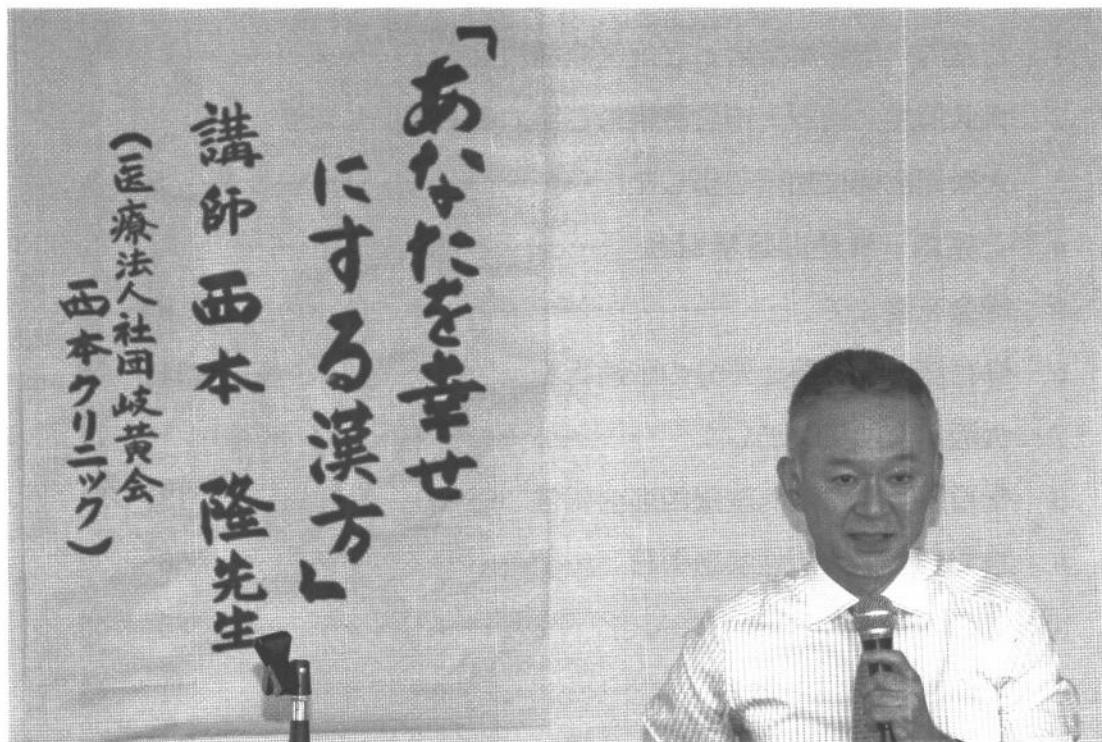


OTK



2018 年 6 月 17 日、エル・おおさか 708 号において、大阪難病連第 16 回総会を開催しました。

午後からは、医療法人社団岐黄会西本クリニック院長の西本隆先生を講師にお越しいただき、「あなたを幸せにする漢方」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.82  
2018.7.31

# 目 次

|    |                               |         |
|----|-------------------------------|---------|
| 1  | ご案内 学習講演会と難病医療相談会 .....       | 3       |
| 2  | 大阪府議会請願・市会陳情にご協力をお願いします ..... | 4       |
| 3  | 大阪難病連に加盟しました .....            | 5 - 8   |
| 4  | ご案内 難病問題学習会 .....             | 8       |
| 5  | 総会を終えて .....                  | 9 - 10  |
| 6  | 障害年金支給停止処分の取消訴訟 .....         | 11 - 16 |
| 7  | 大阪府交渉に参加して .....              | 17      |
| 8  | 学習講演会と難病医療相談会報告 .....         | 18 - 35 |
| 9  | 世界希少・難治性疾患の日 .....            | 36 - 37 |
| 10 | 大阪府立大学友好祭参加報告 .....           | 38 - 40 |
| 11 | J P A の仲間とともに .....           | 41 - 42 |
|    | ・総会と国会請願                      |         |
|    | ・難病の日                         |         |



# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2018年10月14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

### 「災害との付き合い方を再考する」

関西大学社会安全学部 准教授  
城下 英行 先生

一般には防災と呼ばれる「災害との付き合い方」ですが、実は、「病気との付き合い方(医療)」との接点も非常に多いように思います。

今回の講演では、そうした接点についてお話をするとともに、防災と医療が互いに学び合うことの意義について考えたいと思います。

**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 大阪市中央区大手前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～ホにと分かります。個人相談ではありません。

#### イ、クローン病治療について

よしの内科クリニック  
吉野 琢哉 先生

#### ロ、頸椎後縦靭帯骨化症—椎弓形成術の諸問題とその対策

独立行政法人地域医療推進機構  
大阪病院整形外科脊椎外科担当  
坂浦 博伸 先生

#### ハ、自己免疫性肝疾患：寛解状態を維持して重症化を防ぐ

大阪急性期・総合医療センター 臨床研究支援センター  
田尻 仁 先生

#### ニ、線維筋痛症の治療について

JCHO福岡ゆたか中央病院内科  
中塚 敬輔 先生

#### ホ、オスラー病(HHT)の診断と治療

大阪市立総合医療センター脳血管内治療科  
小宮山雅樹先生

### 《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

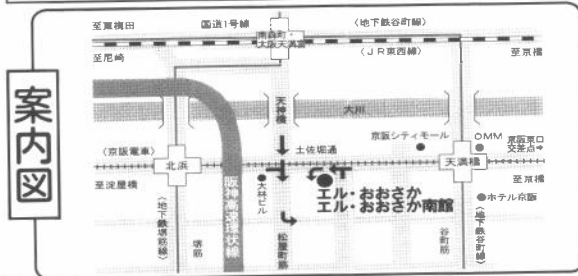
※個人相談です。

#### へ、栄養相談

近畿大学医学部附属病院栄養部  
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



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

# 大阪府議会請願署名募金・大阪市会陳情に 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署名と「難病センター設置」などを要望する陳情署名を今年も行うことになりました。

つきましては皆様をお願いする次第です。

大阪難病連では長年にわたって、難病患者・家族の切実な要求を要望項目にして取り組んでいるところです。

府議会への請願については、各会派の先生方に請願提出前に懇談をしていただき請願項目についてのご理解をお願いしています。

昨年行いました請願は、全会派から紹介議員になっていただき、採択されました。本当にうれしいことです。

今年も昨年同様署名活動にご協力いただきますようお願いいたします。

## 要領につきましては、次のとおりです。

### 1 署名の返送時期

請願提出の都合上、9月15日までをお願いします。

### 2 署名の返送先

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 募金について

お手数をおかけしますが、郵便振替でお願いします。手数料は募金から引いてください。

口座番号 00950-5-98512

加入者名 大阪難病連

# 大阪難病連へ加盟しました

(ファブリー病、マッキューン・オルブライト症候群、オスラー病)

ファブリー病患者と家族の会  
大阪支部長 桑原 裕司

この度（一社）全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）は各地域に密着した活動をすべく大阪難病連に加盟させて頂きました。よろしくお願ひ致します。



2018年6月大阪オープンセミナー

## <ファブリー病とは>

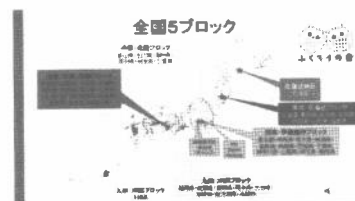
ファブリー病患者は全国に点在、4万人に1人という希少疾病。遺伝病でX-連鎖、先天代謝異常症で国の指定難病ライソゾーム病の1つ。酵素が欠損の為、脂質があらゆる臓器に蓄積、その為全身の機能障害を起こす。また抹消神経や自律神経節にも同様で、幼少期に四肢の疼痛、頻りに下痢などが見受けられ、思春期に被角血管腫、角膜混濁など。成人期には尿蛋白、腎不全などの腎機能障害や弁膜症、心不全などの心機能障害、また脳梗塞等の脳血管障害も現れる。治療には、対症療法に加え酵素補充療法、シャペロン療法があり進行

を抑え、遅らせることができる。また遺伝子治療・ゲノム医療も視野に入ってきました。

## <会の活動：国内・国外>

当会は医師・製薬会社・行政への働きかけの窓口となることを目的に2002年9月に設立。全国を5ブロックに分け7主要地区で毎年シンポジウム・セミナーに取り組んでいます。早期治療への手立て「新生児スクリーニングの取り組み」「治療と就学・就労」「ゲノム医療含めた遺伝子治療への取り組み」をテーマに掲げ一人でも多くの患者と家族の悩みを解消できるように全国の啓発活動を実施しています。大阪の場合、毎年、大阪大学と大阪市立大学とで交互にオープンセミナーを実施しています。近畿2府13県が対象エリアです。近畿中四国ブロック / 大阪オープンセミナーとして。

海外活動はFINを中心にアメリカ、ヨーロッパ、アジア等24ヶ国と交流を開始しています。海外治験や患者レズトリーの作成等に力を入れています。



全国5ブロック7主要地区

## マッキューン・オルブライト 症候群患者会

代表 海道 志保



昨年の夏、大阪難病連に入会させていただきました、マッキューン・オルブライト症候群患者会です。どうぞよろしくお願いたします。

大阪難病連の方々には、入会前の2016年からたいへんお世話になっておりました。2016年に患者会を立ち上げたいと思ってから、加盟されている多くの患者会の方より会運営や会について沢山の助言を頂いてきました。また、応援を頂いてきました。2017年夏に晴れて患者会を立ち上げ大阪難病連へ入会の運びとなった際も、喜びを共有してくださいました。感謝でいっぱいです。

当患者会では、仲間づくり、発信していくこと、そしてソーシャルアクションを大切にしていきたいです。当疾患は希少・難治性疾患であり、日本で推定10～100万人に一人とされています。

それほどに、同じ患者同士で出会うことは奇跡に近いです。だからこそ、患者同士での交流や情報共有を大切にしていきたいです。また、根本治療が無く終わりの見えない不安、そんな現状を変えていくために、患者会として患者の声を発信していくことも大切にしていきます。少しずつでも、医療の向上や生活しやすい環境へと当疾患を取り巻く環境を変えていきたいです。

活動としては現在交流会の実施やSNSでの交流等をしてきましたが、今後さらに活動を充実させていきたいです。また、マッキューン・オルブライト症候群の方がいらっしゃったら、当患者会の存在や情報提供をしていただけると嬉しいです。

最後になりましたが、患者会としてはまだまだ未熟です。どうぞ応援いただけると嬉しいです。今後もよろしくお願いたします。

ご寄付をありがとう  
ございました。  
大切に使用させていただきます。

田澤 英子様 4,000円

## 日本オスラー病患者会 理事長 村上 匡寛

この度、大阪難病連に参加させて頂きましたNPO日本オスラー病患者会です。

共に活動していきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

オスラー病の紹介をさせていただきます。オスラー病とは日本語表記で遺伝性出血性末梢血管拡張症、英語表記 hereditary hemorrhagic telangiectasia 略してHHTと言います。

特徴的な症状は繰り返す鼻血で、肺動静脈瘻(ろう)・脳、肝臓、消化管、脊髄・口腔・眼など、人により症状は様々で「全身の血管に異常が起こり出血する」難治性疾患です。[繰り返す鼻血が無いケースも有ります]

患者数は推計で全国に約1～2万人がいると言われています。

問題は医師や医療関係者にオスラー病の認知度が低い(ほぼ知られていない)為に当然ながら、患者は知ることなく誤った診断や治療・経過観察を継続し重篤な症状を発症してしまうことです。一例では日々繰り返す鼻血止血のため、耳鼻咽喉科で電気焼灼術を繰り返す鼻中隔穿孔(鼻中隔に穴が空いてしまう)となり更に出血が憎悪する場合や最悪では止血困難になってしまう可能性があることです。また、遺伝性のため患者が分かっても差別や偏見

を恐れ親族に隠してしまう社会的な問題や、積極的な治療をしないまま重篤な症状を発症してしまうことも問題です。

重篤な症状のきっかけになるのが肺動静脈瘻(ろう)で、肺の静脈と動脈が末梢血管を介さずに、直接繋がっているために「フィルター」が無く、動脈から静脈に菌や血栓が入り込むもので、敗血症など様々な症状を発症するものです。

もっとも重症の合併症は、脳膿瘍(のうのうよう)・脳梗塞・肺梗塞・肺出血などがあります。しかし、オスラー病は早期に治療する事により「重篤な症状を回避できる」可能性がある疾患でもあります。また、加齢により症状が顕著になる可能性がある為、専門医の定期的な受診と自身・家族でのフォローが重要です。稀にオスラー病から肺高血圧症を発症することがあるので注意が必要です。

心当たりの有る方は、簡単に自分でできるスクリーニング検査(診断基準)が有ります。

当団体はNPO法人化し日本HHT研究会(専門医の会)とも連携し新薬承認や治療法の確立・オスラー病センター設置にむけて活動しています。

日々の活動は啓蒙活動(ホームページ・Facebook・TwitterなどのSNS)・全国の医師会・難病相談支援センター・保健所などに行っております。

以上の様に、全身の血管に異常が起  
こり出血を生じるためオスラー病は患  
者の QOL（生活の質）低下が肉体的・  
精神的にも多く有ります、患者会には  
日々全国の患者・患者家族・医師・医  
療関係者などから様々な問い合わせが

ありアドバイス等を行っております。

これを機会にオスラー病を知って頂  
くと幸いです。

今後ともご支援頂きますようお願い  
します。

連絡先 090-3167-3927



## 難病問題学習会のご案内

### 「福祉医療費助成制度について」

- ◆日時：2018年8月23日（木）  
午後1時30分～4時
- ◆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）
- ◆講師：塩見 洋介氏  
（障害者（児）を守る全大阪連絡協議会事務局長）

大阪府は今年4月から重度障害、老人、乳幼児、ひとり親の4つの「福祉医療費助成制度」の廃止も含めた見直しを実施にうつしました。

その特徴は、主に障害に係る医療費助成である、重度障害者と老人の医療費助成を大幅に後退させた一方、乳幼児・ひとり親など、主に子どもにかかわる医療費助成については原則現状維持とするなど、利用者の間に分断を持ち込みながら、全体としての制度改悪を強行してきたことにあります。

こうした制度改定にどのように向き合っていけばいいのか。全国の福祉医療費助成制度の動向も踏まえながら、ご一緒に考えていきたいと思ひます。