

OTK



府民のつどいを2月25日、エル・おおさかにおいて開催しました。
“難病の患者に対する医療等に関する法律”が施行され5年後に見直しを行うとのことです。

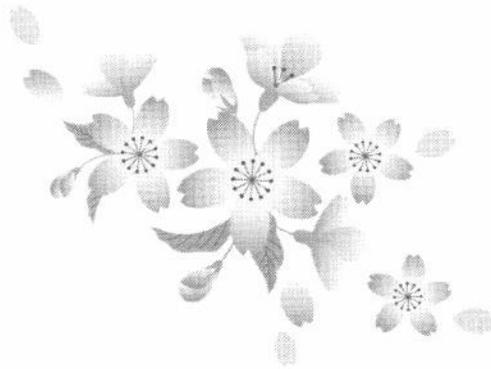
見直しを待つのではなく、患者の立場で見直しの内容を検討し準備をすることをテーマに、講演とシンポジウムを行いました。

大阪なんれん

No.81
2018.3.31

目 次

- 1、大阪難病連第16回総会 3
- 2、「笑って病と向き合う」 4 - 9
- 3、今あらためて憲法について考える 10 - 11
- 4、府民のつどい報告 12 - 16
- 5、大阪府への要望書 17 - 46



特定非営利活動法人 大阪難病連

第16回 総会と記念講演会のご案内

【日時】 2018年6月17日(日)

総 会：10時30分～12時

記念講演会：13時30分～15時30分

【会場】 エル・おおさか708号

(大阪市中央区北浜東3-14)

最寄駅 京阪電車または地下鉄谷町線の「天満橋駅」下車
徒歩10分

記念講演会

「あなたを幸せにする漢方」



講師 西本 隆 先生

(医療法人社団岐黄会 西本クリニック)

現代医学は日に日に進歩しています。この数十年、さまざまな疾患の原因が解明され、新しい治療法も発見されました。

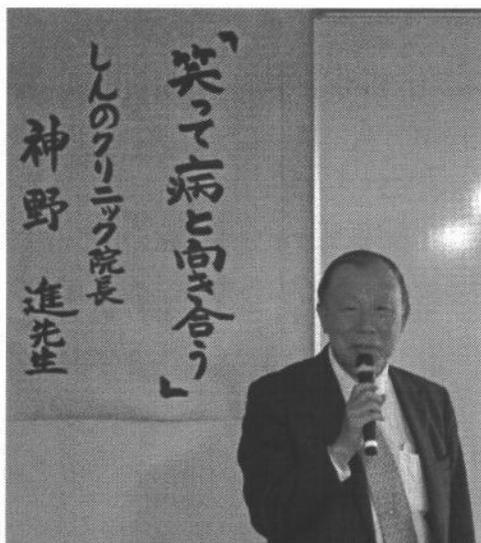
しかし、「病気に対する処方箋はもらったけど、健康になる処方箋はもらえていない」と感じておられている方も多いのではないのでしょうか。

漢方医学の特徴は、一人一人の体質や気質、気温や湿度などの影響、加齢の影響などを考慮した「全人医療」であるということです。

現代医学が進化した今の日本だからこそ、「全人医学」としても漢方が輝きを増してくる、そして、皆さんの人生を幸せにする、そのようなお話をさせていただく予定です。

主催 特定非営利活動法人 大阪難病連

「笑って病と向き合う」



2017年10月22日、エル・おおさかにおいて「笑って病と向き合い」のテーマで、神野進先生（しんのクリニック院長）を講師にお迎えし講演会を開催しました。

私は神野 進と言います。昭和44年3月に大阪大学医学部を卒業、同大学医学部第二内科に所属して神経・筋疾患の診療・研究に従事しましたが、昭和58年2月に国立療養所刀根山病院（現在、国立病院機構刀根山病院）に転任し、平成22年3月に定年退職しました。退職後の平成22年5月から居住地である奈良市内に「しんのクリニック」を開設し、地域かかりつけ医として働いています。私は現在、在宅医療にも専念しています

が、在宅医療というのは極めて重要であると痛感しています。41年間にわたり大阪大学、刀根山病院という公的病院にしか勤めたことがありませんが、病院内で行う医療が「どうも、全てでは無い」と思う昨今です。病院を受診される時は、例えばパーキンソン病の方であれば、薬を余分に飲んでいるから（?）、あるいは医師や待合などで知り合いに会う緊張から、比較的良い状態ですが、帰宅すると寝たきりに近い状態になってしまう方がいるようです。パーキンソン病の患者さんでは外出すると調子が良く、帰宅すると悪くなると家族の方から時々聞きます。「その方の病状の真の姿は何なのか」ということを考えますと、患者さんのお宅に伺い、その様子を観察することが大切であると日々考えています。家庭で療養されている患者さんを診ていますと、そのあたりの姿がよく観察されますので、病院医療というのは医療の100%を表しているのではなく、「半分程度かな」と私には思われます。

本日、台風21号が近畿地方に接近し大雨暴風警報・注意報の出ている中で、多くの方が会場においでですが、できるだけ皆様が日頃、疑問に思っていたらっしゃることにお答えしたいと思います。私の説明で分かりにくい所がありました

ら、分かりにくいという意思表示をされましたら、そこで話を止めて理解ができるような平易な言葉で説明してまいります。

私は前述の二病院以外の病院に勤務したことはありません。自宅から1時間をかけて阪大病院に通勤、昭和54年から奈良市内に転居、昭和58年2月から奈良市から豊中市蛍池にある刀根山病院に1時間40分をかけて通っていました。1時間から1時間40分の時間が私にとって貴重であったと気づいたのは最近です。往復3時間近い時間、電車を使い通勤したことが私の人生に大いに役立っています。

今日も地下鉄中央線で「エル大阪」に来る途中、60歳前後の夫婦が、男性は黒いポシェット、女性は赤いポシェットを身につけ、谷町四丁目から天王寺方面へ乗り継いで行かれました。その男性が車内で読まれていた本のタイトルが「定年後」でした。男性は眉間に深いシワがあることなどから荒波を受けて人生を歩んでこられた方ではないかと想像しましたが、女性はにこやかお顔をされていました。男性は下車する直前に本を閉じて奥さんに渡され、奥さんは赤いポシェットにその本をしまわれました。どうも奥さんがご主人に「定年近いあなたがこれからどうするかを考えてごらん、この本を読んだら」と勧められたように私には思われました。一般的に女性は年齢に関係なく元気澆刺ですが、男性は年を重ね

ると濡れ落ち葉のように力が萎えがちであると私は感じます。しかしこの会場に来られた男性は力強く毎日生きていらっしゃると思います。私が退職後、地域の医師としての第一歩を踏み出そうとした動機は、第一に在宅医療に従事したいから、第二に自分がよく知らない世界を見ておきたいからでした。「65歳から開業するなんてどうかしている」「僕はこれから楽隠居するのに君はどうして慣れないことに手を染めるのか」など、変人(?)扱いされたものでした。私は、脳の活力を可能限り病める人のため、それも在宅で不自由な療養を余儀なくされている患者さんのため、歳を忘れて念願の道に進進することを選択したのですが、よく考えてみると自分自身のためでもありました。それは、私が考えた、私自身の認知症予防法でもありました。

今日は「笑って病と向き合う」というテーマでお話しますが、抄録に書きましたように「笑って」というのは病に対してだけでは無く、普段の生活から笑いが無ければ病気に打ち勝つ姿勢に反映されない、と思っています。普段の生活態度は病気の進行を変えていくと私は思っています。病気を快方に向かわせるのも悪化させるのも気の持ち次第だといわれますが、私はそのことを実感しております。

皆さんは新聞、テレビ等で脚光を浴びるiPS治療が今にも成立するというように思われるかも分かりませんが、国は安

全性を確認できなければ治療現場に用いるのを許可しません。研究成果が臨床の場に届くまでの間、どのように生活するかが大切になります。iPS細胞を用いて疾患の発現機序を解明することだけではなく、正常iPS細胞を用いて治療すること、治療効果を患者さんのiPS細胞で確認し新しい薬剤の創出（創薬）をすること、などが現在のiPS研究動向です。したがって皆様は、じっくり構えて、笑いながら「そのうち自分の病気はきっと治る」と思いながら、テレビ・新聞のニュースに接していただくと有り難いと私は思います。

私は刀根山病院に移ってから、種々の神経・筋疾患のなかでも筋ジストロフィーの臨床研究を27年間していました。そのうち6年間は厚生労働省の研究班班長として、全国27施設と大学の先生と協力して研究してきました。私は筋ジストロフィー研究をしながら、患者さんからも多くのことを学びました。医師を成長させるのは患者さんの力、いうならば患者力です。医師をパイと横に向かせるのではなく患者さんの眼を注視するように患者さんが仕向けるのです。医師が担当する沢山の患者さんの中で特定の患者さんのことを思い浮かべるためには患者さんが医師に強い印象を与える話をする事です。医師は病状が芳しくない患者さんのことを常に思っていますが、患者さんの側では自分が最も病状が重い患者だと考える傾向があり、両者間には

相当のギャップはあります。そのギャップを埋める印象的な話し方を患者さんがするならば医師の脳裏にはその話題は必ず残るものです。話の中で医師に対する謝意を伝えることも必要ですが、決して医師に媚びるように話さないと言っているわけではありません。専門職の姿勢について触れておきます。専門職は個人的ことで悩んでいたりと、嫌なことがあったりすると、私自身もそうですが、顔に出してしまうことがあります。しかし専門職は常に笑顔で病める人の療養に尽力することが大切です。また医療従事者は患者さんの足元から声をかけ、患者さんをびっくりさせないようにすべきです。私は大阪大学医学部や刀根山病院に勤務していた頃、医学生、卒後研修の医師、看護学生の教育にも携わっていました。その経験から敢えて申し上げるのですが、「病者の気持ちがわかる人でなければ医師になってはいけない」と私は思ってきました。私は医師や看護師が患者さんに説明すること、話しかけることを患者さんがしっかりと理解しているかを患者さんの表情で伺い知ること、理解できない表情をされる患者さんには話し方や話す内容を変えること（行動変容）を教えてくださいました。この行動変容は患者さんの協力があってこそ実現できるのです。患者さんには患者力を高め、医療従事者に行動変容を促していただきたいと思います。現在、訪問診療等で施設にも行きますが、看護師さんやヘルパーさんの対

応に問題を感じるがありますが、皆さんの力で徐々に変えていっていただきたいと思います。患者さんは難しいことかも知れませんが、仕事とは言え他人の病状好転に尽力する行為に感謝の言動を示しつつ医療従事者・介護従事者と良好な人間関係を構築することが大切であると私は思います。

さて、笑って病と向き合うためにはどうしたらよいのでしょうか。

私たちはふだん脳を上手に使って生活しています。その脳は、大脳（前頭葉、頭頂葉、側頭葉、後頭葉）、小脳に分かれ、各々の機能をもっています。皆様がよくご存じのように脳血管疾患では大脳機能が侵されることが多く、運動麻痺、感覚異常、失語症、視覚障害（半盲や空間認知障害など）を来します。小脳が侵されると平衡障害（歩いていても一方に倒れる）が現れます。脳幹には生命維持の不可欠な仕組みがあります。それゆえ脳幹の出血や梗塞が発生すると生命が危くなる事態が起こります。炎症性の疾患である脳幹脳炎に罹患すると後遺症が出る場合があります。脳障害で種々の症状が出ることをお話することが今日のテーマではありません。この脳と“笑い”がどう繋がるかお話することがテーマです。脳の中では前頭葉は喜怒哀楽の表現に関係し、感情をコントロールし人間らしい生活をするために最も大切である部位であり、生活の司令塔であることを言っておきます。

顕微鏡で観察すると、私たちの脳が多数のシナプスで構成されていることが理解できます。神経細胞が他の神経細胞と結合している構造をシナプスと呼んでいます。神経細胞が次の神経細胞とリレーする場所がシナプスです。このシナプスが密に豊富に存在する脳ほど活動的な脳と言えます。認知症になるとシナプスが減少します。樹木を思い浮かべて下さい。沢山の葉を付けた樹木は素晴らしいと感じる人が多いのではないのでしょうか。本日のように台風21号の強い風で樹木の葉が下に落ちています。あるいは冬枯れの樹木を想像してください。多くの葉が地面に落ちています。葉が落ちないときの樹木のように、私たちは脳を保つべきではないかと私は思います。

人が集うところには雰囲気という空気が流れます。『朱に交われば赤くなる』良い雰囲気の所に行けば良くなる、悪い雰囲気の所に行けば悪くなる、ということでしょうか。皆さんは「大阪難病連」という所で、すなわち良い雰囲気の中で交流されておられる、これはとても重要なことです。一人で苦しまないで、常に病を得てしまった苦しみを共有する、とても大切なことです。

シナプスではアセチルコリン、アドレナリン、色んな神経伝達物質があり、受容体が結合し機能が発揮されます。そして次の神経突起、さらに次のシナプ스에刺激が伝わり効果が表れます。シナプス活動を活発にならないと私たちが複雑な

行動できません。愛知県にある長寿医療研究センターではコグニサイズ（認知課題の意味のコグニッションに運動という意味のエクササイズの合成語で、散歩など運動しながら暗算やしりとりをする）を推奨しています。コグニサイズの方法は同センターのHPのサイトにありますし、NHKでも紹介されました。

私は笑って病と立ち向かうためには脳を活性化する必要があると考えています。では脳を常に活性化させるためにはどうしたら良いでしょうか。

- 1) 料理のできる人は、どんな姿勢でも料理をしたら良い私は思います。調理台の高低差を調整したら良いのです。高さを調整できる椅子を用意したら良いのです。調理中の脳が活性化されていることは脳血流の測定などにより確認されています。楽しいと感じる趣味を持ち続けることが脳の活性化になります。私の知人に三重県と和歌山県と奈良県に囲まれた位置にある大台ヶ原の写真の撮り続けている方がいます。この方は大台ヶ原から見える日出ばかりを撮影しています。大台ヶ原に行くと何か神秘的なことがあり、いつも「ありがとう」「また来ました」という気持ちになるそうです。この方の本業は別にありますが、20年以上にわたり趣味の写真撮影を続けておられ、いつもにこやかに過ごしておられます。
- 2) 脳を活性化する一般的な方法は運動です。じっとしているのは心身によくありません。足の不自由な方は、テレビ体

操を参考にして下さい。椅子に座って、あるいは車椅子に座ったままで体操して下さい。パーキンソン病や脊髄小脳変性症の方も座って体操すると、倒れて骨折することもあります。

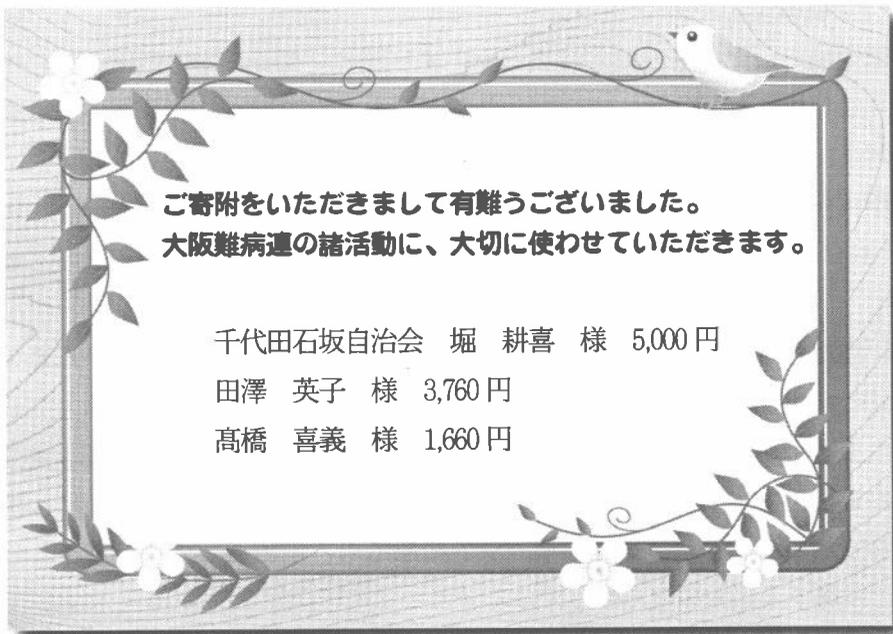
運動訓練のやり方に注意が必要です。神経難病の方の運動訓練は、低負荷・高頻度が基本です。弱い運動強度（低負荷）の運動を短時間、一日に複数回（頻回）にするのです。グーチョキパー、「あやとり」など指の運動はとても大切です。フィンガーストレッチをするのです。編み物、刺繍、手芸、ガーデニングをされている方はぜひ続けてください。足のマッサージ。まず第1趾と第2趾の間を開かせる、そして他の趾間を開く行為を順々に繰り返します。脳を広範囲に刺激すると脳血流が増えます。

- 3) 食事にも配慮が必要です。たくさん食べると眠くなります。昼食後に眠たくなることを高齢者でよく見かけます。食事性低血圧、食後低血圧と言われますが、血圧も下がることは一因です。食事中に眠る高齢者には口腔内に食事残渣がないことを確認して寝かせて下さい。無理に食べさせると誤嚥します。栄養学的にはぶどう糖はあまり沢山とらずに野菜とか、ポリフェノール、ビタミン、カロチンなどを含む大豆、緑黄野菜、魚、イワシ、サケ、エビこいうものを食べてください。私は箸を使えなければ素手で食べても良いと思いますし、本来右利きの方が右半身運動障害の状態になってしまった

なら左手が右手の代わりにする利き手交換の訓練をすることを勧めます。

4) 最後に「物まねニューロン」について述べます。他人が欠伸をすると欠伸をしたくなる、笑っている人や泣いている人を見ると、つい笑ったり泣いたりする、任侠映画を見ると自分も主役のようになった強くなったような気がする、料理番組を見ると急に食欲が出る、誰かトイレに向かうと皆が並んでいく、皆様はこんな経験はありませんか。よく言われますが、長年連れ添ってきた夫婦は顔まで似てくる、仕草まで似てくる、人の物まねをするときは声だけでは無く仕草

まで似てくる、このような現象はミラーニューロン（物まねニューロン）の活動で起こるのではないかとされています。サルの実験でこういうニューロンがあることが解明され、脳細胞の10%位はこういうミラーニューロンではないかとされています。このことは良い師に巡り合うことがとても重要であることを示しています。私たち医師も、立派な医師になるにはすぐれた師に巡り合い、その師の姿勢などを見て学ぶ努力をすれば良いのではないかと考えます。これは医療のみに通じることではないと私は思います。



今あらためて憲法について考える福祉関係者の集い 1型糖尿病患者の報告

近畿つぼみの会（1型糖尿病）

安原 照明

憲法9条・25条を守る大阪の障害者・府民の会・福祉人材問題検討会の共催で、2018年1月28日、大阪社会福祉指導センター5階ホールに於いて、今あらためて憲法について考える福祉関係者の集い ～健やかな成長・発達と豊かな暮らしの実現をめざして～が開催され、大阪難病連から、安原さんに現場からの実態報告として、1型糖尿病患者が置かれている状況について報告していただきました。

また、神戸大学名誉教授 二宮厚美先生が「憲法を基底にした福祉事業、福祉労働の再生をめざして～憲法25条を中心に 憲法をめぐる現状と課題～」をテーマに記念講演をしていただきました。

（安原さんの報告）

1型糖尿病は、2型糖尿病とは異なり、すい臓の一部β細胞が破壊され、インスリンが造れない内部障害です。よって生命維持のために外部からインスリンを供給する必要があります。現在の医学では、残念ながら根治療法はありません。

1型糖尿病は、幼少期に発症することが多く、生命維持のため一生インスリンを注射（1日に4回～5回）またインスリンポンプにより継続投与をし続ける必要があります。

また、血糖管理のため1日4～5回の血糖測定や、低血糖、高血糖の対処をし続けないといけません。

多くの患者は、幼少期に発症することから、社会的障害も大きく学業、就労、結婚などにおきましては、社会的偏見もあり厳しいものがあります。表面的には健常者と何ら変わらないのですが、病名をオープンにすると、就職の採用を敬遠されるのでクローズで就職する人も少なくありません。よって正社員就業率も10～20%程度となっているのが現状です。

合併症の発症や重症化させないよう少しでも良い方法として、インスリンポンプを使用したいのですが、20歳までは小児慢性特定疾病にて医療費助成がありますが、20

歳以降は健常者と同じ3割負担で3万5千円～4万5千円かかるため（現状、医療助成対象の指定難病にもなっていない）前記のような就労実体からもわかるとおり経済的に負担感が大きくインスリンポンプは使いにくいのが現状です。

幸いにも、2016年までは、多くの会員は「障害基礎年金」を受給していましたので、其れを医療費に充当できました。

ところが、2016年に「障害状態確認届」を出して更新申請しました34名は、全員不支給（不服申立てして1名は覆りましたが）となりました。

憲法25条にある「すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。」からしても、このような生活実態で十分な治療がかなわないことから、一定水準の生活と医療を受けられるよう何がしかの支援が受けられても良いのではと考えておきます。

ただ唯一利用できる制度である障害基礎年金を、正当な理由なく支給停止されたことに2017年11月に集団で提訴に踏み切ることにしました。

「提訴の趣旨」2017年11月20日

1型糖尿病は、医学的に確実な治療法はない、原告らは、重い医療費の負担と、過酷な血糖コントロールの日々と闘いながら、ようやく日常生活を送っている。とりわけ、今回、支給停止処分をうけた患者達は、障害年金が医療費の支えでした。そのような障害年金は、原告らが自立した生活をおくるための経済的、精神的な支えであった。

症状の改善がみられないのに、明確な理由を示さないままに支給を停止したことに対し違法であるとして、提訴に踏みきった。



府民のつどい報告

講演をしていただきました森幸子さんからは、難病患者が地域で生きていくためには、地域社会で尊厳を持って生きられる共生社会の実現が必要である。そのためには、難病患者が実態調査を行い、地域や行政に対して提言をしていくのが必要ではないかなどのお話をいただきました。

講演会の後、シンポジウムを行いましたので、シンポジストの発言趣旨を掲載いたします。

患者同士で力を合わせて 療養生活の向上を

海道 志保

(マッケューン・オルブライト症候群)

マッケューン・オルブライト症候群は、人によって症状の種類や程度は全く異なります。

症状は、大きく3つ「骨と皮膚と内分泌」に発症します。範囲が全体に及び幅広い症状が出ます。

- ① 骨の症状は、病名は線維性骨異形成症。症状は、骨が脆かったり、湾曲したり、変形したり、疼痛を

引き起こします。骨の変形に関しては、顔や頭に発症の場合だと視野や聴覚への影響だけでなく、外見にも大きく影響してきます。

- ② 皮膚の症状は、カフェオレ斑というこげ茶色のあざができます。

- ③ 内分泌の症状では、種類が多く、見た目では病気だと分からないものもあります。病名は、甲状腺機能亢進症、先端巨大症、クッシング症候群など、症状では疲労感、多汗、集中力低下、眼球突出、顔貌の変化など多岐に渡ります。

発症頻度が、日本では、推定で10万人～100万人に一人、人数で言いますと100～1000人程だそうです。この推定人数の幅広さからもわかるように、情報が少なく、実態が分かっていない希少疾患であると日々感じています。

また、発症は、胎児の時の遺伝子変異とされており、先天性疾患となります。公的支援としては、小児慢性特定疾病は対象ですが、指定難病は対象外となっています。指定難病ですが、29年度に続き30年度の指定難病追加分

の候補には入りながらも、対象にはなりませんでした。

指定難病になることで、医療費助成があり、また研究・治療が進む、疾患の認知度向上へもつながります。そして、それによってマッキューン・オルブライト症候群患者の生活向上へつながっていきます。希少疾患で情報が少ないからこそ、同疾患者同士で力を合わせ、環境を改善していきたいです。



患者の思いを制度にしたい！！

～必死に生きている難病患者の思い～

田澤 貴至

(1型糖尿病)

《1型糖尿病の生活問題》

1982年、当時4歳の時に、1型糖尿病（注1）に発症した。血糖値が800近くあり、ケトアシドーシス（高血糖のために体が酸性化していく状態）にあり、意識不明に陥り、緊急入院にな

り、そこから、1型糖尿病を抱える人間となり、健常者には想像もつかない経験と社会的不利（社会活動制限）を今も受けながら、生活をしている。人工透析患者と同じように、透析なくしては生命維持できないのと同じように、インスリンがなければ生命維持できない疾患である。実際は、インスリンをしなければ、2、3日で死亡しているケースもある。血糖コントロールも生半可なものではない。患者の多くは大変、苦勞をして、血糖測定とインスリン注射（1日に4回、多い人は8、10回以上）して、生命維持・血糖コントロールしながら、生きている。加えて、病歴が重なるにつれて、合併症も出てくるケースも少なくなく、合併症も治療しながら、生活をしており、治療費が高額となり、経済的問題を抱えている。強いては受診抑制に陥るケースも少なくない。その他、社会的問題として、未だに、病気があるため就職差別や就学差別、結婚や恋愛でも偏見の目で見られることも少なくない。そのため、社会的不利を背負い、生活を不自由にしている方もいる。私もそのうちの一人だ。健常者と同じように働ける状態あっても、健康診断で落とされたりすることもある。社会的問題で働けないことにより、治療費や生活費に困る患者（仲間）が多く存在するのだ。身体的・経済的・精神的自立に至るまで、想像以上のいばらの道

を患者が歩いているのだ。

インスリンをしなければ、死に至り、合併症も出てくる可能性が高い疾患でありながら、使える社会資源は少ない。1型糖尿病で使える社会資源は今のところ、生活保護や無料低額診療事業以外（注1）では ①小児慢性特定疾患研究事業 ②特別児童扶養手当 ③障害年金（ケースによる） ④患者会やピアカウセンリング（地域差あり）しかない。特に成人になってからのケースの方が複雑であり、対処に難渋する。20歳を過ぎると公費負担制度がなくなり、健康保険3割負担になれば、1型糖尿病患者が1か月1回治療や指導を受けて支払われる自己負担は15000円～多い方で約20000～35000円近く自己負担している（小児慢性特定疾患トランジション問題）。20歳と言えば、就職している方がいるが、多くは学生であり、収入が少ない。家族からの支援がない場合も多いにある。つまり、制度がない・少ない、制度に守られていないのだ。

ご参加の皆さまで、1型糖尿病以外でも制度の不備や改悪で、「制度がないのでどうにもできない」という経験をしているのではないだろうか。

《発症当時と使える制度はあまり変わらない現状》

発症当時と現在を比べると、医療技術がいくらは発達しても、医療・福祉制度がまったく発展していない状況は

いまだに変わらない。生活費に困り、まともな治療を受けたくても受けられない患者は存在し、「地獄の沙汰も金次第」の時代は、いまだに終わっていない。現在でも、発症当初に使える制度や患者会などの情報について案内されていない患者様も多くおられ、日常生活において、困られている患者がいる。

《統計や傾向の結果》

2000年にも全国の都道府県対象に20歳以上の1型糖尿病の使える社会資源についてアンケートを実施したところ、公費負担制度や福祉制度はまったくないという結果が出ている。1993年に日本小児内分泌学会・小児糖尿病委員会が18歳以上の1型糖尿病患者を対象にした社会的適応・生活実態についての調査『ヤング糖尿病の現状とヤングたちの声』や2009年に糖尿病ネットワークによって行われて糖尿病の医療費の調査 (<http://www.dm-net.co.jp/enq/0903-01/index.html>) やからは約70%近くの患者が「医療費の負担が重い」を感じていると結果が出ています。アンケートや患者の声では「治療継続が困難」や「相談したい」、「制度がほしい」と患者は訴えている。

《望むこと、やるべきこと》

患者として、これから挑まなければならないことは制度構築である。1型糖尿病の疾患特性は指定難病の定義に

あてはまる要素は多くある。小児慢性特定疾患のトランジションの話も進まず、指定難病にも選ばれず、このまま何もせずに終われない。患者としては、1型糖尿病を指定難病もしくは内部障害に加えて頂き、医療助成や特定疾病（人工透析やHIVと同じく、月額10000円以内）の対象疾患に加えてもらうべくソーシャルアクションを展開していくしか方法がない。我々は多くを望んでいない。せめて、命綱であるインスリンだけでも助成してほしいものである。これはある意味、生存権の保障と同じものとする。患者一人一人は必死になって生きているのだ。この思い、望み、厚生労働省に伝われ！！

注1) 1型糖尿病は2型糖尿病と生活がことなり、膵β細胞の特異的な破壊に伴いインスリン分泌が枯渇し、著明な高血糖をきたすため、外からのインスリンの補充が必須になります。原因は未解明で、主な症状は高血糖に伴い、口渇、多飲、多尿、体重減少、さらにインスリンを用いた治療をしなければ、意識障害を来し、死に至ります。発症が急速で全身状態が重篤な劇症型や内因性インスリン枯渇し血糖が著しく変動する血糖不安定性を示す症例があります。主な合併症として、網膜症（進行すれば失

明の危険）、腎症（進行すれば透析）、神経障害があり、劇症型・内因性インスリン枯渇例では合併症の進行は避けられないとされています。長期にわたる疾患の状況として、小児に多く発症し、死亡のリスクもあり、症状が不安定で急激な増悪をきたすことが多い。加えて、極めて経過が長いことも事実です。

注2) 無料低額診療事業とは生活に困っている人のために、無料または低額な料金で診療を受けられる制度。



指定難病から外されて

村井 謙太
(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になります。また、軽症高額の場もあります。

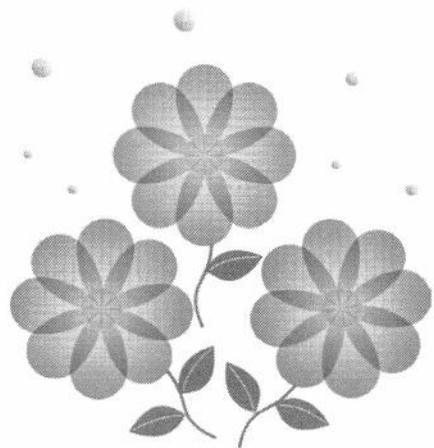
今回の経過措置終了の問題点は2つあります。ひとつは各疾病により「重症度基準」が設けられていることです。例えば私の疾病である「多発性硬化症」の場合、高価な治療薬を投与していると高額かつ長期に該当し指定難病に認定されます。神経筋疾患や内部疾患、自己免疫疾患などの分類に含まれる疾患群は類似点が存在すると思われま。しかし、すべての疾患がそうではありません。なぜなら、各疾病により基準値に差があるように思います。

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、福祉面での新たな「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。



大阪府への要望書

〔2017年度〕

〔共通重点項目〕

1. 多くの国民はもとより、生涯、治療が必要な私たち難病患者・慢性疾患患者の療養生活に大きな影響をおよぼす政府の『社会保障改革プログラム法』により、多くの医療や介護の制度改悪が行われてきました。制度改悪をこれ以上実施しないよう大阪府として国に要望してください。

※ 生涯治療が必要な私たち難病患者や慢性疾患患者にとって、消費税増税（2014年8%、2019年10%）は治療中断を余儀なくさせられる要素を多分に持っている政策であり、反対です。定職を持ってない患者が多数を占めている実態をみると生活面においても大きな影響を受けることは必至です。

その他、医療関係ではすでに実施された、入院給食費の値上げや、紹介状のない大病院受診時の「保険外併用療養費」負担などに引き続き、2018年度「診療改訂」に向けて風邪薬、湿布薬等の保険外しが論議されています。

また、今春の財務省の「財政制度審議会」での「建議」では、①かかりつけ医以外の受診に際し、定額の負担 ②75歳以上の高齢者に2019年4月から段階的に2割負担に ③薬で後発品の平均価格を超える部分については本人負担にする。などが提言されています。

総体的には「医療費総額の抑制攻撃」が行われています。各県別の医療費を比較して、西日本地方が総体に高いと攻撃され、各県別に「抑制策」が競さわられています。

また、年金の支給額については以前の、物価下落時に年金を下げなかった分として、減らす政策が2013年10月よりはじまり、併せて「マクロ経済」の導入により今後も減額が行われることが決定され、高齢者の生活面での影響がもろに出ています。一方「後期高齢者保険料」「介護保険料」等の値上げにより、年金の実質手取りが大幅に減額され、高齢者の生活は厳しさを増しています。

回復措置を図るとともにこれ以上は減額しないでください。

2. 2015年1月難病法が制定されました。指定難病の助成予算が義務的経費になったこと。また、対象疾患が大幅に増えたことなど一定の前進面はありますが、

なお以下の問題点が残されています。

- 1) 医療費助成の対象になる指定難病以外の難病・慢性疾患についても助成制度を国に強く働きかけてください。
- 2) 指定難病・小児慢性特定疾病の自己負担額が大幅に増えました。自己負担分を大阪府独自で助成してください。
- 3) 入院時の食費等が患者負担となります。自己負担分を大阪府で助成してください。
- 4) 既認定者は現行制度を3年間(2017年12月31日)まで継続するとしています。しかし、3年間で治癒する見込みはありません。根本的治療法が確立するまで医療費助成を継続するよう国に強く働きかけてください。
- 5) 難病患者への総合的かつ適切な支援を図るため「難病対策地域協議会」を保健所単位に早急に設置してください。
なお、地域協議会には必ず、患者代表を加え意見反映できるようにして下さい。
- 6) 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。

3、高齢者、障害者を差別する「後期高齢者医療制度」を早急に廃止するとともに、従前の老人医療保険制度に移行するよう国に要望してください。併せて、移行までの間は「減免制度の見直し」等による保険料の大幅値上げ等はしないでください。

4、難病・慢性疾患患者と家族の社会的よりどころとなり、当事者による総合的な相談や啓発活動などの拠点となる難病センターを早期に設置してください。

※ 難病患者は年々、10%程度の割合で増えています。その多くが医療費の助成もなく、身体障害者福祉法や障害年金の対象にもされず、福祉の谷間に置き去りにされているのが実態です。この間、難病医療費の公費負担制度に、次々と一部患者負担が導入され、患者の療養環境は悪化しています。一方、手当ての給付からサービスの給付へという行政施策展開の流れにより、難病見舞金などが廃止されていますが、障害者総合支援法の施策展開はまだ十分に進んでいません。多くの患者や家族が切実な悩みを抱えながら、孤独な闘病生活を余儀なくされています。

私たちは、孤独になりがちな患者や家族の様々な悩みや相談に応え、当事者同士が交流する中で希望を見出し、明るく社会復帰をめざすための「よ

りどころ」として、また、難病啓発活動や、研究への協力、情報収集を通して、大阪府民の健康増進に寄与し、地域の医療機関、保健所、行政などとも連携しながら、在宅患者を支援するネットワークの中心としての役割を果たす「難病センター」の早期設置を切に要望いたします。

※ 2016年10月3日、自由民主党・無所属、政務調査会長のみつぎ浩明議員が本会議代表質問で難病センターの必要性について、北海道難病センターを視察して再認識したと発言されています。同時に具体的には、新設されることとなった福祉3施設との「合築」を提案されました。

さらに2017年10月30日「健康・福祉常任委員会」で自由民主党・無所属政務調査副会長の吉村議員が①福祉3施設との「合築」は法的問題等で困難になったが、当初の請願採択以来17年間を経過している。早急に難病センターの設置を行うべきである。②大阪難病連との十分な話し合いを求めるとした質問・意見が出されました。

行政当局からは現行の赤十字会館160㎡で機能を果たしていると答えながらも、「意見交換」を今後も重ねながら機能の充実を図るとの答弁となりました。

5、大阪府の財政再建にあたっては、難病患者をはじめとする社会的弱者を無視する巨大プロジェクト温存の「財政再建」ではなく、巨大プロジェクトにも根本的な見なおしのメスを入れた事業再検討を行い、現行の医療、福祉、教育施策を後退させないで、むしろ、充実させる方向での政策に転換してください。とお願いしてきましたが、残念ながら、相変わらず「国際万博」への誘致や、その一環としてIR(カジノ)設置など大型開発を中心とした政策ばかりです。私たちの願いである「福祉・医療・くらしの充実」や「子どもの貧困化対策」など、いま必要なことは後回しにするという、私たちの期待を裏切るものばかりです。

1) この間の財政再建計画の下で、難病対策を中心的に担っていた保健所の統廃合や府立5病院の運営見直しによる機構改変や、福祉医療費の維持・継続のための「再構築」という名目による改悪・改変等難病・慢性疾患患者・家族に対する行政サービスの低下が顕著に現われており、行く末に不安を抱かせます。そこで、今後の難病関連施策がどのような方向に進むのか、福祉面など他の制度や市町村との連携も含めて、総合的難病対策のビジョンを示してください。

2) 生涯医療から離れることができない難病・慢性疾患患者・内部障害者の特性に鑑み、重度障害者医療費助成制度の本人負担額の引き上げ等を行わず、制度の継続を行ってください。

また、今回「老人医療制度」の廃止に伴い、3年後(経過措置終了後)には多くの難病患者が切り捨てられようとしています。

※ 2016年2月、新たに、「福祉医療助成制度に関する研究会」報告という形式で制度の維持・継続を名目に大幅な改正案が出されてきました。対象者の一部枠の拡大とともに、一方で老人医療助成制度の廃止による大幅な対象者の切り捨てをはじめ、1医療機関での上限外し、院外薬局での1回500円の負担、月額上限額の変更等が2019年4月実施で決定されました。これ以上に負担が増えますと人工透析患者など、生涯治療を受け続けなければならない重度慢性疾患患者にとって、療養生活に大きな影響を受け、命を継ぐことが出来なくなります。正に、重度障害者医療費助成制度は命綱なのです。現行の医療費助成制度を維持継続するとともに、さらに充実・拡大することを目指してください。

3) 重度障害者医療費援助制度対象者の入院時食事療養費を、公費で負担してください。

4) 東京都や北海道のように府の指定疾患を増やしてください。

※ 難病や慢性疾患の患者は、生涯、医療からはなれることはできません。

そのために、医療費の負担が闘病生活を一層苦しいものにしています。

例えば東京都(8疾患)、北海道(4疾患)、兵庫県(3疾患)などのように大阪府におかれても指定疾患を増やしていただきますよう強く要望いたします。

6、今回、法制定された国の難病対策でも充分でない下記項目について大阪府で実施してください。

1) 指定難病の更新手続きを簡素化するとともに「臨床調査個人票」の文書料を無料にしてください。

2) 一部負担額に対する減免規定を激震災害だけでなく、失業・病気・事故などで所得が大幅に減少した場合にも適用するようにしてください。

※ 厚生労働省は、特定疾患治療研究事業に患者負担の導入を2度にわたり実施し、これによって多くの難病患者が医療費の一部を支払わなければならなくなり、治療中断や受診抑制が生じました。

さらに今回の改正により、従前の市町村民税非課税世帯の本人負担がゼロから月額 2,500 円または 5,000 円と新たな負担増となりました。その結果、膠原病関西ブロックのアンケート調査によれば、71.5%の人たちが値上げとなり負担減の人は 8.7%にすぎません。このような負担増は再び治療の中断・中止に追い込まれ病状の悪化につながっていきます。

7、小児慢性特定疾病治療研究事業について、以下の項目について国に要望するとともに大阪府としても拡充してください。

- 1) 小児慢性特定疾病治療研究事業費の削減に伴い、医療費の一部負担が導入されました。2015 年より 3 年連続で、「指定難病・小児慢性特定疾病の医療費助成事業における患者負担を解消するよう助成を講じてください」という府議会あて請願項目が採択されました。早急に助成措置を講じてください。
- 2) 小児慢性特定疾病について 20 歳までしか適用が延長されない現行制度を改善し、20 歳以降も継続して治療を要する場合には、公費負担が継続される制度を創設するよう国に要望してください。

実現するまでの間、独自の助成制度を考えてください。

※ 例えば、腎炎・ネフローゼ(1 次性を除く)・1 型糖尿病は、長期の療養が必要であり、20 歳で治癒することはなく、医療費の負担などで治療中断を招き、悪化を促進し、腎不全(透析)に移行するケースが多くあります。透析への移行を阻止するためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

- 3) 2004 年 11 月 26 日に成立した「児童福祉法の一部を改正する法律」により、「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施要綱」を定め、2005 年 4 月 1 日より適用されましたが、そのうち、対象患者の認定基準が法改正以前より厳しくなり、大阪府下での小児慢性特定疾患研究治療研究事業承認者数が極端に減少したため、不承認者の医療費が増大し、治療中断など多くの問題を生み出しました。大阪府は認定基準の緩和をされるよう国に対して要望してください。

8、ハイリスク分娩にかかる妊娠から分娩までの費用軽減等について下記事項を国に要望してください。

- 1) 1 型糖尿病は、小児慢性特定疾病として 20 歳までしか医療費助成が受けられません。その上ハイリスク妊娠における特別な医療の必要性を考慮して、

妊娠判明から分娩までの医療費を1割負担に軽減してください。

- 2) 妊婦検診について、自治体によって対応にバラつきが見られます。大阪府は国の施策として妊娠から出産までの全ての検診を完全無料化することを要望してください。
- 3) 産婦人科医不足の解消とハイリスク分娩に応える専門的産科医の育成及び医療施設の整備をしてください。

上記事項の施策が国で講じられるまで大阪府として費用負担の助成や、医療施設などの整備をしてください。

※ 本来、産科は全額自己負担が原則ですが、慢性疾患をもった妊産婦などが安全に出産できるようにと「ハイリスク妊娠管理料」などの保険点数が加算されるようになり、慢性疾患をもった妊産婦の出産・子育ての経済的な負担がより重くなっております。少子化対策、子育て支援の観点から施策を慢性疾患患者にも等しく公平に及ぼすためにも費用軽減策を要望してください。

9、防災緊急対策

2011年3月11日に発生しました「東日本大震災・福島県原子力発電所事故」は、全国民に大きな衝撃を与えました。発生から6年が過ぎた現在において復興はまだまだ充分でなく「仮設住宅」で暮らす人たちも数多くいます。また、原発避難区域から逃れ県外に住む人たちもいまだ帰宅の目途が立たない状況です。除染作業での廃棄物や汚染水の処理も深刻な問題です。

また、2016年の「熊本地震」でも多くの被害があり、特に「福祉避難所」が十分に機能しなかったことや、在宅避難者に対して支援物資が一週間以上届かなかったことが問題となりました。

南海トラフ巨大地震では過去に例を見ない被害が想定されています。例えば、大阪府の想定でも府民5人に1人が避難の必要があり、府下の94%の世帯が断水すると予測されています。そして、避難所では飲料水・非常食・トイレが不足し医療対応ができない患者が7万人を超えるという状況が想定されています。

最近の国交省近畿地方整備局が公表した高潮・洪水被害状況では洪水で地下鉄など14路線100駅が、高潮では23路線、141駅が浸水・水没の可能性があるとされています。また、国土交通省の調査では大規模な洪水などの際に浸水する恐れがある地域内の、高齢者や障害者、乳幼児ら「要配慮者」が利用する施設のうち、避難計画を持つ施設は2%しかないことが明らかになりました。

早急な浸水・洪水対策とともに施設等に対しては「避難計画」の義務付けが必

要です。

このような状況に併せて、全国の原因の26%が集中している福井県若狭原発の近距離にある状況を見ると、日常的に医療や介護を必要とする私たちにとっては無関心ではおられません。とりわけ立地自治体とその県の知事の「賛成」のみで再稼働を可能とする現行制度には「反対」です

つきましては、大阪府の防災対策見直しや支援体制などについて以下の通り要望します。併せて防災対策の遅れている自治体に対して指導してください。

1) 障害の特性に応じた安否確認、情報提供、避難誘導、避難所のシステムを確立してください。

① 兵庫県や神戸市において作成されている「災害時避難行動要支援者ガイドブック」を作成し要支援者・配慮者等必要な方に配布してください。

② 人工透析患者の透析施設および通院手段の確保。また、近隣での施設が確保できない場合は移動手段と宿泊先の確保を図ってください。

2) 特に内部障害者及び慢性疾患患者の具体的緊急医療対策の問題点としては、以下の項目があります。

① 人工透析患者の病院・透析施設の対応(電気・水の確保等のインフラ整備)を確保してください。

② 在宅酸素療養患者の停電災害時における携帯用ボンベの供給方法について考えてください。

③ 緊急時に(例えば阪神大震災の時のように)道路状況が悪く、かかり付けの病院まで行くことが出来ない状況が発生する場合や、外出時に「帰宅困難者」となった場合は、ステロイド・抗リウマチ薬(免疫抑制剤)・痛み止め(各種)・生物学的製剤(数種)等をもらいに最寄りの「災害医療協力病院」及び「災害拠点病院」で処方してもらえるようにして下さい。なお、糖尿病患者においては「緊急システム」カードの体制の確立を図ってください。

④ 関節リウマチ患者本人が使用している生物学的製剤以外の生物学的製剤を代替で使用することはできませんので周知しておいてください。

⑤ それぞれの難病患者において、それぞれの薬の流通システムを最短に供給できるように考慮してください。

3) ① 災害時に診察なしで、1型糖尿病患者がスムーズにインスリンを処方していただけの体制を早急に構築してください。

※ 一部の市町村では、1型糖尿病患者の登録を行っていますが、多くの市町

村では、構築できていません。大阪府として早急に市町村に対し登録制度を構築するよう指導を行ってください。

② 災害で帰宅困難になった1型糖尿病患者にスムーズにインスリンが処方される体制を早急に構築してください。

4) ① 各該当患者会との緊急災害対策についての連絡体制のネットワーク作りをし、日頃から問題点の把握と情報のための連絡会を定期的を開催してください。

② 大阪府は、市町村が実施する避難行動要支援者の支援策に関する助言や府内市町村間の連携・調整を行うとともに、必要な事項は指導してください。

5) ① 福島第一原子力発電所事故による放射能汚染が多く国民に不安を与えています。安全管理体制も十分整わない段階で電力不足を理由に再稼働が行われています。再稼働は行わないように国に働きかけてください。

② これまでのエネルギー政策を見直し、太陽光発電や風力発電など、自然エネルギーの活用と新エネルギーの開発・研究を促進するとともに原子力発電を廃止するように国に強く働きかけてください。

10、肺炎球菌ワクチンの接種費用の助成をしてください

※ 2015年度から、肺炎球菌ワクチンが「予防接種」となり65歳以上の方は年齢別で実施されます。それに伴い、各自治体で助成が行われていますが大阪府においても各自治体への助成を行って難病、慢性疾患患者については自己負担なしで接種が受けられるようにしてください。

〔医療関係〕

1、厚生労働省は、2006年6月の通常国会に70歳以上の療養病床入院患者に対し、食費、居住費の負担増や高額療養費の自己負担限度額引き上げ、保険の効かない医療と保険の効く医療とセットした「保険外併用療養費」などの「医療制度改革関連法案」を提出し、多くの問題点があるにも関わらず与党の賛成多数で可決成立しました。1997年9月の健保本人2割実施、老人医療自己負担の引き上げ、2001年1月の老人医療における定額制から定率性の導入や、入院時食事療養費の値上げ2003年4月より健保本人の2割から3割の引き上げ等、単年度ごとの引き上げに続いての改正は、生涯治療を要する難病患者や長期慢性疾患患者にとって、これほど患者の生存権を無視した苛酷な仕打ちはありません

ん。

また、「医療保険改革関連法」2014年に可決され具体的には、①入院時の食事代を段階的に1食200円引き上げ ②紹介状のない大病院受診時の保険外併用療養費の追加徴収 ③「患者申出療養」制度による混合診療の拡大 ④国民健康保険の都道府県単一化等が決定され実行されています。

さらに、現在「患者負担増」に向けて、①70歳以上の高齢者の「高額療養費の見直し」 ②75歳以上の後期高齢者の窓口負担と保険料の減免制度についての見直し ③「かかりつけ医」以外を受診した場合の新たな定額負担等 ④風邪薬、目薬や湿布薬等の保険外しが論議されています。

大阪府は府民の健康を守る立場から、健保本人自己負担3割を2割に戻すとともに、70歳以降の患者負担を1割に戻すように国に強く要望してください。また、難病指定されている疾患を、特定疾病療養受給者証（高額療養費10,000円）の対象にするよう国に要望してください。

2、リハビリの疾患別の日数制限を撤廃し、個々の患者の必要性に応じて行えるよう国に強く要望してください。

また、リハビリを受ける障害者が65歳になった場合、本人の意向を無視して介護保険の通所リハビリ・訪問リハビリに移行させられることのないようにしてください。

※ 2006年4月の診療報酬改定で疾患別リハビリテーションの日数制限が設けられたため、全国保険医団体連合会が日数制限8か月後の調査において、20万人以上の患者がリハビリを打ち切られていることが判明しました。それ以降の実態は把握できていませんが、介護保険においても受け皿が不十分な状態を見るとき、リハビリを打ち切られている多くの患者が存在していることは確実です。患者の機能低下をさせるリハビリの日数制限を撤廃してください。

併せて、医療リハビリに日数制限を設けることなく、また、介護リハビリへの誘導に向けての減算処置等はしないでください。

3、医療費公費負担の拡大を

医療費公費負担が今回の法制化に伴い、本人負担が大幅に引き上げられました。難病患者は生涯、医療費を払い続けなければなりません。とりわけ既認定者について平成29年12月31日以降は一般所得I以上の方は負担増になります。引

き続き「軽減措置」を継続するよう国に要望してください。

- 1) 指定難病の対象疾病を拡大し、すべての難病患者の医療費の負担が軽減されるようにしてください。

併せて、指定疾病は希少疾患(人口の0.1%未満)のみとなり、他の要件は満たしているにも関わらず患者数の多い疾病が助成対象から外れるなどの問題点があります。

具体的には1型糖尿病、関節リウマチ、線維筋痛症等です。これらの患者の医療費負担の実態を把握し、改善策を国に要望してください。

- 2) 肝硬変・肝がん患者の医療費について公費の助成の対象にしてください。
- 3) 今回の「法制化」で全ての指定難病に対して、重症度分類が導入され症状が一定以上の重症度の者しか助成が受けられないことになっています。経済的な理由により軽症者が治療中断や休止となれば、再び重症化する可能性があります。症度枠の撤廃を国に要望してください。

※ 例えば、パーキンソン病患者のうち、ヤールの判定1・2度の患者は指定疾患事業の対象にされていません。この人たちも徐々に病気が進行することは避けられず、医療費などの面ではヤール3・4の人達と同じような経済的、精神的、肉体的負担を受けています。ぜひ、重症度分類を撤廃し、医療費公費負担の対象としてください。

- 4) 1型糖尿病患者・児の命をつなぐインスリンを無料にしてください。

※ インスリンが無ければ生きることができません。しかし、医療費が払えないためインスリンの使用を控えて、早期に合併症を併発したり、人工透析へ移行する患者がいます。このような患者を無くすためにぜひ助成してください。

- 5) 難病・小児慢性特定疾病患者の場合、合併症・併発病等を含めた医療機関への受診機会も多く、大病院(ベッド数500床以上)への紹介状なしでの受診の「保険外併用療養費」の負担は大変です。この費用について負担してください。

上記1)～5)に対する施策が国で講じられるまで、府単独で実施を図ってください。

4、難病医療機関の整備を

府下難病患者の医療受給の実状をよく把握し、難病指定医、指定難病医療機関の指定を行うとともに、難病基幹病院・難病拠点病院(総合型・領域型)に

については、早急に体制を確立して、入院を必要とする如何なる患者も受入れ可能となるよう整備してください。

- 1) 大阪府下腎疾患患者の全面的な実態調査を実施し、近年、増加が著しい糖尿病や成人病を含めた腎不全対策について研究してください。

※ 府下の腎疾患患者の実態調査は、昭和 51 年に阿倍野区をモデル地区として実施され、それ以降全く行われていません。糖尿病や成人病から腎不全になる患者は増加しており、その対策は急務です。ぜひ、実施してください。

- 2) 心臓病児、1 型糖尿病患者が安心して歯の治療が受けられるような歯科医療機関を整備してください。

※ 心臓病児は心内膜炎等の細菌感染防止のため、虫歯の予防が大切であり、虫歯治療にも抗生物質を服用する等の注意が必要な場合があります。重度の心臓病児の場合、近くの一一般の開業医では治療を断られるケースもあります。

また、1 型糖尿病の場合「歯周病」に罹患する確率が高く、早期発見が重要です。

- 3) 難病治療とリハビリテーションが受けられ、長期に療養できる病床を専門病院に確保してください。特に、疾患別リハビリテーションに上限日数が設けられたことでリハビリを必要とする患者から医療リハビリを取り上げ「退院強要」を行うことは再び機能低下を招くだけに絶対に行わないでください

※ 神経ベーチェット病をはじめ、多くの神経難病患者が在宅で十分な治療や看護を受けられず、不安な毎日を送っています。また、高齢化や核家族化が進む中で、介護の問題も深刻です。行き届いた看護体制のもとで、専門治療とリハビリテーションが受けられ、退院を強要される心配のない、長期療養施設を確保してください。

- 4) 地方独立行政法人 大阪府立病院機構関係

- ① 府立急性期・総合医療センターを難病の総合的な専門病院として、他の医療機関にいる専門医との連携や退院後のケアについても、地域の医療機関や保健所など関連機関との連携を密にして在宅でも安心して療養できるシステムを確立してください。

- ② 地方独立行政法人大阪府立病院機構に、専門医や医療ソーシャルワーカーなど、各難病に知識と理解のある職員を多数配置し、相談から治療、リハビリテーションまで一貫して受けられる体制を確立してください。難病

患者の場合は、複数の科にまたがるケースが多く院内各科の連携が重要です。特に、退院後における連携システムの確立が緊急に求められています。

- ③ 府立急性期・総合医療センターに「東洋医学科」を開設し、公費医療で受診できるようにしてください。

※ 根治法がなく、長期療養を要する難病や慢性疾患の場合は、西洋医薬の長期運用による副作用や合併症が深刻な問題となっています。漢方治療は、一部の難病には有効であることが医学的にも実証されているだけでなく、西洋医薬との併用で相乗効果が高められ、副作用を軽減することが、患者の体験からも明らかです。そのため、多くの患者が民間の医療機関や他県の医療機関に集中しています。大阪府でも指定難病や重度障害者医療で受診できる専門外来を開設してください。

- ④ 府立急性期・総合医療センターに総合腎センターを設置し、腎疾患対策と医療システムを確立してください。また、小児循環器科の診療体制を拡充してください。

※ 現在、府立急性期・総合医療センターには、腎臓内科があり、透析治療、腎臓移植も行われていますが、個々の治療としての対応だけでなく、予防、研究、腎臓移植、リハビリテーションまでの総合的腎疾患対策の大阪府における腎センターにしてください。

- 5) 専門医が少なく、通院も困難なために多くの難病患者が在宅で専門治療や看護も受けられずに、希望のない療養生活をおくっています。在宅でも専門治療や看護が受けられる制度を早急に確立してください。

※ 全腎協が行った要介護透析実態調査によると、合併症、重複障害のある透析患者は59.43%にのぼっています。他の難病患者においても同様のケースが山積しており、介護者の高齢化ともあわせ要介護対策は急務です。安心して療養生活ができるためにも、府立急性期・総合医療センターなど公的病院が各地域の基幹病院として保健所、民間病院などとネットワークを組み訪問診療、訪問看護の体制の確立を早急に図ってください。

そのためにも、医師、看護師、保健師、ホームヘルパー、ガイドヘルパーなど在宅療養に必要なスタッフの増員をしてください

- 6) 臓器移植法案が改正され、2010年7月17日からは、本人の臓器提供の意思が不明な場合にも、家族の承諾があれば臓器提供が可能となり、これにより15歳未満の者からの脳死下でご提供を受けて全国で多くの方が救命され、社会復帰を果たされています。

しかし、全体の臓器提供数を見ますと心停止下でご提供の激減も伴って、増えておりません。腎臓単独の臓器提供は減少しています。

また、改正臓器移植法のもう一つの目標でありました子どもの臓器提供も進んでいない現状にあります。この現状を改善するためには、行政が推し進める継続的な臓器移植推進活動が不可欠です。

よって、ここに下記の項目を要望します。

- ① 府内における臓器提供できる施設での間にマニュアル作成とシュミレーション研修、院内コーディネーター等の要請等環境整備を行うと共に、各施設での患者へのドネーション確認を行い、臓器提供の意思が尊重される体制を構築してください。
 - ② 臓器の提供に際しては、いささかもドナー・レシビエント双方の人権が侵されることのないよう、必要にして十分な配慮をしてください。
 - ③ 国内の唯一のあっせん機関であります公益社団法人臓器移植ネットワークの整備のために、府としても積極的な提言、参画をしてください。
また、各自治体と連携した臓器移植推進体制を進めてください。
 - ④ 移植医療全般についての啓発活動を、大阪府としても積極的に行ってください。
- ア) 保険証等、運転免許証の裏面に臓器提供意思表示カードがあります。臓器移植医療について、家族等と話し合ってお一人おひとりの臓器提供についての意思表示を推し進めてください。
- イ) 保険証等の更新時に臓器移植医療に関するリーフレットの同封を行い、臓器移植医療について、家族等と話し合いお一人おひとりの臓器提供についての意思表示を推し進めてください。また、その意思はいつでも変更できることをお知らせください。
- ウ) 運転免許証においても、更新時に裏面の臓器提供意思カードの説明とリーフレットの配布を行って、理解を求めてください。
- エ) マイナンバーカードの発行時においても臓器移植医療に関するリーフレットの同封を行い、臓器移植医療について、家族等と話し合いお一人おひとりが臓器提供についての意思表示を推し進めてください。
- オ) 脳死からの移植、腎臓の様に心停止後でも移植できるといったことについて府民の理解を深め、臓器移植医療の普及を進めるために、臓器移植に関するシンポジウムを大阪府主催で開催してください。
- カ) 大阪府内で各市町村が所有する公用車に臓器移植医療の理解を求めるた

めのステッカー等貼付してください。

- ⑤ 移植医療の対象となる可能性のある患者・家族に対して、移植医療のメリット・デメリットの両面の情報が十分に行き渡るようにしてください。
- ⑥ 教育においても必須科目として、いのちの大切さを教える授業を行ってください。その中で厚生労働省から発行されている冊子等を参考に臓器移植医療についても話題とし、学校での話し合い、家庭での話し合いを交互に繰り返し充実した「いのちの授業」を切望します。
- ⑦ 大阪府のホームページのトップにグリーンリボンマークを設け、府民の方がクリックすることで臓器移植医療の全般が分かるようにしてください。

府内の市町村にも指導してください。また、公益財団法人大阪腎臓バンク、公益社団法人日本移植ネットワーク、府内の臓器移植関連施設等にリンクし、スムーズな情報提供に寄与してください。

7) 透析患者が入院を必要とする結核に罹患した場合、入院する公的医療機関として、大阪府立呼吸器・アレルギー医療センターにベッド数2床分と近畿胸部疾患センター病院に1床が設置されましたが、結核患者数の増加状況を見ると、3床では少なすぎますので増床してください

8) 肝機能障害者に対する身体障害者手帳の交付制度は、平成28年度から交付基準がチャイルドビュー分類Bまで緩和されました。

しかしながら、該当する患者家族に制度が周知されていないのが実情です。

については、医療機関での受診・入院時に身体障がい者手帳に該当が予想される患者には「代理申請」を含めて、肝機能障害による身体障がい者手帳の発行申請ができる可能性があることを、患者を診察する医師、療養を支える看護師や、ソーシャルワーカーなどが、患者や家族に機会を捉えて説明するなどができるよう支援するようにしてください。

5、保健所その他の難病関係機関の充実を

1) 地域保健法改正により保健所を削減するのでなく、公衆衛生の立場から拡充の方向となるようにしてください。

保健所の統廃合により、支所が廃止された地域については、更新手続き、訪問指導、交流会など、これまで実施してきたサービスを低下させることのないようにし充実してください。

また、保健所業務(難病)を移管している、あるいは今後移管を予定している市に対しては、難病対策を拡充するよう指導を強めてください。

- 2) ① 保健所業務の中に、保健師などによる在宅難病者の、ア) 訪問看護 イ) 相談事業 ウ) 結核後遺症等による中高度の呼吸不全のおそれのある在宅療養者の肺機能検査・機能訓練・在宅管理等の呼吸器教室と呼吸器管理及びその充実に必要な器具(ピークフロメーター) の設置 エ) パーキンソン病患者の発声訓練・リハビリ体操の指導をとり入れてください。
 - ② 在宅医療の円滑推進を図るため、保健福祉センターおよび難病医療情報センター相談室や地域の開業医との連絡、連携等を積極的にすすめてください。
 - ③ 保健所が地域で患者交流会・相談会を持つ場合は、必ず患者会と連絡をとってください。
- 3) 医師、看護師、保健師等を対象とする難病研修会を実施してください。その中で、患者自身の参加、発言を企画してください。
また、小児慢性特定疾病治療研究事業の対象疾患の医療講演会や相談会を府主催で実施してください。その際、患者団体も参加し、活動内容を紹介できるようにしてください。
 - 4) 大阪難病医療情報センターを府の機関として位置づけ、スタッフの増強、待遇の改善をし、相談事業とともに訪問事業、在宅難病者への訪問看護事業を行ってください。
 - ① 指定疾患にかたよることなく、長期の闘病を余儀なくさせる慢性疾患や小児慢性特定疾病についての相談にも十分に対応できる体制を整えてください。
 - ② 医療分野についてだけでなく、難病にかかわってくる福祉制度等についても十分に相談に対応できる体制を整えてください。

6. 府民に対する難病啓発、PR活動を

- 1) 難病に対する正しい認識の啓発、PR活動を行ってください。
 - ① 厚生労働省研究班により、「集団生活の場における肝炎ウイルス感染予防」のための手引き・ガイドラインが作成されている。このガイドラインを福祉施設・保育所・こども園・幼稚園・学校・医療機関等に普及させること。
 - ② 「世界肝炎デー・日本肝炎デー」(7/28) とその前後に設定される「肝臓週間」を実効あるものにするために、医療関係者・医師会・行政関係者・府民などで「『肝炎デー』シンポジウム」を開催、また広く府民を対象にした啓発イベントを保健所毎に開催してください。
 - ③ 「肝炎フォローアップ事業」について

ア) 特定感染症検査等事業・緊急肝炎ウイルス検査事業など、大阪府と市町村が連携しウイルス検診受検率向上させてください。

また各市町村が行う健康増進事業での肝炎ウイルス検診、特定健診やがん検診時における肝炎ウイルス検査の実施状況を把握し、受検率を上げるように市町村と連携した取り組みを強めてください。

イ) 市町村が行うウイルス検診において、肝炎ウイルス陽性者には、厚労省が定めた「重症化予防事業」を行えるよう関係機関と協議を進めること。肝炎専門医療機関受診を促すように、市町村と連携して取り組んでください。

また、受診の確認と適切な医療を受療しているか、きちんと確認作業を進めてください。

ウ) 肝炎・肝がん・肝硬変患者がかかりつけ医と専門医療機関で適切に受療できるよう、かかりつけ医と専門医療機関の医師など医療従事者の研修を二次医療圏ごとにおこなってください。

なお、この研修にあたっては、毎年改定される日本肝臓学会策定の「肝炎診療ガイドライン」の内容が反映されるようにしてください。

また、肝疾患連携拠点病院がおこなう医療従事者向け肝疾患診療に関する研修については、実施施設に過度の負担をおわさないよう、他県実施例なども踏まえ工夫すること。

なお、C型肝炎におけるインターフェロンフリー治療は、めざましい進歩があり、新薬の登場による耐性ウイルスの出現で困惑する患者が増えていること、ウイルス排除後の肝発がんや他疾患の併発などに対応できるよう、医師の研修にあたっては、患者への適切な治療手段の選定と治療後の適切なフォローが行えるよう、研修内容を改善してください。

エ) 大阪府肝疾患連携拠点病院協議会が作成した「肝炎患者支援手帳『健康手帳エル』」については、治療の進歩に応じた改定を行い、を肝炎ウイルス陽性者に届ける手立てを講じてください。

オ) がん対策推進委員会肝炎肝がん対策部会において、次の事項を検討項目として加え、その現状と課題、今後の対策について大阪府として検討資料を会議のたびに報告してください。

- ① 肝炎対策に関する大阪府予算と決算状況
- ② 肝炎ウイルス検診の実施状況
- ③ 厚生労働省の肝炎対策推進事業について、大阪府の実施状況について
- ④ 「肝炎手帳」（健康手帳エル）の改定、肝炎コーディネーター養成事業について
- ⑤ 各、市町村ごとの肝炎ウイルス検診の実施と陽性者へのフォローアップ

事業の現状について

⑥ 二次医療圏ごとの肝がんと肝不全による死亡者の状況とその対策について

7. 難病者、府民に対する公衆衛生対策の強化を

難病患者の早期発見、早期治療体制を強化してください。

- 1) 全府民の定期的な無料検査を完全実施し、発見された尿蛋白、血球陽性者、ウロビリノーゲン異常者の精密検査等早期治療体制を強化してください。
- 2) 難病など長期慢性疾患患者の新型インフルエンザ対策について、下記事項について要望します。

① 難病など基礎疾患を持つ患者に予防接種を行う場合は、事前に基礎疾患の治療法や副作用などを慎重にチェックし、万全を期してください。

② 難病など基礎疾患患者が新型インフルエンザで地域の医療機関を受診する場合は、基礎疾患の主治医と緊密に連携をとりながら治療に当たるよう府下の医療機関を指導してください

また、基礎疾患を理由に治療を断わらないよう、あるいは十分な対応ができない場合は、責任を持って適切な医療機関を紹介するよう指導してください。

8. 大阪難病連への支援・その他

- 1) 大阪難病連は大阪府から2004年4月より「大阪難病相談支援センター」の委託を受けて活動を行っていますが、厚生労働省の難病特別対策推進事業における難病相談・支援センター事業を真に実施していくには施設規模においても予算的にも難病患者・家族のニーズからすると大きな距離感があります。大都市における難病相談・支援センターと人口の少ない地域の難病相談・支援センターと予算的にも同一的に扱う発想は難病患者・家族の種々の相談、内容、件数などを全く考慮されていないといっても過言ではありません。大阪府は大都市における難病相談支援センターについて予算的にも、もっと配慮するよう厚生労働省に主体性を持って要望してください。

併せて、国の「難病相談・支援センター」予算を国7割、府・県3割負担とするなど、予算増が真に生かせる施策を要望してください

また、職員の待遇改善のために厚生年金・雇用保険への加入を義務づけるとともに、休暇制度など厚生福利制度の充実を行ってください。

- 2) 加盟団体が全国的な催しを大阪で取り組む場合に、助成金を支給してくだ

さい。

- 3) 難病患者やその家族が何時でも心おきなく無料で、交流会・学習会・会議等ができる場所を確保してください。例えば、保健所や府立急性期・総合医療センターなどの施設を、休日も含めて利用できるようにしてください。
- 4) 大阪難病連が主催する医療相談会の会場を確保してください。
- 5) 大阪難病連や患者団体が実施する、指定疾患や小児慢性特定疾病治療研究事業の医療講演や相談会の案内を疾患患者・家族に府より郵送してください。

〔福祉関係〕

1、2013年4月から実施された「障害者総合支援法」により初めて難病患者が障害者施策に入るなどの一定の前進がありました。内容的には多くの問題点があります。例えば「障害者総合支援法の骨格に関する総合福祉部会の提言」の多くが取り入れられていないこと。難病患者についても指定難病を中心とする358疾患のみしか認められていないこと。併せて、周知・啓発が十分でなく利用実態が少ないこと。大阪府においても障害者総合支援法の内容改善の要望を国に行うとともに、行政として更なる周知・啓発を行ってください。

※ 発病時や増悪期には、寝たきりの状態になったり、通院回数が増えるなど日常生活に大きなハンディを背負わされますが、多くの難病患者が身体障害者福祉法や障害年金の対象にならず、就園、就学、就職、結婚など、社会生活のあらゆる面で大きなハンディを負っています。すべての難病患者が安心して生活、療養できるようにし当面、つぎの内容を要望します。

1) 1型糖尿病について、内部障害者（膵臓機能欠損症）として身体障害者福祉法を適用するよう国に働きかけてください。

また、医療費について助成を受けられるように配慮してください。

2) 線維筋痛症などの慢性疼痛疾患患者は持続的な疼痛によって、日常生活に相当な制限を受けます。

障害者施策において枠外に置かれがちなこのような疾患に対しても、実態把握につとめ、身体障害者福祉法、障害者総合支援法など、障害者の生活を支えるための様々な法律が適切に適用され、患者のニーズと支援内容ができるかぎり合致していくように、これからも継続して国に要望してください。

3) 血清クレアチニン値が8.0 mg/dl未満でも透析導入になれば、すべて身体障害者1級と同等の制度の扱いをしてください。

※ 近年、糖尿病性腎症から透析導入が増加し、透析導入の原疾患の中ではト

ップを占めています。しかし、糖尿病性腎症では導入時の血清クレアチニン値が8.0 mg/dl未満の場合が多く、身体障害者認定は3級、4級となる人がほとんどです。

2000年4月から認定事務が都道府県に移管されてから、奈良県などではすでに、この措置により透析導入後は身体障害者1級に認定されています。

4) 大阪府は障害福祉サービス等の拡大を図るとともに、各市町村に対し、難病患者に対するホームヘルパーの派遣・ホームヘルパーの研修・日常生活用具の給付・短期入所を早期に実施するよう強く働きかけてください。

- ① 常に医療からは離れられない内部障害者や難病患者が、ショートステイを安心して利用できるように、専門医や看護師が常駐しているなど、医療対応の充実したショートステイ受入施設、医療機関の拡大、受入体制の整備を進めてください。
- ② 生活支援事業の対象となる患者全てと関係者に、事業の内容がわかるように周知徹底するようPRに力を入れてください。
- ③ 難病患者にも住宅改造資金を補助してください。

2、介護保険関係

介護保険制度は発足当初より多くの問題点が指摘され、この間に一定の改善がなされましたが、難病患者、障害者は認定調査や介護面などで未だに十分な対応がなされていないのが実情です。

また、近年は持続可能な社会保障制度構築を理由に、要支援者の保険外しが決定される一方、2015年8月から一定の所得以上の人の利用料の1割から2割への引き上げや、老人施設入所者の「食費・部屋代の負担軽減の基準」に資産要件(預貯金)を加えるなど、更なる給付の抑制と受益者負担の引き上げが実施されました。

さらに2018年8月1日からは「2割負担者」のうち特に所得の高い層の負担割合を3割とするなど制度改定が引き続き行われます。

大阪府においては、これらの制度改悪に反対し、可能なものは府単独で充実するようにしてください。

- 1) 2017年4月から実施されている「地域総合事業」による要支援者に対するサービスの打ち切りを行わないよう市町村を指導するとともに、従来からの介護予防サービスの充実と誰もが利用できる地域支援事業および高齢者施策の充実を行ってください。
- 2) 介護保険法第1条の「加齢疾病条項」を廃止し、年齢や原因疾病による

制限を無くし、全ての被保険者が十分な介護が受けられるようにしてください。

- 3) 非課税世帯については保険料、利用料を免除してください。また保険料の基準額をこれ以上引き上げないでください。
- 4) 施設を利用する際の居住費、食費については自己負担を廃止するか、もしくは減額してください。
- 5) 認定にあたっては難病患者、長期慢性疾患患者、障害者の生活実態、心身の状態、病気や障害の特質、ニーズなどを正確に把握し、機械的な判定ではなく、利用者が必要十分な介護が受けられるようにしてください。

とりわけ、リウマチ患者は調子の良い時と悪い時の差が大変大きく、無理をすると症状の憎悪を招くことがあり、また、機能障害や様々な合併症を有しており認定の際には病気の特徴を考慮した調査、判定をしてください。

そのために現在の調査項目の改善と調査員、審査員に対する研修を充実してください。

- 6) 介護に当っては病気や障害を正しく理解し、変化しやすい心身の状態や療養上の注意事項などを正確に把握した上で、血の通った介護がなされるよう、ホームヘルパーなど職員研修に力を入れると共に、質の高いサービスが提供されるよう、事業所に対する監査、指導を強化してください。

なお、認定調査員、審査委員、ホームヘルパーなどの研修の際には当事者を参加させ、難病患者から直接話を聴くようにしてください。

- 7) 障害者は加齢によって障害が重くなることはあっても、軽くなることはありません。にもかかわらず、障害者が65歳になると強制的かつ機械的に介護保険制度に移行させられ、多くの障害者、特に難病患者や視覚障害者が軽度と認定され、ホームヘルパーの派遣時間が大幅に削減されるなど自立や社会参加に必要な支援が受けられなくなります。従って以下の点について改善してください。

- ① 障害者総合支援法第7条の介護保険優先条項を廃止し、障害者の場合は65歳以降も引き続き障害者福祉制度のホームヘルプサービスが利用できるよう、国に強く要望するとともに、それが実現するまでの間は自治体がサービスを上乘せするなどして、支援の質、量が低下しないようにしてください。

- ② 政府は制度見直しで、要支援者のうち軽度者を保険給付の対象から外す

ことを決定していますが、視覚障害者の場合は一種1級の全盲でも現行の介護認定調査で、多くの者が要支援1ないし2と判定されるため、65歳以降はホームヘルプサービスなど必要な支援が受けられなくなる恐れがあります。年齢による障害者差別を行わないよう国に強く要望してください。なお、厚生労働省の通知「障害者総合支援法に基づく総合支援給付と介護保険制度との適応関係等について」は強制力がないために軽度者に対しては、ほとんど効果が無いのが実情です。厚生労働省は再度、2015年2月18日に「適応関係等についての通知文書」を出しています。

府は機械的な対応でなく、利用者の実態に合った対応をするように各自治体を強く指導してください。

8) ホームヘルパーによる通院介護時に発生する「みまもり」の自費負担(30分500円)を廃止するか、または、保険給付の対象にしてください。

※ 難病の場合は、専門医が少ないために、遠方の大学病院などに通院しなければなりません。病院が遠ければ遠いほど、診察などの待ち時間が長ければ長いほど、自費負担が増える仕組みになっているため必要な医療が受けにくくなっています。

3、障害者総合支援法関係

1) 以下の事を実施してください

- ① 通院介護はホームヘルパーの利用が定められていますが、ガイドヘルパーも利用できるように選択制にしてください。
- ② 所得資産の算定については、配偶者は含めず、本人のみの収入を基本にすると共に、給付体系ごとに設定されている限度額を大幅に引き下げてください。
- ③ 障害支援区分の認定やサービス支給量の決定にあたっては、難病患者、長期慢性疾患患者、内部障害者の生活実態、心身の状態、病気や障害の特質、ニーズなどを正確に把握し、機械的な判定ではなく、利用者が必要十分な介護が受けられるようにしてください。

そのために調査員、審査委員、関係者に対する研修を強化すると共に、審査会には当事者を参加させるようにしてください。なお研修会の開催にあたっては、当事者を招き、外見的には分りにくく理解されにくい難病患者、内部障害者の特徴やニーズを直接聴くようにしてください

- ④ 一次判定の調査項目は難病患者、内部障害者の障害特性に適したものは

言えず、体調の変動を十分に配慮した回答をしにくいものとなっています。特記事項だけで介護のニーズを判定することは難しく、どうしても内部障害者の介護ニーズが低く認定される傾向となっています。

認定調査のための聞き取りにあたっては、内部障害者の特性に配慮した留意点を追加し、適切な認定が行われるようにしてください。また、調査項目自体の設問も、内部障害者が体調を崩したときの状態で答えられるような設問形式に改善してください。

- ⑤ 様々な障害特性に応じた障害支援区分決定を適切に行うため、難病・慢性患者、内部障害者または家族の当事者を認定審査会の委員に加えてください。
- ⑥ 障害者総合支援法について、心臓疾患の場合、「重度かつ継続」疾患から外されています。しかしながら、先天性心疾患のように、乳幼児のときから、内科的治療と手術を繰り返しているケースを考えると、一律に、心臓疾患を「重度かつ継続」疾患の対象外とすることは適切ではありません。少なくとも重症先天性心疾患については重度かつ継続疾患とすべきです。

「重度かつ継続」疾患の対象となっていないため、心臓手術の治療費負担が旧育成医療、旧更生医療のどちらの場合にも、旧制度に比べて、過重な負担となっています。

- ア) 早急に見直しを行なって「重度かつ継続」疾患の対象となる心臓疾患を指定するように国に強く要望してください。
- イ) 自立支援医療の治療費負担の軽減策を一時的な緩和措置だけでなく、恒常的なものとして検討するよう、国に要望してください。
- ウ) 大阪府においても、重症心疾患の心臓手術治療費に対する公費助成措置を実施できるよう検討してください。

2) 制度の実施に関して

- ① サービスの予約に伴うキャンセル料は廃止してください。
- ② 事業者による不正や手抜きが行なわれないよう指導監督を強化すると共に、第三者による苦情解決機関の設置を義務付けてください。
- ③ 行政担当者や事業者は制度の仕組みや契約内容について、利用者が納得いくまで十分な説明を行い、日常的にも相談と情報提供を行なってください。
- ④ 身体障害者用日常生活用具の給付品目を拡大してください。
日常生活用具給付事業においてピークフロメーターを呼吸器機能障害者、心臓機能障害者対象の給付品目に新たに加えてください。
- ⑤ 移動支援（ガイドヘルパー）制度において、内部障害者を対象範囲に拡大

するとともに、質、量ともに拡充してください。

- ア) 日曜、祝日、緊急時とともに早朝・夜間にも利用できるようにしてください。
- イ) 車椅子対応の移動介護要員の増員を図ってください。
- ウ) 重度の内部障害者を移動支援の対象にしてください。
- エ) 通院にも使えるようにしてください。
- オ) 入院時にも居宅介護制度が利用できるようにして下さい。

4、難病患者の通院交通費の補助をしてください。

※ 難病患者の多くは障害年金も無く、働きたくても働けない状況におかれています。お金が無くても、私たちは通院をやめるわけにはいきません。透析患者は、一日おきに通院しなければ生きていけませんし、その他の疾病も発病当初や増悪期には、週に何回もの通院を余儀なくされます。また、難病患者の多くは専門的な治療が必要なために、遠い専門病院への通院となり歩行障害や体力が無いためタクシーを利用した通院が必要です。このように、通院交通費は難病患者にとって“命”の経費なのです。安心して、通院できるよう交通費の補助をしてください。

5、① 保険料の大幅な値上げに直結する国民健康保険料の統一化を行わず、各市町村の減免制度を守ってください。また、国庫負担率の引き上げを国に働きかけてください。

※ 市町村国保財政の困難さの主要な要因は、総医療費の60%あった国庫負担率が近年では24%に落ち込むことによって生じたものであるだけに、国庫負担率のアップが急務です。それを抜きのした広域化は、ますます大幅な保険料の値上げにつながります。

② 難病患者の国民健康保険料割引を各市町村で実施するよう働きかけてください。

※現在、豊中市が実施しています

6、特別児童扶養手当、障害児福祉手当に関して下記の事項について要望します。

- ① 病児の場合の認定にあたっては、児童の病気の症状を正確に把握した上で行うようしてください。

認定にあたる医師は、単なる小児科医や内科専門医ではなく各々の小児慢性疾患の専門医であることを資格要件とするようにしてください。

- ② 1型糖尿病は病状が悪化する事があっても治ることがない病気です。毎年診断書を提出するのではなく、2年間の有期認定にしてください。また、診断書を無料にしてください。

- 7、心臓機能障害による身体障害者手帳の取得が3歳未満ではできないとか、手術前では申請できないといった正確ではない説明が身体障害者手帳の担当窓口ですることのないよう十分に指導してください。

また、心臓病児の心臓機能障害による身体障害者手帳の申請で、その時点での診断において、身体障害者診断書・意見書（18歳未満用）の裏面にある養護の区分で、少なくとも1～3か月毎の観察を要し、臨床所見・検査所見・心電図所見で4項目以上が認められるか、または冠動脈造影所見で冠動脈瘤もしくは拡張の認められる場合は、保護者から申請のための診断書依頼があれば「まだ0歳児だから」とか「手術前だから」、「症状が安定していないから」といった理由で拒否することなく、診断書を作成するよう指定医を指導してください。

- 8、難病患者に対する駐車場利用料金の無料利用および割引利用制度が普及するよう、府立の施設において率先して実施してください。

- 9、重度の内部障害者が在宅による家族介護から自立できるよう、医療対応等、内部障害者に必要な施策を上乗せしたグループホームの助成制度を検討してください。

- 10、補装具としての電動車椅子の給付が肢体障害者に限られていて、内部障害者は全く対象外であるような説明が市町村の担当窓口でされるケースが目立っています。市町村窓口に対する指導・助言をあらためて徹底するとともに、内部障害者、ひいては、難病・慢性疾患患者（児）とその家族に対する理解、患者・家族に関する法、事業、施策等への正確な理解と患者・家族の立場に立った行政窓口の対応が実現するよう、さらに、いっそう職員の研修と施策の周知徹底を進めてください。

- 1 1、障害者専用の駐車スペースには車椅子マークが描かれていますが、実際に必要とするのは車椅子利用者だけでなく、内部障害者にも必要です。内部障害者も利用対象であることを啓発してください。併せて、「ゆずりあい駐車区画」について府民への周知を行ってください。
- 1 2、一般雇用の困難な重度の内部障害者、難病・慢性疾患患者を対象とした就労の場、作業所の創設が進展するように、医療対応の必要性等を考慮した内部障害者仕様の作業所を対象に、上乗せの助成施策を検討してください。
- 1 3、内部障害者の特性に合わせて、地域を限定しない内部障害者のIT作業所をモデルケースとして設置し、大阪府下の在宅を余儀なくされている内部障害者がインターネットによって作業所スタイルの在宅共同事業を広域で展開できるように支援してください。
- 1 4、高齢化して、二人暮らし、一人暮らしになって、合併症・重複障害をおこした場合や、透析患者で認知症、知的障害などの障害があると受け入れる施設が少ないのが実情です。グループホームに入っても、そこから週3回の透析施設への通院が大変です。診療報酬等で付加する等の対応を検討していただき、安心して入れる施設、透析のできる施設を増やしてください。

【学校教育関係】

- 1、就学前および就学時における健康診断に、各種難病のチェック項目を加えて、早期発見と予防に努めてください。なお、異常児の追跡調査を実施してください。
 - 1) 学校教育の場において、腎臓病児に対し、適切な教育指導が行われるよう教育体制を確立してください。

※ 腎臓病について充分理解していない教師も存在しているため、病気療養に不適當な教育指導をされる場合があります。患者や家族が教育と療養の両立に悩まされることがあります。特に、保健体育については非常に深刻な問題となっています。腎臓病児も、楽しく学校生活を送れるような教育体制を確立してください。
 - 2) 総合腎疾患対策のひとつとして、教育委員会と当事者の親が連携する対策委員会を、開催してください。

2、全ての教師を対象とする難病・慢性疾患についての研修会を実施してください。その中で患者・家族の当事者自身の参加発言を企画してください。

※ 教師に難病に対する知識が無いために、適切な指導が行えず、難病児が学校生活を負担に感じる場合や、また、学校行事（運動会、修学旅行など）に参加させてもらえない場合があります。

小児糖尿病児にとって、インスリン注射をすることは、生命を維持するために最低限必要なことですが、教師の病気に対する無理解、偏見のために教室内での注射を認めてもらえないということがありました。

難病・慢性疾患児も楽しく教育を受けられるように、教師に対して難病研修会を開催してください。その場で病児の生の声も聞いて教育の場に生かしてください。

3、病気に対する無理解や偏見が啓発され、適切な教育指導と評価が行われるようにしてください。

特別支援教育の展開により、普通学校においても適切な病弱教育が行なわれるよう、重症慢性疾患児の在学する学校では、病弱養護学校やその教員との連携を十分に図り、研修の機会を多くして、学校全体、全教員の病弱教育に対する理解と実践能力を促進するようにしてください。

※ 慢性疾患に罹っている子どもの場合、本人の意志では無く病気療養のために、止むを得ず、授業に参加できないことがあります。時として、このような子どもに対して、怠けていると批判したり、罰を与えたり、進学にひびくからと、無理して参加する子どもに気づかない教師がいます。このような教師の対応だと、無理に授業に参加して病状を悪化させたり、心身ともに苦痛に悩まされたりする子どもが出てしまいます。

腎臓病の場合は、青少年期の療養如何によって、透析に移行してしまう者もいますので、よく病気を理解して、周囲の子どもに対しても適切な指導をし、あたたかく見守ってもらえるよう、教師に対して慢性疾患の啓発や、専門的な病弱児に対する対応能力が身につくような研修を行ってください。

また、療養のための授業への不参加が、内申書に影響しないよう配慮してください。

4、難病・慢性疾患児に対する訪問教育等の制度を改善・充実してください。

1) 短期入院の繰り返しなどの病気療養の実態に合わせ、病弱児の支援学校、院内学級、特別支援学級在籍は、二者択一の移籍ではなく、現学校、原学級との二重在籍、もしくは原則普通学級在籍で、病弱教育は上乘せの教育制度とするよう制度を変更、改善するよう国に要望してください。

2) 特別支援学校に通学する病気の子どもに教育の機会を与えてください。

病弱の子どもは知的障害か肢体不自由の学校に通学しています。特に肢体不自由校で学ぶ病弱児の教育内容は十分とは言えません。たとえ少数でも、それぞれの習熟進度に合った教育の機会を与えてください。また、特別支援学校への年度途中の編転入の柔軟な対応をお願いします。

5、病弱児の圧倒的多数は普通学校の普通学級に在籍し、病弱支援教育制度の対象にならないまま学校生活を送っています。普通学級に在籍する病弱児（難病児・慢性疾患・内部障害児・心身症による不登校児）に対して、教員の配置定数増、養護教育就学奨励費の支給などの財政措置を伴った施策・制度がほとんどない現状を改善してください。

1) 就学人口が減少しているこの時期に、早期に30人学級制を導入するようにしてください。30人学級制が実現するまでの間、障害児や病弱児の在籍する普通学級の場合、教員を加配するか在籍定員数の上限を低減する特例措置を講じてください。

2) 病弱支援学級在籍希望者が一人の場合でも、特別支援学級が設置されていない学校の場合は病弱支援学級を設置してください。

6、心臓病乳幼児の就学前の発達の方が保障されるようにしてください。

※ 幼稚園において必要な場合には介助・看護要員を配置して、重症の慢性疾患児も親の付き添いなしで受け入れられる体制を整えてください。

[労働・雇用関係]

1、府をはじめ、各自治体で率先して難病患者を雇用し、採用にあたっては基準を緩和してください。また、ハローワークとの連携を強化し、民間企業にも雇用促進を働きかけてください。

1) 2003年9月の大阪府議会定例議会で次の請願事項が採択されました。

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。

障害者総合支援法において難病患者も「障害者」と位置付けられています。今後の採用試験において、大阪府の身体障害者を対象とした職員採用試験に難病患者も受験対象に加えてください。

当面の策として「難病者採用枠」を設けるなど工夫して、積極的に採用をしてください。明石市においてはすでに実施されています。

- 2) フルタイムの勤務に何らかの困難を有する重度の内部障害者にも、短時間労働や曜日限定労働、在宅勤務など内部障害者にあった雇用形態、職域を研究して、可能な限り就労を保障できるようにしてください。
- 3) 民間企業も含めた難病患者や内部障害者の雇用実態（特に新規採用、中途障害者の再雇用について）を調査し、難病患者・内部障害者の雇用拡大に何が障害となっているのか、解決すべき課題を明らかにしてください。

2、 視覚障害を持つ難病患者の社会復帰を促進するために、職域の拡大、雇用の促進、訓練施設の整備を図ってください。

※ 例えば、ベーチェット病の場合は、約70%の患者になんらかの視覚障害が発生し、現職に留まれる者、あるいは、復帰できる者は、ごく一部しかありません。気兼ねなく通院や休職が保障され、残存能力を生かして働ける場を公的機関が率先して作ってください。また、府内に中途失明者のための鍼灸、マッサージの訓練施設を建設してください。

3、 中高年齢の難病患者にも適切な就労の場を与えてください。

※ 難病患者の特に男性に中年以降の患者が多くなっています。一家を支える立場にある患者たちの社会復帰への希望は切実です。適切な就労の機会を積極的に提供してください。

4、 難病に対する無理解や社会的偏見により、就職が阻まれることの無いよう関係機関に働きかけてください。

※ 現在、官公庁や民間会社の多くでは健康診断が採用後に行われていますがすべての企業で採用後に行うように指導してください。

また、生活のために、仕方なく難病を隠して就職したところ発覚してしまい、遠回しに退職を迫られるということも起こりました。

難病患者だから働けないということはありません。難病患者であっても、生活費は必要です。働ける者は就職できるよう関係機関に働きかけてくだ

さい。

- 5、 内部障害者・難病患者の就労を促進するために、障害者の雇用の促進等に関する法律（以下「障害者雇用促進法」）について、以下の項目を国に要望してください。
 - 1) 大阪府下の事業所人事担当者を対象にした内部障害者・難病患者の雇用問題について、理解を深める研修会を実施してください。また、その研修会には、当事者も必ず講師または助言者として招聘するようにしてください。
 - 2) 現行制度の下で、身体障害者手帳の交付の対象とならないために手帳を所持していない難病患者も、「障害者雇用促進法」の対象にしてください。
 - 3) 障害者の雇用目標の設定においては、障害者雇用促進法に基づく雇用率ではなく、それとは別に、ダブルカウントや除外率によって補正しないままの各々の実数に基づく、正味の雇用率も算定し、その数値を公表し、その目標値も設定するようにしてください。
 - 4) 新卒障害者の雇いを促進するために、現行の法定雇用率以外に、新卒採用についても達成すべき障害者雇用率の目標値を定めてください。
 - 5) 内部障害者・難病患者を雇用する場合の障害となる企業健保組合の医療費の支出増を軽減するために、この法に基づいて雇用した内部障害者・難病患者にかかる医療費の助成制度を策定してください。
 - 6) 内部障害者・難病患者の定期的な通院を保障し、病状管理を適切に行い、長期就労を可能にするために、月1回程度の有給通院休暇制度を設け、この制度に伴う事業主に対する助成制度も策定してください。
- 6、 大阪府においても、自治体として障害者の雇用促進に務めておられることとありますが、大阪府における「障害者雇用促進法」に関わる障害者の雇用促進対策に、以下の要望を採り入れるようにしてください。
 - 1) 大阪府においては、障害者の雇用目標の設定において、障害者雇用促進法に基づく、雇用率ではなく、各々の実数に基づく正味の雇用率を算定し、その数値を表し、目標値を設定するようにしてください。
 - 2) 新規採用について、障害者雇用率の目標値を大阪府独自に設定してください。
 - 3) 除外率の設定が障害者雇用の促進に障害になっています。大阪府においても、除外率の高い職種、職場（例えば教員）において、もっと障害者雇

用が進むよう除外率に関わらず、独自に障害者の雇用目標値を設定し、同時に障害者が就労できる就労環境整備も行ってください。

- 4) 大阪府は大阪の民間企業における障害者の雇用状況を改善する立場から大阪府障害者雇用促進条例(案)」を府議会に提案し、2009年10月31日に可決し、2010年4月1日から施行されていますが、障害者雇用促進法第2条に規定する「身体障害、知的障害、精神障害」に限定した狭義の条例になっています。

条例に難病患者・発達障害者の文言を加えてください。

※ 1993年の障害者基本法成立の際の国会の付帯決議、国の支援策の動き(「難治性疾患患者雇用開発助成金」「難病患者就労支援モデル事業」、他の自治体の障害者雇用促進法に関する考え方等からも条例に難病患者・発達障害者の文言が記述されていないことは全く不十分な条例となっているため。

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