

KTK



なんれん ニュース

No.117



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。

＊ ＊ ＊ も く じ ＊ ＊ ＊

ごあいさつ	1
第8回（通算45回）定期総会報告	2
京都府知事 京都市長 祝辞	3
来賓 ならびに 祝電	5
JPA 総会および国会請願報告	6
レクリエーション「みんなでトロッコ列車に乗ろう」報告	7
「社会貢献支援財団」表彰式典報告	8
2018年 第1回 ピアサポーター養成研修会 報告	9
2018年後半京都市委託事業医療講演会相談会	10
2018年度後半ピア相談会	11
相談室の窓から	12
患者会のページ	14
難病まんが「求む！難病ピアサポーター」	18
全国へ広がれ「ヘルプマーク」	19
寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました	20

ごあいさつ

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村正樹

はじめに、西日本豪雨で被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。

50年に一度と言われるような災害が、毎年のようにどこかで発生しているわけですから、想定外だったとは言えない時代になりました。今回、自力で避難できない難病患者が亡くなられるという、痛ましいことがありましたが、私たちも様々な状況を予測して備えておくことや、支援が必要な事を地域の人に知ってもらうこと、要支援の登録を最寄りの保健所（保健センター）にしておくなどの備えも大切です。

5月26日にNPO法人京都難病連第8回（通算45回）定期総会を開催し、2017年度活動報告、決算報告及び2018年度活動計画などすべての議案に承認をいただきました。また総会には京都府、京都市をはじめ多くの議員さんに来賓としてご出席いただき激励の言葉を頂戴しました。この場を借りてお礼申し上げます。

「難病法施行後5年以内の見直し」にむけて

現在「難病法施行後5年以内の見直し」への議論が進められています。新聞等で報道されましたが、新しい重症度分類など認定の問題、小児医療から成人期医療への移行の問題、就労支援の問題など積み残されている課題や、それぞれの地域での課題がありますが、今回の見直しによって1歩でも前進できるよう、JPA(日本難病・疾病団体協議会)とも連携を取りながら進めてまいります。

「ピア・サポート事業」

今年度も、ピア相談会、難病カフェ、難病ピア・サポーター養成研修会、ピアサポーター・ミーティングなどを開催します。また、レクリエーションとして「嵯峨・嵐山トロッコレク」を6月に行いました。交流や仲間づくりのためのイベントとして、今後レクリエーションや難病サロンなどを進めていきたいと望んでいます。

今年度も、皆さまのご支援、ご指導を賜りますようよろしくお願いいたします



NPO 法人 京都難病連 第8回（通算 45 回）定期総会報告

平成 30 年 5 月 26 日に京都社会福祉会館で NPO 法人 京都難病連 第 8 回（通算 45 回）定期総会を開催しました。

総会は北村代表の挨拶で始まり、来賓の京都府・京都市・国会議員・府会議員・市会議員からの祝辞がありました。日本難病・疾病団体協議会（JPA）や各地域難病連、京都府下市町村からも祝電をいただき、披露されました。

引き続き議事に入り、まず、2017 年度活動報告、2017 年度会計・監査報告、2018 年度活動計画案、2018 年度予算案が承認されました。

2018 年度活動計画では、引き続き、京都府委託事業「難病相談事業」や京都市委託事業「難病医療講演相談会、患者交流会」の実施、他団体（日本難病・疾病団体協議会、京都府医療推進協議会、難病対策地域協議会など）との連携と交流、『京なんれんニュース』やホームページや「世界稀少・難治性疾患の日」イベント（RDD2019）の地方開催による広報啓発活動、事務局員増員による事務局体制の強化、「ひとりぼっちにさせない募金」・ユニセフ支援入歯リサイクル事業・難病支援自動販売機設置による財政の強化を行います。

このあと役員改選を行いました。新役員は、北村正樹代表理事を始め、新任の岩根絹代・大菅規子・水野美和子・伊藤克義と留任の廣岡嘉明・山副スヘノ・辻雅孝・萩原幸子・岸十九恵・足立吉朗・堤中貴美三・曾根隆・塩満妙子・岸光哉・松尾眞理子（敬称略）に決まりました。

今年 4 月地域包括ケアシステム強化法が施行されました。しかし、それについての報道は少なく、中身も知られていないことから、総会終了後に、京都府保険医協会の中村 暁（なかむらさとし）事務局次長にお越しいただき、『地域包括ケアシステムから地域共生社会論へ』のテーマで学習会を開きました。

講師のお話しの内容の概略は以下のようなものです。

今年 4 月に施行された「地域包括ケアシステム強化法」、そのうたい文句は、概ね中学校区を単位とした「地域共生社会の実現」「住まい・医療・介護・予防・生活支援などを一体的に提供するシステム」ということです。

しかし、その中身を見ると「自分や家族、地域の人々で見守り助け合いなさい」というのが強調されており、介護や福祉サービスに必要な専門性を軽視しているように感じられます。

このシステムは、医師から提案され、それを国が民間のコンサルタント会社に設計を依頼してつくられたとのこと。提案した医師はおそらく、うたい文句の通り、要支援者の発見、見守り、支援サービスなどを身近な地域で連携して行うことをイメージしていたのだと思われますが、それが国、コンサルタント会社に行くうちに、社会保障費の歳出削減、公的支援から民間サービスへの誘導などが盛り込まれたのではないかと思います。

独居高齢者や老老介護世帯、難病や障害を持つ人など、些細な事でも深刻な危機が訪れる、綱渡りのように生活している人は、ますます増えていくでしょう。地域力を高めることも大切ですが、しっかりとした公的支援で守られ、安心して暮らせるシステムを作るよう難病患者の立場からも声をあげていかなければならないと思います。

（北村・廣岡）

祝 辞

本日は、特定非営利活動法人京都難病連の第8回定期総会が、多くの会員の皆様の御参加のもと、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、合同ピア相談会の実施など、さまざまな取組を進められ、患者の皆様や御家族の大きな支えとなっただけでなく、ことごとくお礼申し上げます。

さて、平成27年1月から難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病法が施行され、医療費助成の対象難病が順次拡大されてきており、この4月からは331疾患となりました。また、京都市内にお住いの方の特定医療費助成制度等の事務は京都市において実施されるなど、制度の大きな変革期を迎えています。京都府といたしましては、制度のさらなる周知を徹底してまいりますので、京都難病連におかれましても、会員の皆様への周知につきまして御協力いただきますようお願いいたします。

また、京都府ではこれまでから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で療養ができるよう、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してまいりました。

本年4月からは、京都市との連携をさらに強め「重症難病患者一時入院事業」「療養生活活用機器貸出事業」の更なる普及に努めるとともに相談事業も「京都難病相談支援センター」という名称で、府市強調の下で体制を強化するなど、よりきめ細やかに施策を展開してまいりますので、御理解いただきますようお願い申し上げます。

昨年度に共催事業として実施しました「RDD 世界希少・難治性疾患の日」における啓発事業や「ピア・サポート養成研修」など、今後も、貴団体と連携を深めるとともに、難病患者の方お一人おひとりが、住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、京都市をはじめ府内市町村、関係団体の皆様とともに、全力で取り組んでまいりたいと考えておりますので、皆様の変わらぬ御支援と御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、会員の皆様の御健勝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30年5月26日

京都府知事 西 脇 隆 俊

祝 辞

本日ここに、NPO 法人京都難病連第8回（通算45回）定期総会が、多くの御来賓、御臨席の皆様の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお喜び申し上げます。

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取り組んでこられました。現在も、北村正樹代表理事を先頭に、日常相談をはじめとする様々な活動に日夜御尽力をいただいております。本市の難病対策にも多大な御貢献をいただいております。この場をお借りしまして、深く敬意と感謝の意を表します。

難病に係る療養、介護を取り巻く医療、福祉の制度は、社会情勢やニーズの変化に応じ、都度、改正がなされてきました。平成27年1月には、皆様の願いとこれまでの様々な取組が実を結び、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、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。今年4月には特定医療費制度の対象疾患は331疾患に、障害者福祉サービスの対象疾患も、359疾患に拡大されております。

難病対策が大きな変革期にある中、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。

ご存知のとおり、難病法の規定に基づく大都市特例により、今年4月から、京都市にお住いの方への特定医療費の支給認定事務を本市で行うことになるとともに、難病相談支援センターについては、より一層の支援の充実を目指し、京都府と本市で共同して設置、運営していくことといたしました。

本市といたしましても、より一層、総合的な施策の推進に向け、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。

今後とも、「暮らしに安心 豊かさ実感 未来に責任」のまちづくりを、貴法人の皆様をはじめ、市民の皆様とともに推進してまいりますので、より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、本日お集まりの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30年5月26日

京都市長 門川 大作

JPA第14回総会・交流会・国会請願に参加して

2018年5月20日東京損保会館で13時よりJPA（日本難病・疾病団体協議会）の総会が開催されました。私は初めて評議員として参加させていただきました。

森代表理事長の開会挨拶の後、来賓の祝辞・祝電披露と続き、私は初めての緊張感でいっぱいでした。

議事に入り、2017年度活動報告・決算報告、2018年度の活動方針案・予算案を審議（内容は「JPAの仲間」を参照してください）しました。

議案が次々と採択され、その度に資料の中にあった緑色のカード「評議員」を挙げて承認します。拍手での承認より意思表示が明確になりいい方法と思いました。又「反対の方挙げてください」もあり、反対意見の方の理由にも丁寧に対応されていました。JPAの活動が評価されて内閣総理大臣賞受賞、また『難病の日』を5月23日に登録（5月23日は難病法の成立の日です）したことを報告されました。

16時閉会。18時からホテルに場所を移し、夕食交流会となりました。くじを引き、各テーブルへ着席。北村代表理事とは別々になりましたが、顔見知りの方が多く次々と挨拶に来てくださって、「京都わらび会も頑張っているな〜」と嬉しい言葉をいただき緊張感もとれ楽しい交流会になりました。

21日は院内集会・国会請願行動を。衆議院第一会館多目的ホールで10時集合でしたが、議員会館でチェックされ通行証を頂き院内へ。何もかも初めての経験で新鮮でした。大きな部屋にはいると皆様をお願いした署名用紙が、日本列島の形に置かれていました。総計が51万1309筆で、去年より少ないそうです。請願内容と要望書の説明、そして各自が都道府県の束をとり、参加者約100名が班に分かれて議員室へ向かいました。

京都は衆議院3名、参議院3名の計6名を、北村さんと2人で議員室を訪問。あらかじめ各議員室に連絡しておいたのですが、11時から14時30分まで衆参議員会館を行ったり来たり、そしてその度に通行証を返したり貰ったり、私はひたすら北村さんとはぐれまいと付いて回りました。予定の時間に議員室へ行くと、秘書さんのみの対応（森友問題で忙しい時期でした）のところもあり、また議員さん本人が待って頂いて応接室でお話を真剣に聞いて頂き、「恒例の写真撮りましょう」とパシャリ！「頑張ってくださいね」と激励をいただき、ホッとした気持ちになりました。

お昼は議員食堂で昼食。そして午後からも議員室訪問へ。

議員さんは難病の現状と、3年間の経過措置後の指定難病の重症度分類で、軽症者申請却下を心配されていました。「未申請も含めて約20%になります。」と北村さん。「『難病法施行後5年以内の見直し』に向かって頑張っていきましょう」と議員さんの力強い激励を頂きました。

2日間は充実した時間でした。参加の機会を下さった皆様に感謝申し上げます。京都わらび会に勉強したことを少しでも反映したいと思います。

京都わらび会 岸 十九恵