

OTK



宮城県亘理郡山元町 山下駅付近

2011年4月29日(金)～5月2日(月)

日本難病・疾病団体協議会(JPA)が、東日本大震災 東北3県・茨城難病連、難病相談支援センター状況調査と激励訪問を行いました。

- ・4月28日(木) 札幌出発～函館
- ・4月29日(金・祝) 函館～(フェリー)～青森～盛岡
- ・4月30日(土) 宮古～石巻～仙台
- ・5月1日(日) 仙台～福島
- ・5月2日(月) 福島～筑波～水戸
- ・5月3日(火・祝) 水戸～秋田
- ・5月4日(水・祝) 秋田～(フェリー)～苫小牧～札幌

大阪なんれん

No. 62
2011.6.10

目 次

1、第9回大阪難病連総会と記念講演会	3
2、東日本大震災	4～11
3、府民のつどい	12～25
4、闘病記	26
5、ピアカウンセリング研修会	27～28
6、役員研修会	28～29
7、大阪府交渉	29
8、大阪府と危機管理について懇談	30～33
9、学習会と難病医療相談会報告	34～42
10、手をつなごう 地域の難病患者	43～44

特定非営利活動法人 大阪難病連

第9回総会と講演会のご案内



【日 時】 2011年6月26日（日）

総 会：午前10時30分～12時

講演会：午後1時30分～3時30分

【会 場】エル・おおさか南館 10階103号室（定員57人）

最寄駅：◆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

記念講演会

なぜ国保料は高い？

国保制度のしくみと『国保の広域化』

講 師 坂口 道倫 先生

（大阪府保険医協会副理事長）

高すぎる国保料が払えなくて保険証がもらえない、財産を差し押さえられるという事態が全国に広がっています。

そもそも国保とはどのような制度か、その基本的なしくみと「国保の広域化」のねらいについてお話していただきます。

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

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

（主催）特定非営利活動法人 大阪難病連

被災地の皆さま お見舞い申し上げます

高橋 喜義（大阪難病連理事長）

3月11日に発生した「東日本大震災」により亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げますとともに、被災された皆さま方に心よりお見舞い申し上げます。

皆さまの安全と、一日も早い復旧・復興をお祈り申し上げます。

大阪難病連は被災4日後の3月15日に行いました街頭キャンペーンにおいて「救援募金」の訴えを行ないました。その後も学習会、街頭キャンペーン等機会あるごとに取り組んでいます。

今後も、私たちが加盟しています“日本難病・疾病団体協議会(JPA)”と連携しながら、長期的視野にたった支援を続けていきたいと思えます。

今回の災害は、大地震とそれに伴う大津波というかつて経験したことのない未曾有の大災害に加え、福島第一原子力発電所の破壊による放射能汚染という「人災」ともいふべき事故により、より大きな被害が生まれています。

被災以来、2ヶ月を経過した今、要援護者(高齢者・障害者・難病・長期慢性・小児慢性疾患患者・妊婦・乳幼児

等)の被災直後の安否確認が不十分で、県(保健所)と市町村の連携のまづさが指摘されています。併せて、避難所での問題点も指摘されています。

医療体制や医薬品の確保は当然のことながら、とりわけ難病・長期慢性疾患患者等について、疾病の特質や症状に応じて、また感染症対策の観点から「福祉避難所」の確保をはじめ心のケアが必要です。やむを得ず帰宅し病状悪化を招くことのないように早急な改善が必要です。

また、在宅での人工呼吸器使用者や酸素療法を行っている低肺機能患者、人工透析患者、インスリン依存型糖尿病患者など、一日も医療中断が許されない患者に対する医療体制、看護・介護体制の早急な点検が必要です。

併せて、これらの疾病患者では電気・水などライフラインの確保が必要です。また、緊急時の対策として、バッテリーや自家発電装置、非常用酸素ボンベが必要です。難病患者等居宅生活支援事業の内容充実で費用負担の軽減を図っていく必要があります。

現地では復旧から復興へと進み始め

ていると思いますが、国と自治体は、被災された方々の要求・要望を真摯に受け止め、積極的に対応していくべきです。

また、「復興計画」から要援護者の皆さんが置き去りにされないように、要援護者の皆さんから、要求や要望を出していかなければならないと思います。例えば仮設住宅のバリアフリー化・障害者トイレの問題から、復興に向けた「街づくり計画」での人に優しい街づくり、地域で普通に生活する権利の保障等を主張すべきときです。

今、必要なことは、今回の「未曾有の大震災」と「原発事故」は、東日本地域の問題ではなく、日本全体の問題の認識にたって、国、自治体は従来の枠にとらわれることなく、被災者は勿論のこと、国民全体が一日も早く「安

定した生活」が送れるよう短期的な政策と長期的な政策を合致させた政策を提示することだと思います。

具体的処理として、ひとつは国民にあらゆる正確な情報を公開することが必要です。

併せて、国内にあるすべての原発の早急な点検と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利用を拡大するなど安全対策を強化する必要があるのではないのでしょうか。

被災された皆さん、要援護者の皆さん、全国民、全国の仲間が応援しています。

「生きる希望」と「未来」を信じていこうではありませんか！

(2011年5月21日記)



(大阪府、府下自治体に提出します)

災害時要援護者（難病等長期慢性疾患患者、障害者、高齢者、乳幼児、妊婦など）に対する支援についての要望（案）

【要望の趣旨】

平素は私達難病等、長期慢性疾患患者、障害者の保健、医療、福祉対策に御尽力をいただき、厚く御礼を申し上げます。

さてこの度の東日本大震災はその規模の大きさ、被害の甚大さが全国民に大きな衝撃を与えました。

とりわけ、日常的に医療や介護を必要とする私達にとっては深刻な問題で、緊急時の避難体制、医療の継続、避難所での生活などに大きな不安を感じています。

今回のような巨大地震や大津波に対して、大阪の防災対策、支援体制は大丈夫でしょうか。

関西でも東南海・南海大地震がいつ起きても不思議ではないと指摘されています。

これを機に、大阪府および府下市町村の防災対策と支援体制を見直し、いざという時に本当に役立つ万全の体制を構築してください。

（要望項目）

1. 高層ビルをはじめ、建造物の耐震強化をさらにしてください。

大阪はもともと地盤が軟弱で、液状化しやすい所が多いと言われているにもかかわらず、ビルの高層化が進み、最近では長周期地震動の問題も指摘されています。

先の東日本大震災では大阪は震度3でしたが、大阪府咲洲庁舎（旧WTC55階建て）で水漏れや天井の一部が落下したり、エレベーターが止まって長時間、府民が閉じ込められる事態がありました。

また、老朽化しているJR環状線の高架や阪神高速道路の高架など、超高層ビルや公共建造物の安全性を早急に点検しなおし、巨大地震にも耐えられるよう耐震基準の見直しと耐震の強化を図ってください。

2. 防潮堤など津波対策を強化してください。

大津波に備えて大阪湾沿岸自治体の防潮対策を強化してください。特に海拔が低く、河川や掘割の多い大阪市は防潮堤防潮扉の強化と、地下鉄、地下街の浸水防止

対策を強化するとともに、公共施設だけでなく民間の協力も得て、緊急時の「津波避難所」を設置、ならびに避難訓練を行なってください。

3. 災害時要援護者支援計画の作成にあたっては、大阪府と府下市町村の連携を強化し、指導を強めてください。

難病に対する市町村の理解はまだ不十分で、危機管理課によっては特定疾患制度や小児慢性特定疾患制度についても認識が希薄な所があります。

計画作成にあたっては大阪府と各市町村の関係者が十分に話し合い、難病等長期慢性疾患患者に対する支援が具体的に盛り込まれるようにしてください。

なお、計画が既に完成しているところについては東日本大震災の教訓を活かすよう、今一度見直してください。

4. 緊急時の避難体制について

- ① 大阪府、府下市町村関係団体などが協力して、難病等慢性疾患患者や内部障害者の実態把握に努め、名簿の作成や緊急時の支援体制、情報提供・収集体制がスムーズに実施されるようにしてください。

東日本大震災では保健所（県）と保健センター（市町村）との連携が不十分で、情報収集・提供などに混乱があったとの現地調査による報告があります。

- ② 在宅の重症難病患者、視覚障害者、歩行困難者の安否確認体制と移動、搬送体制を確立してください。

5. 医療体制について

- ① 東日本大震災では停電で人工呼吸器を使用していた筋萎縮性側索硬化症の患者が死亡しています。在宅の人工呼吸器使用者や酸素療法を行っている低肺機能患者、定期的に痰の吸引が必要な患者に対する緊急時の安全対策として、バッテリーや自家発電装置、非常用酸素ボンベなどのほかに、保健師やホームヘルパー、ケアマネージャーなどが緊急訪問するシステムを作ってください。

- ② 人工透析患者に対する代替施設の紹介、遠方の場合は宿泊施設の提供と送迎手段を無料で保障してください。また、人工透析には電力と水の供給体制を整備してください。

- ③ 難病等長期慢性疾患に対応する医薬品の備蓄と、患者・家族への配布方法を確立してください。1型糖尿病患者は、インスリンを24時間以上投与されないと生命に危険がおよびます。

また、特定疾患など希少難病に対応する医薬品は地域での入手が困難な場合があります。緊急時に必要な薬が確実に患者の手元に届けられる手段を確立してください。

- ④ 被災後の医療情報については各疾病に対応する専門医や病院の紹介、どこに行けば必要な薬が入手できるのかなど、患者・家族に対する情報をできるだけ早く提供してください。

6. 避難所での生活支援について

- ① 難病や長期慢性疾患を持つ患者は急激な環境の変化や過剰なストレスに弱く、症状の悪化を招くことがあります。

避難所での生活が長期化する場合は、疾病の特質や症状に応じて居場所の環境に配慮し、必要に応じて心のケアを行うようにしてください。

- ② 避難所はバリアフリー化し、障害者用トイレを設置するとともに介護を必要とする人についてはホームヘルパーなど、介護人を優先的に派遣してください。
- ③ 避難所での情報提供は壁や掲示板に貼り出すだけでなく、動けない患者や視覚障害者にもわかる様に配慮してください。

7. 原子力発電所について

- ① 福島第一原子力発電所の被災による放射能汚染が多くの国民に不安を与えています。

現在国内にある全ての原発を緊急に総点検し、安全対策を強化する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将来的には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。

以上

2011年3月28日

内閣総理大臣（政府緊急災害対策本部長）

菅 直 人 様

日本難病・疾病団体協議会（J P A）
代 表 伊 藤 た て お
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735

**東日本大震災およびその後の災害における要援護者（高齢者、障害者、
難病・長期慢性・小児慢性疾患患者、妊婦、乳幼児等）への対応についての**

緊 急 要 望 書

平素より難病・長期慢性疾患患者へのご支援を賜り、厚く御礼申し上げます。

震災から半月が経過いたしました。国をあげての支援策も、初期対応（安否確認、被災地からの避難、急性期医療）から、避難所における支援や医薬品を含む物資の供給や、復興にむけての支援など新たな段階に入ってきています。私たち患者団体も、私たちの立場からできることを積極的に行っております。

障害者対策、難病・慢性疾患対策は、特別な分野の対策ではなく、国民全体への医療、介護、福祉の充実対策であるとの認識にたつて、難病・長期慢性疾患患者、障害者など配慮を必要とする人たちへの対策を、中長期的な対応もふくめて、次の点を考慮してすすめていただきたく、要望いたします。

[記]

[実態把握]

1. 被災地および被災地以外の避難所に、要支援の難病・長期慢性疾患患者が残されていないか、実態把握を、自治体や地域の患者団体とともに早急に行うこと。

〔医薬品の供給、専門医療機関による診療体制の確保、患者への情報発信〕

2. 医薬品の供給について、国は医薬品ごとの供給状況を掌握し、国民に適切に公表すること。とくに希少難病患者の使用する薬剤は地域でのストックが極めて少なく、医療機関にとっては手配が出来ないこともあります。疾病によっては一日も欠かすことの出来ない医薬品もあり、希少疾患の医薬品の供給状況の掌握、患者への適切な周知、避難所の実情にあわせてボランティアによる特別なルートの開拓など、すばやい手配が可能にすること。個々の医薬品について生産工場が生産能力を失った場合、速やかに他の企業による生産ルートを開くか、海外からの緊急輸入などを行えるようにすること。今後、生命にかかわる医薬品の生産は、国内での分散生産とするよう指導すること。

3. 難病・長期慢性疾患の疾患ごとの専門医療機関の状況、被災地での医療確保、被災地以外での患者の受入体制を掌握し、患者への正確な情報を適切に発信すること。ホームページや広報などへの掲載だけでなく、テレビやラジオで相談窓口などの情報を流すなど、患者や家族に情報を届けることを積極的に行うこと。

〔避難所における対応〕

4. 避難先から医療機関、またはより安全な場所への移動に係る費用や燃料の支給、住宅や介護支援者の確保などの支援を行うこと。避難所から医療機関に通う必要のある患者については、人工透析患者もふくめて災害救助法の医療給付の対象とできることを周知し、その費用を患者が負担しなくてもよいようにすること。また、入院中の医療機関から他の医療機関に通う場合の診療報酬の減額規定を解除すること。

5. 避難所で長期間生活せざるをえないことを念頭において、難病や長期慢性疾患をもつ人たちについて、その疾患の特性をふまえた配慮を行うこと。疾病の特性に応じた配慮が必要な患者への対処法について、患者会のチラシや相談窓口の掲示などを積極的に行うこと。避難所にいる難病・小児慢性疾患の子どもたちへの心のケアを行うこと。

6. 被災地で在宅にいる患者・家族への声かけや、支援物資の十分な配給を行うこと。

また、避難施設を患者や高齢者、障害者が利用できるようバリアフリー環境の整備と生活支援を行うこと。都道府県の難病相談・支援センター間の連携体制をとり、被災地から他の都道府県に移動する際のコーディネートが行えるようにすること。

〔地域の医療体制等の整備〕

7. 地域の医療提供体制の整備を最優先させ、人的体制の確保、緊急発電用の重油の確保、在宅の人工呼吸器、酸素、吸引器使用患者への電力の確保、酸素ポンベの確保を優先的に行うこと。被災地以外の医療提供体制を確保するとともに、計画停電への対策についても、医療機関での電力の優先供給を実施すること。

8. 今後災害時においては、各県の「危機管理室」に難病・長期慢性疾患患者、障害者、高齢者、乳幼児、妊産婦など要援護者リストの作成・常備し、支援が必要な人を掌握できる体制を構築すること。市町村の「危機管理室」と連携を密にするとともに、医療・保健・福祉関係部局とのネットワークを確立し、支援体制を構築すること。

以 上