

OTK



2017年6月25日、大阪社会福祉指導センターにおいて、大阪難病連第15回総会を開催しました。

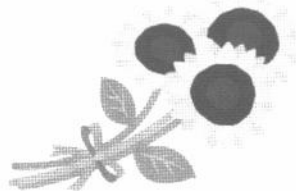
午後からは、関西合同法律事務所、明日の自由を守る若手弁護士の会の中平史先生を講師にお迎えし「立憲主義（本物の憲法）と生存権」について記念講演会をしていただきました。

大阪なんれん

No.79
2017.7.30

目 次

- 1、**ご案内** 学習講演会と難病医療相談会 3
- 2、血糖測定器に対する保険適用の要望書..... 4 - 5
- 3、難病問題学習会のご案内 5
- 4、府議会請願署名にご協力を 6 - 7
- 5、加盟しました つくしんぼの会 8
- 6、JPAの仲間とともに 9 - 12
JPA総会と国会請願
新しい患者会の設立支援
日本難病・疾病団体協議会
- 7、大阪難病連第15回総会を終えて 13 - 14
- 8、病弱学生教育の現状と課題 15 - 16
- 9、ご寄附をいただきまして有難うございました..... 16
- 10、福祉医療費助成制度について 17 - 23
福祉医療制度の再構築問題
俳句
老人医療の存続を！
制度拡充こそが府民の願い
- 11、春の学習講演会と難病医療相談会報告 24 - 28
- 12、難病患者就職サポーター 28



学習講演会と難病医療相談会

【日時】2017年10月22日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか (大阪府中央区北浜東3-14)

プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

「笑って病と向き合う」

しんのクリニック院長

神野 進 先生

「笑って」という言葉は、あなたの日常生活の全体にかかると思われがちです。決して「病と笑って」対峙するという意味ではありません。病はそれほどやわなものではなく、時には私たちに厳しく、容赦なく襲いかかります。病のため辛い日々を暮らす中で、笑いのある時間を多くすることで病に立ち向かう力が得られると私は考えます。反対に病のため自分が思う生活ができないと嘆く時、号泣するのが良いと言う方もいます。私としては前者を選びたいのですが、あなたはどちらでしょうか。両者に共通することは、「病を正しく認識する」ことですが、どの対処法が周囲の人々の共感が得られ易いでしょうか。

入場は無料ですが、座席数との関係で必ず予約をお願いします。

予約はメールまたは往復ハガキでお願いします。

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

住所 大阪難病連

〒540-0008 大阪府中央区大手前2-1-7

大阪赤十字会館 8階

Tel (06) 6926-4553

氏名、住所、電話番号、参加プログラムと参加人数をご記入ください。

定員になりましたら締め切らせていただきます。

プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～3:30

《医療相談 PM1:15～3:30》

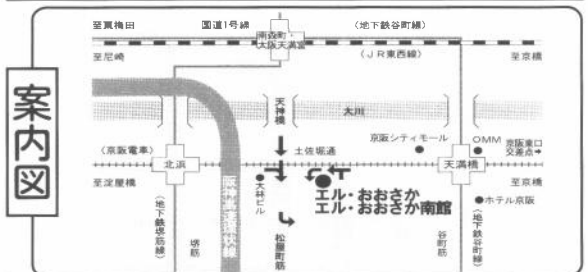
※会場はイ～ホにと分かれます。個人相談ではありません。

- イ. 靭帯骨化の高位別の病態および治療
ー頸椎・胸椎・腰椎で何が違う？ー
大阪大学大学院医学系研究科
器官制御外科学(整形外科)
講師 海渡 貴司 先生
- ロ. 潰瘍性大腸炎 より良い毎日のために
大阪医科大学第二内科炎症性腸疾患センター
講師 柿本 一城 先生
- ハ. 肝臓がんの治療
～大阪国際がんセンターの取り組み
大阪国際がんセンター消化器内科
講師 片山 和宏 先生
- ニ. 進行期パーキンソン病の治療について
和歌山県立医科大学医学部神経内科
講師 伊東 秀文 先生
- ホ. 筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群 (ME/CFS) について
ナカトミファティグケクリニック
講師 中富 康仁 先生

《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

※個人相談です。

- ヘ. 栄養相談
近畿大学医学部堺病院栄養部
講師 山下 和子 先生
- ト. 生活相談
大阪難病連理事 高橋 喜義 氏
社会福祉士 海道 志保 氏



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

平成 29 年 4 月 25 日

大臣官房総務課渉外調整係 御中

特定非営利活動法人 大阪難病連

新しい血糖測定器に対する保険適用の要望書

日ごろから患者、家族のためにご尽力を賜り厚くお礼申し上げます。
膵臓機能欠損（障害）の原疾患である 1 型糖尿病は、インスリンを分泌する膵臓の β 細胞が何らかの原因によって破壊されインスリンを分泌しなくなる自己免疫疾患で、インスリン注射及び間歇注入シリンジポンプによるインスリンの補充を行わなければ 24 ～ 48 時間で死に至る疾患です。根治治療は未だ開発されておらず、生涯治ることはありません。

私ども患者にとって日々のインスリン注射と血糖値測定は欠かせないものです。血糖値測定は、インスリン量を決めるだけでなく低血糖、高血糖を把握するためにも不可欠で 1 日に何回も測定します。この血糖値測定は、指先などを針で刺し血液を絞り出して行わなければならないため、痛く、また数年で指先が固くなるため血液量が足りずきちんと測定できないこともあり、何度も穿刺し直さなければなりません。頻回に血糖を測定しなければならない 1 型糖尿病患者のストレスはご理解していただくとと思います。

近年、採血なしに血糖値を測れる新しいタイプの測定器が登場し話題になっています。その機械は腕に貼り付けたパッチに機械（リーダー）をかざすだけで血糖値をリアルタイムで測定することができ、2 週間測り続けることが可能です。今までのように指に針を刺す必要がないため痛みから解放され、お風呂や水泳のときでもセンサーを取り外す必要がないそうです。食事や運動で自分の血糖値がどう変動するのかをリアルタイムで把握できます。また、寝ている間の低血糖も家族がスキャンすることで調べることが可能です。特に子どもや低血糖や高血糖症状により本人が測定できない時など、血糖値を本人の負担なく調べることができ、画期的なことだと思えます。

また、現在の血糖が上昇途中か下降途中かが一目で分かり、追加インスリンや補食などの処置を即行うことができます。

血糖の日内変動が激しい 1 型糖尿病患者は、このように痛い思いをせずに随時の血糖値を知ることができる機械を使える日を待ち望んでいました。しかし、その測定器

は保険が適用されないという話を耳にしました。保険適用されない限り、私ども1型糖尿病患者は、画期的で治療にも有効であろうはずの測定器を使うことはできません。

是非新しいタイプの測定器が、現行の血糖自己測定器加算の点数で、私ども患者が使えるよう要望致します。

(患者家族の声)

従来の血糖測定器は、指先などに針を刺し血液を採取して測定しておりましたが、注射のように痛いこと、測定紙が高価であることなどから頻繁に測定できませんでした。この度の新しい血糖測定器は、一度腕などにパッチタイプで装着すれば、3週間程度は、何時でも測定器を近付けることで血糖測定ができ、より細かな血糖状態が監視でき、子供でも痛い思いをしなくて済むなど様々なメリットの多い測定器です。残念ながらメーカーが一社であり、また発売間際のため保険適用されず毎月の医療費は16,000円と高価です。1型糖尿病患者は、こまめな血糖測定が必要です。ぜひ、早急に保険適用にさせていただきますことを願っています。

(安原照明)

難病問題学習会のご案内 「障害者総合支援法」

*日 時：8月22日(火) 午後1時30分～3時30分

*会 場：大阪難病相談支援センター会議室

(大阪市中央区大手前2-1-7 大阪赤十字会館8階)

最寄駅 地下鉄谷町線「天満橋駅」下車3番出口徒歩5分

京阪電車「天満橋駅」下車7分

◆ お問い合わせは、大阪難病連

TEL 06-6926-4553

*講 師：松岡 申明 氏

(障害福祉室障害福祉企画課制度推進グループ)

大阪府議会請願署名・募金にご協力をお願い



平素は、大阪難病連の諸事業にご協力を賜り誠に有難うございます。

さて、毎年ご協力いただいています大阪難病連の総合的難病対策を求める請願・陳情署名運動を今年も行うことになりました。

つきましては、貴団体におかれましてもご協力をお願いする次第です。

大阪難病連は長年にわたって、難病患者・家族の切実な要求を請願項目にし、毎年、請願署名や陳情署名を集め、各会派の先生方に紹介議員になっていただき請願に取り組んできました。

その結果、貴会をはじめ多くの方々のご支援、ご協力を得て、大阪府議会請願におきましては、2008年度以降、毎年採択されています。

2017年度の請願事項につきましては、昨年9月大阪府議会で採択されました6項目の早期実現に向けての請願事項にいたしました。

つきましては、2017年府議会請願署名・募金運動に、例年同様ご支援ご協力をくださいますようお願いいたします。

要領につきましては、下記のとおりです。



1、署名用紙の返送は、2017年9月15日までをお願いします。

2、署名返送先 大阪難病連

〒540-0008 大阪府中央区大手前2-1-7

大阪赤十字会館8階

3、募金につきましては、郵便振替でお願いします。

口座番号 00950-5-98512

加入者名 大阪難病連



請願事項

- ① 「難病センター」を設置してください。
- 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 福祉医療費助成制度の再構築に反対し、制度の抜本的な拡充を求めます。
- ④ 難病患者も障害者です。大阪府は、府の職員採用においては、障害者の優先採用制度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において、成人期への継続を実施してください。
- ⑥ 医療費が無料であった指定難病・小児慢性特定疾病の市町村民税非課税世帯に自己負担が導入されました。自己負担を助成してください。

氏名	住所

募金

軟骨無形成症の会つくしんぼ

代表 中村 博子

2017年4月に、大阪難病連へ加盟しました“つくしんぼ”です。

軟骨無形成症の娘を持ち、当患者会は1985年に12家族から始まりました。

昔は治療法も無く、病院に行っても身長や体重や腕の長さを測って問診するだけで途方に暮れる日々でした。それでも何かできる事はないかと考えました。患者の子を持つ親として、まず自分の意識を変え、この疾患に関心を持って理解してくれる医師を探すことにしました。当初は医師にも行政にも、この疾患は命に関わらなくて普通に生活ができると考えられてしまい、そのことが大きな壁となっていました。患者が実際はいかに困っているか、何を必要としているかを話し合うことが大切であると感じました。同じ軟骨無形成症患者でも状態は様々で、元気に動き回れる子もいれば、車椅子を必要としている子もいて、抱える合併症も様々です。身長が低く手足が短いというだけではなく、様々な合併症の対症療法を受けている方は多く、ベストを尽くすため患者本人もご家族もがんばっています。なるべく手術などの痛い思いをせずに、プロポーションが改善されて、行動範囲が広まり、楽しい生活が送られることを願ってやみません。

この疾患の原因遺伝子が見つかったことは大変なことです。まだ実験段階ではありますが、iPS細胞、CNP、メロジンの研究が進み、治療薬への希望を持つことができるところまで来ました。私たちもあきらめずに、これからも先生方や行政と力を合わせて活動してまいります。当会には現在約180家族の方が所属し、年に一回の総会で医師を招いての講演会や、季節ごとに交流会を開催しています。講演会では多くの事を学ばせていただき、交流会でも毎回みなさんのお話が尽きることなく和やかに過ごしています。



第13回総会と国会請願行動

西村 慎太郎 (大阪肝臓友の会)



5月28日(日)午後、ホテルグランドヒル市ヶ谷で日本難病疾病団体協議会(JPA)総会が開催され、私も含め大阪難病連からは5人が参加しました。濤さんが体調不良で欠席されましたので私は評議員として参加しました。総会には評議員77人、オブザーバー21人が出席し、来賓として厚生労働省健康局難病対策課課長 平岩勝氏、公明党衆議院議員難病対策推進部本部長 江田康幸氏ら6人が参加され激励連帯の挨拶をされました。メッセージも横倉義武日本医師会長、10人の国会議員から寄せられました。

議事では、活動報告では、患者申出療養制度の既に現れている矛盾点を把握し対応すること、準加盟団体で静岡県の市難病連が追加されたことについて、決算では加盟分担金についてきちんと徴収し財源確保を図ること、定款施行細則改定で理事会推薦理事について意見が出されました。

採決の結果、活動報告、決算報告・監査報告、活動方針、予算、定款施行細則の一部改正及び、理事会参与規定の延長、役員改選の議案はすべて承認されました。病気療養中の水谷事務局長をサポートするために斎藤幸枝常務理事が就任されました。



第13回総会風景