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30年12月25日発行OTK通巻第5215号

OTK

10月20日(土)13時30分～14時30分、難波駅前にて、全国一斉街頭キャンペーンを行いました。

参加人数は、42名で150筆の署名がありました。2019年5月13日に国会請願に提出します。

大阪なんれん

No.83
2018.12.25

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ご案内……　4

3、大阪府議会請願　採択……　5

4、議員懇談会報告……　6

5、「１型糖尿病の障害年金停止処分取消訴訟」のその後……　7－8

6、ご寄附　有難うございました……　8

7、体験学習会……　9

8、秋の学習講演会と難病医療相談会報告……　10－15

9、難病啓発展示会を開催……　16

10、あなたを幸せにする漢方（講演録）……　17－30

11、大阪障害者職業能力開発校を見学……　31

12、ボランティア学習会報告……　32

13、医療費助成制度は「命綱」……　33

14、地域難病連交流会 in 寝屋川……　34

15、ＪＰＡ近畿ブロック交流集会……　35－38

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

2019年2月10日（日）

入場無料

開 場　12時30分
開 演　13時～16時
会 場　エル・おおさか7階 709号室
大阪市中央区北浜東 3-14

◆講 演 会　13時10分～14時30分

**『患者と頼られる人たちへの
メンタルアプローチ』**

講 師　田村　雅幸　先生
（精神保健福祉総合研究所代表）

難病とともに生きる日々、不安もあれば希望もあります。
移ろいやすい心模様を誰かにサポートしてもらうことで、より前向きな毎日を送ることも出来ます。
そして、サポートする側も活動を通じて自分の有りようを再確認し、前向きに生きるエネルギーを獲得していきます。
互いに支え合う関係の中で難病が私たちにもたらすものは何か？を考えたいと思います。

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

学習講演会と難病医療相談会

【日 時】2019年 3 月24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

「難病者の障害年金は どうなっているのか」

青木障害年金研究所所長・社会保険労務士
青木　久馬　先生

日本の障害年金制度はどのように成り立っているのでしょうか。
障害年金を受給するためにどのようなことが必要でしょうか。
日本の障害年金の規定は、世界では非常識と映るのでは？

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．パーキンソン病・転ばぬ先の知恵 ～初期からできる生活の工夫
独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科
講師　遠藤　卓行　先生

ロ．1型糖尿病と眼
独立行政法人労働者健康安全機構　大阪労災病院
講師　坂東　　肇　先生

ハ．ベーチェット病（仮称）
横浜リウマチ・内科クリニック
講師　石ケ坪　良明　先生

ニ．下垂体疾患について（仮称）
大阪市立総合医療センター内分泌内科
講師　金本　巨哲　先生

入場無料

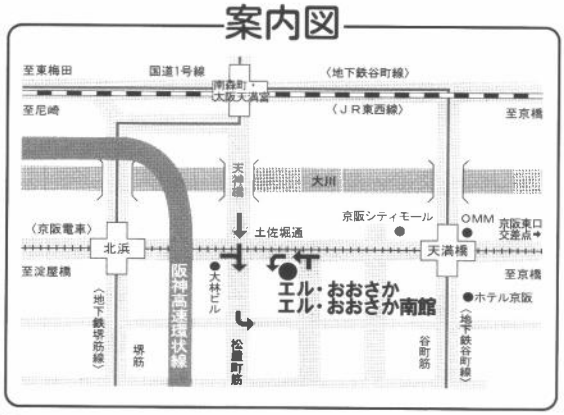
〔申し込み方法〕

定員の関係で必ず、往復ハガキまたはメールで予約をしてください。

住所：大阪難病連 〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7
大阪赤十字会館 8 階
TEL（06）6926－4553
メールアドレス：nanren@vesta.ocn.ne.jp

下記について書いてください。
①氏名　②住所　③病名　④電話番号
⑤参加人数　⑥参加プログラム
※参加プログラムについては、→の( )のように記入してください。
→ 講演会だけの方は（１だけ）
→ 医療相談だけの方は（２だけ－相談内容（イ～ニ））
→ 両方の場合は（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

平成30年　大阪府議会請願　採択！

ご協力いただきまして　有難うございました
全会派から紹介議員になって頂きました

【請願趣旨】

難病の種類は、５千～７千と言われていますが、このうち医療費助成の対象となっているのは指定難病３３１疾患、特定疾患４疾患、小児慢性特定疾病７５６疾病で、大阪府下の患者数は、平成３０年３月３１日現在、指定難病６６、０９５人、特定疾患１２６人、小児慢性特定疾病３，９６１人で、ほとんどの患者が医療費の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の場合は障害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・家族が互いに励まし合い、希望を持って療養するために、相談活動や啓発活動、学習会などを行い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、身体障害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害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、下記のとおり請願いたします。

（請願項目）

① 「難病センター」を建設してください。

② 災害時に難病患者、慢性疾患患者への医療・医薬品を提供する体制の具体化を図ってください。

③ 重度障害者医療費助成制度の抜本的な拡充を求めます。さらに老人医療費助成制度を復活してください。

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。

今年の夏も開催しました
～議員懇談会～

髙橋　喜義
（八尾難病連）

今年も大阪府議会請願と大阪市会陳情をおこなうにあたり、私たち難病患者の実態をご理解していただくために、懇談の開催をお願いしました。

大阪府議会へは6項目、大阪市会へは8項目を提出します。8月から9月にかけて懇談会を依頼したところ、大阪府議会は5会派（大阪維新の会、自由民主党・無所属、公明党、日本共産党、民主ネット）、大阪市会は、2会派（公明党、日本共産党）と市会議長が懇談会を開催していただきました。

「懇談会」の進め方は、それぞれ請願事項の6項目と陳情事項の8項目について趣旨・ポイントを説明した後、各患者会からそれぞれの患者の実態と要望について説明を行いました。

今年の懇談では、直近で「大阪北部地震」「西日本豪雨」「台風21号」と立て続けに身近で災害が生じたため、①インスリンをはじめ薬品の供給方法と帰宅困難者対策　②災害時も薬の対応について普段通りの治療を受けたい。といった要望のほか、特殊な薬の場合、医師により処方しない場合がある。生物学的製剤の場合、常備は無理なので「痛み止め」で対処しているなどの実態が出されました。

また、今回の台風による停電で「電動ベッド」が動かされず、座位が保てない状況が報告され1次避難所から「福祉避難所」となっている現状についての問題点の指摘が行われました。

また、「難病センター」の必要性や更なる充実に向けての協力要請や、難病患者の医療費以外の負担、例えば他県外来受診の際の交通費（タクシー代等）昼食代等の負担等がかかる実態が報告されました。

本年4月以降に実施された「医療費助成制度」問題では、年金生活者の生活実態等から「老人医療費助成制度」の復活の必要性。精神は外来1級のみとなったが、てんかんの場合1級は極めて少ない実態等が出され2級まで拡大してほしいとの意見が出されました。

各会派とも私たちの請願事項・陳情項目を真摯に受け止めていただきました。

しかし残念ながら「懇談会」の時間を30分間に限定し、請願事項の説明だけで論議のできない党がありました。私たちとの「懇談会」を単に儀礼的に受け止めるのでなく、府民の要望・要求として十分に受けとめていただくようお願いしたいと思いました。

私たちの側でも実態をもう少し学習し、直近の問題で発言していく必要性を大いに感じました。

「1型糖尿病の障害年金停止処分取消訴訟」のその後

安原　照明
（1型糖尿病患者家族）

2018年11月21日に第4回の口頭弁論が開かれました。多くの皆様のご支援で傍聴席は、いつも満席になるほどで原告一同大変喜んでおります。

裁判の経過報告の前に、訴訟した成果として、H29とH30年に「障害状態確認届」を提出した方は、継続支給されることが決まりました。原告の方々の頑張りによる大きな成果でした。

裁判では、不支給理由付記について釈明を求めてきましたが、今回も残念ですが、ふざけた答弁しか返ってきませんでした。被告（国）は当時、審査件数が大変多く、個々に不支給理由を書いて結果報告できなかったと釈明してきました。

裁判官は、次回の口頭弁論までに、被告（国）に対し審査した年金事務所での「説明」について具体的にどのような手順をとっているのか、書面にて回答するように指示しました。

次回、2月8日の口頭弁論で結審する意向で、スピード判決となる可能性もでてきました。

次に、今闘っている原告の気持ちなどを、お伝えしたいと思います。

Aさん；

障害年金の訴訟が始まり1年が経とうとしています。

年金が打ち切られ、当初はどうなることかと思いながらも、何か動きださなくては何も変わらないと思い、裁判に参加することに決めました。

そう簡単に決着がつくものではないと思ってはいましたが、1年が経った今でも何の前進もしていないことに裁判の大変さを改めて実感しています。

しかし、弁護士の先生方やたくさんの方々のお力添えのおかげで、ここまでこれたことにとても感謝しております。まだ先は見えてませんが、きっと良い方向に向かうと信じて、突き進んでいければと思っています。

これからもどうぞよろしくお願い致します。

Bさん；

何で、私達原告は支給再開して貰えないのか・・・何が違うのか？「原告」やから？など、疑問に思います。

裁判も相手は何も述べないので、毎回苛立ちます。私は被告を睨んでます・・・。

でも私が無知なだけで、こんな物なんですよね・・・きっと。

支給を当たり前！とは思っていません。でも、インスリンがなければ生きて行けないので、インスリンだけでも援助して頂けたら助かりますよね。勝訴出来たらいいですが、他の制度、難病指定など、この提訴を機に何か進展したらいいなと思います。私達もですが、１型糖尿病の小さい子達が安心出来る様に、訴えて行かないといけないなと思います。

Ｃさん；

障害年金を打ち切られたときは、社会から見捨てられたと感じました。今は夫と二人で医療費は一か月４～５万円もかかり生活もままならない状況です。これからのことを思うと不安でいっぱいです。

医療費を少しでも減らすため、良くないこととは思いながら合併症の眼科、歯科医の診療回数を減らしたりしてきました。

主人とも話し合い国の無節操な判断について納得できず、訴訟に踏み切ると同時に、マスコミにも積極的に協力して１型糖尿病の生活のしづらさなどを知っていただくことにしました。また同じような境遇の方々のためにも、闘っていきたいと決心して向き合っております。

勇気をだして裁判に参加しましたが、今でもこれで良かったのかと迷う気持ちがありまする。しかし仲間のこと、また訴訟で弁護士との出会いやいろいろと学べることも多く励みになります。また同じような境遇の方のためにも、闘っていきますので、引き続きご支援をお願いいたします。

ご寄附をいただきまして　有難うございました
大阪難病連の諸活動に　大切に使わせていただきます

橋本　恵美子	様	5,000円	髙橋　喜義	様	1,660円
松本　信代	様	4,360円	濤　米三	様	956円
田澤　英子	様	4,000円	東野　泰子	様	927円

体験学習会

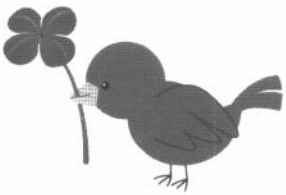
大阪難病連での発表を終えて

東口　義隆
（ファブリー病患者と家族の会）

まず、みなさんの前で発表する機会を与えてくださり、ありがとうございました。ファブリー病もまだまだあまり世間にも知られていない難病であり、完全な治療法はいまだ確立されておりません。しかし、今日みなさんに説明でき、ファブリー病のことを知っていただくとともに、他の難病や指定難病ではないものの、治療法が少なく、それこそ指定難病に入ってもおかしくないような病気があることを知る機会に出会えて本当によかったです。

今回は発表の中で、私生活や就労に関しての内容でお話しましたが、質問や雑談の中でも「病気が悪化したら会社をクビになってしまう」や「隠さなければ仕事につけない」といった話が出てきました。確かに症状が出ることなく、隠し通すことができれば、会社にはバレずに、仕事を行うことはできると思います。しかし、病気が「いつ・どのようなときに・どのような場所」で悪化・体調不良を起こすかわかりません。そのときに、病気を持っている本人が気前よく正直に、病気のことまでは言いませんが、「症状が出る・しんどくなりやすい」などといったこと話すことも大切ですが、その会社も、病気でその人のことを判断するのではなく、「その人をきちんと見る」ことも大切なのではないのでしょうか？そして、その人の症状があるということを気前よく話せるようなスペースを、そして病気や症状を素直に受け入れ、雇用・仕事を行う場所を提供するということも、私は大事だな、と感じました。

今の社会では、なかなかそこまで受け入れてくれる企業や会社は少ないですが、こういった発表や啓発を通じで、病気や障害をもっている人でも元気に仕事や活動ができるということを広めていきたいと思います。



秋の学習講演会と難病医療相談会報告

2018年10月14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、関西大学社会安全学部准教授の城下英行先生を講師にお迎えし、「災害との付き合い方を再考する」のテーマで学習講演会を行いました。（ご紹介は次回の会報でさせていただきます）今年は、地震が起こったり非常に強い勢力の台風が発生したり、多くの方が大変な被害にあわれました。今回の講演会に参加方からはとても役に立ったと喜ばれました。

午後からは、5疾病と栄養相談、生活相談を行いました。

「クローン病治療について」

三好　和也
（大阪ＩＢＤ）

吉野　琢哉 先生

「クローン病治療について」と題しまして、よしの内科クリニック院長　吉野琢哉先生にご講演いただきました。

前半・後半の構成とし、前半は先生にご準備頂いた資料を基に薬物治療のことを中心として　①　クローン病とは？　②　治療の目標・ゴール（トリーtoターゲット）について　③　現在の薬物治療（免疫抑制剤や生物学的製剤等）及びその役割について　④　将来の適用可能性が高い薬物治療などについてなど、論点を明確にしていただき、具体的でとても分かりやすいご講演でした。

後半は質疑応答、参加者からのたくさんの質問にひとつひとつ丁寧にご対応いただきまして、より充実の内容となりました。

毎年IBD関連医療相談会は非常に人気があり、今回も満員御礼。定員を上回る可能性がありましたが、これまでの経験を踏まえて関係スタッフを増やし、事前に予備の椅子も調達するなど段取りも良く、超過人数に対してうまく対応出来たと思います。

このような盛況は大阪府ならびに大阪難病連の大きな宣伝効果によるものであり、大阪府・大阪難病連の多大な

るご協力に感謝を申し上げる次第です。

まとめとして、患者さんまたは患者さんのご家族の情報収集についてネット依存になりやすい昨今ですが、それだけでは不十分であり、惑わされることもあり、間違った情報であるかも判断しがたいところであり、それらをしっかりと補完するべき存在として、このような医療相談会や大阪IBDで行っている患者会交流会など、Face to Faceの重要性の高まり、望まれていることを実感しました。

今後もこれらに十二分に答えるべく、大阪IBDとして充実の患者会交流会を目指して行きたいと思います。関係者の皆様、本当にありがとうございました。

頸椎後縦靭帯骨化症－椎弓形成術の諸問題とその対策

中岡　甫
（大阪脊柱靭帯骨化症友の会）

坂浦　博伸 先生

エル・おおさか708にて、ＪＣＨＯ大阪病院整形外科脊椎外科診察部長脊椎センター長の坂浦博伸先生を講師にお迎えし、頸椎脊柱靭帯骨化症―椎弓形成術の諸問題とその対策のテーマでお話していただきました。参加者は75名でした。

今回の演題は、特定方式の手術方法に対する問題点と今後の対策についでしたが、最初は頚椎後縦靭帯骨化症の病状とそれの対応策である手術について述べられ、続いて、よく実施されている、椎弓形成術（首の後ろから切開し頚椎を切り開きスペーサーを入れて脊柱管を拡げる手術）であっても、やや問題があることを詳細に説明されました。

椎弓形成術の場合、肩こりが発生したり手が上がらなくなる、肩甲骨あたりが痛かったり首筋が痛くなるなどの（一時的なもので、ほとんど治る）ことがあるため、僧帽筋に関係する7番は切開しない術式を採用していることを説明されました。

また、患者の年齢と予後のJOAスコアー（麻痺状況を点数で示すもの）との因果関係、高脂血症、高血圧、糖尿病、腎臓病などをもっている方の予後などについてもデータ収集、研究結果を図表にしたもので説明していただきました。

多くの手術から得た知見を術後合併症発生を極力減らすことに生かされていることを、自信を持って明るく話されたことに、参加者は大変気持ちが明

るくなり、安心されたようです。

大変内容が整理された分かり易いプレゼン、歯切れよい説明で、好評でした。3時からの休憩の後行った交流会では、これから手術を受ける予定の方の不安の解消と病院医師の選択などについてもアドバイスをし、普段相談場所がない患者にとって医療生活の苦しみなどを聞いてあげる事により不安な気持ちが解消され、終了後は「明るい気持ちになりました」と挨拶される方が増えてきました。

自己免疫性肝疾患：寛解状態を維持して重症化を防ぐ

西村　愼太郎
（大阪肝臓友の会）

田尻　　仁 先生

今回、大阪肝臓友の会では難病指定されている自己免疫性肝疾患について、医療講演相談会を担当しました。ドクターは、30年以上小児消化器疾患の診療と研究に携わっている大阪急性期総合医療センター臨床研究支援センター（センター長）・大阪小児科医会会長田尻仁（たじり・ひとし）先生です。

指定難病である「自己免疫性肝炎」（患者数：2万人）「原発性胆汁性胆管炎」（患者数5～6万人）「原発性硬化性胆管炎」（患者数1200人）の疾患について、診断と治療法、経過を説明されました。

自己免疫性肝炎（AIH）では、「ステロイド」が良く効き、寛解期になれば5mgを持続投与。その効果がなくなれば免疫抑制剤のアザチオプリンでコントロールできる。

原発性胆汁性肝硬変（PBC）では、ウルソが良く効き、多くの方に処方されている。現在（2017年時点）のところ、原発性硬化性胆管炎に対する有効な治療法は確立されておらず、救命・延命的な治療としては、肝移植が唯一の治療法となります。

原発性硬化性胆管炎（PSC）は、その数は世界的にみても増加傾向にあると考えられています。発症年齢は若年（20歳頃）と高齢（60歳頃）に2つのピークがみられるが、10代の子どもに発症することも珍しく、潰瘍性大腸炎などを合併することが多い特徴があり、治療薬はないとされています。肝臓移植が最終手段ですが、自己免疫性肝疾患の生体肝移植後の一定程度の再発が起こります。

先生たちの研究では、PSCに対してアザチオプリン（AZA）・ミゾリビン（MZR）併用療法が原発性硬化性胆管炎

の病気の進行を抑える可能性があることを発見、PSCは早期発見が重要であり、寛解導入および維持治療に有効と考えられたと学会誌に発表し、その治療法の普及に努めていることを紹介されました。

講演のあと質疑応答に移り、①漢方薬による療養、②20歳代の女性からAIHとPBCの併発と診断されたが療養はどうしたらよいか、③先生の診察を受けるには？と3つの質問が寄せられ、ていねいにコメントされました。

参加者は、患者・家族7人、スタッフ3人の10名でした。

線維筋痛症の治療について

尾下　葉子
（線維筋痛症友の会）

中塚　敬輔 先生

今年は、長年福岡で線維筋痛症治療に尽力されている中塚敬輔先生を大阪にお迎えしました。前半の一時間は先生からご講演をいただきました。

「線維筋痛症の診断方法」「治療にはどのような方法があり、どうやって選択すればいいか」「日常生活の中に治療を取り入れるコツ」など、具体的なお話が多く、とても参考になりました。

後半はみんなで質疑応答と情報交換をしました。「今の治療を続けるかどうかを迷っている」「運動すると痛くなるのだが、それでも運動したほうがいいのか」など、誰でもが経験する疑問について、先生を中心に皆で話し合いました。先生は講演会後の交流会にも参加して下さいましたので、個人的なことを先生にしっかり質問できた、と喜んでおられた方もいました。

経験豊富であったかい中塚先生と一緒に、色々と有意義なお話ができる場になり、中身の濃いひと時になりました。またいつもの事ながら、準備や後片付け、受付や後半の交流会の進行など、色々な役割を会員の方を中心に参加者が担ってくださいました。今年もみんなで作る講演会になったと思います。参加者は22人でした。たくさんのご協力、ありがとうございました。

（参加者の声）

・先生のお話、とてもわかりやすくて良かったです。日頃の運動不足を思い知りました。少しずつ努力して実行します。

・先生のお話の中で、現状の線維筋痛症治療の動向や、保険適用になっている薬の紹介など、具体的に聞くことができて良かったです。「自分で、良くなった部分を評価する」ことをこれからも

続けていきます。

・お話の内容や、質問カードを利用した進行などはとてもよかったですが、音やスライドが聞こえにくかったり、後ろの席だと画面が見えにくかったりした。もう少し聞きやすさ、見やすさを工夫してほしい。

・後半の情報交換会では、共通する話題の人どうしで情報を交換し合いました。短い時間の情報交換会でしたが、会が終わる時には参加者の皆さんが笑顔になって帰っていたれたのが印象的でした。

・ちょうど良い人数で、先生と近くで話ができてよかった。

・情報交換会では、同じ興味関心のある方と出会えてうれしかった。

オスラー病（ＨＨＴ）の診断と治療

村上　匡寛

（日本オスラー病患者会）

小宮山　雅樹 先生

大阪市立総合医療センター脳血管内治療科小宮山雅樹先生を講師に依頼し、オスラー病：ＨＨＴ（遺伝性出血性毛細血管拡張症）について講演していただきました。

小宮山先生は「ＨＨＴ　ＪＡＰＡＮ研究会」日本ＨＨＴ研究会を設立され代表幹事をされています。オスラー病の研究・啓発・医師への講演など日々活動されております。また、当団体とも協調していただいてます。

今回の相談会には、オスラー病患者さんや未確定の方も参加され講演を聴取されました。参加人数は６人でした。

オスラー病は医師や医療関係者にも認知度が低く、誤った診断・治療・アドバイスをされているケースがあり、患者（症状の有る患者）は当然の事ながらオスラー病とは知らないまま放置してしまうことになります。

オスラー病患者の多くには特徴的な日々繰り返す鼻出血・口腔・消化管からの出血の症状がありＱＯＬ（生活の質）の低下は著しいものが有ります。

一例では経過観察とされたため重篤な症状（脳梗塞・脳膿瘍・肺出血など）を発症しているケースが有ります。

しかし、この疾患には診断基準や多少でありますが、症状を軽減することや重篤な症状を回避できる可能性がある治療が有ります。

特に脳内出血・脳梗塞など重篤な症状を発症してしまうと本人は基より患者家族には介護・経済的など計り知れ

ない負担の増加が発生し延いては医療費の増大に拍車をかけてしまうこととなります。

統計的にはわが国には8千人～2万人の患者がいるとされておりますが、オスラー病と確定診断されているのは非常に少なく数パーセントであります。

当団体では未診断の方に対して、重篤な症状を発症する前に本疾患に気づくために啓発活動をしていきたいと考えております。

栄養相談

生活相談

栄養相談と生活相談は個人相談で行っていますので、相談内容についてのご報告は控えさせていただきます。

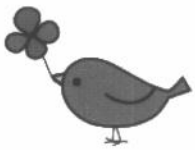
講師の先生をご紹介します。

相談には、自己免疫性肝炎、クローン病、オスラー病の方が相談に来られました。

介護士さんに付き添われた方がお一人来られました。

山下　和子 先生
（近畿大学医学部附属病院栄養部）

海道　志保 さん
（社会福祉士）



難病啓発展示会を開催

展示会責任者：**鈴木　　繁**
（大阪 MS/NMO コムラード）

10 月 14 日、エル・おおさか　松の間に於いて、「難病啓発展示会」を開催しました。展示パネルをどの様にレイアウトするか？　この問題が最も気になっていました。

エル・おおさかのホームページにアップされていた画像を見る限り、部屋の詳細が分かりませんでした。さて、どうするか？

私は前日に大阪難病連へパネルを引き取りに行く予定でしたが、万一、用意をしなくてはいけない物があれば、前日では間に合わない可能性もあると判断し、前々日に引き取りに行き、会場の下見を申し出ました。偶然にも、部屋が空いておりそれが出来た事がスムーズに設営が出来た要因と思います。

展示スタッフの人数が分からない状態だった事もあり、具体的な人の動きまでの事前計画が出来ませんでしたが、下見もしていますし、何とかなる！という気持ちで当日を迎えました。

ところが蓋を開けると、たくさんの方がスタッフとして来て頂きまして、そこは皆さん各患者会の長を任されている方達ばかりで、レイアウト計画を少し説明するとすぐに設営に入っていただけ、それはもう阿吽の呼吸と言いましょうか、素早い行動で約 30 分後には終了していました。しかも、奥に本部を設け、その前に曲線状にカバーするようにパネルを配置する、そして憩いの場の設置、さらには周囲の壁際を直線上に 2 方向のパネル展示という、会場の備品を効率よく使い、尚且、人の動線も考えるという、計画以上の出来栄えになり皆さんで大変喜んでおりました。

入場された方達の大部分が難病をお持ちの方のように思えましたが、ご自分の病気のみならず、様々な病気のパネルを食い入るようにご覧になられておられるお姿、そして、お声を掛けてこられる研究心に、満足感を覚えたのは、私一人では無いと思います。今後もあの様な形での啓発活動は必要と思いますし、今後は、お一人でも沢山の方に来ていただける方法を、大阪難病連の皆様と相談していきたいと思います。

何より、往々にしてコミュニケーション不足になりがちな仲間との、協力することの一体感、そして会話による意志の疎通を図ることが出来た事も、素晴らしいことだったと思います。

参加された方から「啓発パネルの展示会場が素晴らしかった。各作品のアイデア性も会場のレイアウトもよく考えられていておおいにためになりました」との感想をいただきました。

関わっていただいた全ての方へ！　本当にお疲れ様でした。

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　西本クリニック院長

2018年6月17日、エル・おおさかにおいて第17回総会を開催しました。午後から講師に、医療法人社団岐黄会西本クリニックの西本隆先生をお迎えし記念講演会「あなたを幸せにする漢方」を行いました。

西本先生のご紹介

1981年に神戸大学を卒業し、3年間の内科研修後に兵庫県立尼崎病院東洋研究所に入りました。そこから漢方歴がスタートしました。天安門事件の頃に中国で勉強し1996年に開業しました。今はクリニックで外来をしながら、神戸大学で漢方内科について学生に講義をしています。

医者歴30数年になりますと、長い間お付き合いさせていただいてる患者さんもおられます。患者さんとの付き合いの中で私自身が勉強をさせていただいてるそんな毎日です。県立尼崎病院にいた30年前当時は、松本克彦先生がいろんな難病の患者さんの会でお話をされ、ベーチェット病とか重症筋無力症などの方が沢山来られました。診察は主に松本先生がされておられましたが、悪くなって入院された患者さんを病棟で一緒に診せていただきました。30年間に西洋医学は日に日に進んでいます。昔、治らなかった病気もコントロールできるようになってきました。尋常性乾癬で苦しんでおられた方が、生物学的製剤できれいに治り人生が変わった、と言われる方がいます。夢のようなこんな病気が治るようになったのかという時代ではあります。

がんに関しても、昔はがんになったら“もう”という感じはありましたが、子宮頸がんとか、肝臓がんとか、胃がんも細菌による感染症であるということが分かって来て、胃がんの場合はピロリ菌を早期に駆除することでがんの発症率を下げることができますし、早期発見も可能になって来ています。昔は治療法の無い人になにか漢方薬というケースが多かったのですが、そういうケースは若干少なくなってきました。

漢方は後10年も経てば、活躍する場が無くなるのではないかと思ったりしたこともありましたが、実はそうではありません。私のクリニックに通院されている方でもベーチェット病で口内炎に効くお薬があったり、ＳＬＥの方なども漢方薬でコンディションを保つことができます。強皮症の方で手足が非常に冷えてレイノー現象が良く出る方には、手足を温めるお薬を使ったりしています。多発血管炎性肉芽腫症の患者さんもおられますし、IgA腎症、潰瘍性大腸炎、難治性家族性高コレステロール血症、好酸球性消化管疾患、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、特発性間質性肺炎、特発性血小板減少性紫斑病、パーキンソン病などの患者さんが来院されています。リウマチの患者さんで抗リウマチ薬の副作用が出て治療が中断され何とかならないかと来られ、補中益気湯という煎じ薬を使用してかなり寛解された方もおられます。潰瘍性大腸炎の患者さんですが、アサコールを飲んでいて症状はある程度落ち着いたがアサコールを飲むと独特の腹痛や全身の冷えがあり、以前のような元気な自分になりたいということで来られた方がおられます。患者さんにはアサコールでコントロールできているのであれば、とりあえずアサコールを続けて、漢方薬も併用しましょうと説明しました。先日、「アサコールを飲んでいるよね」と聞きましたら、「いえ、先生のところに来るようになってから、この1年半はアサコールを飲んでないのです。特にこの半年は今までになく体調がいいのです。」と言われてこちらが驚きました。しかし、これは稀なケースです。

私は難病に限らず生活習慣病を含めて西洋医学的な治療を基本としながら漢方治療を加えることでうまくいけば西洋薬を減らせることができる、減らさなくても増悪を防げることを目標としたい、もしそれができなくても色んな周辺症状を改善していくことを目的にやっています。

やはり西洋薬というのはこれだけ進歩していますから、西洋医学的なスタンダードを踏まえながら漢方治療をやっていくのがいいのではないかと思っています。

漢方治療って何なのだ？

地球儀でもスイカでもいいのですが、縦の線をＳＬＥ、ベーチェット病、糖尿病という西洋医学的病名とすると横の切り口で考えるのが漢方ということになります。漢方的な考え方としている専門の先生は、こういうような切り口で患者さんに対応することができるのです。ところが今「でもしか漢方」でないですが、漢方薬でも出しておきましょうか、という先生は、西洋医学的な病名で漢方薬を出します。これで対応できるものもあります。こむら返りに芍薬甘草湯とかですね、認知症の

周辺症状による抑肝散、これは縦の切り口の話です。それはそれでいいのですが、横の横断面的な考えをするというのが漢方の特徴であると言えると思います。

漢方の特徴というのは、人の体が自然環境と非常に密接した関係であることを重視しています。例えば皆さん、経験があると思うのですが、雨が降る前に頭痛がしたり体が重くなったりする。天気予報が台風のことを言い出すと頭が痛くなる。これは天気痛と言いましてよくある症状です。普段元気なのに秋が深まって気温がどんと下がると急に心も体も体調が悪くなるという方もおられます。こういうことに対してなかなか西洋医学は対応できない。このことは、黄帝内経素問、紀元前に書かれた本に書いて有ります。あるいは調和を重視する陰陽五行、なんでもそうです。人間の体というのはひとつのパターンではありません。自分の中でも気の強い部分と弱い部分があります。それが調和を持って自分を構成しているのです。運動もしなくてはいけないし、休まないといけない。一方向だけではだめで調和を重視するというのも漢方の特徴です。それから邪気と正気の闘いと書いていますが、特に感染症においても外から入ってくるものと自分の中の抵抗力を重視し、風邪の患者さんでも単に風邪の薬を出すだけではなく風邪に負けないような抵抗力を作るということが漢方の考えです。身近なケースとして、同じものを食べて私は食中毒になったけど家内はならないのです。なんでやろうみたいなこともありますし、一緒に行ったのに私だけ風邪をひきましたとか、体の中にある抵抗力がそれぞれ違うのですね。もうひとつ大事なことが未病という考え方です。病気を予防するというのが漢方の非常に大事な考え方です。昔の優れたお医者さんは病気になる前に治す。『病すでになりて後にこれを薬す』、病気になってから後から薬を飲ませたり、国が乱れてからこれを治めようとするのは、例えてみれば喉が渇いてから井戸を掘るとか、戦いが始まってから槍を作るようなものだよと書いてある。これは遅いぞと書いてあるのです。そういう未病という考え方を重視している。エピジェネティクスという言葉がありますが、これは後天的な要因で遺伝子が発現しますよという意味です。有名な双子の研究というのがあります。まったく染色体が同じ、遺伝子が同じの双子を追跡した結果、人生の70%が違ってくる。遺伝子が同じでも人生において同じ経過を辿るのは30%だけというデータがあります。ということは残りの70%は何らかの形で遺伝子が働くか働かないかは、後天的な要素ですよということです。

何と紀元前何百年という時代に書かれた黄帝内経には、面白いことが書か

れています。昔の人で道理を知る人は規則的な食事を食べて規則的な日常生活を送って無理に疲れるようなことはしない。精神と肉体を一致させて寿命を、100歳を超えて死んでいく。ところが今の人（紀元前の人のこと）はそうではない。酒を水のように飲み、妄想を常に持ち、酔っぱらってセックスをし、欲を叶えることにエネルギーを費やしてしまう。日常生活が非常に乱れて、50歳にして衰えてくるのだ。普段、私が外来で生活習慣病の指導をしているのと同じことを、今から2千何年前に言ってるのです。あるいは、季節によって過ごし方を変えなさい。春は発陳といって天地共に生まれ万物が栄える。夜は早く寝て早く起きて広く庭を歩きなさい。髪型もゆるく着物もゆるめにしなさいと、生きる物を殺さず与えて奪わず褒めて罰せずと書いています。これが春の季の養生の道であると。そうしないとどうなるかというと、肝を傷めて夏になると病気になるよと書いています。これって面白いと思いませんか。単に春夏秋冬という季節だけでは無くて、春を人生の時期にたとえてみると成長期の子どもさんと思ってもいいですね。とにかくゆったりとさせなさいと。余りきつく縛ったり、規則で縛ってはいけないよ。生かして殺さず与えて、これはしたらあかんよあれはしたらあかんよとばかり言ってたら成長期にのびやかな気持ちが育たず、青年期になってだめになるよ、ということなんです。夏は花が咲くときで、秋になれば収穫の時なので、あまり無理をしてはいけない。冬は自分の中でジーとしてゆっくり寝て、ゆっくり陽が上がってから起きなさい。私の患者さんで毎日一年中、朝5時から歩いてますと言われる方もおられますが、冬の寒い時に5時から歩くと血圧が上がりますし体に悪いです。そういうことを紀元前の本に書いてあります。こういうのが漢方の面白いところです。もうひとつ神農本草経、これはお薬の本です。中国にある最古の本ですが、この中には、漢方薬に使う生薬３６５種類が載っていて、それを三つに分けています。ひとつは上品、上の薬です。これは不老長寿のお薬です。沢山飲んでも長く飲んでも副作用がないお薬として朝鮮人参などが書かれています。中品というのは、中級の品、これは養生のために飲むのだけれど、時々有毒のものもあるので、うまく斟酌して使いなさいと。風邪薬に葛根湯というのがありますが、葛根湯に含まれているのは、麻黄、葛根、芍薬、この辺なので、中品と言ってもいいかもしれません。これは下品ではなくてゲボンと読むのですが、これは治療するためのお薬です。毒が多いので長く使ってはいけない。けど治療するためには必要だよ。附子、これはトリカブトですね。大黄、下剤。西洋医学の抗生物質とか

ステロイドとか生物学的製剤とかは治療の薬ですから必要ですが気をつけて使う薬です。もうひとつ有名な書物に傷寒雑病論というのがあります。感染症について記載されたのが傷寒論、それから慢性疾患について書かれたのが、金匱要略という二つの本です。感染症について書かれた中には葛根湯とかマオウトウとか皆さんお聞きになった事があると思います。

これは紀元400年位に書かれたものです。金匱要略の中にはベーチェット病の口内炎、外陰部潰瘍それから眼症状が記載されているのですね。ベーチェット病というのは東アジアに多い病気ですが、中国の2千年前の古典にもベーチェット病が記載されていて甘草瀉心湯がこれを司る、甘草瀉心湯という薬がいいんだよと書いてある。僕は今でも、口内炎を多発する患者にこの薬を使うのですが、とても早く治るのです。今でもこういうものが役に立ってるのですね。

漢方とは何かというと、中国の伝統医学というのがもとになってこれが揚子江沿岸から日本に伝わったり、朝鮮半島を経て日本に伝わったのが日本で言う漢方、その親元は、中国の伝統医学なんです。私たちは漢方医薬を日々の保険診療の中で使っているのですが、漢方薬が保険診療で使えるようになったというのは、ごく最近のことなんですね。1967年、今から50年前の歴史なんです。実は明治元年に国の方策で医学教育では漢方は教えないということが決まって以来、国の医学の場、大学教育の場では漢方は全く教えられていない。僕も学生時代に講義としては聞いていません。その間、漢方の好きな医師や薬剤師さんによって漢方は守られ研究されてきました。ここにきて漢方が保険で使えるようになり、15年位の間に大学の中で、まだまだコマ数は少ないのですが、漢方を教える授業ができてきています。

漢方薬はどんなものだというお話ですが、複数の草・根・木の皮、鉱物を原料として一定の目的をもって配合されたものを漢方薬といいます。ですから、うちのおばあちゃんが庭の裏で生えているドクダミを乾かして煎じて「これはニキビにいいから飲んどき」と言われてもこれは漢方とは言わないです。これは民間療法になります。生薬というのはどれ位種類があるかといいますと日本で流通しているのもで200～300種類、中国の本場に行きますと500種類位あります。参鶏湯「サムゲタン」という韓国料理で滋養強壮で美味しい料理がありますが、これは殆んど漢方薬の集まりです。鶏肉の中に高麗人参、ナツメ、ニンニク、松の実、ショウガ、ねぎの白い部分ソウハクも漢方に使います。もち米、うるち米も漢方薬として使います。参鶏湯（サムゲタン）は、漢方薬の集まりみたいなものです。高

麗ニンジン、朝鮮ニンジン、おたねニンジンともいいますが、抗疲労作用、抗ストレス作用があります。これは朝鮮ニンジンの畑なんですが、朝鮮ニンジンを作るには3年～5年かかります。種を撒いてから1年ではいい根っこができません。人の形になってるから人参というのですが、3年から5年して栽培するとその畑は20年位使えないのです。おそらくそれくらいの土壌の養分を吸い取ってしまうのでしょうね。漢方薬の生薬はそのようなものです。元々の漢方薬は煎じ薬が多いです。色んな生薬を一定の割合に混ぜてそれをお湯で20～30分位煎じていただき、薬湯を作って飲みます。最近では電気の煎じ機もつくられています。煎じ薬を毎日作るのはしんどいと言う方もおられます。旅行するときはどうするのですか、と言われる方もいます。そういう方のために漢方のエキス剤というのもあります。エキス剤というのはコーヒーからインスタントコーヒーをつくるようなものです。煎じたものを水分を飛ばして粉末にする。一般の医療機関で出される物はこういうのが多いです。今日は葛根湯はどんな薬で、どんな時に飲めばいいのかということを覚えて帰ってください。

葛根湯というのは昔、傷寒論という本に書かれています。どういうことを書かれているかといえば、太陽病というのは風邪の初期で、うなじから背中にかけてガチガチに強ばって、汗が出ていなくて悪寒する、そういう時には葛根湯がききますよという話です。それほど肩こりが強くなくてジワッと汗が出てきて喉が痛くてというときは葛根湯が効く風邪ではありません。

これは葛根、麻黄、桂皮、芍薬、甘草、生姜、杏仁など7種類の生薬からなった薬です。気管支拡張作用、血管拡張作用、鎮痛作用、筋肉のこわばりを取る作用、温める作用、吐き気をとる、胃に優しい作用などの働き持つ生薬が配合されており、葛根湯医者という落語があるくらいで、様々な病気に葛根湯は使われました。葛根湯はたっぷりのお湯とか、うどんのスープとか、よくうどん屋の風邪薬というのがありますが、たっぷりのお湯で飲むといいと言われています。これはなぜかと言うと今までは単に汗をかかすために、水分を沢山とってお腹を温めるためにお湯とかスープとかを飲めばいいと思われていましたが、最近の研究では葛根湯に含まれる麻黄の成分が胃酸の多い胃に入ってくると吸収が悪いということが分かってきました。だからお湯などをたっぷり飲んで胃酸の酸性度を下げるとお薬の吸収が良くなるということが西洋医学的な実験で分かってきました。風邪を引いたからなんでも葛根湯では無く、風邪の中でも寒気がして、うなじがこって節々が痛んで、汗が出ないそういう時に使う薬です。飲

むときは暖かいお湯とかスープも一緒に飲むとより吸収が早くなります。汗がわっと出て熱が下がって症状がとれたら、もう一回飲んでそれがとれたらそれでＯＫです。お医者さんで５日分出されても症状がとれたら、もうそれ以上飲んではダメです。漢方は長く飲まないと効かないといわれる場合もありますが、そういうものもあります。長く飲むことで体質を変えていくということもありますが、標治と本治というのですが、表に出てる症状を取る時は、一服飲んで10分後20分後にどうだということです。漢方薬は長く飲まないと効かないというのは、実は嘘なんです。先程ちょっと言いましたが、漢方薬の使われ方とか使い方で地球儀の縦のラインで、例えばこむら返りに芍薬甘草湯をご存知の方もおられると思いますが、これはてきめんに効きます。夜中におこるこむら返りだったら、寝る前に一袋飲んで寝たら80％位の人には効きます。あるいはお腹の手術をした後には大建中湯というのが、日本で一番西洋医学の先生に使われています。術後の腸閉そくの予防に大建中湯とかですね。機能性ディスペプシアという胃潰瘍とか器質的な病気は無いが、食欲がない、胃もたれがする方に六君子湯という胃の働きを良くするお薬が効くとか、こういうのは西洋医学的病名による処方箋で西洋医学的パラダイム、パラダイムというのはどういう考え方かというと、支配的な考え方とか認識方法というのがパラダイムと言いますが、西洋医学的パラダイムのもとで漢方薬を用いる方法があります。これは残念ながら漢方薬の力というのを、十分発揮させることはできないのです。ですから我々は伝統医学的な漢方理論に基づいた治療、先程の地球儀で言うと横の考え方ですね。地球横断的な考え方で患者さんの症状、体質を捉えて治療に結びつける考え方をしていってるわけです。これが漢方の本来の力が発揮できる方法であるということです。

漢方独特の診察方法とか治療法について、我々の漢方治療を受けられた患者さんは、ご存知と思いますが、必ず舌を診ます。脈を診ます。あるいはお腹を触ります。冷えると言ったのになんでお腹触られるのとか、足が痛いと言って来たのに、なんでお腹触られるのと思われる方もいると思いますが、実はこれは四診といいまして漢方独特の診断方法なのです。四診というのは望聞問切という四つの診察方法で、望診というのは、視覚による診察、その中でも患者さんの全体を見るだけではなく、特に舌を診るこれは漢方の診察の特徴です。あるいは聞診、間違えやすいのですが聞くというのは話を聞くと言うのでは無くて、匂いを嗅ぐというのも聞くというのです。問診というのは普通の問診です。切診というのは触ることですが独特の脈診とか腹診が

あります。舌診では舌の色、苔の状態、苔の色、舌の動き、そういうもので患者さんの緊張状態とか血液の流れとか、体の中に熱を持っているのか、いないのかそういう情報を我々は取得します。あるいは脈診は三本の指で脈を診ます。これによって脈拍数だけを診てるのではなくて患者さんの交感神経の緊張はどうかとか血管の動脈硬化はどんな状態かとか、皮膚の水分がどれ位停滞してるかとかそういうことを、脈診で探っていきます。お腹もそうです。昔漢方の診断学ができた時代というのは、レントゲンもなければ心電図もなければ、ましてや血液検査やＭＲＩもない時代に医者がどれだけ医者の五感を駆使して患者さんを診ていくかというのが大事だったので、こういう診察方法が生まれてきました。

もう少し基本的なお話です。

漢方の考え方でキケツスイというのがあります。気は気がめいるとか元気の気です。ケツというのは血液とそれに含まれる栄養分のことを言います。スイというのは血液以外の水分のことを言います。これらの十分な量がうまくめぐっているというのが正常な状態です。それが病的な状態、例えばエネルギーが足らなくなることを気虚というのですが、息切れがする、だるい、疲れやすい、食欲がない、朝起きられない、話し声が小さい、これなどは代表的な気虚の症状でして、こういうときには、朝鮮ニンジンとか、黄耆とかが含まれた薬を使います。補中益気湯とか十全大補湯が有名です。体がしんどい、夕方になるとダラーとしてしまう、食欲がないという時は補中益気湯を朝からでも飲んでみると元気になってくることが期待できます。あるいは気が滞る、気がスムーズに巡らないとイライラしたり怒りっぽくなる、胃に何かがつかえた感じになる－　咽中炙臠（インチュウシャレン）－の状態になった時は、半夏厚朴湯（ハンゲコウボクトウ）を使います。怒りっぽい人には、抑肝散という薬があります。生理前になるとイライラしてご主人や子どもに当たり散らす、普段気にならないことが気になりイライラすることは気が滞るという症状です。血虚という血が不足した状態あるいは栄養が不足した状態で特に中高年の女性に多いですが、髪の毛が抜けやすくなったり、肌に艶がなくなったりなんとなくフラフラする、目がかすむと言うようなときは血虚症だなと考えて、血を補う薬を使う、例えば四物湯などを使います。瘀血（オケツ）は、慢性的な血の滞りから起こることが多いですが、頑固な肩こりとか頭痛、静脈瘤ができたりとか、唇が青紫になるとか、生理痛が強いのが瘀血、舌が赤黒くなっているのも瘀血です。このような時は桂枝茯苓丸（ケイシブクリョウガン）が有名です。紅花とかサフランが瘀血をとる薬として

有名です。

水分が停滞することを水毒といいます。雨の前になると頭が痛くなるとか、体が重くなる手足が浮腫むなどの症状が出ます。このような症状には五苓散がよく効きます。それから、真武湯は冷えて下痢をする人、ビールなどの冷たいものを飲み過ぎて翌日下痢する人、うちの患者さんでも「お酒を飲んだ時に飲む薬をください」と言って、何日分いるのと聞いたら「ずっと」と言う人がいます。

シンエキが不足する人、ドライになってくる人、慢性疾患になって体が脱水状態になっている人に対して水を保持する薬がいろいろあるわけです。漢方独特の考え方で色んな処方があります。

異病同治と同病異治という言葉を知っていただきたいのですが、異なった病気を同じ薬で治す、同じ病気を違う薬で治す。異病同治例えば先程言った風邪、西洋医学だったらPL顆粒でも飲んどきなさい、と出されます。PLというのは飲まない方が早く治ります。これはデータがあります。市販の風邪薬も飲まない方が早く治ります。なぜかというと、これらの薬には消炎鎮痛剤が入っています。消炎鎮痛剤は免疫力を落としますから、ほんとに軽い風邪で体力のある抵抗力のある方が飲むと症状を押さえている間に治る、あれは薬が治しているのではなく自分で治っているのです。ところが抵抗力の弱い人、免疫力の弱い人がああいうものを飲むと免疫力を落としてしまうので、かえってウイルスが増殖して治りが悪くなる。風邪でも寒気がある時、肩こりがある時は葛根湯、鼻水が強い時は小青竜湯、寒気が無くて頭だけ痛いというときは銀翹散をというように、風邪という病名がついても病状によって異なる薬を使います。それが同病異治です。逆に同じ薬で異なる病気に対応することを異病同治といいます。補中益気湯という薬は疲労が強いときに使いますが、リウマチに使ってリウマチが寛解することもあります。これが漢方の面白い所です。

漢方の都市伝説シリーズその1　漢方薬は値段が高いと思っている方が多い。違うのです。実は安いのです。例えば片頭痛で困っている患者さんにミグシスという西洋薬とマクサルトを出すと、月に11,324円、これは何年か前の薬価です。頭痛しがちな方に釣藤散、雨の前に頭がいたくなる人に五苓散を使いなさいよ、と出したら4,095円になります。安いんです。ところが今、漢方薬の生薬の原料がどんどん値段が上がってきています。漢方薬は殆んどが中国で作られていて日本国内で作られている漢方薬は人件費が高い、沢山作れない。中国の広い所で沢山作ってきたわけですが、中国は人件費が上がってきていて、地球の温暖化で生薬に適した土壌であったのが砂漠化していま

す。中国が経済的に豊かになり、いい漢方薬が日本に流れて来なくて中国で使われるようになり、日本に入ってくる生薬の価格がどんどん今上がってる。20年前の10倍に上がっているのもあります。そうすると薬価は、生薬価格と一緒には上がらないので、薬の原料代が高くなって製薬会社が薬を作ると赤字になる、或いは薬の納入価格が患者さんに出す保険の価格より高くなってしまうというという逆ザヤ現象が今起こっていまして、漢方薬の保険診療が非常にしんどい状態にあります。

次に具体的な症例の話をします。

非常に印象的な76歳の患者さんですが、2013年5月にうちに来られた。肺がんであなたの余命は7か月ですよと言われた。それを言われたのが2012年1月で、担当医からあなたに対しては治療法がないと言われて、何とか漢方薬でもと薬局に行ったらいい薬があるからこれを飲みなさいと言われて一か月7万円かかった。とても払えないので何とかなりませんかとうちに来られたのです。出したのが補中益気湯で1日の自己負担が30円なのです。ニンジンも入っていて一日30円、それで自費でお願いしたのが半枝蓮と白花蛇舌草という抗がん生薬です。これは一日340円なんです。この方はがん難民なんです。治療法がないと言われてどうしようもない。高い薬をすすめられたがお金がない。とっくに余命を過ぎていましたが、漢方薬を飲み続けられて1年ちょっと元気に生きられました。この方の最後、私は印象的だったのですが、最後少し息苦しくなってホスピスに入られました。ホスピスに入ってもなにもすることは無いと言われて、ちょっと呼吸を楽にする麻薬を使ってたのですが、何もすることが無いと家に帰られました。帰ってまた煎じ薬を飲んでおられて、いよいよ最後に息苦しいとなって、家族がホスピスに戻ろうと言って戻るタクシーの中で亡くなられました。それまで病気でしたが元気でした。結局ドクターに余命を告げられてから2年ぐらい持ちました。こういう人生もあるのだなと思いました。

次に漢方薬の副作用の話をします。

町の薬局で漢方薬がいっぱい売ってます。問題は薬局で売られる漢方薬は第2類OTC（オーバーザカウンターと言って薬局で売る薬のこと）に分類されているのですね。第2類というのは、副作用、総合作用の項目で安全性上注意を要するもの。ただ薬剤師による説明は努力義務であり薬剤師以外の登録販売業者でも販売できる。ドラッグストアに行かれると薬剤師がいるカウンターがあり、そのカウンターの後側に陳列しているものは第1類薬品なんです。店舗でも購入者がすぐ手が届かない所に陳列して薬剤師が売ることになっている。ところが漢方薬は第2類なので説明しなくても売れる所にお

いてあります。これは実は非常に危ないということを説明させてもらいます。漢方は自然の物なので副作用は無いと思われている方はおられませんか。それが大きな間違いです。自然の物ほど怖いです。その辺に生えているキノコを食べて死ぬ人がいるでしょう。それと一緒です。自然の物ほど怖いものはないのです。特に漢方薬の中で副作用に注意しなければならないのが、黄芩(オウゴン)、甘草（カンゾウ）です。黄芩は非常に優れたお薬ですが、実は間質性肺炎や薬剤性の肝障害、過敏性の膀胱炎という副作用が起こる場合があります。間質性肺炎というのは、医者になって僕自身が患者さんに漢方薬を処方して間質性肺炎を起こしたというのは、1例だけなんですが、そんなに頻繁に起こるものではありません。肝機能障害は結構頻繁におこります。黄芩（オウゴン）の入った女神散というお薬があります。効くときは女神様のように効くのですが、副作用もまれに起こります。この方は女神散を出して29日目に来られて、肝機能の数値が1800とか2300になりました。私たちは漢方の専門家はこういうことが起こり得るということは分かっているので黄芩（オウゴン）という成分が入った漢方薬を出す場合は、患者さんに説明して、特に最初に出やすいので3週間後とか4週間後に必ず血液を採らしていただいて、肝臓の数値をチェックします。それで危ないなと思った方にはもう出しません。ところが漢方薬は第2種医薬品なので、脂肪をとる薬としてうられているナイシトールやコッコアポあるいは膀胱炎の薬のユリナールなどこういうOTCで販売されるお薬にも黄芩（オウゴン）の入ってるものがいっぱいあります。だから痩せたいと思って宣伝を見てナイシトールなどを、よく説明を受けずに購入するのは、僕はほんとに危ないと思います。防風通聖散などは通販でも買えますが、「本気で脂肪を落とすなら防風通聖散」と書かれてあるばかりで、副作用のことはなにも書いていないでしょう。肝機能障害を起こすことがありますよ、なんて書いていない。非常に危ないと思います。あるいは甘草（カンゾウ）はいろんな漢方薬に入っています。先程の葛根湯にも入ってますし、非常に多くの漢方薬の中に入っているのですが、まれに偽アルドステロン症という副作用を起こすことがあります。原発性アルドステロン症というのがあるのですがアルドステロンというホルモンが上がって浮腫みとか血圧が高くなったりする病気なんですが、それがカンゾウを飲むことでアルドステロンは上がらないのですが、アルドステロン症と同じ症状を起こすことが報告されています。これは先程の肝障害ほど頻繁ではないですが、間質性肺炎よりは頻繁に起こる可能性があります。例えば先程のこむ

ら返りの芍薬甘草湯（シャクヤクカンゾウトウ）という薬がありますが、あれは甘草（カンゾウ）の成分が非常に多く含まれています。芍薬甘草湯がこむら返りにいいからと一日3回毎日飲むのは危険です。必要な時に、寝る前にだけ飲むとか上手に使っていかないとだめだし、副作用があることを知っておかなければならない。先程葛根湯に含まれた麻黄という成分はエフェドリンという交感神経を緊張させるお薬が入ってるので、高齢者の方で心臓の弱い方とかは使うと動悸がしたり、消化器症状が起こったり前立腺肥大の方は余り沢山のマオウの入った薬を飲むと尿閉になったりする。これもOTCで売られてますから、実は注意しなければいけない。これは皆さん方に直接関係はないですが、スポーツ選手はドーピングのことがあるので、原則漢方薬は飲んではダメです。エフェドリンが含まれる麻黄は勿論ですし、他にもあります。例えば浅田飴も含まれている成分でドーピングに引っかかります。

その他

後、大ざっぱな話ですが疾患別にお話をしていきます。がんと漢方ですが、がんに漢方をどのように使うのかということですが、再発の抑制、転移の抑制効果ということであれば、例えば消化器系のがんに十全大補湯とか、肺がんに補中益気湯という薬が再発、転移抑制の効果があるということは、動物実験レベルでありますがきちっとデータがあります。あるいは化学療法をされたり放射線療法をしていると白血球が下がってきます。白血球の下がりを防止するという点で、十全大補湯が効くというのは昔から言われています。一部の化学療法の薬で強烈な吐き気とか下痢が来て薬が続けられないことがあります。そういうときに半夏瀉心湯（ハンゲシャシントウ）という漢方が予防効果があり、これを使うことで治療が続けられます。単にがんを治すというだけでは無くて、副作用を予防するところから、例えばゼローダというお薬ですが、これはしびれが非常に強くなって続けられないこともあってこれに人参養栄湯という薬を飲んでいくとしびれが軽減されて治療が続けられます、とかと言われてます。認知症：認知症に効く漢方があったらいいですね。残念ながらこれというのは無いのですが、アルツハイマー型認知症、これは女性に多いといわれてますが徐々に進行するタイプです。レビー小体型認知症、これは男性に多いのですが、パーキンソン病のような症状がでたり、幻覚が良く出たりする認知症や動脈硬化による認知症があります。実は、八味地黄丸という高齢者の夜間の頻尿などによく使われる薬がありますが、八味地黄丸が認知症機能と正常生活動作を改善するというデータがあります。ところがこれよりも抑肝散という薬が認

知症のＢＰＳＤ（周辺症状）幻覚妄想とかに効きます。介護してもらってる人に物を盗られたとか近所で言いまくってるとか、異常行動、感情の障害、人格の障害、攻撃的な行動が起こったりということに対して抑肝散が効くというのはＲＣＴというきちっとしたデータがあります。八味地黄丸というのは認知機能を改善するのですが、抑肝散の方がものすごく人気があります。なぜかというと、８進んだ認知症を６まで改善しても状況は変わらない。周辺症状を改善するとすごく喜ばれます。だから抑肝散というのは日本でよく使われています。認知症の方で攻撃的な行動のある方には必須です。抑肝散というのは元々母子同服と言ってお母さんと子どもが一緒に飲む薬として有名です。元々は子どもの夜泣きの薬です。夜中に子どもが夜驚でキイキイ叫んでお母さんもイライラして、またこのイライラが子どもに伝染してという悪循環を抑肝散で子どもとお母さんが一緒に薬を飲むことで、落ち着くというのが抑肝散なんですが、現在の母子同服は、認知症のご両親とイライラして疲れ果てている息子さんや娘さんが一緒に飲む、抑肝散が非常に救われています。それからサルコペニアという病気をご存知ですか。サルコペニアというのは高齢者になって筋肉が減少してくる状態です。今、高齢者の寝たきりになる、あるいは介護が必要になるきっかけで一番多いのは、脳血管障害、骨折、老化加齢です。骨折の予防は骨を強くする必要がありますが、転ばないようにする必要もあります。骨粗鬆症の治療予防は必要ですが、いくら骨が強くてもバランスがとれなくて転んだら一緒ですから、転ばないようにするために、あるいはいつまでも独立して自分のことができるようにするために、筋肉は絶対に大事です。サルコペニアを中心にいわゆる高齢者の衰弱状態、虚弱状態をフレイルという言葉で呼んでいます。今の日本人の女性の平均寿命が85歳、男性が80才位だったと思いますが、その前の約７年間というのが非健康寿命となります。平均でいうと女性は78才から介護が必要な状態なんです。この状態を如何に短くするか。そのためには、筋肉が必要だという話です。僕はそれを痛感しまして去年の夏、患者さん用に筋トレ用のＤＶＤを作りました。僕の発案で整形外科の先生に手伝っていただいて、僕は８年前から筋トレをしていますが、そこのトレーナーに頼んで患者さん用のＤＶＤ作りまして、いかに筋肉が大事かというのを力説しています。個人的なことを言いますと、うちの奥さんが腰のヘルニアがあったり、腰が痛い、首にもヘルニアがあって痛い、重い物を全然持てないという人でしたが、筋トレをやり出して、そしたらめちゃくちゃ元気になって今、腰痛の「よ」の字も言

わないです。この間、疲れていたので筋トレでトレーナーに、「僕、軽いのをやるわ」と言ったら、「西本さんいいのですか。奥さん、その倍上げてますよ」と言われ、まいったなと思ってます。ぼく自身も風邪をひかなくなりました。どんな方でもできます。車椅子の方でも筋トレはできます。実はこのサルコペニアに牛車腎気丸（ゴシャジンキガン）という漢方薬が非常に効くと、これは今のところ動物実験ではありますが、牛車腎気丸という漢方薬が筋肉量を増やしていくというデータが出ています。それから人参養栄湯（ニンジンヨウエイトウ）、十全大補湯（ジュウゼンタイホトウ）、補中益気湯は元気をつける薬なんですが、これは高齢者の方のフレイルの予防になります。高齢者の方の虚弱、食べれないやる気がない、というフレイルの予防、改善につながると言われています。今日のテーマですね、いかに日常の毎日の状態の健康のレベルを上げていくかということにつながる漢方だと思います。

それとこれは私たちのデータなんですが、慢性腎臓病というのがあります。腎機能が落ちてきて将来的に透析につながる。透析はものすごくお金がかかるわけです。国家的にもすごい負担になるわけです。透析を如何に避けるかということは個人的にも国家的にも経済的な効果が計り知れないのですが、黄耆という漢方薬を一剤使うだけで、ＧＦＲという糸球体濾過量という腎臓の働きを表す数値ですが、ほぼ全例の方がＧＦＲは改善します。4年間観察しても普通だったらどんどん悪くなるのですが、一旦良くなって少し戻る方もおられるのですが、ＧＦＲが改善するよく効いた群の方は4年6か月経っても良くなったままです。これは漢方薬の黄耆という成分が腎機能を改善する例で、僕の92歳の患者さんで腎機能が正常な人の10分の1位しかない。透析しかないと言われていましたが認知症もあるし、家族も透析はさせたくないし、この黄耆を2年間使うことで透析をせずに施設で家族が毎日黄耆を煎じて飲んで、最後は普通に老衰で亡くなられたという方もおられます。これには現代医学的な裏付けも少しずつ出て来ています。

最後に、漢方薬に興味があるから分かりやすい本を読んでみたいなと言われる方は、今年の4月に出た、神戸大学感染症内科の岩田健太郎教授が書かれた『つまずきから学ぶ漢方薬 構造主義と番号順の漢方学習』という本で、私が監修したのですが、これは一般の方でも読んでいただいて面白いと思います。これは私のではないのですが、『高齢者の漢方診療』これもわかりやすく書かれています。

難病の方も対象です！
大阪障害者職業能力開発校を見学

としのり
（パーキンソン病友の会）

2018年10月17日、大阪難病連から大阪障害者職業能力開発校の見学に行きました。最寄りのバス停まで歩いて8分ぐらい、バスに乗って千里中央まで20分、地下鉄に乗ってなかもずまで60分、泉北高速鉄道に乗り光明池まで15分、さらにそこから、再びバスに乗り15分、トータルで約2時間とかなり遠い。もうちょっと近ければいいなぁとおもったのは、会社をリストラされて職をさがそうと思っていたころのことだ。しかしそのうちあきらめざるを得なくなってくる。体が動かなくなってきたのだ。寮が完備されているということだったがそれ以前の問題だった。結局当時は見学にも行けずじまいだった。

そしてついにチャンスがやってきた。とりあえずは見学だけでもと思い何のためらいもなく参加の意思表示をした。当日余裕を見て3時間前から家を出る、しかししっかり待ち合わせの1時間前に到着、まあ遅刻するよりはと自分に言い聞かす、かなり張り切っていたのも隠しようのない事実。

さて第一印象はというとでかい、立派、広い。こちらが8名の訪問に対し3名のスタッフが出迎えてくれた。親切で丁寧な説明でなかなかわかりやすかったように思う。

18歳から60歳ぐらいまでの100名以上の障害者が勉強しているそうだ。そして寮も同一敷地内に完備されており、寮から学校まで渡り廊下一つという便利の良さ、当然バリアフリーである。

今回訪問させてもらった結果入学したいかと聞かれれば、したいと答えるだろう、しかし残念ながら今は諸事情があり一年間も寮生活は考えられない。

やっぱり思うところはただ一つ
もうちょっと近ければいいなあ

ボランティア学習会報告

松本　信代
（東大阪難病連）

11月24日、大阪難病相談支援センター会議室で、大阪府立大学ボランティアセンターから講師をお迎えしボランティア学習会を行いました。講師に学生ボランティアの木下さん、三上さん、そしてボランティアコーディネーターをされている松居さんにお越しいただきました。

木下さんから、「紅葉のシーズンを迎えて、皆さんはどんな思いを持っておられるのか、紅葉や観光にかける想いを教えてください」と言われまして、それぞれ自己アピールを行いました。

今回は、『難病とボランティア』と題して三つの問題を提起され、ワークショップを行いました。

大阪難病連の現状共有を踏まえて

1、現在の活動を振り返る　何をしているか　良い点　改善点

2、どういう活動があればいいのか
　何をどうしたらいいのか
　何をして欲しいのか

3、活動のフラッシュアップ（さらに良くする）

・現実的に可能か

・啓発の目的を正しく伝えているか

・難病を知らない人達の目線に立てているか

主に、1番と2番で盛り上がり、3番は時間的に無理でしたが、沢山の意見が出されました。松居さんと三上さんのまとめが素晴らしく、強く感じるものがありました。

カラオケ大会、難病を理解してもらえるような劇、動画をＤＶＤにする、難病カフェを開く、グループをつくり情報発信をする等々、楽しいことをやりたいという意見でまとまったように思います。

この中で何か一つを来年の課題にしてはどうでしょうか！

医療費助成制度は「命綱」
～難病問題学習会～

高橋　喜義
（八尾難病者連絡会）

当初は8月23日に予定していましたが、台風の影響で9月18日開催となり19人が参加しました。

講師に、以前から医療費助成制度改悪反対の運動に先駆的に取り組まれている『障害者（児）を守る全大阪連絡協議会』事務局長の塩見洋介にお越しいただきました。

講演は、医療費助成は「命綱」～改善・拡充の方向を考えると題して、① 自治体の重度障害者医療費助成制度はなぜ大切なのか。② 重度障害者医療費助成制度の変遷～大阪の場合。③ 運動を進める上で大切にしたいことについてお話をしていただきました。

まず、①については地方自治体の医療費改悪の前提として、国の医療改悪の大きな流れの中で、各自治体がそれに抗することなく、むしろ同調する方向にあること。障害者にとって医療は障害にかかわる治療・リハビリテーションが絶対に必要であり、健康を保持するための予防の観点からも必要であること。

とりわけ、障害者・家族にのしかかる保険診療外費用（通院の交通費・タクシー代・入院の際の個室料等）の特別な経費が必要なことも指摘されました。

②の問題では老人医療費助成制度と重度障害者医療費助成制度等は、黒田革新府政の下で誕生し、革新府政が倒れたあとも25年間、基本的に制度は維持されてきましたが今回、老人医療助成制度が実質廃止（3年間の経過措置あり）され、2004年の医療費有料化以来の改悪が行われたため、再び受診の抑制や中止が起こる危険性が指摘されました。

③では今回の2年以上に及ぶ運動の教訓と経験から

◎　医療費助成制度を、国の社会保障制度改悪の流れと結びつけて位置づける。

◎　制度を利用する人のくらしの実態を前に出して制度の意義を明らかにする。

◎　自治体のあり方・政治の在り方として、住民の共感を広げていく。

・政治の公共性を取り戻していくために、幅広い人々と共同していく。

このことの大切さが強調されました。

併せて、この運動は終りでなく、今後も「改悪反対・制度の拡充」を求めて引き続き運動していくことの大切さが訴えられました。

第21回
地域難病連交流会inねやがわ

村井　謙太
（寝屋川難病連）

8月19日（日）10時30分～15時30分、寝屋川福祉保健センターにおいて、2018年度、地域難病連絡会交流会を開催しました。寝屋川での開催が今年で3回目になると思いますが、長い歴史を感じます。

参加メンバーは堺・松原・八尾・東大阪・寝屋川・豊中・大阪難病連、そして、再結成を検討している吹田と地域連絡会に関心のある方も来られて12名の参加者でした。

午前は各連絡会からの現状報告をいただきました。毎年の事ですが、皆さんは、組織運営の中で会員の減少に苦慮されています。インターネットが普及した昨今、新規の難病当事者が必要な情報だけをインターネットなどで入手し、友の会や連絡会の入会までには至りません。何か「これ」という物を創出せねば。

午後は各々地域で抱えている問題点を討議しました。もう一度原点に返り、各連絡会のできることを1年かけコツコツと試みてみよう！と意見が一致しました。内容は様々で、地域の保健所や病院にリーフレットやポスターの配布をお願いしに行ったり、毎年行っている市交渉について、「防災」について障害団体と連携するなど。来年の地域難病連交流会で報告することになりました。

いずれも、地域における「難病連絡会」の啓発活動が主な狙いです。大阪は、2025年に万博が開催されますが、社会保障についても取り残されず拡充していける様に各地域難病連の役割もますます重要になると思います。

JPA近畿ブロック交流集会（滋賀）

尾下　葉子
（線維筋痛症友の会関西支部大阪部会）

毎年開催地の個性が光るなあと感じる交流集会。今年は、8月25～26日、滋賀県・琵琶湖畔のピアザ淡海で開催され、滋賀らしさを色々と感じつつ学習や交流ができました。

1日目は、滋賀県と滋賀県難病連が共同で続けているイベント「第10回難病のつどい」と共催でした。

開会あいさつの後、よし笛（琵琶湖に自生しているヨシ“葦”という植物で作った笛）のコンサートではじまり、後半は、滋賀県難病対策推進議員連盟の活動報告、滋賀県愛東地域で活発に活動している『あいとうふくしモール』の取り組み報告がありました。『あいとうふくしモール』は、福祉関係の3つの事業所がそれぞれの持ち味を生かして同じ敷地内で運営され、かつ、3事業では解決できない地域の課題については、全体の活動として実施しています。障害者の仕事づくり、若者の働く場と居場所づくり、既存の制度では手の届かない“すきま”を埋めあう取り組みなど、枠にとらわれない活動が積極的に展開されているのが印象的でした。

会場の入り口には、難病患者が活動している作業所や福祉工房の作品展示や即売会、滋賀の特産物の販売コーナーなどもあり、ついつい財布のひもがゆるみました。夜の懇親会では、滋賀県職員の皆さんも交えてみんなでテーブルを囲み色々と話が弾みました。おなじみのカラオケの他、地域の夏を彩る江州（ごうしゅう）音頭をみんなで楽しみました。

2日目は、各府県の取り組み報告の後、滋賀難病連から、現在の難病連の運営体制について詳しく聞かせてもらいました。身体に事情や不安のある者同士、支え合って活動を継続し、さらに発展させていくという課題に向き合うために、どんな工夫をしているかを紹介してもらいました。

後半は、「難病法の見直しに向けて、現状、課題、要望を語る」というテーマで、3グループに分かれて意見交換をしました。みんな真剣に今の課題を出し合い、改善に向けての要望や提案を出しました。出席した厚生労働省難病対策課の課長、課長補佐も3つのグループを順番に回り、私達の話に熱心に耳を傾けておられました。

終了後の意見交換会では、まず難病対策課側からの質問に答えて、各府県の難病センターの設置状況と課題をあげ、後はフリーに意見交換をしました。

終わったらふらふらになってしまいましたが、それだけ充実していたのだと思います。来年は神戸での開催が決まっています。またどんな交流集会になるのか、楽しみです。

(2日目のグループ討議記録・・・私の参加したグループでは、このようなことが話し合われました)。

グループワークテーマ　『難病法の見直しに向けて、現状、課題、要望を語る』

○はじめに、発言の内容等について確認（司会より）

・発言内容が医療補助のことばかりに偏らないように、様々な課題について具体的に発言いただけるようにお願いしたい。

・皆さんの周りで困っておられる方がおられましたら、どのようなことでお困りなのか、具体的な事例を紹介してください。

(以下　グループの参加者より出た“具体的な困りごと”の一例)

★福祉サービスが何とか利用できていても、不十分なところが色々ある。

○会員の減少に困っているが・・・。社会全体で福祉サービスが受けにくい状況の中で、難病患者は外出すること、社会参加することがますます難しくなっていて、それが会員減少にもつながっている気がする。メンバーの高齢化は、いろいろな問題につながっている。

○年金生活になって収入が減ったり、65歳になると突然介護保険優先になって支給時間数が減り、最低限の外出や通院で精一杯で活動のために移動支援が使えないので患者会活動に通えない人が出てきた。福祉サービスが手薄になるから、社会参加の機会が減るという現状は何とかしなければならない。

○移動支援には、急な依頼に対応できないという問題がある。お世話になった人の葬式などに出られないなど、社会生活におけるお付き合いに支障をきたすので、ますます閉じこもりがちになってしまう。

○絶対的な支給時間が足りない。ひとりで家の中にいる時間が長いと色々と困るのに、それは支援が必要な状況とはみなされない。

例えば、何かを落としても拾う事ができず、家族が帰ってくるまで放置して

いるしかない。リモコンを落とすと、そのままテレビのチャンネルを変えられないとか、見られない、とか。
○来客が来ても出られないので、留守状態になってしまう。宅配便などの荷物を受け取れない、体調をゴミだしの時間に合わせる、ということができないから、体調が悪い日とゴミだしの日が重なると、ゴミだしを諦めないといけない・・・(など関連した意見が色々出ました)。

★利用前にも色々と困ることがある
○社協はもちろん、市町村の窓口でも、難病のことに詳しい人がなかなかいない。一番頼りになるのは患者会だったりするのは相変わらず。制度がどんどん変わっているのに、窓口の情報は古いまま。
○制度利用について役所に相談に行ったら、市の財政状況をこんこんと説明されて、利用してほしくないんだな、と絶望的な気持ちになったという話を聞いた。支援とは名ばかりで、逆に私達を追い込んでいるような印象を受けた。
○医者との関係の中で、制度利用に悩む方もいる。医師の側から「この制度は利用できないのではないか」とか、「申請しても却下されるのなら、診断書料金がもったいないのでは」と、申請する前に自分で判断して言ってくることが多々ある。親切で言ってくれているのだろうが・・・。
○将来の不安を軽くするために制度利用したいと相談しても、ある程度の障害状態にならないとそれは使えません、ということが多い(例えば神経難病の方の電動車いすなど)。
○難病の特性に応じた介護認定、と言われてマニュアルも出ているようだが、まだ浸透していない。認定調査をした日の体調ですべてが左右される現状がまだあると思う。
調査当日、その前後何週間か、ではなく、せめて1か月とか、長いスパンで(介護の必要性を)評価することが必要ではないか。それが難病の特性に配慮する、ということとだと思う。

★経済的な困難はたくさん課題が出ました。
○お金がないということは、移動ができない、ということにもつながってくる。
○物価が上がっていることが、障害年金で生活していると大打撃になり大変である。例えば今年は災害で野菜の値段が上がるなど、物価も影響を受けている。しかし、年金額はその分あげてもらえるわけではなく(生活保護の保護費も一緒だが)下げられるばかり。
○治療で寛解状態を維持していても、病気を隠して就職せざるを得ないという体験も色々聞く。当事者にがんばれ、というだけではなく、難病患者の就職

に対する世の中の理解をもっと深めていかなくてはならない。

★難病研究と、医療費助成の間のジレンマも色々出ました

○リウマチなど、指定難病になっていなくても、薬の負担等で一度に4～5万円かかる病気がたくさんある。病気がまだ軽く、関節などが変形する前に高額な薬で治療し、寛解状態を維持するというのが今の治療の主流。治療の進化に応じて生じた患者の生活上の変化に制度が追い付いていないと思う。せめて発症後数年の、一番お金のかかる時期だけでも医療費助成をするとか、今の医療の状態に合った支援策をぜひ考えてほしい。

○パーキンソン病も、初期のうちに高額な薬を使うことで、病気の悪化を抑えられることがある。ヤール3以上でないと医療費助成は受けられないが、実際にはヤール1の時点で同じ薬を使い、医療費負担は同じかそれ以上になるということがある。リウマチと同じようなことが起こっているのではないか。

○指定難病の申請をするより、障害者医療の助成を受けたほうが、個人の（医療費等の）負担は軽い事が多い。そうなると（障害者医療の制度を利用できるような）重度の方も、心配されている軽症の人と同じように、難病研究のデータベースには載らないことになる。これでは、本来の目的である治療研究の資料としての役割を果たせないのではないか。

★その他

○希少難病は、そもそも人数がいないので、声をあげるということ自体が難しい。各地域の難病連に希少疾患の会があるのでありがたいが、病気が違うと困りごとも違うので運営側は大変だと思う。そもそも病名のつかない状態の人もいる。

○自宅と病院の行き来で精一杯の難病患者がたくさんいる。そういう方への心理面のケアがまだ足りないと思う。

○若い方の精神面のサポートを手厚くできるようにしたい。経済的な不安が大きくても相談できる所も見つからず、みんな孤立しがちなので大変心配である。「難病カフェ」などの取り組みを増やし、若い人たちが集まれる場を増やすことで、交流や支援につなげられるのではないか。

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30年12月25日発行ＯＴＫ通巻第5215号

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