

OTK



2015 年 10 月 10 日、なんばで J P A 全国一斉街頭キャンペーンを行い、通行人の方々に私たちを取り巻く厳しい状況を訴え、署名と募金のお願いをしました。ご協力いただきました署名は 249 筆、募金は 840 円でした。

2016 年 5 月にご協力いただきました署名を持って国会請願に行きます。

“難病の患者に対する医療等に関する法律”が成立し、指定難病の対象数は増えましたが、重症度により外されてしまった人、負担額が増えた人もいます。

誰もが安心して受けられる、そんな社会になって欲しいものです。

参加者は 54 人でした。

大阪なんれん

No.74  
2015.12.28

# 目 次

- ・府民のつどい…………… 3
- ・春の学習講演会と難病医療相談会…………… 4
- ・大阪府議会請願 今年も採択されました！…………… 5
- ・難病問題学習会報告…………… 6 - 7
- ・楽しかった！ 近畿ブロック交流会 in おおさか …… 8
- ・一泊研修会に参加して…………… 9
- ・大阪府議会・大阪市会との懇談会報告…………… 10
- ・秋の学習講演会と難病医療相談会報告…………… 11 - 15
- ・体験学習会報告…………… 16 - 17
- ・ボランティア学習会報告 …… 18
- ・ともに手を携えて…………… 19 - 21
- ・大阪府への要望書…………… 22 - 50

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

# 府民のつとめ



2016年2月28日（日）

開演 13時～16時

エル・おおさか7階 709号室

大阪市中央区北浜東 3-14

入場無料

講演会

午後1時10分～2時30分



「難病対策が法律になった！」

講師 伊藤 たてお 氏

（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会参与）

難病対策が「法律になった」ということはどういうこと？  
何が変わるというのでしょうか。自己負担が増えた、という人も  
いますが…。

これからどう変わっていくのでしょうか。私たちは何をしたらよ  
いのでしょうか。

大阪府民の集いの皆さんはどのように考えますか？

# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2016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

「日本の社会保障制度はどこに向かうのか  
～皆保険制度と難病医療をまもるために  
できることはなにか」

大阪社会保障推進協議会事務局長

寺内 順子 氏

2012年8月の社会保障制度改革推進法成立以降、日本の社会保障制度は大きな転機を迎えています。さらにTPPの本丸は実は医療制度、保険制度であるということも、私たちの宝である皆保険制度の行方を左右します。

この学習会では、社会保障制度改革の大きな流れと狙いをつかみながら皆保険制度を守るためにどうすればいいのかを考えます。

## プログラム2 難病医療相談会 PM1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ニと分かれます。個人相談ではありません。

### イ. 世界のぶどう膜炎

北海道医療大学個体差医療科学センター眼科学系  
北市 伸義 先生

### ロ. てんかんとこころ

小出内科神経科  
小出 泰道 先生

### ハ. 重症筋無力症 病気と治療の正しい理解

大阪大学大学院医学系研究科神経内科学  
高橋 正紀 先生

### ニ. 炎症性腸疾患と食事

医療法人協和会・第二協立病院内科  
福田 能啓 先生

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 〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7  
大阪赤十字会館 8階  
TEL (06) 6926-4553

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)

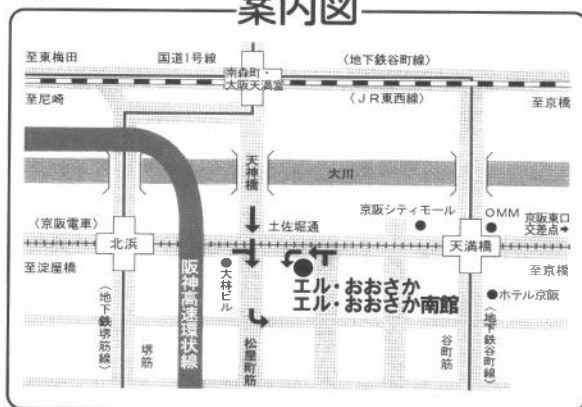
→医療相談だけの方は

(2だけ→相談内容(イ～ニ))

→両方の場合は(1と2の相談内容(イ～ニ))

定員になりましたら締め切らせていただきます。

### 案内図

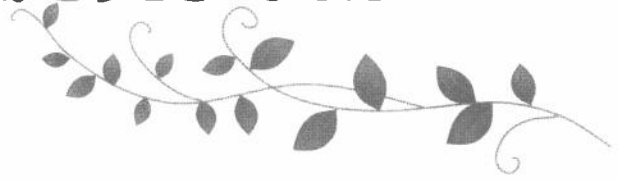


最寄駅

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  
赤い羽根共同募金支援事業

# 大阪府議会請願 今年も採択されました！ ご協力ありがとうございました



## 【請願事項】

- 1、難病センターを建設してください。
- 2、災害時避難行動要支援者の支援体制について、さらに充実してください。
- 3、重度障害者医療費助成制度をはじめとする福祉四医療（障害者、高齢者、乳幼児、一人親家庭）の抜本見直しによる自己負担引き上げなどの制度後退をしないでください。
- 4、大阪府は、府の職員採用においては、難病患者の積極的採用と就労環境の整備を図り、障害者の優先採用制度の枠の対象に難病患者も加えてください。
- 5、小児慢性特定疾病治療研究事業から成人期への移行期（トランジション）に向けて、20歳以降も医療費助成の継続・拡大を実施してください。
- 6、難病法の施行、児童福祉法の改正に伴い、医療費が無料であった市町村民税非課税世帯に自己負担が導入されました。自己負担分を助成してください。

大阪難病連は、“難病センター建設”を求めて初めて府議会請願を行ったのが、1991年でした。そして2000年にやっと採択されましたが、大阪府の財政事情が赤字ということで、未だ設置はされていません。

2004年に国の事業である難病相談支援センターが大阪難病連へ委託されましたが、10年間で福島区、城東区、中央区と3回の引越を余儀なくされました。引越のための準備と片づけで約3か月は事業が止まります。難病患者が、障害者総合支援法の対象になったことを踏まえてきちんとした対応をしてほしいものです。

今回、難病センターのことを知らない新しい議員さんにも、分かってもらうため再度難病センター建設の項目を入れて府議会請願しましたところ、全会派から紹介議員になっていただき、今回も採択していただきました。難病センターの必要性は十分に認められているのです。

誰が難病に罹患しても、安心して療養できる、相談できる“よりどころ”をつくって欲しいものです。



## 難病問題学習会



2015年8月20日、大阪難病相談支援センター会議室において、新しくなった難病の制度について学習会を開催し、32人が参加しました。

講師に大阪府から、「難病医療費助成制度について」大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課 森谷恭子課長補佐・浅井多紀主査、「小児慢性特定疾病医療費助成制度について」大阪府健康医療部保健医療室地域保健課 細川勝利総括主査、障害者総合支援法の対象疾病拡大と支援内容について」大阪府福祉部障がい福祉室障がい福祉企画課 中村亮太副主査をお迎えしました。

### 難病医療費助成制度の勉強会に参加して

松本 貯子

(全国パーキンソン病友の会大阪府支部)



何度聞いても難しい「難病の患者に対する医療費等に関する法律」について、パーキンソン病友の会として大阪府に講師をお願いしましたが、個別に応じることができないと断られました。大阪難病連が勉強会に話を進めてくださっていることを知り10人を超える仲

間と共に参加させて頂きました。

「難病医療費助成制度」と「小児慢性特定疾病」、「障害者総合支援法の対象拡大と支援内容について」、全70頁近い資料を2時間という、特急ならぬジェット機の早さでご説明頂きました。

今回の難病医療費助成制度については、昭和48年に5疾病で開始された特定疾患治療研究事業が平成25年に障害者総合支援法が施行されて56疾病となり、難病対策の基本理念と基本原則が示されました。障害者総合支援法は、障がい者の範囲に難病等を加えることにより地域社会における共生の実現に向けて、障がい福祉サービスの充実や、障がい者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するために新たな障がい保健福祉施策の実現しようとするものです。

それに沿って難病医療費制度が平成26年5月に公布、本年1月1日に新制度での医療費助成が開始されまし

た。その間に対象疾患が56疾病から306疾病に拡大されました。

といった前置きがあって、難病の医療費助成に関する変更点が示されました。

全般的に負担が増えるようですが、「軽症高額該当」と、「重症長期特例」ができたことで、これまで認定前の医療費が高額であるがゆえに軽症であることを素直に喜べなかった方や、若年患者の経済的負担が軽減することは良いことだと思います。

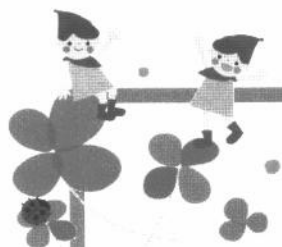
ただ、「軽症高額該当」の認定を受けるには、申請のあった月以前の12カ月間の医療費（10割分）が33,330円を超える月数が既に3回以上あること。既認定患者も経過措置を過ぎた時点で、遡って1年以内に、5万円の医療費を6回支払っていないければ「重症長期特例」

にならないなど、医療機関へのかかり方に工夫が要ること、手をこまねいているだけでは恩恵は受けられないこともこの勉強会でわかりました。

これらは全国一律の医療制度である一方、それを支える老人医療制度がない県があることも知りました。

障害者総合支援法では、障がい者の中に難病が取り込まれ、認定区分も全国統一したものである一方、地域生活支援は市町村の裁量となっていて、自治体によってサービスの種類や量が違うことも、受けることができる制度にも差があるという現実を認識いたしました。

パーキンソン病の仲間には、いろいろなサービスを利用して外に出て欲しい。制度は利用することで育つものですから。



**ご寄附をいただきました**

**有難うございました**

**大切にに使わせて頂きます**

久保田 陽子 様	40,000円
京都難病支援パッション 様	3,170円
高橋 喜義 様	4,340円
高橋 正紀 様	35,000円

# 楽しかった！ 近畿ブロック交流会 in おおさか

2015年8月29～30日、大阪リバーサイドホテルにおいてJPA近畿ブロック交流会が開催されました。

オープニングは、馬先薫さんの“ひとりオーケストラ”。

クラリネット、フルート、三味線、そして太鼓で大阪メ。会場からは演奏にあわせて歌声も流れ、和やかな雰囲気の中で交流会が始まりました。

「骨太の方針 2015 と国民皆保険解体のシナリオ」をテーマに、高本英司先生（大阪府保険医協会理事長）に講演をしていただきました。国民皆保険制度の解体、「消費税増税分を社会保障の財源に」のウソ、医療供給体制への大転換、医療介護総合確保推進法、患者申出療養など、辛い話ばかりでした。



また、多くの国民の反対を押し切って安保関連法案が可決されようとしていることについて高本英司先生は、“憲法 25 条や 9 条を大切にし、白衣を再



び戦争の血で汚さないことが開業医の使命”と言われ、1989年に全国保険医団体連合会が、「医療を資本の利潤追求の市場に委ねてはならず、すべての国民が十分な医療・福祉を受けられるように、社会保障を充実することは近代国家の責務である。私たちは国民とともに社会保障を守り、拡充するために努力する」と開業医宣言が採択されたことを教えてくださいました。国の動向に屈することなく、私たち難病患者も医療制度の改善に向けて行動していきましょう。

JPA近畿ブロック交流会の参加者は94人でした。

（高本英司先生の講演録はJPA近畿ブロック交流会報告に掲載いたします）