

安心して長期療養ができるように！  
難病患者の医療と福祉を考える  
**府民のつどい**



2022 年 2 月 27 日（日）

開場 12時30分

開演 13時～16時

エル・おおさか7階 708号室

大阪府中央区北浜東 3-14

TEL 06-6942-0001

入場料は無料ですが、予約をお願いします。

(06-6926-4553)

主催：大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連  
大阪難病相談支援センター

# プログラム

■ 開 場 12 時 30 分

■ 開 演 13 時～ 16 時

主催者あいさつ

ご来賓あいさつ

講 演 会 13 時 10 分～ 14 時 30 分

## 『難病法施行 5 年見直しで 変わることに、残された課題』

講 師 森 幸 子 さん

日本難病・疾病団体協議会監事  
(一社)全国膠原病友の会代表理事

2015 年に施行された難病法は 5 年を目途に見直されることになっており、厚労省の難病対策・小慢合同委員会でも協議され、意見書が提示されました。今回の見直しにより、私たちに直接関係する法改正についてお話しします。さらにまだ残された課題も多く、私たちに出来ることはなんなのか、皆さんと一緒に考えたいと思います。

休憩

質 疑 応 答 14 時 40 分～ 16 時

## 難病に関する沿革と今後

難病という病名はありません。原因がわからず治療が困難な疾病を社会通念的に難病と言うようになりました。海外には難病という言葉はなくわが国独特の表現です。

かつて結核やハンセン病も原因不明で不治の病とされ難病でしたが、現在は原因が究明され治療法も確立されています。このように時代と共に難病も移り変わります。

☆1960年代・・・わが国は、高度経済成長の中で原因不明かつ治療が困難な病気が各地で発症し大きな社会問題になりました。この頃から難病という言葉もよく使われるようになっていきます。難病は社会から恐れられたため、患者に対する差別や偏見も相当なものでした。

やがて、そうした疾病の一部は工場から排出される水銀やカドミウムであったり、市販の胃腸薬などに含まれる成分が原因であることがわかりました。

一方、これまで見過ごされてきた公害や薬害以外の原因のわからない病気についても注目されるようになります。そして、徐々に難病者を救済しなければならないという社会の機運も高まり、国会で難病問題が取り上げられるようにもなりました。

☆1972年9月・・・上記の背景から国は難病対策要綱を制定すると共に原因や治療法の研究、医療費の助成などを柱とする難病対策に着手します。

特に薬害スモンの原因究明は、集中的に研究を行えば成果が期待できるということから難病対策の大きな契機となりました。

☆1973年～・・・難病対策は大きな成果を挙げ、原因及び病態の解明や対症療法の開発などにより、患者の予後は飛躍的に向上しました。また、高額な医療費の助成は、安心して治療を受ける上で欠かせないものです。

一方、法律的裏付けのない予算事業であるため、対象にできる疾病が限定的になるなど対策そのものにも限界がありました。

1980年代以降は低成長の時代に入り、医療などの社会保障制度も徐々に陰りが見え始めます。こうした時代背景のなかで JPA（前身の JPC 時代も含める）を中心とする患者団体は、総合的な難病対策の確立を求めて政府に対して積極的な働きかけを続けました。

☆2014年5月・・・そうした運動の成果により2014年5月23日、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が国会で成立しました。2015年1月から施行され、新たな難病対策の始まりです。

しかし、これですべての問題が解決できたわけではありません。対象疾病は大幅に増えたものの、今度は軽症者が外されるなど逆に法制化による問題点も出てきました。

さらに難病患者への理解や共生社会の実現、生きていくための就労や病気で働けなくなった人の生活を保障する障害年金制度の後退など、新たな課題もあります。

☆2017年12月・・・12月31日で難病法による経過措置の終了。

法制化前に対象になっていた多くの患者が軽症者扱いになり研究や医療費の助成対象から外されました。

☆2018年2月・・・5月23日を「難病の日」に登録。

患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。

☆2020年・・・難病法の改正（予定）

法制化による問題点を改正してより良い難病対策の実現を目指します。

☆2020年～・・・再生医療やゲノム編集など、医療は新たな段階に入ろうとしています。一方、医療費は年々高騰をしており、超高齢社会の中で医療や介護をめぐる情勢は厳しい時代を迎えています。

このように期待と不安で混沌とした時代に向かいますが、命の重みが軽視されることなく難病患者を含めて誰もが安心して生きていける社会の構築に向けて一步一步、歩み続けましょう。（中略）・・・私たちの社会はいついかなるときでも、こういった立場であっても人間としての尊厳がなによりも大切にされなければなりません。

（日本難病・疾病団体協議会ホームページより抜粋・転載）

「総合的な難病対策」の実現はまだ道半ばであり、残された課題が山積しています。

☆まだ指定されていない難治性疾患・慢性疾患がたくさんあること。

☆指定難病であっても、重症度や世帯収入などにより、結果的に個々の患者への支援に差が出てしまうこと。

☆看護や介護を担う家族への支援が不十分であること。

☆働けない患者に対しての所得補償対策がまだ不十分であること。患者・家族への生活困窮者としての側面への手当てがなされていないこと。

・・・など。皆さんも、日々の療養生活のなかで、疑問に思うこと、お困りのことがたくさんあると思います。今回は、難病対策審議会委員として、当事者の声を届けている森幸子さんにお話を伺い、会場の皆さんとともに、自分たち難病・慢性疾患患者の尊厳も大切にされる社会を実現するためにはどんな難病対策が必要かを、学びたいと思います。（大阪難病連広報部 尾下葉子）

# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2022年3月20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

### 「誰だって守られたい～新型コロナウイルス対策と日本社会」

関西大学他非常勤講師(社会学)

岡本 朝也 先生

私たちはみんな生きていて、自分で「もういい」と思うまでは生き続けたいと思っています。そしてまた「人に助けられたり、できる範囲で助けたりして生きていくのが当たり前だ」とも思っています。しかし、コロナの広がりとともに、社会の全てがそんなふうには作られていないことも見えてきました。どこが間違っているのか、どうしたらみんなが守られるのか、簡単ではありませんが、考える糸口を見つけられたら、と思います。

## プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～3:30

### イ. 「外科手術も含めた、てんかん治療の提案」

大阪市立大学医学部附属病院脳神経外科

宇田 武弘 先生

### ロ. パーキンソン病

脳神経ホームクリニック

松本 禎之 先生

### ハ. 一型糖尿病

大阪市立大学医学部附属病院小児科

川村 智行 先生

### ニ. ANCA関連血管炎

東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座

針谷 正祥 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：大阪難病相談支援センター

〒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3階

電話：06-6926-4553

メールアドレス：inform@nanbyo.osaka

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。

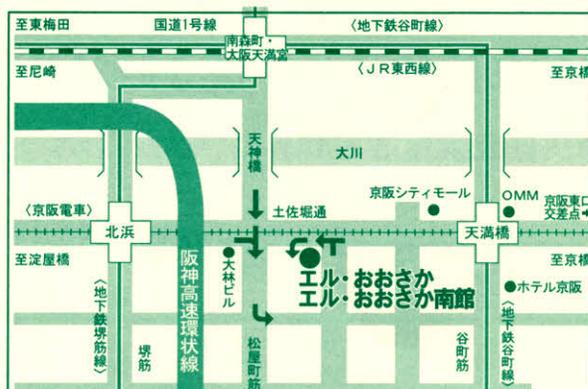
### 案内図



### 最寄り駅

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



## ●交通機関●

- 京阪・地下鉄谷町線「天満橋駅」より西へ300m
- 京阪・地下鉄堺筋線「北浜駅」より東へ500m
- 地下鉄御堂筋線「淀屋橋駅」より東へ1,200m
- JR東西線「大阪天満宮駅」より南へ850m

## 大阪難病連加盟団体

### 《疾病団体》

全国心臓病の子どもを守る会・心臓病者友の会大阪支部  
 日本ALS協会近畿ブロック（筋萎縮性側索硬化症）  
 大阪IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）  
 （公社）日本てんかん協会大阪府支部  
 全国パーキンソン病友の会大阪府支部  
 （公社）日本リウマチ友の会大阪支部  
 NPO 法人線維筋痛症友の会関西支部  
 ベーチェット病友の会大阪府支部  
 腎透析クリニック患者会（透析）  
 全国筋無力症友の会大阪支部  
 大阪脊柱靭帯骨化症友の会  
 近畿つぼみの会（1型糖尿病）  
 大阪乾癬患者友の会（梯の会）

全国膠原病友の会大阪支部  
 大阪ヘモフィリア友の会  
 大阪腎友会（慢性腎炎）  
 大阪血液難病友の会  
 大阪肝臓友の会  
 （一社）全国ファブリー病患者と家族の会大阪支部  
 マッキューン・オルブライト症候群患者会  
 NPO 法人日本オスラー病患者会  
 NPO 法人日本マルファン協会  
**《地域連絡会》**  
 NPO 法人堺難病連  
 八尾難病者連絡会  
 松原難病連絡会  
 東大阪難病者連絡会

※ お問い合わせは、大阪難病相談支援センター（☎06-6926-4553）  
または各患者会へお願いします。

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 2-3-20-505  
 編集 NPO法人大阪難病連 〒558-0056 大阪市住吉区万代東3-1-46  
 大阪府こころの健康総合センター3F