

OTK



2018年10月14日、エル・おおさかにおきまして学習講演会を開催しました。講師に城下英行先生（関西大学社会安全学部准教授）をお迎えし、「災害との付き合い方を再考する」のテーマでお話していただきました。

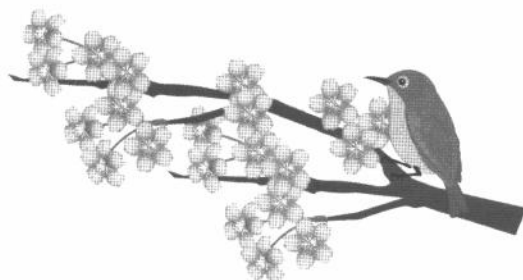
参加された方から、「内容が具体的で良かった。日常生活において、できることを考えるきっかけになりました。災害を特別視しないことが大切だと気付きました。日頃から防災を心がけようと思います。

大阪なんれん

No.84
2019.3.31

目 次

- 1、第17回 総会と記念講演会のご案内…………… 3
- 2、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）
総会と国会請願のご案内…………… 4 - 5
- 3、大阪難病連に加盟しました…………… 6
- 4、1型糖尿病の障害年金支給停止処分取消訴訟…………… 7
- 5、「世界希少・難治性疾患の日：RDD」の報告…………… 8 - 9
- 6、災害との付き合い方を再考する…………… 10 - 28
- 7、大阪府への要望書…………… 29 - 56



特定非営利活動法人 大阪難病連

第17回 総会と記念講演会のご案内

【日時】 2019年6月9日(日)
総 会：10時～12時
記念講演会：13時30分～15時30分

【会場】 エル・おおさか 5階 研修室2
(大阪府中央区北浜東3-14)

最寄駅 京阪電車または地下鉄谷町線の「天満橋駅」下車
西へ300m

記念講演会

「今日からできる腸活食の作り方」



講師 中嶋 円香 先生
(美腸栄養士)

よく目にする「腸活」。具体的に、何をどのように食べると腸活になるのか、食材だけでなく調理法を含めた「今日からできる腸活食の作り方」をご説明します。

主催 特定非営利活動法人 大阪難病連

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

総会と国会請願のご案内

私たち大阪難病連も加盟しています『JPA』では、難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願行動に取り組んでいます。大阪難病連も2018年10月20日に難波で全国一斉街頭キャンペーンを行い、通行人の方々に難病患者の厳しい状況を訴え、資料を配布し署名のお願いもしました。

また、加盟団体だけでなく協力していただける多くの団体にご協力をお願いをしているところです。

JPAでは、5月12日に総会を、13日に国会請願を行いますので、大阪難病連からも参加し、皆様にご協力いただきました署名用紙を国会に届けます。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)ってな～に？

地域の難病連と疾病団体合計91団体26万人(2018年12月現在)が加盟しています。難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の中央団体です。

主な活動として、誰でもが安心して暮らせる社会をつくることを目標に、患者・家族の交流、社会への啓発、国会請願などの行政への働きかけ、難病患者サポート事業による研修活動、患者団体の国際連携の推進などがあります。当事者を中心とした活動のため、資金面での不安をかかえつつも、患者、家族の願いを実現するため幅広い活動を展開しています。そして、もっとも大切にしているのは「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現を」というスローガンです。

病気や障害による障壁をなくし、一人ひとりが人間としての尊厳が大切にされる社会を心から願っているのです。

資金面の不安を解消し
もっと幅広い活動を行えるよう
皆様に協力会員、賛助会員のお願い！

次ページに申込書を掲載しました。
よろしくお祈りします。



協力会員・賛助会員申込書

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 御中
貴会の趣意に賛同し、下記の通り会費を添え申込みます。

新規 継続 年 月 日

個人名または団体名 (大阪難病連)

代表者名 担当者
(団体の場合) (団体の場合)

住 所 〒

TEL FAX

協力会費 (個人) 年間 1 口 3,000 円 × 口 金額 円

賛助会費 (団体) 年間 1 口 20,000 円 × 口 金額 円

※ 1 口から何口でも申し受けます。

払込予定日 年 月 日

払込方法 カード決済
 郵便振替 (ゆうちょ銀行)
 口座番号 : 00130-4-354104
 名 義 : 社) 日本難病・疾病団体協議会

* ゆうちょ銀行以外の金融機関から振り込んでいただく場合
振込機関 ゆうちょ銀行
店名 019 (ゼロイチキュウ)
預金種目 当座
口座番号 0354104
氏名 シャ) ニホンナンビョウ シツペイダンタイキョウギカイ

当会の活動にご賛同くださりありがとうございました。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604 号

TEL : 03 (6902) 2083 FAX : 03 (6902) 2084 EMAIL : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

大阪難病連へ加盟しました

岩下 恵美子

NPO 法人日本マルファン協会大阪支部は、2019年1月に大阪難病連へ加盟しました。

マルファン症候群は大動脈、骨格、眼、肺、皮膚、硬膜などの全身の結合組織が脆弱になる遺伝性（遺伝確率は50%）の希少疾患で、発症率は5,000人に1人といわれています。発症率に人種差は有りません。日本での患者人口は15,000～20,000人程度です。75%が遺伝によるものですが、25%は突然変異です。名称は最初の報告者であるフランスの小児科医、アントワーヌ・マルファン博士の名前からきています。

結合組織が脆弱になることにより、大動脈瘤や大動脈解離、高身長、側弯等の骨格変異、水晶体亜脱臼、自然気胸などを来たします。類似疾患にはロイスディーツ症候群、エーラスダンロス症候群（血管型）等があります。大動脈瘤破裂や大動脈解離により突然死を来すことがあるため、医療機関での

定期検査が重要となります。

NPO 法人日本マルファン協会は、「情報は命を救う」「情報は生きる支え」という2つの基本理念のもとに、マルファン症候群が「知られていないこと」でおきる色々な困難を克服するために、疾患の正しい知識や情報を発信し続け、疾患やその治療に対する正しい理解の促進に努めています。患者本人や家族及び、医療者、教育・福祉者など、疾患に関わる人々と社会に対して、情報の収集と提供、疾患の調査・研究、啓発活動、交流支援を行うことで、当該疾患患者の生命の危機の低減と生活環境の改善に寄与することを目的としています。

日頃は協会紙「FUN」の発行、専門分野先生をお招きしての医療講演会・患者交流会の開催、スカイプによる交流、学会でのブース展示、会員へのアンケート等を通じて、啓発活動及び情報提供、情報交換を行っています。

ご寄附をいただきまして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

久保田 陽子 様	10,000 円
松本 信代 様	4,360 円
山下 和子 様	35,000 円

1 型糖尿病の障害年金支給 停止処分取消訴訟 第 5 回口頭弁論の報告

安原 照明

(1 型糖尿病患者家族)

第 5 回口頭弁論が 2 月 11 日に大阪地方裁判所でなされました。前々回法廷で、裁判長から、障害年金支給停止にした理由付記に絞って審議すると提案されてから 2 回目の口頭弁論です。

今回の口頭弁論において、弁護団は、被告(※ 国)の恣意的な判断の抑制になっていない 3 つの理由について主張しました。

①前回、被告は理由付記しなかった理由を「大量に通知を出さなければならなかったから回答出来ない状態であった」と釈明しましたが、実態は平成 29 年は支給停止対象者(20 歳前初診日)は全国で高々 1010 件であり、特別に多くありません。

②平成 28 年に原告(※ 1 型糖尿病患者)に届いた「国民年金、障害年金保険支給額変更通知書」には、支給停止理由を、障害の程度が厚生年金保険法施行例に定める障害等級の 3 級の状態に該当したため、障害基礎年金の支給を停止しました」と訳の分からない理由が記載されていました。

そもそも、行政手続法第 14 条 不利益処分の理由提示の項では、「当該不利益

処分の理由を示さなければならない。不利益処分を書面でするときは、理由は書面により示さなければならない」となっていますが、「国民年金、障害年金保険支給額変更通知書」からは、処分の判断理由が全く読み取れません。そのことから、今回被告から提出を受けた停止理由は「後付け」としか考えられないのです。

③被告は「事後に処分理由を説明して補う対応を講じていた」とも釈明していますが、原告全員の障害認定調書を見るかぎり「障害認定審査医員意見」欄には“血糖コントロールが困難と認められる”としか記載されておらず、到底今回の原告の障害年金支給停止に至る判断をする審査内容が記録されているとは思えません。

当日は、法廷で、弁護団より上記のような主張をして結審となりました。いよいよ、判決は、4 月 11 日(木曜日)午後 3 時から同じ法廷で、言い渡されることになりました。

尚、引き続き 2 次提訴が始まります。平成 28 年に障害基礎年金が停止されて、再度「障害年金停止事由取消申請」をして棄却された方の裁判です。こちらは、同年に障害年金を停止されましたが、いろいろな事情で、直ぐに訴訟に踏み切れなかった方たちの救済のためにも大きな意義を持つ闘争になります。引き続き多くの皆様の暖かいご支援をお願いいたします。

2019年3月2日 あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階 街ステーション

「世界希少・難治性疾患の日：RDD」 RDD大阪2019の報告

〔RDD大阪実行委員会 事務局 大黒宏司（膠原病友の会）〕

3月2日（土）にあべのハルカス近鉄本店タワー館7階の街ステーションにおいて、主催RDD大阪実行委員会、後援NPO法人大阪難病連の「RDD大阪2019」のイベントを開催しました。

RDDとは「Rare Disease Day」の略で、日本では「世界希少・難治性疾患の日」と呼ばれています。RDDは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも2010年から全国各地でイベントを開催しています。現在では述べ100カ国で開催され、今年は国連でもRDD関連の会議が行われたそうです。日本でのRDD 2019は、日本開催10周年を記念して「きょうも、あしたも、そのさきも～the 10th anniversary of RDD Japan～」を統一テーマに、46カ所の地域で開催されています。

企画の内容は、11時から17時まで希少・難治性疾患に関するパネル展示および協賛いただいた患者団体の機関誌やパンフレットを展示・配布しました。また、交流カフェを設置し、来場された方との交流を深めました。



14時からは石垣島より単身赴任で大阪に来られ、三線の普及活動に取り組んでおられる沖縄三線奏者の石垣島みーくん（見里寿さん）のダイナミックな演奏に会場は大いに盛り上がり、みーくんに三線を習っておられるマルファン症候群の猪井さんとの共演もあり、和やかなひと時を過ごしました。



また、15時半からは私たちの仲間である大阪MS/NMOコムラードの鈴木繁さんによるギターの弾き語りがあり、

しっとりとした大阪の歌や、吉田拓郎さんと KinKi Kids の「全部だきしめて」を会場の皆さんと合唱するなど、聞きなれた名曲の数々にあべのハルカスの上階からも拍手が起こっていました。



また、本年度は高校生による初めての RDD が 2 月 16 日（土）に大阪明星学園 明星高等学校で開催され、15 時より「RDD 明星 2019」の報告を、明星高校の 3 名に行っていました。高校生の皆さんは、昨年 10 月より難病に関わる放送局員・官公庁・難病連・製薬企業・医師・患者本人から説明を受け、高校生が主体となって同世代へ発信するための RDD イベントの開催に取り組んでこられました。RDD の活動を通して「人と人との“つながり”が大切である」ことを実感され、来年

にも活動をつなげ、他校にも広めていくという心強い報告を受けました。

近鉄本店に来られ、通りかかる方々には RDD のチラシやロゴ入りマスク、風船等の配布を行いました。さらに寄付をいただいた方には RDD 公式ピンバッチを配布しました様々な RDD グッズを持ち帰っていただくことによって、ご家族の方などにも RDD の情報が広まったのではないかと考えています。

「RDD 大阪」は毎回多くの方々がスタッフやボランティアとして参加くださり、近鉄本店の職員の皆さんにも諸々ご協力いただき、続けることの大切さを改めて感じました。チラシやマスクを受け取っていただいた方はおよそ 400 名、RDD 公式ピンバッチの寄付活動にも多くの方にご協力いただきました。

本年も NPO 法人大阪難病連に後援いただき、22 の患者団体から協賛いただきました。RDD 公式ピンバッチの寄付活動は今後も行っていきます。賛同いただける方は全国膠原病友の会大阪支部の大黒までご連絡ください (RDD@t-neko.net)。

最後に、このイベントに関わっていただいたみなさま本当にありがとうございました。