

OTK



2018年10月14日、エル・おおさかにおきまして学習講演会を開催しました。講師に城下英行先生（関西大学社会安全学部准教授）をお迎えし、「災害との付き合い方を再考する」のテーマでお話していただきました。

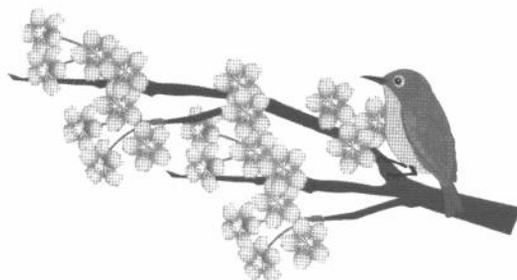
参加された方から、「内容が具体的で良かった。日常生活において、できることを考えるきっかけになりました。災害を特別視しないことが大切だと気付きました。日頃から防災を心がけようと思います。」

大阪なんれん

No.84  
2019.3.31

# 目 次

- 1、第17回 総会と記念講演会のご案内…………… 3
- 2、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
総会と国会請願のご案内…………… 4 - 5
- 3、大阪難病連に加盟しました…………… 6
- 4、1型糖尿病の障害年金支給停止処分取消訴訟…………… 7
- 5、「世界希少・難治性疾患の日：RDD」の報告…………… 8 - 9
- 6、災害との付き合い方を再考する…………… 10 - 28
- 7、大阪府への要望書…………… 29 - 56



特定非営利活動法人 大阪難病連

## 第17回 総会と記念講演会のご案内

**【日時】** 2019年6月9日(日)  
総 会：10時～12時  
記念講演会：13時30分～15時30分

**【会場】** エル・おおさか 5階 研修室2  
(大阪府中央区北浜東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  
西へ300m

### 記念講演会

#### 「今日からできる腸活食の作り方」



講師 **中嶋 円香 先生**  
(美腸栄養士)

よく目にする「腸活」。具体的に、何をどのように食べると腸活になるのか、食材だけでなく調理法を含めた「今日からできる腸活食の作り方」をご説明します。

主催 特定非営利活動法人 大阪難病連

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

## 総会と国会請願のご案内

私たち大阪難病連も加盟しています『JPA』では、難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願行動に取り組んでいます。大阪難病連も2018年10月20日に難波で全国一斉街頭キャンペーンを行い、通行人の方々に難病患者の厳しい状況を訴え、資料を配布し署名のお願いもしました。

また、加盟団体だけでなく協力していただける多くの団体にご協力をお願いをしているところです。

JPAでは、5月12日に総会を、13日に国会請願を行いますので、大阪難病連からも参加し、皆様にご協力いただきました署名用紙を国会に届けます。

### 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)ってなに？

地域の難病連と疾病団体合計91団体26万人(2018年12月現在)が加盟しています。難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の中央団体です。

主な活動として、誰でもが安心して暮らせる社会をつくることを目標に、患者・家族の交流、社会への啓発、国会請願などの行政への働きかけ、難病患者サポート事業による研修活動、患者団体の国際連携の推進などがあります。当事者を中心とした活動のため、資金面での不安をかかえつつも、患者、家族の願いを実現するため幅広い活動を展開しています。そして、もっとも大切にしているのは「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現を」というスローガンです。

病気や障害による障壁をなくし、一人ひとりが人間としての尊厳が大切にされる社会を心から願っているのです。

資金面の不安を解消し  
もっと幅広い活動を行えるよう  
皆様に協力会員、賛助会員のお願い！

次ページに申込書を掲載しました。  
よろしくお願ひします。



## 協力会員・賛助会員申込書

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 御中  
貴会の趣意に賛同し、下記の通り会費を添え申込みます。

新規      継続      年      月      日

個人名または団体名 ..... (大阪難病連)

代表者名      担当者  
(団体の場合) ..... (団体の場合) .....

住 所 〒 .....

TEL ..... FAX .....

協力会費 (個人)      年間 1 口 3,000 円 × ..... 口      金額 ..... 円

賛助会費 (団体)      年間 1 口 20,000 円 × ..... 口      金額 ..... 円

※ 1 口から何口でも申し受けます。

払込予定日      ..... 年 ..... 月 ..... 日

払込方法       カード決済  
                   郵便振替 (ゆうちょ銀行)  
                                口座番号 : 00130-4-354104  
                                名 義 : 社) 日本難病・疾病団体協議会

\* ゆうちょ銀行以外の金融機関から振り込んでいただく場合  
振込機関    ゆうちょ銀行  
店名        019 (ゼロイチキュウ)  
預金種目    当座  
口座番号    0354104  
氏名        シャ) ニホンナンビョウ シツペイダンタイキョウギカイ

当会の活動にご賛同くださりありがとうございました。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)  
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604 号

TEL : 03 (6902) 2083 FAX : 03 (6902) 2084 EMAIL : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

# 大阪難病連へ加盟しました

岩下 恵美子

NPO 法人日本マルファン協会大阪支部は、2019年1月に大阪難病連へ加盟しました。

マルファン症候群は大動脈、骨格、眼、肺、皮膚、硬膜などの全身の結合組織が脆弱になる遺伝性（遺伝確率は50%）の希少疾患で、発症率は5,000人に1人といわれています。発症率に人種差は有りません。日本での患者人口は15,000～20,000人程度です。75%が遺伝によるものですが、25%は突然変異です。名称は最初の報告者であるフランスの小児科医、アントワーヌ・マルファン博士の名前からきています。

結合組織が脆弱になることにより、大動脈瘤や大動脈解離、高身長、側弯等の骨格変異、水晶体亜脱臼、自然気胸などを来たします。類似疾患にはロイスディーツ症候群、エーラスダンロス症候群（血管型）等があります。大動脈瘤破裂や大動脈解離により突然死を来すことがあるため、医療機関での

定期検査が重要となります。

NPO 法人日本マルファン協会は、「情報は命を救う」「情報は生きる支え」という2つの基本理念のもとに、マルファン症候群が「知られていないこと」でおきる色々な困難を克服するために、疾患の正しい知識や情報を発信し続け、疾患やその治療に対する正しい理解の促進に努めています。患者本人や家族及び、医療者、教育・福祉者など、疾患に関わる人々と社会に対して、情報の収集と提供、疾患の調査・研究、啓発活動、交流支援を行うことで、当該疾患患者の生命の危機の低減と生活環境の改善に寄与することを目的としています。

日頃は協会紙「FUN」の発行、専門分野先生をお招きしての医療講演会・患者交流会の開催、スカイプによる交流、学会でのブース展示、会員へのアンケート等を通じて、啓発活動及び情報提供、情報交換を行っています。

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、大切にに使わせていただきます

久保田 陽子 様	10,000 円
松本 信代 様	4,360 円
山下 和子 様	35,000 円

# 1 型糖尿病の障害年金支給 停止処分取消訴訟 第 5 回口頭弁論の報告

安原 照明

(1 型糖尿病患者家族)

第 5 回口頭弁論が 2 月 11 日に大阪地方裁判所でなされました。前々回法廷で、裁判長から、障害年金支給停止にした理由付記に絞って審議すると提案されてから 2 回目の口頭弁論です。

今回の口頭弁論において、弁護団は、被告(※ 国)の恣意的な判断の抑制になっていない 3 つの理由について主張しました。

①前回、被告は理由付記しなかった理由を「大量に通知を出さなければならなかったから回答出来ない状態であった」と釈明しましたが、実態は平成 29 年は支給停止対象者(20 歳前初診日)は全国で高々 1010 件であり、特別に多くありません。

②平成 28 年に原告(※ 1 型糖尿病患者)に届いた「国民年金、障害年金保険支給額変更通知書」には、支給停止理由を、障害の程度が厚生年金保険法施行例に定める障害等級の 3 級の状態に該当したため、障害基礎年金の支給を停止しました」と訳の分からない理由が記載されていました。

そもそも、行政手続法第 14 条 不利益処分の理由提示の項では、「当該不利益

処分の理由を示さなければならない。不利益処分を書面でするときは、理由は書面により示さなければならない」となっていますが、「国民年金、障害年金保険支給額変更通知書」からは、処分の判断理由が全く読み取れません。そのことから、今回被告から提出を受けた停止理由は「後付け」としか考えられないのです。

③被告は「事後に処分理由を説明して補う対応を講じていた」とも釈明していますが、原告全員の障害認定調書を見るかぎり「障害認定審査医員意見」欄には“血糖コントロールが困難と認められる”としか記載されておらず、到底今回の原告の障害年金支給停止に至る判断をする審査内容が記録されているとは思えません。

当日は、法廷で、弁護団より上記のような主張をして結審となりました。いよいよ、判決は、4 月 11 日(木曜日)午後 3 時から同じ法廷で、言い渡されることになりました。

尚、引き続き 2 次提訴が始まります。平成 28 年に障害基礎年金が停止されて、再度「障害年金停止事由取消申請」をして棄却された方の裁判です。こちらは、同年に障害年金を停止されましたが、いろいろな事情で、直ぐに訴訟に踏み切れなかった方たちの救済のためにも大きな意義を持つ闘争になります。引き続き多くの皆様の暖かいご支援をお願いいたします。

2019年3月2日 あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階 街ステーション

## 「世界希少・難治性疾患の日：RDD」

### RDD大阪2019の報告

〔RDD大阪実行委員会 事務局 大黒宏司（膠原病友の会）〕

3月2日（土）にあべのハルカス近鉄本店タワー館7階の街ステーションにおいて、主催RDD大阪実行委員会、後援NPO法人大阪難病連の「RDD大阪2019」のイベントを開催しました。

RDDとは「Rare Disease Day」の略で、日本では「世界希少・難治性疾患の日」と呼ばれています。RDDは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも2010年から全国各地でイベントを開催しています。現在では述べ100カ国で開催され、今年は国連でもRDD関連の会議が行われたそうです。日本でのRDD2019は、日本開催10周年を記念して「きょうも、あしたも、そのさきも～the 10th anniversary of RDD Japan～」を統一テーマに、46カ所の地域で開催されています。

企画の内容は、11時から17時まで希少・難治性疾患に関するパネル展示および協賛いただいた患者団体の機関誌やパンフレットを展示・配布しました。また、交流カフェを設置し、来場された方との交流を深めました。



14時からは石垣島より単身赴任で大阪に来られ、三線の普及活動に取り組んでおられる沖縄三線奏者の石垣島みーくん（見里寿さん）のダイナミックな演奏に会場は大いに盛り上がり、みーくんに三線を習っておられるマルファン症候群の猪井さんとの共演もあり、和やかなひと時を過ごしました。



また、15時半からは私たちの仲間である大阪MS/NMOコムラードの鈴木繁さんによるギターの弾き語りがあり、

しっとりとした大阪の歌や、吉田拓郎さんと KinKi Kids の「全部だきしめて」を会場の皆さんと合唱するなど、聞きなれた名曲の数々にあべのハルカスの上階からも拍手が起こっていました。



また、本年度は高校生による初めての RDD が 2 月 16 日（土）に大阪明星学園 明星高等学校で開催され、15 時より「RDD 明星 2019」の報告を、明星高校の 3 名に行っていました。高校生の皆さんは、昨年 10 月より難病に関わる放送局員・官公庁・難病連・製薬企業・医師・患者本人から説明を受け、高校生が主体となって同世代へ発信するための RDD イベントの開催に取り組んでこられました。RDD の活動を通して「人と人との“つながり”が大切である」ことを実感され、来年

にも活動をつなげ、他校にも広めていくという心強い報告を受けました。

近鉄本店に来られ、通りかかる方々には RDD のチラシやロゴ入りマスク、風船等の配布を行いました。さらに寄付をいただいた方には RDD 公式ピンバッチを配布しました様々な RDD グッズを持ち帰っていただくことによって、ご家族の方などにも RDD の情報が広まったのではないかと考えています。

「RDD 大阪」は毎回多くの方々がスタッフやボランティアとして参加くださり、近鉄本店の職員の皆さんにも諸々ご協力いただき、続けることの大切さを改めて感じました。チラシやマスクを受け取っていただいた方はおよそ 400 名、RDD 公式ピンバッチの寄付活動にも多くの方にご協力いただきました。

本年も NPO 法人大阪難病連に後援いただき、22 の患者団体から協賛いただきました。RDD 公式ピンバッチの寄付活動は今後も行っていきます。賛同いただける方は全国膠原病友の会大阪支部の大黒までご連絡ください (RDD@t-neko.net)。

最後に、このイベントに関わっていただいたみなさま本当にありがとうございました。

# 災害との付き合い方を再考する

(2018年10月14日開催 学習講演会報告)

講師 城下 英行先生  
(関西大学社会安全学部准教授)

私の自宅は茨木市でして、今からお見せする写真は私の自宅です。今回の地震で非常に揺れまして、こんな始末になりました。阪神・淡路大震災の後には父親が家具の固定をしていましたが、その後、引っ越しを繰り返すうちに、家具を固定しないままになっていました。テレビが壊れてしまい、音だけが聞ける状態でしたので、テレビを「聞いて」大阪が震源だということが分かりました。自戒を込めて、反省しなければいけないことはどういうことかと申しますと、過去の災害で「こうすべきですよ!」と言われていることは、沢山あり、それらをやっていなかったことです。例えば1978年の宮城県沖地震、この時、ブロック塀の危険性が指摘されまして、非常に多くの方が転倒してきたブロック塀で命を落としたんですね。そこから40年経っています。今回、高槻市、東淀川区でお亡くなりになった2名の方はブロック塀の転倒によるもので過去に危ないと言われていたものに十分な対策がとられていなかったということになります。1983年日本海中部地震、この時は、日本海側

は津波が来ないという俗説がありまして、その結果、子どもたちを含めて100名以上の方が犠牲になってしまいました。95年の阪神・淡路大震災では、家屋の耐震化、家具の固定の重要性を学びました。木造家屋が沢山倒壊しましたし、或いは家具が転倒して亡くなった方もたくさんいました。阪神・淡路大震災で亡くなった方の死因というのは、圧死が8割です。建物、家具の転倒によるものです。1割が火災で亡くなっていて、残り1割がその他ということになっています。家具の固定、建物の耐震化が重要だということが改めて確認されたのが、阪神・淡路大震災でした。今回の大阪北部の地震でお亡くなりになった方で、その原因が分かっている方がもう1名おられますが、茨木市の方で本棚が倒れてきてその下敷きになってしまったということです。私は幸い台所に立っていませんでしたので、挟まることは無かったのですが、改めて家具の固定の重要性が確認されたということです。2004年の新潟県中越地震では、避難後の問題がクローズアップされまして、車中泊

あるいは車内泊によるエコノミークラス症候群等々の震災関連死と呼ばれる問題が発生しました。東日本大震災では、津波の問題も勿論あったのですが、地震に限っていいますと非構造部材と呼ばれる物、天井板であったりといった、建物自体を支えているものではなく、化粧的なというのか内装材の類のものが十分に耐震化されていなくて、体育館の天井やホールの天井が落ちてきて怪我をされたということがたくさんありました。過去の災害が我々に沢山の教訓を残しているということです。

私も地震の3日後の6月20日前後には、食器棚の上の謎の箱をホームセンターに行って作りました。賃貸住宅ですので少し工夫をして、壁に穴をあけないで梁と食器棚のすき間をこの箱で埋めるという方法をとりました。見た目がいまいちなのですが、安全対策には変えられないということでやっています。防災対策ですが、大まかに分けるとこのように（画面1）整理できるかと思うのですが、必要性が分かっているもの、必要性が分かっているもの、必要性が分かっているもの。科学的によく分からないということを含めて分かっているということ。分かっていることというのは過去の災害なんか見て、こういうことが分かっていますよということをお示しした、ああいうものが入っていると考えてください。必要性が分かっていることに対して対策ができていて、で

きていないと表で整理しますと対策ができていないこれは問題が無く理想な状況ですが、一方で対策ができていない、これは大問題でまさしく私の家の台所とかテレビというものは対策の必要性が分かっている、家具は固定すべきというのが分かっているのに、それをしていなかったために家具が倒れた。今回、大阪北部地震でお亡くなりになった方もブロック塀や家具の固定とかでお亡くなりになっているということで、大問題です。

### 防災対策

		対策	
		実施済	未実施
必要性	分かっている	問題なし	大問題
	分かっていない	偶然・幸運	想定外

画面1 防災対策

それから必要性の分かっているものもありますが、その中で対策ができていないものもあるのかという見方もあるかと思うのですが、無くはないかなと。どういう状況が考えられるかという、対策の必要性は分かっているもの、例えば家のインテリアの見た目に非常にこだわる方が、テレビが表に出てるのが嫌だから、壁に固定しようとか家具を後から買い揃えたらバラバラになるから、家を建てた時に家具を作りつけにしようとなると、結果的に家具は固定されているという状況になり

ます。それは、ご本人は防災のためということは考えてないのだけでも固定されている、こういったことがあり得るだろうということで、偶然であったり幸運であったりするということになります。必要性が分かっていないし、かつ対策ができてないということが想定外になるのかなという風に思います。

今回はどういう話をしようかなと思ったのですが、今回は対策の話とリクエストをいただいていたので、この必要性の分かっていることというものに、いかに備えていくのかということをお話したいと思っています。

必要性が分かっていることに対して如何に備えていくのかということですが、このあたりの話は色んなところで情報が出ています。例えば、首相官邸のウェブサイトがありまして、その中で災害にどう備えるかということが書かれています。地震、津波、火山、大雨、台風、竜巻、雪害に関する詳しい情報が、このような形でボタンをクリックすると、より詳しい情報が出ています。さらに災害への備え、特別警報と警報の違い、そういった情報も掲載されています。折角立派なサイトもありますので、この中身を掘り下げて見ていきたいと思っています。

まず災害の備え、どんなことが書かれているかということですが、家具の置き方では、家具は転倒しないように

壁に固定しましょうということで、理想は壁に固定することです。色んな理由で壁に固定できないという方も沢山いらっしゃいます。そういう方はホームセンターに行かれて家具と天井の隙間を埋めるような器具であったり、家具の前を持ち上げるようなものがあったり、重心を下げることも一つだと思っています。背の高い家具の下の方に重いものを置くということも重要なことだと思っています。本棚などは下には重い物、上には軽いものを入れるといったことは、すぐにできる対策かなと思います。最も理想なのは壁に固定することかなと思いますが、重心を下げるなど、すぐにできることもありますのでそういうことを工夫するというのも大事かなと思います。寝室とか子供部屋と書いていますが、ずっと床に臥せっておられるという方がおれば、部屋に家具を置かないようにする。置く場合は、なるべく背の低い家具にする、背の高い家具は簡単に倒れてくるので、寝室にはせいぜい膝くらいの高さのものにしておくというのが重要かなと思います。そうすれば家具を固定しなくてもいいので。入口のところに家具が倒れて来てしまったりということもあるので、倒れたらどこに倒れるのかなということをお考えながら家具の配置を考えるというのも重要だと思います。地震が昼間に来るとは限りませんので、懐中電灯やスリッパ、ホイッスルというこ

とで、中から声を出さないといけない時はこういう物があれば非常に有効です。知り合いの方で熊本地震の時にマンションで一人で被災されて腰が抜けた状態になってしまい、玄関の扉も開かなくて懐中電灯を灯していましたが、外からその光を見つけて、大丈夫ですかと声をかけていただいたて助けていただいた方もいらっしゃいました。『自分があるよ』と知らせる効果もありますので、単に避難するときに前を照らすというだけでは無く『中に私がいいますよ』と知らせる信号にもなりますので、ぜひ、懐中電灯は手の届くところに、色んな所に置いておくのがいいかなと思います。スリッパや新しい運動靴でもいいと思うのですが、スリッパはちょっと危ないかなと思います。私のリビングではありとあらゆるところにガラスの破片が飛び散りまして、非常に危ない状況になりました。靴を取りに行こうにもまずガラスの海を越えていかなければいけないという状況になるので、幸い地震は朝でしたので足元は見えたのですが、夜中に起こったとなると、避難しようとして玄関に行こうとしても懐中電灯を照らしても足元がキラキラキラキラしている状況になるととても危ないですので、そういう点ではスリッパではちょっと不安ですので、できましたら頑丈な底の厚い靴なんかを一人分だけでも寝室に置いておくのがいいと思います。声を出

して『助けてください』というのは大変なので、懐中電灯とともにホイッスルを吹いて中にいますよと知らせていただきますと『あっ、音が聞こえる』と声をかけていただけます。

食糧、飲料などの備蓄ということで基準があります。飲料水で言いますと3日分、一人1日3lということなので、一人の場合は、9lが要ります。それから非常食としてご飯、ビスケット、板チョコ、乾パンといった類のもの。トイレトペーパーまたはティッシュペーパーの何れか。マッチ、ロウソク、カセットコンロ等々が書かれています。大規模災害発生時には一週間分の備蓄が望ましいと言われていいますので、更にこの量が増えていくのですが、最初からこういうことをいうと、大変だということになりますので、まずはできる範囲で備えるということが大事であると思います。飲料水とは別にトイレを流すなど生活用水も必要だということで日頃から、水道水を入れたポリタンクを用意する。お風呂の水をいつもはっておくような備えが現実的かと思います。この間の地震では私の家は停電しなかったのですが、台風の方では停電しまして、停電をしますとマンション等にお住まいの方は、水を汲み上げるポンプが止まってしまって断水します。意外な盲点でして電気が止まってしまうと水も止まってしまうと、水が止まってしまうと、もよおしてし

まったりするんですね。私も見事に  
そうなりまして、電車に乗る前にどう  
もなかったのに、乗ったらトイレに行  
きたくなるというようなのと全く同じ  
でして、停電してからトイレに行きた  
くなるというような、一回しか流せま  
せんので、これはどうするのだという  
ことで、そういった水を忘れがちなの  
ですが、非常に重要ですので、なか  
かポリタンクを用意するというのは大  
変ですが、既に飲料水が家のどこかに  
置いてあってさらにポリタンクがある  
となると家中が水だらけになるので、  
余り現実的ではないと思いますので、  
お風呂の水を入れかえる時に抜いて、  
洗ってという風に生活スタイルを変  
えてもらうと水問題は解決するのかな  
と思います。

そういった非常持ち出し袋を作るわ  
けですが、飲料水、食料品それから貴  
重品、預金通帳、印鑑、現金、健康保  
険書など救急用品、ヘルメット等々書  
かれています。これは先ほど言ったホ  
ムページに書かれているのですが、こ  
の後、分けてお話するのですが、こ  
こに書かれていないもので、私が非常  
に重要だと思って抜き出していますけ  
れど、貴重品の中にお薬手帳が入って  
ないのですが、これは非常に重要で  
して、お薬手帳については後でお話  
します。非常用の食料品というのは、  
非常用の介護食等々あって、とろみ  
剤とかそういった物が意外と忘れら  
れがちですの

で、そういった物も持っておく必要  
があると思います。持ち出せないとい  
味がありませんので、持ち出し袋を  
大事に家の奥の方にしまわれている  
方も多いのですが、いざという時に  
なかなか探して持ち出せないという  
ところもありますのですぐにパッと  
持ち出せる場所に置いておくという  
のも大事です。いきなりこれを準備  
してさあというのも大変ですので最  
近ローリングストックということが言  
われていまして、ローリングストック  
というのはこういうことです。別に  
災害用に何か用意するの  
でなくて、買い溜めしておきましょう。  
買い溜めをして日常に使った物を買  
いたして、ゼロにしないということ  
なんです。例えば7日分買い物をし  
まして、5日分を使ったらまた次の  
5日分を買い足すという形でゼロに  
しない、最低でも2日分は残ってい  
ますという状態にする。一番多い  
時は7日分になりますよ、という  
ような形で使う。そうするとわざ  
わざ災害等のために何かを準備す  
るというようなことをしなくても  
手元に食べ物が残る、水が残ると  
いうことになります。ローリング  
ストックの二つのポイントですが、  
当たり前ですが古いものを先に使  
う、忘れてしまうと大変なので使  
ったら補充することをするとな  
りわざ防災グッズを用意しな  
くともいざという時に手元に食  
べ物やお水が残っています。

お薬手帳ですが、先程少しお話をし

ましたが、お薬手帳は処方箋ではないので、普段はお薬手帳でお薬をもらうことはできないのですが、お薬手帳にはどんなお薬が処方されているかということが書かれていますので、避難先の医療機関や薬局にかかることもありますので、そういう方々に薬の正しい情報を伝えることができますので、メリットがあります。東日本大震災の被災地では、薬剤師がお薬手帳の確認をすることで医薬品を継続供給することができたということで、本来ならば医師が処方箋を出して薬剤師が処方するのですが、医師がというところを飛ばしてこれまでのこの薬が必要だということで薬剤師の判断で薬を継続供給したということもありました。お薬手帳があるとそのあたりをきちっと証明できますので、過去の事例では供給されたということがありましたので、お薬手帳を持つことは非常に重要ではないかと思います。

安否確認の方法ですが、災害用伝言ダイヤル、災害用伝言板があります。伝言ダイヤルは局番なしの『171』に電話をかけると、伝言を残すあるいは伝言を聞くことができます。災害用伝言板は同じような機能ですが、こちらは文字の情報で登録できます。例えば耳の不自由な方で電話が使えない方もこの伝言板にアクセスして情報を残すということもできます。意外と知られてないのですが、体験利用ができる

ようになっています、毎月1日と15日、お正月1日～3日、防災週間9月1日防災の日の前後1週間、防災とボランティア週間ということで1月17日の前後一週間位が期間として定められています、この期間に『171』に電話をかけていただきますと、実際に自分のメッセージを録音して他人が聞くことができますので、ぜひ、一度使ってみてください。最近ですとグーグルというインターネットの検索サイトがありますが、グーグルは災害の時になりますと、パーソンファインダーという機能を提供しています、これも災害用伝言板のようなものでして、自分の安否情報を登録することができます。同じようにそれを見て他人が安否情報を確認することができますので、余裕があれば、ありとあらゆるところにご自身の安否情報を残しておかれると色々な手段で安否を確認することができますので、ご活用していただいたらと思います。

避難場所とか、避難経路のお話ですが、事前に確認しておきましょうということで、最近便利なインターネットのサイトがあります。最近何でもインターネットですので、余り使わない方にとっては、例えば、私の実家に母親が一人で住んでいるのですが、母親はインターネットから隔離された生活をしていまして、私が『インターネットで』と言うとえらい剣幕で怒ってきまして、

『どうやって調べるのだ』と言われてまして、使えない人もいるのだということも良く分かっています。必ずしもこれだけが良いわけではありませんが、まず一つは国土交通省のハザードマップポータルサイトがあります。これは何かと言いますと皆さんがお住まいの地域にどんな災害の危険性があるのかということを見ることが出来ます。それプラス皆さんがお住まいの市町村のハザードマップですね、各自治体で作っている災害安全マップと言った方がいいのでしょうか、そうしたものにリンクされていますので、それに直接アクセスできるようになっています。ここで出ている情報は、『うちインターネットやっています』という方は、各自治体に危機管理課とか危機管理室というのがありますので、そちらに問合せさせていただきますと紙で刷ったものを必ず用意していますので、電話をしてください。インターネットが使えなかったら絶対にこの情報にアクセスできないというものではありません。手軽にということでは、インターネットにアクセスできたらということになります。今日は、大勢来られていますので、「個別にここに避難されたらいいですよ」とは言えませんので、これを見ていただき、ご自分のお住まいにどんな危険があるのか、地震なのか水害なのかというのを確認いただきましてそれぞれの災害の種類によってどういうところ

に避難するのがいいのかということも確認することができますので、ぜひ、確認いただいた上で皆さんの避難する場所を探していただいたらいいかなと思います。

それから情報収集ですが、その時々で、あれが使えたこれが使えたという話になるので、あてにならないなあと思ったのですが、阪神大震災の時は携帯電話が使えるという話でした。東日本大震災では携帯電話がつながりにくかったという話であって、その時々になります。その中で東日本大震災の時、インターネットは使えるということになり、大阪北部地震の時は、インターネットはつながっていませんでしたので、最近では『ラインとかは簡単にやり取りができた』、『メールも割と通信が良かった』ということが言われています。実際に起こってみないと分かりませんので、いくつか手段を持っておくということが大事かも知れません。固定電話がダメだったらFAXでやってみようとか、携帯電話を使ってみるとか、インターネットでやってみるとか、色々なものでやってみるとそのうちの一つくらいは機能するかなと思います。

テレビとかラジオは災害時でも放送されていますので、最近、ラジオを持っていない方も増えています。ラジオで情報収集もできます。車をお持ちの方であればカーラジオとかカーナビのテレビとかで情報収集ができます。

私も阪神・淡路大震災のときに家が半壊になりまして、車の中にしばらくいたのですが、その時はラジオでしたので、『阪神高速が倒れています』と言われてもピンとは来なかったです。その後、親戚の家に行ってあの映像をみて驚きました。最初の情報を得るという点では、ラジオを活用できると思います。

普段、私はこのような話をするのは無いのですが、「分かっているんですよ」と言われるだろうと思います。実際にはできていないことが多いのです。分かっているけどできていない、これを一体どうするのかということが問題なのかなと思います。

例えば家具の転倒防止ができていない理由というのは、国が約5年に一回防災に関する世論調査をしまして、理由を聞いています。その中で家具の固定をされていない方が6割ほどいます。

(会場の方へ) この中で家具の固定をされている方はどれ位いますか？やっぱり3割位ですね。7割位の方が固定されていない状況です。恐らく固定できてない理由は、「やらないといけないうちな。と思いつつ先延ばしにしてしまっている。めんどろだな」というところですね。

実はこの調査、5年に一回やっていると云いましたが、「やろうと思いつつ先延ばしにしてしまっている」と

いう選択肢ができたのは、平成25年の調査からでして、それまではありませんでした。「面倒だから」が一番上にありました。「面倒だからとははっきり言えないが、いつそれをやるかは言えない」という選択肢が一番上にできました。いずれにせよ面倒くさいというのが半分以上です。こういう状況に対して、これが大事、あれが大事というのは、言ってもあまり状況が変わらないというのが私の実感です。これ以外にも今年は、水害も多発しました。西日本豪雨では避難の問題が非常に取り上げられましたが、避難がうまくいってないというのが現状です。それがいいないかなのか。

例えば天気予報で明日の降水確率が50%と言われた時の意味はどういう意味でしょうか。降水確率50%というのは、明日の24時間の内、12時間雨が降ると思う方？それでは無い。大阪府の50%のエリアで雨が降る これも違う。こうだというのは皆さん、お分かりになりますか？明日の降水確率50%というのは、明日と同じような気圧配置とか気温とか、湿度とか、つまり、あす予想されるのと同じような天気が過去に何回かあったわけで、その天気の時はずっと50%つまり100日あればそのうち50日は雨が降りました。ということです。つまり明日と同じような天気になった時、過去50%は雨が降りましたということになります。

す。この50%雨が降りましたというのも観測点で1ミリ以上の雨を観測したという定義になっていますので、どこかで降ってれば、降ったことになります。だから局所的にザーッと降った事があれば、雨が降ったこととなりますので、割と我々の感覚からずれた定義になっています。こういうのは皆さん何となく受け取っていると思います。ところがこういうのを豪雨の時間かれると思います。『ところによっては1時間に80ミリ以上の雨が降る可能性があります』。どれくらいの雨ですか？

選択肢が5つありますのでどこかで手を上げていただきたいのですが、1時間に80ミリ以上の雨というのは、どれ位の雨か？（・バケツをひっくり返したように降る雨・滝のように降る雨・息苦しくなるような圧迫感のある恐怖を感じずる雨）、実は最後の「息苦しくなるような圧迫感のある恐怖を感じずる雨」ということになります。

1時間に80ミリというのをよく聞くことがあると思うのですが、余りピンとこない。他にも分かりにくい情報は沢山ありまして、例えば特別警報と警報と注意報の違いを説明してくださいとなると、結構難しいです。土砂災害危険情報とか記録的短時間大雨情報というのが出ますが、『出ているな』という認識は皆さんもお持ちではないかなと思うのですが、私もそうですが、

具体的に何なのか説明をしてくれとなるとウーンとなってしまいます。それから、避難準備・高齢者等避難開始、避難勧告と避難指示はどう違うのか？ こういったところ非常に分かりにくい情報がたくさんありまして、これはどんどん増える方向にあります。今回、特に皆さんにとって、避難準備・高齢者等避難開始が非常に重要だと思います。避難準備・高齢者等避難開始というのは、これまで避難準備情報と呼ばれていましたが、避難準備情報というと別に避難しなくていいのじゃないかと思われていまして、2016年に東北で高齢者施設が結構被害を受けたあの時に避難が遅れてしまったということがありまして、避難準備・高齢者等避難開始という情報に名前を変えました。つまり高齢者等避難に時間がかかる人は避難を開始してください。そういう情報ですので、避難準備・高齢者等避難開始の情報が出たら避難を開始していただいて全く問題はありません。避難を開始される方がいいですので、積極的に避難準備・高齢者等避難開始の段階で避難されましたら避難している時間は長くなりますが安全に避難することができますので、避難準備・高齢者等避難開始に耳を傾けてください。

天気予報ですが、なぜこんな話をしたかと言いますと我々の生活の仕方というのは、災害につながるような自然とのつながり方が極めて特殊な形になっ

ていることを確認しなかったのです。つまり1時間に80ミリの雨が降るとか特別警報が出た、土砂災害特別情報が出た、そういった情報を我々当たり前のように受け止めています、その情報は一体何なのかというと、実際に自然を誰かが観察した情報ということです。気象庁の職員等々は実際に観察をして今自然はこういう状況にありますよということを我々に伝えてくれている。ところが自然はこういう状況にありますよという情報というのが、分かりにくいのが現状です。

1時間に〇〇ミリの雨というのはピンとこないわけです。我々の普通の感覚で危ないなというのは、例えば普段、目の前で穏やかに流れている川がとんでもなく濁流になっているというようなのを見るとこれはまずいぞ、あふれるかも知れないと思うと訳です。ところが1時間に80ミリの雨ですと言っても、外を見なかったらどんなもんかなというような感じになってしまいます。そういう問題があるということです。

我々がやらなければならないことの一つ目は、気象の情報とかいろんな避難の情報とかといったものが、一体自然のどんな情報を現わしているのかということを理解することです。我々の感覚つまり窓を開けて外を見た時の感覚がどういう表現に変わって、他の観察した人の情報として伝わってきてい

るのかということを理解しないといけない。例えば窓際に気象庁の職員が立って、気象庁の職員が窓の外をみて我々に振り返った時に特殊な言葉で説明をしているということが現状なんです。「外の川があふれそうだ」とは言ってくれない。1時間に80ミリ降ってますよとか、記録的短時間大雨ですよというような情報で提供されるので、我々は自然の状況がどうなっているのか、良く分からないということになってしまいます。そういう特殊な言葉、特殊な説明と実際の自然の状態との対応を知ることが何よりも大事ではないかと思えます。

しかし、一方で窓際に立っている職員は80%位しか当てられないという問題があります。5回に1回は失敗すると、これが今の天気予報の精度です。そうなりますと5回に1回の失敗というのは色んなパターンが二つありますが、一つは見逃しです。本来は危ないのに危ないと言ってくれなかったケース。もう一つは空振りで、危なくないのに危ないと言ったケース、どちらにしろ5回に1回は失敗するということなんです。5回に1回の失敗はどうかすれば防げるのかと言いますと、自分で自然を観察するというのが一つです。つまり窓際に立っているのは一人だけで、気象庁の人だけが立っているからまずい。それだったら色んな人が窓際に行って、『あなたはそういう風にいう

けど、あっちの空が暗いから危ないのではないか』とか『この川は昔あれ位の水量で氾濫しないかと思っていただけで氾濫した事があるよ』とか、色んな人が自然を観察するということが非常に重要です。そういうのを観天望気と言いますが、例えば西の空が非常に明るい時、夕日がきれいな時というのは、翌日の天気は晴れです。これは天気が西の方から変わってきますので、西の空が晴れているということは翌日も天気が良いということになります。また、山の上に黒い雲がかかっているならば、当然山は大雨になっていますのでそこから川の水が流れ増水するかもしれない。我々は経験として知っているのでもういったものも大事にするというのが見逃しとか空振りに対しての対策として重要だと思います。

一般的には気象庁は気象衛星等を使って自然を観察しているわけですが、これに加えて色んな人が自然を直接見ることも大事になります。避難というのは面倒くさいです。面倒くさいというのは防災対策全体に言えることなんです。多くの方は避難しないのです。どうして面倒くさいのかと言いますと、効率が重視されているからだと思います。例えば、待合わせを想像していただくとお分かりいただけるかと思うのです。最近学生に言ってもピンとこないのですが、一昔前だと待合わせとか初めて行く場所とか、ここから

博多に今日の6時まで行かなあかんという時に、新大阪から博多まで何分かかかるかということと、ここから新大阪まで何分かかかるかということとをたし合わせ、さらに新大阪で乗換えが大体30分かかかるかなという感じで皆さん動いておられたと思うのですが、その結果、やや早めに着くというのが、常態化していたと思うのです。ところが最近、6時に着きたいと思うと携帯電話で調べると6時にピタッと着けるように乗換案内のサイトが教えてくれます。そうすると皆さん本当にぴったり時間に着ける、遅れたら携帯で言えばいいので。昔、待合わせというのは結構危なかったですよ。駅の伝言板を使ったり、何分待つか、みたいなことを最初に決めてないと12時集合で遅れてくる場合、15分だけ待つけどその後、先行っとくよとまで決めておかないと会えなかったじゃないですか。ところが今、みんな待合わせが雑なんですね。12時に梅田、どこやねんという感じなんです。10分位前になって、それじゃこの辺におるわという感じになってまして、すごく効率的に動くというのが当たり前になって来ています。そうすると皆さん、災害の時もそうして欲しいと思うわけですね。どんどん災害情報が細分化されてきて、昔は大阪府北部位の範囲で出ていた警報も今は市町村単位になっています。高槻市だけピンポイントで危ないとい

うことを教えて欲しいとか、茨木市だけ危ないということをピンポイントで教えて欲しい。避難も当然そうなります。『そんなん何時間も前に避難するのは嫌やわ、一番危ない時だけ避難するからその瞬間を教えてくださいよ。』という風になってきています。その結果、逃げられなくなっている、或いは逃げ遅れるというようなことが起こってしまっている。なにせ5回に1回は、気象情報は失敗しますから。その危ない情報に賭けているということがとても災害を多くしているのではないか、それは私たちの生活が効率をととても重視していて、それをそのまま災害に当てはめてしまっているというところに、大きな問題があるのではと思います。

災害のときは、無駄に思えることでも積極的にやるのが非常に大事だと思います。これを受け入れずに普段通り災害情報、避難確認が出てきて、「あなたは今避難しないといけませんよ」みたいなことを期待していると、実は自然のことを我々は分かってないので、うまくいかないが増えてしまうのではないかと思います。

それから今日は難病連の講演ということで少しそういう話ができればと思って、行政にどういったことを働きかければいいでしょうかということを質問でいただいていた。しかし、行政の話は私の方ではできませんが、最近では地区防災計画というのが災害の分野

では重視されていまして、これはどういう物かと言いますと、国レベルの総合的かつ長期的な計画である防災基本計画があります。これは災害対策基本法という法律に基づいて作られます。これは国の計画です。インターネットでというと叱られそうですが、調べていただけたら出てきます。地方レベル、都道府県、市町村が地域防災計画を作っています。大阪府だと大阪府地域防災計画、大阪市だと大阪市地域防災計画というのがあります。更に東日本大震災において改めて自助・共助、自分たちで備える、地域で備えるそして公的な供えのバランスの重要性が再認識されまして平成25年の災害対策基本法が改正されたときに、地域コミュニティで防災を進めましょうということで、一般的に学区と言ってる小学校区単位、中学校区単位で防災の計画を作りましょうというような制度が新しくできました。こういった制度の中に意外と災害時要援護者の話が出てくるのですが、高齢者とか障害者（身体障害者の方が中心だと思うのですが）の話が沢山出てくるのですが、難病を抱えた方が避難先でどうするのかという視点は入っていないことが多いので、ぜひ、こういったものを策定しますよという動きがあった時は、積極的にそこに関わっていただいて、そういう視点がいるのだということを言っていたことが大切です。地区で実際に災害

が起こった時に、まずは地区防災計画が機能してそれを補う形で地域防災基本計画があるという形になっています。まずは一番身近なところに難病の方の視点を組込むという動きがまだ私が知っている範囲では余り見られていませんのでぜひ、皆さんの方で、勿論私の方でも今日を機会に申しあげていきたいと思うのですが、皆さんの方から働きかけていただきたいと思います。

医療等の話の視点で少しお話をするということを書いていたので、医療と防災の接点というか、ここ数年考えていることをお話したいのですが、西日本豪雨が起こった後に天災なのか人災なのかということで、人災だという意見が結構みられます。それはどうしてかと言いますと科学技術を媒体にして自然現象と付き合うことのみを防災と考えると全ての災害は人災になると書いています（スライドに）。ということかと申しますと先程の天気予報をイメージしてもらったらいと思うのですが、科学技術を専門にしているような天気予報をするような人たちが失敗するというようなことが起こった時、当然災害が起こるわけです。例えば避難情報の見逃しとか空振りが起こった時、特に見逃しがまずいわけで、見逃しの結果、避難するタイミングを逸して避難ができなかったじゃないかという話になると当然警報を出すべき人が出せなかったから人災だという話

になる。あるいはダム熟练操作を誤ったから人災だという話になるわけですが、でも実は自然現象と私たちがどのように付き合うのかということそのものが防災です。たまたま、その間に科学技術が入っているのが当たり前になっていますが、そうではない関係も当然あるわけです。しかし、人間と自然をつなでいるものが科学技術しかないと思ってしまった瞬間に全ての災害は人災になるのです。その科学技術しかないわけではないという話については、少し医療の話と比較すると分かりやすいと思うのですが、要は全ての災害が人災だと言ってるのは医療の限界と医療ミスを混同しているのと同じ理解だと思います。父親が3年前に末期がんで亡くなったのですが、見つかった時はステージ4という状態でした。もうどうしようもないですという状況だったのですが、その時にそれを見つけてくださったお医者さんに「なんてことだ。ステージ4ではないか。責任を取れ。」とはならないですよ。ステージ4で手のほどこしようがありませんと言われて何とかしろとはならないですよ。それは何故かという今の医科学の限界としてステージ4のがんというのはかなり厳しいということを知っているわけです。ところが一方で盲腸の手術とかで、「失敗しました。すみません。命を落としました。」となると「何でだ」という話になる。ほとんど失敗しない

手術をどうして失敗したんだ、となるわけで医療の世界においては、比較的、理解はあると思います。つまり今の医学を持ってして治療ができるというものとそうでないものとの明確な区別はできないかも知れませんが、そういったものがあるという理解はしている。ところが防災の世界も残念ながら医療と同じだと思うのです。難病を抱えた皆さんは、医学がもっと進展してくればいいなあと思っているそういう気持ちをお持ちだと思うのですが、防災も防災科学と呼んでできるものは限られているのです。防災科学でできないものはいっぱいあるのですが、どういうわけか防災については限界があるということを余り認めてないというところが問題だと思っています。実は防災の世界で、水害の訴訟事例を調べた研究というのがあるのですが、大東水害訴訟（昭和47年7月発生）の判決以降、水害訴訟で住民側が勝訴することは殆んどありません。つまり水害訴訟というのはどういうことが言いますと、水害で被害が出たのは行政の責任だ。専門家の責任だ、専門家の失敗だ、したがって責任をとってくれという訴訟が起こっているわけなんです。しかし、住民側が勝訴しないということは、専門家の失敗では無く、専門家にとっても限界だったという判断がなされているということです。

2009年の兵庫県の佐用水害です

が、「当時の限定され断片的に過ぎなかったというべき情報しかなかった中で、より早期の避難勧告を発令することは困難だった」ということで一番の判決で住民側が敗訴し、住民側は控訴しないということで確定している。住民からするとそれは行政の失敗ではないか、防災をやっている専門家の失敗ではないかと問うような事例であってもほとんど住民側が勝訴する失敗だと認められるケースというのは無く、基本的には限界だと判断されるわけなんです。

ところが問題はここなんです、依然として伝統的な防災観というのは、災害を防災科学の失敗とだけ捉えている。ここが問題でして、それはどういうことかと言いますと、将来の災害発生時に失敗しないように繰り返し訓練が実施される。私が今日前半でお話したようなことはまさしくこれなんです。つまりこれまでの災害で分かっていることを失敗しないようにやりましょう。それも大事なんです。それを現状の医療と医学の話で言えば、そうしたことをやらないというのは医学を否定することになりますから、そんなバカげた話はないので、当然防災科学というのも大事になります。けれども余りにそれが強調される結果、防災科学に限界があるということが、等閑視されている。つまり防災科学さえやっていたら、なんとかなるでしょ、全てうまく行く

でしょと思われるかもしれませんが、それが問題なのです。残念ながら防災というのはそこまでパーフェクトなものではないということを今日ここで皆さんと共有しておきたいと思った次第です。

色々皆さんのご意見をいただきたいと思いますが、防災も医療も前近代というのは科学的な手段が充分にありませんでしたので、今からみると非科学的な対応も沢山あったと思います。現在において防災も医療も科学的な対応ということで一応標準的な治療の手段があったり、防災も標準的とされる対策があるわけです。そこでのコミュニケーションというのは専門家から非専門家に対して一方的にこうすればいいですよというコミュニケーションがなされているというのが一般的かなと思います。しかし、今、申し上げたとおり、こういう科学とか医学で治せない病に直面した時、私たちはどう生きるのかというのと同じで、防災の科学技術で対処できない災害に直面した時に私たちはどう生きるのかということを、もうちょっと考えていかなければならぬだろうという風に考えています。科学+ $\alpha$ のところをどうするのかとなった時に、専門家の方は科学の専門家ですので、そうでないもの、つまり+ $\alpha$ の方というのは実は非専門家とこれまで呼ばれている人たちの方にあるのではないかと考えています。この+ $\alpha$ を

相互にコミュニケーションしながら生み出していくということが防災にとっても医療にとっても重要ではないかと思っています。勿論、狭義の科学そのものを前に進めていくということも同じくらい重要だともおもいますが、一方で科学が進んでもまだ科学の中でどうしようもない問題があった時にその問題をどうするのかということも併せて考えるということも非常に重要ではないかと考える次第です。

そういったことを考えるヒントではないのですが、現代社会において災害って一体何なのかということなんですが、私たちにとって災害というのは一般的には人の死だったりとか怪我だったりとか考えられがちですが、実はそういう風には信じていないのではという思われる節も結構あります。それはどういうことかと言いますと震度6強位の地震が起こった時に、私たちが「ああ災害だな」と思う瞬間というのは、普段使っている電車が一日中止まっている時とか、スーパーマーケットに行ったら開いてないとか、商品が並んでないとか普段かかっている病院が今日は全然かかれない状況にあるとか、救急車を呼んでも来てくれないとか、こういうことがあった時に、私たちは「ああ災害だ」と思うのです。反対に言いますと震度6強の地震が起こってもガタガタと1分程揺れて『ああ揺れたね。でも電気もついてるし、電車も

普通に走ってるし、店もやってる』と  
なるとこれは地震としてしか認識され  
なくて、災害として認識されない。日  
本のようなかなり防災が進んでいる国  
において、災害というのは分業、普段  
私たちが特別な手段で持って便利にし  
ているこの分業が機能しないときに災  
害が起こっていると認識していると思  
います。ですから消防車を呼んでも来  
ない、蛇口をひねっても水が出ない、  
コンビニに行っても商品が無いという  
時に初めて、災害が起こっていると認  
識するわけです。

2003年に北米大停電が起きた時  
のニュース記事です。英語のままで恐  
縮ですが、イタリアからアメリカに旅  
行に行った人がニューヨークタイムズ  
に答えて、「あれは災害だったよ」と答  
えています。『どうしてかという1日  
半、水もないし電気も無かったんだ。』  
と言って災害だったと言ってるんです。  
これは1例でしかありませんが、私た  
ちが災害だと認識するのは、そういう  
分業が機能していない状態ということ  
です。

そうなる防災には、二つのアプロ  
チがあるのですが、一つは、社会的な  
分業を機能停止に陥らないようにする、  
これが一般的な防災のアプローチです。  
巨大な地震が起ころうが、強い台風が  
来ようが、普段通りに生活ができる  
というのが私たちにとって災害を防ぐ  
ことですので、機能停止に陥らないよう

にする、あるいは機能停止に陥っても  
困らないように備える、非常持出袋を  
準備したりとかという話になる。地震  
発生時も電気が使える、水道が使える、  
非常持出袋も準備するという感じにな  
ります。

もう一つは、社会的分業そのものを  
再考するという事です。防災を学問  
としてやっていく上でも重要ではない  
かと考えていまして、私たちが災害と  
感じるのは社会的分業だとするならば、  
社会的分業そのものを考えるというの  
も大事ではないかと考えます。そうい  
う話をしますと余計災害が増えるの  
ではないとか、不便な生活になるの  
ではないと思われるかも知れませんが、  
必ずしもそうではないのではというお  
話を最後にしたいと思います。

それはどういうことか言いますと、  
私たちが不便なんだけど気が付いてい  
ないことが結構ありまして、そうい  
ったものは災害に強いですよという話  
をしたいと思います。留学生の人に『こ  
こは変だよ日本の生活』ということで、  
日本に来て不便だと感じたことを列挙  
していただきました。その列挙してい  
ただいた内容は、留学生の日本に対す  
る不平・不満ですが、留学生の悪口を  
聞くためにやったわけでは無くて、こ  
こに非常に重要なヒントが含まれて  
いると思います。留学生にとっては不便  
だけれど、日本人にとっては、不便だ  
と感じないものがあるのです。これが

私はとても重要だと考えています。私たちが全然不便だと思っていない所が重要なんです。こうしたことに対して、留学生にとって不便で無くなる改善策を日本人に考えてもらい、さらに仮にその改善策を実現させた場合、災害に強い社会になっているのか、なっていないのかということも議論しました。例で考えた方がはるかに分かりやすいので、例でもって説明しますが、留学生というのはほぼ確実に『クレジットカードが使える場所がない』という不満をあげることが分かっています。これは我々からするとこんな所でも使えないとだめなのというところでも使いたいと言います。例えば大学の小さな売店でもクレジットカードが使えない。食堂でもクレジットカードが使えないというのですが、我々はそんなところで使えないのは普通ではないかと思っています。近所のラーメン屋さんでクレジットカードが使えないと騒ぐ人はあまりいないですね。なぜかという我々は不便だと思っていないからです。『じゃあ分かりました。留学生の方が不便なので現金を持ち歩かなくてもいいようにいたる所でクレジットカードが使えるようにしましょう。便利になりました』とやるとどういうことになるのかというと、災害が発生しますとクレジットカードを使うためのシステムが壊れたり、通信が使えない、電気が使えないとなると決済ができなくなる

から買い物ができなくなるわけです。これは災害に対して強くなってるかという全然強くなってなくて、むしろ弱くなっている。

こういうことなんです。我々小銭を持ち歩くことを厭わないじゃないですか。災害が起こっても現金を持っている訳ですから電卓があれば買い物はできるわけです。災害に強いところです。それからオーストラリア人の学生が言ってたのですが、『夜中、電車が走ってない、24時間電車が走ってない』と言うのです。我々には終電があります。私は、終電というのは大事だと思っています。飲み過ぎて終電を逃すということがありますよね。飲み過ぎて終電を逃してタクシーで帰るということはありえないわけですよ。そういうことをすれば、家に帰った時、どういう目にあうか、違う災害が起こるじゃないですか。当然歩いて帰るしかないわけです。例えばスマホで地図を確認しながら帰れば、ああこうやって帰るのかということも時々やってしまうと、いざ、災害が起こって電車が止まった時に、家に帰れるわけです。何回も歩いて道を知っていますから。ところが24時間ずっと電車が走り続けていますとそういうことを経験するのは災害の時しかないわけです。だから私たちは、夜中に電車が止まることを全然不便だと思っていないのですが、それを『よし、もっと便利にしよう。24時間電車を走らせるぞ』と

やると災害の時にしか電車が止まらなくなると、大混乱ということも起こり得るのではないかということになる。ですから社会的分業のあり方を考えるということ自体、私たちが不便な方向に行くとは限らないです。不便だと気が付いてしまった時に、我々は何とかなしたいと思ってしまいますのですが、その時に一歩踏みとどまって、本当にその方向でいいのを考えることも重要ではないかということです。

生活の中の防災ということですが、留学生である外国人だけが不便に思っていることを便利にすることは基本的に災害に対して弱くなります。ただ便利にすることによって災害に対して強くなることもあります。それはどういうことかと言いますと災害に対して強いだけでなく、日常生活においても役立つようなものというのは災害に対して社会を強くする方向で作用します。例えば駅の地図で駅名が漢字だけで書かれているという不便さがある。留学生から意見が出たわけですが、これをどういう風に改善するかというと当然主要外国語で併記するとか、ふりがなをふるとか、多言語表記にすると言う案が出たのですが、これをやってしまうと災害の時に困るかということむしろ反対ですよ。災害の時であっても情報がある程度それぞれの言葉で読み取ってもらえるということです。他のものの例としては、英語で話す店員が

少ない、これも増えると対応できる人が増えていいですし、水飲み場が少ない、これは良く分からなかったですが、スキンシップがあまりない。スキンシップを増やしても災害の時に困るということはありませんのでこういったことは災害においても強くなるだろう、日常生活においても役に立つだろうということです。このあたりの視点というのが私たちにとって非常に重要ではないかと思います。ですので、難病連の皆さんがこれから災害に備えたいと考えて私のような者をお呼びいただいたと思うのですが、私から皆さんにお伝えしたいメッセージというのは、災害に対してだけ備えるという視点は結構危ない、むしろ難病をお持ちの方が普段から生活しやすという状況を周りの人と一緒に作っていくというのが、災害の時も力を発揮するのではないかと考えています。だから、特別に防災のために何かやりましょうとなると、結構、機能しなかったり、あるいは最初に言ったように面倒くさいなあとなってしまいますので、なるべく日常化していくというのが大事ではないかと思っています。

ですので、生活の中の防災というのは2種類あるかなと思います。今、お話ししたのはワークショップで行ったのですが、生活の中に元々ある防災対策、私たちが小銭を当たり前のように使っているとか、電車が24時間走っていない

いとかいった、防災に繋がるような生活習慣です。もう一つはわざわざする防災を日常化するというところも大事かなと思います。これは先程言った多言語化の話のようなものです。

防災が特別なものになってしまっていると本当に機能しないし、面倒くさいからやらないという風になってしまいますので、なるべく普段の生活の中で防災を実現する、それはローリングストックのように色んなやり方がありますし、私たちの生活が不便だと気付かずにやってることも大事にすることも勿論あります。そういったものをもっともっと見つけ出して、それを生かしていくことがとても大事だという風に思います。そういう点では難病を抱えた方やご家族の方の日常というのをもっともっと防災の世界にお知らせさせていただきたい。私も知らないことがいっぱいありますので、むしろそういうことを、『こういうことが私たちの日常なんだ』ということを防災の世界で声をあげていただくことがとても大事ではないかなという風に思っている次第です。

最後でございます。昔は自分や身近な人々の協力で何とかしていた問題も現在では他の人々が解決するようになった、これは社会的分業です。社会的分業が機能不全に陥るのが、災害だということです。そうなると社会的分業とのお付き合いの仕方をどう考えるのか

というところが防災の肝になると思います。防災対策には、『The 防災』と呼ぶべき、社会的分業の機能不全を防ぐようなものがあります。私たちが防災と考えた時にパッと浮かぶようなものですね。家具を固定しよう、非常持出袋を準備しようみたいな話です。一方で実は日常の中に、知らず知らずにやっている防災もあるんだということを知っていただくことも大事かなと思います。

『The 防災』が、先程の気象情報の話もありましたが、どういう物なのかということ为先ず知っていただいて、うまく活用するということが大事です。加えて、日常の中の防災を見つける、或いは私たち自身が皆さんに学んでこういう防災、こういう生活があるんだということを知らせていくということも大事なのかなと思います。そのためには、外国人留学生と出会ってその中で私たちの強みを見つけたのと同じで、難病をお持ちの方とご家族の方等々、色んな方と出会っていく、その中で互いに学び合ってお互いに気が付いてない所を見つけていくというところが、防災にとって非常に大事ではないか考えている次第です。



# 大阪府への要望書

## 〔2018年度〕

### 〔共通重点項目〕

- 1、 今回の「安倍内閣」の目玉政策一つが「全世代型社会福祉政策」として多くの障害者・難病者・高齢者等中心の施策から子ども・若者中心型への変更を掲げています。そして政策を担当するのも「厚生労働省」でなく、経財省になりました。これだけを見ても、もはや「福祉」が経済的な観点からしか論議されないことは明らかです。

手始めに今年10月から「生活保護費」を3年間で5%引き下げる政策が実行されました。次に生涯、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及ぼす政府の『社会保障改革プログラム法』に基づく2015年12月に公表された44項目の改革『工程表』で事業の実施が行われています。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。定職を持っていない患者が多数を占めている実態を見るとき生活面においても大きな影響を受けることは必至です。医療にかかわる政策を見ても、改革工程表2018年度内の検討課題として ①75歳以上の窓口負担2割化 ②受診時定額負担の導入 ③薬剤の自己負担引き上げ ④金融資産等を考慮に入れた負担等が検討されています。さらに新たな提案として ①医療費の増加を自動的に患者負担で対応する仕組み ②地域別の診療報酬の設定等が論議されています。いずれも患者負担が一方向的に増える施策ばかりで、さらに医療の中断・中止の可能性を持つだけに許すことはできません

また、年金支給についても当面68歳としつつ、近い将来には70歳支給を前提に、70歳までの就労環境を整えるなど対策が行われています。しかし難病・慢性疾患患者にとっては70歳までの就労は考えられません。いま、まさに「こどもの貧困化」と併せて「高齢者の貧困化」が進行しています。併せて、難病・慢性疾患患者にとって生きていくうえでの最低限の保障であった「障害基礎年金」の打ち切りが行われています。症状は変わらず、むしろ合併症等により、より困難になっているにもかかわらず十分な説明もないままでの切り捨ては納得できません。

私たち難病・慢性疾患患者が生きていくことが困難になる政策ばかりです。今こそ、「難病法」制定時にうたわれた、難病患者が地域で「尊厳」を持って生きていける社会を作るための施策に切り替えていくことを求

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。

※ 2018年1月「難病センター設置」のみで大阪府あてに「要望書」を提出し、府議会全党・会派に懇談の申し入れを行い、「懇談会」を開催していただきました。

その結果、3月2日の「本会議」において自民党・無所属会派の花谷幹事長が難病センターの必要性を訴えつつ、具体的にどうするつもりか等の質問を行っていただきました。

藤井健康医療部長から請願採択の趣旨を踏まえつつ「関係者の意見を十分にお聞きしながら、必要となるセンターの規模や機能について移転による手法も含めてさまざまな検討を行い、難病患者に対する支援体制が充実するよう努めてまいります」という答弁がなされました。

引き続き3月12日の「健康・福祉常任委員会」において、公明党の大山議員、共産党の宮原議員、民主ネットの中村議員にも同様の質問をしていただきました。

※ 大阪難病連では今年開催の第15回建設委員会の総会における決定として「難病センター検討委員会」を立ち上げ、集中的に論議すべきとの意見をふまえ8月に「第1回検討委員会」を開催以来、今日までに8回に亘る検討委員会で論議・検討を集中的に行ってきました。

※ 当局との間では昨年7月以来4回にわたる難病センター設置に関する「意見交換会」を行い、8月28日開催の「第4回意見交換会」において、移転の候補地が提案されました。

具体的には「こころの健康総合センター」3階で、スペース的には現行の約2倍(約300㎡)になるというものです。

議論の結果「見学」をしたうえで結論を出すという事で、9月12日見学会を行い19名が参加しました。それに基づき9月18日「第8回検討委員会」を開催しました。その結果、多くのクリアすべき問題点を前提にしつつ、賛成多数で移転することを決定しました。

※ 今回の移転に際して、行政側には多くの並々ならぬ努力をしていただきました。感謝申し上げます。

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」の開催や、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出来ない難病・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改悪を始め、老人医療費助成制度の2年後の廃止等は大きな負担となります。従って以下の項目について要望します。
    - ① 大阪府福祉医療費制度改定で対象外になった方を対象者に戻すとともに、患者負担を2018年4月以前の制度に戻してください。また、大阪府独自の老人医療費助成制度を復活してください。
    - ② 上記がすぐに無理な場合は、まず、薬局での負担を撤廃してください。
    - ③ 1医療機関上限3000円は、従来の制度の3倍にもなることから、上限の引き下げと回数制限を設定してください。
    - ④ 精神病床入院について、再度助成対象としてください。入院期間すべてをすぐにすることが難しい場合は、せめて大阪府も望ましいとしている「3月限定」での助成を早期に実現してください。
    - ⑤ 子ども医療費助成の地域格差をなくすために対象年齢を府下統一水準(当面、所得制限なし、入通院で中学卒業時まで)に引き上げてください。
- ※ 2016年2月、新たに、「福祉医療費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提案され、多くの団体等の反対運動にも関わらず、2018年4月実施されました。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。

併せて、老人医療費助成制度については 2 年後に廃止することなく継続してください。

- 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) 『ヘルプマーク』の普及増進のために、啓発イベントの実施や情報宣伝物の発行などを通じて、当事者の声を府民に届ける事業を実施してください。

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甚災害だけでなく、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いとなり、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従来のゼロから月額 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ました。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 4 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、府において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、先天性心疾患、マッキューン・オルブライト症候群等、どの病気も 20 歳で治癒することはなく長期の療養が必要で、医療費負担の重さが治療の抑制や、それに伴う

病状の悪化を促進する可能性があります。そのため何としても生涯にわたる医療費助成が必要です。例えば透析への移行など、病気の進行にともなう障害の重度化を阻止するためにも、安心して切れ目なく治療を続けられるような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) ハイリスク妊婦検診及び、分娩が可能な医療機関を増やしてください。

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

2018年は「大阪北部地震」「西日本豪雨」「台風21号の直撃」「北海道地震」等多くの災害に見舞われました。

大阪北部地震では家屋の被害はもとより、「ブロック塀」倒壊等による死者が問題となりました。併せて公共交通機関がストップし、多くの駅で帰宅困難者が発生しました。

また、台風21号では家屋被害とともに多くの公園の樹木や街路樹の倒木が起きました。

生活面では多くの地域で「停電」「断水」が起り住民生活に多くの影響を

与えました。このような状況にも関わらず、大阪府、大阪市とも「災害対策本部」を設置しませんでした。

近々に起こり得るといわれている、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。

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。

併せて、現在各自自治体とも遅れている「在宅避難者支援計画」について早急に自治体ごとに確立するよう指導を強めてください。

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 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ください。

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。

④ 災害時にも、慢性疼痛などの長期慢性疾患患者が普段の医療を継続して受

けられるような体制作りを図ってください。例えば、オピオイド薬や生物学的製剤など管理が厳しかったり、大量の備蓄が難しかったりする治療薬に関しても、他の処方薬と同じように、お薬手帳の提示などで患者の手元に確実に届くように情報提供を図ってください。

※ 生物学的製剤については薬局に在庫がない、と処方されなかった例があります。(北海道地震)災害時、どこの医療機関に備蓄があるかなど、一般の調剤薬局に情報が行きわたるようにしてください。

※ オピオイドの利用については、医師の間でも意見が分かれるために、普段使っていても主治医以外が判断して処方中止になるかもしれないという不安があります。(西日本豪雨)慢性疾患患者の体調はストレスなどにも大きく左右されるために、災害時には特に「普段受けている治療」を数日続けられることが必要になります。

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る体制を早急に構築してください。

※ 災害時の医薬品等の提供体制は、自治体ごとに構築しておりますが、残念ながら多くの自治体で、未だに体制が不十分なままになっています。

早急に、大阪府はその実態を掌握し、モデル地区(枚方市)の仕組み等を水平展開し、大阪府は全自治体での供給体制を構築するよう指導を、お願いします

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で開催してください。

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国際的にも注目されてきました。汚染水の処理等、安全管理体制も十分整わない段階で電力不足を理由に多くの原子力発電所で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。

また、「医療保険改革関連法」が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。

具体的には、パーキンソン病患者、関節リウマチ患者、後縦靭帯骨化症患者、多発性硬化症患者等です。

また、来年4月に予定している「要介護・要支援認定を受けている患者に対する医療保険の維持期リハビリの廃止」は行わないでください。

さらに、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、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。

下記事項について、国に強く要望してください。実現するまでの間は府独自での実施を考えてください。

- 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。

具体的にはマッキューン・オルブライト症候群、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) 2018年12月から始まる「肝がん・重度肝硬変入院医療費助成(肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業)」について

- ① 現在、肝硬変や肝がんの治療を受けている患者家族に本制度を周知すること。

- ② 本制度の指定医療機関の登録を速やかに行い、対象医療機関は、現在「肝硬変」「肝がん」の入院治療を行っているすべての医療機関が登録されるよう、対象医療機関に働きかけること。

- 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度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

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なかで、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・レシピ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押し進めてください。

- 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す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ピュー分類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。  
医療機関などへの研修を重ねて、医療機関での受診・入院時に該当が予想される患者には患者を診察する医師、療養を支える看護師、ソーシャルワーカー、肝炎コーディネーターなどによる制度が適用されるよう申請を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専門職員の確保とともに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 医療機関における肝炎ウイルス感染者に対する受療時の差別的な事象を根絶すること。特に、歯科における治療順位の後回し、ウイルス感染を理由とした診療拒否につながるような受診時の患者に対する対応を無くすこと。
    - ② 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・ガイド来院が作成されている。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、徹底し、施設利用者やその家族の精神的負担を無くすること。
    - ③ 「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「肝臓週刊」を実行するために、肝疾患診療拠点などと協力し、「世界肝炎デー・日本肝炎デー」啓発・学習活動を積極的に行う事こと。  
また、二次医療圏ごとに、保健所・市町村保健福祉センターと協力し肝

炎デー啓発イベントを完済し、肝炎ウイルス検査受診促進と肝炎ウイルスキャリアの専門医療機関受診促すこと。

④ 肝炎ウイルス検診と陽性者「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験率向上させること。

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を特定健診やがん検診時に同時に受検できるように、市町村を含め検討してください。上記事業について、大阪府も実施状況を把握し、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ること

イ) ウイルス性肝炎患者等重症化予防推進事業のうち、全国 47 都道府県の中で大阪府だけがまだ、未実施である「定期検査費用助成」について早急に実施すること。

また、肝炎ウイルス陽性者に対し、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。

陽性者に対し、府が作成した肝炎手帳「健康手帳エル」を届け、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ること。

ウ) 肝炎ウイルスキャリア、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対象にした研修を二次医療圏ごとに行ってください。

なお、この研修にあっては、毎年改定される日本肝臓学会作成の「肝炎診療ガイドライン」や肝炎情報センターが提供されている最新の資料が反映されるようにしてください。

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、新薬の登場により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療従事者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) 肝炎医療コーディネーター養成事業については、肝炎ウイルス検診の受験促進、肝炎ウイルス陽性者の専門医療機関での精密検査や適切な治療を受療するように次のことを行うこと。

1) 肝炎医療コーディネーター養成対象者を、一般医療機関の医療従事者企業の産業医や保健師、調剤薬局薬剤師などに拡大すること。

2) 肝炎医療コーディネーターがその役割を発揮できるように、定期的なスキルアップ研修や情報提供を行なうこと。

3) 肝炎コーディネーターとしての自覚を持ってもらうために、コーディネーターであることが分かるようなバッジを作成し配布すること。

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府として検討資料

として会議の都度報告すること。

- 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(無料医療機関委託分、市町村健康増進事業など実施分を含む)
- ③ 厚生労働省の肝炎対策推進対策事業について、大阪府の実施状況報告について
- ④ 「肝炎手帳」(健康手帳エル)の普及活用状況、肝炎コーディネーター養成事業と成果について
- 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報告について
- 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として予算的にも、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、療養できるようにするため当面、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症患者は、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が、障害者施策において対象外となりがちです。このような疾患の患者に対しての実態把握に努め、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、患者のニーズに応えられる福祉サービス等が確保されるよう、これからも継続して国に要望するなど、大阪府として出来る対策を講じてください。

- 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級の扱い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の関係者に、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。

例えば、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性を考慮した調査、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「見守り」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 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

③ 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とは言えず、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。

④ 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。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。
- ④ 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ください。

## 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ての通院が必要です。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。それを抜きにした広域化は、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、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。

7、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

8、難病法の基本理念に乗っ取り、難病患者が地域で尊厳をもって自立した生活が送れるように、特に以下の点について現行制度の充実や新たな制度の構築を図ってください。

- 1) 重度の内部障害者が在宅による家族介護から自立でできるように、看護師や医療的ケアのできる有資格者を配置するなど、内部障害者支援に対応できる人員配置を可能にする各種施設、介護事業所に対する助成制度を検討してください。
- 2) 難病・長期慢性疾患患者自身が高齢化し、日常生活の質が低下することで、合併症・重複障害を起こした場合、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。施設や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。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。
- 3) 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、作業所の内部障害者創設が進展するようにし、医療的ケアが必要な内部障害者支援に対応できる人員配置を可能にするような助成施策を検討してください。
- 4) 内部障害者の特性に合わせて、地域を限定せず、IT技術を活用した在宅勤務が可能となるような内部障害者の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IT技術の活用によって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。

- 9、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。
- 10、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はありません。「ゆずりあい駐車区画」の増設やその適切な利用について府民への周知を行ってください。
- 11、精神障がい者については鉄道運賃、乗り合いバス運賃及び道路通行料金の割引対象にすること。併せて、JR鉄道会社の運賃割引については、精神障がい者を新たに対象とすることに加え、①距離制限を撤廃すること ②特別急行券も割引の対象にすることを要望してください。
- 12、各鉄道事業者に対して、ホーム可動柵設置を働きかけてください。
- 13、各鉄道事業者に対してこれ以上の駅の無人化を行わず、安全確保に努めるよう要望してください。

### 【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、病気療養に不適当な教育指導をされる場合があり、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。

特別支援教育学校はもとより、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。

特に腎臓病の場合は、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場合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」である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) 新卒障害者の雇用を促進するために、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思いますが、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/](http://www.astellas.com/jp/)

## ある難病患者 四十年の心象風景

A5判 / 186頁

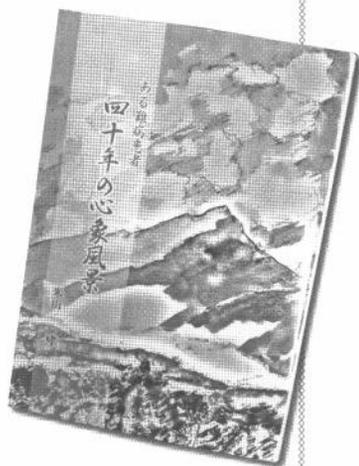
米山 喟 著 (定価 1,000円)

米山さんは1970年に眼に病変が現れ、ベーチェット病と診断されました。

以来47年間、原因不明の難病と視覚障害の二つのハンディを背負って生き、失明後に患者運動や趣味の世界を通して感じたこと、喜びなどを折に触れて書き残したものをまとめられました。

表紙絵は、失明が避けられないと知って、信州を放浪した際に描いた米山さんの最後のスケッチ 浅間山です。

大阪難病連、ベーチェット病友の会、松原難病連絡会の代表を務められ、現在も、大阪難病連、松原難病連で患者会活動に取組んでおられます。



難波での街頭キャンペーンで  
通行人に訴える米山さん

きつこの冊子は、あなたの生活の“道しるべ”になるのではないのでしょうか。

ぜひ、ご一読ください。

誠に申し訳ございませんが、送料につきましては、自己負担にさせていただきます。1冊の場合は、送料は300円になります。

郵便振替での、ご入金の確認次第早急に送らせていただきます。

郵便振替をお願いします

口座番号：00950-5-98512

加入者名：大阪難病連

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