

OTK

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

◆日 時：2020 年 2 月 16 日（日）

◆講演会と質疑応答：13 時 10 分～14 時 50 分

◆歌とオートハープの演奏会：15 時～16 時

◆会 場：エル・おおさか 6 階 606 号室（大阪府中央区北浜東 3 - 14）

『難病患者の
療養生活と音楽療法』

講師：近藤 清彦 先生

（社会医療法人財団慈泉会相澤病院脳卒中・
脳神経センター顧問
相澤東病院診療部部長
神経疾患音楽療法研究会代表世話人



患者さんに寄り添う近藤清彦先生

療養生活で大切なことは、治療継続、残存機能の活用、障害があっても生きがいや生きている意味を感じられることです。

音楽療法は、身体と心の両方に作用します。療養生活における音楽療法についてお話しします。

入場は無料ですが、予約をお願いします。

TEL：06-6926-4553

FAX：06-6926-4554

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

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

大阪なんれん

No.86
2020.1.26

目 次

1、(ご案内) 府民のつどい.....	3
2、(ご案内) 春の学習講演会と難病医療相談会.....	4
3、(ご案内) RDD2020 in 大阪.....	5
4、大阪府へ請願書を提出しました.....	6
5、障害年金の裁判の経過.....	7 - 9
6、ご寄附をありがとうございました.....	9
7、マルファン協会が大阪難病連に加盟しました.....	10
8、JPA近畿ブロック参加報告.....	11
9、秋の学習講演会と難病医療相談会報告.....	12 - 16
10、大阪府への要望書.....	17 - 34



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
府民のつとめ



2020年2月16日（日）

開場 12時30分

開演 13時～16時

エル・おおさか6階 606号室

大阪市中央区北浜東 3-14

TEL 06-6942-0001

入場料は無料ですが、予約をお願いします。（06-6926-4553）

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

後援 大阪市 一般社団法人大阪府医師会 一般社団法人大阪府歯科医師会 一般社団法人
大阪府薬剤師会 大阪府保険医協会 大阪府歯科保険医協会 社会福祉法人大阪府社会
福祉協議会 社会福祉法人大阪市社会福祉協議会 日本経済新聞社大阪本社 朝日新聞社
毎日新聞社 関西テレビ放送株式会社 テレビ大阪株式会社 読賣テレビ放送株式会社
MBS NHK厚生文化事業団近畿支局 公益財団法人毎日新聞大阪社会事業団 朝日
新聞厚生文化事業団 社会福祉法人読売光と愛の事業団大阪支部 社会福祉法人産経新聞
厚生文化事業団（順不同敬称略）

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2020年3月29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

「加齢と認知症予防－高齢化社会を元気に生きるために－」

大阪市立大学大学院医学研究科神経内科講師
武田 景敏 先生

高齢化に伴い認知症患者数は飛躍的に増えてきています。認知症と加齢はどう区別されるのでしょうか？また認知症は遺伝的要因と環境要因によって発症するかが決まります。認知症の発症を遅らせるためにできることは何でしょうか？認知症と加齢による認知機能低下の違いと認知症の予防について皆様にわかりやすくお伝えします。

プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～3:30

《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. 『膠原病疾患と妊娠』

大阪医科大学内科学講座リウマチ膠原病内科・母性外来
講師 平松 ゆり 先生

ロ. 「マルファン症候群の診断と心臓血管外科手術について」

国立循環器病研究センター心臓血管外科
講師 井上 陽介 先生

ハ. パーキンソン病と漢方

兵庫県立尼崎総合医療センター漢方内科
講師 松川 義純 先生

ニ. ベーチェット病治療の現状と今後の展望

横浜市立大学大学院医学研究科血液リウマチ感染症内科
講師 桐野 洋平 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)

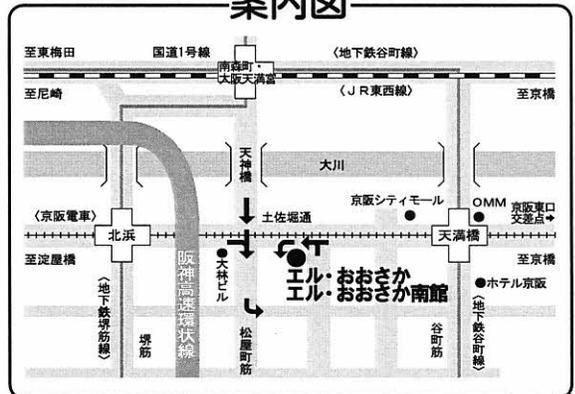
→医療相談だけの方は

(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

Rare Disease Day 2020 in 大阪

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

「RDD：Rare Disease Day」とは「世界希少・難治性疾患の日」の略で、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た毎年2月末日に世界中で開催されるイベントです。2008年にスウェーデンではじまり、現在では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む世界各地で開催されています。日本でも2010年からスタートし、昨年度のRDD2019では全国46ヵ所で開催され、回を重ねるごとにその輪は広がり大きな反響を呼んでいます。

RDD Japan 2020の全国共通のテーマは「れあ (RARE)・いっしょに・わかちあう～Towards Goals for Enhanced Outcomes～」です！テーマの頭文字をつなぐと「れいわ (令和)」となります。令和初のRDDはうるう年のため2月29日(土)の開催となります。大阪では2015年より「あべのハルカス近鉄本店タワー館7階 街ステーション」にてイベントを行っています。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しています。ぜひ、あべのハルカスにお越しいただければ幸いです。



RDD2020 in 大阪 [入場無料・参加自由]

日時：2020年2月29日(土) 11時～17時

会場：あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階 街ステーション

内容：パネル展示、交流カフェ、音楽演奏などを予定

主催：RDD大阪実行委員会 [https://www.facebook.com/RDDosaka]

後援：NPO 法人 大阪難病連 協賛：府内22の患者会 (昨年実績)



ご協力 ご支援 有難うございました

皆様からいただきました『総合的難病対策を求める請願書』は、2019年10月3日、大阪府議会に提出しました。ご協力筆数は3,121筆でした。

紹介議員には、自由民主党・無所属、公明党、日本共産党、民主ネット、改革保守、創生保守・無所属の会の6会派がなってくださいました。維新の会からはお断りをされました。

その結果、「難病患者も障害者であるため、府の職員採用において、障害者の特別選考制度に難病患者も加えること。災害時において、難病患者、慢性疾患患者へ医療・医薬品を提供する体制について具体化を図ること。重度障害者医療費助成制度を抜本的に拡充すること。老人医療費助成制度を復活させること。小児慢性特定疾病医療費助成制度において、成人期への継続を実施すること。従前、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上限額が設定されたため、自己負担分を助成すること」が採択されました。

難病センター、難病相談支援センターの項目については、維新の会と無所属（2名）の不採択により結果不採択となりました。長年に亘り採択されてきた項目ですが、今回は残念でした。

私たち難病患者が『難病センターの設置』や『難病相談支援センターの拡充』を求めている心が理解されなかったことが何より悔しいです。

大阪府議会、大阪市会の議員団 次の日程と懇談しました

- 8月 8日 民主ネット大阪府議会議員団
- 8月 22日 日本共産党大阪府議会議員団
- 8月 27日 △日本共産党大阪市会議員団 △市民とつながる・くらしが第一大阪
市会議員団 △大阪市会議長 △大阪維新の会大阪市会議員団
- 9月 3日 公明党大阪府議会議員団
- 9月 10日 自由民主党・市民クラブ大阪市会議員団と大阪市会議員団と合同
- 9月 17日 △創生保守・無所属の会（府） △自由民主党・無所属大阪府議会
議員団 △大阪維新の会大阪府議会議員団 △改革保守（府）

1 型糖尿病障害年金支給停止の取消訴訟の経過

安原 照明

(1 型糖尿病患者家族)

本裁判について、これまで、口頭弁論が行われた都度、経過や争点などについて、掲載させて頂きましたが、今回は、裁判の経過並びに、再訴訟の争点等について、お伝えします。

早いもので、当初の提訴から 2 年が過ぎました。今回の再訴訟も 2～3 年かかると、長期戦になってしまいます。今後も逐一、経過報告させて頂くつもりです。

『事案の概要と争点』

平成 28 年、これまで継続的に障害年金を受給していた 30 数名が、障害状態確認届(1～5 年毎の更新手続き)を提出しましたが、全員支給停止となりました。停止理由は、全員「障害の状態が厚生障害年金 3 級程度に該当したため」と結論のみで理由は明記されていません。

原告 9 名は(内 1 名は支給停止処分の解除)障害基礎年金の支給再開を求めて平成 29 年 11 月 20 日に提訴しました。争点は、①停止理由が不十分である。(行政手続法で不利益処分をする場合は、理由を明示しなければならないとされています)

もう一点は、②障害基礎年金 2 級の

該当性についてで、障害の状態が何ら変わっていないので、当然継続して支払うべきだとする義務付け訴訟です。

『裁判の経過』

2 回目の口頭弁論で、被告である国に対し、「何故、原告らについて、状態が改善されていないのに突然、2 級に該当しなくなった、と判断したのか」その理由について明らかにするように求めたところ、被告の国は、一切回答せず、回答しない理由として、過去の障害状態との比較はしていないため、あくまでその時点その時点での障害の状態において 1、2 級に該当しているかどうかについて審査している。よって本件訴訟の争点には関係がないと主張しました。

ところが、翌年(平成 29 年)の更新手続きをした受給者 1010 人全員の支給打ち切りを予定していることを、毎日新聞が朝刊一面トップ記事で報道したことで、多くの厚生委員から質問がなされました。

立憲民主党の尾辻議員の質問で「認定業務を年金センターに集約後の認定も、集約前に各地区での認定医が 1、2 級に認定した知見も、尊重すべきで

はないか」との質問に対し、厚生労働大臣は、国会答弁で、障害等級の認定に関し、「障害の状態が従前と変わらない場合には、前回の認定が（平成28年までの地方での認定）が平成28年4月から年金センターに移行後においても医学的に総合判断されたものであるということも踏まえて等級判断を行う」と述べました。そうしますと、過去の障害の状態と現在の障害の状態を比較した厚生大臣の発言と、法廷での被告国の主張は、明らかに矛盾しています。

平成29年更新手続きをした1010人については、障害の状態が変わらなかった9割以上の方が、受給者継続となりました。また、30年以後の更新者も同様に継続受給となっています。

第3回口頭弁論では、裁判官の提案で、原告らの早期決着、早期救済を考慮して理由付記に絞って審理することになりました。

被告の国は、理由付記が定型化した事について、膨大な数の処分を、限られた時間内に通知する必要があったため、定型的な通知をせざるを得ませんでした。

尚、事後の問い合わせに対しては、詳細な処分理由を説明して補う対応を講じていると釈明しました。

年金事務所は、問い合わせに対し障害認定調書をもとに回答するのですが、原告全員の障害認定調書を開示し

て見るかぎり「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した審査内容が記録されておらず、ほぼ白紙の状態であり、問い合わせに対し十分な説明ができるとは考えにくいです。

結局、法廷では被告から具体的な停止理由は示されませんでした。

被告である国の、不誠実な釈明もあり、裁判官は、2月8日の第5回の口頭弁論で結審し、4月11日に判決が言い渡されることとなりました。

『判決とその後の、驚くべき国の対応』

4月11日の判決は「行政手続法14条1項の定める理由提示要件を欠き、違法であり、8名の支給停止処分の取消、他1名については支給停止解除すべき」との判決が下り、原告の全面勝訴となりました。

ところが、原告、弁護団、支援者ともども全面勝訴に歓喜したのも束の間、当時の根本厚生大臣は「今回の判決は、障害認定の適否自体を判断した判決ではなく、支給停止処分の通知書に記載した理由が不十分という判決をいただいたと思っている」と強調。国は、本判決については、控訴はしなかったが、5月10日、改めて詳しい理由を個人個人に書面にて障害年金の支給

をしない処分を通知してきました。

全く、常軌を逸した処分です。一旦、裁判に負けても、別の理由付けをして改めて、処分する事がまかり通るのであれば、いったい、裁判と何なのでしょううか？

『再提訴とこれからの争点』

この度の、国の処分に対しては、原告等にとっては、大きなショックであり、にわかには、受け入れ難い状態ではありましたが、令和元年7月3日、意を決して、再度訴訟に踏み切ってくれました。

再訴訟の争点は、①裁判に勝ったのに何故障害年金は支給されないのか。また、②裁判所の行政処分の取消判決が確定した後の支給停止処分は、「同一事情、同一理由に基づく、同一処分」ではないか（反覆禁止効）。5月10日に通知された処分理由は、それぞれ原告の診断書の記載内容を引き写しただけで、2級に該当しないと認定する要件が、全く見当たらない内容であり、同一理由に他ならないのではないかと。

③行政手続法は、理由の提示を義務付けているのが、とりあえず抽象的理由を示して、取消判決を受けた後、理由を足して補充することが許されるのか。④支給停止するには、条文では「障害の状態が該当しなくなったとき」と書かれているが、これは過去は障害年金給付を受給できる状態に該当していたが、其の後、障害の状態が改善して、該当しなくなったと解釈するのが通説ではないか。加藤厚生大臣も平成29年の更新手続きをした受給者に対して同様の発言をしています。

また、⑤東京訴訟でも審議されている1、2級に該当する障害についても争点になることが考えられます。

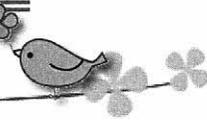
最後になりましたが、今あらゆる社会保障の削減が進んでおり、ますます弱者が安心して暮らせる社会から、かけ離れようとしています。

真に必要な社会保障を死守するためにも、この裁判は是非とも勝たなければなりません。仕切り直し裁判は長期戦も予想されますが、引き続き、皆様の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
大切に大阪難病連の活動に使わせていただきます**

永井 守彦様 100,000 円	海堀 昌樹様 31,500 円
兼氏 幸恵様 20,000 円	松本 信代様 10,600 円

マルファン症候群について



岩下 恵美子

1896年(明治29年)に、フランスの小児科医アントニン・マルファ(Dr. Antonin Marfan)(1858 - 1940)が、症例報告をしたことから、名前が付けられました。

マルファン症候群は、体の複数の部分に症状を認めることがあるので、マルファン“病”ではなく、マルファン“症候群”と呼ばれます。

性別、人種、住んでいる地域に関係なく、発症率は5,000人に1人といわれる希少疾患です。マルファン症候群全体の75%(3/4)の人は、親からの遺伝です。残り25%(1/4)は、マルファン症候群ではない親から生まれます(やはり遺伝子の変化です)。

外見は、高身長、やせた体格、細くて長い指が特徴的と言われていますが、必ずしも当てはまらない方もいます。

細胞と細胞をつなぐ結合組織が弱くなるため、骨格、目、心臓血管、肺などのいくつかに症状が現れる先天性の

遺伝子疾患で、症状の出方や程度には個人差があります。

大動脈解離など心臓血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ、若くして命を落とす事がある疾患です。

大動脈解離は高齢の男性に多くみられる疾患ですが、マルファン症候群の場合は性別によらず、10代から働き盛りという若い世代にも起きてしまうことがあります。マルファン症候群を知り、必要に応じた定期検診と治療を受けることが、マルファン症候群患者さんの健康と命にとって、とても大切なことです。

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」を基本理念とし、患者本人や家族、医療・教育・福祉者など疾患に関わる人たちと社会に対して、マルファン症候群(類縁疾患含む)患者の生命危機の低減と、生活環境改善に寄与することを目的としている患者支援団体です。

NPO法人日本マルファン協会のホームページは、<https://www.marfan.jp/>
大阪支部のブログは、<https://ameblo.jp/osakamarfan>

JPA近畿ブロック交流集会に参加

小澤 佳代子
(NPO 法人堺難病連)

JPA近畿ブロック交流会が8月24日～25日、神戸しあわせの村研修館で開催されました。主催は、一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会とNPO法人神戸市難病団体連絡協議会でした。

参加者は近畿から82人、大阪難病連から11人でした。

一日目24日 “難病患者が輝く社会を”がメインテーマで、講演会①は、講師は、NPO法人AASJ代表西川伸一さん、講演会は「人間の科学が大きく進歩する21世紀 皆が科学に参加する時代を考えてみよう」のテーマで自分とは何者かを語る？ゲノムの話も出てきて大変難しいものでした。

講演会②は、「がん免疫療法の現状の課題 再生T細胞を用いたがんの免疫細胞療法の開発」で、講師は、京都大学ウイルス・再生医科学研究所副所長 再生免疫学分野教授の河本宏さん。どちらもレベルが高くて私には理解不能ではありましたが、少しは脳の体操になったかなと納得しています。

河本先生は、研究とは別に“ネガティブセレクション”というバンドを組まれていて、リンパ節一人旅を河本先生が作曲され、2018年10月31日にテレビ番組「ガッテン！1000回スペシャル」

の中で映像と本曲がオンエアされそうです。ユーチューブでも見るができます。



懇親会でご披露いただき、会場は大いに盛り上がりました。

大阪難病連からは鈴木さんが歌とギターを披露しました。

後方におられる方は河本先生です。

二日目は、難病法改定に向けての課題、各府県難病患者への災害対策について、各府県の活動の情報交換の三分科会が行われました。

最後にアピールが採択、一部ご紹介します。『今日から日本の歴史に残る新しい患者会活動を目指し、社会の方々の理解を得られることを心から願い、難病患者の命を輝かせて行きましょう』

来年は京都で開催、再開を願って幕を閉じました。

秋の学習講演会と難病医療相談会報告

2019年10月27日、エル・おおさかで行いました。学習講演会は今多くの問題を抱えている障害年金について「所得保障をめぐる問題を考える障害年金の運動から」のテーマで、全国心臓病の子どもを守る会事務局長の下堂前亨さんにご講演をしていただきました。

難病医療相談会は、潰瘍性大腸炎とクローン病、難治性肝炎・肝がん、脊柱靭帯骨化症、強皮症、線維筋痛症、栄養相談、生活相談を行い概要を掲載しました。

学習講演会については、次回の会報に掲載いたします。

潰瘍性大腸炎・クローン病の外科治療における最近の話題

三好 和也

(大阪 IBD)



根津 理一郎 先生

10月27日に開催されました難病医療相談会は、「潰瘍性大腸炎・クローン病の外科治療における最近の話題」と題しまして、西宮市立中央病院外科

根津 理一郎先生をお迎えし、ご講演賜りました。

根津先生は長年にわたって本疾病にご尽力されており、根津先生に診ていただいた患者さんやそのご家族の方に多数参加いただいております。

前半は、過去から現在における両疾

病の外科治療における変遷、手術適応の見極めや予後管理の難しさなどを、分かり易くご説明をいただきました。(潰瘍性大腸炎では大腸がんのリスクと緊急性手術の増加、クローン病では手術後の内科的(生物学的製剤)治療による効果、両疾患とも腹腔鏡手術の増加、等)

後半は、参加者に配布し記入いただいた質問票に対して、ひとつひとつ丁寧に説明いただき、より充実の内容となりました。

今回も49名が参加され、この病気でお困りの方々・そのご家族がたくさんおられることを再認識させられたと同時に、毎年盛況で迎えることできるのは、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だと、感謝申し上げます。

病気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、正確な情報とは言えないところもあり、それらをしっかりと補完するべく、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、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。

難治性肝硬変・肝がんの治療について

西村 慎太郎

(大阪肝臓友の会)



海堀 昌樹 先生

関西医科大学附属病院、肝臓外科教授・海堀昌樹先生をお招きし、主に肝臓がんの外科的治療についてお話いただきました。参加者はテーマ設定関係で7人でした。

まず肝がんについて説明されました。肝がんには、肝細胞がんと肝内胆管がんがあり、肝がんの患者さんは減少傾向だが、肝内胆管がんは増加しており、難治性であり、早期発見は難しい。この10年では肝細胞がんの原因が、ウイルス性肝炎が減少し、脂肪肝炎や自己免疫性肝疾患等が増えてきている(約30%)。

特にメタボリックシンドロームかの

脂肪肝炎に注意が必要であること。血糖の上昇と酸化ストレスが多様ながんの発がんの機会になる。これらの発がんについてはスクリーニング体制も弱く、循環器合併症にも注意が必要と強調されました。

肝がんの外科切除では、術前の肝機能検査が重要、これで切除不能の場合は、経皮経肝的門脈塞栓術で、正常肝部分を肥大化させ手術に耐えられる手立てもとられる説明されました。

外科切除後の早期回復策として運動療法を強化し、①体力・筋力の低下予防、②肝臓の保護、③脂肪量の低下、④生活習慣病の予防、⑤ストレスの解消の効果が説明されました。具体的に肝疾患の筋肉トレーニングの内容も紹介されました。

栄養・運動療法で術前・術後の血液検査や運動能力の変化についても説明されました。

肝内血管などに浸潤した進行肝癌の治療として、分子標的治療薬や肝動注化学療法などのあとに外科切除するなどの工夫について説明されました。

高齢肝がん患者の治療選択として外科切除の場合、退院後の在宅看護での家族の関わり方の比重が大きいことなど、高齢者の肝がん患者の治療法選択について説明されました。

肝硬変では、全国でおこなわれている重度肝硬変の臨床試験などについて紹介されました。

脊柱靱帯骨化症の理解を深める

中岡 甫

(脊柱靱帯骨化症友の会)



森 幹士 先生

講師に滋賀医科大学整形外科 森幹士准教授をお迎えし、参加者は69人でした。

今回の演題は、はじめて聴講される方のために一般的な脊柱靱帯骨化症全般に関する説明、メカニズム、対処方法などいくつかのセッションを具体的に分けてそれぞれの結論付をしていることと、当日は予めレジュメとして講演内容をダイジェスト化して聴講者に配布した事で一層の理解が深まったと思います。

森先生は、厚労省の研究班の一員でも有り研究者としての立場からの説明と、医療の現場で患者を診ている立場からいくつかの症例をあげながら具体的な説明がなされていたのが印象的で理解を深める事が出来た要因だと思います。

講演会に続く質疑応答では患者からの痛みしびれなどの症状への対応や今

後も展望についての質問がなされ活発なセッションが展開されました。

最後のセッションは患者交流会で、普段医師には聞けない悩みの相談が多く寄せられ、意見交換がなされました。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上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。

強皮症について

大黒 由美子

(膠原病友の会)



嶋 良仁 先生

「強皮症について」というテーマで大阪大学大学院医学系研究科 呼吸器・免疫内科学の嶋良仁先生にご講演いただきました。講演会後の質疑応答では受付の際にお渡しした質問用紙にそって先生にお答えいただきました。

線維筋痛症

尾下 葉子

(線維筋痛症友の会)

強皮症は膠原病の中でも比較的多い疾患ですが、全身性エリテマトーデスのようにまずステロイドの投与というわけにはいかず、その方の症状に合わせての対症療法というかたちでなかなか治療に難儀をきたす疾患です。皮膚が硬化して血流が悪くなり足先、指先が痛くなって壊死に至ったり、患者さんも大変な思いをしています。冬場に向かうと特に大変です。保温は必須ですが、単純なものではありません。そんな難渋する強皮症についての講演ですので、参加希望の方が多く部屋の都合で一旦申し込みを打ち切らせていただきました。結果、当日は50名弱の参加となりました。

嶋先生の講演は丁寧でとても分かりやすいものでした。講演の後の質疑応答も時間ぎりぎりまで行われました。

膠原病はこの強皮症のようにまだまだ治療に難渋する疾患があります。こういった機会を使わせていただき、少しでも患者さんの役に立てばと思っています。



佐治 周平先生

理学療法士の佐治先生（長田病院リハビリテーション室長）をお招きして、生活の中で出来る動き作りのリハビリテーションのお話しを、実技を交えてお聞きしました。参加者は、スタッフを含め16名でした。

今回は、一人ひとりの患者や家族に対して先生が指導や施術を行い、その様子を周りの参加者も一緒に見学し、質問をしたり、それぞれの悩みを分かち合ったりして全体に共有する、という形ですすめていきました。

先生は、参加者に対して、一人一人時間をかけて一番痛い所を聞き出し、本当に頑張り過ぎない程度の動き、例えばほんの少し肩を広げる、股関節を動かすなど、痛みを伴わない程度の運動を個別に教えてくださいました。

参加者の皆さんはメモを取ったり、お互い見やすい所、動きやすい所に移動したりして熱心にお話に聞き入って

いました。また、時には全員で一緒に身体を動かしたりしました。

また、「体調がすぐれず患者本人が来られないので、家族だけで来た」という方にも、家庭で本人が出来る簡単な運動や、家族ができる事の指導もして頂きました。「家族の協力が大切」ということも改めて教えて頂き、患者の痛い所に手を当てるだけでもいい、といういわゆる「手当て」の大切さも教えて頂きました。

終了時間いっぱいまで、講演会というよりは交流会という雰囲気、それぞれの悩み、痛みの共通点をみんなで探して、共感しあいながら学習する

ことができました。総じて参加者からの評判はよく、大変和やかな医療相談会でした。

※写真は、先生が家族の方に「手当て」の指導をしているところ。

「揉む」「さする」などの刺激はかえっていたみを誘発することがある。また、骨や筋肉に影響を与えるので本来はちゃんと訓練を受けた者から施術してもらうことが必要。だから、周りの者ができることは、単にじっくりと患者の痛みがあるところに手を当てて、冷えを改善したり、低下しがちな筋肉の働きを補ってあげることだと話されました。

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。



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)

大黒 宏司さん
(社会福祉士)

大阪府への要望書

(2019年度)

【共通重点項目】

1、消費税の使い道、社会保障制度については、国民が安心して生活ができるような施策を講じるよう国に強く要望して下さい。

- ① 75歳以上の医療費窓口負担を2割に引上げないでください。
- ② 外来受診時の定額負担上乘せを導入しないでください。
- ③ 薬剤費の自己負担を引き上げないでください。
- ④ 年金の支給開始年齢を引き上げないでください。
- ⑤ 生活保護費を引き下げないでください。

※ 難病患者、慢性疾患患者は、生涯治療が必要ですが、病気が原因で定職につけない人が多くいます。最悪の場合は治療中断につながりかねません。医療制度の改悪は反対です。

2、2015年1月、難病法が制定され、指定難病の助成予算が義務的経費になったこと。対象疾患が拡大されたことなど前進面はありますが、次の項目について、国と大阪府に要望します。

- ① 指定難病以外の全ての難病を医療費助成の対象にしてください。
- ② 指定難病・小児慢性特定疾病の自己負担額が大幅に増えました。自己負担額の減額をしてください。
- ③ 入院時の食事は治療の一環です。入院時の食費を患者負担でなく、医療費助成の対象にもどしてください。
- ④ 軽症患者登録制度及び登録証の発行を早急に取り組んでください。

次の項目について大阪府に要望します。

- ⑤ 難病患者への総合的かつ適切な支援を図るため「難病対策地域協議会」を大阪府保健所単位に設置してください。また、地域協議会には、必ず患者代表を加え意見反映できるようにしてください。
- ⑥ 大阪府においても、軽症高額該当同等の難病患者を指定難病の単独事業にしてください。

マッキューン・オルブライト症候群、1型糖尿病、線維筋痛症

※ 東京都は10疾患、北海道は5疾患、兵庫県では3疾患を行っています。

3、75歳で保険料が負担増になり医療内容が制限される後期高齢者医療制度は、早急に撤廃するよう国に要望してください。

※ 平成20年3月31日以前の老人保健制度にもどしてください。

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

※ 大阪難病連ではこのような難病センターをめざしています。

- ・ 患者や家族の体験を活かし交流し励まし合って闘病意欲を高めることができる
- ・ 明るく社会復帰を目指すことができる
- ・ 医療や福祉の専門家と相談ができる
- ・ 研究への協力、情報収集、啓発活動ができる
- ・ 大阪府民の医療福祉の向上に寄与する拠点になるところ

5、大阪府はIR設置など、府民の多くが反対している無駄な大型開発に取り組むのではなく、府民に必要な「福祉・医療・くらしの充実」や「子どもの貧困化対策」などに取組んでください。

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 大阪府福祉医療費制度は2018年4月に、重度障害者医療費助成制度の改悪、老人医療費助成制度の廃止がされました。しかし、障害者、難病患者の暮らしを支える大切な制度ですので、次のことを要望します。

ア、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。

イ、薬局での負担を撤廃してください。

ウ、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。

エ、難病の発症により精神病を発病する人もおられます。精神病床入院について

て、再度助成対象としてください。

オ、大阪府の乳幼児医療費助成制度は6歳までで、市町村の制度の補助となっていますが、地域格差をなくすために大阪府の対象年齢を18歳まで引き上げてください。

※ 河南町では、令和元年10月1日より、対象年齢が22歳までになりました。

カ、『ヘルプマーク』のリーフレットを作成するだけでなく、より一層の普及促進を図り、小・中・高等学校の授業に取り入れてください。

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してください。
- ② 「臨床調査個人票」の文書料は医療機関ごとに違いますが、2000円以上については大阪府で負担してください。
- ③ 指定難病の更新の際に必要な住民票と課税証明書は自己負担では無く公用でとれるように府下市町村に指示してください。
- ④ 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。

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、マッケーン・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するとともに、国で施策が講じられるまでは大阪府で実施してください。

- 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。
- ※ 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実施してください。
- ④ 他県でも実施されている妊産婦医療費助成制度を、大阪府でも実施してください。
- ※ 妊産婦が経済的な負担により、病気やケガの治療を断念することが無いよう医療費を助成してください。

9、防災緊急対策

1) 防災対策について

- 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。

- ② 各自治体で遅れている「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。
- ③ 難病患者の災害対策として静岡県や岡山県など多くの自治体により作成されている「難病患者向け災害対策マニュアル」や、避難時に役立つ「災害時医療手帳」の作成に取り組んでください。
- ④ 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) 内部障害者及び慢性疾患患者について

- ① 慢性疼痛などの長期慢性疾患患者が普段の医療が継続して受けられるような体制を図ってください。例えば、オピオイド薬や生物学的製剤など管理が厳しく大量備蓄の難しい治療薬に関して、どこで、どのようにしたら入手できるのか対策内容を聞きたい。

※ 特に、オピオイド薬は医師の意見も異なり、医師によって処方してくれないことも懸念、災害時のストレスによる悪化を避ける事が必要です。

- ② 災害時、医療機関に行けない場合や、帰宅困難になった時の薬の処方について
イ) 前回、処方箋のコピーまた、スマホなどによる処方箋の画像等を薬局や病院に示すことで処方できると回答いただいておりますが、各自治体で本件の対応について共有されているのか教えてください。

インスリン、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）

※ 関節リウマチ患者本人が使用しているものは独自のもので代替が出来ません、その上での対処方法の検討が必要です。

- ロ) 災害時に、処方可能な薬局、病院の情報は提供されるようになっているのでしょうか。

- 3) ① 大阪府と患者会と緊急災害対策について連絡体制のネットワークを作り、問題点の把握と情報開示を定期的に行ってください。
- 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。
- 4) ① 福島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稼働が行われていますが、

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。

5) 2019年9月、大阪市長、大阪府知事は、福島第一原子力発電所で増え続ける処理水を「大阪湾に海洋放出する」と記者会見で発言しましたが、このようなことは絶対反対です。安易に処理方法を決めるのではなく人命に安全な処理方法を細部にわたって検討してください。

※ 有害放射性物質除去後の処理水で全く環境被害がないものであるならば、わざわざ遠くの大阪に労力や費用をかけて運ぶのでは無く地元で処理できます。処理水の安全策を十分に検討していただき人命を尊重した対策をとってください。

【医療関係】

1、2015年に医療保険改革関連法が成立しましたが、この法は難病患者の療養生活を圧迫するものです。次の項目については、国に直ちにやめるよう要望し、大阪府で、早急を実施してください。

- ① 難病の診断過程におきましては複数の大病院に直接受診することが通例であり、そのことを配慮して、紹介状がなくても保険外併用療養費を徴収せず、また初診時選定医療費の追加は行わないでください。
- ② 70歳以上の高齢者の医療費を1割に戻してください。
- ③ 漢方薬、風邪薬、目薬、湿布薬などは治療に必要な薬です。保険外しは止めてください。

2、リハビリに関して

- ① 疾患別の日数制限を撤廃し、患者の必要に応じて受けられるよう国に要望するとともに、大阪府も積極的に取り組んでください。

※ パーキンソン病、関節リウマチ、脊柱靭帯骨化症、多発性硬化症の患者です。

- ② 医療保険による維持期リハビリを継続してください。
- ③ 65歳になっても介護保険に移行させないでください。

3、医療費公費負担の拡大を

難病法の成立に伴い、患者の本人負担の医療費が大幅に引き上げられましたが、

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するとともに、大阪府独自でも実施してください。

1) ① 指定難病患者を重症度分類で外すのではなく、全てを医療費助成の対象にしてください。

※ 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。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、重症度分類を撤廃し、医療費公費負担の対象としてください。

② 患者数が多いからと指定難病から外すのではなく、難病の要件を満たしている疾患は助成対象にしてください。

③ 関節リウマチでは進行とともに痛みと変形が生じ、仕事はおろか家事や子育てもままなりません。

現在では生物学的製剤を発症当初に使用することで痛みと変形を抑えることが可能となってきましたが、高額なため使用困難となっています。

生物学的製剤の使用を医師より勧められた発症当初の患者に、大阪府独自で医療費の助成を実施してください。

④ 難病患者の医療費負担の実態を把握し改善策を講じてください。

2) 「肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業」について

① 肝がん・肝硬変で入院する予定の患者に対して、本制度を説明した説明書を入院手続きの際に、必ず手渡されるように、肝硬変や肝がんの入院治療を行っているすべての医療機関に徹底してください。

※ なお、全国B型肝炎訴訟弁護団が調査したNDB資料によると、B・C型肝炎による非代償期肝硬変・肝がんの入院患者数は14,423人となっています。

② 本制度の指定医療機関登録数は、9月末時点で88か所と少なく、全国B型肝炎訴訟弁護団が調査したNDB資料によると、235の医療機関で肝硬変・肝がんの治療が行われています。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府のとりくみを促進してください。

3) 1型糖尿病の合併症の重症化防止のため医療器具等の高額化が進んでおります、低所得者に対しては（合併症の重症化すると正規労働が困難になる事が多

い) 大阪府として医療費の一部助成の検討をしてください。

4、難病医療機関の整備を

- ① 府下難病患者の療養受給の実状をよく把握し、難病指定医、指定難病医療機関の指定を行ってください。
- ② 大阪府難病診療連携拠点病院は、次のことを積極的に行ってください。
 - ア、難病の診断を正しく行う医療の提供
 - イ、遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施
 - ウ、他院への紹介
 - エ、府民に対する情報提供
- ③ 大阪府下腎疾患患者の全面的な実態調査を実施し、近年、増加が著しい糖尿病や生活習慣病を含めた腎不全対策について研究してください。

※ 府下の腎疾患患者の実態調査は、昭和 51 年に阿倍野区をモデル地区として実施され、それ以降全く行われていません。糖尿病や生活習慣病から腎不全になる患者は増加しており、その対策は急務です。
- ④ 心臓病児、1 型糖尿病患者、関節リウマチ患者が安心して歯の治療が受けられる歯科医療機関を、疾患別地域別に情報提供してください。また、不足している地域について増強してください。

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

また、1 型糖尿病の場合、歯周病に罹患する確率が高く、早期発見が重要です。
- ⑤ 緊急時に大動脈瘤破裂が迅速に治療できる体制を整えてください。
- ⑥ 難病治療とリハビリテーションが受けられ、長期に療養できる病床を専門病院に確保してください。リハビリを必要とする患者から医療リハビリを取り上げ「退院強要」を行うことは再び機能低下を招くだけに絶対に行わないでください。

※ 神経ペ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。
- ⑦ リハビリを必要とする対象者に対して今の医療制度の中でどのような手立てがあるのか、現状の使える制度について聞かせてください。

- ⑧ 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。
- ⑨ 通院が困難な難病患者が、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。

※ 安心して療養生活ができるように、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。

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

5、臓器移植について

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減少も伴って、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間でマニュアル作成とシュミレーション研修、院内コーディネーター等の要請等環境整備を行うと共に、各施設での患者へのドネーション確認を行い、臓器提供の意思が尊重される体制を構築してください。
- ② 臓器の提供に際しては、いささかもドナー・レシビエント双方の人権が侵されることのないよう、必要にして十分な配慮をしてください。
- ③ 国内の唯一のあっせん機関であります公益社団法人日本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、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

意思表示を押し進めてください。

- イ) 保険証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押し進めてください。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、毎年臓器移植に関するシンポジウムを大阪府主催で開催してください。
 - カ) 大阪府内で各市町村が所有する公用車に臓器移植医療の理解を求めると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。
- ⑧ 大阪府が移植に関して行った事業（啓発も含む）を教えてください。
- ※ 府下で行います臓器提供推進キャンペーンにつきましては、殆ど大阪府、大阪市、堺市、大阪腎臓バンク、大阪腎臓病患者連絡協議会、日本移植者協議会（大阪）が調整しています。
- ⑨ 大阪府が作成する災害に関する各種マニュアル及び指導要領に「障害者」へ添った項目をまとめ、周知徹底をねがいます。
- ・服用薬の確保が出来ているか、持参のない場合の取得方法手配

- ・体調の変化がないか
- ・水分補給が十分か
- ・食料に対してできる配慮が可能か
- ・感染症への対応がなされているか
- ・室内に犬、猫、鳥などが飼われていないか
- ・主治医（当該病院）との連絡体制が整っているか
- ・急患時の対応ができているか、当該病院への入院治療等が可能か

6、肝機能障害者に対する身体障害者手帳の交付実績を明らかにして下さい。肝機能障害該当患者に、手帳交付とそれによる福祉医療制度提供内容をわかりやすく説明する資料を医療機関窓口に掲示するように取り組んでください。

7、保健所その他の難病関係機関の充実を

- ① 難病指定医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。
- ② 大阪難病医療情報センターを府の機関として位置づけ、相談日を月曜から金曜にして、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、在宅難病患者への訪問看護事業を行ってください。

8、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 「健康手帳 L」の記載内容に「肝炎ウイルス感染者に対する偏見差別防止」の項を設け、厚生労働省研究班による「集団生活の場における肝炎ウイルス感染予防」のための手引き・ガイドライン」が作成されたことを明示する、また治療法についても医療費助成対症療法の掲載を網羅するよう改訂してください。
 - ② 「世界肝炎デー・日本肝炎デー」(7/28)とその前後に設定される「肝臓週間」を実効あるものにするために、肝疾患診療拠点病院などと協力し、啓発・講演活動を積極的に行ってください。
 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行い、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を促す集中期間として「肝臓週間」を活用してください。
 - ③ 大阪府内の大動脈瘤破裂や解離を減らすための啓発に取り組んでください。

2) 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と各市町村が行う健康増進事業で実施される肝炎ウイルス検診の受検者は、市町村間の格差が著しい。当該医師会、市町村と連携し、受検者数の地域格差を是正すること。特に市町村で行われる特定健診時に肝炎ウイルス検診を同時に行われるよう、各市町村の実態も把握し、改善されるように取組んでください。
- イ) ウイルス性肝炎患者等重症化予防推進事業のうち、大阪府だけが未実施の「定期検査費用助成」について、肝がん早期発見に必要とされる定期的に受検しなければならない画像検査は、患者負担が多く、国は定期検査費用の助成制度を設けています。大阪府は早急に定期検査費用助成制度を設けてください。
また、肝炎ウイルス陽性者に対し、「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、きちんと確認作業がどのように行われているか。明らかにしてください。

9、大阪難病連への支援・その他

- 1) 大阪難病連は2004年4月より厚生労働省の難病対策推進事業に基づいて、大阪府より委託を受けて『難病相談支援センター』業務を行ってきておるところでございます。本事業に掲げられております難病等の療養上、日常生活の悩みや不安の解消を図るとともに、患者等の持つ様々なニーズに対応したきめ細かな支援の提供を念頭に置き、業務を遂行しておりますが、患者等支援対策を一層推進するためには、充実した環境の元での職員の配置が不可欠になってまいります。その為にも法定福利厚生制度の付加は最低条件と考えております。予算措置を講じて下さい。
- 2) 現在計画中の、仮称)新難病相談支援センター(以降新センター)が、難病患者や家族にとって、日曜日を含めて、無料で会議や学習そして交流ができる場になる事を要望致します。
- 3) 大阪難病連や加盟団体が新センターでは収容できない大規模な催しを行う場合、(概ね100人超)、助成金を支給してください。あるいは、無料会場を提供して下さい。
- 4) 大阪難病連や加盟団体が実施する医療講演会・勉強会・相談会の案内を大阪府の難病ポータルサイトはもとより、インターネットをされない方達を差別化するのではなく、他の方法も考えて頂きたい。

【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361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) 「制度の谷間」にいまだに置かれている患者の日常生活・福祉サービスの利用状況について、正確な実態把握を行ってください。例えば、線維筋痛症、1型糖尿病、その他まだ指定難病となっていない難治性、長期慢性疾患の患者は、疼痛、倦怠感などの見た目に分かりづらい症状を常に抱えており、日常生活に相当な制限を受けているにも関わらず、障害者施策において対象外となりがちです。

このような患者たちが福祉サービスを利用する際の障壁や制限をあきらかにするために、アンケートや各市町村、保健所への聞き取りなど、何らかの形で実態調査を実施し、今後の制度設計や運用に活かせるようにしてください。

- 2) 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。

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、関節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) 介護に当た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。

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 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。

- ② 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。

- ③ 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。

- 4、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。

- 5、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。

- 6、指定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。

【学校教育関係】

- 1、難病児も楽しく通学できるよう教師の難病への理解が必要です。学校においては、保護者と教師との情報交換が重要であり、具体的にどのような取組をされているのか教えてください。
- 2、難病児が通学できる支援学校の実態を教えてください。

【労働・雇用関係】

- 1、中高年層はもとより、若年層を含めた難病患者の社会復帰、新規就労の場の提供やサポートは、難病患者が病気を抱えて生きていく上での重要で且つ必要な部分であります。この問題の具体化の端緒を開くには、患者自らの意志と同時に、官民一体となった意識改革や社会制度の体制拡充が不可欠であるという事は言うまでもありません。その意味で、まず府とハローワークとの連携強化及び、各々の心の通った対応が必要な要素（府としては難病患者枠設置の上での職員雇用、ハローワークにおいては難病患者雇用促進啓発活動等）になってまいります。その実践経過、結果が民間企業の難病患者雇用への意識改革、そして雇用へと波及するものと考えております。
 - 1) すでに、2003年の9月大阪府定例議会においてから今日まで、府職員の採用に関して障害者枠と同等の難病患者枠の設置要望書は採択されておりますし、明石市の場合はずでに実施もされております。しかしながら大阪府での進展の確認は今だ、できておりません。

進捗状況、今後の展望、他の対策等のご報告をお願い致します。
 - 2) 難病患者や内部障害者の雇用実態を調査して頂き（新規採用、中途障害者再雇用）、雇用が進展しない問題点や解決すべき課題（雇用形態、職域等）の研究、そして対策の公表をお願い致します。
- 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啓発してください。

※ 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、進捗状況を確認してください。

- 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) 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。
- 5) 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。

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

 **astellas**
アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

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

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！



総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに

- ① 難病の原因究明
- ② 予防と治療法の確立
- ③ 社会復帰までの一貫した対策の確立

をめざします

「この冊子は、大阪府共同募金会、NHK歳末たすけあい配分金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます」

発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054 大阪市北区南森町 2-3-20-505

編集 特定非営利活動法人 大阪難病連
〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7

大阪赤十字会館 8階

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

定価 300円