

OTK



寒さ厳しき折、皆様いかがお過ごしでしょうか。

新型コロナウイルス感染症感染拡大の不安が常にある中、日常生活はもちろんのこと、お仕事や患者会活動にも、様々な影響が出ているかと思えます。

外に出るにも色々と準備や覚悟がいり、お家で過ごす時間が増えている方も多いのではないのでしょうか。今回の会報には、老人医療費問題やコロナ禍への対策、毎年出している大阪府への要望書などを掲載しました。この機会にゆっくりお読み頂き、今自分たちの身近にどんな課題があり、それらをどう乗り越えていくかを学び考え続けるきっかけにさせていただけますと幸いです。

大阪なんれん

No. 89

2021. 1.30

# 目 次

1、学習講演会と難病医療相談会のご案内 .....	3
2、〔調査報告〕老人医療費助成制度（経過措置） 対象者の医療費負担について .....	4 - 13
3、新型コロナウイルス感染症対策についての 大阪府要望書（追加） .....	14
4、秋の学習講演会と難病医療相談会報告 .....	15 - 16
5、ボランティア学習会報告 .....	17 - 20
6、大阪難病相談支援センター事業のご紹介	
・引っ越しのお知らせ .....	21
・就労問題学習会報告 .....	22 - 23
7、大阪府要望書（2020年分） .....	24 - 40
8、JPA（2020年11月17日）要望書 .....	41 - 52
※JPA事務局ニュース〈No.275〉より転載	



# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2021年3月7日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか (大阪市中央区北浜東3-14)

## プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

### 難病法施行5年の見直しの現状 ～何が見直されて何が見直されないのか～

特定非営利活動法人大阪難病連理事  
全国膠原病友の会常務理事

**大黒 宏司 氏**  
(理学療法士・社会福祉士)

コロナ禍の中、「難病法施行5年の見直し」が再開されました。皆さんと難病対策の改革の方向を確認し、今後の課題を共有できたらと思います。

## 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. 遠隔性太陽炎とのお話

### イ. つきましては開催中止

村野 美之 先生

ロ. 脊柱靭帯骨化症

～骨(脊柱)と神経(脊髄)から見た症状と外科治療～  
大阪大学整形外科学教室

牧野 孝洋 先生

ハ. 思春期のてんかんと外科治療

大阪大学医学部附属病院てんかんセンター

貴島 晴彦 先生

ニ. 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

### 完全予約制 入場無料

- ◆予約をされてない人は、入場できません。
- ◆必ずマスクの着用をしてください。
- ◆体温の検温、手の消毒にご協力をお願いします。
- ◆コロナ感染防止のため、入場人員数は会場定員の半分にしています。



### 【申し込み方法】

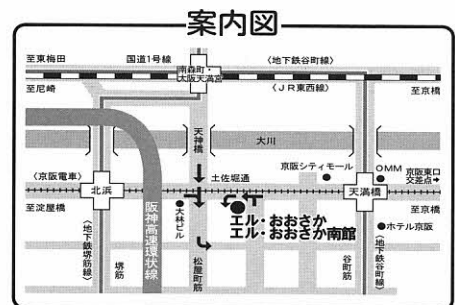
予約は、メールまたは往復はがきでお願いします。

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

氏名・住所・電話番号・参加プログラム・参加人数をご記入してください。

定員になりましたら締め切らせていただきます。

主催 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター



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

# 難病患者 老人医療費助成制度（経過措置） 対象者の医療費調査の報告

大黒 宏司

大阪難病連理事・膠原病

## 〔アンケート調査の要旨〕

難病患者（主に膠原病患者）に老人医療費助成制度の医療費調査を行った（回答37名）。老人医療費助成制度の経過措置中の方は19名（51.4%）で、経過措置終了後に新たに重度障害者医療費助成制度を受けられる方を見つけることはできなかった。指定難病の医療費助成があるにもかかわらず、多くの方が指定難病以外の医療を必要としているため、経過措置終了前後で予想される生活の「困難度」は大きく上昇していた（5段階評価：経過措置終了前の平均1.9⇒経過措置終了後の平均4.5）。収入が限られている高齢者の生活の中で、生きていくために必須の医療費が生活を圧迫する不安は非常に大きなものではないだろうか。制度が途中でなくなってしまうという重みを行政は真剣に考える必要がある。

## 1. はじめに（老人医療費助成制度の問題について）

大阪府の老人医療費助成制度は、2018年4月1日に「重度障害者医療費助成制度」等に整理・統合され、2021年3月31日に老人医療費助成制度の経過措置が終了しようとしています。

これまで大阪府では難病患者（66疾患に限る）が65歳以上になった場合、身体障害者手帳1級および2級の方と同等の医療費助成を受けられました。これが「老人医療費助成制度」です。しかし「重度障害者医療費助成制度」等への整理・統合により、全年齢・指定難病全体（333疾患）に対象は拡充されましたが「重度障害者」に限定されたため、身体障害者手帳を持たない難病患者については「障害年金1級」等という非常に重い認定条件が設けられました。その結果、経過措置終了後にはほとんどの方が、老人医療費助成制度から「重度障害者医療費助成制度」へ移行できず、現在と同等の医療費助成が受けられなくなるのではないかと考えられています。

今回のアンケート調査は、老人医療費助成制度の経過措置対象者に対して、経過措置終了後に移行できるかどうかを調査し、大阪府等に対して請願するための資料を得ることを目的としています。

## 2. 基本情報

◎アンケート発送総数 66 通      ◎回答通数 37 通 (回収率 56.1%)

### ①主たる病名 (複数回答あり)

- ・全身性エリテマトーデス (SLE)      12 名 (32.4%)
  - ・全身性強皮症                              10 名 (27.0%)
  - ・多発性筋炎/皮膚筋炎                      3 名 (8.1%)
  - ・関節リウマチ                                2 名 (5.4%)
  - ・その他      1 名 (2.7%)
- …混合性結合組織病、結節性多発動脈炎、巨細胞性動脈炎、高安動脈炎、  
リウマチ性多発筋痛症、成人スチル病、IgG4 関連疾患、再生不良性貧血、  
重症筋無力症、中枢性尿崩症
- ・不明      2 名 (5.4%)

※老人医療費助成制度の対象疾患ではないもの (5 名 (13.5%))

…関節リウマチ、巨細胞性動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人スチル病、IgG4  
関連疾患、中枢性尿崩症

⇒対象疾病の方 (30 名 (81.1%))、対象疾病でない方 (5 名 (13.5%))

### ②年齢について

- ・65～69 歳 ( 5 名 (13.5%))      ・70～74 歳 (14 名 (37.9%))
- ・75～79 歳 (13 名 (35.1%))      ・80～84 歳 ( 4 名 (10.8%))
- ・85～89 歳 ( 1 名 (2.7%))

### ③性別について

- ・男性 (3 名 (8.1%))                      ・女性 (34 名 (91.9%))

※アンケート対象者が膠原病中心のため女性が多い

### ④医療費の自己負担の割合について

- ・1 割 (18 名 (48.7%))                  ・2 割 (13 名 (35.1%))
- ・3 割 ( 4 名 (10.8%))                  ・不明 ( 2 名 (5.4%))

### 3. 特定医療費（指定難病）の医療費助成について

①特定医療費（指定難病）の医療費助成を受けていますか？

- ・受けています 30名 (81.1%)
- ・受けていません（申請したが却下された） 0名 (0.0%)
- ・受けていません（申請をしていない） 7名 (18.9%)

※申請していない理由

指定難病になっていないから

障害で申請受理のため、先生から必要ないと言われたから

軽快しているので、無理だと思うから

②特定医療費（指定難病）の医療費助成を受けている方にお聞きします。

受給者証に記載されている「月額自己負担上限額」の金額を教えてください。

（特定医療費（指定難病）の医療費助成を受けている 30人中）

- ・1,000円（1名 (3.3%)）
- ・2,500円（5名 (16.7%)）
- ・5,000円（11名 (36.7%)）
- ・10,000円（10名 (33.3%)）
- ・20,000円（2名 (6.7%)）
- ・不明（1名 (3.3%)）

### 4. あなたは老人医療費助成制度の経過措置中ですか？

・老人医療費助成制度の経過措置中の方 19名 (51.4%)

…経過措置終了後にどうなるのか、よくわからない 11名 (29.8%)

…重度障害者医療費助成制度の要件を満たさないので移行できない  
6名 (16.2%)

…不明 2名 (5.4%)

・老人医療費助成制度の経過措置中ではない方 14名 (37.8%)

…老人医療費助成制度の対象疾患ではない 5名 (13.5%)

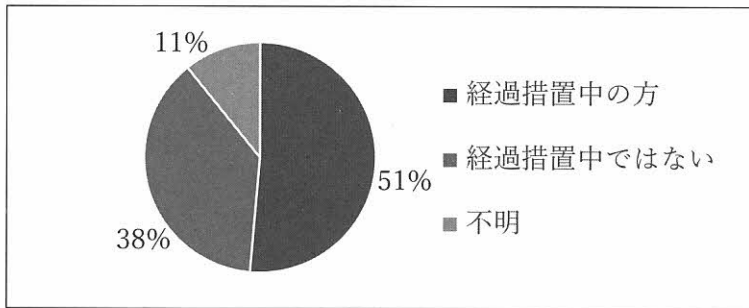
…身体障害者手帳を有し重度障害者医療費助成制度を受けている  
3名 (8.1%)

…福祉医療費助成制度（老人医療など）を知らなかったため 2名 (5.4%)

…2018年3月31日時点で指定難病になっていなかったため 2名 (5.4%)

…不明 2名 (5.4%)

・不明 4名 (10.8%)



※今回のアンケート結果では「経過措置中の方」で「重度障害者医療費助成制度」に移行できる方はおられない。

(今後も「重度障害者医療費助成制度」を受けられる方は、もともと身体障害者手帳を有し重度障害者医療費助成制度を受けている3名のみと考えられる)

## 5. 現在、老人医療費助成制度の経過措置中の方にお聞きます

(老人医療費助成制度の経過措置中の19人中)

※老人医療費助成制度の経過措置中の19人は皆さん指定難病の助成を受けている

①現在、老人医療費助成制度をどのように利用していますか？

- ・指定難病の医療にのみ利用している（入院・通院・薬局を含む） 2名（10.5%）
- ・指定難病の医療以外にも利用している（入院・通院・薬局を含む） 17名（89.5%）

…ほとんどの方が指定難病以外の医療にも福祉医療を利用している。

※歯科の治療にも利用している 11名（57.9%）

※訪問看護ステーションが行う訪問看護にも利用している 2名（10.5%）

②経過措置前後での医療費の自己負担額の変化が分かれば教えてください（一例）

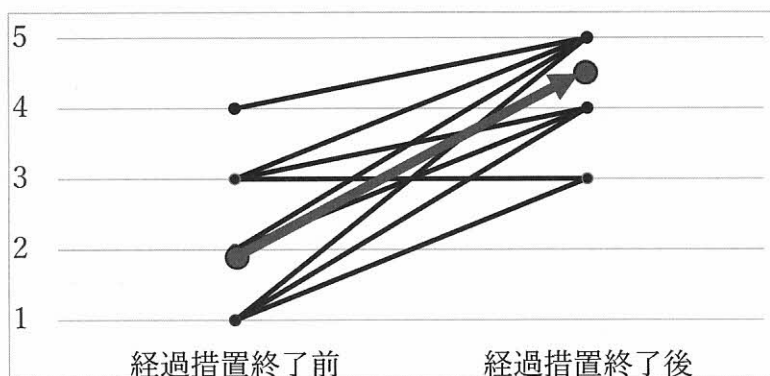
現在の1カ月間の医療費自己負担額	経過措置後の1カ月間の医療費の自己負担額（予測）	指定難病の月額自己負担上限額〔参考〕
2000円	5000～10000円	5000円
2000円	5000円	10000円
1500円	8000～10000円	20000円
4000円	5000円	5000円

③医療費の自己負担の増額は、私たちの生活に大きく影響すると考えられます。

自己負担が増えた場合、あなたの生活はどのように変わると考えられますか？

※経過措置終了前後で予想される状況を1～5の番号で選んでください。

困っていない ← 1 - 2 - 3 - 4 - 5 → 困っている



経過措置終了前の平均 1.9 ⇒ 経過措置終了後の平均 4.5

## 6. 老人医療費助成制度の経過措置が終わるにあたり、生活や医療の面で、不安に思っていることがあれば教えてください〔自由回答〕

- ・年金収入だけで暮らしているのに、これ以上医療費が増えると生活が苦しくなる。
- ・一生病院とお付き合いをしないといけないので、年とともに生活が苦しくなるか不安です。
- ・2020年1月に夫が死亡のため、収入（年金）が減ってしまった。生活費についてはもちろんこと、自分の通院する箇所が増えてきている昨今、医療費の自己負担が増えることに、不安がいっぱいです。
- ・医療機関にかかる頻度が年とともに増すことが考えられますが、助成の範囲が狭くなり費用が増えるので、負担増にならないかと心配。
- ・5年前は老人医療助成を受けていなかったもので、1回の受診と投薬で1万円は超えていました。また、それに戻ると生活は苦しくなります。
- ・薬の件が大変。肺高血圧の薬が1錠で17000円位です。現在88歳で支払っています。4月からの予想がつかなく、年金生活でとってとっても不安です。
- ・医療費が払えなくなるかもしれない。
- ・加齢とともにステロイドの副作用も含めて、医療費は多くなっています。指定難病の受給者証では診てもらえないものも多く、大きな検査、入院等になったら不安です。
- ・難病以外の受診の費用が心配。
- ・お薬代が大きく変わるので困る。



- ・医療費が高額になれば、通院が難しくなる。
- ・年金生活なので、医療費の負担増は生活を圧迫し、医療を受けられるかどうか心配です。
- ・年金にあまり頼れない生活ですので、自己負担が増えることは不安です。
- ・年3回くらい（1～3ヶ月）入院しています。経過措置が終了すると、自己負担が増えるため、経済的に年金も少なく大変です。
- ・経過措置が終わって、医療費の自己負担が上がってくると心配です。
- ・全身性疾患のため、内科だけでなく、皮膚科・眼科・整形外科・精神科・歯科等、色々かかっている。この制度が終われば、医療費が膨大となる。是非とも継続してほしい。

## 7. アンケート調査のまとめ

- ・膠原病を中心に老人医療費助成制度の医療費調査を行った（回答 37 名）。
- ・老人医療費助成制度の経過措置中の方は 19 名（51.4%）、経過措置中ではない方は 14 名（37.8%）、不明は 4 名（10.8%）であった。
- ・経過措置中ではない方の中で、身体障害者手帳を有し重度障害者医療費助成制度を受けている方が 3 名おられたが、その他の方で重度障害者医療費助成制度を受けることができる方を見つけることはできなかった。
- ・現在、老人医療費助成制度の経過措置中の方はすべて指定難病の医療費助成の受給者証を持っておられたが、ほとんどの方が指定難病の医療以外にも老人医療費助成制度を利用しておられた（17 名（89.5%））。
- ・指定難病の医療費助成があるにもかかわらず、多くの方が指定難病以外の医療を必要としているため、経過措置終了前後で予想される生活の「困難度」は大きく上昇していた（5 段階評価：経過措置終了前の平均 1.9 ⇒経過措置終了後の平均 4.5）。
- ・自由回答には「自分の通院する箇所が増えてきている」「助成の範囲が狭くなり費用が増える」「指定難病の受給者証では診てもらえないものも多い」「難病以外の受診の費用が心配」などの訴えがあった。療養期間が長期になるにつれてお薬の副作用を含めて難病に関係する医療かどうか不明確になり、助成対象外の医療が増えていくという指定難病の欠点を補完する制度として、老人医療費助成制度が非常に重要であることが理解できる。
- ・収入が限られている高齢者の生活の中で、生きていくために必須の医療費が生活を圧迫する不安は非常に大きなものではないだろうか。制度が途中でなくなって

しまうという重みを行政は真剣に考える必要があるのではないか。

## 8. 大阪府に対しての請願書の提出

2020年11月30日、大阪難病連も参加する『福祉医療の拡充を求める大阪実行委員会』は、大阪府議会に対し「旧老人医療費助成制度の経過措置の延長と大阪府の医療費助成制度の拡充を求める請願書」を今回のアンケート結果とともに提出しました。



### 〔請願事項〕

- 一、乳幼児医療費助成制度の対象年齢を引き上げて下さい。
- 二、乳幼児医療費助成制度の医療機関の窓口負担を無料にして下さい。
- 三、重度障がい者医療費助成制度を見直し、難病患者・中軽度の障がい者にも対象を広げて制度を拡充して下さい。
- 四、重度障がい者医療費助成制度における1医療機関上限3,000円を以前の1,000円に戻し、薬局での負担を撤廃して下さい。
- 五、現在経過措置として残っている旧老人医療費助成制度対象者について、経過措置を延長し、引き続き制度を利用できるようにして下さい。
- 六、2018年4月に福祉医療費助成制度が改定されて以降、経過措置が切れて対象外となった方のその後の生活実態について府として調査をし、福祉医療費助成制度の対象外となったことの影響を把握してください。

## 9. 問題点の整理

「福祉医療費助成制度に関する研究会」の報告書によると、平成26年度の「老人医療費助成制度」の中の難病患者は17,515人となっています。一方、「重度障害者医療費助成制度」に整理・統合後の対象となる「重度の難病患者」は約900人と研究会は試算しています。つまり17,515人の対象者が、整理・統合により約900人にまで減少するということとなります。また今年度の「重度障害者医療費助成制度」の中の「重度の難病患者」の実績は35名ということで、実際にはさらに少ない人数となっています。

大阪府の中で「重度の難病患者」は本当に35人しかいないのでしょうか。「障害者」

の定義に難病が含まれたことを踏まえ、指定難病全体に対象を広げ、65歳以上の方だけではなく年齢にかかわらずの制度にしたにもかかわらず、結果的に「福祉医療費助成制度」の対象者がこれほど劇的に減ってしまっは、「障害者医療」を「老人医療」と整理・統合し、その対象を難病患者にも拡充しようとした本意が理解できません。対象を選ぶための候補者を増やしただけで、実際の助成対象者を減らすのであれば「拡充」と言えるのでしょうか。

以上のことも踏まえ、「障害年金1級」を認定条件にしてしまったことの問題点として、次の事項が挙げられます。

①「重度の難病患者」の判断基準として「障害年金1級」の妥当性は検証されているのでしょうか。

…身体障害者手帳も障害年金も、障害者の定義に難病が含まれることを踏まえて要件が作られたわけではありません。難病患者に対象を拡充するのであれば、その支給要件についても難病患者に適用できるかどうかの妥当性を検証すべきです。

…難病法では難病全般の重症度基準の設定が困難であることを鑑み、個々の疾病についての重症度分類を策定しています。「重度の難病患者」の選定には、難病および難病患者の多様性を認識し、「重症度分類」を疾患ごとに定めた経緯についても考慮すべきだと思います。

②「障害年金」の申請ができない方もおられるのではないのでしょうか。

…「障害年金」は例えば65歳以上で発症した方は申請できない等、細かな制約があり、年齢にかかわらずの制度にするとしたにもかかわらず、年齢によって申請すらできない状況が考えられます。年齢層によって認定されにくい条件を支給要件とするのであれば、行政サービスとしてバランスの欠いた制度になると考えます。

③難病患者の福祉医療費助成の対象は、なぜ年金給付を受けておられる方に限定されるのでしょうか

…そもそも今回の福祉医療費助成制度の整理・統合では所得制限の強化が盛り込まれています。所得が高い方は対象者から外すという方針であるにもかかわらず、なぜ難病患者の場合は「障害年金1級」を受給している方に限定されるのでしょうか。年金を受けていないからこそ医療費助成の必要性があるということはないのでしょうか。年金の給付を要件として助成するという制度には非常に違和感があります。

## 10. さいごに

福祉医療費助成制度はすべての都道府県・市町村で実施されており、医療のセーフティネットとして不可欠な制度であると広く認識されています。それは難病患者にとっても同じことです。難病法による医療費助成制度は、指定難病およびそれに付随して発生する傷病に関する医療に限られているため、療養期間が長期になるにつれて合併症や副作用と思われる症状が指定難病に起因するものかどうかが不明確になり、助成対象外の医療が増えていき生活を圧迫しているという話をよく聞きます。指定難病に係る医療に限定されない「老人医療」の制度は、難病法による医療費助成制度を補完するために無くてはならない制度となっています。

また、難病法の第2条において、新たな難病対策は“難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない”としており、総合的な難病対策の実現には国による施策のみならず、地方単独事業の拡充による補完が不可欠であると考えます。

今回の福祉医療費助成制度の整理・統合における難病患者の対象範囲については、少なくとも障害年金1級受給者に限定することなく、医師による重症認定等も含めて、制度の公平性と公正性を確保するために、難病の特性に配慮して「重度の難病患者」の考え方の再検討を大阪府にはぜひお願いしたいと思います。

2021年3月31日に老人医療費助成制度の経過措置が終了しようとしています。経過措置の終了後も、大阪難病連も参加する『福祉医療の拡充を求める大阪実行委員会』は、大阪府の医療費助成制度の拡充を求めて活動していく方針です。今後とも皆さまのご協力をよろしくお願いいたします。

### 〔追記〕 後期高齢者の窓口負担について

老人医療費助成制度とともに大きな医療費負担の問題が「後期高齢者の窓口負担」についてです。この問題について、全世代型社会保障検討会議は12月14日「全世代型社会保障改革の方針（案）」をとりまとめ、政府は翌15日に閣議決定しました。その概要を以下に示します。

全世代型社会保障検討会議は、これまで年金・労働・医療・介護・少子化対策等について、今後の対応や制度改正等の方向性を示してきました。「後期高齢者の自己負担割合の在り方」については、2割負担とする後期高齢者の基準として「後期高齢者（現役並み所得者は除く）であっても課税所得が28万円以上（所得上位30%）、かつ単身世帯は年収200万円以上、複数世帯は後期高齢者の年収合計が320万円以上」としました。施行時期については、「2022年度後半で、政令で定める」

としており、2022年10月から2023年3月までの各月の初日のいずれかに定めることを想定しています。

また、長期頻回受診患者等への配慮措置については、変更により影響が大きい外来患者について、「施行後3年間、1ヶ月分の負担増を、最大でも3000円に収まるような措置を導入する」としています。これらの見直しを行うため、本年の通常国会に必要な法案を提出することになります。

今回の見直しで、後期高齢者の自己負担は1割、2割、3割の3区分となります。厚労省の推計によると、2割負担となる方が後期高齢者に占める割合は20%（約370万人）で、3割負担である現役並み所得区分の方が7%であるため、残る約7割の方が1割負担のままとしています。また今回の医療保険制度改革で「引き続き検討」とされたものとして、所得だけで自己負担を区分するのではなく、預貯金等の金融資産を勘案した負担を考慮するという事項があります。今後も医療費の自己負担の増額が懸念されますので、こちらも注意深く確認していく必要があると思われます。

## お知らせ



### 高橋喜義様のご逝去について

八尾難病連から大阪難病連へ社員で出ておられ、理事の任務をされておりました高橋喜義さんが、2020年10月31日に亡くなられましたので、謹んでお知らせいたします。

高橋さん、今までありがとうございました。

2020年12月1日

大阪府知事 吉村 洋文 様

特定非営利活動法人 大阪難病連  
理事長 松本 信代

## 新型コロナウイルスに対する緊急要望書（追加）

平素より、難病患者・慢性疾患患者対策にご尽力いただき有難うございます。

また、新型コロナウイルスへの対応に鋭意ご判断ご尽力に深く感謝申し上げます。

私どもは2020年8月5日に、新型コロナウイルスへの対応に関する緊急要望書を提出いたしましたが、新型コロナウイルスの感染状況が長期化し、インフルエンザとの同時流行が懸念される諸情勢を鑑み、下記事項につき緊急要望いたします。

- ① 大阪府においては、高齢者等を対象にインフルエンザワクチンの予防接種の無償化が実現していますが、高齢者以外の世代（例えば、子ども）については自治体により対応が様々です。コロナ感染拡大対策として、難病患者を含む基礎疾患のある全世代の患者にインフルエンザワクチン接種の公費助成を行ってください
- ② コロナ禍の中で、感染拡大防止等のため講演会や会合の開催が制限され、患者会の活動が困難になっています。WEB会議システムを用いた患者会活動の支援のために、患者会へのWEB会議システムの使用料の助成をお願いします。
- ③ コロナ感染拡大により国内の経済・雇用状況が大きく悪化し、すでに苦しい経済状況に追い込まれている難病患者や慢性疾患患者がいます。私たちは医療機関に頼ることができなければ、すぐに生命の危険にさらされてしまいます。難病患者・慢性疾患患者の就労の継続、再雇用等企業への対策を講じるとともに、離職に追い込まれた方がコロナ禍の中で未受診により命を落とすことがないよう、就業が決定し生活が安定するまでの間、継続的な医療費助成等の緊急支援策を講じてください。
- ④ コロナ感染の長期化の中、受診控えによる患者の重症化が懸念されます。患者が重症化する前に、安心して医療が受けられるよう、発熱外来を各地域に設置し、医療提供体制を整えてください。

## 秋の学習講演会と難病医療相談会についてご報告



10月4日(日)に予定していた秋の学習講演会と難病医療相談会は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、やむなく対面での講演や相談会を中止といたしました。

午前中に予定していた学習講演会は、講師の先生のご協力を得て収録とし、大阪難病相談支援センターのホームページで映像を公開しています。オンラインでの講演や講座の実施も増えてきました。今回の講演は誰にとっても身近なテーマです。この機会にぜひご覧ください。

今後このような状況が続いていくと予想されますが、できる限りの感染予防対策をとって、できる範囲で行事を継続していけるよう、各加盟団体と連携しながら工夫していきたいと思っております。

(武田先生の講演をご覧頂くには)

「加齢と認知症予防—高齢化社会を元気に生きるために—」

講師 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

①「大阪難病相談支援センター」ホームページにアクセスします。

※パソコン、タブレット等の場合

(HP アドレス)

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

※スマートフォンなどからアクセスする場合

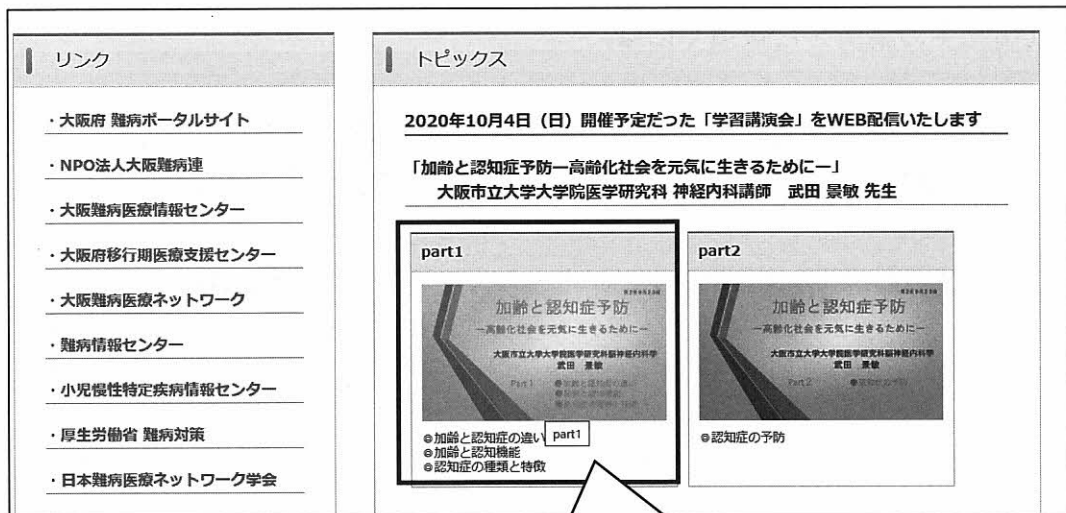
(QRコードはこちら) →





② トップページのすぐ右下（大阪城の写真の下）「トピックス」の欄に講演記録の記事があります。

スライド画面の部分をクリックすると、先生の講演を視聴できます。



映像は part 1、part2 に分かれています。  
それぞれのスライド写真の画面をクリックすると、講演を見ることができます。



ボランティアってなんだろう？  
～4年、7年、これからも。～

東 泰敬（大阪肝臓友の会）

尾下 葉子（線維筋痛症友の会）

【日 時】

12月12日土曜日 10:30～12:00 対面（エル大阪）

12月19日土曜日 10:00～12:00 web開催（zoom使用）

講師＝木下 <sup>みちたか</sup> 通理さん / 松居 <sup>ゆう</sup> 勇さん

（大阪府立大学ボランティア・市民活動センター）



当日スピーカーをつとめて下さった木下さんは、聴講者全員が発言し、学習に参加できるように様々な工夫をして下さり和やかな雰囲気での学習がすすめられました。難病連と大阪府立大学ボランティアセンターとのつながりが7年、木下さん自身と大阪難病連とのつながりが4年、ということで、このようなタイトルをつけて下さったそうです。木下さんは過去のボランティア学習会など懐かしい写真をたくさん集めて見

せて下さり、私たちは自分たちの活動も一緒に振り返ることができました。

木下さんは、子どもの頃から地域活動に参加していたことや、自分が怪我をしたときに医療が自分を救ってくれた経験を通して医療への関心が高かったことなど大学進学前の自分の経験自体が、大阪難病連でボランティアをするきっかけになったということをお話してくださいました。

活動する中で「本当に自分が難病連の方々の役に立てているのか？」という葛藤を抱えていたそうです。難病や慢性疾患があるとかないとかいう点では当事者ではないけれど「自分だから出来ること」はないのか？と考えて、大阪難病連（大阪難病相談支援センター）が大阪府立大学の友好祭に参加するためのパイプ役を引き受けて下さったり、ご自身のパソコンの技能を生かして、チラシ作りの講習など、私たちがスキルアップしたり、大阪難病連の活動の幅を広げたりすることを提案して下さったりしました。

「新しいことに挑戦してみませんか？」とわが子や孫のような木下さんたちに声をかけてもらったからこそ、私たちも新しいフィールドに挑戦できたのだと思います。

後半は「ボランティアってなんだろう？」という大きなテーマについて、分かりやすく解説してくださいました。

一般的には、「ボランティア」には①自発性 ②社会性 ③無償性 という三つの側面があるという解釈が一般的だそうです。しかし、木下さんは活動を続けるなかで「人それぞれ、“ボランティア”の捉え方が違うんじゃないか？他の人達の捉え方を知りたい。自分自身の捉え方も見つめたい」そう考え、機会があるごとに年齢性別、学生であるか否かを問わず、色々な方に話を聞いたとのことでした。

実際尋ねてみるとやはり色々な答えが返ってきたそうです。それらはみんな違ってあたりまえで、気持ちの大小はあっても、上下は無いのです。

#### （ボランティアって何だろう？）

- ◎ 自己選択、自己決定。
- ◎ そこにあるもん。
- ◎ やった方も、やってもらった方も、得たものに感謝出来る双方向な活動。
- ◎ うさんくさくて、都合のいい言葉。
- ◎ 一見自分達とは関係が無いと思われる社会の様々な出来事に関わるための手段。

活動を続けていくためには、自分が何を成し遂げたいを思っているのか、（自分自身の内側・内面から）出て来る気持ちに、耳をすませることが一番大事、というお話はとても印象に残りました。「最終的には“何かを成し遂げたい”という思いが活動

の原動力になる。ボランティアは、あくまでその願いを実現するための手段のひとつである」という指摘にはなるほどなと思いました。

松本理事長も挨拶のなかで「ボランティアはお金持ち（だけ）がするもの、という印象を持っていたけれど、阪神淡路大震災を経験したり、難病連で学生さんたちの活動と出会ったりするなかでその考えが変わってきた」ということを話されました。

木下さんの今回のボランティアに関するお話は、患者・家族・遺族の団体（組織）の活動にも通じるところが多々あり、本当に勉強になりました。自分達が活動の中で人間関係などに行き詰まりを感じた時、どう対応していくのか？という部分も後半の参加者同士の振り返りで話題になったのですが、それは現在一番関心があるところですよ。

ひとことで『ボランティア』といっても、有償／無償、個人／団体、平時／災害時、短期間／長期間、さまざまな形があります。また活動には、良いことばかりではなく、精神的、肉体的、時間的、金銭的、さまざまな負担があると思います。それをどう軽くしていくかも課題だと思いました。

大阪府立大学ボランティアセンターの皆さんには、尊敬・信頼・感謝の思いでいっぱいです。私たちは木下さんの、自分なりの「ボランティアって何だろう？」という問いを、自分一人で悩まず色々な人に聞いてみる、そしてそれをまた自分自身の考えを深める材料にする、そういう若者らしい柔軟な姿勢にも、学ぶところが多いと思いました。

木下さんは来春大学を卒業されますが、これからも自分なりに、社会とかかわる手段としてのボランティアをできる形で続けていきたいと最後に話してくださいました。私たちの活動もこれからも続いていくし、大阪府立大学さんとのつながりも続いていきます。来春にひかえている大阪難病連・大阪難病相談支援センターの引っ越しも、V-stationさんの力を借りて進めていく予定です。

木下さん、松居さん本当にありがとうございました。これからもよろしく願いいたします。



(大阪府立大学 V-station メンバー※話題提供者 木下さんよりコメント)

4年間ありがとうございました。4年前の大学1年の時に突然お邪魔した僕でしたが、そんな僕にもいつも本当によくしていただき、皆さまの活動にご一緒させていただけたこと、心から感謝しております。短い間でしたが、お世話になりました。学習会の際にかけていただいた皆さまからの温かいお言葉を胸に、これからの歩みを進めたいと思います。大学は卒業しますが、今後も変わらずよろしく申し上げます。末筆ではございますが、皆さまのご健康と今後の歩みをお祈り申し上げます。

(大阪府立大学 V-station 事務局 松居さんよりコメント)

今回の学習会を通して心に残ったのは、大阪難病連のみなさんと木下さんとの“絆”の強さです。お互いに感謝を伝え合う様子を目の当たりにし、温かい信頼関係が築かれてきたのだということを感じ、私もうれしい思いでいっぱいでした。人と人を結びつけるきっかけとしてのボランティア、その可能性を信じ、これからも歩みを共にしていきたいです。ひとまず7年間、ありがとうございました。今後ともよろしく願いいたします。



松居さん、木下さん、今までありがとうございました、これからもお互い頑張りましょう！



# 大阪難病相談支援センターが移転します



来る 2021 年 4 月から大阪難病相談支援センターは、大阪府こころの健康総合センター・3 階に移転します。

私たちは長年、「患者のこころのよりどころとなる難病センターを作ってほしい」と大阪府に要望してきました。現在より場所は少し不便になりますが、移転先は大阪府こころの健康センター内であり、さらに府立急性期・総合医療センターが近く、医療機関等との連携も期待できる場所です。

今後どのような形で発展していけるかは不透明な部分がありますが、まずは今あるチャンスを活かし新しく出発する難病相談支援センターを、難病・慢性疾患と共に生きる人たちの支援を通して、大阪府に暮らす全ての人たちが安心して暮らすための“よりどころ”の一つになれるように私たちの力で育てていきたいと思ひます。

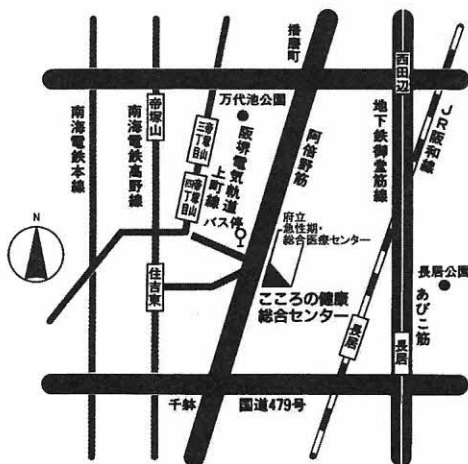
これからもセンター機能のさらなる拡充と私たちの掲げる難病センター設置の実現を目指していきたく思ひます。ご支援よろしくお願ひいたします。

## 移転先

### 大阪府こころの健康総合センター 3 階

〒558-0056 大阪市住吉区万代東3丁目1-46

◇大阪府こころの健康総合センターへは、JR天王寺駅前（「あべの橋」バス停）から大阪シティバスの「住吉車庫前」行きか「浅香」行き、または「おりおの橋」行きにご乗車の上、「府立総合医療センター」のバス停で下車していただくのが便利です。天王寺からのバスの所要時間は約 20 分です。



引っ越しに伴い、荷造りや荷解きを手伝って下さる方を随時募集しております。お力をおかけください。



# 難病患者就労支援学習会報告

岩下 恵美子

日本マルファン協会・堺難病連

10月23日、難病患者就職サポーターの嶋村さんより就労支援についてのお話がありました。

難病患者就職サポーターは6年前に全国15名から出発されました。配置当初は全国でたった15名だったとお聞きし、まず人員の少なさに驚きました。現在、大阪労働局のホームページでは『難病患者就職サポーターを配置し、マンツーマンで難病患者の就職活動を支援します』と紹介されていますが、大阪市・大阪府内全体を、嶋村さんを含むたった2人のサポーターで担当しているというのが現状です。例えば具体的には、大阪難病相談支援センターでの相談は2週間に1回だけとなっています。

一方ニーズは多く、令和1年度の新規就労相談者は251名です。加えて「相談日」以降のフォローも続きますので、就職サポーターの負担はいかばかりでしょうか。就職希望の難病患者の立場からしても、事前予約制で相談時間はたった1時間。そこからハローワークで実際の活動となっていきます。一日でも早い就職を希望している相談者の気持ちを見ると、就職サポーターの人員をもっと増やしてほしいと思いました。

さらに嶋村さんからは、難病患者の就労相談がハローワークで可能であるということを知らない方が多く、周知方法に課題があるとも述べられました。

難病者は働く上での困難が一見して分かりづらく、その上それが多様であることから、職場からの理解が得にくい状況です。通院しながら就労できる就職先を増やすためにも、①難病患者の就職や就労の体験談の収集と紹介②企業（事業主）の難病患者採用体験談の共有③働きたい難病患者と企業とのマッチングの機会の提供などを難病相談支援センターの事業としても行っていければと思いました。また「特定求職者雇用開発助成金」「公共職業訓練」「大阪地域若者サポートステーション」など、国の制度や支援活用についても勉強していきたいと思います。

求職するにも、仕事を得てからも、難病者は、どうしてもマイノリティになりがちで、病気を隠して働かざるを得ない方も少なくないと思います。「誰も置き去りにしない社会」—精神的・経済的に安定し、規則正しい生活習慣を維持するためにも、難病だけ治療と仕事の両立ができる。難病があっても自由に就職・転職ができる。そんな社会になってほしいものです。

## 難病患者就労支援に関する思い

嶋村 順子

難病患者就職サポーター

大阪難病相談支援センターでの難病患者さんとの就労支援業務に携わって6年目を迎えました。患者さんへのサポーターの存在に関しての周知もかなり進んできたことを実感しています。本人さんがホームページを見て大阪難病相談支援センターに予約を取られるのですが、2週間に1回の金曜日ということもあり、センターより聞きましたとのことで大阪東ハローワークに難病相談支援センター予約の電話がかかる事もあるようになりました。

相談支援センターでの予約時間は1時間取らせていただいております。次回は各ハローワークで実際の活動をという方向で進めていくのですが、相談は本人さんだけでなく、家族の方もいらっしゃるが増えました。家族の方だけというケースもあります。本人の気持ちの共有は大事なことを考えていますので、よいことだと思っています。

去年ごろからは主治医の先生がたも患者さんの就労希望を聞き取り、難病サポーターに相談することを勧めて下さるようになってびっくりしています。

難病相談支援センターでは在職中の方の相談や在学中の学生さんの相談が

あることも、ハローワークへはまだ・・・と思われるからかなと感じますが、ハローワークの難病相談はどなたでも利用できます。

質問で多いのは、同じ病気の方の就労状況です。「その方が働いているなら私も」「その会社は理解ある会社に違いない」と思われるかもしれませんが、実はそれは一番困る質問であったりします。難病患者さんも会社もそれぞれですから。

その時は案として、事務局をお願いして患者会と連絡を取れるような形にさせていただきます。相談に来られている方は同じ悩みを同じ病気の方と共有したいと思われるのでしょうか。そして、その中で、現在働いておられる方の実際の声を伺いたいと思われるのだと感じます。相談員のお二人にはご協力感謝しております。

患者会の皆さまにも今後ご協力いただきたいことが出てくることと思っておりますので、この事柄ならと思える協力ポイントを教えていただけたらと存じます。ご意見、アイデアを出し合ってよりよい相談形式を作っていけたらと思っています。

## 大阪府への要望書 (2020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。

①75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、難病法が施行され、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軽症高額該当の基準と同等の医療費負担がある難病患者を、大阪府における単独事業として医療費助成してください。

※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に改悪、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、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。

エ、『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。

- ③2004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例えば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。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。

## 9、妊産婦に対する下記の制度について取り組んでください。

①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。

②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。

## 10、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す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大阪府と大阪難病連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。
- 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な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、早急に実施してください。  
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。

- ②70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「難病患者リハビリテーション料に規定する疾患」について、疾患別リハビリテーションの標準算定日数を超えてリハビリができるように、医療機関への周知を徹底してください。
- 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。

## 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重症度分類で軽症者を外すのではなく、全ての指定難病の患者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度の患者は医療費助成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、医療費助成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、2020年8月末時点で91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厚労省の来年度の「肝がん重度肝硬変治療研究促進事業」の制度改正があれば、府もそれに乗っ取って、当該患者への対応を速やかに行うように対応してください。

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、関節リウマチ、マルファン症候群等の患者が安心して歯の治療が受けられるよう、歯科医療機関に対して具体的に治療実施可能な疾患について調査し、疾患別地域別に公表してください。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救急体制を整えてください。

※東京都では、緊急大動脈疾患に対しより効率的な患者搬送システムを構築し、時間依存性の本症への迅速な外科治療等の実施体制を設け、死亡例を減少させ、都民の健康維持に寄与することを目的とする「急性大動脈スーパーネットワーク」が2010年11月から運用されています。

迅速に治療できる施設は限られています。急性大動脈疾患に対し循環器内科と心臓血管外科が協力して緊急診療体制をとり、大阪府全域を網羅し効率的に患者受入れを可能とする救急体制の確立をお願いします。

- 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大阪府から指定された難病診療連携拠点病院に「東洋医学科」を開設し、医療に対して保険適用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、微増

に留まっています。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は徐々に増加し、昨年は6歳未満の臓器提供4例を含め19例と昨年より倍増しました。しかし全体では日本の現状は世界に比して少ない。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養成等環境整備を行って下さい。
- ②府内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。
- ③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。
- ④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。  
また各市町村と連携した臓器移植推進体制を進めてください。
- ⑤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推し進めてください。
  - 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推し進めてください。
  - 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。
- ⑥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。
- ⑦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て充実した「いのちの授業」を切望します。

- ⑧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。
- ⑨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。
- ⑩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ください。  
肝機能障害の交付基準が緩和されたことを含めた説明資料を、医療機関窓口に掲示しチラシを置いてください。

7、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「健康手帳エル」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応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、特定健診・がん検診と同時に受検勧奨されるように取り組んでください。

また、大阪府が行う、特定感染症検査等事業・緊急肝炎ウイルス検査事業、各市町村が行う、健康増進事業、それぞれで実施される肝炎ウイルス検診の受検者数を、それぞれ開示してください。

そして、各市町村において、40歳以降5歳きざみ(5歳ごと)の年齢に到達する人で、まだ肝炎ウイルス検診を受検したことがない人に対して、肝炎ウイルス検診を受検するように「個別勧奨」を実施してもらうように、大阪府から各市町村にはたらきかけを行ってください。

- 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、来年度から上記制度が実施される場合には、年3回実施されるように国に働きかけて下さい。

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。

- ウ) 「健康手帳エル」の内容を治療法の進歩、肝炎対策などの制度改正にあわせ、改訂し、必要部数を市町村保健センター、肝疾患相談支援センター、肝炎専門医療機関などに配布して下さい。

- エ) 今年度から肝炎医療コーディネーター養成に患者団体からも参加できるよ

うになりました。資格を取った患者の肝炎医療コーディネーターに対して、具体的な活動内容を提起されるようにして下さい。

また、すべての肝炎医療コーディネーターに対して、年1回はスキルアップするための取り組みを検討して下さい。

## 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入超)、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が、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、次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ています。

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、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やめて、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、指定難病の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の現状を調査公表し、利用するための手続きを教えてください。

### 【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り組み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請願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未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、パーキンソン病の場合は、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、府内に中途失業者のための鍼灸、マッサージ等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。

※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) 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。





令和2年(2020年)11月17日

厚生労働大臣  
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巢鴨 1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

## 要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策等にご理解とご支援をいただき、心より感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾病対策が各地域において早期に実現することを望んでいます。

この度の5年を目途とした見直しによる法改正や、その他法施行後の新たな課題も浮上しており、下記の主な諸課題について要望いたします。

### 医療費助成について

**1. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。**

まだ研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は、極めて不安な日々を送っています。一日も早く支援が行き届くよう、すべての難病を指定難病の対象としてください。

**2. 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。**

指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度があることを伝え、安心して最適な治療を直ちに選択できるための支援が必要です。

**3. 継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。**

薬の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断される場合も、治療を受け続けている患者には、しばしば急激な症状の悪化や増悪が起こります。医療費助成の認定は、薬を服用していない状態で判断するとともに、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象とし、安心して医療が受けられるようにしてください。

症状が変動することが特徴である難病患者の治療研究の推進には、重症化する前後の状況である軽症時のデータは不可欠と考えます。軽症と判断された状態であっても治療を中断すれば命に関わる事態となる場合すらあります。軽症者を外すことで、助成費用を下げるのではなく、治療効果を最適化することで、治療費全体の最小化を目指すことが、重症化を防ぐ難病対策となると考えます。

**4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。**

重症度分類は、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めるとしています。研究には基礎となるデータの精度が重要です。個々の疾病の特性に応じて、患者の症状や生活実態が反映されるものとなるよう患者団体の意見を聞いて見直しを行ってください。

**5. 医療費助成の対象とならない指定難病の患者にも難病であることを示すことが出来る指定難病登録者証・難病手帳（仮称）を発行し、医療や療養生活の支援となる仕組みを構築してください。**

軽症と判断され、医療費助成を受けられない指定難病の患者に対しては、福祉サービスや就労支援などを受けるためにも、難病であることの証明となるものが必要です。登録者証を福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、指定難病等が対象となっている制度の支援が利用しやすくなるようにしてください。

保健所や難病相談支援センターからの情報は軽症者にも届けるなど、地域での支援が行き届くようにしてください。

**6. 軽症者の症状が悪化し、医療費助成の対象となる状況となった場合、重症化したと診断を受けた日に遡って医療費助成が受けることが出来るようにしてください。**

軽症と判断され不認定となった後、重症化により治療や入院が必要な状況になった場合、直ちに医療費助成の手続きも出来ず、大きな負担が生じています。どのような状況となっても安心して治療に専念できるよう支援が必要です。また、軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどの情報も明記し、対象となった場合には速やかに医療費助成が受けられるようにしてください。

**7. 医療費負担の軽減を求めています。**

特に低所得世帯にとっては、負担感は大変大きなものです。医療機関への窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は発病により新たに生じる費用で更に家計を圧迫します。その上、働くことが出来なくなるなど収入は減少します。

また、障害者手帳の対象とならない難病患者は、手帳による割引制度や所得保障、税の優遇などもなく、支援対策が必要です。

**8. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。**

医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより、医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなことになってはなりません。患者や家族が構成員に入っていない指定難病検討委員会での検討においては、患者が抱える生活上の困難などの実態を十分に調査把握し、患者団体などからの意見を聞いてください。

## データ登録について

**1. 各疾病の全体像がわかる登録になるようにしてください。**

現在、登録されていない軽症者についても、治療方法の確立には大変重要なデータです。重症化させないためにも、継続して治療が必要な患者には医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるようにしてください。難病や小慢以外の医療費助成を受けておられる方も含めた全体把握が必要です。

**2. 指定難病の申請書類や登録者証（仮称）の手続きについて、簡素化をはかってください。**

複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。手続きに必要な書類は、わかりやすく、提出書類を少なくする工夫が必要です。

**3. 臨床調査個人票の文書料の負担軽減をはかってください。**

手続きに必要な臨床調査個人票の文書料は全額患者負担となっており、高額な負担がデータ登録にも影響しています。これら手続きの負担軽減をはかってください。研究協力しようという気持ちはあっても、高額な文書料の負担が登録に進まない原因にもなっています。

**4. 手続きに必要な書類や頻度、費用などの負担軽減をはかってください。**

医療費助成を受けることの出来ない患者の登録については、特に書類の簡素化や手続きにかかる費用軽減がないと登録も進みません。

**5. 同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるよう、わかりやすい表現にし、面談での説明や、電話やメール等で気軽に質問できるように改善し**

てください。

#### 6. 個人情報のセキュリティ対策には万全を期してください。

遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

ゲノム検査によって遺伝子異常が見付かった患者やその血縁者が、雇用や結婚、民間医療保険機関の加入などに際して、差別や不当な取り扱いを受けないように、データベースのセキュリティには万全を期してください。

私たちが心配するのは、研究目的でデータベースに集められた遺伝学的情報などが、健康保険証＝マイナンバーカードによって紐付されて、第三者に流出することです。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。

#### 医療提供体制について

##### 1. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう分野別の医療提供体制を早急に構築してください。

特に地方では、他府県への受診を余儀なくされている患者も多く、オンライン診療では検査や治療が行えない状況です。身近な地域で専門医療を受けることが出来るよう、適切な治療が継続できる体制を構築してください。

##### 2. 在宅医療を支える体制を充実させてください。

専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、住み慣れた地域で安心して生活できる体制の充実を進めてください。

#### 福祉サービスについて

##### 1. 必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援の構築が必要です。

障害者総合支援法による福祉サービスについても、周知が充分ではなく、制度を知らない人も多いです。また症状が急変する難病患者には利用出来ない状況です。新たな対策が必要です。

##### 2. 障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまりません。

難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象としてください。

### 3. 障害者基本法をはじめ、対象に難病が含まれていることを明記してください。

難病対策の充実、実現のためには、障害者施策の活用を促進し、例えば難病が対象となっても「その他の心身の機能障害」に含まれることは知られておらず、「難病」と明記されなければ周知は進みません。難病に関連する難病法以外の法律や制度についても改善が必要です。

## 難病相談支援センターについて

### 1. 身近なところで気軽に利用しやすく、当事者の利用を最も大切にしたい、患者の視点を生かした難病相談支援センターであることが必要です。

患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる支援センターであることが求められています。保健所、難病相談支援センター、地域の難病連、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。

### 2. 「全国難病センター」(仮称)の設置により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の充実をはかってください。

## 難病対策地域協議会

### 1. 患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して十分な協議を行い、解決に結びつく協議会となるようさらなる推進が必要です。

## 就労支援

### 1. 難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

現在の社会では、未だ難病に対する誤解や偏見もあり、難病患者の就労は大変困難な状況です。障害者雇用率制度に難病患者を加え、難病患者の働く機会を増やしてください。難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。社会への認知のためにも、難病が障害者法定雇用率の対象となり、働きやすい環境で能力が発揮できるよう具体的な支援が必要です。

2. ハローワークに配置する難病患者就職サポーターの増員、処遇改善をはかってください。

難病患者の新規就労、継続就労においては難病患者就職サポーターによる個々の患者に寄り添った支援が一定の成果を上げております。しかし、多様なケースに応じた支援には多くの時間と労力を費やしており、現状の配置では支援の要望に対応できない状況が生じています。

さらなる難病相談支援センターと各就労支援機関との連携を強化し、難病の特性や個々の体調などに応じた働き方が出来るよう支援の幅を広げるためにも難病患者就職サポーターの増員、処遇改善を求めます。

3. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。

治療と就労の両立支援が行われ、就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要です。さらに理解が進むよう社会に向けた推進を求めています。

就労は、障害年金と共に難病患者の生活を支える手段であり、基本理念にある社会参加の機会の確保でもあり大変重要です。

4. 就労継続のための通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

難病患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要です。

以上

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

鎌田 豊子 様 200,000円

松本 信代 様 5,700円



令和2年(2020年)11月17日

厚生労働大臣  
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巣鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

## 小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

日本難病・疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。病児の育成を補完する意味で期待されている小児慢性特定疾病の自立支援事業は、任意事業が多く、私たちの期待どおりには進んでいません。

また、医療の発達により、成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題となっており、スムーズな成人医療への移行が出来るよう国からの強い指導が求められています。

さらに、コロナ禍の中では慢性疾患を持つこどもたちにとって、患者の多くが行きかう医療施設に通院するのは耐えがたいものがあります。災害時のことも含め恒常的に対応できるオンライン診療体制作りが急務となっています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下、要望いたします。

### <医 療>

#### 1. 医療費助成

- (1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。恒久的な制度としてください。
- (3) 自立支援医療を利用する患者と家族へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。

- (4) 自治体間で格差が広がっている、重度心身障害者（児）医療費助成は国の制度としてください。

## 2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。
- (3) 自治体任せにせず、国からの指導で受け入れ先の成人医療施設への理解や受け入れを奨めてください。

## 3. 医療体制等の充実

- (1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 胎児診断により疾病や障害が判明した家族に対して、病院での精神的なフォローをする体制を整備してください。
- (3) 小児科医師および専門医を計画的に確保してください。
- (4) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。予防接種費用の助成をしてください。
- (5) 診療記録をベースにした患者の治療研究に役立つデータベースを構築してください。その際、小児から大人まで継続したものとなるようにしてください。
- (6) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は必須のものとして、指導し、患者家族（団体）が当事者として協議会に参加できるようにしてください。

## 4. 再生医療やゲノム医療への研究、移植医療の推進

- (1) 再生医療やゲノム医療への研究開発への予算を増額し、現在の医療では助からない子どもたちの治療法を確立してください。
- (2) 新型コロナウイルスの影響もあり、移植医療が伸び悩んでいます。特に小児の移植数は少なく待機している子どもたちは、何年も入院生活を続けています。  
臓器提供施設を拡充や移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。

## <福祉>

### 1. 身体障害者手帳制度の改善とサポート体制

- (1) 障害の状態に変化が見込まれない場合には再認定を行わないものとしてください。
- (2) 親（介助者）の多くが高齢化や自身の健康不安から患者をどう支え続けるかというところについて悩んでいます。親（介助者）亡き後も含め、患者を支える社会の仕組みを検討してください。



- (3) 患者家族特に母親は看護に付きっきりです。レスパイトや精神面でのフォローを含め、難病の患者家族に対するサポート体制を検討してください。

## 2. 障害者総合支援法の改善

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、雇用、就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象としてください。
- (2) 移動支援は入通院、通学・通勤時にも利用できるようにしてください。
- (3) 小慢患児も障害者総合支援法の対象となり、補装具支給などが適切に行われるよう、自治体に対して周知徹底してください。
- (4) 在宅で生活する上で医師が必要と判断した医療・介助器具については、日常生活用具の給付の対象とするようにしてください。
- (5) 体調の変化のある難病病者が通うことができる就労継続支援（A型・B型）事業所を作ってください。また、重複障害をあわせもっている患者への配慮を行えるようにしてください。

## 3. 難病・慢性疾患児への保育・学童保育の充実

- (1) 病児の保育園や学童保育所への入園・入所は厳しいものがあります。主治医が集団生活可能と判断した際には、主治医や医療機関との連携を進め、保育園や学童クラブへの入所を断られることがないようにしてください。
- (2) 医療的ケアの必要な病児の受け入れができるよう、保育園への看護師等の配置を進めてください。

## <就 労>

### 1. 法定雇用率の対象に

小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患患者の自立や社会参加において、就労は大きな希望です。上記患者も身体障害者同様、法定雇用率の対象としてください。

### 2. 持続可能な働き方

難病・慢性疾患患者が継続して働き続けるためには、通院休暇や休業補償制度が必要です。また、体力に合わせた、在宅勤務や短時間勤務等、フレックスタイトム制度等の柔軟な勤務体制を検討してください。

### 3. 公務員試験での障害者採用職種

小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患児は、体力的に課題があるため、専門的職業を目指し、専門学校や大学で専門性を学ぶ病児も居ます。しかし、国家公務員の障害者枠採用の職種は一般事務となっています。障害者採用職種の枠の拡大を検討してください。

以 上

令和2年(2020年)11月17日

文部科学大臣

萩生田 光一 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巣鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

## 難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾患病児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生の豊かさに差異を及ぼすこととなります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、病弱の子どもが置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。

また、コロナ禍の中で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱えつつ通学しております。

それらの課題を確認・改善し、難病・慢性疾患病児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

### 1. 病弱児への適切な教育の場の保障

- (1) 就学先決定にあたっては、保護者の希望を尊重しつつ、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者への丁寧な説明や施設整備等、教育委員会への指導をしてください。
- (2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください
- (3) 医療的ケアの必要な病児が保育園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。
- (4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している

病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

- (5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (6) 感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を検討してください。

## 2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

- (1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、自治体の教育関係機関が積極的に取り組んでいくよう指導してください。
- (2) 教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対し、目に見えない病児の障害特性について、研修を充実させてください。また、学校生活管理指導表の取り扱いや活用について十分な指導を行ってください。
- (3) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

## 3. 「命の尊厳」について考える教育

難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、児童生徒がともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

## 4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかられるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話を耳にします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、病児対応を含めた緊急時のガイドラインを早急に作成し、体制作りを行うよう指導してください。

以上

令和2年(2020年)11月17日

内閣府特命担当大臣  
(防災担当)  
小此木 八郎 様

## 難病患者等への災害対策に関する要望

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の全国組織です。内閣府におかれましては、昨年における甚大な台風などによる災害に加え、本年コロナ禍の中発生した多くの災害において、実際の避難所での新たな対応をはじめ、従来の想定を超える様々な対応が求められる中、災害時の障害者への対応等に地域と共に取り組みいただいたことに心より感謝申し上げます。

さて、このようなコロナ禍の状況下で、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いしたく以下の要望をさせていただきます。

### 記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況と地域(都市部や過疎地)に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上

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/)

昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）  
令和3年1月30日発行OTK増刊通巻第五四九号

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