

OTK



2019年6月9日、エル・おおさかにおきまして、特定非営利活動法人大阪難病連第17回総会を開催し、議案は全て承認されました。

午後からは、講師に、美腸栄養士の中嶋円香先生をお迎えし「今日からできる腸活食」のテーマで記念講演会を開催し、日々の生活に大切な腸活食の作り方を具体的に教えていただきました。

大阪なんれん

No.85
2019.7.31

目 次

- 1 ご案内 学習講演会と難病医療相談会 3
- 2 ご案内 難病問題学習会（介護保険優先問題） 4
- 3 大阪府議会・市会陳情にご協力をお願いします 5
- 4 1型糖尿病障害年金支給再開訴訟に思う 6
- 5 第17回総会を終えて 7 - 8
- 6 JPAの仲間とともに（総会と国会請願） 9 - 12
- 7 大阪府交渉を終えて 13
- 8 学習講演会と難病医療相談会報告 14 - 19
- 9 大阪府立大学『友好祭』に参加して 20 - 22
- 10 患者と頼られる人たちへの
メンタルアプローチ（府民のつどい） 23 - 42



学習講演会と難病医療相談会

【日時】2019年10月27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

「所得保障をめぐる問題を考える 障害年金の運動から」

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会事務局長
下堂前 亨 氏

この間、障害年金の認定をめぐる運動ではいくつかの成果をおげることができましたが、いまだ根本的解決にはいたっていません。

患者・障害者が社会で自立した生活を送るための所得保障はいかにあるべきなのか、就労保障の問題とあわせて考えていきたいと思えます。

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～ニにと分かれます。個人相談ではありません。

イ、潰瘍性大腸炎・クローン病の外科治療における最近の話題

西宮市立中央病院外科

講師 根津 理一郎 先生

ロ、難治性肝硬変・肝がんの治療について

関西医科大学附属病院 肝臓外科

海堀 昌樹 先生

ハ、脊柱靱帯骨化症の理解を深める

国立大学法人滋賀医科大学整形外科講座

森 幹士 先生

ニ、強皮症について

大阪大学大学院医学系研究科 呼吸器・免疫内科学

血管作動温熱治療学共同研究講座

嶋 良仁 先生

ホ、線維筋痛症

「痛みを軽減させるために、自分自身でできること」

医療法人社団成仁会長田病院 リハビリテーション室

理学療法士 佐治 周平 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

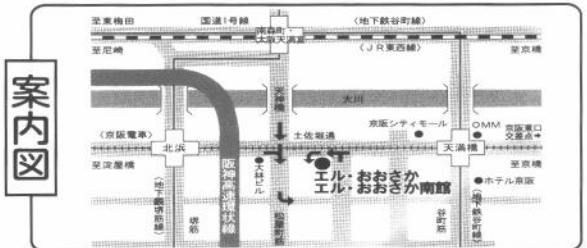
ト、生活相談

大阪難病連理事

高橋 喜義 氏

社会福祉士

海道 志保 氏



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

難病問題学習会のご案内

「介護保険優先原則」 介護 65 歳問題・浅田訴訟に学ぶ

日 時：2019年8月20日（火） 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

（大阪府中央区大手前 2-1-7 大阪赤十字会館 8 階）

講 師：雨田 信幸 氏（きょうされん大阪支部事務局長）

2018年12月13日、介護保険優先原則（いわゆる65歳問題）を理由にした障害福祉サービスの打ち切り問題で岡山市と争っていた浅田達雄さんの控訴審判決公判が、広島高裁岡山支部で下されました。地裁判決を踏まえた原告の全面勝訴。

提訴に至る経過・争点・判決の内容等について実態を学んでいきましょう。

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。

大阪難病連では長年にわたって、大阪府や大阪市に対して、難病患者・家族の切実な要求を要望項目にして請願・陳情をして取組んでいます。ぜひ、署名のご協力をお願いします。

府議会請願につきましては、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へのご理解をお願いしています。

昨年行いました請願は、全会派が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。今年も署名活動にご協力をお願いいたします。



次の要領でお願いします。



1 署名の返送時期

請願提出の期限がありますので、9月15日までをお願いします。

2 署名の返送先

皆様が加盟されている団体へ、ご返送ください。

3 募金について

いただきました募金は、署名用紙の作成などに大切に使用させていただきます。ご理解とご協力をお願いします。

1 型糖尿病障害年金支給再開訴訟に思う

滝谷 香（1 型糖尿病患者）

私は、5歳の時に1型糖尿病を発病、病歴はもう32年にもなり、主人も同じ病気です。

『障害基礎年金の支給を打切った処分は違法』とする判決が出たのに、国が、理由を明示せず、厚生労働省は支給を再開しないとの通知が届きました。

“「勝訴」した意味がないやん、何のための裁判だったのか？ 国は酷い事をしてくるのだ”と悲しくもなり、“じわじわと殺されていくんだ”と思いました。

一生治る病気でもなく、この先、合併症も出てくるのに、私は生きていく自信さえ失い、また、今まで以上に将来が不安になりました。怒りも涙さえ出ず、無の状態が続き、周りにも話すこともできなく、とても辛い日々が続きました。

こんな時でも、家族はいつも通り、少し私のことを気遣ってくれながらも、冗談を言って笑わかしてくれたり、毎日を楽しく過ごさせるように何時も、わたくしの事を助けてくれました。

主人は、“なんでもやるべき事は、最後まであきらめずに”と言われると思っていたので、主人が“少しゆっくりしたらいいやん”と言ってくれた言葉が何よりもホッと、救いでした。たくさん泣いて、怒って、話しを聞いて

てもらって、私も少しずつ落ち着いてきました。

また、再提訴するということは、大変なことだと思うけれども、改めて、障害年金のありがたさを身に染みて感じました。

もう一度、頑張ろうと思えたのも、同じ仲間と闘えること、そして、いつも親身になって向き合っていてくれる弁護団がいて、とても心強く大丈夫だと思え“一人じゃないんだ”と気づかされました。

たくさんの人たちの支えと励ましの言葉が、私にはとてもうれしく、感謝の気持ちでいっぱいです。

1型糖尿病のことも少しずつ一般の方にも知って頂けるようになったのも、テレビや新聞に取り上げて頂いたからだと思います。

自分自身は、メンタル的にしんどく、辛くなる時も正直多くありますが、関係者の方々からの何気ない言葉に勇気づけられることもたくさんあり、私も頑張ることが出来ています。

裁判を通して、私は、たくさんの方と出会えた事は、うれしく幸せです。

長い闘いになると思いますが、私達らしく明るく、前向きに皆で、頑張っていきたいと思っていますので、今後とも引き続き、ご支援をお願いいたします。



特定非営利活動法人 大阪難病連 第17回 総会を終えて

2019年6月9日、エル・おおさか5階研修室において、第17回総会を開催しました。
社員35人中29人（内委任状9人）が出席し総会は成立。
議案は全て承認されました。

ご臨席いただきまして有難うございました

石川 たえ様（日本共産党大阪府議会議員）
大河内啓之様（大阪府健康医療部地域保健課疾病対策・援護グループ総括補佐）
岡本喜一郎様（大阪市保健所難病対策担当課長）

メッセージをいただきまして有難うございました

衆議院議員 左藤 章様 辻元 清美様
大阪維新の会大阪府議会議員団 幹事長 森 和臣様
公明党大阪府議会議員団 幹事長 肥後洋一朗様
大阪維新の会大阪府議会議員 松本としあき様
自由民主党・市民クラブ大阪市議員団一同様
日本共産党大阪市議員団 幹事長 山中 智子様
市民とつながる・くらしが第一大阪市議員 代表 武 直樹様
泉南市長 竹中勇人様 太子町長 浅野克己様 堺市副市長 中條良一様 八尾市長大松桂
右様 島本町役場 山田紘平様 富田林市長 吉村善美様 大阪狭山市長 古川照人様 枚
方市長 伏見隆様 茨木市長福岡洋一様 熊取町長 藤原敏司様 泉佐野市長 千代松大耕
様 大東市長 東坂浩一様 吹田市長 後藤圭二様 和泉市長辻宏康様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会様 NPO法人三重難病連様
NPO法人東京難病団体連絡協議会様 NPO法人奈良難病連様
認定NPO法人アンビシャス様 佐賀県難病支援ネットワーク様
NPO法人京都難病連様 一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会様

2019年6月9日

特定非営利活動法人 大阪難病連 御中

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

大阪難病連第17回総会メッセージ

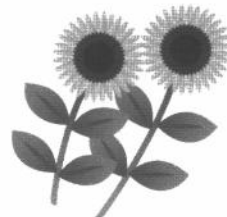
大阪難病連、第17回定期総会の開催、おめでとうございます。
長年に亘り、貴協議会が熱心な活動を展開されてきたことに、心から敬意を表します。

2015年1月に施行された難病法、小慢改正法から4年が経過しました。これらの法律は、施行後5年以内を目途に見直しを行うこととなっており、今年いよいよ具体的な見直し議論が始まります。基本方針に基づき実施されてきましたが、指定難病の医療費助成では軽症者が支援から外れている問題や、難病の医療提供体制の構築、小児期から成人期への移行期医療支援体制についても都道府県での取組みが難航している現実があります。その他、私たちが抱えるまだまだ多くの課題をこの見直しを一つの機会として、さらなる充実を求めていきましょう。

昨年新たに始まった各都道府県における第7次医療計画、そして障害者基本法や条約が目指す社会の実現に最も基本的な計画である第4次障害者基本計画も、私たちの医療と療養生活を支える重要なものです。

難病や長期慢性疾患の患者らが安心して暮らせる社会となるためには、患者・家族の体験からの貴重な意見がこれらの施策に反映され、具体的な支援として実施されなくてはなりません。そのためにも患者会の役割は一層重要なものとなっています。

貴協議会の今総会が、大阪府の難病患者・家族への励ましとなりますようご盛會を心から祈念申し上げます。



日本難病・疾病団体協議会 総会報告

鈴木 繁（大阪 MS / NMO コムラード）

2019年5月12日～13日、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の第15回総会、そして国会請願行動に参加してきました。大阪難病連から、総会に8人、国会請願に11人が出席しました。

今回は総会に関する感想を書かせて頂きます。

私は一昨年にも参加しましたが、今回の総会はその時の雰囲気と全く違っていきまして、驚きを禁じ得ませんでした。まず、タイムスケジュールに関してなんですが、総会に来賓として国会議員さんが数名来られていた事です。勿論、各々のスピーチもありました。（その議員さんは翌日の国会請願行動にも来られていて、同様のスピーチをされていきました。）

そして、祝辞電報の詳細の読み上げにも驚きました。総会ですので、各議案に対する議論が最重要であり、その部分に時間をかけるべきではないでしょうか？ 全て無駄とは申しませんが、時間配分を考えて頂きたい。これまでの慣例であるならば、それ自体が必要であるのか？ までも考えて頂きたい。結果的に、各議案に対する発言の時間が制限されてしまい、ほぼ議論無しの

採決となってしまった事と、尚且つ、その制限された時間も守れない発言者が多い事にも呆れてしまいました。この事は現状のJPAを物語っているのかもしれない。

もう一つ、分担金の件です。今年度から財政難を理由に1,000人難病サポーター計画がありまして、要は、外部団体、個人様にサポーターになってもらい、一口10,000円、目標が1,000人としているので1,000人サポーターと称されております。ロードマップまで出来ており、すでに今年度予算計画には300万円が計上されております。

しかし、その前に、基本的な部分である定款施行細則第17条を各加盟団体は遵守しているのか？ 私は大変気になります。

大阪難病連、全国心臓病の子どもを守る会、全国腎臓病協議会、全国パーキンソン病友の会、この4団体で約140万円を納めています。分担金総額は約340万円（準加盟約20万円、別）で、約41%にもなります。加盟団体は準加盟を除いて63団体です。この現実はどう考えれば良いのでしょうか？ 施行細則には、一般会計決算書における収入