

KTK



なんれん

ニュース

No.113



(写真)ピアサポーター養成研修会

目 次

代表理事挨拶	1
NPO法人京都難病連第5回(通算43回)定期総会	2
2015年度後半医療講演相談会・ピア相談会	7
障害者福祉サービスの種類	9
患者会から	11
京都橋大学での講演報告	13
寄付・賛助会費のお礼・お願い/新事務局員紹介	14

特定非営利活動法人 京都難病連



NPO法人京都難病連が主催する諸事業は、京都府委託金・補助金、京都市委託金、NHK歳末たすけあい募金、京都府共同募金会様のご支援を受けています。

## はじめに

代表理事 北村正樹

世界のあちこちで連日のようにテロや凶悪事件が起っていますが、日本でも障害を持つ人が暮らす施設で残酷な事件が起きてしまいました。障害者権利条約への批准がなされ、今年4月には障害者差別解消法が施行されるなど、障害や病気への理解が少しは進んだかと思った矢先の事件だけに残念です。

新しくなった難病対策の動きですが、現在、指定難病検討委員会において、新たに指定難病に選定する疾患の検討が進められています。また、難病対策委員会が再開され新しい施策の進捗状況や課題などについて議論が始まりました。

一方、いくつかの疾病団体でも難病法施行後の影響調査が実施され、患者側から見た新制度の課題などが明らかになりつつあります。医療費自己負担限度額だけを見ても、「新制度の自己負担が重い」「3年の経過措置が終わって倍額になると払えるか不安」と訴える方が多くおられることから、低所得や重症患者の自己負担上限の引き下げを要望していくことが必要ではないかなど、今後取り組むべきことが見えてきました。

また、地域でのネットワークのネットワーク作りも始まっています。京都府においても、府及び府内7保健所に難病対策地域協議会が設置されており、指定医療機関や地域の医師会をはじめ医療、介護、福祉、就労など20をこえる機関や団体が参画しています。京都難病連も当事者団体として参画し、ピアサポートや日頃の相談から得られるニーズをフィードバックしていく役割を担っています。こうしたネットワークが機能すれば多くの難病患者にとって有意義な施策になることが期待されます。一方、地域協議会を設置しない地域との格差が出るのが懸念されます。

新しい難病対策にはその他にも、重症度分類によって軽症とされた患者の医療費負担の問題や、小児慢性特定疾患患者の成人後の社会的支援策など多くの課題があります。これまでは法律に基づく難病対策をスタートさせることが目標でしたが、これからは活用できる制度へと育てていくことが目標になると思います。それは難病法成立時に盛り込まれた付帯決議の内容や昨年9月に発表された基本方針をひとつひとつ有効な施策にしていくことであると考えられます。また、指定難病の疾患が大幅に増えたとはいえ、要件に合わない事や研究者がいないことから指定難病にならず、何の支援も受けられない疾患の患者さんがまだまだおられます。

支援を必要とするすべての患者に必要な支援が届く制度を目指して、これからも皆で力を合わせてまいりましょう。

## NPO 法人京都難病連第6回(通算43回)定期総会

平成 28 年5月 22 日(日) 午後、京都社会福祉会館で、NPO 法人京都難病連第6回(通算 43 回)定期総会を開催しました。京都難病連の加盟 16 団体からの出席者は約 40 名でした。

北村代表理事は開会挨拶で、「障害者総合支援法の3年後の見直しにあたって、ALS 患者を参考人として呼ぶ事が決まっていたが、通訳に時間がかかるとの理由で中止になった。日本は障害者権利条約の批准国になっており、又、障害者差別解消法がスタートした時だけに残念な事である。難病対策の基本方針が決まり各地で医療費助成以外の対策がスタートしている。京都では府と7つの保健所で難病対策協議会が発足した。4月から患者申し出療養制度が始まり、混合診療の全面解禁の動きを注意して見ていかなければならない。」と述べました。

そのあと、来賓の方5名から、お1人ずつ、ご祝辞を頂戴致しました。

2015 年度の活動について、

①難病相談活動の充実 1) 難病相談 513 件 2) 医療講演・相談会 14 回(19 疾患) 実施：参加患者・家族 554 人 3) 定例ピア相談 4 月を除く毎月1回 30 人

②交流・学習活動

③京都府、市町村と議会への働きかけ

④広報活動

⑤国の患者・家族団体と協力した運動

⑥協力者の募集・財政確保

⑦その他の事業

が報告されました。

2016 年度の活動計画は、

①相談・支援活動のさらなる充実をめざして

- ・京都府委託「難病相談事業」
- ・京都市委託事業「難病医療講演・相談会、患者交流会」
- ・ピアサポート事業

②病気があっても安心して暮らせる社会の実現をめざして ・(一般社団)日本難病・疾病団体協議会(JPA)と連携した運動に取り組む。 ・地域協議会への参加

③広報・啓発活動

④組織基盤・財政の強化

の提案があり承認されました。

総会のあと、京都保険医協会事務局主任 中村 暁氏をお招きして「日本の医療保険制度のゆくえ」と題して 医療保険制度について、講演を行って頂きました。



祝

辞

本日は、特定非営利活動法人京都難病連の第6回定期総会が、多くの会員の皆様の御参加のもとに盛大に開催されるに当たり一言お祝い申し上げます。

特定非営利活動法人京都難病連は、その前身であります京都難病団体連絡協議会が昭和49年に設立されて以来、長年にわたり患者の皆様や御家族の療養生活の改善に向け、患者交流会の開催をはじめ、ピアサポーターの養成、合同ピア相談の実施など、様々な取組を進めていただき、患者の皆様や御家族の療養上の大きな支えとなっていたいただいていることに対し厚く御礼申し上げます。

京都府では、保健所を中心として、難病患者の皆様や御家族の方が安心して在宅療養ができるよう、専門相談や訪問指導、交流会などを関係機関とのネットワークを通じて実施するとともに、「重症難病患者一時入院事業」や「療養生活用機器貸出事業」など、京都府の独自施策の拡充にも取り組んできたところです。

また、平成27年1月1日から難病医療法が施行され、医療費助成の対象が306疾患に拡大されたところです。

平成28年2月に発足した京都府難病対策協議会においては、貴団体からも参画をいただき、医療、福祉、介護、就労等を含めた総合的な対策を今後も推進することとしております。

また、患者支援の拠点となる京都府難病相談・支援センターにつきましては、京都府直営として一年を経過し、「RDD世界希少・難治性疾患の日」における普及事業の共催実施など、貴団体との連携をさらに深め、難病患者の皆様の療養生活の向上につながるようしっかりと取り組んでまいりたいと考えております。

今後とも、難病患者の一人ひとりが、住み慣れた地域で安心して暮らせることができるよう、京都市をはじめ府内市町村、関係団体の皆様としっかり連携し、全力で取り組んでまいりたいと考えておりますので、皆様の変わらぬご支援とご協力をお願い申し上げます。

結びに当たりまして、特定非営利活動法人京都難病連の益々の御発展と、会員の皆様の御健闘と御多幸を心から祈念いたしまして、私の御挨拶とさせていただきます。

平成28年5月22日

京都府知事 山田 啓二

## 祝 辞

本日ここに、NPO法人京都難病連第6回（通算43回）定期総会が皆様の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお慶び申し上げます。

貴法人は、昭和49年に京都難病団体連絡協議会として御結成以来、難病患者の皆様や御家族の療養生活等の向上に、精力的に御尽力され、現在においても、北村正樹代表理事を先頭に、本市の難病対策に多大な御貢献をいただいております、深く敬意と感謝の意を表する次第です。

難病で療養されている方や介護をされている皆様を取り巻く医療及び福祉の制度は、社会・経済状況や皆様のニーズの変化に応じて様々な改正がなされてきました。昨年1月には、全国の難病患者様の願いと貴法人をはじめとする様々な患者会のこれまでの取組が実を結び、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されました。これにより、特定医療費制度の対象疾患は、昨年7月に306疾患に拡大するとともに、患者の皆様の社会参加の支援充実が図られることになりました。

難病対策が大きな変革期を迎えている中、医療講演会や相談会、ピア相談などを通じ、難病患者の皆様が地域で安心して療養生活が送れるよう、心に寄り添った支援をされている貴法人の役割は、今後、ますます重要になるものと考えております。

本市といたしましても、引き続き、総合的な施策の推進に向け、患者の皆様の御意見を頂戴しながら、各関係機関と連携を図り、身近な支援者として、多様化するニーズにきめ細かに対応してまいります。

本市では、子どもからお年寄りまで、病気や障害のある人もない人も、それぞれのライフステージや状況に応じて健康づくりに取り組み、生きがいを実感できる活力ある地域社会、「健康長寿のまち・京都」の実現を目指す取組を市民の皆様とともに進めております。

この取り組みに対しましても、皆様方の一層の御理解と御協力をいただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

結びに当たりまして、貴法人の今後のますますの御発展、並びに皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私からのお祝いの言葉とさせていただきます。

平成28年5月22日  
京都市長 門川 大作

2016年5月22日

NPO 法人 京都難病連  
代表理事 北村 正樹 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

京都難病連第6回（通算43回）定期総会開催おめでとうございます。

北村代表理事はじめ難病連のみなさまにお祝い申し上げます。

京都難病連の相談事業の飛躍的发展と地域の難病患者・家族を含めた地域医療・福祉に役立つ活動を加盟団体が一つになって実現されることを祈念しております。

今後とも、患者・家族が豊かな療養生活ができることを目指して、ともに行動しましょう。

まことにおめでとうございます。



# 2016年度後半 難病患者医療講演・相談会のお知らせ

～難病や慢性の病気でお悩みの方を対象に、専門医による医療講演・相談会を開催します～

主催 NPO法人京都難病連・各加盟団体

参加費は、講演・相談会とも無料です。

受付 午後1時～1時30分

講演 午後1時30分～2時30分

個別相談 午後2時40分～4時頃 (1人15分)



## ◇ 個別相談の時間に患者家族交流会を開きます。

個別相談を希望される方はNPO法人京都難病連事務局へ開催日の3日前までに電話またはファックスでお申し込みください(先着順)。

**【Tel/Fax】 075-822-2691 (受付は平日 10:00～16:00)**

※講演のみお聞きになる方は、事前予約はいりません。

個別相談のみの参加も可能です。開催日当日のお申込みはお断りします。

申し込み多数の場合、期限前に受付を終了させていただくことがありますご了承ください。

	月日	曜日	病名	講師	会場	定員
1	9月25日	日	サルコイドーシス 特発性間質性肺炎	京都大学医学部附属病院 呼吸器内科 半田 知宏 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
2	10月2日	日	線維筋痛症	増田医院 院長 増田 和人 先生	ハートピア京都 4・5	50人
3	10月23日	日	てんかん	さくらいクリニック 院長 櫻井 健世 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
4	11月12日	土	腎臓病 「多発性嚢胞腎診療 の展望と課題」	京都医療センター 腎臓内科 医長 瀬田 公一 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
5	11月13日	日	パーキンソン病の リハビリテーション	滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 部長 中馬 孝容 先生	ハートピア京都 大会議室	100人
6	12月4日	日	網膜色素変性症	京都大学医学部附属病院 臨床研究総合センター 網膜神経保護治療プロジェクト 准教授 池田 華子 先生	ハートピア京都 4・5	50人 (相談5人)
7	12月11日	日	潰瘍性大腸炎 クローン病	京都大学医学部附属病院 消化器内科	ハートピア京都 3・4・5	50人 (相談5人)

ハートピア京都へは、京都市営地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車  
⑤番出口 地下通路でハートピア京都と連絡