

OTK



「大阪にも難病センターを！」

施設利用に関して大阪市議員団に陳情する難病連の仲間たち

大阪なんれん

No. 60
2010. 6. 7

目 次

1、第8回大阪難病連総会と記念講演のお知らせ	3
2、秋の学習講演会と難病医療相談会のご案内	4
3、誰もが安心して医療が受けられるように 人に優しい豊かな医療を考える府民のつどい	5~22
4、闘病記と患者会の現状と課題	23~25
・ベーチェット病と共に	
5、がんばる仲間	26~27
・大阪府交渉 報告	
・ご寄付ありがとうございました	
6、春の学習講演会と難病医療相談会報告	28~40
7、街頭キャンペーン	40
8、手をつなごう地域の難病患者	42~43
9、JPAの仲間とともに	44
10、書籍案内	



特定非営利活動法人 大阪難病連

第8回総会と講演会のご案内



【日 時】 2010年6月27日（日）

総 会：午前10時30分～12時

講演会：午後1時～3時

【会 場】 大阪NPOプラザ3階（H・G会議室）

（大阪市福島区吉野4-29-20）

最寄駅：JR環状線野田駅・地下鉄千日前線玉川駅から約600m

記念
講演会

人と時代に恵まれて

—私の戦後史65年から—

講師 藤野 孝明 先生

"生きていて良かった。

（元大阪市立盲学校教諭）

それを感じたくて広島のみちから私は歩いてきた。

苦しみを言葉に 悲しみを怒りに 傷ついたのでここまで歩いてきた"

というのは、梅原司平さんの『折り鶴』という歌の一節ですが、この歌を聞くと心に溢れてくる思いがあります。原爆ではありませんが、不発弾の爆発で奪われた手と光、そしてすっかり狂わされてしまった人生を引きずりながら歩き続けてきた日本の戦後史を振り返りつつ命をつなぐ未来を展望したいと思います。

（著書）あの夏の朝から —手と光を失って30年（一光社 1978年）

未来につなぐいのち（クリエイツかもがわ 2007年）

入場は無料ですが、定員の都合上、予約をお願いします。

お申込・お問合せは、大阪難病連へ

TEL (06) 6933-1616

FAX (06) 6933-1612

メール nanren@vesta.ocn.ne.jp

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】 2010年10月31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
AM 10:15～12:00

(依頼中)

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 〒536-0016 城東区蒲生2-10-28
大阪府城東庁舎5階
TEL (06) 6933-1616

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))

→ 両方の場合は(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
PM 1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

イ. 脊柱靭帯骨化症

(後縦靭帯、前縦靭帯、黄色靭帯)

独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター整形外科
藤原 啓恭 先生

ロ. 潰瘍性大腸炎

大阪市立大学医学部附属病院 消化器内科
渡辺 憲治 先生

ハ. てんかん

大阪大学脳神経外科

貴島 晴彦 先生

ニ. パーキンソン病

大阪大学医学部附属病院神経内科・脳卒中科

横江 勝 先生

ホ. 多発性硬化症とリハビリテーション

独立行政法人国立病院機構近畿中央胸部疾患センター
リハビリテーション科

中林 健一 先生

《栄養相談・生活相談 AM10:15～PM3:30》

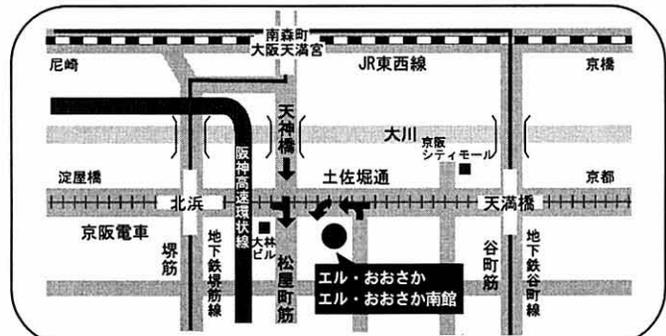
ヘ. 栄養相談

近畿大学医学部附属病院栄養部 山下 和子先生

ト. 生活相談

湯川 英典 (大阪難病連役員)

田澤 貴至 (社会福祉士)



《最寄りの駅》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 NPO法人大阪難病連・大阪難病相談支援センター・大阪府
赤い羽根共同募金支援事業

人に優しい豊かな医療を考える府民のつどい



「地域に生きる診療所から見た
医療・福祉、セーフティネット
の現状と改善策」

大阪府保険医協会理事長
高本英司

1. 変転する医療保険制度の歴史

時代の方向性を映す鏡、そこから何を学べばよいのか
<ざっと歴史を勉強してみましょう>

(☆や★は星取表です。★が多いのは住民・患者に不利であることを表しています)

(1) 老人医療費は無料だった。一転、繰り返される負担増の歴史

☆1973年（昭和48年）1月1日、今から37年前、70才以上の老人の医療費は無料化された！世に言う福祉元年の年でした。（医学部卒業、自治体病院に就職）

★その後オイルショック（第一次1973年、第二次1978年）による経済不況を経て、医療費は目の敵にされるようになっていきます。

医療費を何とか抑制したい自民党政府は、その都度悪者を仕立てながら国民を分断しようとしています。今日に至るまで悪者にされてきたのは誰か？ひょっとしたらここに参加されている方々？お年寄り？開業医？勤務医？かも知れません。実際そうでした！

*たとえば……

老人を目の敵にする⇒「病院のサロン化、病院が老人であふれている」「高齢者医療費はうなぎのぼり」「元気になったから病院に来ている」など

医療機関に対しては⇒「薬漬け・検査漬け」キャンペーンから「開業医は楽しんで儲けすぎ」「サラリーマン開業医」（開業医は夜も昼もなく働かねばならないのか）「たらい回し、勤務医のモラルの低下」「開業医の収入は勤務医の1.7倍」「開業医は楽なので勤務医を止めてしまう」まで

*しかし……

福祉を食べ物にして私腹を肥やした元厚生省事務次官岡光（逮捕1996年）が賄賂6000万円を受け取りながら退職金6000万円を受け取るのは官僚の職務として当然だ、という厚生大臣小泉純一郎の説明に、国民の怒りは爆発した。（記憶にある方はどれほどおられるでしょうか）

血友病患者5千人の4割がエイズに感染した薬害も、ミドリ十字の社長が厚生省天下り官僚であったことと密接に関係があった（1996年）。

前政権は非を認め和解したC型肝炎薬害被害者訴訟も厚生省・厚労省の官僚が感染している血液製剤の事実を隠すことによって長期化した。

官僚が悪者になるのは短時間、くるくる人が替わり記憶から忘れさられていく。
しかしマスコミで流布される国民分断ネガティブ・キャンペーンは、国民の記憶に根を下ろす。そのところが悔しいし、恐ろしい！

▼ここから医療・福祉は冬の時代に入っていきます

1983年（昭和58年）2月1日…★★：老人医療費無料から10年後大変なことが起こった！老人保健法施行、一部負担導入、外来400円/月、入院300円/日（2ヶ月限度）

▼時の保険局長が医療費亡国論を展開

1984年（昭和59年）10月1日…健保本人有料化定率1割負担

1987年（昭和62年）1月1日…老人保健法改正、外来800円/月、入院500円/日

1989年（平成元年）4月1日…消費税3%施行★★★

1991年（平成3年）9月25日…老人保健法等一部改正案可決、
一部負担の引き上げ★★

▼毎年負担が増える時代に突入

1992年（平成4年）1月1日…老人保健法改正、外来900円/月、入院600円/日

1993年（平成5年）4月1日…老人保健法改正、外来1000円/月、入院700円/日

1994年（平成6年）9月22日…消費税5%引き上げ決定★★★

☆1994年11月2日勤務医を止め城東区野江にて開院

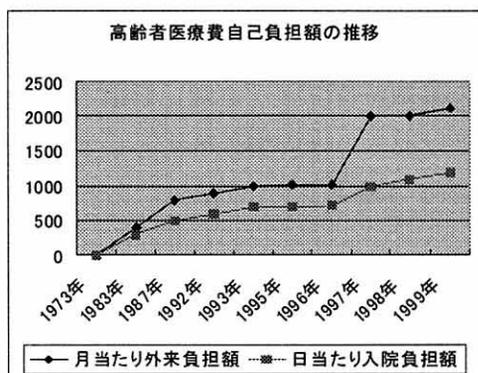
1995年（平成7年）4月1日…老人保健法改正、外来1010円/月、入院700円/日

1996年（平成8年）4月1日…老人保健法改正、外来1020円/月、入院710円/日、
入院給食負担600円から760円へ

1997年（平成9年）9月1日…老人保健法改正、外来1回500円/月4回限度、
入院1000円/日

1998年（平成10年）4月1日…老人保健法改正、外来1回500円/月4回限度、
入院1100円/日

1999年（平成11年）4月1日…老人保健法改正、外来1回530円/月4回限度、
入院1200円/日



▼老人・医療機関を悪者にするだけでは足りなくなり、公的医療そのものを金食い虫と悪者にするようになる！

政府にとっての優等生は？稼ぎ頭のトヨタなどの大企業であり、オリックスなどの国民皆保険制度を壊し医療を金儲けの対象にしようとする民間開放を唱える企業であった。

やりたい放題の米国大統領ブッシュのポチ小泉内閣（2001－2006年）。

2000年（平成12年）1月1日…介護保険法施行★★★

2000年（平成12年）3月1日…医療制度改革関連法案を閣議決定、国会へ提出★

2002年（平成14年）4月1日…老人医療一部負担改定、原則1割定率負担施行★

2002年（平成14年）10月1日…★★

老人保健法改正、外来・入院ともに定率1割負担、一定所得以上2割負担

老人医療対象年齢引上げ、2002年9月30日で70才以上が老人保健法の対象、70才未満は健保・国保対象

2003年（平成15年）4月1日…健康保険法改正（3才以上70才未満は外来・入院とも3割負担で統一）、健保本人3割負担★

▼ここが決定的分かれ道となります

2005年10月19日に厚労省から「医療制度構造改革試案」発表★★

2005年10月31日障害者自立支援法（自己負担5%から10%に）は自民・公明党の賛成で衆議院本会議で可決、2006年4月1日施行★★★

2005年12月1日政府・与党(自民・公明党)は「医療制度改革大綱」決定★★★

<決定内容>

医療給付費の伸びを「経済財政と均衡」させ抑制する（2011年までに収支の黒字化）
「公的保険給付の内容、範囲の見直し等を行う」

自助自立の観点から患者負担増の徹底をはかる

- ・2006年度より現役世代並み所得の70歳以上の窓口負担を2割から3割とする
- ・70歳以上の長期入院患者の食住費の自己負担化、高額療養費の限度額引き上げ
- ・2008年度より70－74歳2割負担
- ・後期高齢者医療制度、75歳以上全員から保険料徴収（平均年10万円）
- ・特定健診・特定保健指導、生活習慣病対策（自己責任の徹底化）（10年2月見直し顕在化）
- ・平均在院日数の短縮（病院間競争の枠組み）
- ・公的医療保険制度の都道府県単位化…保険給付費と保険料の連動(地方分権：地方主権国家構想による広域自治体へ責任と負担の押し付け)

2006年6月14日医療制度改革関連法成立（賛成自民党、公明党）★★★

①診療報酬引き下げ2008年も、8年間連続（5年間で社会保障費1.1兆円削減）

②患者負担引き上げ

- ③「生活習慣病」対策（有病者・予備群25%減少）
- ④平均在院日数の短縮（36日から27日へ）
- ⑤後期高齢者医療制度の創設（前期65-74才、後期75才以上）
- ⑥医療保険制度（保険者）を都道府県単位に再編、医療費実績を反映した保険料率とする仕組みを導入；都道府県医療費適正化計画制度

その狙いは(1) 医療費の国家予算からの財政支出の削減、(2) 企業の負担をさらに減らす、(3) 国民・医療機関の負担増

2006年9月26日小泉内閣満期総辞職★☆☆

2007年7月参議院選挙で民主党大勝、自民党惨敗☆☆

2008年1月11日C型肝炎感染被害者救済法議員立法で成立☆☆

2008年4月後期高齢者医療制度施行★★★

2008年6月参議院で後期高齢者医療制度廃止法案可決☆☆

2009年8月30日総選挙で民主党大勝、国民の怒りが政権交代を生み出した画期的な選挙☆☆★

2009年9月16日安倍、福田内閣に続いて麻生短命内閣退陣、戦後保守政治の末期的症状☆☆

2009年9月19日民主・社民・国民新党連立政権は障害者自立支援法廃止を明言☆☆
民主党連立政権は後期高齢者医療制度を4年間存続することを決定。総選挙公約違反、選挙前野党合意を破棄★★★

私たちが暮らしていく上で不自由さを感じている今の医療制度は、ある日突然こうなったわけではありません。概略したような歴史をたどって少しずつ改正（改悪）されてきたのです。その時々残念な出来事の意義について、繰り返し思い出し、確認することが大切です。忘れないために、次に活かすための教訓として。また国民はだまされないように賢くなる必要があります。老婆心ながらバラエティ番組ばかりにチャンネルを合わせないようにしましょう。テレビ・マスコミ報道はそのまま受け入れるのではなく、批判的に取捨選択する習慣を身につけることが大切です。

難しいですが新聞の税金の使い道を解説した予算記事や医療面の記事にも注目しましょう。

2. 国民・府民の健康状態はどうなっているのか

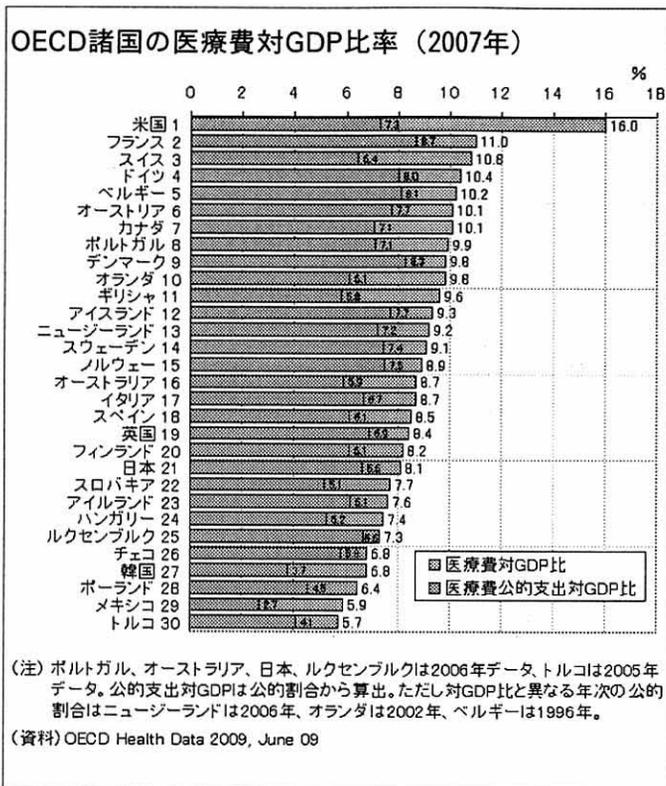
(1) 世界レベルでの評価

OECD：安い医療費で最大の医療の質を保っている国という評価が定着（表①②）

乳幼児死亡率（3人/1000人）ex)米国6.8人/1000人

WHO：健康寿命、健康達成度の総合評価、平均寿命ともに世界一位（表③④）

新型インフルエンザ死亡率：世界一低い（日経新聞10.1.22）

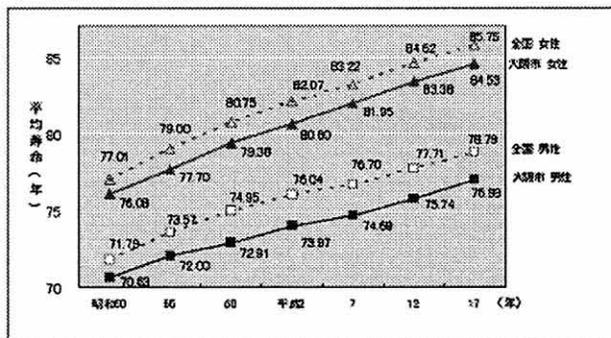


(2) 大阪は不健康都市ワースト・ワン：予防こそ最重要課題

都道府県別平均寿命（単位：年）

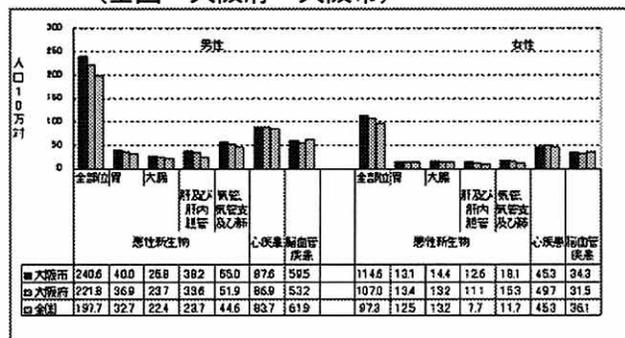
順位	男		女	
	都道府県	平均寿命	都道府県	平均寿命
	全国	76.70 (76.72)	全国	83.22 (83.26)
1	長野県	78.08	沖縄県	85.08
2	福井県	77.51	熊本県	84.39
3	熊本県	77.31	島根県	84.03
4	沖縄県	77.22	長野県	83.89
5	静岡県	77.22	富山県	83.86
6	神奈川県	77.20	岡山県	83.81
7	岐阜県	77.17	静岡県	83.70
8	石川県	77.16	山梨県	83.67
9	富山県	77.16	広島県	83.66
10	奈良県	77.14	宮崎県	83.66
45	大阪府	75.90	大阪府	82.52
46	兵庫県	75.54 (76.10)	青森県	82.51
47	青森県	74.71	兵庫県	81.83 (82.68)

平均寿命の年次推移（全国・大阪市）



資料：厚生労働省「都道府県別生命表」

図5 平成17年年齢調整死亡率（人口10万対）
（全国・大阪府・大阪市）



資料：厚生労働省「平成19年人口動態統計特殊報告」

3. 「難病」について：難病連の活動は、憲法25条の実現の基礎

難病とは？

難病情報センターより抜粋（省略）

これまでに臨床調査研究分野の対象疾患130疾患中53疾患を経験した。特定疾患治療研究事業対象疾患56疾患中27疾患を経験した。

いずれも診断に手間取ったし、治療に難渋した。Ex)アミロイドーシス（女性）、結節性動脈周囲炎（男性）特発性拡張型心筋症（女性）など多くの患者さんの記憶がはっきり残っている。

4. 診療所の現状

診察は8時50分から12時半まで30人前後（1人約7分）、17時から19時半まで15人前後（1人約10分）を、1秒も無駄なくこなしている。

少ない時間を最大限に使って、「元気な患者さん」でいてもらえるよう努力している。

「医療には一見無駄に見えるところにこそ意味がある」、たとえば診察時に患者さんの愚痴を聞く余裕、言い分を時間を取って聞く余裕がほしい。

患者さんも話したいことが一杯あっても我慢しているのがよく分かる。

Ex)ある独居女性高齢者：市営住宅建て替えが済み、1階に再入居したが、受診す

るたび「風呂入れない、水出ない、一番悪い部屋に入れられた、老人ホームに入りたい」の一点張り、使い方が分からなかったことが判明。家族の相談を持ちかけられても、聞く心の余裕がない。

Ex)特に患者さんが一気に来られた時（先日8時台に12人が分刻みで来院された）など苦勞はあるけれど診療所から見える患者さんの実情や地域が見えるから楽しい。診療所の再診料などの技術料の削減が経営を直撃（朝日新聞10.2.9記事省略）

5. 今進行している「医療改革」：事業仕分け作業のような医療は、更に医療崩壊を加速させる

- 予算を削っておきながら、懇切丁寧な十分な医療を医療従事者に要求する政府（再診料69点に引き下げ）：690円（1日24円—49円）で2週間から1カ月間の患者さんの状態を管理する責任を負うことは、医師の技術料の投げ売りに等しい。
- 手段は効率化優先のIT化：医療は遅れているという号令のもとレセプトオンライン化の推進、その先にはプライバシー丸裸・国民管理の社会保障カード、憲法25条で明確に規定されている国の国民への約束である社会保障の放棄、自己責任制度である社会保障個人会計の導入が待っている。（朝日新聞10.2.3/2.9）
- 政府の行政刷新会議は（1/12）「チャレンジテーマ」として「保険外併用療養（いわゆる「混合診療」）の在り方の見直し」と「診療情報に係る改革（レセプト等の電子情報の利活用の促進と直接審査など保険者機能の強化）」を緊急課題としている。
- 企業の悲願としての混合診療の導入は、保険免責制、風邪薬・湿布・漢方薬などは保険外、最新の検査・遺伝子治療など自費払い分野を拡大させ、保険会社の特約商品開発につながると考えられる。差額ベッド（事実上の医療に差別を持ち込み金がないければ緊急時入院できないベッドの存在）の歴史、現状がそれを物語っている。
- 診療所と病院の利害対立、開業医と勤務医の利害対立、各級医療機関の生き残りを賭けた競争が、「医療改革」の本質を分かりにくくしている。

6. 私たちはどう対応すればいいのか

財源問題がよく話題になりますが…10年間で社会保障費削減13兆円、1999年派遣労働の原則自由化以降10年間で内部留保210兆円増の429兆円、財源は企業にあり、防衛費にあり！！

家計と同様、要は国の予算の使い方に尽きます。しかも家計は私達が働いて得た収入、国の予算は私達が働いて納めた税金であることをしっかり踏まえることです。

ポイント①

医療・福祉にお金を使うほうが良いのか、軍備にお金を使うほうが良いのか

「思いやり」予算（米軍強化）2900億円、海外派兵装備ヘリ空母1000億円、あたご型オイージス艦1400億円、海外派兵経費2000億円、ミサイル：防衛1100億円

このお金を回せたら、後期高齢者医療制度廃止2000億円、子ども医療費無料化3000億円、生活保護（老齢加算・母子加算）750億円、障害者450億円に予算が回せる
ポイント②

大企業の法人税を上げて医療、福祉、教育に回す方がよいのか、消費税を上げて大企業の法人税を下げる方がよいのか

世界では……

- ①「世界の最富裕層5%に属する人びとは、最貧層5%の人びとの114倍に相当する所得を得ている。
- ②最も富裕な2500万人の米国人が世界の最も貧しい20億人の所得合計とほぼ同額を得ている。
- ③1日1ドル未満で生活している人びとの総数は、約12億人、地球の総人口のほぼ5分の1に」（国連「人間開発報告書2003」より）

日本では……

「国税庁民間給与実態統計調査」

- ①民間企業正規・パート労働者のうち年収が200万円以下は1023万人と21年ぶりに1千万を超えた（フリーターは含まれず）
- ②年収300万円以下で生活する人は38.8%もいる
- ③10年間で大企業は内部留保を倍にした。219兆から429兆円に。

7. さいごに

地域から、今日のような集まりをたくさん計画し、患者・住民と医療従事者、行政担当者が一緒になって、どうしたら医療を良くしていけるのかを話し合い、一定の方向を確認することであると、思っている。

当面は病気がちの高齢者だけを一括りにして運営される後期高齢者医療制度を廃止すること。

老人健康保険制度に一旦もどし、改革を、4月からの保険料アップをさせないこと。

難病は自己責任か、自分が悪いのか、56疾患枠をさらに広げていく運動を、医療従事者と連携して取り組む：開業医が、保険医協会が取り組むべき課題
生活保護者・医療扶助者に対する指導の中身を調査し、受診抑制につながる指導は止めさせていく。

自分の病気、置かれている状況から出発して、大きな視野で医療福祉を考えることの重要性。そこから連帯の輪が広がり、憲法25条を暮らしに活かす当たり前の生活を取り戻すことにつながっていく。

保険で良い歯科医療、医療福祉に手厚い予算を、どこからひねり出すか、目指したい国の方向は、そこで医療費削減路線を止め、国・自治体は予算を医療・福祉の充実のために回す方向へ行政の舵を切ることである。

ほんとに必要？ 医療費抑制

上原 哲朗

(大阪府保険医協会事務局次長)



日本では、原則として全ての国民が公的医療保険に加入し、医療を必要とした場合に、いつでも、どこでも、誰でもが、公的に医療を受けられる制度、いわゆる「国民皆保険制度」があります。

しかし、国民健康保険料が高すぎて支払えない世帯が国保世帯の約20%にのぼり、国保証を持たない世帯は約33万世帯に及び、受診抑制などによる死亡も報告されており、「国民皆保険制度」は風前の灯となっております。

さらに、救急医療の現場の深刻な実態や、産科・小児科医の不足による医療機関の廃院、診療科の閉鎖などが社会問題となり、「医療崩壊」は国民の周知するところになり、様々な議論が起こっています。議論として、医師の仕事量の増加、新卒後臨床研修制度の影響、医療事故などの刑事事件や裁判の影響など挙げられています。しかし、もっとも大きな原因は、社会保障費2,200億円削減、4回連続の診療報酬マイナ

ス改定、後期高齢者医療制度などの公的医療費抑制政策にあります。

いまでは医療・社会保障費の充実は、消費を高め、雇用を生み出し、日本経済の内需を拡大すると多くに識者が主張しています。

公的医療費の削減の経過や医療費の国際比較、勤務医のみならず開業医の長時間労働の広がりを明らかにした保団連「開業医の実態・意識基礎調査」からの実態告発、診療報酬と患者さんが受ける医療内容との関係、そして医療改善のためには診療報酬引き上げが不可欠な点などをお話し、「医療崩壊」を食い止める展望を現場から考えていきたいと思います。

小児糖尿病 母の立場から

立石 由起子

(近畿つぼみの会)



娘は6歳でI型糖尿病を発症しました。

I型糖尿病は、今でも発症原因が不明の難病で、膵臓からインスリンが全く出ていない状態です。28歳になる娘は、今、24時間ポンプによってインス

リンを注入してしまっていて、1か月に2～3万円ぐらいの医療費がかかっています。

発症して22年目になりますが、発病時より非常に合併症を心配して気をつけています。合併症が出ると医療費の負担がますます多くなるからです。

この子どもたちにとってインスリン治療は命の綱であり、インスリン治療を中断すると48時間で死に至ってしまいます。インスリンがなければ生きてはいけません。子どもたちにとっては空気や水と同じようなものです。せめてインスリン代だけでも公費負担にしてほしいと願っています。

この病気は20歳を過ぎると医療費の助成が無くなり、3割の医療費負担が必要になります。私たち親が医療費を少しでも助けられたら良いのですが、不況のあおりを受けて厳しい現状です。また、私たちがいつまでも元気で仕事ができるといいのですが、これからだんだん年老いていき、わずかな年金生活に入ると一層自分たちの生活を支えるだけで手いっぱいになってしまいます。

同じ病気の方で医療費が払えずに、「親に援助してもらうのも悪い」と思い、自分から命を絶つ人もあるそうです。このような話を聞くと、親も死ぬに死にきれません。医療費の援助さえあれば生きることの不安も少なくなり、死を考えるのではなく、安心して就労を考えることができます。就労するこ

とによって、社会への貢献もできると思います。

また、世間的には妊娠出産は非常に喜ばしいことなのですが、このように病気によって苦しい闘病生活を送っている糖尿病患者が、結婚し妊娠した場合、出産は『ハイリスク分娩』となり血糖値の厳密な管理等で妊娠中に入院が何度も必要になり、様々な医療費の加算がされ妊娠から出産までにかかる費用は100万円以上になります。通常の医療費の上に高額な出産費用がかかり経済的に出産がしにくくなります。

娘の膵臓からはインスリンは出ていません。だから、インスリンを注入しなければなりません。膵臓がありながらも身体についているだけで機能はしていないのです。膵臓は障害を受けています。だから早期にI型糖尿病患者を内部障害者と認めて、医療費助成制度の対象にして頂きたいと思います。

小児糖尿病 娘の立場から

立石 貴子

(近畿つぼみの会)



私は、6歳のときに若年性糖尿病

(I型糖尿病)を発症しました。糖尿病には、2種類あります。2型糖尿病は、軽症の場合は、食事療法・運動療法・薬などの治療法があります。しかし、I型糖尿病は、原因不明で膵臓からのインスリンが出ていないため、インスリン治療が必要で、私は24時間持続性のポンプでインスリンを注入しています。

私は、今、派遣社員で働いています。派遣社員のため3か所ぐらい仕事が変わっています。不況の中、いつ「辞めてください」と言われるか分からない状態で仕事をしています。職場でも低血糖発作、高血糖発作になり、周囲の協力がなければ仕事ができない状態です。そのため、次の契約が結べない状況です。病気があるため、正社員で採用してくれる会社が無いのが今の現状です。

月に1回通院しているため、医療費が月2万円～3万円ぐらいかかります。親が自分達の生活をしていくだけで大変な状態の中、やりくり援助してもらって何とか生活できていますが、親の援助が無くなると私達は医療費さえ払っていけなくなり、命の綱であるインスリンを買うことができなくなります。そして、インスリンが無いと48時間後には死に至る病気なのです。

このI型糖尿病は、20歳まで小児慢性特定疾患に認定されているため、医療費に関しては国と府からの助成があります。しかし、20歳の誕生日を迎え

るといきなり何の制度も無く、普通に健常者扱いになり、3割負担になるため、かなりの負担になります。この病気は生涯治ることはなく、年々経過するうちに色々な合併症がでてきます。そのため、年々医療費は増えていきます。

病気の性質上、私は、誰かと一緒に住まないと低血糖発作、高血糖発作になるので、一人では暮していけないのです。実際に友達が一人暮らしをしていて、低血糖発作で倒れていて亡くなった人もいます。いずれ私も、一人暮らしをしたらそのような状態になることもあります。ぜひ、安心して一人暮らしができるように救急通報システムの制度を利用できるようにしてほしいと思います。

私達の膵臓はあるだけで、全く機能していません。ペースメーカーがなければ生きていけない心臓病患者、透析をしないと生きていけない腎不全患者と全く一緒に内部障害者であると思います。内部障害と認定され身体障害者手帳を頂けると障害者枠で現在よりも就職しやすくなります。また、重度障害者に認定されると医療費助成の対象になります。

どうか、私達I型糖尿病患者を内部障害者として早期に認定していただき、生きる希望、光を与えてください。

線維筋痛症患者に市民権を与えてください

尾下 葉子

(線維筋痛症友の会・関西支部)



◎「線維筋痛症」とは

私たちが抱える疾病「線維筋痛症」^{せんいきんつうしょう}は原因不明・難治性の全身的慢性疼痛で、ICD10に収載されている、全身性の痛みを呈する病気です。不眠や疲労などの多様な症状も呈し、しかし眼に見えない痛みが主訴であるため、実際に痛みがあるのかどうか疑われることがあります。

日本では4年前、厚生労働省研究班の疫学調査がなされ、有病率は他の国と同等の人口の1.66～2%、約200万人の患者が存在すると発表されました。発症には、心身のストレス・・・例えば事故や手術、そして労働や家庭生活における心身の過労など・・・皆が人生のなかで経験する、あらゆる事象が契機になりうる、といわれています。誰でもがかかる可能性のある病気なのです。

◎患者は「難民状態」にある

ところが患者数に比して診察や治療

をする医師は極めて限られており、入院施設もほとんどなく、そして保険適応の薬がひとつもないというのが現実ですから患者は難民状態にあるといえます。ただでさえ、「すべり台社会」といわれている日本の脆弱なセーフティネットの、さらに外に置かれているのが、私たちの現状です。医療と福祉の受け入れがない線維筋痛症患者には最低限の生活も保障されていないことを、もっと皆さんに知っていただきたいと思います。

◎診療報酬をきちんとつけて、診療できる医師を増やしてほしい

線維筋痛症の症状はリウマチと似ているもののX線、血液など検査で分からないことから、診断・診療できる医師が極端に少なく、少数の医療機関に患者が殺到して、医療機関と患者の両方に、大きな負担を強いています。また、多彩な症状に対して、対症処療法的に各種医療保険が使われている現状があり、その治療環境の基盤はとても不安定です。そのことで、患者の経済的負担が大きくなるのはもちろんのこと、医師や看護師のみならず、病院で働く全てのスタッフの病気への理解が一向に進まず、患者は病院内でも様々な辛い経験を抱え、肩身の狭い思いをして病院に通っています。早期に治療ができ、安心して病院に通うことができ、個人の生活が早く向上すれば、医療費も節減できます。診療報酬が適

切につけられることで、やっと最低限の医療の受け入れ態勢が整うこととなります。

◎未承認適応薬の問題

病態は千差万別。堪え難い痛みのほか、こわばりと倦怠感が伴い、気温・湿度、音や光等などの生体に対する刺激を痛みと感じて、髪がとかせない、爪が切れない等、著しく生活の質は低下し、あまりの疼痛と消耗から寝たきりとなる患者もいます。個人個人の症状にあわせ広い選択の中から薬の投薬を受ける必要があるのです。

昨年、線維筋痛症学会が発足し、厚生労働省「未承認の医薬品又は適応の開発の要望に関する意見募集」において、正式に11品目の申請をしました。今後これらの薬が認可されれば、私たちにとって、治療の選択肢が拡がり、一筋の希望になります。しかしその希望とは逆行することが起こっています。今回「新政権」のもとで、未承認薬・適応外薬研究に対する安定した予算(653億円)野執行が見送られました。また最近、あらゆる疾患で、保険適応外処方薬が自費負担になる、という事態が起こっています。薬にはいろいろな作用があり、一つずつ治験をして適応を取るのには現実には無理です。膨大な費用がかかりますし、認可までに何年も費やします。そして何よりその間、時間の経過に伴って病気が悪化する不安を抱えながら、延々と患者は待っ

ていなくてはならないのです。新たな医薬品の認可制度を創設し、患者を救ってほしいと思います。

◎「生活機能障害」に重点を置いた障害認定の制度が必要である

線維筋痛症患者が疎外されているのは、医療の制度だけではありません。線維筋痛症患者の身体は多くの場合、腫れたり、曲がったり、鉤縮してはいません。目に見えない耐え難い痛みとこわばりが主訴となるので、障害認定が極めてとりにくい状況です。現在の認定方法でなく、いわゆる"生活機能障害"に重きをおいた認定方法を研究して、是非施行してほしいと考えます。

身体がづらいのに、周りに認められないことは辛いことです。結婚や、仕事を辞めざるを得なくなったあとに、行政によって現行の障害認定で却下されたとき、自分の病気を疑い、自分の精神を疑うことになります。例えば英国においては、線維筋痛症に前向きな対処をすることにより、必要でない検査が減り、経済効果をあげられるという調査報告があったとも述べられています。早期に行政サービスを受けられるようにした方が、最終的には医療費全体の抑制ができるというという事実、日本の行政には早く気づいて欲しいです。

また、日常生活を保障する介護保険制度などによる居宅支援も、線維筋痛症には適用されていません。見た目

ではわからない重症患者も数多く存在します。重症でなくとも、耐え難い痛みやしびれ、だるさ等により日常生活に困難がつきまといます。簡単そうに見える洗濯物を干すこと、階段を昇り降りすること、歩くことなどは軽症の患者でも困難がつきまといます。ちょっとしたヘルプと自助努力で相当程度の生活の向上が期待できます。

◎制度が整っていくことで、患者や疾患への理解も進んでいく

私たちは、厚生労働省に対して、「疾患に関するキャンペーンを行い、まず、200万人もいるといわれるこの病気の真実を全国民に知らしめてほしい。」と強く要望しています。

例えば成人病や糖尿病、うつ病などのために行なわれたような周知教育キャンペーンを線維筋痛症のためにうってほしい、その生活実態・日常生活動作の程度において、どれほど危険な状態にあるか研究調査し、国が把握する必要がある。無理解のなかで、ますます生きにくくなっている多くの線維筋痛症患者の命を救ってほしい、と。

そうすれば、仮病や詐病といわれる患者が心身に不必要なストレスを受けつけて病状をさらに悪化させることも避けられます。日本の症例の方が海外に比して重症であることはこの病気に対する無知、無策も関係しているのではないかと思われまます。痛みは眼に見えませんが、家族にすら理解できない

痛みです。私たちの身近には病気が原因で離婚した人、結婚できない人、子供を産めない人、子供を育てられない人、仕事ができない人、解雇された人など、身体的に苦しいがゆえに、個人生活や経済生活が破綻している患者が大変多くいます。

線維筋痛症は、早期に治療すれば、慢性化を阻めます。発症から1～2年のうちに適切な治療をして寛解した例が多くあります。適切な医療と福祉のセーフティネットが整備されることで、この病気への認知が進み、患者が人間らしく生きていけることで、治療への道、社会復帰への希望が拓けていきます。

私たちだけでなく、皆が何らかの生きにくさを抱えている今の日本社会。自分達にできることをこつこつと重ねていって、病気や困難の中身が違っていても、同じ思いを持つ人たちとつながっていき、この"痛み"が報われない毎日を、何とか変えていきたいと思っています。

(注・本稿は、2009年11月16日・JPA「難病対策の推進を求める国会内集会」にて提出した要望書『線維筋痛症患者に市民権を与えてください』をもとに編集しました。)

地方独立行政法人になる経過

浦出 節子

(大阪府立病院機構労働組合
総合医療センター支部)



誰もが安心して
医療が受けられるように
人に優しい豊かな医療を考える
府民のつどい

大阪府立病院機構労働組合
総合医療センター支部
浦出 節子

地方独立行政法人になる経過

- 大阪府立5病院は民間では担いにくい、小児・救急・難治性癌など高度専門医療や精神・結核・感染症対策などを本庁の行政部門と連携し、府直営で行ってきた。しかし、太田行革の府職員削減、病院の経営改善のために全国都道府県でレベルで初めて、2006年4月1日「地方独立行政法人」に移行される。

法人後一年目の2006年度

- 決算で、資金収支が13億円の黒字となることを発表

黒字の要因

事務現業部門の人員削減「委託の拡大、派遣の受け入れ、IT化、SPDなど」
給与制度の見直しなどで人件費を17億円削減できた事が大きな成果として報告

具体的なものは本来は不良債務を府の責任で引き受けるものを約60億円を病院に引き継ぎ、5年間で「完全解消」する計画だった。

- 橋下知事のもと、一層厳しい経営改善が求められるようになった。

2010年独立法人後4年目を迎えて

- 赤字の原因の多くが現行医療システムにあるのに、収益のことを主眼とする経営となる。そのため、収益を上げるために診療報酬の高い医療をするようになる

- 紹介状持参
- 7:1看護体制を取って収益を上げたが看護師の確保ができない。(59歳まで採用・面接のみ)
- 賃金の安い医師をたくさん採用し、労働強化をしている。
- マンパワー不足を個人の努力に委ねる
- 病院評価・診療科評価により加算支給「幹部職員には別途ボーナス」
自治体病院が担わなくてはならない医療でも採算や成果が上がらなければ対象外になり、職員のやる気に影響する。

2010年独立法人後4年目を迎えて

人員は増えたが厳しくなった看護師の労働実態一過労死や医療事故と隣り合わせ

- 専門性を無視した入院の受け入れ(経営上プラスしかし、医療事故の可能性も)
- 少ないスタッフを応援で切り抜ける。病棟と外来の一元化、病棟と病棟、外来と外来、病棟と外来の応援体制・リリーフ体制。(経営上プラスしかし、医療事故の可能性も)
- 時間内外の研修・委員会・検討会・会議が無数に増えた結果、休みや夜勤明けでも出席「疲労が蓄積される」

組合アンケート結果

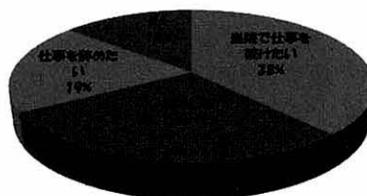
アンケート回収377名分

580名中337名の回収率 6割の回収である。

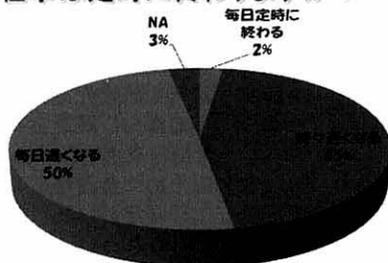
実際にアンケートを取ると、すさまじい実態が！

府立病院労組・総合医療センター支部

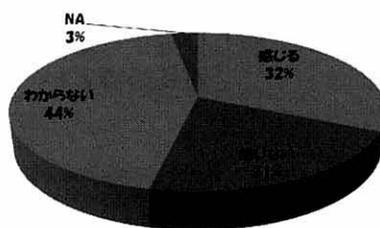
仕事を続けたいですか？



仕事は定時に終わりますか？

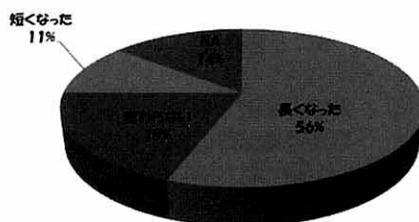


今が仕事にやりがいを感じますか？

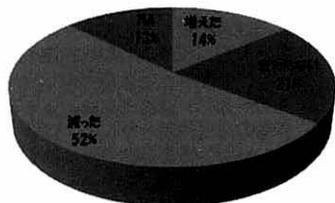


他病院に働いた経験のある方のみ
183名

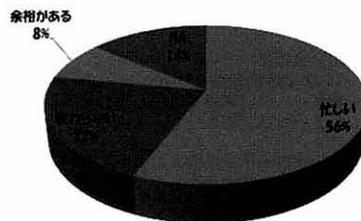
勤務時間はどうですか？



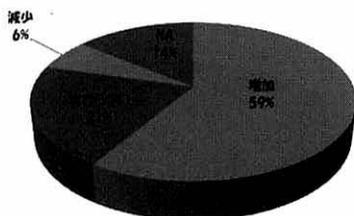
給料はどうですか？



仕事の内容は？



勉強会など勤務以外に病院に来る事は



安心して医療を受けられるように！

今の医療制度は、入院医療費を削減するために長期入院をなくす（DPC=短期入院が収益UP、検査等は外れに回す。1病名1入院のように短期入院を誘導→長期入院には自己負担）など、療養制度を未整備のまま促進。健康保険の自己負担の引き上げなど患者負担の増→受診抑制で重症化

・病院に対しては採算をとるのが当たり前という風潮。
収益をあげる幹部を高評価。

採算を前提とした患者・府民のための医療をしようという議論では、安心・安全の医療供給はできない。

橋下知事は、府から切り離すため—非公務員型—行政職員の大規模引き上げを指示

医療崩壊を許さず、安心・安全の医療を
みんなで作っていきましょう！！

1型糖尿病と診断されて

(東大阪 Y)

大阪府・大阪難病連主催の府民の集いに近畿つぼみの会から参加させて頂きました。

高本英司先生のご講演は、医療や福祉の現実がとても分かり易く、大変勉強になりました。いろいろなところに出かけ、知識や情報を得ることの大切さをあらためて思いました。ありがとうございました。

息子は19才で突然『1型糖尿病』と診断されました。「1型糖尿病です。生涯インスリンを注射して生きてください。」と言われたその日のことを忘れることができません。体の不調を訴える息子を、単なる夏風邪だろう。スポーツ（息子は大学で野球をしています）疲れでバテているのかも・・・と軽い気持ちで病院に向かったのですが、そこで宣告された診断はとても厳しいものでした。「1型糖尿病は、生活習慣からくるものでなく、原因はまだよく分からないが、何かのウィルスが体内に入り、本来ならそのウィルスと闘わなければならないのに、味方と間違えて受け入れてしまい、すい臓のβ細胞を破壊してしまった。β細胞からまったくインスリンが出なくなった状態なので今後一生涯インスリンを自己注射しながら生命を維持してください。」とのことでした。

『2型糖尿病』との違いもわからないまま不安な毎日が始まりました。情報を集め、この病気は10万人に1人の発症率で難病であることを知りました。「どうにかして治りたい、治してやりたい」と思う気持ちとは裏腹で、インスリンが体内から出ていないという現実を受け止めるには時間がかかりませんでした。

それから2年、息子は大学卒業の年を迎えました。なりたかった職業には病気が故に就けないことを知り、「自己実現するためにどうしたらよいのか」と苦悩している様子に、親として助けてやれないもどかしさの中にいます。民間企業への就職も考えたようですが、この就職難の時代に病気を告知して採用してもらえないと後ろ向きの気持ちでいるようです。

「どうにかして社会人として経済的にも自立した生活を送らせてやりたい」と願う親の気持ちは複雑です。親もまもなく年金生活者になります。年金も息子を一生涯支援し続けられるほどの額が支給されないことを最近知り（年金見込み額のお知らせ）、愕然としています。

また、19歳で発症した息子には何の社会保障もありません。それどころか今までの「国民年金保険料学生特例納付」から一般と同じ扱いになります。

「国民健康保険」にも加入しなければなりません。加入しても医療費は3割

負担。現在毎月15,000円位の医療費を支払っています。今後は合併症の治療や合併症予防のための費用が加算されていくと思われまので年々増大していくことは必至です。

経済的にも自立が困難な息子にこれらの支払いは無理です。

「経済的な不安や行き詰まりで自殺した人がある・・・」パネリストの立石さんのお話が頭をよぎります。本当にその通りです。

どうか1型糖尿病患者や家族の現実をご理解ください。安心して暮らせるように社会保障制度を整えて頂けましよう、切にお願いいたします。

誰もが安心して医療が受けられるには！

林 由子

(医療法人共立会

たかもと診療所看護師)

今回このつどいに参加して、健康寿命、健康達成度の総合評価、平均寿命ともに世界一位といわれながらも、難病疾患がこのように多く、線維筋痛症のようにまだまだ認定されていない疾患が数多くあることに驚きとともに、国としての対策の遅れにもびっくりしました。

1型糖尿病の立場から、膵臓の働きが機能しないため一生インスリン治療

は不可欠であるにもかかわらず、20歳をさかいに医療助成が打ち切られる不信感と、月2～3万円の医療費、仕事も派遣社員であることなど、将来の計り知れない不安を切々と訴えておられたお母さんと娘さんの心情は胸に迫る思いがしました。そして、内部障害者(身体障害者福祉法に定められた障害者で、心臓・腎臓・呼吸器などの身体内部に障害をもつ者)という言葉をはじめて知り、なぜ?この3疾患だけの?という疑問を感じました。

私たちがいつどのような病気に侵されるかわかりません。今回のテーマのように「誰もが安心して医療が受けられるように」なるには、講演の中で話されていたように私たちが納めた税金の使い方や、そしてどこに必要な(社会保障)かをもっと知ることが大切なことだと思いました。そのうえで医療福祉の充実を図る運動をしていくことが重要であると思いました。

残念なことは、当日来賓の方にも講演やシンポジウムに参加され患者さんの切なる訴えを聞いてほしかったように思います。

闘病記と患者会の現状と課題

ベーチェット病と共に 私の生き方

大久保 悦子

思えばこれまで色々な症状が起きました。それでも、年齢を重ねることによって、目の炎症は少なくなってきたようです。ここ4年ほどは落ち着いた状態が続いています。

以前は炎症が起こると、おさまるまで4～5日はかかりました。その間は動くことがままならず、体をじっとして静かに時を待ちました。しかし気持ちは鬱の状態に近いです。「また見えてくる日が来るまで、このベーチェットさんと一緒に歩もう」そう心の中で念じ続けていました。そしてようやく見えるようになってきた時は、感謝の気持ちで一杯になります。「しばらくは炎症は待ってください」と心の中でつぶやきます。

視野が狭いため足元がはっきり見えず、つい転んでしまうことがよくあります。そんな時は痛み負けまいと歯を食いしばります。おかげで体中打ち身のあざだらけですが、こけたら何かをつかんで起き上がればいいのだと思うようになりました。それに失敗は誰

にだってあるのだから、失敗したら素直に謝ります。「晴れの日もあれば雨の日もあるんだから」と自分に言い聞かせ、ずっと前を向いて毎日毎日生きていくように心がけています。それでも虚しい時があります。「ここの所がはっきり見えたらなあ……」と、文字の上を幾度も指先でなぞって涙します。ところで、私は右目にハードコンタクトと眼鏡、さらに物を見る時や書く時にはもう一枚レンズを眼鏡の上にかけて見えています。左の目は義眼コンタクトレンズです。取り外しが出来ます。夜休む時には外して消毒し、明日のために備えます。

この大事な大事な義眼は、平成5年に私と出会いました。それまでの左目は、目が開いているのか開いていないのかわからないような状態でした。それがこの義眼と出会えた事で、私の顔の相は一変しました。しかし、うれしいと同時に、また痛みとの戦いでもありました。わずか3秒と我慢できない痛みだったのです。3秒入れてはまた取り外し、これの繰り返しで、次第に時間を長く保つように痛みになれていったのです。その結果として今があ

るのだと思います。

ある時、外出先で何かの加減で目が痛くなり、思わず左目をこすってしまったことがあります。ちょうど通りすがりの幼い子供が、突然悲鳴を上げて泣き出したのには心底驚きました。実は私の義眼がずれて白目になっていたのです（ウッフ）。

今ではすっかり体になじんでずれることもなく、友達からは「どっちの目が悪かったの」と聞かれたり、「綺麗な目ですね」とか言われるまでになりました。その反面、見えないという不自由さがあります。

夜、義眼を取り外し、手のひらに載せると温かい感触がします。一日中私の目となって、体温とともに過ごしてくれたのだと思うと、たまらなくいとおしい気持ちにかられます。「本当に、いつもいつもありがとう」と、心の底から感謝する毎日です。



ベーチェット病の現状と課題

ベーチェット病は原因が不明で、全身に多彩な症状が繰り返し発症する自己免疫疾患の一種です。

主な症状としては、四つの主症状と五つの副症状があり、診断はこれらの症状の組み合わせによって行われます。

- ①口腔粘膜のアフタ性潰瘍（口内炎）
- ②眼症状（虹彩炎、葡萄膜炎など）皮

膚症状（結節性紅斑、皮疹など）④外陰部潰瘍 ⑤関節縁 ⑥副睾丸炎 ⑦中枢神経症状（脳・脊髄の炎症による手足のマヒ、言語障害、意識障害など）

⑧腸管症状（腸の主に回盲部付近に潰瘍ができる） ⑨血管症状（静脈血栓症、動脈瘤など）

この内、⑦から⑨は特殊病型として、それぞれ心敬型、腸管型、血管型ベーチェット病と呼ばれています。

ベーチェット病は1937年にトルコの皮膚科医ベーチェット博士によって報告されたことから、その名前と呼ばれるようになりました。

当初はトルコを中心とする地中海沿岸諸国に多い病気とされていましたが、その後の調査で中央アジアから日本までのシルクロード周辺諸国に患者が集中していることがわかり、別名シルクロード病とも言われるようになりました。

人種的にはアジア系民族（モンゴロイド）が中心で、白人や黒人にはほとんど患者がいないことや、白血球の血液型であるHLA-B51というタイプを持つ人に多く（60%前後）、みられることがわかっています。

また、国によって症状の出方などに多少の違いはあるようですが、発症年齢は20歳代から40歳代に多く、男女差はありません。

治療法については、国の研究班によって診断基準や診療ガイドラインがほぼ

確立されているため、早期発見、早期治療が可能になり、患者の軽症化が進んでいますが、特殊病型に対する治療法の開発が遅れているため、これに対する効果的な治療法の確立が急がれています。

治療薬としてはコルヒチン、非ステロイド系消炎剤、各種免疫抑制剤、ステロイド剤が中心で、症状に応じてこれらの薬を組み合わせ使用されています。

最近レミケードによるTNF抗体療法が激的な効果を見せており、今後の発展が期待されています。

ただし、この薬は高価なため現時点では重症の網膜葡萄膜炎に限って保険適応がなされているため、他の症状にも保険が利用できるようにすることが今後の課題です。

患者会の現状

ベーチェット病友の会は、1970年に全国組織として結成され（本部埼玉県）、大阪府支部は5年後の1975年に発足しました。

患者数は少し前の調査になりますが、全国で17,000人と推定されており、この内大阪府下で特定疾患医療の受給者は約1,300人、当支部の会員数は242人です。（2010年3月末現在）

主な活動は

- ①相談活動—当会が最も力を入れている活動で、専門医による個別医療相談（電話、面接月1回）、専門医による学習講演と医療相談会（年1回）、当事者による電話相談（毎日）
- ②交流・親睦—地域交流会、若者のつどい、ランチ会など、2ヶ月に1回の割合で集まれる機会を作り、ミニコンサートなど、楽しい催しとあわせて近況報告や情報交換などを行っています。
- ③情報提供—「会報 友」を年4回欠かさず発行し、医療・福祉に関するニュース、仲間の闘病記、会の動きなどを知らせています。
- ④財政活動—会員の減に伴う会費の減少、寄付金、助成金の減少を補うために賛助会員制度を導入し、啓発を兼ねた資金作りを進めています。
- ⑤連帯活動—本部、他支部との連携のほか、大阪難病連の一員として国や大阪府に対する請願、陳情のための署名活動、行政交渉、会派懇談、街頭キャンペーンなどに積極的に参加しています。

今後の課題としては

- ①運営委員会の拡充と若手活動家の育成
- ②会員・賛助会員の拡大と、財政基盤の確立
- ③活動のマンネリ化を防ぎ、新企画の模索

がんばる仲間

具体的な進展なし…大阪府交渉

高橋 喜義
(八尾難病者連絡会)

09年度の大阪府交渉は、1月21日(火)午後と1月26日(火)全日の2日間にわたり行われました。

1月21日は「医療関係」で25人が参加し、26日は「福祉・教育・商工労働関係」で32人が参加しました。

回答内容は残念ながら、具体的な進展はなくほとんどの項目で国に要望する、国に要請するにとどまるなど、私たちにとっては不満の残る内容でした。

《難病センター設置…現状では困難》

毎年要望している「難病センター建設」では、相変わらず財政的に困難であることを繰り返しました。

2000年9月府議会で「難病センター建設」が採択されているにもかかわらず、毎年のように「困難」という回答では理解も了解もできません。

《特定疾患治療研究事業の枠拡大を…国へ要望する》

昨年10月より8年ぶりに11疾患が増えて、56疾患となりましたが難病が500種から7000種といわれるなかでは不十分です。東京・北海道のように自治

体独自で「枠拡大」をめざすように要望しましたが、残念ながら大阪府独自で行なうことは全然考えていません。国へ要望するという回答にとどまりました。

《キャリアオーバー問題…同じく国へ要望する》

I型糖尿病等を中心に、20歳を過ぎれば病状に関係なく「医療費」負担が重くのしかかり、本人のみならず家族も大変であることや、18歳以降の発病、いわゆる制度の谷間の問題を実態も含め発言しましたが、問題点を理解しながらも回答は国への要望にとどまりました。

《難病患者就労問題…具体的な回答無し》

緊急の課題である難病患者の就労問題については、具体的な解答はありませんでした。

大阪府は障害者の雇用問題については、昨年秋に条例等を作り推進する方向ですが残念ながら、難病患者は含まれていません。

公的機関が率先して採用するように求めましたが残念ながら具体的回答はありません。引き続き要望していく必要があります。

《実態に基づくリアルな発言を》

毎年のことながら実態に基づく発言が、一番重みがあるように感じました。

今回も一つは、施設から在宅へという問題で、理念は理解できるが現実問題としては非常に困難を伴うことが指摘されました。

てんかん、I型糖尿病で知的障害がある子どもさんを持つお母さんからの、子どもさんが安心して生活できることを求める訴えは迫力がありました。

障害者福祉制度を利用していた人が、65歳を過ぎ介護保険へ移行。介護保険制度は、福祉制度に比べて利用時間や内容の規制が細かく定められている上、利用料金も高くなり、満足のいく介護が受けられない等の問題点が指摘されました。

ご寄附有難うございました

ご寄附をいただきまして有難うございました。

大阪難病連の活動に大切にに使わせていただきます。

井上 明 様	2, 0 1 6 円
村枝 寿子 様	5, 0 0 0 円
鈴木 正清 様	5, 0 0 0 円
久保田陽子 様	毎月 3, 0 0 0 円



あなたの力を貸してください！

かけがえのない“強力会員”になってください！

J P A (日本難病・疾病団体協議会) 協力会員 加入のおねがい

“難病”という重い荷物を背負って、闘っている人たちがいます

J P Aではその人たちの荷物を軽くするために、様々な活動に取り組んでいます。各省庁との交渉、国会請願や全国患者・家族集会・・・。

J P Aでは、さらなる難病対策の拡充を求めて活動していくために、今年度から事務局長を採用しました。

引き続き事務局体制を拡充し活動をさらに強化するためには『財政の確保』が必要です。ぜひ、協力会員への加入をお願いします。

《会 費》 一口 3, 0 0 0 円 (年会費)

《お申込》 大阪難病連 0 6 - 6 9 3 3 - 1 6 1 6

* 会員の方には、年2～3回発行の「J P Aの仲間」をお届けいたします。

春の学習講演会と難病医療相談会報告

副腎皮質ステロイドホルモンの話

大阪南医療センター
アレルギー膠原病内科 片田 圭宣



副腎皮質ステロイドホルモンは副腎でコレステロールから合成されて、体のさまざまな働きを調節しているホルモンです。性ホルモンや、ミネラルコルチコイド、糖質コルチコイドなどがありますが、医療の分野で単にステロイドといった場合、免疫抑制に関連している糖質コルチコイドを示すことが多いです。糖質コルチコイドの生体内でのホルモンは、コルチゾールと呼ばれています。1950年代にステロイドホルモンを人工的に合成することができるようになってから薬剤として多くの疾患に使用され役に立っています。現在、治療にもっともよく使用される糖質コルチコイドのお薬は、プレドニン（プレドニゾン）です。

本日は、ステロイドの話、体の中での調節の仕組みから、その過剰症と欠乏症、プレドニンなどのステロイド製剤の作用と副作用、免疫抑制剤、役に立つ情報源のお話をさせていただきます。

体の中での調節の仕組み

副腎は、私たちの体の腰のところにある腎臓の上にある小さな臓器です。表面（皮質）と内部（髄質）に分かれており、副腎皮質ステロイドホルモンは、その名の通り、副腎の皮質から分泌されます。コルチゾールの分泌を調整するホルモンはACTHと呼ばれ脳下垂体から分泌されています。ACTHが分泌されると、副腎皮質からのコルチゾールの分泌が刺激されて増加します。コルチゾールの分泌が増加すると、脳下垂体からのACTHの分泌が低下します。このようにして私たちの体の中ではコルチゾールの濃度が定常状態になるように調整されています。

脳下垂体（ACTH）



副腎（コルチゾール）

ステロイドは、血液を流れていき、様々な標的臓器の細胞の細胞膜を通して、細胞内にあるステロイドホルモン受容体と結合し、たくさんの遺伝子の発現を制御して効果を発現します。

過剰症と欠乏症

糖質コルチコイドの過剰症として、クッシング症候群があり、体でたくさんのコルチゾールができるために起こります。その一部はクッシング病であり難病に指定されています。また、プレドニンなどの副作用として医源性にクッシング症候群が起こりえます。副腎皮質ステロイドホルモンの欠乏症としてアジソン病が難病に指定されています。

副腎皮質ステロイドホルモンの製剤

副腎皮質ステロイドホルモンの薬としてもっともよく使用されているのは【プレドニン錠 5 mg】で、炎症やアレルギー症状を改善したり、免疫を抑制するなど、さまざまな働きがあり、多くの病気に用いられます。

投与量と期間

それぞれの疾患によって、初期の薬の量や、内服期間の目安が異なります。例えば、重症の膠原病では1日12錠から開始し2週間ごとに1錠ずつ減らして何年にもわたって1錠または2錠を内服し続けますし、喘息発作のように1週間程度で中止する疾患もあります。病気の種類と重症度によって異なりますので、主治医の先生の指示通りに内服することが必要です。原則は初期量投与により、症状や検査値以上が落ち着いたら、10日で10%程度の早さで漸減（ぜんげん）して（＝ゆっくり減らして）いきます。

薬を飲み始めて、体調が良くなったからと自己判断して使用を急に中止すると、

- (1) 病気が再び悪くなる(リバウンド現象)
- (2) ステロイド急速離脱症候群

ステロイド内服中は、体の副腎から分泌されるコルチゾールが抑制されているため、急にやめるとステロイド不足となり、発熱、頭痛、食欲不振、脱力感、筋肉痛、ショック、好酸球の増多などがあらわれることがあります。自己判断では中止せず指示どおりに飲み続けることが重要です。

副作用

もっともよく使用されている副腎皮質ステロイドホルモン製剤であるプレドニンの患者さん向け説明書を参照

してください。

特に気をつけたいのは、

- 免疫抑制による感染症
- 血糖値の上昇（糖尿病）
- 骨が弱くなること（骨粗鬆症）
- 傷や胃潰瘍が治りにくくなること
- 眼圧の上昇（緑内障）などです。

免疫抑制剤

ステロイドホルモンのほか免疫抑制剤に使用される薬剤には以下のようなものがあります。

- アザチオプリン(イムランなど)
- メトトレキサート(リウマトレックスなど)
- ミコフェノール酸モフェチル(セルセプト)
- シクロフォスファミド(エンドキサン)
- シクロスポリン(ネオーラルなど)
- タクロリムス(プロGRAF)
- サイトカイン阻害薬(抗体療法)

TNF α 阻害剤

infliximab(レミケード, etanercept(エンブレル), adalimumab(ヒュミラ)

IL-6阻害剤 アクテムラ

役に立つ正確な情報源

医薬品、医療機器総合機構

<http://www.info.pmda.go.jp/>

難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/top.html>

薬の相談窓口

- (1) 薬品医療機器総合機構くすり相談窓口
受付時間：月～金 9時～17時
〒100-0013千代田区霞が関3-3-2
新霞ヶ関ビル13F 03-3506-9457
- (2) (社)日本薬剤師会消費者薬相談窓口
〒160-8389 新宿区四谷3-3-1
富士・国保連ビル7F 03-3353-2251
- (3) (社)大阪府薬剤師会薬事情報センター
〒540-0019 大阪市中央区和泉町
1-3-8 06-6947-0709

プレドニン錠 5mg

【この薬は？】

販売名	プレドニン錠 5mg Predonine Tablets 5mg
一般名	プレドニゾロン Prednisolone
含有量 (1錠中)	5mg

患者向医薬品ガイドについて

患者向医薬品ガイドは、患者の皆様や家族の方などに、医療用医薬品の正しい理解と、重大な副作用の早期発見などに役立てていただくために作成したものです。

したがって、この医薬品を使用するときに特に知っていただきたいことを、医療関係者向けに作成されている添付文書を基に、わかりやすく記載しています。

医薬品の使用による重大な副作用と考えられる場合には、ただちに医師または薬剤師に相談してください。

ご不明な点などありましたら、末尾に記載の「お問い合わせ先」にお尋ねください。

さらに詳しい情報として、「医薬品医療機器情報提供ホームページ」
<http://www.info.pmda.go.jp/> に添付文書情報が掲載されています。

【この薬の効果は？】

- ・この薬は、合成副腎皮質ホルモン剤（ステロイド）と呼ばれるグループに属する薬です。
- ・この薬は、炎症やアレルギー症状を改善したり、免疫を抑制するなどさまざまな働きがあり、多くの病気に用いられます。ただし、病気の原因そのものを治す薬ではありません。
- ・次の病気の人に処方されます。

1. 内科・小児科領域

- (1) 内分泌疾患：慢性副腎皮質機能不全（原発性、続発性、下垂体性、医原性）、急性副腎皮質機能不全（副腎クリーゼ）、副腎性器症候群、亜急性甲状腺炎、甲状腺中毒症〔甲状腺（中毒性）クリーゼ〕、甲状腺疾患に伴う悪性眼球突出症、ACTH単独欠損症
- (2) リウマチ疾患：関節リウマチ、若年性関節リウマチ（ステル病を含む）、リウマチ熱（リウマチ性心炎を含む）、リウマチ性多発筋痛
- (3) 膠原病：エリテマトーデス（全身性及び慢性円板状）、全身性血管炎（大動脈炎症候群、結節性動脈周囲炎、多発性動脈炎、ヴェゲナ肉芽腫症

- を含む)、多発性筋炎(皮膚筋炎)、強皮症
- (4) 腎疾患: ネフローゼ及びネフローゼ症候群
 - (5) 心疾患: うっ血性心不全
 - (6) アレルギー性疾患: 気管支喘息、喘息性気管支炎(小児喘息性気管支炎を含む)、薬剤その他の化学物質によるアレルギー・中毒(薬疹、中毒疹を含む)、血清病
 - (7) 重症感染症: 重症感染症(化学療法と併用する)
 - (8) 血液疾患: 溶血性貧血(免疫性又は免疫性機序の疑われるもの)、白血病(急性白血病、慢性骨髄性白血病の急性転化、慢性リンパ性白血病)(皮膚白血病を含む)、顆粒球減少症(本態性、続発性)、紫斑病(血小板減少性及び血小板非減少性)、再生不良性貧血、凝固因子の障害による出血性素因
 - (9) 消化器疾患: 限局性腸炎、潰瘍性大腸炎
 - (10) 重症消耗性疾患: 重症消耗性疾患の全身状態の改善(癌末期、スプルーを含む)
 - (11) 肝疾患: 劇症肝炎(臨床的に重症とみなされるものを含む)、胆汁うっ滞型急性肝炎、慢性肝炎(活動型、急性再燃型、胆汁うっ滞型)(ただし、一般的治療に反応せず肝機能の著しい異常が持続する難治性のものに限る)、肝硬変(活動型、難治性腹水を伴うもの、胆汁うっ滞を伴うもの)
 - (12) 肺疾患: サルコイドーシス(ただし、両側肺門リンパ節腫脹のみの場合を除く)、びまん性間質性肺炎(肺線維症)(放射線肺臓炎を含む)
 - (13) 結核性疾患(抗結核剤と併用する)
肺結核(粟粒結核、重症結核に限る)、結核性髄膜炎、結核性胸膜炎、結核性腹膜炎、結核性心臓炎
 - (14) 神経疾患: 脳脊髄炎(脳炎、脊髄炎を含む)(ただし、一次性脳炎の場合は頭蓋内圧亢進症状がみられ、かつ他剤で効果が不十分なときに短期間用いること。)、末梢神経炎(ギランバレー症候群を含む)、筋強直症、重症筋無力症、多発性硬化症(視束脊髄炎を含む)、小舞蹈病、顔面神経麻痺、脊髄蜘蛛膜炎
 - (15) 悪性腫瘍: 悪性リンパ腫(リンパ肉腫症、細網肉腫症、ホジキン病、皮膚細網症、菌状息肉症)及び類似疾患(近縁疾患)、好酸性肉芽腫、乳癌の再発転移
 - (16) その他の内科的疾患: 特発性低血糖症、原因不明の発熱
2. 外科領域: 副腎摘除、臓器・組織移植、侵襲後肺水腫、副腎皮質機能不全患者に対する外科的侵襲、蛇毒・昆虫毒(重症の虫さされを含む)
 3. 整形外科領域: 強直性脊椎炎(リウマチ性脊椎炎)
 4. 産婦人科領域: 卵管整形術後の癒着防止、副腎皮質機能障害による排卵障害
 5. 泌尿器科領域: 前立腺癌(他の療法が無効な場合)、陰茎硬結
 6. 皮膚科領域:
 - △印の付されている効能・効果に対しては、外用剤を用いても効果が不十分な場合あるいは十分な効果を期待し得ないと推定される場合にのみ用いること。
 - △湿疹・皮膚炎群(急性湿疹、亜急性湿疹、慢性湿疹、接触皮膚炎、

貨幣状湿疹、自家感作性皮膚炎、アトピー皮膚炎、乳・幼・小児湿疹、ピダール苔癬、その他の神経皮膚炎、脂漏性皮膚炎、進行性指掌角皮症、その他の手指の皮膚炎、陰部あるいは肛門湿疹、耳介及び外耳道の湿疹・皮膚炎、鼻前庭及び鼻翼周辺の湿疹・皮膚炎等）（ただし、重症例以外は極力投与しないこと。）、△痒疹群（小児ストロフルス、蕁麻疹様苔癬、固定蕁麻疹を含む）（ただし、重症例に限る。また、固定蕁麻疹は局注が望ましい。）、蕁麻疹（慢性例を除く）（重症例に限る）、△乾癬及び類症〔尋常性乾癬（重症例）、関節症性乾癬、乾癬性紅皮症、膿疱性乾癬、稽留性肢端皮膚炎、疱疹状膿痂疹、ライター症候群〕、△掌跖膿疱症（重症例に限る）、△毛孔性紅色皰糠疹（重症例に限る）、△扁平苔癬（重症例に限る）、成年性浮腫性硬化症、紅斑症（△多形滲出性紅斑、結節性紅斑）（ただし、多形滲出性紅斑の場合は重症例に限る）、アナフィラクトイド紫斑（単純型、シェーンライン型、ヘノッホ型）（重症例に限る）、ウェーパークリスチャン病、皮膚粘膜眼症候群〔開口部びらん性外皮膚症、ステブンス・ジョンソン病、皮膚口内炎、フックス症候群、ペーチェット病（眼症状のない場合）、リップシュッツ急性陰門潰瘍〕、レイノー病、△円形脱毛症（悪性型に限る）、天疱瘡群（尋常性天疱瘡、落葉状天疱瘡、Senear-Usher 症候群、増殖性天疱瘡）、デューリング疱疹状皮膚炎（類天疱瘡、妊娠性疱疹を含む）、先天性表皮水疱症、帯状疱疹（重症例に限る）、△紅皮症（ヘブラ紅色皰糠疹を含む）、顔面播種状粟粒性狼瘡（重症例に限る）、アレルギー性血管炎及びその類症（急性痘瘡様苔癬状皰糠疹を含む）、潰瘍性慢性膿皮症、新生児スクレレーマ

7. 眼科領域：内眼・視神経・眼窩・眼筋の炎症性疾患の対症療法（ブドウ膜炎、網脈絡膜炎、網膜血管炎、視神経炎、眼窩炎性偽腫瘍、眼窩漏斗尖端部症候群、眼筋麻痺）、外眼部及び前眼部の炎症性疾患の対症療法で点眼が不适当又は不十分な場合（眼瞼炎、結膜炎、角膜炎、強膜炎、虹彩毛様体炎）、眼科領域の術後炎症
 8. 耳鼻咽喉科領域：急性・慢性中耳炎、滲出性中耳炎・耳管狭窄症、メニエル病及びメニエル症候群、急性感音性難聴、血管運動（神経）性鼻炎、アレルギー性鼻炎、花粉症（枯草熱）、副鼻腔炎・鼻茸、進行性壊疽性鼻炎、喉頭炎・喉頭浮腫、食道の炎症（腐蝕性食道炎、直達鏡使用後）及び食道拡張術後、耳鼻咽喉科領域の手術後の後療法、難治性口内炎及び舌炎（局所療法で治癒しないもの）、嗅覚障害、急性・慢性（反復性）唾液腺炎
- ・この薬は、体調がよくなったと自己判断して使用を中止したり、量を減らしたりすると、発熱、頭痛、食欲不振、脱力感、筋肉痛、関節痛、ショックなどの症状があらわれることがあります。指示どおりに飲み続けることが重要です。

【この薬を使う前に、確認すべきことは？】

- 次の人は、この薬を使用することはできません。
 - ・過去にプレドニン錠に含まれる成分で過敏な反応を経験したことがある人
- 次の人は、原則として、この薬を使用することはできません。
 - ・有効な抗菌剤のない感染症にかかっている人

- ・全身の真菌症にかかっている人
- ・消化性潰瘍のある人
- ・精神病の人
- ・結核にかかっている人
- ・単純疱疹性角膜炎の人
- ・後嚢白内障の人
- ・緑内障の人
- ・高血圧の人
- ・電解質異常のある人
- ・血栓症の人
- ・最近、内臓の手術を受けた人
- ・急性心筋梗塞を起こした人

○次の人は、慎重に使う必要があります。使い始める前にそのことを医師または薬剤師に教えてください。

- ・感染症にかかっている人
- ・糖尿病の人
- ・骨粗しょう症の人
- ・腎不全の人
- ・甲状腺機能が低下している人
- ・肝硬変の人
- ・脂肪肝の人
- ・脂肪塞栓症の人
- ・重症筋無力症の人
- ・高齢の人

○この薬には併用を注意すべき薬があります。他の薬を使用している場合や、新たに使用する場合は、必ず医師または薬剤師に相談してください。

【この薬の使い方は？】

●使用量および回数

飲む量と回数は、あなたの症状などにあわせて、医師が決めます。

通常、成人の飲む量および回数は1日1～12錠を1～4回に分けて飲みます。

1回に飲む量と回数は医師が決めます。

●どのように飲むか？

コップ1杯程度の水またはぬるま湯で飲んでください。

●飲み忘れた場合の対応

決して2回分を一度に飲まないでください。気がついたときに、1回分を飲んでください。ただし、次の飲む時間が近い場合は1回とぼして、次の時間に1回分飲んでください。

●多く使用した時（過量使用時）の対応

異常を感じたら医師または薬剤師に相談してください。

【この薬の使用中に気をつけなければならないことは？】

- ・水痘（みずぼうそう）または麻疹（はしか）に感染すると致命的な経過をたどることがあります。感染が疑われる場合はただちに受診してください。
- ・この薬を連用した後、急に飲むのを中止すると、発熱、頭痛、食欲不振、脱力感、筋肉痛、関節痛、ショックなどがあらわれることがあります。中止する場合は徐々に減量されます。医師の指示どおりに飲んでください。
- ・この薬を長期あるいは大量に使用している間、または使用中止後6ヵ月以内は、免疫機能が低下していることがありますので、生ワクチン〔麻疹（はしか）、風疹（ふうしん）、おたふく風邪、水痘（みずぼうそう）、BCG、ポリオ（小児まひ）など〕の接種を受けないでください。
- ・妊婦または妊娠している可能性がある人は医師に相談してください。
- ・授乳を避けてください。
- ・他の医師を受診する場合や、薬局などで他の薬を購入する場合は、必ずこの薬を飲んでいることを医師または薬剤師に伝えてください。

副作用は？

特にご注意いただきたい重大な副作用と、それぞれの主な自覚症状を記載しました。副作用であれば、それぞれの重大な副作用ごとに記載した主な自覚症状のうち、いくつかの症状が同じような時期にあらわれることが一般的です。このような場合には、ただちに医師または薬剤師に相談してください。

重大な副作用	主な自覚症状
誘発感染症、感染症の増悪 ゆうはつかんせんしょう、かんせんしょう のぞうあく	かぜのような症状、からだがだるい、発熱、嘔吐（おうと）
続発性副腎皮質機能不全 ぞくはつせいふくじんひしつきのうふぜん	からだがだるい、力が入らない、吐き気、嘔吐（おうと）、食欲不振、低血圧
糖尿病 とうりょうびょう	からだがだるい、体重が減る、のどの渇き、水を多く飲む、尿の量が増える
消化管潰瘍 しょうかかんかいよう	吐き気、嘔吐（おうと）、胃の痛み、血が混ざった便、黒色便
消化管穿孔 しょうかかんせんこう	吐き気、嘔吐（おうと）、激しい腹痛
消化管出血 しょうかかんしゅっけつ	血を吐く、吐き気、嘔吐（おうと）、腹痛、血が混ざった便、黒色便
膵炎 すいえん	吐き気、嘔吐（おうと）、胃・おなかの激しい痛み、背中での痛み
精神変調 せいしんへんちよう	からだがだるい、ぼんやりする、考えがまとまらない、食欲不振、どうしたらよいかわからない、やる気がおきない、気分がふさぎ込む、気

重大な副作用	主な自覚症状
	分が落ち込む、上機嫌、情緒不安、眠りが浅い、夜中に目がさめる
うつ状態 うつじょうたい	やる気がおきない、気分がふさぎ込む、気分が落ち込む、不眠
痙攣 けいれん	けいれん
骨粗鬆症 こつそしょうしょう	骨折しやすくなる、腰・背中の痛み、手足の痛み
大腿骨及び上腕骨等の骨頭 無菌性壊死 だいたいこつおよびじょうわんこつなどの こつとうむきんせいえし	関節の痛み、股関節の痛み、太もも前面の痛み、膝の関節の痛み、歩行障害
ミオパチー ミオパチー	痛み、筋肉のこわばり、筋力の低下
緑内障 りよくないしょう	頭痛、眼の痛み、視力の低下、吐き気
後嚢白内障 こうのうはくないしょう	眼のかすみ、光がまぶしく感じる、視力の低下
中心性漿液性網脈絡膜症 ちゅうしんせいしょうえきせいもうみやく らくまくしょう	なんとなく見づらい、視力の低下
多発性後極部網膜色素上皮 症 たはつせいこうきよくぶもうまくしきそ じょうむしょう	視力の低下
血栓症 けっせんしょう	血を吐く、吐き気、嘔吐（おうと）、胸の痛み、胸をしめつけられる感じ、胸を強く押さえつけた感じ、激しい腹痛、腹がはる、足の激しい痛み、出血、知覚のまひ
心筋梗塞 しんきんこうそく	冷や汗、急激に胸を強く押さえつけられた感じ、狭心痛、息苦しい
脳梗塞 のうこうそく	片側のまひ、意識の低下、考えがまとまらない、頭痛、しゃべりにくい、吐き気、嘔吐（おうと）、手足のまひ・しびれ、半身不随、意識を失って深く眠りこむ、判断力の低下
動脈瘤 どうみやくりゅう	通常無症状
硬膜外脂肪腫 こうまくがいしぼうしゅ	腰痛、うまく歩けない、足がしびれる、尿がでにくい
腱断裂 けんだんれつ	アキレス腱の痛み、歩けない

以上の自覚症状を、副作用のあらわれる部位別に並び替えると次のとおりです。これらの症状に気づいたら、重大な副作用ごとの表をご覧ください。

部位	自覚症状
全身	かぜのような症状、からだがだるい、力が入らない、けいれん、骨折しやすくなる、関節の痛み、冷や汗、痛み、発熱、体重が減

部位	自覚症状
	る、片側のまひ
頭部	考えがまとまらない、ぼんやりする、意識の低下、頭痛
眼	眼の痛み、視力の低下、眼のかすみ、光がまぶしく感じる、なんとなく見づらい
口や喉	吐き気、嘔吐（おうと）、血を吐く、しゃべりにくい、のどの渇き、水を多く飲む
胸部	吐き気、息苦しい、胸の痛み、胸をしめつけられる感じ、胸を強く押さえつけた感じ、急激に胸を強く押さえつけられた感じ、狭心痛
腹部	吐き気、食欲不振、胃の痛み、胃・おなかの激しい痛み、腹痛、激しい腹痛、腹がはる
背中	腰・背中の痛み、背中の痛み、腰痛
手・足	片側のまひ、手足のまひ・しびれ、足がしびれる、半身不随、手足の痛み、足の激しい痛み、関節の痛み、股関節の痛み、太もも前面の痛み、膝の関節の痛み、アキレス腱の痛み、歩行障害、うまく歩けない、歩けない
筋肉	筋肉のこわばり、筋力の低下
便	血が混ざった便、黒色便
尿	尿がでにくい、尿の量が増える
その他	気分が落ち込む、気分がふさぎ込む、やる気がおきない、どうしたらよいかわからない、夜中に目がさめる、眠りが浅い、不眠、情緒不安、上機嫌、低血圧、判断力の低下、意識を失って深く眠りこむ、知覚のまひ、出血

【この薬の形は？】

形状	円形の錠剤		
	 表面	 裏面	 側面
直径	5.0mm		
厚さ	2.3mm		
重さ	0.05g		
色	うすいだいだい色		
識別コード	ⓐ 341 : 5		

【この薬に含まれているのは？】

有効成分	プレドニゾロン
添加物	乳糖水和物、トウモロコシデンプン、ヒドロキシプロピルセルロース、カルメロースカルシウム、ステアリン酸マグネシウム、タルク、黄色三二酸化鉄、三二酸化鉄

【その他】

●この薬の保管方法は？

- ・直射日光と湿気を避けて室温（1～30℃）で保管してください。
- ・子供の手の届かないところに保管してください。

●薬が残ってしまったら？

- ・絶対に他の人に渡してはいけません。
- ・余った場合は、処分の方法について薬局や医療機関に相談してください。

【この薬についてのお問い合わせ先は？】

- ・症状、使用方法、副作用などのより詳しい質問がある場合は、主治医や薬剤師にお尋ねください。
- ・一般的な事項に関する質問は下記へお問い合わせください。

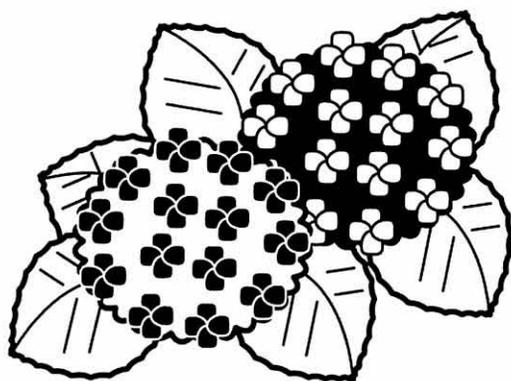
製造販売会社：塩野義製薬株式会社

(<http://www.shionogi.co.jp/>)

医薬情報センター

電 話：0120-501-074

受付時間：9時～17時（土、日、祝日を除く）



多発性硬化症

診断、治療、療養法の現状と方向

奥田 豊



斎田 孝彦 先生

入野医院総合めまいセンター多発性硬化症クリニックの斎田孝彦先生を講師にお招きして医療講演会を開きました。参加者は、当初10名未満の少人数になりそうでしたが20名の参加を確保でき安心しました。多発性硬化症友の会関西支部の中谷さんに宣伝してもらったのが良かったと思います。当疾患は、発症年齢が幼少から高齢者まで広く、症状もさまざままで治療内容もさらにさまざまで、とても理解しづらい病気です。

そこで、斎田先生には、多発性硬化症の最新の動向と新薬などを講演していただきました。中でも、新薬の効果や治験の動向など詳しく聞くことができ、今後の治療に希望の持てる講演会となりました。

また、別紙で問診表を書いていただき個別相談の時間を多く設けたことで患者の満足度も高かったと思います。感想としては、この病気の症状がさま

ざまであるがゆえの病気確定の遅れ・治療方針の難しさ・個々の悩みや不安が多様であることに問題を感じました。

最後に、このような問題を患者同士で話し合い解決していく場を設けることが今後の課題です。大阪に患者会が未だありませんので、早急に患者会を設立して交流会の場を作ることが重要であることを痛切に感じました。

胆汁性肝硬変

佐古 健太郎



中嶋 俊彰 先生

今回は済生会京都府病院長 中嶋俊彰先生に講演をいただき、引き続いて医療相談会を開催いたしました。事前に各会員に電話をいれ当日の参加を要請しましたがすでに先約があったり、体調もあまり良くない等の理由で出席を見合わせたいなどのこともあり今年例年になく出席者も16名と少なく少々もったいない気がいたしました。

皆さん真剣に耳を傾け熱心に講演に聞き入りました。スライドを使ってのわかり易い説明でなかなか好評でした。

相談会の場でも予想をうわまわる活発な質疑応答で先生もその場の雰囲気から個々の質問者に真剣に対応していただきとても印象的でありました。

毎回この種の講演会・医療相談会を通じて思うことは自分の病気に関する専門的、科学的な知識を身につけて今後の治療・療養に生かせるよう努力を続けていくことが肝要であろうと再認識した次第です。

てんかんとともに歩む

奥野 悟



隅 清臣 先生

今回の難病相談会は、地元の茨木市で開業されている隅清臣先生（隅クリニック）を講師にお迎えし、24名の方が参加されました。先生は、レジュメを少し詳しくしたスライドをもとに、ご講演はよりわかりやすく詳しくお話しください、症例では具体的な経過など身近に感じました。隅先生のお話に、若いご両親から、年配のご夫婦、当事者かと思われる方まで熱心に耳を傾けメモを取られていました。

また、質疑応答では、私たち会員にも共通する事柄を、初めて参加と思われる方々が熱心に質問をされ、隅先生はいつもの穏やかで誠意のこもった受け答えをしてくださいました。個別相談にも応じていただき、皆様は「受講できて良かった」と、感想を述べられ会場を後にされました。

再生不良性貧血

夏村 隆子



魚嶋 伸彦 先生

今回は、松下記念病院血液科部長の魚嶋伸彦先生を講師にお越し頂き、再生不良性貧血の医療講演していただき、参加された方の相談にも応じて頂きました。

講演は、内容は少し難しかったですが、魚嶋先生が作成されたカラーのきれいな資料とプロジェクターを使って分かりやすくお話を頂きました。

再生不良性貧血は、症例が色々あり、難しく、稀な病気で大学病院においても血液内科で年間数人の患者を診る位で、病状も色々で患者同士の横のつな

がりも少なく、若年から高年齢まで年齢の幅も広く、バラツキがあり患者同士の「つながり」を持つことが難しい病気だそうです。

血液中の白血球、赤血球、血小板の全ての血球が減少する疾患で、骨髓の中の造血幹細胞が、何らかの原因で三種類の血球が補給できなくなるそうです。なぜ、そうなるのかは分からないそうです。

治療には重症、中等症、軽症とそれぞれ治療方法が違い、年齢によっても、若年、高齢と分かれて造血幹細胞移植、免疫抑制療法と治療選択されます。移植を選ぶにせよ、診断から治療まで期間が短いほど有効率は高いようです。

会場が少し明るい空気になったのは、食生活についての中で、免疫抑制剤の服用中、食品についての話の中で『なまもの』を食べたために何かあったと

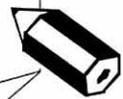
は余り聞かないが、何かあった時は怖いので、控えた方が良いでしょう。その他納豆は？ ヨーグルトは？ と色々な食品が出てきました。何でも食べられる幸せを一日も早く取り戻せるように、日々闘っておられる姿を感じました。

参加を申し込まれた患者さんは、7名でしたが、当日参加された方は、患者さん4名とご家族3名と少なかったです。当日の体調によって予定されていたにもかかわらず参加できなかった方もおられるのではないかと思います。

毎日の生活の中で、病気に対する不安が大きく「いのち」と向き合っておられる姿をひしひしと感じられ、よく、参加していただき、感謝申し上げます。

魚嶋先生には、優しい言葉使いの中に、患者さんに対する思いやりを感じ心が豊かになりました。有難うございました。

街頭キャンペーン



配付チラシより

すべての難病患者を対象とした 新たな難病対策を

わが国の難病対策は昭和47年（1972年）「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ38年を迎えています。

しかし、今なお制度の谷間で苦しんでいる、多くの難病患者がいます。

《谷間の無い制度を》

特定疾患治療研究事業（医療費助成）において、昨年10月より8年ぶりに11疾患が追加され56疾患となりました。

しかし、厚生労働省から「難病の疾

患者が5000種～7000種ある」と報告されている内容からするなら、まだまだ不十分です。

現行の難病対策では百年以上かかります。

併せて、1型糖尿病、心臓病など小児慢性特定疾患患者は原則18歳、病状により20歳まで。20歳を過ぎると医療費助成が打ち切られます。

《肝機能障害の身体障害者認定》

薬害C型肝炎集団訴訟の、原告・弁護団が患者支援策のひとつとして要求してきた、肝機能障害の身体障害者認定が4月から実施されます。

内部障害にとって大きな前進ですが、1型糖尿病患者などすい臓病関係疾患患者にも早急に広げる必要があります。

《難病患者が生きていける社会を》

2月15日に行なわれた第10回「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」において、厚生労働省は「難病対策委員会」を今後は定期的に開催し、難病対策の抜本的な改革に取り組む方針を示しました。

ぜひ、画期的な方針、方向性を見出して欲しいものです。併せて、「難病対策委員会」において患者本人の要望、意見が反映される委員会にしてほしいものです。

そして、難病問題は単なる医療的な問題にとどまりません。

生きていくうえでの福祉的（制度的）な問題であり、社会的（国民的）な課

題です。谷間の無い制度を作り、難病患者が学び、働き、生きていける充実した社会づくりをめざしましょう。



街頭キャンペーン

私たちは年9回大阪市内のターミナルにおいて、難病啓発の街頭キャンペーンを行っています。

2010年の予定

6月22日（火曜日）午後5時～6時30分
JR「京橋」駅

7月22日（木曜日）午後5時～6時30分
地下鉄「淀屋橋駅」

8月 お休み

9月14日（火曜日）午後5時～6時30分
京阪「天満橋駅」

10月2日（土曜日）午後1時～2時30分
南海「なんば駅」

11月23日（火曜日）午後1時30分～3時
JR「天王寺駅」

12月23日（木曜日）午後5時～6時30分
地下鉄「淀屋橋駅」

※配布資料が終わり次第終了します。
日程の変更もありますので、ご参加頂ける方はお問合せをお願いします。

大阪難病連

TEL (06) 6933-1616



手をつなごう 地域の難病患者

『珍竹琳活動』がスタートしました

(NPO法人堺難病連)
大西 浩

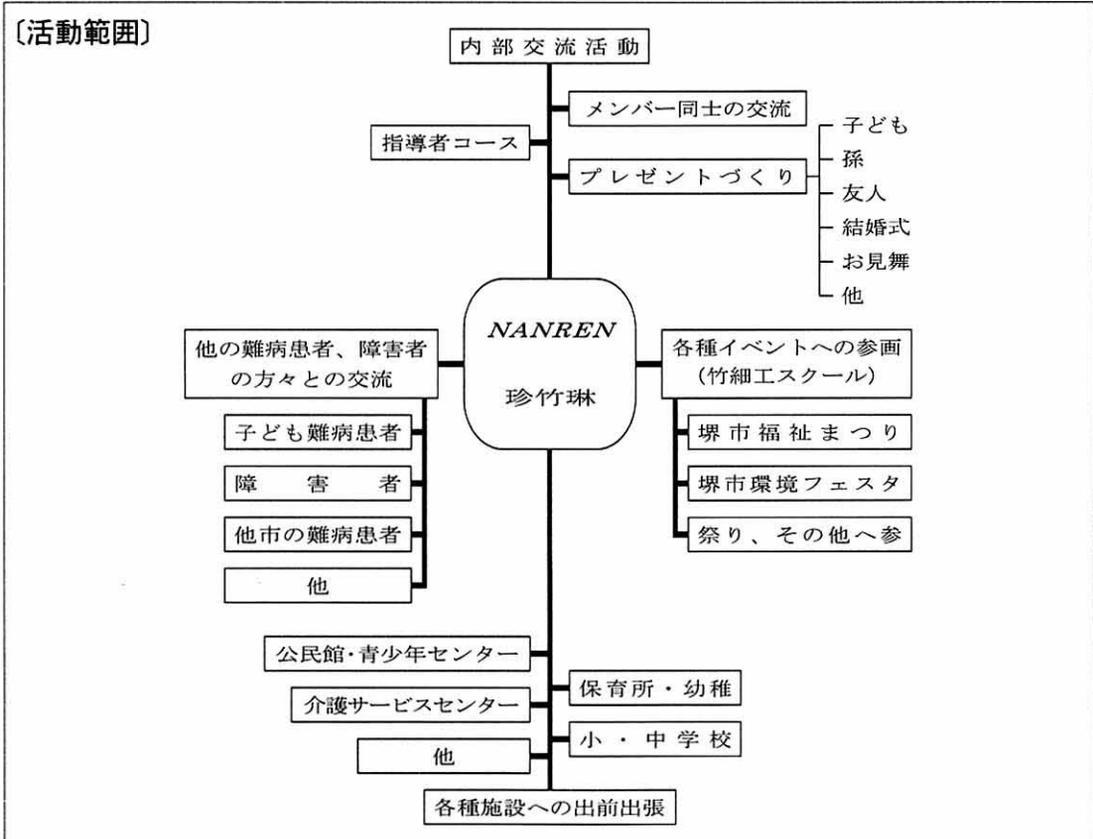
NPO法人堺難病連の新しい活動の一つとして、「NANREN珍竹琳」がスタートしました。

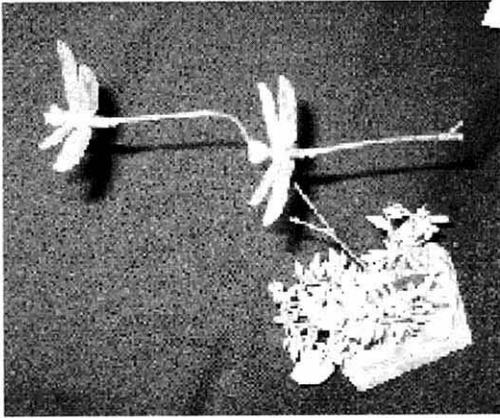
〔趣旨〕

「竹細工づくり」を通じて、地域活動、社会活動に積極的に参画し、多くの人達と交流し、自分達の生きがい、やりがいの創出を図ります。

〔目的〕

- ①自らの生きがい、やりがいを見出す。
- ②地域活動や社会活動への積極的な参画を行う。
- ③子どもから高齢者まで、種々の年齢層の方々との交流を図る。
- ④私達の仲間は勿論、障害者、要介護者、・・・健常者と幅広い人々との交流を図る。
- ⑤世界の色々な国の人達との交流を図る。
- ⑥「ものを創る楽しさ、喜び、感動」を体験していただく。
- ⑦NPO堺難連としての「プラスイメージPR」活動の一つとする。





大西浩作 トンボ

〔竹細工作品内容〕

黒竹（クロチク）を使っています。

A. 珍竹琳季節十二支

- 1月：門松
- 2月：カニ
- 3月：ウグイス笛
- 4月：蝶
- 5月：鯉ノボリ
- 6月：カタツムリ
- 7月：トンボ
- 8月：カブト虫
- 9月：コオロギ
- 10月：スズ虫
- 11月：赤トンボ
- 12月：X'マスツリー

B. 十二支の干支

子：ねずみ 丑：ウシ 寅：トラ…
以下十二支

C. 一般作品

ミッキーマウス フクロウ カモ
の親子 小鳥 竹トンボ ホタル
スキーヤー 踊り子 他

まだまだチャレンジ中で、さらに作品をふやしてゆきます。

〔活動への参加〕

- ◎器用、不器用、関係ありません。
- ◎趣旨、目的に賛同される方は参加自由。
- ◎「竹細工」の作品づくりだけでなく、「材料準備」「イベント時の参加者の整理」「竹細工の一部指導…（例）部品の集め方、型紙の書き方、ハサミの使い方、色のぬり方、最後の仕上げ、ニスぬり、ネーミング入れ、参加者との対話、その他」、いくらでもお手伝いしていただくこと、参画していただくことがあります。

〔研究会〕

- ◎毎月第4日曜日、午後1：30～4：30
堺総合福祉会館 無料です。
（連絡先）大西まで
TEL/FAX 072-229-2500
メール h.ohnishi@nifty.com



さつき祭り 堺難病連バザーにて

〔さいごに〕

各団体もご賛同いただき、この活動をひろめていってくださることを期待しています。

お手伝いが必要ななら、日程調整の上、お伺いさせていただきます。

JPA の仲間と共に

扶養控除の存続を求める闘いに思う

瀧 米三

(大阪難病連事務局)

2010年度予算編成過程において、子ども手当の財源確保のために、政府税制調査会で「扶養控除・配偶者控除の廃止」案が検討項目として出されました。

特にJPAとしては、「扶養控除・配偶者控除の廃止は難病患者や小児慢性特定疾患を抱えている家庭や介護家庭にとっては新たな大きな負担となることや小児慢性特定疾患治療研究事業、特定疾患治療研究事業の自己負担限度額や福祉施策の利用における負担限度額などに大きく影響する」ことから「扶養控除の存続」を前面に税制改正に関する要望書を原口総務大臣など税制調査会委員に提出、マスコミ・報道各社にも私たちの税制改正に関する考え方の報道を要望してきました。また、加盟団体からも税調委員へ難病患者の実態を知らせる取り組みや民主党県連

へ扶養控除の存続を求める取り組みを粘り強く展開してきました。そして、12月13日のJPA幹事会では「扶養控除の存続」の特別決議し、翌日には税制調査会委員全員に特別決議を持って訪問するなど精一杯の努力をしてきました。幹事会にはNHKが長時間取材に入り、全国ネットで大きく報道される動きも出てきました。その結果、23歳から69歳までの成年扶養控除が存続されました。存続の結果は納税者ベース約310万人、被扶養者ベースで約520万人の大きな成果を及ぼしました。

JPA全体が一丸となって、関係機関への必死の努力が実ったものと考えます。

ただ、問題点として特定扶養控除の16歳～18歳の縮小の問題が挙げられます。今後、改善を求めていくとともに、2011年度予算編成において、「扶養控除の廃止や配偶者控除の廃止」の動向を注意深くみていく必要があります。

療養生活に役立つ

書籍案内



苦難時代の人生を考える

黒岩重吾

黒岩先生自身が歩まれた「寝たきりの闘病生活」から、作家として社会復帰するまでの“死”への願望と“生”への執念が描かれています。(500円)

みちづれはいつも希望

難病患者・家族に生きる勇気と希望を与えてくれます。ぜひ、ご一読を！

(1000円)

いきがい療法について

伊丹仁郎

闘病しながら有意義な人生を送るには…。伊丹先生はがん治療を精神的な面、大脳生理学的な面から研究されています。(500円)

笑い与健康を考えるシンポジウム

医師、患者の立場から“笑い与健康”についてシンポジウムを開催。

心の健康に非常に役立ちます。

(500円)

ステロイドホルモンとその他の療法

菱谷好高

多くの難病患者の方が使用されているステロイドについてのお話です。

服用の仕方は？ 副作用は？

(500円)

患者運動にひかれて

長宏

日本の社会保障を大きく前進させた朝日訴訟を闘ってこられた筆者。

貴重な実践を元にした書。

(500円)

21世紀の難病対策と患者運動を考える

パネルディスカッションを行い患者、医師、行政それぞれの立場で発言されたものを冊子にまとめました。医療制度そのものの改悪の方向へ進む中、必読の書です。(500円)

お申し込みは郵便振替で

お願いします(送料無料)

(振替口座)

00950-5-98512

大阪難病連

お問い合わせは 大阪難病連

TEL (06) 6933-1616

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

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 2-3-20-507

編集 特定非営利活動法人 大阪難病連
〒536-0016 大阪市城東区蒲生2-10-28

大阪府城東庁舎 5階

TEL 06-6933-1616 FAX 06-6933-1612