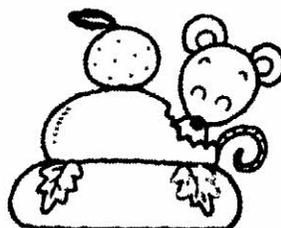


## 2020年1月理事会評議員会報告

**明けましておめでとうございます。  
今年もよろしくお祈りします！**



日程：2020年1月5日（日）

会場：大阪難病連会議室

理事会：10時～12時

出席者：松本、鈴木、田澤、大黒由美子、濤、東野  
大黒宏司（オブザーバー）

評議員会：13時～16時

出席者：松本（東大阪）、東（肝臓）、清水（高コレステロール血症）、米山恵（松原）、田沢・安原（つぼみ）、河野（パーキンソン）、丹波（透析）、鈴木（コムラド）、富高（IBD）、中道・小澤（堺）、遠田（ベーチエット）、畠山（てんかん）、松宮（心臓）、尾下（線維筋痛症）、中岡（OPLL）、濤・東野（事務局）

### 1、報告事項

#### ① 大阪市交渉要望書提出

大阪市からの「2018年度文書回答」に対して応接項目を、大阪市に提出しました。

応接日と会場が決まりましたので報告します。

日時：2月28日（金）13時～15時 15分休憩

15時15分～17時15分

会場：大阪市役所 地下1階

◆ 集合は12時45分に大阪市役所1階ロビー

◆ 出席者が決まりましたら、大阪難病連へ報告してください。

② ヒューマンウェーブ集会報告

日時：12月9日（金）10時～12時

場所：大阪城教育塔広場前

参加者は、松本さん、濤さんでした。

テーマは、カジノ誘致をやめて、福祉・医療・教育にかかわる施策を充実してください。

プログラムは、各団体からの発言、直接請願行動、プラカードによるアピール、集会終了後に府庁周辺のデモ行進を行いシュプレヒコールで道行く人々に訴えました。

来年は、大阪難病連もプラカードを作り、もう少し多くの人に参加していただきたいですね。

③ 就労問題学習会

日時：12月17日（火）13時30分～16時

会場：大阪難病連会議室

12人が参加しました。

1部は、講師に、大阪府自立支援課と地域保健課がお越しいただきました。大阪府庁内難病患者モデル実習についてお話していただきました。10人の募集でしたが、今回は1人だけが来られそうです。仕事内容は、文書折りや封入、パソコンを使ったデータ入力、郵便物等の集配や仕分け、シュレッターなどだそうです。

しかし、これに参加する交通費などは自己負担であり、雇用や就労につながるものではありません。対応について検討してもらいたいものですね。

大阪府の障害者採用枠に難病患者も入れてもらいたいものです。

2部は、アイエスエフネットライフ大阪淀川事務所から担当者が来られて、就労移行支援、就労継続支援B型、就労定着支援などの説明を詳しくしていただきました。

④ 街頭キャンペーンと交流会

日時：12月26日（木）13時30分～14時30分

会場：天王寺駅東口

残念ながら悪天候のため中止になりました。

⑤ JPA第28回幹事会報告

日時：12月1日 会場：新宿文化クイントビル18階オーバルルーム

加盟団体からの分担金の納入金額が減っています。11月現在、大阪難

病連が一位です。実力のある全腎協、北海道難病連に頑張ってもらいたいものです。また、自分の会のことだけを考えて準加盟に変更する団体の姿勢が理解できません。残念です。

全国から12人が1000人サポーターになりました。

幹事会への参加については、JPAから交通費が支給されないこともあるのかも知れませんが、出席者が非常に少ない。会負担または個人負担になるためかも知れません。※ 大阪難病連は大阪難病連負担です。

## ⑥ JPA報告

JPA体制の中で、昨年5月のJPA総会の時も役員人選が決まらなかったり、“理事長おろし”の動きや、一部の理事によるハラスメント疑惑等があり、この体制が、改善されるまでは大阪難病連選出の大黒宏司理事を退任させることを理事会で決定し、近畿ブロックの推薦ですから、近畿ブロックの加盟団体にもお知らせし、JPAにその旨を文書で送りました。

これにより、12月22日に臨時理事会が開催され13人参加。大黒宏司理事の退任を承認し、3月末までは現体制でいくことになりました。

## ⑦ 大阪市重度障害者医療費助成意見書（難病患者用）

大阪府は、大阪府福祉医療費制度の改悪を行い、多くの指定難病患者を対象外にしましたが、大阪市では、主治医に障害年金1級相当の障害であると意見書を書いてもらうことによって引き続き制度が利用できるようにしました。

## ⑧ その他

12月24日に高橋喜義さんのお見舞いに、松本さん、濤さんが行かれました。復帰については未定ですが、現在、病院でリハビリをされています。前向きにされているように感じました。

## 2、協議事項

### ① 大阪府への要望書提出

長時間の期間をかけて、政策宣伝部等で要望書をまとめました。

1月7日に大阪府へ提出しました

### ② 役員研修会

日時：2020年1月25日（土）13時30分～16時

会場：大阪難病連会議室

講師：濤、大黒、松本

テーマ：大阪難病連の助成金手続きについて 瀧米三さん  
難病法5年見直し 大黒宏司さん  
大阪府への要望書について 松本信代さん

③ 『府民のつどい』を成功させよう！

日時：2月16日（日）

会場：エル・おおさか（大阪市中央区北浜東3-14）

各会へリーフレットを送りましたので、多数ご参加をお願いします。

④ 学習講演会と難病医療相談会

日時：2020年10月4日

会場：エル・おおさか（大阪市中央区北浜東3-14）

理事会・評議員会は10月11日になります。

難病医療相談会開催の立候補は、OPLL、IBD、線維筋痛症がされています。

あと2団体の申込が可能です。

⑤ その他

RDD2020大阪に協賛と参加のお願い。

協賛のお願い

△ どなたでもRDD2020に協賛していただけます。

△ 協賛方法は、公式ピンバッチの購入してください。

1個 500円 1個でも可能です

△ 協賛していただきまし場合、当日配布のパンフレット、チラシに記載の他、会場に貴会のパンフレットやチラシを置かせていただきます。

△ お問い合わせ、申込は

Email oguro@kougen.org

Fax 072-222-4468（大黒）

住所 〒590-0982

堺市堺区海山町1-18-11

大黒宏司宛



# RDD 2020

世界希少・難治性疾患の日 / Rare Disease Day

レア / RARE

いっしょに

わかちあおう



Towards Goals for Enhanced Outcomes

## RDD(アールディデイ)とは?

Rare Disease Day(アールディデイ)は、(IFREC)に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標し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2019の公開報告は全国46地域となり、回数を重ねるごとに大々的な反響を呼んでいます。

あべのハルカス近鉄本店 タワー館7階街ステーション

2020.2.29 (土) 11:00 ~ 17:00

(入場無料・参加自由)



RDD 大阪実行委員会  
<https://www.facebook.com/RDDosaka>

縁活

昭和 51 年 9 月 7 日第三種郵便物認可（毎月 6 回 1, 5, 11, 15, 21, 25 の日発行）令和  
2 年 1 月 17 日発行 OTK 号外

### 【大阪市交渉のお知らせ】

日時：令和 2 年 2 月 28 日（金）13 時～17 時 15 分

会場：大阪市役所 地下 1 階

集合は、12 時 45 分に、1 階ロビーでお願いします。

大阪市外の方もご参加ください。

“私は関係ないわ”では無く、みんなで力を合わせて、良い結果が  
出るようがんばりましょう！



発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会 大阪市北区南森町 2-3-20-505

編集 NPO 法人大阪難病連 大阪市中央区大手前 2-1-7 大阪日赤会館 8 階

定価 50 円