

OTK



10月20日(土)13時30分～14時30分、難波駅前にて、全国一斉街頭キャンペーンを行いました。

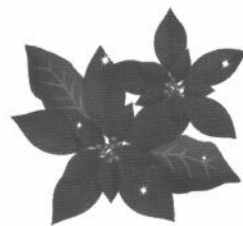
参加人数は、42名で150筆の署名がありました。2019年5月13日に国会請願に提出します。

大阪なんれん

No.83
2018.12.25

目 次

1、府民のつとご案内	3
2、春の学習講演会と難病医療相談会ご案内	4
3、大阪府議会請願 採択	5
4、議員懇談会報告	6
5、「1型糖尿病の障害年金停止処分取消訴訟」のその後	7 - 8
6、ご寄附 有難うございました	8
7、体験学習会	9
8、秋の学習講演会と難病医療相談会報告	10 - 15
9、難病啓発展示会を開催	16
10、あなたを幸せにする漢方（講演録）	17 - 30
11、大阪障害者職業能力開発校を見学	31
12、ボランティア学習会報告	32
13、医療費助成制度は「命綱」	33
14、地域難病連交流会 in 寝屋川	34
15、JPA近畿ブロック交流集会	35 - 38



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

府民のつどい

2019年2月10日（日）

入場無料

開場 12時30分

開演 13時～16時

会場 エル・おおさか7階 709号室
大阪市中央区北浜東 3-14

◆講演会 13時10分～14時30分



『患者と頼られる人たちへの
メンタルアプローチ』

講師 田村 雅幸 先生

(精神保健福祉総合研究所代表)

難病とともに生きる日々、不安もあれば希望もあります。
移ろいやすい心模様を誰かにサポートしてもらうことで、より前向きな毎日を送ることも出来ます。

そして、サポートする側も活動を通じて自分の有りようを再確認し、前向きに生きるエネルギーを獲得していきます。

互いに支え合う関係の中で難病が私たちにもたらすものは何か？を考えたいと思います。

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

学習講演会と難病医療相談会

【日時】2019年3月24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

「難病者の障害年金は どうなっているのか」

青木障害年金研究所所長・社会保険労務士
青木 久馬 先生

日本の障害年金制度はどのように成り立っているのでしょうか。

障害年金を受給するためにどのようなことが必要でしょうか。

日本の障害年金の規定は、世界では非常識と映るのでは？

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～ヒと分かれます。個人相談ではありません。

イ. パーキンソン病・転ばぬ先の知恵
～初期からできる生活の工夫

独立行政法人国立病院機構刀根山病院神経内科
講師 遠藤 卓行 先生

ロ. 1型糖尿病と眼

独立行政法人労働者健康安全機構 大阪労災病院
講師 坂東 肇 先生

ハ. ベーチェット病 (仮称)

横浜リウマチ・内科クリニック
講師 石ヶ坪 良明 先生

ニ. 下垂体疾患について (仮称)

大阪市立総合医療センター内分泌内科
講師 金本 巨哲 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)

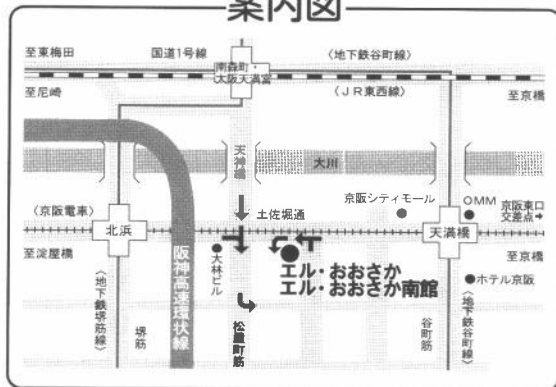
→ 医療相談だけの方は

(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

平成30年 大阪府議会請願 採択！

ご協力いただきまして 有難うございました
全会派から紹介議員になって頂きました

【請願趣旨】

難病の種類は、5千～7千と言われていますが、このうち医療費助成の対象となっているのは指定難病331疾患、特定疾患4疾患、小児慢性特定疾病756疾病で、大阪府下の患者数は、平成30年3月31日現在、指定難病66、095人、特定疾患126人、小児慢性特定疾病3,961人で、ほとんどの患者が医療費の助成もなく生涯医療費を払い続けなければなりません。

その上、難病など長期慢性疾患の場合は障害年金や福祉サービスの対象にされない人が多く、通院交通費などの負担に苦しむだけでなく、教育、就労、結婚など、社会生活の上でも大きなハンディを背負わされています。

私たちはこのような状況におかれている患者・家族が互いに励まし合い、希望を持って療養するために、相談活動や啓発活動、学習会などを行い一日も早く社会復帰し自立することをめざしていますが、身体障害者手帳を所持しない難病など長期慢性疾患患者に対する公的支援は障害者に比べて大きく遅れているのが実情です。

については、府民の生命と健康を守り、難病など長期慢性疾患の療養生活支援のためにも、難病・長期慢性疾患対策が一層充実されるよう、下記のとおり請願いたします。

（請願項目）

- ① 「難病センター」を建設してください。
- ② 災害時に難病患者、慢性疾患患者への医療・医薬品を提供する体制の具体化を図ってください。
- ③ 重度障害者医療費助成制度の抜本的な拡充を求めます。さらに老人医療費助成制度を復活してください。
- 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。

今年の夏も開催しました ～議員懇談会～

高橋 喜義
(八尾難病連)

今年も大阪府議会請願と大阪市会陳情をおこなうにあたり、私たち難病患者の実態をご理解していただくために、懇談の開催をお願いしました。

大阪府議会へは6項目、大阪市会へは8項目を提出します。8月から9月にかけて懇談会を依頼したところ、大阪府議会は5会派（大阪維新の会、自由民主党・無所属、公明党、日本共産党、民主ネット）、大阪市会は、2会派（公明党、日本共産党）と市会議長が懇談会を開催していただきました。

「懇談会」の進め方は、それぞれ請願事項の6項目と陳情事項の8項目について趣旨・ポイントを説明した後、各患者会からそれぞれの患者の実態と要望について説明を行いました。

今年の懇談では、直近で「大阪北部地震」「西日本豪雨」「台風21号」と立て続けに身近で災害が生じたため、①インスリンをはじめ薬品の供給方法と帰宅困難者対策 ②災害時も薬の対応について普段通りの治療を受けたい。といった要望のほか、特殊な薬の場合、医師により処方しない場合がある。生物学的製剤の場合、常備は無理なので「痛み止め」で対処しているなどの実態

が出されました。

また、今回の台風による停電で「電動ベッド」が動かされず、座位が保てない状況が報告され1次避難所から「福祉避難所」となっている現状についての問題点の指摘が行われました。

また、「難病センター」の必要性や更なる充実に向けての協力要請や、難病患者の医療費以外の負担、例えば他県外来受診の際の交通費（タクシー代等）昼食代等の負担等がかかる実態が報告されました。

本年4月以降に実施された「医療費助成制度」問題では、年金生活者の生活実態等から「老人医療費助成制度」の復活の必要性。精神は外来1級のみとなったが、てんかんの場合1級は極めて少ない実態等が出され2級まで拡大してほしいとの意見が出されました。

各会派とも私たちの請願事項・陳情項目を真摯に受け止めていただきました。

しかし残念ながら「懇談会」の時間を30分間に限定し、請願事項の説明だけで論議のできない党がありました。私たちとの「懇談会」を単に儀礼的に受け止めるのではなく、府民の要望・要求として十分に受けとめていただくようお願いしたいと思いました。

私たちの側でも実態をもう少し学習し、直近の問題で発言していく必要性を大いに感じました。



安原 照明

(1型糖尿病患者家族)

2018年11月21日に第4回の口頭弁論が開かれました。多くの皆様のご支援で傍聴席は、いつも満席になるほどで原告一同大変喜んでおります。

裁判の経過報告の前に、訴訟した成果として、H29とH30年に「障害状態確認届」を提出した方は、継続支給されることが決まりました。原告の方々の頑張りによる大きな成果でした。

裁判では、不支給理由付記について釈明を求めてきましたが、今回も残念ですが、ふざけた答弁しか返ってきませんでした。被告(国)は当時、審査件数が大変多く、個々に不支給理由を書いて結果報告できなかつたと釈明してきました。

裁判官は、次回の口頭弁論までに、被告(国)に対し審査した年金事務所での「説明」について具体的にどのような手順をとっているのか、書面にて回答するように指示しました。

次回、2月8日の口頭弁論で結審する意向で、スピード判決となる可能性もでてきました。

次に、今闘っている原告の気持ちなどを、お伝えしたいと思います。

Aさん；

障害年金の訴訟が始まり1年が経とうとしています。

年金が打ち切られ、当初はどうなることかと思いつながらぬ、何か動きださなくては何も変わらないと思ひ、裁判に参加することに決めました。

そう簡単に決着がつくものではないと思つてはいましたが、1年が経つた今でも何の前進もしていないことに裁判の大変さを改めて実感しています。

しかし、弁護士の先生方やたくさんの方々のお力添えのおかげで、ここまでこれたことにとつても感謝しております。まだ先は見えてませんが、きっと良い方向に向かうと信じて、突き進んでいければと思つています。

これからもどうぞよろしくお願い致します。

Bさん；

何で、私達原告は支給再開して貰えないのか・・・何が違うのか？「原告」やから？など、疑問に思ひます。

裁判も相手は何も述べないので、毎回苛立ちます。私は被告を睨んでます・・・。

でも私が無知なだけで、こんな物なんですよね・・・きっと。

支給を当たり前！とは思っていません。でも、インスリンがなければ生きて行けないので、インスリンだけでも援助して頂けたら助かりますよね。勝訴出来たらいいですが、他の制度、難病指定など、この提訴を機に何か進展したらいいなと思います。私達もですが、1型糖尿病の小さい子供が安心出来る様に、訴えて行かないといけないなと思います。

Cさん；

障害年金を打ち切られたときは、社会から見捨てられたと感じました。今は夫と二人で医療費は一か月4～5万円もかかり生活もままならない状況です。これからのことを思うと不安でいっぱいです。

医療費を少しでも減らすため、良くないこととは思いながら合併症の眼科、歯科医の診療回数を減らしたりしてきました。

主人とも話し合い国の無節操な判断について納得できず、訴訟に踏み切ると同時に、マスコミにも積極的に協力して1型糖尿病の生活のしづらさなどを知っていただくことにしました。また同じような境遇の方々のためにも、闘っていきたいと決心して向き合っております。

勇気をだして裁判に参加しましたが、今でもこれで良かったのかと迷う気持ちがあります。しかし仲間のこと、また訴訟で弁護士との出会いやいろいろと学べることも多く励みになります。また同じような境遇の方のためにも、闘っていきますので、引き続きご支援をお願いいたします。

ご寄附をいただきました 有難うございました
大阪難病連の諸活動に 大切にに使わせていただきます

橋本 恵美子 様	5,000円	高橋 喜義 様	1,660円
松本 信代 様	4,360円	濤 米三 様	956円
田澤 英子 様	4,000円	東野 泰子 様	927円