

OTK



2020 年 2 月 16 日、エル・おおさか 6 0 6 号室において「府民のつどい」を開催しました。

講師には近藤清彦先生（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）をお迎えし、『難病患者の療養生活と音楽療法』をテーマに講演会と歌とオートハープの演奏会を行いました。

音楽は、心を癒し苦しみや痛みを和らげ、脳を活性化し、身体と心の両方に作用してくれるということです。

参加された方々から「一日も早く音楽療法士が国家資格になり音楽療法が医療保険点数に適用されることを望んでいます」とご意見をいただきました。そうならば音楽療法が全国的に広がり、救われる方も増えるのではないのでしょうか。

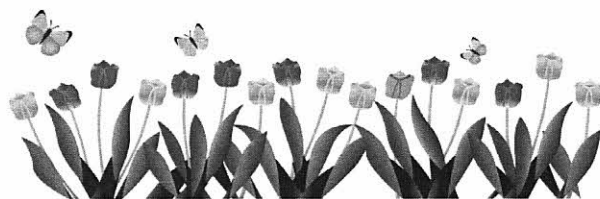
大阪なんれん

No.87

2020.3.31

目 次

1、第18回総会と記念講演会	3
2、秋の学習講演会と難病医療相談会	4
3、JPA総会と国会請願	5
4、府民のつどい報告と 難病患者の療養生活と音楽療法資料	6 - 16
5、「難病法」の施行5年後の見直しの経過	17 - 18
6、学習講演会報告 「所得保障をめぐる問題を考える障害年金の運動から」	19 - 28
7、1型糖尿病の障害年金の再訴訟	29 - 31
8、ボランティア学習会報告	32
9、JPAリーダー研修会報告	33 - 34
10、難病センターがほしい	35 - 36
11、ご寄附を有難うございました	36



特定非営利活動法人 大阪難病連
第18回 総会と記念イベントのご案内

【日時】 2020年6月28日（日）

総会：10時～12時

記念イベント：トーク&音楽：13時30分～15時30分

【会場】 大阪社会福祉指導センター 4階 研修室1（定員81人）
（大阪府中央区中寺 1-1-54）

最寄駅：谷町線・千日前線「谷町九丁目」駅下車

②番出口から北西へ600m

記念イベント： トーク&音楽

『音楽ってこんなに素晴らしい！』

『Yah-Do!』さん
（ヤードウー）

ボーカル Hiroco さん
ギタリスト
道祖 淳平 さん



お二人が長らく活動されてこられた多彩なシーンの中でのエピソード、そして、音楽に込められている思いなどを、皆さんとのトークを交えていただきながら、素晴らしい演奏もお願い致しました。

音楽は全世界共通語、人生の節目節目にはいつも寄り添ってくれるものです。
「あなたの横にはどんな曲がありましたか？」それを思い出しながら……

主催 特定非営利活動法人 大阪難病連

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2020年10月4日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか (大阪府中央区北浜東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。

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 大阪府中央区大手前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～ト))

→ 両方の方は (1と2の相談内容 (イ～ト))

定員になりましたら締め切らせていただきます。

プログラム2 難病医療相談会 PM1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ホと分かれます。個人相談ではありません。

イ. 「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
井上 陽介 先生

ロ. 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
松川 義純 先生

ハ. 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
桐野 洋平 先生

ニ. 未定

ホ. 炎症性腸疾患の食事療法

～QOLを高めるためのポイント～
東京医科歯科大学医学部附属病院臨床栄養部
管理栄養士 斎藤 恵子先生

《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

※個人相談です。

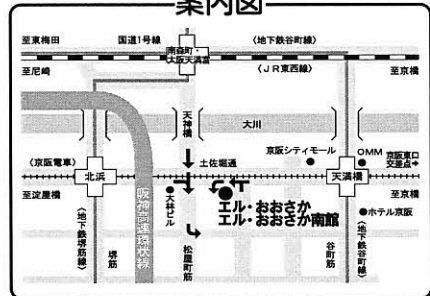
ヘ. 栄養相談

管理栄養士 山下 和子 先生

ト. 生活相談

社会福祉士 大黒 宏司 氏

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

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

「JPA」では、毎年、医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願に取組、大阪難病連も加盟し署名行動に取り組んでいます。

難波で、毎年行っています“全国一斉街頭キャンペーン”は、残念ながら今年は天候が悪く中止になりました。

日本難病・疾病団体協議会総会 2020年5月24日（日）

日本難病・疾病団体協議会国会請願 2020年5月25日（月）

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、91団体26万人（2019年8月22日現在）が加盟しています。難病・長期慢性疾病、小児慢性特定疾病等の患者・家族で構成している日本の中央団体です。

活動内容は・・・

誰でも安心して暮らせる社会をつくることを目標に、国会請願などの行政への働きかけ、社会への難病啓発、患者・家族の交流、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を行っています。

当事者を中心とした活動のため資金面での不安も抱えていますが、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。

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に実現を」というスローガンです。

資金面の不安を解消し、もっと幅広い活動を行えるように、皆様に協力会員（一口：3,000円）になっていただきますようお願いいたします。

JPAのお問い合わせは

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

[事務局] 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号

TEL 03-6902-2083

FAX 03-6902-2084

JPAご紹介サイトです。

<https://www.nanbyo.online/>



府民のつどい

「難病患者の療養生活と音楽療法」



岩下恵美子（NPO 法人 堺難病連）

2020年2月16日、エル・おおさか606号室で近藤清彦先生を講師にお迎えし、府民のつどいを行いました。

「いまでは、各地で院内コンサートが行われるようになっていくが、病院や施設への慰問コンサートなどは『音楽を健康に役立てる営み』であることに對し、『音楽療法』

は、音楽療法の専門家が行う、特定個人の健康の確実な増進・維持・回復を目指す、計画的な行為である」と述べられ、30年間にわたる記録映像を視聴しました。

A L S患者さんへの訪問診察の際には、医師と看護師、音楽療法士の3人で音楽療法を実施。八鹿病院の入院患者さんへは、集団治療やベッドサイドでの個別療法を。痛みのため眠れなかった患者さんがぐっすり眠れるようになったり、麻痺されている箇所が少し動くようになったとの効果が。なによりも患者さん、そして患者家族が笑顔に。

日野原重明先生は「言葉で会話できない患者さんに対して、音楽で心のコミュニケーションをとることができる」と提唱され、近藤先生は、

- ・『命を救う医療』と『命を支える医療』
- ・『生きがい』と『はりあい』

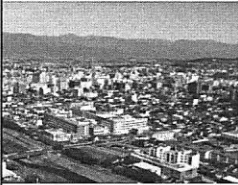
の両輪が大事になってきている。最高のQ O Lは「生きてきてよかった！生きていてよかった！と思えること」と講演を結ばれました。

休憩をはさみ、『オートハープの弾き語り』では、近藤先生の歌声に癒されました。また参加者全員で合唱をし、会場内には笑顔が弾けました。

近藤先生の「療養生活で大切なことは、治療の継続、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。」とのお話が心に残りました。音楽療法が、身体と心の両方に作用することを知り、音楽療法士の国家資格化と地位の確立、保険点数化が実現し、全病院へ音楽療法士が導入されることを切に思いました。

近藤先生、誠にありがとうございました。

難病患者の療養生活と 音楽療法



2020.2.16
於：エル・おおさか
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
相澤東病院 診療部
近藤清彦

難病にともなう諸問題

- 身体的問題
- 社会的問題
- 精神的問題
 - ・病気そのものに対する不安
 - ・自分の言うこと、気持ちが伝わらない不安
 - ・自分自身の存在している意味（価値）

難病患者の種々の思い

- 悔しさ、情けなさ
- 思うように動けないことのじれったさ
- 意思が伝わらない不安、不便
- 家族に対する申し訳なさ

難病患者にとって重要なこと

- 十分な治療を受けること
新しい治療にも期待して
- 障害を進行させない努力
運動訓練も重要
- 残された機能を活用する努力
介護機器の利用も積極的に
- 社会生活・家庭生活を続ける努力
いつまでも家族の一員、生きがい

QOL(生活の質)の4つの領域

- 身体的領域
- 社会的領域
- 精神・心理的領域
- スピリチュアルな領域
⇒ 第4の領域(存在の意義)
生きがい、生きている意味

難病患者のリハビリテーション

- 機能回復、機能維持
- 残存機能の活用
- 生きがい

目が見えなくなったため 見えなくなったもの

沖縄の海の心ときめくエメラルドグ
リーン

色とりどりに咲きみだれる花々

大空に浮かぶ輝く白い雲

見つけた時心喜ぶ七色の虹

私が産んだ二人の子どもたちの笑顔

(阿南慈子)

目が見えなくなったため 見えるようになったもの

人の魂の透明な美しさ

身体の不自由な人 目の見えない人
病気の人の不安と苦しみ

私のそばにいて 助けてくれようと
する人のやさしさと友情

神様がくださっている 溢れるほど
のお恵みといたわりの愛

(阿南慈子)

人と音楽

生きる元気、
生きる支えとなる

生きがいとし
ての音楽

心を癒し、苦しみ
や痛みを和らげる、
脳を活性化する

治療として
の音楽

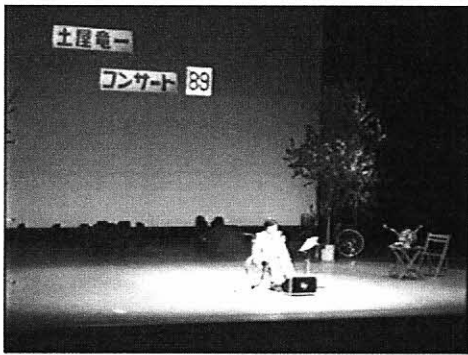
音楽を生きがいとした人

筋ジストロフィーの
シンガー・ソングライター

土屋竜一さん

(長野県佐久市、1964生まれ)





土屋竜一コンサート 1989



「守らなければいけないものができたとき、死ぬのが怖いと思ったんです。」(2002)

バスの屋根、一夜耐え 台風23号、9時間ぶり救出

バスの屋根で歌を歌って励ましあった



暗黒の夜に渦をまく濁流が広がるなか、わずかばかりに浮かぶバスやトラックの屋根。京都府舞鶴市・由良川の水位は刻々と水位を増す。取り残された高齢の乗客らは21日、観光バスの屋根の上で体半ばまで水につかり、救助を待った。


「上を向いて『さこう』を歌って恐怖と闘った。舞鶴市志高の冠水被害。夜が明けた午前6時すぎ、救助ヘリがバスの屋根で白い布を振る乗員乗客37人全員を発見、ロープで次々と助けあげた。9時間ぶりの奇跡的な救出。

舞鶴市志高の由良川で、寒さに震えながら、観光バスの屋根に上っていた兵庫県市町村職員年金者連盟豊岡支部の一行は、寄り添うように座り込み、ずぶ濡れで救助を待っていた。重くたれ込めた雲間から、ヘリの姿が見える。「あのヘリや」、歓声があがった。言葉もなく、衰弱したお年寄りもいた。

2004年10月21日(木) 京都新聞より

医療と音楽

医療への音楽療法導入



日野原重明先生

聖路加国際病院
理事長・名誉院長

2005年
文化勲章受賞

2017年7月没
105歳

特別講演1

「長寿のための生き方上手」

【講師】日野原 重明先生

＜講師略歴＞
 1971年山口生まれ、1997年京都府医科大学卒業。1998年度厚生労働省医務局長の特別家となり、内科医・院長等兼務。現在、岡崎総合病院副院長、愛知加賀院大学名誉学長、財団法人ライフ・プランニング・センター理事長、日本音楽療法学会理事長。
 平成12年には75歳以上の生き方を提唱して「賢老人の会」を発足、専門費のほか「生き方」の刊をテーマにした著作は約300冊。
 平成15年9月2日 勲三等瑞宝章受章
 平成11年11月8日 文化功労者(文部省)
 平成17年11月8日 文化勲章

特別講演2

「癒しの音楽療法」

【講師】近藤 清彦先生 全日本音楽療法学会理事長

＜講師略歴＞
 1974年岡山大学医学部卒業、岡山大学病院内科勤務。1982年岡山大学音楽療法センター創設。1985年から現在、岡山大学音楽療法センター長、岡山大学大学院音楽療法研究科長、岡山大学音楽療法学会理事長、日本音楽療法学会理事長、日本音楽療法学会研究部会代表理事、日本音楽療法学会研究部会代表理事、日本音楽療法学会研究部会代表理事



日野原重明先生と 2010.4.29 於：犬山市



日野原重明先生（98歳） 2010.4.29

巻頭言
現代医療と音楽の心
日野原重明

音楽は、「言葉」や「もの」では叶えられない心のコミュニケーションをつくり上げる不思議な力を示してきた。

この音楽のもつ特性を、病む人の心の癒しにもっと用いれば、からだの中にある本来の治癒力が高められる・・・

1999年10月1日発行

音楽療法の現場

- 高齢者施設 45.7%
- 児童領域 38.2%
- 精神科領域 20.7%
- 総合病院 4.6%

(岡崎香奈、音楽療法の歴史と意義、成人病と生活習慣病 46(2) : 178-182, 2016)

音楽療法を実施している病院

全国で86病院（うち常勤音楽療法士 32病院）

常勤音楽療法士数	病院数
6名	1
5名	1
4名	2
3名	4
2名	6
1名	18

(2017年 音楽之友社の調査結果)

医療における音楽療法の適用領域

診療科	主な対象
小児科	発達障害(自閉症スペクトラム、注意欠陥多動性障害、学習障害)、知的能力障害、脳性麻痺、レット症候群、低出生体重児
精神科	統合失調症、うつ病
リハビリテーション科	脳血管障害、外傷性脳損傷
神経内科	認知症、パーキンソン病 筋萎縮性側索硬化症(ALS)
内科	癌患者、終末期患者 気管支喘息、慢性呼吸不全、心疾患
耳鼻科	先天性難聴児
外科・歯科など	手術、医療処置、検査

(近藤清彦:新医療福祉概論 日野原重明監修、金芳堂、2017)

期待される効果

疾患	期待される効果
発達障害 知的能力障害	コミュニケーション能力改善、集中力改善 認知能力維持促進、社会的適応能力獲得
統合失調症 うつ病	精神症状・抑うつ・不安・社会機能改善 うつ症状改善
脳血管障害 外傷性脳損傷	歩行障害・失語症・半側空間無視・うつ状態改善 遷延性意識障害・意思疎通の改善
認知症 パーキンソン病 筋萎縮性側索硬化症(ALS)	不安・うつ状態・BPSDの軽減、認知機能改善 歩行障害・うつ状態の改善 尊厳維持・情動賦活・人生のふりかえり・介護者の気分転換
癌患者 気管支喘息	身体・精神症状の緩和、心理社会的ケア 呼吸困難減少、気道過敏性抑制

(近藤清彦:新医療福祉概論 日野原重明監修、金芳堂、2017)

日本における音楽療法

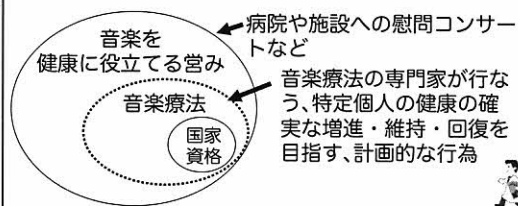
- ・1986年 バイオミュージック研究会
- ・1991年 バイオミュージック学会
- ・1995年 臨床音楽療法連盟
- ・1997年 連盟認定音楽療法士資格認定制度
- ・2000年 日本音楽療法学会
- ・2001年 第1回日本音楽療法学会

音楽療法士の国家資格化と音楽療法の医療保険点数化をめざしている

日本音楽療法学会認定音楽療法士は現在約3000人
奈良市、岐阜県、兵庫県には独自の認定制度がある

音楽療法とは

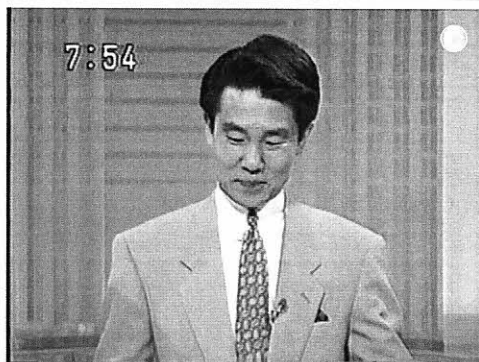
音楽のもつ生理的、心理的、社会的働きを用いて、心身の障害の回復、機能の維持改善、生活の質の向上、行動の変容などに向けて、音楽を意図的、計画的に使用すること (日本音楽療法学会)



広義と狭義の音楽療法

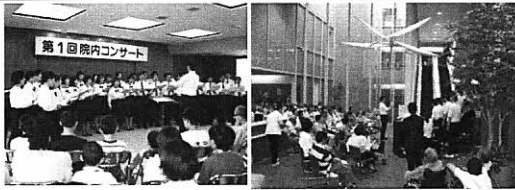
	広義	狭義
呼称	音楽健康法	音楽療法
対象者	健康な人	疾病を有する人
組織	各種団体等	医療・福祉施設等
施行者	誰でも可能	音楽療法士等
評価・研究	必要なし	必要

(板東浩、2009:一部改変)



NHKモーニングワイド近畿 1991.5.13

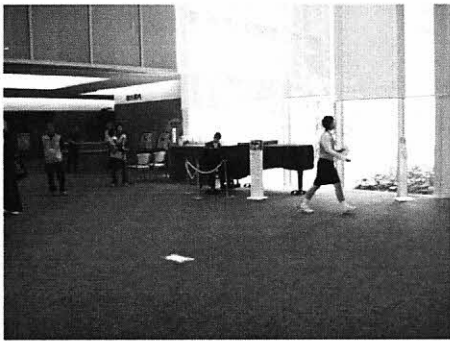
八鹿病院の音楽療法



院内コンサート（1990～年2回）
入院生活に潤い 心のケア・癒し をめざして
2000年に音楽療法士が採用され、
病棟・病室での音楽療法が開始された



外来ホールピアノ演奏(毎朝9:15～、11:00～)



ボランティアによるピアノ演奏



ALS（筋萎縮性側索硬化症）

- 運動ニューロンの変性により、四肢麻痺、球麻痺、呼吸筋麻痺をきたす進行性の神経難病
- 意識・知能は正常
- わが国で約10,000名の療養者
- 人工呼吸器装着率は20～30%
- 従来の課題は、入院先確保、在宅支援態勢づくり、介護者の負担軽減
- 今後はQOL向上も重要な課題

ALSケアに必要なもの

- 疾患の知識と看護・介護技術
- 在宅支援体制
 - 訪問、入院・レスパイト先確保
 - 緊急時の対応
 - 病状変化時、災害時
- 心のケア

ALS患者の音楽療法

2000年、音楽療法士採用とともに開始
 これまで33名のALS患者に実施
 入院中は、集団療法やベッドサイドでの個別療法



ALS患者の訪問音楽療法

12名は月に1回の
 自宅への訪問診察時
 にも実施



3年間



9年間

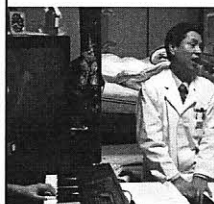


12年間

FNNスーパーニュース アンカー

“ハーブ”で癒す
 音楽療法にかける医師

2008. 3. 3
 関西テレビ



音楽療法士の伴奏による
 ベッドサイドシンギング



ベッドサイドシンギング(2002.5.14)

言葉で会話ができない患者さんに対し
 ても、音楽で心のコミュニケーション
 をとることができる。

(日野原重明)

NHKテレビETV特集「人生をとりもどしたい」
 2004.10.16から



もし言葉でコミュニケーションが何でもできたなら、音楽はなかったらう。

(ガストン)



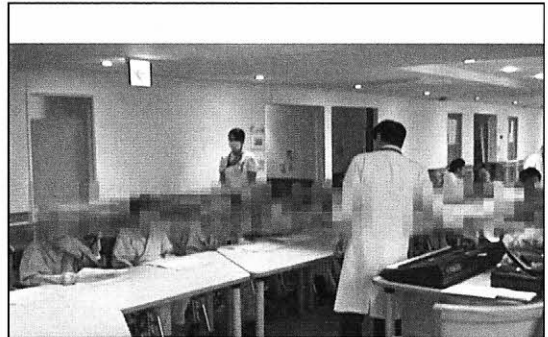
認知症に対する音楽療法

■活性化作用 ⇨ 記憶や認知機能の賦活・改善

■沈静化作用 ⇨ 不安・うつ状態の改善
行動・心理症状
(周辺症状) 軽減

相澤東病院の病棟音楽療法

- 月2回、30分
- 入院患者 10~15人
- キーボード演奏に合わせて歌唱
- 担当 医師1名、介護職2名
- 曲目 主として昭和の歌謡曲
昭和20年代 青い山脈
昭和30年代 高校三年生
昭和40年~ 北国の春 など
- 2016年8月からこれまで78回実施



相澤東病院の病棟音楽療法

参加した高齢者の感想

98歳女性	(北上夜曲)「初恋を思い出した。」
83歳女性	普段は前日のことを全く覚えていなかったが、音楽療法翌日に、「歌はよかった。学生の頃を思い出した。」
89歳男性	(高原列車は行く)昔、仲よかった友人がよく歌っていた歌を聞いたら涙がでた、と感涙でむせぶ。
80代女性	(北国の春)「若い頃に踊った思い出の曲です。」



第15回市民公開音楽療法講座
2018.10.5

脳に対する音楽療法の可能性 茂木健一郎

- 脳の中では記憶は年代毎に収納されている
- 音楽には人生のそのときがタイムカプセルとして閉じ込められている
- 懐かしい歌や音楽を聴くとその当時の脳の記憶の回路が一気に活性化される
- その時にあった様々なことが思い出される

第18回日本音楽療法学会学術大会特別講演（2018）から

命を救う医療 と 命を支える医療

温かな医療
心の痛みを癒してくれる医療
感謝される医療

「がんばらない」、「あきらめない」の著者
諏訪中央病院 鎌田 貴

2つのいのち

生命	いのち
有限	無限
客観的	主観的
測定可能 心肺機能	測定不能 生きる意味、価値観

(柏木哲夫 2005)

2つのいのち(ギリシャ語)

ビオス	ゾエ
肉体的生命	精神的いのち
	感情、意志、願望
	生きる意味

(聖学院大学大学院 窪寺俊之)

医療における科学とアート

科学	アート
医療に関する学問	患者への感性のあるタッチ、豊かな心をもって患者に接する
器官・臓器	病む人
普遍的	個別的
診断・治療(cure)	癒しのケア(care)
科学的、cool	慈しみ、warm, compassionate(共感)
生命の延長	生命・生活の質(QOL)

(日野原重明)

QOLの4つの領域

- 身体的領域 痛み・呼吸苦がない
歩ける、食べられる
- 社会的領域 経済的・家庭が安定
- 精神・心理的領域 不安・うつがない
- スピリチュアルな領域
生きがい、生きている意味
第4の領域(存在の意義)

“生きがい” と “はりあい”

生きがい 世に生きているだけの効力
生きているしあわせ

はりあい 自分を取りまく世界から
のてごたえ

最高のQOLは

生きてきてよかった
生きていてよかった

と思えること

医療の目標

To cure sometimes,
to relieve often,
to comfort always.

病を治すことは、ときどきできる、
病む人の苦しみを和ますことは、しばしばできる
病む人の心を慰めることならば、いつでもできる

(アンプロワーズ・パレ、1510-1590)

ご清聴ありがとうございました



(2017年1月1日近藤撮影)

ご意見・ご質問は下記へ
kondo@vc.inaker.or.jp

難病対策の現状

「難病法」の施行5年の見直しの経過

(膠原病 大黒宏司)

≪施行5年の見直しとは≫

2014年5月23日に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」には、下記のような検討規定が設けられています。

検討規定

◎難病法附則第2条

「政府は、この法律の施行（2015年1月）後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」

法律の施行は2015年1月であり、2020年1月に施行後5年を迎えることから、上記附則の規定に基づく検討を開始する必要があります。そのため、厚生科学審議会疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」および社会保障審議会児童部会に設置された「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の合同委員会（以下、「合同委員会」と称します）において、2019年5月15日より具体的な検討を行うこととなりました。

〔合同委員会の開催経過〕

- ・5月15日：難病・小慢対策の現状報告等
- ・6月13日、6月28日：ヒアリング等
(森幸子 JPA 代表理事のヒアリングを含む)

≪課題・論点の整理≫

合同委員会では、患者団体・医療機関・自治体などの関係者からのヒアリングを踏まえ、2019年6月28日に課題・論点の整理が行われ、「今後検討すべき論点（案）」としてまとめられました。下表にその項目を挙げます。

今後検討すべき論点（案）〔項目のみ〕

1. 全体について
2. 医療費助成制度について
(見直しの考え方・方向性について)
(対象疾病について)
(対象患者の認定基準について)
(患者の自己負担について)
(患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について)
3. 医療提供体制について
(難病医療提供体制について)
(遺伝子診断体制について)
(移行期医療支援体制について)
4. 調査及び研究について
(研究事業について)
(データベースについて)
5. 療養生活の環境整備について
(難病相談支援センターについて)
(地域協議会について)
6. 福祉支援について
7. 就労支援について
8. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
9. その他

《ワーキンググループによる検討》

次に「今後検討すべき論点」に掲げられた論点について、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、「難病・小児慢性特定疾病 研究・医療ワーキンググループ〔研究医療WG〕」および「難病・小児慢性特定疾病 地域共生ワーキンググループ〔地域共生WG〕」が開催されました。

ワーキンググループ (WG)

- ①難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ〔研究医療WG〕
(座長：五十嵐 隆 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター理事長)
…医療費助成制度、医療提供体制及び調査研究に関する論点などを議論
(主に「今後検討すべき論点」の2～4)
- ②難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ〔地域共生WG〕
(座長：小国 美也子 鎌倉女子大学 児童学部教授)
…療養生活の環境整備、福祉支援、就労支援、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の在り方などを議論
(主に「今後検討すべき論点」の5～8)

ワーキンググループの構成員は、患者団体の代表者や支援者、学識経験者(医療、法律、経済等)、自治体およびその他の関係者としていますが、両ワーキンググループに森幸子 JPA 代表理事も参加しました。

〔ワーキンググループの開催経過〕

◎研究医療WGの開催経過

- ・第1回 2019年8月29日
 - (1) 本ワーキンググループについて
 - (2) 関係者からのヒアリング
 - (3) 具体的な論点の検討について
 - (4) その他

- ・第2回 2019年10月7日
 - (1) 関係者からのヒアリング
 - (2) 具体的な論点の検討について
- ・第3回 2019年10月21日
 - (1) 関係者からのヒアリング
 - (2) 具体的な論点の検討について
- ・第4回 2019年11月29日
 - (1) 具体的な論点の検討について
- ・第5回 2019年12月19日
 - (1) とりまとめ(案)について

★2019年12月27日

研究医療WGとりまとめ発表

◎地域共生WGの開催経過

- ・第1回 2019年9月4日
 - (1) 本ワーキンググループについて
 - (2) 関係者からのヒアリング
 - (3) 具体的な論点の検討について
 - (4) その他
- ・第2回 2019年10月1日
 - (1) 関係者からのヒアリング
 - (2) 医療的ケア児に対する支援等の説明
 - (3) 具体的な論点の検討について
- ・第3回 2019年10月31日
 - (1) 具体的な論点の検討について
- ・第4回 2019年11月18日
 - (1) 具体的な論点の検討について
- ・第5回 2019年12月26日
 - (1) とりまとめ(案)について

★2020年1月22日

地域共生WGとりまとめ発表

各ワーキンググループでの議論の「とりまとめ」については、2020年1月31日より開催されている合同委員会において更なる検討が行われ、その後、合同委員会での「とりまとめ」が疾病対策部会および児童部会へ報告され、法律の改定が必要であれば国会に提出されることとなります。

所得保障をめぐる問題を考える 障害年金の運動から

下堂前 亨

(一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会事務局長)



みなさんおはようございます。今日はこういう場にお呼びいただきましてありがとうございます。一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会事務局長の下堂前亨と申します。私は、1987年から心臓病の会の事務局に勤めていまして、事務局長をやり始めたのは10年前くらいです。心臓病患者のことについてはわかるつもりではいるのですが、他の難病の問題についてはなかなかわからないこともありますので、今日は、みなさんの話を聞いて、私も一緒に学ばせていただきたいなと思っています。

はじめに、心臓病患者のことについ

てお話しします。医療の進歩のおかげで、9割の患者は、心臓手術をすると成人を迎えられるようになりました。そして、就職とか、社会に出て自立したいと願う患者が増えてきています。身体障害者手帳をもつ患者は、障害者雇用での就職の割合が多いのですが、障害者雇用で就職できたけれども、働く上での配慮というものがなかなか受けづらいと言われていています。多く見られるのは、一般の方と同じ条件の中で働いて、身体がきつくなって退職してしまったりするケースです。退職までいかなくとも、一時的に休職したりとか、時間を短くして働き続けようと頑張るのですが、その分は当然給料が減ります。しかし、だからといって障害年金をもらおうと思っても、なかなかもらえない。そんな現状の中で、今の年金制度は納得できないということの運動が高まっています。

次に、法的な年金制度のどこをおさらいしていきたいと思います。

日本国民は、国民皆年金制度のもとで、20歳を過ぎたらなんらかの年金

制度に加入しますよね。昔は国民年金の加入者は、自営業者や農業の方たちが多かったのですが、今はいわゆる「非正規雇用者」の割合が増えてきているというのを耳にします。私たちの会の会員のなかでも一般雇用の正規雇用になかなかつげなくて、非正規雇用で働いているという会員が増えてきています。せっかくの二階建ての年金制度があるのに、なかなか全体に行きわたらない状況になっていない傾向があると感じています。

その中で障害年金の仕組みとしては、二階建てになっていて、障害基礎年金をベースにしなが、障害厚生年金1級、2級、3級、障害基礎年金については1級と2級があります。

対象となるのは、視覚・聴覚・言語・肢体、精神の障害、そして、内部障害である呼吸器、心疾患、腎疾患、肝臓疾患です。難病は、「その他の疾患」というところに文言が入っていて、「いわゆる難病についてはということで、ほとんどの疾患は臨床症状が複雑にわたっているため、その認定にあたっては客観的に所見にもとづいた日常生活を十分に考慮して総合的に認定するものとする」となっています。難病法とか小児慢性特定疾病みたいに、「疾患名」で定めるのではなくて、それぞれの身体の部位ごとに、どういった障害があるのかということ、総合的に判定されると言われているのが障害年金です。

この総合的っていうのが、どこの内部障害のところに書いているのですが、これが非常にやっかいで、認定が受けられるとか受けられないとか、そういったところに影響してくる問題にもなっているということです。

それと、障害年金は所得保障制度といっても、あくまでも保険原理の中でやられているものですから、保険料を収めているというのが条件となってきます。そこで、一番問題になるのは、障害の原因となっている疾患の「初診日」ということです。障害年金は、初診日に加入していた年金制度から年金が支給されるという仕組みになっていて、受給するには、まずはそれを証明できるかどうか非常に重要になっています。

また、障害年金の一番の問題点と思っているのですが、先ほども理事長さんのお話にあったように、障害の考えとして「社会モデル」というように変わっている中で、医学的所見が中心の診断書のみで判定のすべて決まるってことです。

年金の支給額は、障害基礎年金ですと、2019年度は1級で年額で約100万弱、2級で78万ほどです。2級は老齢福祉年金の額と同額であるということ、1級は2級の1.25倍ということになっています。今、高齢者の生活の問題として年金額が増えないということが問題になっていますけれ

ど、高齢者の年金水準が下がれば、障害年金も下がるという仕組みになっているということです。

この10月から、「障害年金生活者支援給付金制度」が始まりました。障害基礎年金の受給者は、「低所得者」対策ということで、月額1級で6500円、2級で5000円が上乘せされます。要するに、消費税を増税した分をこれで何とかしなさい、ということらしいのですが、果たしてこれで増税の影響をしのげるのでしょうか？非常に腹立たしい思いも含めて思うところです。

障害厚生年金は、働いていた時の収入に対しての比例分と、1級の場合だと1.25倍の加算があるというようなことで基礎年金に上乘せして支給されます。3級の場合は基礎年金がありませんので、障害厚生年金の部分だけが支給されます。

障害認定日の基本的な考え方は、初診日から1年6か月たった時点で、障害が「固定」されたとみなして、障害認定を行うという考えが基本です。

また、5年間だけ遡って請求できる「遡及請求」というのがありのと、「事後重症」という考え方があります。20歳の時点で認定基準に該当しなくても、その後に重症化した場合には申請をすることもできます。

それと、初診日が20歳前にある方であっても、厚生年金加入後に障害の状態が悪くなった場合に「社会的治癒」

というのが認められて、障害厚生年金の支給を受けられるケースもあります。「20歳前障害」として障害基礎年金の支給を受けていても、厚生年金加入中に別の障害になった場合には、その時点が新たな初診日となって、障害厚生年金を受給できることもあります。先天性心疾患患者の場合では、心臓病では厚生年金加入後に心臓病とは関係のない肢体障害などの障害になった場合には、その時点から障害厚生年金の上乘せ部分も支給されるということです。障害基礎年金については本人の所得が一定以上の場合には支給されないという所得制限があります。特別児童扶養手当などの場合には、受給者である保護者、配偶者または同居している扶養義務者の所得も対象になりますが、年金は本人の所得のみです。一定以上の所得で半額、全額支給停止というように二段階になっています。

ここからが、みなさんと一緒に考えたいことなのですが、障害認定基準の問題です。この認定基準を見てください。「日常生活の用を演ずることを不能ならしめる程度の者」、とかすごい文言ですよ。1級は、介助を受けなければほとんど身の回りのことができない程度、例として、病院の中では「おおよそベッドのまわりの生活に限る」、これが1級です。この文言ですと、ほとんど寝たきり状態ですよ。2級では、日常生活に制限があり、時として介助

が必要であり、労働により収入が得ることができない、家庭内での温かな生活しかできないこととなっています。3級になって、はじめて労働にいちじらしい制限があるということになっています。これでは、障害基礎年金だけの人は働いているとももらえないということになり、1級は、ほとんど寝たきりで、外出できない状態の人でないとももらえないということになります。これが障害年金の認定を行う基本になっているわけです。このことが、障害年金制度が所得保障としての機能を果たせていない一番の根幹となる問題だと思っています。とりわけ内部障害や精神障害など、障害が固定しない障害に関しては、「永久認定」となることはなかなか難しく、1年から5年の間に更新があります。ですので、心臓病の患者ですと、2年おきとかに診断書を出して、降級になった支給停止になったり、というケースが多々起きています。

それと、身体障害者手帳との関係では、認定基準は必ずしもリンクしていません。心臓病の場合は、ペースメーカーや人工弁置換をした人は手帳は1級ですが、障害年金では3級です。在宅酸素療法をしている1級の患者でも障害年金3級になります。障害年金の受給は非常に厳しいということですね。

老齢年金との関係では、老齢厚生年金の受給権が発生する年齢に達したら、

受給している障害年金と併給することができます。障害基礎年金に、老齢厚生年金が上乘せされるようなかたちになります。

認定の問題で、裁定に納得がいかない場合には、その裁定を知ってから3か月以内であれば不服申立てをすることができます。審査請求は地方厚生局の社会保険審査官、再審査請求は厚生労働省内の社会保険審査会に行うことになります。また、申請をした時点から障害の状態が重くなったということで「額改定請求」ということもできます。これらを行う場合には、申請したときの診断書が手元にないと難しいので、診断書のコピーは必ずとっておくことが大事です。

ここからは心臓病の話になりますが、社会保険労務士さんとかと話をすると、「心臓病の方たちは本当に厳しくなっている」と気の毒がられているような状況です。そう言われた時に「どうしたらいいでしょうか」と聞くと、「認定基準を根本的に変えざるを得ないです」と言われてしまいます。どうしてそうになっているかということ、2015年に心臓病の認定基準が変わって、異常所見がいくつ以上で「一般状態区分表」がどこにマルがついているかで、等級の例示が出たことが大きかったです。点数方式みたいになってしまい、所見がひとつ足りない、「一般状態区分表」のランクがひとつ低いということだけ

で、機械的に判定されてしまうようになったのです。認定基準には、「総合的に」判定をするということが書かれています。打ち切られた人の診断書を見ると、明らかに機械的、事務的にやられていると思われる、そういうことが、2015年以降から多く見受けられるようになったのです。

昨年、私たちの会員にアンケートをとったところ、身体障害者手帳の取得率は非常に高く、490人の回答者のうち80%が交付を受けていました。それに対して、障害年金はどうかというと、30%程しか受給している人はいませんでした。受給している人でも、1級は30%で、2級の年金しかもらえていない人が多いという状況でした。申請したけれども非該当だった、もしくは受給していたけれども非該当になったという人が24.6%もいます。重症の患者が集まっている会の中で、こういう状況ということは、それだけ年金制度が厳しい状況にあるんだということがわかるかと思います。

心臓病の診断書を見てください。息切れがあるかチアノーゼがあるか、心雑音があるか、心電図で不整脈があるか、心臓の肥大が進んでるか、そういった医学的所見の記載欄があって、この「一般状態区分表」というのが診断書の中で日常生活状況を表す唯一のもので、障害年金は、生活を保障するもの、所得保障制度と言われています

が、ほとんど医学的な基準で物差しができていているということですね。

そして、さらに、この「一般状態区分表」というのが問題なのです。これは内部障害共通のもので、2級相当の「ウ」では「歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働はできないが、日中の50%以上は起居しているもの」とあり、「これに該当するのはどんな人？」みたいなクイズのような文章ですよ。 「日中の50%以上は起居している」と書かれていると、なんか一日のうち半分は寝ていないといけないようにも受け取られそうですが、厚生労働省に聞くと「100%起きていても該当します」と言うのです。お医者さんは、どこにマルをつけていいのか困ってしまっています。1級相当とされている「オ」では、「身のまわりのこともできず、常に介助を必要とし、終日就床を強いられ、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの」とあります。医師は、これにはなかなかマルはつけてくれません。いくら良心的な医師でも、ウソは書けないと言って、重症な心臓病患者でも「エ」とか「ウ」にマルがついてしまうのです。

厚生労働省との交渉の中で、「一般状態区分表」は改善してほしいと毎回言っているのですが、これまでは「内部障害共通のものだから変えられない」と言ってきたのですが、最近になって、「パ

パフォーマンスステータス」として「国際的に認められているもの」だということを出したのです。その「パフォーマンスステータス」って一体何だろうと思って、医療者の人にも聞いたのですが、実は癌患者の全身状態、その、看護とか介護の世界で使うものらしいのです。ですから、循環器の医師はあんまり知らないですね。看護師さんの世界だとすごくスタンダードなもので、癌患者さんのお世話をするとかりハビリとの関係で使うもので、医師はあんまり知らないだそうです。国際的には、癌の学会とかでは認められているようですが、それを障害年金の認定に使っているのです。特別児童扶養手当も同じものを使っています。これは、変えていかないといけないと思っています。

次に、最近の動向についてお話しします。

ざっと言うと、2014年頃から共同通信の記者さんが頑張っていて、地域格差の問題を調べてマスコミで報道されました。中でも、精神障害が顕著だということがわかり、それを受けて厚生労働省は精神障害の新しいガイドラインを設けました。また、都道府県ごとに行われていた認定業務を、東京の障害年金センターに一元化をしました。そこで次に何が起きたかということ、障害基礎年金受給者の突然の打ち切り問題です。これまで受給していた人たち

に、突然、次回同じ診断書を出すと支給を停止しますよ、という手紙が届いたり、1級から2級に降級になったりしたのです。2017年に更新のために診断書を出した人に対して、このようなことが起きました。私たちの会は、障害者団体とも共同をして急きょ運動をして、マスコミにも働きかけて世論化して、それにより一定の成果を得ることはできました。しかし、いろいろな問題は残されたままです。またそんな中で、今日も来られている1型糖尿病の方たちの裁判で勝訴はしたけれども、年金は支給されないということもありました。

このへんの話の詳細を述べていきたいと思います。

地域格差の問題についての2014年8月の東京新聞です。これ以前までは、きちんと都道府県ごとの認定結果について、きちんとした統計もとっていませんでした。それをマスコミが追求したことで、地域格差は最大で6倍の開きがあること、医師の主観で左右される現状があり、特に精神障害では顕著だったことがわかり、大きく問題視されるようになりました。そして、いろいろな検討がなされて、精神障害の判定ガイドラインというものが新たに作られました。日常生活能力の程度と、日常生活能力の判定評価の平均に対して、いくつ以上でしたら何級ですというようなものですが、これができ

たことについての評価は、私は専門的なことは詳しくわからないので、この場では断定的な評価を述べるのは勘弁してください。

もうひとつ、このことで変わったのが、地域格差を解消するということで、認定業務を障害年金センターに一元化したことです。「高度に専門的な業務である障害年金に関する審査の標準化及びそのための人材の育成に資するよう、平成29年4月より、全国の障害年金審査業務を障害年金センターに集約する。」という理由で、市役所や年金事務所を受け付けたものを、一カ所で審査決定を行うというものです。この実情はどうかというと、認定をする医師は150人しかいませんでした。全国から届く診断書を150人の医師がじっくり見られるのか？ということですよ。厚生労働省に循環器の専門医はそのうち何人いるのか聞いたところ、当時は「3人」ということでした。今は5人だそうです。5人しかいない循環器の医師が、心臓病の患者が出したものをすべてにちゃんと目を通すのか、これは無理ですよ。私たちは、より一層、事務方による機械的な判定が進んでいくのではないかとこのことを危惧しました。

そして、心配していたとおりになっていました。この新聞記事に出ているのは私たちの会の会員ですが、これまでと同じ診断書を現況届の時に提

出したのですが、「障害等級等に関するお知らせ」という突然の打ち切り予告が届きました。内容は、出された診断書を審査したところ障害の程度に該当しなかった、これまでの経緯をふまえて1年間は従前と同じように支給するけれども、来年もう一度診断書を提出して、同じ内容だったら支給を停止する、というものです。「打ち切り予告」と思われるような書面が届いたのです。この会員さんは、この書類はどういう意味なのか理解ができなくて、会の方へ相談してきました。そうして他の会員にも聞いてみたところ、やはり同じ内容のものが届いていました。それで、この問題が明らかになりました。この会員さんは、本当に働けるような状況ではなくて、夫婦2人でどうにか生活している状況だったのです。なので「もう見捨てられるのかな、って頭が真っ白になってしまった」と言っていました。こうした「お知らせ」を受け取った人は全国に1010人もいて、そのうち心臓病の患者は半数近くの496人もいました。

もうひとつ、別な会員からの相談で、同じ内容の診断書で1級から2級に降級になった会員がいました。北海道の方で、18年間も1級を受けていて、1回も仕事に就けたこともなく生活していて1級の障害年金でした。こちらで相談を受けて審査請求を行った時の内容がこれです。一日の8割は介護用

のベッドで過ごしていて、外出もままならない、酸素飽和度は80%前後で在宅酸素療法を行って生活している。そうしたことを書いて、医師からの意見も添えて出したのですが、審査請求は通りませんでした。再審査請求をしようと言ったのですが「もうくたびれたからいいよ」と言ってあきらめました。これは、予告なしで降級になったケースです。

この問題に私たちの会も必死になりました。障害者団体の障全協の人たちと一緒に交渉をしたり、会として独自の要望書を出して訴えました。また、マスコミにも働きかけていきました。やっぱり実態を訴えるということがほんとに大事だと実感したんですけど、患者がどういったことで困っていて、どんな思いでいるかということ、マスコミを通じて訴えて世論化していききました。

そうして6月1日、約2か月後ですが、厚生労働大臣が国会でこの問題の質問で答弁しました。この後、1010人に対しては基本的には同じ診断書であれば、従前通りに支給しますと方向転換をさせました。一元化をしてシステムが変わった過渡期なので、従前に判断を行った認定医の立場を尊重して、同じものが出ているうちは支給を続けますというものです。運動が世論を動かしたと思いました。ただ、そのこと自体で、それ以外になにも変

わっていません。じゃあ、実際に認定基準はどうかとか、一元化の体制はどうかとか、そういった問題についてはふれていないのです。また、残された問題として1級から2級になった人の状態を把握してないし、少なくとも1000人は通知も予告もなく支給停止をされてしまった人がいる。そこへの対応は、この時点ではかなえていないということでした。ですので、私たちは、同じ理由で降級や停止になった人も救済すべきと訴え続けました。そして、それから1年以上が過ぎた今年3月、先ほど話した2級に降級になった北海道の会員に、2級への変更を取り消し、降級を行った月の分から1級の金額をお支払いすることになったことと、「ご迷惑をおかけしたことをお詫び申し上げます」という謝罪も含めたお知らせが届きました。厚生労働省に問い合わせたら、同じように復権した人たちが780人もいました。やはり、残された課題もあきらめずにしっかりと伝え続けることが大事なんだと、この時思いました。

それ以外に問題として残った認定医の問題ですけれど、これについては、認定医会議を開いて複数の医師が関与するようにしますと、多少の改善がありました。これは、あまり期待できるものではないと思っています。医師が判断したものに対して、他の医師が何か言うのかということ、なかなかそうい

うことはないのではないかと考えています。

次に、1型糖尿病の方たちの訴訟のことです。

裁判上では勝訴して、支給停止は違法なことだと認めました。ただし、行政手続き法の定めた提示に違反するというこの問題を認めたのであって、認定自体が間違っただけとはいっさい認めていませんでした。なので、年金の支給を再開することはないという結論です。きちんと判決文などを読んでいないので、感想的なことになってしまっていますが、この結果を聞いた時には、ため息をつくような思いでした。やっぱり、認定基準の違法性を正すというのは難しかった…というのが実感でした。でも、おこがましい言い方で失礼かもしれませんが、決して前進がなかったわけではないと思います。今後は、「厚生労働省が来年4月から全ての通知文書に詳しい理由を記載する」ということが報道されていますので、果たしてこれがきちんとやられるのかは注目すべき点だと思っています。

また、これらの一連の運動が変えたことのひとつとして、2018年度の分から不支給になった人や更新をして支給を打ち切られた人のデータを公表するということになりました。これまで、認定・不認定の状況は、身体障害者手帳や特別児童扶養手当については、ちゃんと毎月行政報告が出されて

いて、申請者と認定された人数、等級ごとの人数は必ず公表されてホームページにもアップされています。しかし、障害年金だけは不透明な状態でした。そのために、全容がわからないし、運動する側も自分たちの手元の実態だけで話をしてきました。しかし、今後は、それが明らかにしていくということです。地域格差の問題があったり、そのために精神障害の判定ガイドラインを作ったり、そうした流れがあったのだから、その後の状況を明らかにすることを訴えてきましたが、ある程度の実態はこれで出てくるわけです。それを見て、足りないことはさらに明らかにするように求めていく、そしてその実態に対しての次の運動につなげていく、それが今後の運動では大事になってくると思っています。

障害年金においては、運動の一定の成果もありますが、残された課題の方がたくさんあります。認定されることすら難しい、年金額も生活できるだけの金額ではない、じゃあ、働く問題はどうなっているのか、ということがあります。先のアンケートでの私たちの会員の实態としては、就業できている人は7割いました。けれど、働いていて辞めた人もいます。働いていても非正規就労の割合が多いです。作業所などの福祉的就労の人も増えています。心臓以外の障害をもっている重複障害の人とか、在宅酸素療法などの医療的

ケアが必要な人たちは、一般就労が難しいからです。働いている人の年収は200万円未満の人が43%でした。そういう人たちは親と一緒に生活していますが、もしも親が働けなくなったり、亡くなってしまった後はどうやって生活していくのだろうと不安をかかえている患者がたいへん増えています。最後に、所得保障と障害年金ということでまとめさせていただきます。

障害認定というのは、患者団体の古くて新しい課題なのかなと思っています。繰り返しになりますけれど、医学的モデルでやられている認定基準そのものを変えない限りは変わらないと思います。患者の社会的な生活状況であったり実情に合わせた、認定の基準とシステムを変えていかないといけません。内部障害といっても、病気がさまざまなので、非常に難しい問題だとは思いますが、やっぱりここは一番の課題だと思います。

また、所得保障を考える時には、年金という現金給付の部分と就労のことをリンクして考えなければいけないと考えています。少しでも働けたら打ち切られるような年金ではダメなのです。普通の人働きを100として、頑張ったら50は働ける。その50働いて、患者にとってはすごく頑張っていることなんです。だけど、100の人と同じ給料はもらえるまでには難しい。でも年金は支給されない。そんな人が、

働いたら年金をもらえないから働かなくてもいいかといったら、そうではないですよ。みんな働きたいし、社会の中で生きがいをもって生活したいという気持ちがあります。50働いて、残りの50は国の年金が所得を保障してくれる、そんな、頑張っている人が報われる仕組みの制度になったらいいなと思っています。

ただ、そこにある大きな壁は保険原理の部分です。掛金を払えない人に対する保障がどうしても薄くなってしまふ。年金額も、老齢年金と障害者の所得保障とはやはり別の問題としないといけないと思います。

理想を掲げながらも、地道にコツコツとそれに近い方向に向かって行けたらと思っています。



1 型糖尿病の障害年金の再訴訟 第 2 回口頭弁論の要旨

安原 照明

(1 型糖尿病障害年金訴訟支援者代表)

障害等級 2 級の該当性

被告の答弁書では、H 2 8 年の障害状態確認届の審査時点(更新)で障害等級 3 級に該当する程度と主張。前提として、「適切な血糖コントロールをすれば、健常者と同様の生活を送ることが出来る」との見解である。

※ 2 級の具体的認定基準は無く被告は一般状態区分表(イ)軽度の症状で軽労働ができる程度・・・(ウ)歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介護が必要・に該当しているとし 3 級に該当としているとの主張。

2 級に該当する一般状態区分は(エ)ほぼ半日以上就床している状態・・・には、該当しないとしている。

原告としての主張

厚労省の言う(イ)(ウ)に該当とは低血糖発作が無い時の「できる状態」や「他者による支援が存在すること」を前提とした判断である。

支援の必要性を判断するという障害者権利条約や障害者基本法の趣旨に反したものである。

被告国は 1 型糖尿病の特性インスリン治療や血糖コントロールの実際について理解を欠くものである。

※ 実態は、患者は 24 時間血糖値を、できるだけ正常値(注)にするために、食事の摂取量や運動量等を考慮してインスリンの量をコントロールしないとイケない。

しかし乍ら、著しい高血糖や低血糖を繰り返し 30～350 mg/dl(一日)程度にバラックのが常であり、しばしば高血糖や低血糖発作を繰り返している。低血糖発作時は、時として、ペットボトルの開栓すらできず介助を要する。

(注) 健常者は 80～140 内にコントロールされている。

求釈明の内容

1、 H 2 9 年度に障害状態確認届を提出した受給権者と H 2 8 に障害状態確認届を提出した受給権者との取扱いの差異について。

本件について加藤厚生大臣は国会答弁で、H 2 9 年は特別の事情（※）があったため「従前の障害の状態と同じなら継続支給すると発言」、H 2 8 年については障害状態確認届の審査（更新）時点の障害の状態が 2 級以上に該当するか否かを判断しており、過去との比較はしないと主張、この矛盾点について求釈明。

※ H 2 9 年に障害年金の審査事務が都道府県から事務センターに集約され、認定医や事務局体制が一斉に変更されたと言う特別な事情があったためとしている。

2、 前回の裁判で勝訴した後の、再処分（支給停止処分）は著しい権限乱用ではないか。

被告は、このように再処分が行われることを予見出来たにもかかわらず、理由付記に絞っての審議することに賛同した。又再処分は、反復禁止効に当たるのではないか？

別表

1 級

身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの

2 級

身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの

厚年令別表第 1

3 級

身体の機能に、労働が制限を受けるか、又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を有するもの

糖尿病による障害の程度を一般状態区分表で示すと次のとおりである。

一般状態区分表

- ア、無症状で社会活動ができ、制限を受けることなく、発病前と同等にふるまえるもの
- イ、軽度の症状があり、肉体労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできるもの例えば、軽い家事、事務など
- ウ、歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助が必要なこともあり、軽労働はできないが、日中の50%以上は起居しているもの
- エ、身のまわりのある程度のことではできるが、しばしば介助が必要で、日中の50%以上は就床しており、自力では屋外への外出等がほぼ不可能となったもの
- オ、身のまわりのこともできず、常に介助を必要とし、終日就床を強いられ、活動の範囲がおおむねベッド周辺に限られるもの

障害等級3級および2級の認定基準の抜粋

糖尿病については、必要なインスリン治療を行ってもなお血糖のコントロールが困難なもので、次のいずれかに該当するものを3級と認定する。ただし、検査日より前に90日以上継続して必要なインスリン治療を行っていることについて、確認のできた者に限り、認定を行うものとする。

なお、症状、検査成績及び具体的な日常生活状況等によっては、さらに上位等級に認定する。

- (ア) 内因性のインスリン分泌が枯渇している状態で、空腹時又は随時の血清Cペプチド値が0.3ng/mL未滿を示すもので、かつ、一般状態区分表のウ又はイに該当するもの
- (イ) 意識障害により自己回復ができない重症低血糖の所見が平均して月1回以上あるもので、かつ、一般状態区分表のウ又はイに該当するもの
- (ウ) インスリン治療中に糖尿病ケトアシドーシス又は高血糖高浸透圧症候群による入院が年1回以上あるもので、かつ、一般状態区分表のウ又はイに該当するもの

ボランティア学習会報告

松本 信代
(東大阪難病連)

2019年11月16日、難病相談支援センター会議室でボランティア学習会を行いました。最近は大阪府立大学ボランティアセンター V-statio の学生さんたちにお越し、ボランティアの体験談などを中心に学習会を行ってきました。

今年は私から、ポスターの作成にあたって何かアドバイスになる講演をして頂きたいとお願いしました。

講師は、木下通利さん、藤川菜々美さん。木下さんは、沢山の資料を参考に要点を細かく説明してくださいました。

広報に役立つポスターの作成について
広報とは“広く伝える”“人に伝える”ということで、ポスターの作成は大きな役割を果たしますので大切です。

伝わる役割。取組の見せ方。魅せ方。これらをすべて備えたものが広報です。

これを踏まえて自分達患者会のポスターを作ってみましょう。

後半はグループに分かれて、ワークショップを行いました

① 自患者会の整理をしよう！

自患者会の紹介をし、どういう存在なのか、どういう面を知ってほしいのか、を訴える。そして自患者会

が今やっていること、やってきたこと、知ってほしいことは何か、今後何をしていきたいか、など患者会の方針が解る内容が必要です。

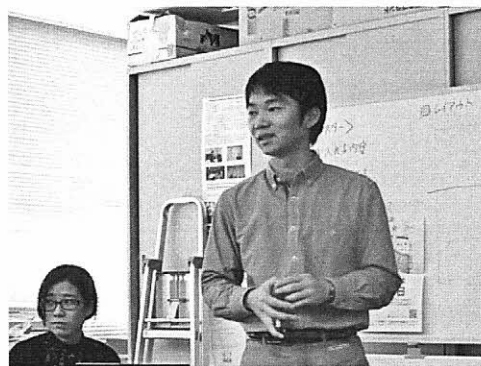
② 広報手段は何か？

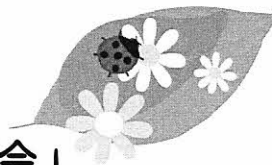
SNSで啓発 チラシ ウェブサイト等々

③ 伝えるから伝わるに

三つの課題で、みんなで和気あいあいと意見を出し合い楽しく終わりました。

これでポスターの形が見えてきたように思います。はたしてどんなポスターが出来るでしょうか 政策宣伝部で意見を出し合い大阪難病連のポスターを作成してみたいと思いました。





「教えられることいっぱいの研修会」

天野 晶一（ベージェット友の会）

はじめての参加です。こう言うのはなんですが、中味の濃い研修会でした。初めて耳にすることばかりでしたが、とくに次の2点が印象に残りました。

第1は患者会のリーダーの役割についてです。会費を納めてもらって後は、無関心ではダメだということです。会費を納めてもらうことは大事ですが、それで終わりでないということです。出来るだけ訪問して、その方の近況をお聞きすることの大切さを痛感しました。第2は、患者会の役員の若返りです。若い方が役員になってもらうために何が必要か、考えていかなければなりません。

他にも色々と教えられることいっぱいでした。内容のある研修会でした。

岩下恵美子（マルファン協会）

開催日：2020年1月18日（土）午後1時30分～6時

講義終了後、夕食懇親会

1月19日（日）午前9時～正午（1泊2日）

会場：パナソニックリゾート大阪

全国から患者会の代表が参加されていて2日間で3講演、各講演ごとにレポート提出と、学生に戻ったようでした。

開講してすぐに、全参加者による2分間アピールがあり、20代前半の男性の「難病を個性に！起業して成功し、患者の希望になりたい」との発言は、希望いっぱいになりました。

1 講目は、厚労省 健康局 難病対策課 兵頭課長補佐からの「難病対策の現状について」でした。

2 講目は、NPO 法人ささえあい医療人権センター COML（コムル）山口育子理事長の「これからの患者会に求められること」で、ご自身の闘病体験やコムルの活動を通して、①一人一人が『命の主人公』。医師から与えられる治療ではなく『からだの責任

者は自分』であること。②患者と医療者は対立から協働に。そのためにもよりよいコミュニケーション力を。③思いを言語化し、提言・提案できる『賢い患者になりましょう』との内容でした。

「インターネットの普及等で簡単に情報が手に入る時代になりましたが、冷静に医療と向き合うための発想の転換が必要であること。医療を理解して参加し協働できる患者・市民が求められていて、成熟した患者力を高める団体になっていくことです」との話には、医療・行政から頼りにされる患者会になっていけたらと思いました。

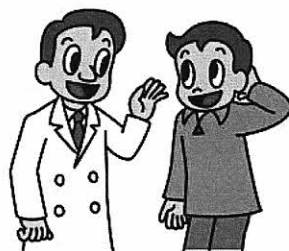
『賢い患者になりましょう』

- ・病気の自覚
- ・自分の受けたい医療を考える
- ・思いの言語化
- ・協働して治療をおこなう(コミュニケーション)
- ・一人で悩まない

『新 医者にかかる 10 箇条』

あなたが"いのちの主人公・からだの責任者"

- ① 伝えたいことはメモして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ よりよい関係づくりはあなたにも責任が
- ④ 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事なことはメモをとって確認
- ⑧ 納得できないときは何度でも質問を
- ⑨ 医療にも不確実なことや限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです



2日目は、JPA 伊藤たてお理事から「患者会の役割」についてで、患者運動と患者会の違いや、患者会には、①病気を正しく知る②患者・家族どうしの助け合い③環境整備を目的とした社会への働きかけの3つの役割があり、会の活動の目標と求心力としてスローガンが有効である。そして活動のための財政について等々を学ぶことができました。

全国の患者会の方と楽しく交流でき、有意義な2日間となりました。研修会に参加させていただきありがとうございました。

難病センターが欲しい

小澤 佳代子

(NPO 法人堺難病連)

大阪難病連では難病センター建設の願いをもって約30年におよぶ運動を続けております。今一度この運動を続けている訳を私なりに考えてみたいと思います。

私事ではありますが、1964年誕生の長男は心臓病であり、共働きで生活が成り立っている状況でありましたので保育所にと考えるのは当然のことなのですが、病児を預けられる保育所は大阪府下に1ヶ所たりともありません。

やむなく赤ちゃんホームに入れましたが、毎日が不安で心配の連続でした。全国心臓病の子どもを守る会大阪支部が発足され、多くの仲間とめぐりあい心の支えとなりましたが、集会する場所には本当に困りました。個人宅を持ち回りで難病の幼児を夫婦二人がかりでやっと参加する状況でした。

主治医（主に外科医）とは病気のことだけの話が中心です。全国心臓病の子どもを守る会の交流では日常生活のほか、会員はどのような子育てをしているのか？

健康児でもいろいろ個性があるのは普通、心臓病児の場合、病状の違い、

大げさでなくまるで爆弾をかかえているような気持ちを365日心休まる日がない等交流会で子育て全体について、また手術のこと、病院のこと、情報交換し手術できることを目標に互いに励ましあう交流会でした。

その手術は新鮮血（患者と同型の血液を病状によって違いますが80人～150人分で、一人200ccを手術の前日に赤十字病院まで献血者に行ってもらうこと）は親が集めなければなりません。

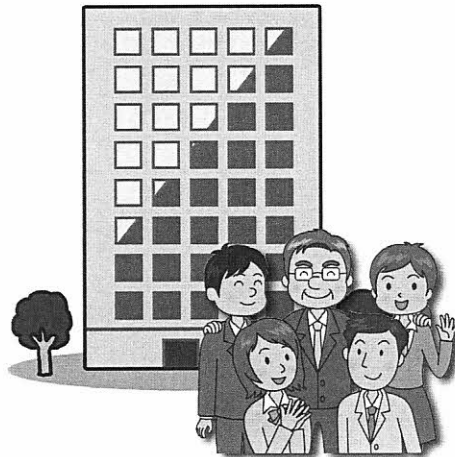
また、お金の問題も育成医療が適用されなかった時期、大変な額となりお金がなければ命はないものという思いでした。手術のある都度、街頭で血液のこと、費用のことを訴え何としても手術を受けるのだ、とみんなで力を合わせがんばりました。

当初は手術ができず亡くなる子、手術はできたのに亡くなる子、こんな状況が頻繁にあり交流会は楽しみでもあり沈痛でもありました。

長男は1969年に手術は成功し、無事学校に通うことができました。今思うに全国心臓病の子どもを守る会のあの

小さな集まりから全国の集いに参加し、他府県の仲間たちとの交流が大きな励みになったと思っています。ひとえに全国心臓病の子どもを守る会の仲間、職場の仲間、新鮮血手術費用等のご心配、ご協力をいただき心よりお礼を申し上げます。

50年たった今日医学は進歩し、技術的に発展されていますが、原因も対処も不明な難病は増え続けています。どの患者団体でも患者を一人にしない、仲間と勉強し励ましあいながら頑張っているのです。私たち難病患者が希望する難病センターが欲しいです。



**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**

松本信代様	4,800円
久保田陽子様	5,000円
平野愛子様	100,000円

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

 **astellas**
アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！



総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに

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

をめざします

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

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

編集 特定非営利活動法人 大阪難病連
〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7
大阪赤十字会館 8階
TEL 06-6926-4553 FAX 06-6926-4554

定価 300円