

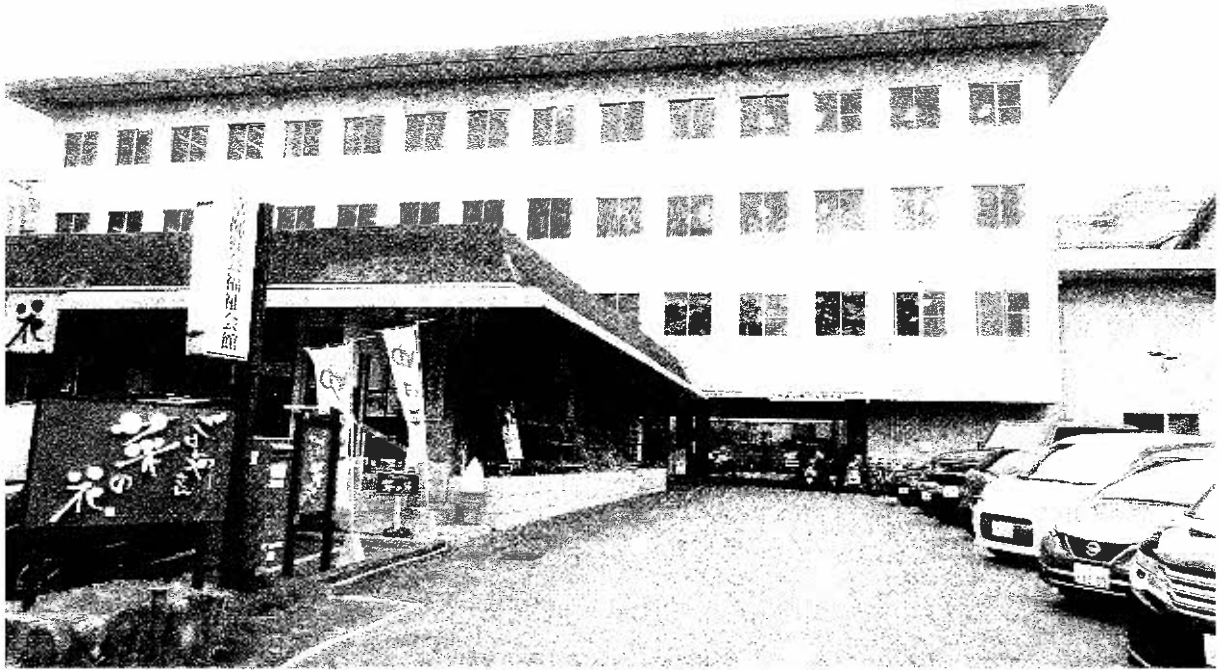
KTK



なんれん

ニュース

No.119



京都社会福祉会館 2020年3月末閉館 その後に取り壊し予定

特定非営利活動法人 京都難病連



NPO法人京都難病連が主催する諸事業は、京都府委託金・補助金、京都市委託金、NHK歳末たすけあい募金、京都府共同募金会様のご支援を受けています。

＊ ＊ ＊ も く じ ＊ ＊ ＊

・ごあいさつ	1
・第9回（通算46回）定期総会・落語会報告 京都府知事祝辞、京都市長祝辞、来賓・祝辞・メッセージ一覧	2
・JPA第15回総会に参加しました！ JPA総会および国会請願報告	6
・JPA近畿ブロック交流集会 in 兵庫	7
・難病ピア・サポーター養成研修会 報告	8
・指定難病及び小児慢性特定疾病に係る医療費助成の対象疾病の追加について	9
・2019年後半京都市委託事業 医療講演・相談会のお知らせ	10
・2019年度後半 ピア相談会のお知らせ	11
・京都府・京都市に陳情書を提出	12
・相談室の窓から	14
・患者会のページ 京都府網膜色素変性症協会、全国多発性硬化症友の会関西支部、 全国パーキンソン病友の会京都府支部、宇治難病患者連絡会、京都わらび会	16
・寄付金・賛助会費のお礼とお願い	19
・京都社会福祉会館閉館による京都難病連移転問題の経緯	20
・今年もいただきました 都タクシー様 ご寄付御礼	20
・不要入れ歯リサイクルに御協力ありがとうございました	21

[裏表紙に、今後の予定も入れております。ご覧ください]

7月の参議院選挙で、難病（ALS）患者の船後靖彦さんと、重度の障害を持つ木村英子さんが当選されました。二人の議員活動のために、国会議事堂のバリアフリー化やコミュニケーション支援が話題になっていますが、今まで何の整備もされていなかったことに驚きました。

船後さんと木村さんが国会議員になったことで世の中がどのように変わっていくのか、先日神戸で開催された JPA 近畿ブロック交流会で、同室になった京都わらび会の M さんは、ハード面のバリアだけでなく、「人間のバリア」も無くしてほしいと言われていました。M さんは進行性の難病で車いすでの生活ですが、同じような難病の患者を励ます活動に意欲的に取り組まれています。そうした活動の中で移動の困難さだけでなく、差別や偏見、無理解といった人間のバリアがなくなれば、どれほど“生きやすい”だろうかと痛いほど味わって来られたのでしょうか。

難病や障害を持つ人が“生きやすい”世の中にしていくための指針となるのが「障害者権利条約」ではないかと思います。この国際条約は、障害者への特別な権利を定めたものではなく、他の者との平等を基礎にして、難病を含めて障害を持つことによって失われた、誰もが持つ権利や尊厳の復権を目的に作られています。その目的を果たすために、障害者の生活のあらゆる面への約束事が、前文と 50 の条文の中にちりばめられています。

「障害者権利条約」は 2006 年に国連で採択され、日本は 2014 年に批准しましたが、5 年たった今でも国民への周知が進んでいるとは言えません。今回の二人の議員の当選を機会に、条約の普及につながることを期待されます。そのためにも、私たち当事者が条約の内容を知っておくことが大切ではないかと感じています。

連日の猛暑は一段落して、少し過ごしやすくなりましたが夏の疲れが出る時期でもありますので、皆さまご自愛くださいますようお願いいたします。



わらべ地蔵

大原 三千院の庭にはお地蔵さんがいっぱいいます。

平成になってからおかれたのですが、ふかふかの苔に埋もれて心地よさそうです。

第9回(通算46回)定期総会 報告

2019年5月25日(土)に京都社会福祉会館で、NPO 法人京都難病連の第9回(通算46回)定期総会を開催いたしました。

総会は、北村代表の挨拶で始まり、京都府、京都市、来賓の皆様からの祝辞をいただき、祝電も披露させていただきました。

引き続き議事に入り、2018年度活動報告。

1.難病相談活動 2.交流・学習活動 3.府・市町村と議会への働きかけ 4.広報・啓発活動 5.全国の患者・家族団体と協力した運動 6.活動予算の確保 7.その他の事業 8.社会福祉会館閉館について

議案書に従って進め、続いて決算報告、会計監査報告がありました。この後、会計の寄付金に関して、いくつかの貴重なご意見をいただきました。

2019年度活動方針(案)と予算(案)が提案され、全議案の承認をいただきました。

《2019年度の役員》

理事 14名 … 廣岡嘉明、松山太加志(新)、梅田保夫、萩原幸子、岸十九恵、山田翔太郎(新)、北村正樹、岩根絹代、堤中貴美三、曾根隆、大菅規子、塩満妙子、岸光哉、水野美和子。
監事 2名 … 松尾真利子、伊藤克義。

* * * * *

『なんれん寄席』開催しました!!



総会終了後に、今回は『なんれん寄席』と題して、落語会を開催し、林家染吉さんに来ていただきました。

休憩中に机を積んで、急ごしらえの高座でしたが、参加していただいた皆様の笑い声を聞いて、私たちもまた、嬉しい気持ちになりました。

尚、準備の段階から、伏見竹田の『靴屋 楽ちん』様に、大変お世話になりました。

ありがとうございました。

祝 辞

本日は、特定非営利活動法人京都難病連の第9回定期総会が、多くの会員の皆様の御参加のもと、盛大に開催されるに当たり一言ご挨拶を申し上げます。

特定非営利活動法人京都難病連は、その前身であります京都難病団体連絡協議会が昭和49年に設立されて以来、長年にわたり、患者交流会の開催、ピアサポーターの養成、合同ピア相談会の実施など、さまざまな取組を通じて、患者の皆様や御家族に寄り添い、大きな支えとなっただけに、そのことに対し厚くお礼申し上げます。

さて、平成27年1月から難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病法が施行され、医療費助成の対象難病が順次拡大されてきました。一方で、平成29年12月をもって「経過措置」の特例期間が終了し、平成30年4月からは、京都市内にお住いの方の特定医療費助成制度等の事務が京都市において実施されるなど、この数年間で制度が大きく変わっております。

京都府といたしましては、これまでから保健所を中心として、難病患者の皆様や御家族が安心して在宅療養ができるよう、専門相談や訪問指導、交流会などを関係機関とのネットワークを通じて実施してまいりましたが、今後とも、「重症難病患者一時入院事業」や「療養生活用機器貸出事業」の更なる普及に努めるとともに京都市と共同設置・運営している「京都難病相談・支援センター」において、相談事業等を積極的に展開してまいりたいと存じます。

貴団体とは、昨年度も「RDD 世界希少・難治性疾患の日」における啓発や「ピア・サポート養成研修」などを共催事業として実施しており、引き続き、連携を一層深めるとともに、難病患者の方お一人おひとりが、住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、京都市をはじめ府内市町村、関係団体の皆様とともに、全力で取り組んでまいりたいと考えておりますので、皆様の変わらぬ御協力をお願い申し上げます。

結びに当たりまして、特定非営利活動法人 京都難病連の益々の御発展と、会員の皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私の御挨拶とさせていただきます。

令和元年5月25日

京都府知事 西 脇 隆 俊

挨拶

本日ここに、NPO 法人京都難病連第9回（通算46回）定期総会が、多くの御来賓、御臨席の皆様の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお喜び申し上げます。

貴法人は、昭和49年に京都難病団体連絡協議会として御結成以来、難病患者の皆様や御家族の療養生活等の向上に精力的に取り組んでこられました。現在も、北村正樹代表理事を先頭に、日常相談をはじめとする様々な活動に日夜御尽力をいただいております。本市の難病対策にも多大な御貢献をいただいております。この場をお借りしまして、深く敬意と感謝の意を表します。

難病に係る療養、介護を取り巻く医療、福祉制度は、社会情勢やニーズの変化に応じ、都度、改正がなされてきました。平成27年1月には、皆様の願いとこれまでの様々なお取組が実を結び、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、患者の皆様の社会参加の支援充実が図られることになりました。

難病対策が大きな変革期にある中、医療講演会や相談会、ピア相談などを通じ、難病患者の皆様が地域で安心して療養生活が送れるよう、心に寄り添った支援をされている貴法人の役割は、今後ますます重要になるものと考えております。

ご存知のとおり、難病法の規定に基づく大都市特例により、平成30年4月から、京都市にお住まいの方への特定医療費の支給認定事務を本市で行うとともに、難病相談支援センターについては、より一層の支援の充実を目指し、京都府と本市で共同して設置、運営しています。

本市といたしましても、より一層、総合的な施策の推進に向け、皆様の御意見を頂戴しながら、各関係機関と連携を図り、身近な支援者として、多様化するニーズにきめ細かに対応してまいります。

今後とも、難病患者の皆様が安心して暮らしていける地域づくりを、貴法人の皆様をはじめ、市民の皆様とともに推進してまいりますので、より一層の御理解と御協力をいただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

結びに当たりまして、貴法人の今後のますますの御発展、本日お集まりの皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私からのお祝いの言葉とさせていただきます。

令和元年5月25日
京都市長 門川 大作

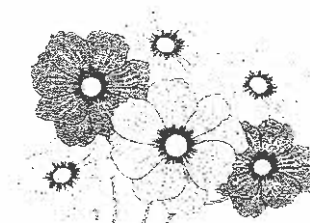
各方面から来賓の出席、祝辞・メッセージをいただきました

来賓(敬称略)

- ◎ 京都府健康福祉部
健康対策課 課長 田中美奈子
- ◎ 京都府議会議員 共産党 西山のぶひで
- ◎ 京都市議会議員 共産党 河合ようこ
- ◎ 京都市保健福祉局 障害保健福祉推進室
社会参加推進課 課長 大西 則喜

祝電・メッセージ(敬称略・順不同)

- ◎ 衆議院議員
伊吹 文明
山井 和則
こくた恵二
田中 英之
木村やよい
泉 ケンタ
前原 誠司
安藤 裕
竹内 謙
- ◎ 参議院議員
二之湯 智
福山 哲郎
井上さとし
倉林 明子
- ◎ 府民クラブ京都府議会議員団
- ◎ 公明党京都市議会議員団
自由民主党京都市議会議員団
- ◎ 府下市町村長
宇治市長
福知山市長
綾部市長
京丹後市長
宮津市長
城陽市長
京田辺市長
舞鶴市長
大山崎町長
久御山町長
山本 正
大橋 一夫
山崎 善也
三崎 政直
城崎 雅文
奥田 敏晴
上村 崇
多々見良三
前川 光
信貴 康孝
- ◎ 京都府社会福祉協議会 会長 位高 光司
- ◎ 京都市社会福祉協議会 会長 村井 信夫
- ◎ 京都府共同募金会 会長 小石原範和
- ◎ 京都府医師会 会長 松井 道宣
- ◎ 京都新聞社会福祉事業団
理事長 山内 康敬
- ◎ 全国の患者団体関係
日本難病・疾病団体協議会 (J P A)
- ◎ 地域難病連関係
滋賀県難病連絡協議会 理事長 西村 幸祐
大阪難病連 理事長 松本 信代
奈良難病連 理事長 大森 雅子
兵庫県難病団体連絡協議会
代表代行 小谷 眞行



JPA 第 15 回総会に参加しました!!

2019年5月12日 東京損保会館にて開催され、北村代表理事と岸の2名で参加しました。私は2回目の参加ですが、会場は前回よりもピリピリした空気でした。

森代表理事の開会挨拶では、「明るく希望が持てる令和になりますように!!」の言葉が印象的でした。

第一号議案 2018年度活動報告、第二号議案 決算報告、監査報告

一括質疑・討論・採決 賛成の方は事前に渡された白い札を上げます。…可決

第三号議案 2019年度活動方針案、第四号議案 予算案

一括質疑・討論・採決 このあたりから一部の反対意見の声が度々聞こえました。…可決

第五議案 役員改選 またまた同じ人の声が大きくなり、JPA 役員になりたい方がこんなにおられるのだと、うらやましくもあり、でも少し意見の違和感を感じました。…可決

新代表理事のあいさつは新理事のなかで協議、後日となりました。森さん、頑張ってJPAを盛り上げ、患者会を引っ張ってくださいね。

13日は院内集会・国会請願行動でした。

衆議院第一議員会館ロビーにて通行証を頂き、北村さんの後ろを緊張してギコギコピノキオ歩き、第一議員会館多目的ホールへ!!

10時から請願内容の確認と説明があり、沢山の秘書さんも参加して下さいました。全国の皆様が一筆一筆、署名して頂いたのが、北海道から沖縄まで、465,375筆。机の上に地図の順に並べられました。京都の山はあまり高なくて残念!!

11時から各班に分かれて行動。京都の署名簿を持ち7人の紹介議員室に第一、第二会館、参議院室にアポイントメントの順に行き、その度に通行証を返し、改めて通行証を頂き、8000歩を超えました。緊張と、あっちこっち歩きで疲れました。議員さんの中には秘書さんだけの対応の時もありますが、また別の先生のお部屋では、難病の現実的な困りごとを詳しく聴いて下さって、国会で訴えますと力強い励ましのお言葉も頂戴しました。写真もパチリ!! 嬉しいひと時でした。

ランチタイムは議員食堂、食券を買いセルフサービス。沢山の修学旅行生が、規律正しく食事されていました。私たちも子供たちに混じって食べ、ホッと出来ました。

14時30分からは各班の報告があり、15時解散となりました。

署名活動の重さを改めて認識し、行動をする大切さを感じ、難病の明るい未来、医学の進歩を信じて、有意義な2日間でした。ありがとうございました。

京都わらび会 岸 十九恵

JPA 近畿ブロック交流集会 in 兵庫

令和元年 8 月 24 日(土)～25 日(日)の 2 日間、神戸しあわせの村において、JPA 近畿ブロック交流集会が開催されました。京都からは、北村、廣岡、藤原、岸、村上、中路、平田、布川の 8 名が参加しました。

◎1日目 兵庫難連の代表理事の小谷さんの開会の言葉の後、来賓の方々のご挨拶があり、講演となりました。

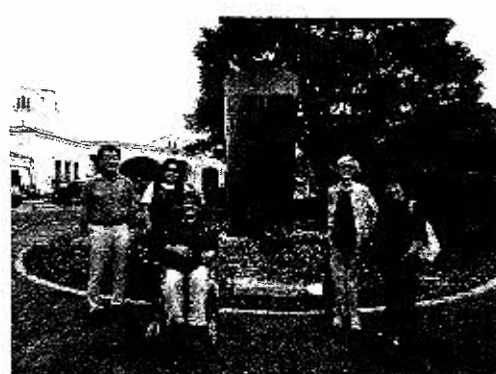
講演①は、NPO 法人 AASJ 代表理事で、京都大学名誉教授の西川伸一先生のゲノムに関するお話でした。ゲノムを辿れば人類の歴史が分かる。そして、自分のゲノムが分かれば、1.病気になるリスクを前もって把握できる。2.個人の特定ができる。3.個人の由来がわかる。個人でゲノムを調べて、もっと活用してもいいのでは…というお話でした。

講演②は、京都大学 ウィルス・再生医科学研究所副所長で、再生免疫学分野教授の河本宏先生のお話で、免疫の基本、免疫には自然免疫と獲得免疫がある…という所から始まりました。河本先生のお話は、時々、先生が描かれた漫画や川柳が入り、極めつけは、先生がロックグループ Negative Selection(ネガティブ セレクション)として出演された、NHK『ためしてガッテン』の映像でした。『リンパ節一人旅』という曲です。



講演の後は一息自室に入り、休憩の後、懇親会となりました。そこで、先ほどの河本先生率いる、Negative Selection の生演奏があり、大盛り上がりとなりました。

懇親会終了後には、宿泊棟の和室でぎゅうぎゅう詰めの二次会でした。河本先生ほか 2 名の先生も来ていただき、ギターの手伴奏で歌を歌い、思い思いにおしゃべりして楽しい時間を過ごしました。 (*Negative Selection の演奏は、 YouTube で観られます)



◎2日目 《第 1 分科会》難病法改定に向けての課題、《第 2 分科会》各府県難病患者への災害対策について、《第 3 分科会》各府県の活動の情報交換、と 3 つの分科会に分かれて意見交換しました。そのあとの全体会で報告された後、アピールの採択と、次期開催地である京都難病連の北村代表理事が閉会挨拶されました。

来年の『近畿ブロック交流集会』は京都で 8 月 29・30 日 開催です。 (布川)

2019 年度難病ピア・サポーター養成研修会に参加して

2019年9月8日(日)京都社会福祉会館にて難病ピア・サポーター養成研修会を開催しました。京都府と京都難病連の合同開催で参加者は24名でした。今回はNPO法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表の中田智恵海先生を講師に迎え、テーマは『「知ろう・活かそう ピアサポートの強み」～なぜ、ピアサポートが用いられ広まり効果があるのでしょうか?』目的は「メンバーがエンパワメントするためのピア・サポーター養成」でした。



まずは京都府健康対策課の横谷さんより「ピアサポーターが知っておきたい難病医療・保健福祉制度と支援体制」について2020年の難病法の見直しのポイントなどご説明いただきました。

続いて、中田先生には3つのピアサポートとセルフヘルプグループの柱について講義していただきました。



ピアサポートの柱の一つ「脱・専門職至上主義」については車の運転に例えた説明がとても分かりやすかったです。その後、6人位に分かれてグループワークをしました。全員で思ったこと、感じたことなどポストイットに記入して模造紙に張り出して、みんなで共有しました。さらに二人一組になって「昨日、ハハが来たの」に続けて話すというロールプレイを行いました。私はよく意味が分からなくて戸惑っている間に時間切れとなり、研修内容に沿ったことが上手く出来なかったのが相手の人に申し訳なかったです。

今回はかなり限られた時間の中での講義でしたので、次回は議論を深める時間がもっととれれば良いなと思いました。

田村



京都市保健福祉局より、指定難病追加の案内が来ましたので、お知らせいたします

指定難病及び小児慢性特定疾病に係る医療費助成の対象疾病の追加について

この度、難病の患者に対する医療費等に関する法律に基づく医療費助成と、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費助成について、令和元年7月1日から対象疾病が追加されますので、お知らせします。

記

1 指定難病及び小児慢性特定疾病の医療費制度について

(1) 指定難病

国が定める対象疾病にかかっている方について、特定医療費支給認定受給者証を交付し、医療費の助成を行っています

(参考 平成30年度医療費助成実績 2,032,382千円)

(2) 小児慢性特定疾病

国が定める対象疾病にかかっている方について、小児慢性特定疾病医療費医療受給者証を交付し、医療費の助成を行っています。

対象年齢は18歳未満の児童ですが、18歳になる時点で、引き続き治療が必要な方は、20歳の誕生日の前日まで助成を行っています。

(参考 平成30年度医療費助成実績 345,633千円)

2 新たに追加される疾病について

(1) 指定難病

これまで医療費助成の対象外であった2疾病が新たに追加されます。

これにより、現在331疾病ある対象疾病が、333疾病に拡大されます。

新たに医療費助成の対象となる疾病(2疾病)

膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群

(2) 小児慢性特定疾病

これまで医療費助成の対象外であった6疾病が新たに追加されます。

これにより、現在756疾病(ほか包括疾病57)ある対象疾病が、762疾病(ほか包括疾病57)に拡大されます。

ア 新たに医療費助成の対象となる疾病(6疾病)

脳動静脈奇形、海綿状血管腫(脳脊髄)、巨脳症—毛細血管奇形症候群、非特異性多発性小腸潰瘍症、MECP2重複症候群、武内・小崎症候群

イ 既存の対象疾病のうち、疾病の名称を変更するもの

旧疾病名	新疾病名
スティーヴンス・ジョンソン症候群	スティーヴンス・ジョンソン症候群 (中毒性表皮壊死症を含む。)
カサバツハ・メリット症候群	カサバツハ・メリット現象(症候群)

京都市保健福祉局・障害保健福祉推進室 TEL222-4161(難病)

京都市子ども若者はぐくみ局・子ども若者未来部子ども家庭支援課 TEL746-7625(小児)

2019年度後半 難病患者医療講演・相談会のお知らせ

～難病や慢性の病気でお悩みの方を対象に、専門医による医療講演・相談会を開催します～

場 所 ハートピア京都（京都府立総合社会福祉会館）

京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375番地 TEL 075-222-1777
 [京都市営地下鉄烏丸線「丸太町」駅下車⑤番出口 地下鉄連絡通路にて会場と直結]

講 演 13:30～14:30（受付13:00～）

個別相談 14:40～16:00（要予約）

&交流会 ◆参加費は、講演・相談会とも無料



月日	曜日	病名	講師	会場
10月6日	日	小児のてんかん	宇多野病院 小児神経科 向田 壮一先生	4階 第5会議室
10月20日	日	多発性硬化症/ 視神経脊髄炎	関西医科大学総合医療センター 神経内科 近藤 誉之先生	4階 第5会議室
10月20日	日	肝臓病 「肝がんの診断と治療」	京都大学医学部附属病院 消化器内科 高橋 健先生	※1 会場にご注意ください 京都社会福祉会館 第2会議室
11月9日	土	膠原病	京都第一赤十字病院 リウマチ膠原病センター 尾本 篤志先生	※2 個別相談は ありません 4階 第5会議室
11月10日	日	パーキンソン病リハビリテーション 「自宅で出来る効果的なリハビリ」	第二上田リハビリテーション診療所 理学療法士 奥山 紘平先生	3階 大会議室
11月10日	日	慢性炎症脱髄性多発神経炎/ 多発性運動ニューロパチー	宇多野病院 院長 梶 龍児先生	4階 第5会議室
11月24日	日	線維筋痛症	東京八重洲クリニック 院長 岡 寛先生	※2 個別相談は ありません 4階 第5会議室
11月30日	土	腎臓病 「腎臓の働きが落ちてると 言われたらどうしたらよいの？」	京都民医連中央病院 総合内科 神田 千秋先生	4階 第5会議室
12月1日	日	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 「嚥下・誤嚥等」	宇多野病院 脳神経内科 田原 将行先生 言語療法士 小國 由紀先生	※2 個別相談は ありません 4階 第5会議室
12月8日	日	潰瘍性大腸炎 クローン病	京都大学医学部附属病院 消化器内科 山本 修司先生	4階 第5会議室

注※1 京都市上京区堀川丸太町下る〔二条城北側〕TEL075-801-6301

注※2 個別相談はありませんが、講師の先生を交えて交流会を開催します

申込み・問合せ

Tel/Fax 075-822-2691（平日10:00～16:00）

メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

HPアドレス <http://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

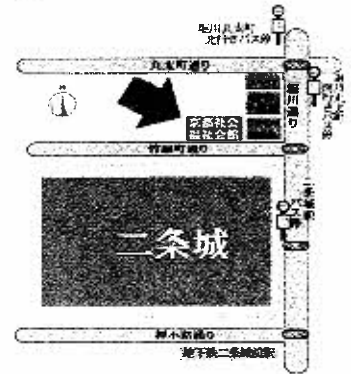


主催 NPO法人 京都難病連 / 共催 各加盟団体

2019年度(後半)ピア相談会のお知らせ

～同じ苦しみ、悩みを持つ患者が話をお聞きます～

時間 13:00～15:00
場所 NPO法人 京都難病連
 (上京区堀川丸太町下ル京都社会福祉会館4階)
費用 無料
相談方法 来所 または 電話
 (開催日の3日前までに事前申込みが必要)



※毎月第3月曜日です。但し、月曜日の都合が合わない方は相談に応じます。
 内容については変更する場合があります。最新情報は京都難病連ホームページをご覧ください。

月日	曜日	疾患名	
10月21日	月	ベーチェット病	網膜色素変性症
11月18日	月	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	難病全般
12月16日	月	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症 ・広範脊柱管狭窄症	難病全般
1月20日	月	重症筋無力症	肝臓病
2月17日	月	潰瘍性大腸炎 クローン病	特発性大腿骨頭壊死症
3月16日	月	膠原病	リウマチ

難病患者ピア交流会のお知らせ

— 同病の難病患者・家族と交流会しませんか —

日時 10月27日(日) 13:30～16:30 (受付13:00～)
会場 ハートピア京都 4階 [市営地下鉄烏丸線 丸太町下車出口すぐ]
第一部 声のトリートメント♪ 『発声、嚥下、口腔機能維持の為に体操体験ほか』
 講師: 有元 悠吾 先生 fiato～ヴォイストリートメント～代表・言語聴覚士
第二部 患者交流会 『難病カフェ』

申込み・問合せ

Tel 075-822-2691 (平日10:00～16:00)
 メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp
 HPアドレス <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

NPO法人 京都難病連



京都府、京都市に指定難病医療費助成制度の改善を求める陳情書を提出
府内市町に国への意見書提出を要請しました。

難病法が施行から3年が経過する中で、医療費助成制度の課題が浮き彫りになってきたことから、6月19日に京都府保険医協会と共同で京都府、京都市に対して陳情書を提出、京都府内の26市町に意見書(案)を送り、国へ意見書提出を要請しました。

難病法における指定難病助成制度の改善を求める意見書(案)

難病の患者に対する医療等に関する法律の成立により、難病患者に対する医療保障が法制化されたこと、同法に基づく医療費助成が社会保障給付に明確に位置付けられたこと、対象疾患が拡大し、今後も対象が拡大されていく道筋が準備されていることを、心より歓迎する。

しかしながら一方で、法制化に伴い導入された「重症度分類」基準により、同じ難病患者であっても助成対象者がふり分けられることとなった。そもそも疾患は個性が高く、まして難病は現時点で軽快、寛解であっても、増悪時は一気に重症化する可能性が高いものだ。難病患者には日常的な予防が必要であり、そのためには定期的な医師のフォローが必要である。早期発見、早期対応で患者の生活水準を維持することが可能であり、難病法が社会保障であるならば、少なくともすべての指定難病患者を助成制度の対象にすることが当然と考える。

また、疾病がいったん軽快・寛解しても、難病の場合は増悪時に入院が必要となるケースが多々見受けられる。増悪してから申請しては、必要な時に医療費助成を受けることができない。従来の「特定疾患治療研究事業」にはあった、軽快者への「特定疾患登録者証」のような制度を創設が求められる。

さらに、医療費助成申請を行うにあたって、臨床調査個人票の自己負担額が大きいため、申請を見合わせるという事態が発生している。今後未申請者が増えることによって、軽症患者のデータ不足など、調査研究に影響を及ぼすことが懸念される。また、十数ページにも及ぶ調査票は、記入する医師への負担にもなっている。

難病は特別な病気ではなく、誰がかかってもおかしくない疾患である。未診断疾患を含めた難病の原因の究明や治療法の確立、診断基準と治療体制の整備へ更なるご尽力をいただき、指定難病の一層の拡大が求められる。あわせて、難病に対する国民への周知や患者本人・家族への生活、就労、就学などの支援を、相談窓口となる関係各所への専門家の配置などで、一層の充実を図る必要があると考える。

よって、国におかれては、難病に対する取組みを推進するため、指定難病助成制度の改善を強く求める。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

2019年●月●日

【提出先】衆議院議長 参議院議長 内閣総理大臣 厚生労働大臣

難病法における指定難病助成制度の 改善を求める陳情書

【陳情の要旨】

- 1 重症度分類をはじめ、安易な対象者ふり分けを止めるよう国に求めること。
- 2 法制化以前の「特定疾患登録者証」制度を創設するよう国に求めること。
- 3 「臨床調査個人票」作成費用を公費負担とするよう国に求めること。
- 4 すべての難病を難病法における指定難病とするよう国に求めること。

【陳情の理由】

2015年1月に施行された難病の患者に対する医療等に関する法律により、難病患者に対する医療保障がようやく法制化されたこと、同法に基づく医療費助成が社会保障給付に明確に位置付けられたこと、対象疾患が拡大し、今後も対象が拡大されていく道筋が準備されていることを、心より歓迎しております。

しかしながら、難病法では指定難病であっても、病状の程度をみる「重症度分類」によって医療費助成を受けられる人と受けられない人にふり分けられ、以前は対象だった患者のうち、少なくない人たちが助成対象外になる事態が発生しました。患者からは、「症状の波が大きいことが考慮されていない」「服薬して症状の安定化をはかっているにもかかわらず、その状態で重症度を判定される」「痛みや感覚障害があるのに運動機能障害だけで重症度が判定される」などの声が寄せられています。

さらに、国の「指定難病検討委員会」は、難病法施行5年目の見直し規定により、指定後の調査研究や医療技術の進展により指定難病と言い難くなった既存の難病の取扱いを検討事項として挙げていると報道されています。完治する治療法が確立したのであればともかく、人数の増加等をもって指定難病から外されるということになれば、第2の助成対象者のふり分けにしかありません。

つきましては、医師の団体である京都府保険医協会と患者団体であるNPO法人京都難病連は、国に対し上記陳情要旨を求めたいと考えています。

貴議会におかれましては、ぜひとも指定難病助成制度改善を求める国への意見書をご提出いただきますよう、心よりお願い申し上げます。

2019年6月19日

京都府議会議長 村田正治 様

陳 情 人 : NPO法人京都難病連 代表理事 北村 正樹
陳情人住所 : 〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F
電 話 : 075-822-2691

陳 情 人 : 京都府保険医協会 理事長 鈴木 卓
陳情人住所 : 〒604-8162 京都市中京区烏丸通蛸薬師上ル七観音町 637
インターワンプレイス烏丸6F
電 話 : 075-212-8877 ファクシミリ : 075-212-0707

❁ 相談室の窓から・・・



専門相談員 浦野 喜代美

相談でつながってくれて良かった・・・

同じ病気であっても、相談の内容はいろいろです。身体の特性はもちろんですが、本人の考え方、環境や生活の様子はそれぞれ違いますからそれは当然のことでしょう。そして、大きな影響を与えるのが、治療の進展状況です。

今回はシェーグレン症候群についてふれます。口や眼の乾燥症状は知られていますが、怠さや筋肉痛等もよく訴えられる辛さです。近年、相談件数は増え昨年度は67件でした。平成27年から特定疾患に追加されましたが、有効な治療法については現時点ではまだ厳しい状況にあり、様々な問題を生じてしまうように思えます。

Sさんシェーグレン症候群60代の女性の場合です。

治療中断し、継続申請ができていず、生活上の困難を生じ相談がありました。特定疾患であれば、障害者総合支援法で生活支援を受けることができますが、他の福祉制度の利用方法が見つかりません。

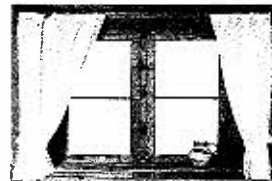
まずは、当面の生活支援を自費で受けざるを得ず事業所を探します。ご本人の心身の負担を考慮し、直接介入しながら疾患の理解と費用面を考えやっと生活支援の事業所が入りました。

次は、治療の再開です。治療中断の理由も本人の葛藤も書き尽くせない位。体調には波がありますし状況は一進一退でした。一緒に考え、患者会の助言を得て医療機関を探し治療開始できました。大事なものは本人の意思です。相談から約半年を経て、特定疾患認定され、公的な生活の支援も始まりました。

今回、保健センターの担当者との連携はもちろんのこと、自費生活支援の事業所の担当者からの度々の連絡には助かりました。新しい担当医師とお話をしたとき、これで何とかいけると安心しました。

これからも本人の悩みは尽きないでしょうが、難病を抱えながらも生きていくひとを支えようという暖かい空気も流れているのです。

相談でつながってくれて良かった・・・



月曜相談員 石井 小百合

2019年4月～8月にかけて受けたピア相談を振り返って、印象に残ったことを綴りました。

★ ピア相談に応じられないもどかしさ

国の指定する難病（指定難病）は335疾病あり、京都難病連に加入している患者会にない難病が数多くあります。そのため、特に患者数の少ない難病のピア相談（同病患者が対応）を行うのは大変難しいのです。たとえば患者会のある疾病であっても患者会の都合や役員の体調等で対応が難しい場合もあり、その場合は同じ病気の難病患者ではありませんが、難病患者と同じ同じ立場や体験を味わってきた者として、相談員の石井が話をお聴きすると共に、多くの難病患者と接し、医療講演会・交流会などで得た情報等を伝えています。

他府県の患者会に協力依頼を試みたり、全国組織の患者会に電話対応を依頼してみたりしましたが、どの患者会も自分たちの会運営だけで手いっぱいの状況のようで、無理にお願いすることはできませんでした。

そうしたケースの時は、相談に来られた患者・家族の方の思いに応えられなかったことが残念で仕方ありません。何より同病の患者さんに会いたい気持ちでお越しになるからです。

★ 難病患者ゆえの就労の難しさ

今の日本では人手不足が言われており、外国人労働者を増やす等、企業は求人に変な思いをしているというニュースを耳にします。そんな社会情勢だというのに、失業を余儀なくされた難病患者さんからの相談は減っていません。無理ができない、入退院のリスクがある、外来受診により定期的に休むなど、戦力的にあてならないと決めつけられている難病患者。人手不足の状況下でも必要とされていないのか、と悲しい気持ちになってしまいます。なりたくてなった病気ではない。仕事をしたくても、生活が苦しくても、仕事を続けられない状況に追い込まれている、またすでに職を失ってしまったという相談を受けるたびに心が痛みます。

難病相談支援センターの就労相談につなげると共に、難病によって仕事が続けられなくなったケースについては、少しでも困難な生活をカバーできればと個々の就労状態や厚生年金等の年金状況を確認の上、障害者年金の対象にならないかその可能性を探るようにはしていますが、根本的解決ではないもどかしさ、無力さを感じています。

昨年問題になった公的機関の障害者雇用率未達成の発覚により、この春、国家公務員や地方公務員などの障害者採用数が増えました。以前から何度も相談を受けていた20代の患者さんがその採用枠で合格され「今年の春から公務員として働くことになった」と連絡がありました。

厳しい就労相談を受けることが多いなかで、本当にうれしい話でした。彼女の前向きな生き方と頑張りに心からエールを送りたいと思います。

どうか彼女の病気が悪化することなく、仕事を長く続けていくことができますように…。

✿ ✿ 患者会のページ ✿ ✿

【京都府網膜色素変性症協会(JRPS京都)】

JRPS京都では2019年度行事として7月末までに、春の京都を楽しむ会、RP洛楽サロン、ミニ交流会あいあいフレンズ、医療講演会などを開催しました。

春の京都を楽しむ会は、視覚に障害のある私たちも楽しめる行事にするために、観光ガイドボランティアの方の協力を得て宇治上神社、平等院周辺を散策しました。模型を触って構造を確認したり、お抹茶体験では各自が茶筌を使ってお茶をたてたりと様々な工夫で宇治を楽しみました。

また、RP洛楽サロンは交流会だけにとどまらず、楽しい・役に立つものとなるよう毎回趣向を凝らしたメインイベントを開催しています。5月はスマートスピーカーについての講演、7月は視覚に障害のある人も楽しめるチャレンジド・ヨガを体験しました。

ほとんどの行事は京都ライトハウスが会場ですが、JRPS京都の会員は北部にも南部にもおられることから、保健所などの協力を得て北部4か所、南部1か所でミニ交流会を開催しています。

網膜色素変性症の治療については昨今多くの研究がされており、治療法の確立への期待が高まっているところです。現在二つの大学病院で治験が始まっていますが、すぐに治療法になるわけではないことや、元のように見えるようになるころまでは期待できないことから、JRPS京都では治験についての講演会やロービジョンケアについての講演会を開催しました。患者が自分の病気について正しく理解し、情報を得て生活の質を向上させることができるよう、これからも様々な活動をしていきたいと考えています。

大菅 規子



【全国多発性硬化症友の会関西支部】

7月28日に、毎年友の会より届けている暑中見舞いの一言手書きの行事がありました。今年は友の会役員とお手伝いいただいている会員さんの他に、奈良の多発性硬化症患者会「ほっとMS」からのご紹介で来られた初参加の方にご協力をいただき行いました。

初めて来られた方は診断をされてから時間が短いこと、集まる機会も初めて参加することもあるため、他の同じ病の方と色々な話しをしたいとの希望から、一言手書きの作業を手伝いながら会話もとてもはずみました。疾病歴の長い会員は、体験談や疑問に思ったことを話しながら、暑中見舞いの一言を考えることにも頭を使う忙しいひと時となりました。

毎年行っていますが、短い文でも参加した会員が会員の皆様に手紙を届け、盛夏を元気に乗り切ってもらえるように一枚一枚手書きをしています。

みんなで頑張って手書きを終えた後は、茶話会をしてさらに情報の交流を深めて楽しい時間を過ごしました。

患者会ごとに主な目的も様々ありますが、友の会に顔を出してもらい、ひとりぼっちから抜け出すとともに心中の思いを話すことで、患者同士の情報交換の場として友の会の存在があることを、さらに強く認識する機会になった一日と思いました。

提中 貴美三

【全国パーキンソン病友の会京都府支部】

『WPC 京都で開催』

今年は第5回WPC(世界パーキンソン病学会)が初めてアジアで、しかも日本の京都で2019(令和元)年6月4日(火)～6月7日(金)に国立京都国際会館で行われた。

WPCとは、パーキンソン病に関連する最新の研究成果、治療実績、介護の在り方などについて話し合う患者参加型の国際会議です。会議には運動障害の専門家、内科医、神経科学者、神経科医、リハビリ専門家、介護者、患者の家族、そしてパーキンソン病患者が一堂に会し、この難病に対する治療法の発見を加速させ、最良の治療実例発掘することを目的に協議を重ねている。

私は2日間のコースに参加した。幾つもの講演は英語の発表で、同時通訳を聞くのですが、私には理解するのが難しいのがあった。

2日目の日本語セッションではパネリストの一人として「デュオドーパ治療を受けて」と題して全国パーキンソン病友の会京都府支部伊藤克義支部長が発表された。

次の開催はスペインのバルセロナです。

◎京都難病連、他団体と共催する主な事業

2019年8月～

- | | |
|-----------|-----------------------|
| 8月24.25日 | JPA 近畿ブロック交流集会(難病連) |
| 9月25日(水) | 昼食と歌鑑賞(げんきなこ) |
| 10月20日(日) | 近畿ブロック卓球大会、神戸市 しあわせの村 |
| 11月10日(日) | リハビリ講演・個別相談会 |

朝加 明宜



【宇治難病患者連絡会】

この春、宇治難病患者連絡会会長に就任いたしました水野です。

さて、7月28日(日)宇治市総合福祉会館に於いて、「介護は突然やってくる」というテーマで講演会をしました。講師は、役員の山口万紀氏(一般社団法人終活協議会終活ガイド、介護世帯支援会会長)とケアマネジャーの榎村雅文氏(宇治市介護支援専門員連絡会副会長)のお二人。参加者は、38人。山井衆議院議員をはじめ、府会議員、市会議員も来られ、Facebookにも感想を挙げていただきました。

山口さんは、20代から介護が始まり、子育てと介護がいっぺんに重なってしまい、今もご主人の親を介護されているよう。そんなたいへんな中で介護について勉強されてあちこちで講演活動をされています。経験に基づいて認知症の症例ごとの特徴について細かく紹介。「軽度認知障害(MCI)」の時点で、進行を遅らせる事もできるそうです。榎村さんの講演は、まさに現場の声。ケアマネってどんな仕事をするのか、ケアマネとの付き合い方について講演されました。中でも、私達のような難病患者の場合、難病に詳しいケアマネを選ぶと、理解が得やすいそうです。また、患者会等でいろいろな人と繋がることの大切さも話されました。

この講演会は、一般のお客様も参加をいただきました。そこで、宇治難病患者連絡会の活動や難病について少しお話をさせていただきました。また、保健所、各市町村の役場、社会福祉協議会等に挨拶も兼ねてチラシを置いていただくよう回り、ラジオに出演し、新聞にも掲載をお願いしました。Facebookで呼びかけた役員もいます。準備はなかなか大変でしたが、勉強になった講演会でした。なお、この事業は「赤い羽根共同募金会」様の助成を受けて行いました。

水野美和子

【希少難病者・児と家族の会 京都わらび会】

今年度も会員に寄り添った、楽しくて頼りになる会をみんなで目指します。

京都オムロン地域協力基金様から助成金を頂き、4月20日に「会報100号記念」交流会を実施しました。リフト付き大型観光バスで、神戸三田の芝桜・キリンビール工場見学・かねふくめんたいパークと欲張りで、夢のような交流会でした。

参加者からは、「スペシャルツアー有難う!!」「感無量です。」「思い出に残る交流会、明日も頑張っ
て生きていきます。」「力・パワーをもらいました。」等の感想を頂いています。

6月2日は、第39回定期総会を行いました。

6月23日には、シャルコー・マリー・トゥース病の医療講演会を開催し、京都府立医科大学付
属北部医療センター病院長 中川正法先生にご講演いただきました。交流会には名古屋から患者会
(CMT 友の会)の山田会長が駆けつけてくださり、大変充実した講演会・優しい交流会でした。

今後の予定は **9月28日 同病患者交流会「難病カフェわらび」**を開催します。苦しいのは貴
方だけではありません。病気・苦しいこと・それぞれの生活・工夫・知恵を「難病カフェわらび」
で受け入れてくれる仲間・空間・時間を楽しく共に過ごしましょう。4つのグループに分けました。
『Aグループ 多系統萎縮症・脊髄小脳変性症』『Bグループ 黄色靭帯骨化症・後縦靭帯骨化症・
広範脊柱管狭窄症』『Cグループ 神経線維腫(レッシングハウゼン病)』『Dグループ 上記以外
の希少難病』です。

希少難病患者・患者会、医療・介護関係の方々のご参加をお待ちしております。ハートピア京都
で会いましょう。13時30分～16時です。

◎以降の予定

11月3日、秋の交流会は京都国立博物館とランチを予定しています。

11月10日、医療講演会・相談会 慢性炎症性脱髄性多発神経炎

12月1日、医療講演会・相談会 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

1月26日 新年会 京都駅伊勢丹9階 市場小路

また、同好会として、ワラビーズ老若男女カラオケ倶楽部は、8月10日カラオケ館(四条河原町
上がる東側)、すみれ会(手芸とお喋りカフェ)は9月22日 ひとまち会館3階です

地域で安心して生活できるように、みんなで1歩1歩進んでいきます。

会員・賛助会員募集しています。これからもよろしくお願い致します。

会長 岸 十九恵



寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました

今回も多くの方々から寄付・賛助会費をお寄せいただきました。この場をお借りしてお礼申し上げますとともに、ご報告をさせていただきます。

ご寄付	12名様	131,805 円
相談事業へのご寄付	1名様	500,000 円
育愛会 都タクシー 様		50,000 円
賛助会費	9名様	14,000 円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 2019年2月16日～8月31日

(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、京都エレベーター(株)、大和ハウス工業(株)、前川琢磨、木村良重、大島なな子、全国筋無力症友の会京都支部、日本難病・疾病団体協議会・匿名3名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 2019年2月16日～8月31日

斎藤房枝、石原秀子、松下喜久子、小島仁美、岩井たみこ、岸田志づ子、平野昭子、高木政房、清原弘子

◇ 寄付と賛助会費協力のお願い ◇

平素は特定営利活動法人 京都難病連の活動にご支援を賜り誠にありがとうございます。私たちは、ひとりでも多くの難病患者やご家族が前向きに気持ちを明るく持って、病気と共に生きていく事をめざして活動を続けています。

京都難病連は、京都府・京都市の補助金と皆様の賛助会費、寄付、各患者会の分担金等で運営されています。会員数の減少と家賃の値上げ等で運営の存続が厳しい状況です。どうか、弊会の安定した活動が続けられますよう、また次の担い手にうまくバトンタッチできますよう、皆様からのご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

同封の振替用紙で、「賛助会員」又は「寄付」の記述をして、お振込みいただきますようお願いいたします。

郵便振替 01030-5-11284
口座名 NPO法人 京都難病連
賛助会費は年間一口 1,000円（何口でも結構です）

京都社会福社会館閉館による京都難病連移転問題の経緯

2月7日付で、京都難病連の事務所のある京都社会福社会館より、来年(2020年)3月末で閉館との文書がきました。その後、2月12日に事務長が来所、説明を受けました。

京都社会福社会館は、建物の老朽化や耐震基準を満たすための工事が困難で取り壊しになり、同じ場所での再建はしない。3年をめどに土地を見つけ、新しい社会福社会館を建設予定。その時には戻ってきて欲しいとの説明でした。しかし、3年間の引っ越し先の提示もなく、新しい会館の具体的計画等の説明もなく、どうして良いのかわからない状態でした。

5月28日、会館事務長と京都市の担当者が来所、元待賢小学校の空き教室はどうかとの提示あり。6月17日に7人で見学に行きました。しかし、3階を勧められ、エレベーターが無いので無理だと返答しました。(その他、水道水が飲用不可、車椅子のスロープの問題、駐輪・駐車不可、臭いの問題等も有)

6月25日に市議員さん4人が来所。府・市関係で、現在空いている部屋、近々空く予定の部屋を調べてきて下さいました。北村代表理事が、その場所を下見に行くなどしていましたが、社会福社会館事務長より、待賢小学校の1階を再提示されました。それとほぼ同時に、市の担当者より、議員さんが調べてくれた空き部屋が、全て無理との連絡がありました。

難病連の事務局では、私たち自身もそうですが、患者会の皆さんや、相談の為に初めて来所される患者さんたちが、気持ちよく来て頂く場所を探したいと思っています。現在、一般のテナント事務所に範囲を広げて、一生懸命探しています。

皆様のご協力をお願いいたします。



今年もいただきました

都タクシーの前川さんが6月26日に来られ、例年通りご寄付をいただきました。

最近では、アルミ缶の買取金額が下がり、寄付の金額が少なくなって申し訳ないとおっしゃり、恐縮してしまいました。

今は修学旅行生の案内が多く、生徒が行方不明になり、困ってしまったりなど、お話ししていただきました。

本当にありがとうございました。

不要入れ歯リサイクルに御協力ありがとうございました

この取りくみは、世界の恵まれない子どもたちのため支援しているユニセフを応援するため、また、難病患者を支援するために日本難病・疾病団体協議会(JPA)と共同で行われ、京都難病連も参加しています。

6月21日に回収業者さんに来て頂き、7月31日に入金がありましたことを、ご報告致します。ご協力ありがとうございました。

清算内容

JPA:	40,156円
ユニセフ協会:	20,078円
京都難病連:	40,156円
合計:	100,390円



<入れ歯回収用BOX 設置場所>

京都岡本記念病院	京都府久世郡久御山町佐山
京都民医連中央病院	京都市中京区西ノ京
京都民医連第二中央病院	京都市左京区田中飛鳥井
医誠会診療所	向日市寺戸町
京都社会福祉会館	京都市上京区堀川通丸太町
京都市北老人福祉センター	京都市北区紫野雲林院町 北合同福祉センター3階
京都市上京老人福祉センター	京都市上京区今小路通御前東
京都市東山老人福祉センター	京都市東山区清水
京都市山科中央老人福祉センター	京都市山科総合福祉会館2階
京都市山科老人福祉センター	京都市山科区榎辻
京都市醍醐老人福祉センター	京都市伏見区醍醐高畑町 パセオダイゴロー西館1階
京都市伏見老人福祉センター	京都市伏見社会福祉総合センター2階
京都市右京中央老人福祉センター	京都市右京区太秦森ヶ前町 右京合同福祉センター2階
京都市下京老人福祉センター	京都市下京区花屋町通室町
京都市左京老人福祉センター	京都市左京区高野西開町 左京合同福祉センター1階
京都市南老人福祉センター	京都市南区吉祥院
京都市西京老人福祉センター	京都市西京区上桂前田
京都市洛西老人福祉センター	京都市西京区大原野西境谷
京都市中京老人福祉センター	京都市右京区鳴滝
京都市右京老人福祉センター	京都市右京区鳴滝
京都市久世西老人福祉センター	京都市南区久世中久世5丁目19-1
淀老人福祉センター	京都市伏見区淀池上町131-1
京都市東山社会福祉協議会	京都市東山区清水

◀◀◀◀◀ 京都難病連 2019年度(後半)予定 ▶▶▶▶▶

◆難病患者ピア交流会(難病カフェ)

日時:10月27日(日) 13:30~16:30
場所:ハートピア京都4階 第4・5会議室
講師:有本悠吾先生 fiat~ヴォイストリートメント~
言語聴覚士・LSUD認定資格者
(呼吸・声帯・表情筋の機能低下を遅らせる、
トレーニング方法を指導していただきます)

◆RDD2020 in KYOTO ~世界希少・難治性疾患の日~

日時:2月29日(土) 11:00~15:00
場所:ゼスト御池河原町広場(予定)
(京都市役所前地下街)

* お問い合わせ・お申し込みは、下記の京都難病連へご連絡下さい。

【 掲示板 】

難病連事務所を患者会に開放しています
患者会の役員会・ピア相談・サロン(茶話会)等にお使ください
休日には印刷機・紙折り機も使用できます

詳しくは事務局へお尋ねください



編集 / 特定非営利活動法人 京都難病連

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4階

TEL&FAX 075-822-2691

eメール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

URL <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>