国憲法の3原則について～国民主権～

最後に国民主権の話（民主主義）です。この「国民主権」については、憲法の条文としては、あちこちにポイントとなる文言が分かれて書いてあります。「議会制民主主義」「参政権」「選挙権」「地方議会」・・・などなど、国民の方から、選挙権という権利などを使って、国の政策、方向性にアプローチできるということです。

みんなで考えて決めるのだ、ということが紙芝居にも出てきました。今年の1月1日現在、1億2686万人以上の方が日本の中で（ある程度の期間住所を構えて）住んでいて、私たちはその一人です。その私たち一人ひとりが「主権」という、国家権力の最も重要な部分を持っている。私たち独りひとりが持っている“主権者の力”をどう使っていかなければならないのか、どう使いたいのか、よくよく考える必要があると思います。

憲法は王様（国家権力）を縛るものです。そして私たちはもう一つ鎖を持っています。それは国民主権だとか、選挙権だとか言われるものです。私たちは悪い王様を出さないようにとか、王様がすばらしい政策を残してくれるように導いていかなければならないとか、そういう責任を負っています。みんなの幸せな生活がかかっているのです。

日本国憲法97条には「日本国憲法

で保障されているたくさんの基本的人権は、突然降ってわいたものではなく、人類・・・これまでたくさんの人が過去幾多の試練に耐えて努力した結果であって、現在を生きる私たちにプレゼントされているものだ。そして、私たちは将来の国民にそれをプレゼントしていく責務を託されている」と非常に厳しい言葉で語っています。また12条には、そのために不断の努力をしなければならないとあります。

不断の努力とは何をしたらいいのでしょうか。例えば今日のお話をご家族やお友達と共有していただく、また2人とか3人でもいい、先ほど紹介した憲法カフェなどを実施して話し合って頂くなど、できることを皆で実践してほしい、それをお願いして私の話を終わります。ありがとうございました。

質疑応答（まとめ）

Q 1型糖尿病患者は、薬が使えない状態になると48時間あまりで命を落としてしまう。このような人たちが、医療費を払い続けられないといけない今の状態は、基本的人権が保障されていない、憲法に違反していると思うのだが。厚生労働省に交渉に行っても、役所の人はそこに明確な返事はしてくれない。他の人は、命を維持すること自体にお金をかける必要がないという点で、障

害がない人たちと平等ではないとも思う。これは基本的人権では何にあたるのだろうか。

※生存権の概念（健康で文化的な生活）が曖昧である、それ以前の生命維持の権利と言えるのでは？法の下での平等に反するのでは？など色々な意見が出ました。

A 25条（1項）自体は、生活保護法（福祉に関する法律）の根拠となる条文で、2項は、障害者福祉など、その他の社会福祉政策にかかわる部分だ、というのが一般的な解釈です。皆さんのお話を聞いていると、これはもっと大きな枠組みで考えるべき問題であるという気がします。まさに生存に直結している、逼迫した課題だなど。むしろ13条にある「個人の尊重」と組み合わせ、生存そのものを保障するとか。13条と25条をミックスしたような、新しい権利概念をみいだせる気がします。「殺されない権利」といいますか・・・。

Q いわゆる朝日訴訟（最高裁判決・昭和42年）で「プログラム規定説」について争われたと思うが、それを争う以前の時代に戻ってしまうということか。理念としてあげるが、中身は保障しません、という理解でいいのですか。

A まさに朝日訴訟では、そこが争点になりました。この訴訟の結果、今の憲

法解釈上では「お金がないから」という言い訳は本来できないというのが一般的な現在の解釈です。何とか工夫してお金を持ってきて、25条に書かれた「健康で文化的な最低限の生活」に足りない部分を埋めないといけない。

朝日訴訟が示してくれたように、残念ながら、黙っていて権利が保障されるという世の中ではないのです。困っている人たちが声をあげて、一生懸命、人生をかけるような覚悟でいろんな人たちが頑張らないと、具体的には私たちの人権は守られない、そういう厳しい大変な側面があるのです。また裁判の結果(裁判官の書く判決)も、その時々世の中に支えられています。私たちが主権者の力を使って、どういう世の中を良いと思っているか、選択できる力をつけて、それを裁判官にも見えるように示していかないといけないと思うのです。

今までお話したように、24条と83条を混ぜてしまうと、そう考えてもいいくらい危険な話になってしまいます。例えば皆さんが厚生労働省に陳情に行っても、「財政が健全でないので、憲法13条や25条は努力目標にとどまり、権利性がないのです。だから政府は何もしてあげられない、お帰りになって家族と協力して何とかして下さい」と、公務員が正々堂々と言ってしまう、皆さんが門前払いになってしまう、ということなのです。

このまま憲法草案が通ってしまうと国や地方自治体にお金がない、という言い訳の方が逆に憲法で保障されてしまうに等しい。皆さんのたたかう武器が減るといえるか、消えてなくなってしまふ、そういうイメージでとらえていくらいだと思います。

Q 今まで受けられていた障害基礎年金に対して、大阪で大量に不受給者が出るという事態に直面しています。不服申請をしたり交渉したり行政に色々働きかけているが進展しない。今後どのような手立てが考えられますか。現在のところは、たくさんの弁護士さんが協力してくれて、訴訟の準備をしています。

A やはりおっしゃる通り、裁判ということになっていくのかなと思います。縦割り行政の壁、と言っても、年金機構などが機械的にやっている運用規定は、文書化され通達とか基準などの形で出ているはずですが、さらにそれはそれぞれの根拠法に基づいている。そしてその個々の法律は最終的には憲法に縛られているものです。基準となっているどの最終的な規定も、決まり事も、大前提として憲法に違反してはいけません。

行政には「裁量権」というものがあります。すべてを法律で決めていくわけにいかないのです、行政はそれぞれ裁

量権を持っている。しかしその裁量も憲法に違反してはいけないのです。(これを羈束裁量/きそくさいりょうという)。

「こんな年金審査の結果では、適正な裁量とはいえない」ということを、粘り強く証明していかななくてはならない。どんな裁判官にあたるか、ということでも裁判の結果はかわってきて、それはそれは大変な労力です。そういうたいへんな努力が積み重ねられているのだなと思います。

Q 安保関連法案が気になっている。いったんは通ってしまったけれども、例えば政府が変わったり国会が変わったりすると、法律を変えたり廃止したりすることはできるのですか。

A できます。「あの時作った〇〇の法律を廃止にします」という法律をひとつ作れば、その法案はまるごと廃案になるのです。法律なので、そこは新しい政府や国会ができれば(憲法に比べると)格段にシンプルな手続きで廃案にできるのです。

例えば共謀罪は、テロ対策(パレルモ条約の批准)のために国内法を整備するという政府の主張でしたが、その根拠自体が間違っていることが明らかになりました(パレルモ条約はテロ対策ではなくてマフィア対策の条約)。政府は色々言ってきますが、政府の考えがすべて正しいのかどうかを検証されなければならない。主権者の力は、このような場面でも使っていけるのではないのでしょうか。



大阪難病センター建設委員会 第14回総会を開催

運動をとりまく情勢

2017年7月20日に総会を開催しました。11団体12人が出席しました。

運動を取り巻く情勢では、秘密保護法、共謀罪さらに憲法の改定など国民の生活に不安を及ぼしかねない動きや森友学園、加計学園などの疑惑についての報告がされました。

また、医療面においては、2016年4月から、①入院給食費の値上げ ②紹介状無しで大病院を受診すると診察料とは別に5,000円以上の特別料金の支払い 再診は2,500円。とりわけ大病院受診時5,000円の負担について、アンケート調査では50.5%の病院が徴集時の対応に困難があったと回答しています。なかには高額のため診療をやめる人もあるということです。さらに2018年度以降①「かかりつけ医」以外での受診は定額負担増。②2018年4月から75歳以上の窓口負担を1割から2割に。③増え続ける薬剤費を抑えるために後発薬の普及強化。

また、介護保険は介護負担料を1割負担から2割へ、所得の高い層の負担割合を3割とすることが2018年4月から実施されます。また、「介護納付金への総報酬割」の導入がこの8月から実

施されます。

介護保険法、障害者総合支援法、児童福祉法、社会福祉法を一体として「地域共生社会」の実現に向けた法案が提出され、5月26日十分な審議もなく成立しました。

今、社会保障・社会福祉の位置づけが大きく変わろうとしています。安心・安全な暮らしを自己責任化することで個人責任・自己責任、家族の助け合い、無償のささえあいの押しつけが進行しています。

今こそ私たちが「ひと」としての尊厳を取り戻し、人間らしく生きるための社会保障・社会福祉の復権の闘いに立ち上がらなければなりません。

(1) このような社会情勢のなかで、私たちに関係する医療・福祉政策についても大きく変化しています。2013年4月「障害者総合支援法」が新たに発足し、難病等が初めて障害者政策に加わりました。これまで「障害者」は症状固定という概念で進められてきましたが、日々症状が変化する難病等も「身の機能障害」として障害者の一員として加えられたことは評価すべきことです。しかし、予想に反して利用者が伸び悩み、現在障害者サービスの受給

者の0.2%、全国で1,848人に留まっています。

その理由は①啓発・周知の不足 ②「65歳問題」等が考えられますが、私たち自身も改めてなぜなのか「必要性がないのか」「要望と一致していないのか」等を検討する必要があります。二つ目には国の「難病対策」が大きく変化し、2016年1月より「難病法」として施行されたことです。助成対象疾患も56疾患から今年4月、330疾患へと拡大されましたが、助成疾患の拡大は一定評価しつつも、新たな問題点が出されています。従前負担金ゼロであった市町村民税非課税世帯に自己負担が適用されました。

また、指定難病の基準に希少性があり、患者数が全人口の0.1%未満(当面は0.15%)であることが求められています。患者数が多くても治療上の困難性や医療費の負担は同様にあるわけで、患者数の多寡により判断することには問題があります。また、小児慢性特定疾病の20歳以降の問題(トランジション)も未解決のままとなっています。

今後の課題として、「法制化」で全ての問題が解決したのではなく、むしろ問題点がより鮮明になりました。地域での難病対策、小児慢性疾病対策を当事者の意見を反映した内容となるよう、さらに充実させていくことが大切です。

難病センター建設運動の現状と

今後の課題

大阪難病連第17回総会(1989年)に於いて、難病センター建設運動の開始を決議し、府議会請願行動や記者会見を行いました。2000年に大阪府議会で採択。国が2003年に難病相談支援センター事業を開始し、大阪府は2004年に大阪難病連へ難病相談支援センター事業を委託(受託するためNPO法人を取得)しました。入所施設の耐震などの理由で退去し、2004年福島区、2008年城東区、2013年中央区と設置場所が転々とし引越とそれに伴う費用、準備が大変でした。2015年、2016年と難病センター建設に関する府議会請願が採択されました。

2016年、大阪府担当部局との懇談において、① 請願採択には拘束されない。② 新たな建物を建設することはできない。③ 大きな会議室を作っても、余り使用しなければ無駄である。④ 現在の会議室の稼働率が低い等が言われ、大阪府政全体での政策的にも順位が低いと指摘されました。政策順位を上げていくのは何も難病連だけの責任ではなく、行政の姿勢如何だと思っています。

こういった状況下で2016年10月3日、大阪府議会本会議において自民党・無所属会派のみつき政調会長が、会派として『9月に全国唯一の難病センターが設置されている「北海道難病セン

ター」を視察してその必要性の認識を新たにされ、議会で『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心のよりどころとなり、また、学習交流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す』と要望してくださいました。具体的には『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』と発言されました。

私たちにとって非常に貴重な、そしてありがたい発言でした。

12月8日、大阪難病連はみつぎ政調会長と北海道視察に行かれた奥田議員との懇談を開催していただき、貴重なアドバイスをいただきました。

その後2017年1月31日、2月14日、6月6日と3回に亘って、「難病センター設置に向けての懇談会」を開催してきました。とりわけ6月6日の「懇談会」は大阪府との「意見交換会」に向けてのイメージ合わせや意思統一の場として設定されました。

今、必要なことは、担当部局が「総合的難病対策」の視点を持ち、「難病センター」の必要性を十分に認識し、行政内部で積極的な発言をしていく必要があります。いずれにしても私たちは既存の建物を活用してでも、患者同士

の交流スペースの確保、難病の講演会や学習会がいつでもできる、専門医の診察が受けられる、そういった「難病センター」の具体化に向けた取組みを強化していく必要があります。

私たちの難病センター建設運動は具体的に活動を開始してから26年、大阪府議会で請願が「採択」されてから17年が経過しました。大阪府の考え方は「難病相談支援センター事業」の委託と場所の提供をもって難病センター問題は決着済みとの認識が強く、多くの問題点があります。

「難病センターをなぜ要求するのか」「難病センターがなぜ必要なのか」「難病センターがあれば難病患者がどれだけ救われるのか」など基本的なことから理解を求めていく必要があります。

今回の総会において、今後の運動の進め方として“難病センター検討委員会”を設置し、第1回を8月26日に開催することになりました。



地域難病連の活動の大切さ

松原難病連事務局

猛暑の中、8月20日に地域難病連交流会が開催されました。

大阪難病連には6つの地域難病連がありますが、いずれも会員数や活動状況に厳しい現状を抱えています。毎年持ち回りの当番制で交流会を開催していますが、今年は松原が担当しました。

午前10時30分から午後3時まで「会員の拡大」をテーマに、それぞれの活動状況や悩みを出し合い、地域で活動することの困難さを共感しながらの活発な意見交換を行いました。

「会員拡大」について、会員が増えない原因として疾病別患者会に参加しているのに、地域難病連に二重に加入することが考えられないのではないか。地域で活動することについて、精神的、経済的にバリアを感じるのではないか。まずは会の存在を知ってもらうことが重要で、知らせる活動として、会報やニュース、入会のしおりなどを活用する。広報誌への活動掲載やイベントへの参加をしながら会の存在を訴えていくことも必要だなどの意見が出されました。

そのためには私達自身がなぜ地域での活動が必要なのかを認識しあわなければなりません。

2014年から難病も障害者と同じ福祉サービスを受けることができるようになりました。医療制度面では全国的、あるいは各都道府県別、疾病団体別の組織もあり、国や大阪府への働きかけ

をしています。

今、国の政策として高齢者や障害者の在宅ケアが急速に進められています。難病も例外ではありません。これからは身近な地域での医療体制の拡充が必要です。

一方暮らしを支える福祉制度では、市町村独自の施策が大きなカギを握っています。住むところによるサービスの較差ははっきりと表れつつあります。そんな中、障害者と同じように福祉制度を利用する立場になった難病患者も障害者にはない特異性を持ちながらも、地域でどのように制度の拡充に取り組んでいくのか、今まさにスタートラインに立ったところではないでしょうか。

今回の各地難病連の役員さんの多くは、各市での障害者計画や自立支援、差別解消法などの委員会の当事者代表のメンバーとしてがんばっておられるとのこと。任務は重くて大変でしょうが、1人でも多くの難病患者の願いを届けていただきたいと思います。仲間が少なくても、障害者団体と一緒にやれることはあります。社保協自治体キャラバンにも難病団体として参加できます。地域ならではの身近な相談活動もやれます。課題が浮かび上がった時、大阪難病連から政策の提言を受けたり、会員の紹介をしていただいたりしながら歩みは遅くても仲間づくりに向かって頑張っていければと思います。

〈難病問題学習会〉

「障害者総合支援法」に参加しました

米山 恵（松原難病連）

8月22日、松岡伸明さん（大阪府福祉部障害福祉室障害福祉企画課制度推進グループ）を講師に、障害福祉施策の学習会に参加しました。

前半は身体障害者福祉法（昭和24年制定）から、障害福祉施策のこれまでの経緯をたどりながら、障害者自立支援法、障害者総合支援法になるまでの施策の推移を学びました。行政がサービス内容を決定する措置制度から、障害者の自己決定を尊重し、申請や事業所との契約を障害者が自ら行う自立支援制度（平成15年）に推移していく説明でした。

一端、休憩時間をはさみましたが、参加者からは制度や法律の言葉が難しくよくわからない。次々と法律が代るのでついていけないなどの声が聴かれました。障害者手帳を持っておられる方でなければ、これまで障害者施策をあまり知らない難病連の皆さんには障害者施策の目まぐるしく変化する説明は難しかったのではないかと感じました。

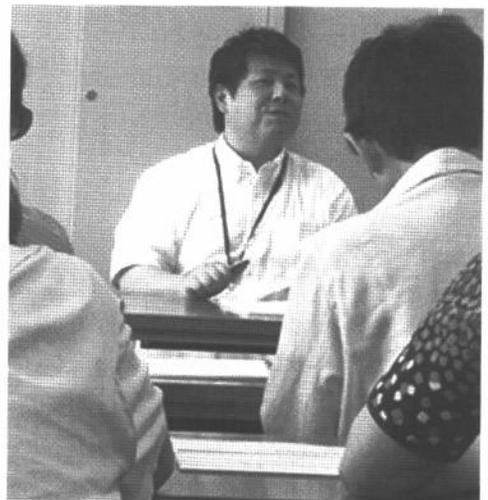
後半は、自立支援法のポイントとして3障害を一元化し、改正障害者基本法を踏まえ、法の目的紀行を改正し、基本理念を創設することにより、障害

者自立支援法を障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」にする平成25年4月また、制度の谷間の無い支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等を追加し、障害福祉サービス等の対象とする

これは「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」2014年5月成立とともに、難病患者にとっては大きな転機だったと思います。

障害者総合支援法制度に係る留意点として

- ・支給決定事務にあたっては適正かつ公平な支給決定のための市町村における支給決定基準を定める
- ・基準決定については国庫負担基準



が支給量の上限ではないこと

- ・決定に際しては障害者等の障害支援区分だけでなく個々の状況に対応すること
- ・以上のような支給決定だけでなく、否定形型ケースとして支給量の決定を行う審査会があること

ことなど適切な支給量を決定していただきたい

介護保険とのいわゆる65歳問題については障害者総合支援法と介護保険法の適用に係る適切な運用について(平成19年3月28日付けの厚労省通知や事務連絡をとりいれ、個々の状況に即した福祉サービスの提供に努めてもらえるよう、府としても市町村に電話を入れるなどしていきたいと言われま

した。

私自身は重度障害者としてサービスを利用してきましたが、65歳で介護保険になってからは、府の言われるような上乘せなどは「絵に描いた餅」のように感じられるぐらい、地域で自立して生活する困難さを感じています。

この問題をご本人が体験するまではわかりにくく、対応も難しいですが、難病の方のように65歳前から障害福祉サービスを利用されている方、生活全般のサービスを求めているのに、介護保険制度では一部の生活援助だけで、私達が求めている福祉制度とはなっていないことなどを考えると、心寂しい気持ちがしてしまった学習会でした。

日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)協力会員にぜひ加入を!!

大阪難病連が加盟しています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」の実現のために様々な活動や国への提言を行っています。

JPAの活動を支えるために必要な活動資金にご協力いただく、「協力会員」「賛助会員」になっていただくよう、また、活動を積極的に進めるための「ご寄附」のお願いもしています。

ご協力は、郵便振替でお願いします

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

協力会員(個人) 1口 3,000円(何口でも可)
賛助会員(団体) 1口 20,000円(何口でも可)

協力会員の皆様には、『JPAの仲間』を送付させていただきます。



「JPA 近畿ブロック交流集会 in 奈良」参加報告

「JPA 近畿ブロック交流集会 in 奈良」が2017年9月3日(日)にホテル・リガレ春日野において開かれました。各府県から約80名の参加があり、大阪難病連からは、10名が参加しました。

午前、同志社大学社会学部教授立木茂雄先生による「患者団体が狙う防災の実践～患者の心構え～」という内容のご講演をお聞きしました。

立木教授は、大災害からの長期的な生活復興過程の解明や、災害時の要援護者に対する支援のあり方など、社会現象としての災害に対する研究をされています。

東北三県、岩手、宮城、福島全体での被災人口と死亡率の比率が1.1%に対し、障害者手帳交付者の被災人口と死亡率の比率が1.9%と高い事などから根本原因は平時と災害時の支援の狙い手が近隣住民を想定していたこと、地域包括ケアシステムの推進が十分に反映されず、対応策が縦割りであったことなどが原因であると話されました。

要援護者に対する支援は、平等で同じ対応を受けられるよう、地域ネットワークの構築や地域力を高めた合理的な配慮を提供する事が大事であり、又、当事者自らも災害についての情報を得、

北森とみ子(脊柱靭帯骨化症友の会)

地域の自治会の災害訓練事業にも参加するなど当事者力を高めるべきであると話されました。

その後3つグループに分かれ、各府県、難病連で行っている防災対策や要支援者名簿の作成状況などについて話し合われました。

兵庫からは、「熊本地震の声を聞く」というテーマで熊本難病連の方の体験の報告。滋賀からは、県の防災センターの見学をして学習を深めた報告。京都からは、「災害時要配慮者避難支援ガイドブック」が京都府により作成された報告。大阪からは、地域包括センター単位でそこに関わる各関係機関が合同で防災学習会に取り組んだ報告。奈良からは、「障害者の災害チェックキット」の活用を検討の報告。などの発表がありました。

福祉避難所については、避難所にさえ移動が難しい者はどうすればよいのか?障害手帳をもっているが行政側から要支援者名簿についての案内などあった事が無い。地域住民が高齢化しているのであらゆる人が配慮や支援を必要とされている現実への不安。避難行動の要支援者名簿は、市町村により対象者が異なり、個人情報保護の壁も

問題となるが、難病患者が対象者になる為には努力が必要である。などの報告や多くの不安や課題の声が出ました。それぞれの地域での福祉避難所の確認、そこへの避難方策のアイデアの発案と発信、立木教授から教わった「当事者力をアップする事」「誰もが排除されない、誰もが排除させない防災」が大事であると認識しました。

J P Aより本年で経過措置対象者の医療受給者証経過措置が終了するにあたり「難病法における軽症患者登録制度の実現」について、各都道府県行政や議会等へ働きかけるよう要請がありました。

午後からは、昼食を交えた交流会が行われ美味しい料理とともにカラオケも賑やかに行われ、和気藹々の楽しい時間はあっという間に過ぎました。



J P A署名・募金にご協力をお願いします！

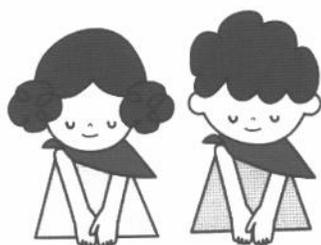
J P A（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）は、2017年7月現在、89団体のなかまが加盟し、難病や長期慢性疾患の地域別組織と疾病別の患者と家族で構成する協議会です。

生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現をめざし、患者と家族の思いと願いをつなぎ、みんなの声を国へ働きかけています。

J P Aでは、毎年国会請願署名・募金に取り組んでいます。

昨年は衆参両院で採択されました。

今年も請願運動が始まりました。ぜひ、ご協力をお願いします。



2018年は、5月21日（月）に国会へ請願を提出する予定です。

募金にも ご協力をお願いします。
いただきました募金は、国会請願を行うための必要経費（交通費など）として大切に使用させていただきます。

小児慢性特定疾病を成人期への継続を

津田 貴子 (近畿つぼみの会)

9月23日に、奈良市のホテルリガール春日野で行われました一泊研修会の学習会「小児慢性特定疾病 成人期への継続を実施してください」で講師を担当しました当事者です。

1型糖尿病は、小児慢性特定疾病事業で20歳までは医療費の助成がありますが、20歳を過ぎると病気が治るわけでもないのに健常者と同じ3割負担になります。



私たちは、普段から予測できない高血糖発作、低血糖発作を繰り返しており、コントロールがしにくい状態です。職場で病気のことを告知すれば、雇ってもらえない現状もあります。私の場合は、採用されてから会社に病気のことを告知しましたが、辞めてくださとは言われず、逆に何かお手伝いすることはありますかと聞かれたので、低

血糖の時にジュースなど飲ませていただけたら嬉しいですと伝えました。職場の人達の理解が無ければ働きにくい状況です。



ち
な
ら
な
い
と
い
う
こ
と

そして今、障害年金2級に認定されていた人達が、支給停止になりました。年金が切られると最新の治療が受けられない上、働く所がないため、インスリンを買うことさえ困難な状況です。

私たちの病気は、生命維持のためインスリン治療が必要不可欠であり、インスリンを打たなければ、48時間で死に至るため、経済的負担は大きく障害年金の支給が無ければ治療を続けることが困難になります。早急に成人期への継続をしてください。

今回、参加させていただき、皆様のご意見を聞くことができて、とても勉強になりました。

府庁包囲行動

府議会開会日、9月27日（水）大阪城公園芝生ひろば平和の石碑前で、府民要求連絡会・「森友」疑惑の真相究明を求める大阪連絡会主催で「府庁包囲行動」が行われました。

府庁前宣伝が8時30分から始まり、11時から府議会要請、ランチタイム集会在12時15分から行われ、この時に大阪難病連へ発言の依頼をされていました。

カジノ万博・巨大開発より福祉・教育にまわせ！ 大阪市を無くす『都構想反対』！ 保育所の待機児童の解消を！

教育に政治介入するな！ 子ども医療費の拡充を！ などの府民要求をかかげて、大阪府庁周囲をパレードしました。

ランチタイム集会で松本信代さん（大阪難病連理事）が発言しましたので、その内容をご紹介します。

私は多発血管炎性肉芽腫症という難病で、老人医療のお世話になっています。福祉医療費助成制度について訴えさせていただきます。

大阪府は福祉医療費助成制度を再構築して福祉四医療のうち乳幼児とひとり親家庭の医療費助成制度は継続ですが、障害者医療制度は改悪、老人医療は3年の経過措置を経て廃止、年齢制限は撤廃さ

れましたが難病患者は障害者年金1級受給者を対象にしました。それによって今まで難病患者で助成を受けていた17,500人（95%）が切り捨てられ900人程度になる見込みです。

皆さんの反対運動のお蔭で、経過措置として3年が設定されました。しかし、3年で病気が治るでしょうか？ 景気が、生活が、良くなるでしょうか？ 消費税10%も取り沙汰されています。今も生活が苦しいのです。

主人の仕事を手伝う自営業でしたが、私が病気になったため仕方なく廃業、夫婦とも国民年金生活者です。年金から後期高齢者医療保険と介護保険料が引かれますと、夫婦2人で月8万円ほどです。これ以上医療費の負担が増えますと病院にも行けません。死活問題です。病気で苦しんで先の見えない生活を送っている仲間が大勢おられます。

大阪府は老人医療費助成制度廃止を撤廃してください。

障害者、難病者、内部障害者、慢性疾患患者等弱者を切り捨てないでください。

大阪府は、老人医療費助成制度廃止を撤廃して、福祉医療費助成制度の充実・拡充をしていただきますようお願いいたします。

秋の学習講演会と難病医療相談会報告

2017年10月22日(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。当日は台風が接近していて開催が危ぶまれましたが、大阪府と相談し、台風情報と見合わせながら、最終的に開催することを決めました。

午前中はしんのクリニック院長の神野進先生を講師にお迎えし「笑って病と向き合う」のテーマでお話していただき、参加された皆さんからの質問に丁寧にお応えしていただき、終了後も相談に対応していただきました。

神野進先生の講演録の掲載につきましては、次号に掲載いたしますので、お楽しみにしてください。

午後からは、潰瘍性大腸炎、肝臓がん、進行期のパーキンソン病、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群の難病医療相談会を、そして個別相談で栄養相談、生活相談を開催しました。また、靭帯骨化症についても開催予定でしたが台風の影響で中止になりました。

潰瘍性大腸炎

より良い毎日のために

布谷 嘉浩
(大阪 I B D)



柿本 一城 先生

今回の医療相談会は「潰瘍性大腸炎より良い毎日のために」をテーマとして講師は、大阪医科大学 第二内科炎

症性腸疾患センター センター長 柿本一城先生にお話しを頂きました。

今回は、大阪府からの潰瘍性大腸炎患者ダイレクトにチラシが難病証と一緒に配布されたので定員45名いっぱいのお申し込みがありました(ただ、申請書類送付時に送られていないので、困っている。潰瘍性大腸炎全ての方々にこの機会をお知らせできなかったのはとても残念でした)。

当日は大型台風の影響で、参加者は35名にとどまりました。残念ですが天候には勝てません。

講演内容は、スライドを用いて「基礎部分説明」「原因」「合併症」「治療」「生活の注意」「食事」等を話して頂き、そ

してまとめとして、①ストレス発散方法を見つける ②食事についての知識もつ ③ネガティブにならない前向きに、抱え込まない→病気と体調を上手くコントロールすれば、出来ないことは何もない！とのことでした。

さらに、後半は質問票をつかった質疑応答で、目一杯の時間を使って下さいました。

密度の濃い内容で、参加者には、今後の療養生活において十分参考になるものと感じました。

肝がん診療の現況、大阪国際がんセンターでの取り組み

西村 慎太郎

(大阪肝臓友の会)



片山 和宏 先生

肝臓の分野では、「肝がん」について、今年3月に成人病センターから大手前に新築移転した「大阪国際がんセンター」の片山和宏副院長に「肝がん診療の現況と、大阪国際がんセンター

における肝がんの治療」について講演していただきました。

当初は30人くらいの参加が予定されましたが、台風の悪天候で参加者は14人でした。

片山先生は、肝臓がんはウイルス性肝炎の治療法の進歩で激減しているが、再発が繰り返されること、肝がんの背景に肝硬変とその合併症があることなどで5年生存率が大阪府内でも5大がんの中でも最も低いことなどから、肝硬変の治療についても詳細に説明されました。

再発対策では、再発のリスクの高い高齢で線維化が進んだ方は、血液検査だけで無く定期的な腹部エコー検査等画像検査が重要であると指摘されました。

最近の傾向として肝がん罹患患者の割合が脂肪肝・糖尿病など非B・C型肝炎患者よりも増加傾向があること、生活習慣病対策で食生活の改善が重要と説明されました。

肝がんの治療では、バイポーラシステムなどラジオ波焼灼治療の進歩、分子標的治療新薬の登場と塞栓療法や動注化学療法など従来法との併用、放射線・粒子線治療法について、最新の治療法が紹介されました。

片山先生は、事前に後援会で提示される図表をデータで届けてくださり、参加者にプリントアウトして配布すること、講演が終了してからそのプリント代をカンパしていただきました。

質疑応答では、自己免疫性肝炎の診断とその後の治療法、肝硬変患者からは血小板の減少対策、乳がんの肝転移と余命宣告などについて、質問が出され、一つひとつについてていねいに説明されました。肝がんを併発した肝硬変患者の家族からは、ぜひ片山先生の診察を受けさせたいとの個別相談もうかがいました。

進行期パーキンソン病 の治療について

林 早紀

(パーキンソン病友の会)



伊東 秀文 先生

お忙しく時間の取れない人気の名医、和歌山県立医科大学付属病院副院長 神経内科医 伊東秀文先生を講師にお招きするという事で早くから定員 100 名オーバーの為「満員御礼」でした。しかし、台風 21 号の影響で強い雨が降り、私本人も会場である「エル・おおさか」へ向かうのに、電車が止まり

行けない恐れが出てきましたので、当日出席下さいます講師の伊東先生の事が心配になりました。そんなことから、当日の参加者数は期待出来ないと思われました。まして難病である患者さんです。

当日の朝、直撃は免れた大阪ですが、雨風が強くなりパーキンソン病患者の私達は転びそうになりながら、やっとの思いで会場へたどり着きました。服はびしょり濡れました。

心の中で、たとえ参加者が 1 人でもいい、ご苦労されて会場までお越し頂くため、誠心誠意お迎えしようと思っていました。ところが風雨が強くなっているにも関わらず申し込みの半分以上の 56 人の方がいらっしゃいました。感動しながら最高の笑顔でお迎えしました。定時に伊東先生がお越しになりました。私達お手伝いの友の会役員、参加者、先生のすべてが揃いました。

伊東先生は『進行期のパーキンソン病』の説明から入られました。プロジェクターの画像を確認しながら、ゆっくりと聞きやすい話し方で 1 時間余りの説明を終えられました。その後、質疑応答に 20 分以上の時間をとって頂きました。

その中でも印象的だったのが、46 歳の息子さんの母親の相談でした。昨年の暮れの 10 月にパーキンソン病と分かり今年 1 月から投薬開始。鬱、幻覚、認知症の症状が激しく、相談者の母親がストレスを感じながらも 46 歳の息子

の社会復帰を願っての相談でしたが、パーキンソン病薬と認知症のお薬が思うように効かず悪化の一步を辿っていることを相談しました。伊東先生は相談者の質問の（トレリーフとノーリアスト）お薬の説明から入り、いろいろ確認してから、半年で副作用が出ることが考えにくい、本当にパーキンソン病なのか間違いないか、ここにいるパーキンソン病の皆様にも分かりますが、6ヵ月程度で幻覚と認知症の症状が出るのが考えられず、患者様を直接診ていないのと検査機関のデータが無いので断定はできませんが、ちょっとおかしいと思います。若い患者様なので副作用が出やすいことは確かにあります。お薬を少し減らしてみるなど試してみるのも方法です。と答えられ次の質問へ入られました。

その他数名の質問があり、中でも「ムクナ豆」の治験を和歌山県立医科大学附属病院で研究している事で尋ねられました。ムクナ豆は、上手に食べればパーキンソン病や瀬川病、パーキンソン病症候群などいくつかの難病の症状を緩和することが出来て、しかも副作用を最小限に抑えることが出来ます。医薬品は、製薬会社が莫大な時間と費用をかけて製造したものですから、当然のことながら効能・効果が確立されています。しかし、その一方で、副作用があることも知られています。豆と医薬品、それぞれの効能・効果、副作用、

弱点を十分に知り、それらがうまく相互に補完し合うように併用すればその苦しみを軽減することが出来る。伊東先生は「慎重かつ注意が必要です」と答えられ「勝手に飲まないように注意してください」と言われました。時間はあっという間にすぎ去り名残惜しく講演会を終えました。

終わってからも数名の方々が先生を取りかこみお話をされていました。とても印象深く忘れられない良い講演会となりました。

難病連の皆様お世話になりました。ありがとうございました。

筋痛性脳脊髄炎 / 慢性疲労症候群 (ME/CFS) について

尾下 葉子

(線維筋痛症関西支部)



中富 康仁 先生

講師には、地元大阪でたくさんの患者さんと向き合っておられる中富康仁先生（ナカトミファティীগケ

アクリニック)をお招きしました。

先生はME/CFSの患者の身体の中で起こっていることについて、脳科学の分野を中心に少しずつ解明が進んでいることを詳しくお話して下さいました。具体的な検査方法や、治療薬の開発までにはまだまだ時間がかかるということですが、今後の医療の進歩に期待の持てるお話でした。

また、ME/CFSの患者さんがどのような治療を受けているかも丁寧に解説して下さいました。投薬もするけれども、基本は今の自分にできる範囲で、できることに取り組むことが大事だとのこと。ヨガなどの軽い運動やアロマセラピーなどのリラクゼーション、認知行動療法を通して普段の生活の見直しに取り組むことなどが、ある程度の効果をあげているそうです。

個人的には「疲労感は麻痺して感じにくくなる」というお話が印象に残りました。ここぞという時は気合で頑張

ってしまうのだが、その時の“疲れ”は後から何倍にもなって(そして多彩な辛い症状に変身して)おそってくるそうです。これは、症状の程度や種類は違っても、どの病気にも通じる事かもしれないと思いました。質問は、先生のクリニックの受診方法から、社会保障を受けることに関する相談まで多岐にわたりました。中富先生と共にCFS/MEの治療・研究の第一人者である倉恒弘彦先生もご参加頂き、CFS/MEの研究治療の今後の見通しなどを少しお話して頂きました。

今回は線維筋痛症友の会関西支部と、CFS支援ネットワークさんと共催で相談会を運営しました。悪天候にもかかわらず、20名ほどの方が集まってくださいました。

皆さんに助けて頂き、台風で頭は重いけど(苦笑)みんなで作り上げる楽しい一日になりました。皆様、ご協力ありがとうございました。

栄養相談・生活相談は個人相談でおこなっています

栄養相談



山下和子先生
(近畿大学医学部堺病院栄養部)

生活相談



海道志保さん 高橋喜義さん

大阪の福祉医療、いまこそ拡充を！

カジノより福祉に！



鈴木 茂克（日本てんかん協会大阪府支部）

2017年10月3日、大阪府保険医協会MDホールにて、集会がおこなわれ参加しました。私たちが福祉の拡充を求める要望をすると、行政は常に“府財政は危機的でお金のかかる話はとても無理”と無視されています。

本当に府の財政は今どんな状況なのか講師に高山 新さん（大阪教育大学教授）をお迎えして「大阪府財政の現状、府民のための財政とは」を学習しました。

講演の前にお二人のリレートークがありました。大阪社保協事務局長寺内順子さんが、ひとり親、乳幼児は現行のままとなりましたが、母子家庭の厳しい貧困実態を話されました。大阪難病連から高橋喜義氏が重度の難病患者が対象となるとはいえ、これまで老人医療助成制度の対象であった65歳以上の重度以外の精神障害のある方、難病・結核患者は対象外となるため、3年の経過措置期間を設定するとはいえ、対象外になる患者数の多いのは、問題があり、見直す必要があると述べられました。

高山先生の講演では、府財政はここ数年実質収支黒字を維持しているが、府債の償還の減債基金に不足があり、まだ財政再建の取組を続けると府は述べるが、減債基金積立不足は国のルールでなく府のルールで行っているためとの指摘がありました。財政指標の動き、地方債発行額・地方債残高、臨時財政対策債、さらに歳入・歳出状況等ここ数年の動きをグラフで解かりやすく説明されましたが、難しい経済の話だけに理解度は？今は緩やかな経済回復のようだ。過去の大型開発プロジェクトの失敗での府財政の厳しさを知りながら経済至上主義で万博、カジノ型IRに未来を託すのに疑問を投げられていました。府民の経済状況は、ワーキングプアの増加、非正規雇用の増加、生活保護率の増加、経済力消費力の低下等悪い数字ばかり。財政再建の犠牲で、教育関係、福祉・医療、文化行政、社会保障の後退や、補助の打ち切り等色々あり、府民に寄り添った行政になるような制度、政策がなされるのが、望ましいと話されました。

最後に集会アピール「命を蔑ろにする福祉医療費助成制度の「見直し」撤回、大型開発ではなく府民福祉充実への転換を強く求める。1. 大阪府は必要な財源を確保したうえで、老人医療費助成制度を存続させるとともに、福祉医療助成制度を抜本的に拡充すること。2. 大阪府福祉医療助成制度の患者負担の引き上げは、生活を直撃し受診の権利を奪う問題であり絶対に行わないこと。3. 「自動償還の措置を講じる」などが盛り込まれた府議会付帯決議の府内完全実施を行うこと」が参加者一同拍手で承認され、午後8時30分閉会となりました。

ボランティア学習会に参加して

大黒 由美子（膠原病友の会）

2017年11月25日にボランティア学習会が開催され、参加者は11名でした。講師として大阪府立大学ボランティア・市民活動センター（通称：V-station）から、5名のボランティアさんとセンターの事務局さん、コーディネーターさんの7名の方をお迎えしました。

司会は東大阪難病連の松本信代さんにお願いし、とても丁寧に進行していただきました。まずはそれぞれの自己紹介、ボランティア・市民活動センターの説明と活動内容をお話いただき、休憩をはさんで一問一答形式で私たちが描くボランティア像のようなものも引き出しながらお話をされ、質疑応答も含めて2時間30分はあっという間でした。

大阪府立大学ボランティア・市民活動センターの方とのつながりは4年前

からでボランティア学習会の講師にきていただくのは4回目です。私も確か1昨年に参加させていただきました。その時とは状況が変わり、それぞれの皆さんのボランティアとしての志の高さがその時以上に高く感じられました。難病に対しての認識も患者さんに寄り添う気持ちが高くなっているように感じました。街頭キャンペーンにご参加していただいたり、難病センター建設の運動についても、どういった運動をしているのですか？ どういった形で自分たちが協力できるのでしょうかを熱心に聞いてくださり、関心の高さがすごく感じられました。関わりあえることがとても大事なことだと痛感しました。今後もより一層の活躍を期待して、末永くのお付き合いでまた協力いただければと思います。



アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

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/

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 大阪府中央区大手前 2-1-7

大阪赤十字会館 8階

TEL 06-6926-4553 FAX 06-6926-4554