

OTK



2020年9月26日（土）～27日（日）、神戸市内の『しあわせの村』にて、今年も一泊研修会を開催しました。

新型コロナウイルス感染症の影響で様々な行事や活動を中止にせざるを得ない中ですが、このような時だからこそ学習の場、それぞれのつながりを深める場を大事にしていきたいと思います。

大阪なんれん

No.88
2020.10.27

目 次

1、 “コロナ禍”をどうお過ごしですか	
・ 体験談 『マスク熱中症にご用心』 ……………	3
・ 新型コロナウイルス感染症対策についての大阪府要望書…	4
・ (情報) 指定難病更新書類延長のお知らせ ……………	5
2、 ALS患者をめぐる事件について考える	
・ 寄稿1 『生きるために権利はある』 ……………	6 - 7
・ 寄稿2 『囑託殺人事件に対する私の思い』 ……………	8 - 9
3、 大阪難病連第18回総会と 難病センター建設委員会総会報告 ……………	10
4、 大阪難病相談支援センター事業	
・ ピアカウンセリング研修会報告 ……………	11
・ 小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業のご紹介 ……………	12
5、 地域難病連交流会参加報告 ……………	13
6、 1型糖尿病障害年金支給停止の取消訴訟の経過 ……………	14 - 16
7、 学ぼう！『大阪都構想』のこと ～大阪市を4つの特別区に分割 / 私たちの暮らしはどうか？～ …	17 - 22
8、 JPA国会請願署名へのご協力をお願い ……………	23 - 24





マスク熱中症にご用心

今川 幸恵
(松原難病連)

年が明けたと思ったら、コロナ、コロナで連日大騒動の日々。今年は梅も桜も楽しまないうちに春が過ぎ、長い梅雨。夏休みも終わってしまいました。皆様、体調はいかがでしょう。周りに“コロナ騒動”に巻き込まれた方はおられますか？

松原難病連の運営委員会では会員の連絡の取れる方に電話がけをし、ご様子をお聞きしたりしてきましたが、この問題は長期にわたる深刻さを感じさせます。戦争も知らない、バブル景気の中で育った私にとって、これが人生の中で1番大きな不運な出来事になるのかもしれない。

私自身は自粛やホームステイが叫ばれたこの7月に、薬もなくなり、2か月ぶりに遠い病院を受診しました。片道1時間ちょっとかかる専門医のいる病院へ、全体では5時間ほどの通院でしたが、電車や待合室でのマスク着用が堪えたのでしょうか。翌日に高熱を出し、38度以上の熱が3日間続きました。ひょっとしてコロナウイルス感染症だったら・・・？心配のかけらがどんどん大きくなって、知人に相談しました。こんな時期だからもしものことがあったらと大阪府のコロナ帰国者／発熱相談センターに電話をしました。いろいろと状態を聞かれた後、明日医療

機関を受診して、その医師の指示に従ってくださいとのことで、心細い気持ちをおして受診しました。

何せ我が家はふたりとも重度の障害を持つ難病患者、そのまま入院になってしまったらこれは大変なことです。とりあえずリュックに入院の準備を整え、覚悟をもつての受診でした。結果、肺は異常なし、多分熱中症だと診断で、入院が難しい私は3日間点滴に通いました。

今は体調も回復してきていますが、今だに手足が軽くつったり、ちょっとしたはずみで心がオロオロしたり、どこに行くにも水筒を身近に置く生活です。

日ごろから難病患者の困難さを考えることがあります。原因もわからず治療法も確立されていない。仕事のこと、暮らしぶりのこと、周りの人たちとの関係のこと、いっぱい悩みはありますが、一番の心の重みは出口の見えない長期の問題を抱えているということではないでしょうか。

それにしても、20代前半からずっと続く痛みや生活の困難さに耐え続けている自分自身に「あんたは、えらい！」と声をかけたくなります。

これは同じように難病や障害を抱える皆さんにだからこそいえる私の本心ですかねえ！

大阪府知事 吉村 洋文 様

特定非営利活動法人 大阪難病連
理事長 松本 信代

新型コロナウイルスに対する緊急要望書

平素より 難病患者 慢性疾患患者対策にご尽力いただき有難うございます。

また 新型コロナウイルスへの対応に鋭意なご判断ご尽力に深く感謝申し上げます。

私どもは感染すると重症化のリスクが高いと報じられており、不安を抱えて自粛生活をいたしております。しかしながら長引く感染拡大に病状の悪化や生活において障壁が生じてまいりました。ここに諸情勢に鑑み下記事項につき緊急要望いたします。

- ① 新型コロナウイルス感染者の診療体制拡充のため、難病患者、慢性疾患患者の治療が受けにくくならないよう対策を講じてください。
- ② 入院中の難病患者に面会できないケースがありました。面会出来るよう医療機関の工夫と配慮をお願いいたします。
- ③ 音声式体温計がありません。現在メーカー側も製造していないとのこと。ネット通販でも入手できにくく、感染が心配される直近、音声式体温計が必要な患者に行き渡るよう配慮をお願いいたします。
- ④ 新型コロナウイルス感染拡大は各業種企業にも影響を及ぼし経営難に追い込まれている企業は従業員の削減を強行しています。これにより切り捨てられるのは病弱な難病患者や慢性疾患患者で、すでに1型糖尿病患者の中で職を失い生活の困窮に追込まれ、医療機関に雇うこともできず、生命の危険に晒されています。
難病患者、慢性疾患患者の就労の継続、再雇用等企業への対策を講じてください。
- ⑤ 保健所の統廃合により、保健所が少なく今回のような未知のウイルス発生になると、保健所自体も混乱を招き、府民の相談窓口もつながらず、府民は感染の恐怖に怯えながら対応を待つしかありませんでした。
保健所を以前のように増やす再構築をお願いいたします。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、

難病及び小児慢性特定疾病の 医療費助成の有効期間を自動で1年延長します。

診断書の取得等は不要です！

- ▶ **令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方について、有効期間をそれぞれ1年間延長します。**
- ▶ **受給者証の再発行の有無などについては、受給者証の発行自治体からのお知らせ(※)やホームページ等を確認してください。**

※ 延長措置に関する対応の詳細については、例年多くの自治体から郵送等している「医療費助成の更新申請のお知らせ」と同様の方法により、延長の対象者に周知するよう、厚生労働省から各自治体に要請しています。

●有効期間の延長措置の詳細

- ✓ 対象者：令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方（※居住地によらず全国の方が対象）
- ✓ 延長期間：1年間
- ※ 延長後の有効期間の満了日は、「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。
(例)現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年9月30日
延長後の有効期間の満了日：令和3年9月30日

●所得など申請事項に変更があった方について

- ✓ 受給者証の記載事項等に変更が生じた場合（平成30年から令和元年にかけて所得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。
- ※ 原則として診断書の取得は不要です（支給認定を受けたことのない指定難病に新たに罹患した場合を除く）。
- ※ 外出自粛要請等を踏まえ、可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

●既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方について

- ✓ 対象者のうち、既に申請書を提出いただいた方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。
- ※ 申請取下げなどの手続きの可否については、申請先の自治体にお問い合わせください。



京都の ALS 患者 “殺人事件” を考える ～ 「権利」 は生きるためにある～

尾下 葉子

(線維筋痛症友の会関西支部大阪部会)

新型コロナウイルス感染症の影響で私たちの生活は一変したが、毎日淡々と日がのぼり確実に季節が移ろいゆくことに、自然の脅威とありがたさを同時に感じる。しかし、やはり心の中では背筋がいつも何となく寒く、薄氷の上をそろりそろり進むようなそんな心境で日々を過ごしている方は多いのではないだろうか。直接は知らない、でも他人事とは思えない人たちの「死」がこのところずっと頭の中に重くのしかかって離れないのは、私だけの実感ではないだろう。

ひとつ気になることは自死を選ぶ人の数が昨今増加に転じていることだ。国内全体の状況と呼応するように、若い人に影響を与えている著名人の自死報道が続いている。そしてもうひとつ私たちに難病・慢性疾患患者にとって特に衝撃が大きかったのが、京都で起こった ALS (筋萎縮性側索硬化症) の患者さんの死だ。今年夏、医師 2 人が囑託殺人容疑で逮捕された。京都市で昨年 11 月に女性 ALS 患者が死亡したが、彼らはその女性に頼まれて薬物を投与したというのだ。

病気であろうがなかろうが、生きていくことは本当に大変で、色々な困難にぶつかって辛い思いをする。頻繁に「もう全部終わりにしたいなあ、終わったら楽かなあ」とつい思ってしまう。それは誰にでも日常的にある感情だし、患者会をやっているとそんな相談ばかりだ。ほんとうにこのところ日本社会は生きにくくなっていて、死と生とはますます地続きの関係にある。誰もが「これで終わりにしたい」と思う瞬間と無縁ではない。

「人権」は生きてこそあるものだ。生き続けるためにあるもの、と言ってもいい。色々あってもあなたにも生きるという権利がある。それを支えるのは社会の、周りの責任なんだ。どんな状況にあっても生きていていいんだ、と一人ひとりの背中を支えるものだ。

しかし、このところの社会の「死」に対する反応は、いつも私の心に引っかかって私をもやもやさせる。例えばメディアの報道のありようだったり、私自身も含めた SNS 利用者の反応だったり。例えば著名人の自死報道は、WHOが出している『自殺予防 メディ

ア関係者のための手引き』を守っているとは言い難い内容が多い。速報の時点で、彼らがどういう形で命を絶ったか具体的に伝えられたり、自宅の写真、直前の家族と過ごした様子などが詳しく放送されたりする。その情報は本当に必要なのだろうか。

またALS患者さんの事件が明るみになった当時は、同病の患者さんや障害者団体などがこの事件に対する怒りや懸念を表明すると決まって「彼女は本当に筆舌に尽くしがたい困難な経験をしたのだ。自分から死を望むことを責めないでほしい。きれいごとばかり言わず彼女の死ぬ権利を尊重してほしい」という（当事者ではない人の）声をSNS上でたくさん見かけた。

私は“死ぬことを選択する権利”と“死ぬ権利”とは全然違うと思っている。死を選ぶ、その最後の選択を自分で下すことは、その人に最後の最後に残された（自己決定という意味で）尊厳ともいえるかもしれないと確かに思う。しかしその場合でもそれぞれの選択肢は平等でなければならないと思うのだ

が、いつだってそうではない。

例えば京都の女性の場合、もう一方の生き続けるという選択肢はとても困難な道だったようだ。彼女が生きることを選択できる生活環境が、制度の不備や人材不足などでことごとく侵害され、困難に直面していたということが少しずつ明らかになっている。

SNS上でよく見かける“死ぬ権利”という耳ざわりの良い言葉が市民権を得てしまったら、この生きづらさばかりが目につく社会の中で、生きるという地道で困難を伴う選択は簡単に危機にさらされるのではないか。死は簡単に美化されてはいけない。善悪の問題ではなく、すべての命に平等に「生きる権利」があることを、私たちは今一度再確認する必要があるように思う。

今回このような問題意識のもとに、日本ALS協会近畿ブロックの増田さんに寄稿をお願いした。今一度増田さんの言葉をかみしめて、みんなで生きよう、生きていていいんだ、と伝えあえるような患者会活動を続けていきたいと思う。

(参考)

WHO 自殺予防 メディア関係者のための手引きは、厚生労働省のホームページに掲載されています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000133759.html>



「囑託殺人事件に対するわたしの思い」

増田 英明

(ALS 協会近畿ブロック会長)



ALS患者で日本ALS協会近畿ブロック会長をしております増田英明と申します。今回、京都の地で起きてしまった「囑託殺人」について私の思いを記します。

私は、ALSとの付き合いは15年になります。もちろんその間いろいろな格闘があります。今もそれは続いています。

医療も福祉も万能ではありません。ALSのしんどさやつらさは、生き続ける限りあります。人工呼吸器をつけたからとか、ALSだからということもありますが、それは一部であり、大きい意味では生きていれば誰にでもあるあたりまえの悩みでもあり、生きている、

そう思える素敵なことでもあります。

事実、今回亡くなられた彼女の周りの人たち、家族もヘルパーも主治医も難病相談員も支援者もみんな彼女と向き合っていました。彼女自身とALSという病気に向き合い、彼女の日常と一緒に作っていたのだと思います。だからこそ、それを簡単に断ち切った2人の医者は本当に許せない。そして、彼女が家族とヘルパーや主治医、難病相談員、支援者と築いていたあたりまえの日常を、安楽死や死にたいという彼女の言葉だけを切り取って、ないことにしてしまったことが許せません。

私たちが生きるためには、人の助けを必要とします。私がここまで生きてこられたのは、私のことを支えようと真剣に考えてくれた医療者、介助者、支援者、家族が応援して支えてくれたからです。彼女も生きていたのは、生きられたのは、みんなで楽しい時間を一緒に過ごし、落ち込んだときにみんながそれに向き合い励まして、諦めずに付き合い続けてきたからです。

だから、彼女は生きることを諦めなかったし、生きていたんです。

私たちには、医療でも福祉でも同じ仲間です。さえも取り除くことができない痛みやつらさがあります。私たちに必要なのは、それでも見放さずに付き合う人と人のつながりです。痛みやつらさを訴える本人を目の前にすると、何もせずにはいられずに、でも何もできない無力感を感じてしまうかもしれません。それでも何度でも「生きてほしい」「生きるんだ」というメッセージを送りながらつながりを絶たないことで、その人の命をつなぐことができます。

当たり前なことが奪われて当たり前なことではなくなってしまうからこそ、当たり前なことを周りが言い続けるこ

とが必要です。そうしないと、私たちの命は簡単に絶たれてしまいます。そうやって命が絶たれてしまった仲間はたくさんいます。

私は生きています。彼女も生きていました。

この事実をちゃんと受け止めてください。

彼女の態度や行動の一側面に目を向けるのではなく、彼女や私たちの「生」を否定し「死」に向かわせている社会のあり様にこそ目を向けてほしいです。そして、今この事件を知って傷ついている人たちに「大丈夫」「生きようよ」「支えようよ」「諦めないで」と伝えて応援してほしいです。



ボストン・ALS 世界大会にて

大阪難病連第18回総会を終えて

特定非営利活動法人大阪難病連第18回総会は、2020年6月28日に大阪社会福祉指導センターで開催予定でしたが、新型コロナウイルス対策のため中止になりました。

改めて7月30日(木)13時～17時、大阪赤十字会館401号において開催することができました。出席者は28人(内委任状10人)で総会は成立。議長は心臓病の子どもを守る会の松宮豊さんが選出され、議案はすべて承認されました。
★京都で起こったALS患者の事件など、難病・慢性疾患患者の人権保障を

求めていくために何かアクションを起こしていけるといいのではないかな。

★患者会立ち上げのマニュアルを作成したり、先輩の患者会がアドバイスする場を設けたりするなど「これから患者会を立ち上げたい」「同じ悩みを持つ仲間同士でつながりたい」という願いを実現するための支援があるといい。

・・・など、今後の活動に対しての積極的な発言もありました。

少し寂しい総会でしたが、開催できただけでも良かったのではないのでしょうか。

第18回総会 役員体制が決まりました

どうぞ、よろしくお願いいたします。

理事長 松本 信代

副理事長 鈴木 繁

常務理事 濤 米三

理事 岩下恵美子 大黒宏司 小澤佳代子 河野勝二 田澤英子 東野泰子

監事 尾下葉子 松宮豊



大阪難病センター建設委員会第17回総会報告

慌ただしい中、大阪難病連の総会に引き続き、難病センター建設委員会の第17回総会を開催しました。

現在、大阪赤十字会館の8階において、大阪難病連と大阪難病相談支援センターが同居している状態ですが、2021年3月には大阪難病相談支援センターが大阪市住吉区の『大阪府こころの健康総合センター』へ移転します。

大阪府と話し合いの結果大阪難病連も同時に移転しますが、移転先が行政

財産であることから大阪府は住所の登記、封筒の住所、表札など様々なことが未定のまま今後方向性をいまだに明確にできていません。他県の多くの難病連が行政財産であっても同一の住所にしていることを考えても、この事項は、粘り強く大阪府へ要求していく必要があります。

そして、今後も引き続き難病センターの在り方、建設運動の強化について考えていくことになりました。

小児慢性特定疾病ピアカウンセリング研修会報告

坂本 かをり

(大阪府ピアカウンセリング事業事務局員)

2020（令和2）年、7月6日（月）午後2時～4時、大阪難病相談支援センター会議室にて、小児慢性特定疾病ピアカウンセリング研修会を開催いたしました。

この日は雨がよく降り、風も強く大変な空模様でしたが、足元が悪い中皆さんお集まりくださり、無事に始めることができました。

講師は、精神保健福祉総合研究所代表の田村雅幸先生をお願いいたしました。

大阪府小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業の担当で、大阪府健康医療部保健医療室 地域保健課母子グループの方にも来ていただきました。

この日は、新型コロナウイルス感染症の影響もあり人数制限をして、現役のピアカウンセラーの方々の他約15名の方々に集まっていただきました。

まず、あらためて大阪府の小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業の説明を母子グループの担当の方に話をいただき、そのあとピアカウンセリングの研修に移りました。

ピアカウンセラーは交代制で毎回担当者が変わるので、患者さんやご家族からいつ相談があっても安定した対応ができるように、心理面でのピアカウンセリン

グのありかたに焦点をしぼって研修をいたしました。

田村先生には、ピアカウンセリングとはどういったものかということ、ピアカウンセリングをどうやってするかということ、していいこと、してはいけないこと、配慮すべきことなど、丁寧なレジュメに沿ってお話していただき、グループワークなどもはさんでみなさんの理解を深めていただきました。

時折笑いも起こり、みなさん楽しいひとときを過ごしながら必要な知識を得ることができたようです。初心に戻ることができたとか、あらためて傾聴の大切さを再認識したなど気づきの多い研修であったことなどの感想を聞くことができました。

たいへん役に立つ有意義な研修会となりました。

研修後、事業に興味があると言ってくれた女性3人が新たにピアカウンセラーになってくれて、8月から早速お仕事をいただいています。

このような研修を今後も継続していきたいと、小児慢性特定疾病ピアカウンセリングの研鑽を深めていきたいと考えております。

小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業のご紹介

坂本 かをり

(大阪府ピアカウンセリング事業事務局員)

昨今障害者支援の分野において、仲間同士が支えあうピアカウンセリング機能を活用することが重要とされて、どんどん取り入れられてきましたが、平成20年度より以前は、難病の分野においてはその専門性と多様性から、患者団体の自主的な活動に任せられたままで脆弱なものでした。

そこで大阪府は、小児慢性特定疾病ピアカウンセリング事業を立ち上げ、一人でも多くの小児難病患者さんや、そのまわりの大人たちに寄り添って話せるピアとしての役割を担う人材を育成確保して、多くのお悩みを聴く場をつくりました。

この事業は、難病患者の集まりである大阪難病連に委託され、毎週火木土曜日の朝10時から15時までピアカウンセラーが常駐してお電話でお話を聴く体制をとっています。面接をご希望の方は、予約して来ていただくこともできます。

相談内容は多種多様で、しんどさ辛さなど心の問題、子育て、教育、福祉制度、発達障害などの合併症について、進路、就労、結婚、出産、医療関連のことなど、あらゆる社会生活の場面、

領域にわたります。

これらのニーズにひとつひとつ対応していくわけですが、調べたらわかるような事務的なことは時間をいただければどうにか答えられますが、誰にも言えないような進路や就労のこと、病気の苦しみや心の問題などのご相談には、丁寧に傾聴して話していただき、少しでも楽な気持ちになっていただくという、ピアという同じ経験者だからこそできるカウンセリングをめざしています。

また、ピアカウンセラーの質を安定させて継続するために、年に一度は専門の講師の方に来ていただいて研修をしています。経験の長いピアカンさんも新人のピアカンさんも、相談者さんにとっては同じですので、どのピアカンさんが担当しても安心してカウンセリングが受けられるように定期的な研修が必要となります。

このようにして安定した事業を継続していき、難病のお子さんやそのご家族に悩みを話して楽になっていただき、疑問があれば解消していただけるような、敷居の低いピアカウンセリング事業をめざしています。

地域難病連交流会 in 東大阪

松本 信代

(東大阪難病連)

2020年8月30日 コロナウイルス感染が心配されるなか、地域難病連の交流会を行いました。昨年次期当番と言われてから、従前より地域難病連の弱体化を指摘され、東大阪も何とか頑張らないと、と思うなか1年が過ぎてしまいました。設備の整った「東大阪市立障害児者支援センター」で見学と交流会をしようと秘かに考えていましたが、今年早々からコロナウイルスの感染拡大で子どもたちの出入りの多い場所であることから利用ができず地元開催を断念し、大阪難病連会議室を使わせて頂きました。

堺難病連3人、松原難病連2人、東大阪1人と6人に対し大阪難病連から有志9人も参加してくださり、例年になくバラエティーに富んだ交流会になったと喜んでいきます。東大阪難病連は本来会員数6人で女性ばかりで頑張っていますが、今回大阪市内で行うことは初めての場所であり遠距離と感染予防のため、会員の負担と安全を考えて後日報告することにして、ひとり参加でした。

午前中は自己紹介から始まりました。そのあと大阪府の障害者施策推進協議会に昨年1年間参加して感じたことを報告し、障害者施策と難病患者施策の

違いや共通点、それぞれの思いを発言して頂き学習を深めました。

午後からは、活動報告と地域難病連の活性化に向けてどのような活動が必要か2つの課題で話し合いました。活動報告では堺難病連さんは日頃から会合をもち、堺市へ要望書を提出したりまたバザーを開いたりして難病連の存在をアピール。メンバーがそろって活動に参加されていることが魅力でした。松原難病連さんは平常の運動に加え、今年は街づくりにも力を入れてきたという報告がありました。危険な踏切、道路と歩道の整備、夜道の照明等々、市へ要望し整備されて市民に大変喜ばれたと報告されました。東大阪は1月に新年交流会で食事会を開いただけで何もできていません。でも東大阪は居心地だけはいいです。

難病連で参加された方々のご意見は色々としんがし言葉と共に将来を見据えたご意見も頂きとても有意義でした。一緒に皆さん地域難病連は必要で、これからは、渉外部、政策宣伝部、加盟患者会にも声掛けして大阪難病連全体で地域難病連をバックアップし、協力を得ながら頑張ったらいいと発言を頂きました。長い道のりかなたに一本のローソクの灯りが見えたように思いました。



「1型糖尿病障害年金取消訴訟」 第3回口頭弁論の報告

安原 照明

(1型糖尿病障害年金取消訴訟支援者代表)

前回の口頭弁論以降、コロナ感染症の拡大で口頭弁論が中止になって、7月以降進行協議(傍聴者なしの裁判官、原告、被告の3者協議)を3回開催されて、9月9日8か月ぶりに新型コロナウイルス感染症拡大防止対策のため人数制限をして口頭弁論が開かれました。

この間、準備書面を提出したり、血糖値データを出したり、裁判は開かれていなかったが、証拠等はいっぱい提出してきました。

国の方は「病状の変化はどうだったか答えるべき」と求釈明したのに対して、何も答えない。あくまで平成28年の症状しか出さないという姿勢。そのため今後も、原告としていろいろ提出していくこととなります。

この度の口頭弁論では、準備書面(5)で平成28年認定時において、原告の障害の状態に改善が認められないことを主張し従前同様2級該当性を主張しています。その内容を要約して、津田弁護士から説明がありました。

<準備書面5について>

準備書面(5)では、今回の問題点である、支給停止処分の要件が『過去の支給が認められた時の障害の状態と処分時の状態を比較して、症状に改善が認められること』が必要であることを述べています。

<参考;被告は(国)は一貫して、認定時点の障害の状態を判断しており過去との比較はしていないと主張している>

その比較の視点として、改善が認められたと言うためには、生活の質が向上し、日常生活・社会生活への影響が軽減されているかどうかが重要であるとも指摘しています。また、1型糖尿病の特性を正しく理解してもらうために、一般的な高血糖時及び低血糖時の症状についても、言及しています。

そのうえで、原告全員の障害年金の認定状況および認定時の診断内容、そして日常生活における1型糖尿病の症状等から、各原告の障害の状態に改善が認められないことを明らかにしています。以降、原告の血糖コントロールの実態や、日常生活への制限について説明をしています。

本日の口頭弁論では、原告Nさんの実態を一例として説明がありました。

<裏付け資料について>

※数値のモニターによる患者の血糖値の変動の“見える化”

平成30年11月に原告全員に1か月間 血糖モニターによる血糖値測定データと、異常時のインスリン注射（血糖値を下げる）や捕食（血糖値を上げる）の日時や身体的状態を記録したものを添付しています。

一日の中で、健常者は血糖値は70～140 mg /dl の範囲に収まっているが、原告らは50 mg /dl～200 mg /dl と時間帯で大きく変動しており、血糖コントロールの難しさと合わせて、日常生活の著しい制限が明らかにしています。

※動画による日常生活の障害の“見える化”

原告を代表して、原告Fさんの、自宅での日々の血糖測定や低血糖、高血糖の症状や、捕食、インスリン注射の様子を動画にして提出しています。会場ではその一部を映写しました。

<準備書面5の最後に>

準備書面で紹介したデータは、1日なり1か月を切り取ったものであり、今日、1型糖尿病の有効な治療法はなく、原告らは数十年にわたり、先に準備書面で述べたような日常生活を続けなければなりません。

インスリン投与や捕食は、あくまで命を繋いでいるだけで、身体的、精神的負担、日常生活への支障があることを裁判官に認識を求めています。

※すべての内部障害は、本当の生活のしづらさや、痛みや苦しさを第三者に認知してもらうことは、大変難しいことです。よって、弁護団としては、映像や、全員の異常血糖データなどを揃えて、陳述書を作成「準備書面5」として提出して、裁判官に1型糖尿病の実態を知ってもらう為にあらゆる手立てをしているところです。

<今後の取組みは・・・>

- ・ 1型糖尿病の病態と日常生活に関する医師の意見書の提出を考えております。
前回の裁判において勝訴したにも拘わらず、行政は、改めて支給停止処分をしたことは行政法上禁止されるべきことではないか？という点について、大学の教授等法律家の観点からも意見見解等をまとめて提出する予定をしております。
- ・ 原告（全員）の尋問を予定しております。（12月4日と14日）
（陳述書では表現できない障害や日常生活のしづらさ、社会生活における障害等を、原告ご本人の言葉で語っていただきます）。

裁判官からは、令和2年3月に審議を終結する意向が示されております。ここにあげている以外にもさまざまな角度から、当事者の病状や日常生活の様子を裁判官に理解してもらえる方法を考えていき今後の勝訴につなげていきたいと考えています。

傍聴後の報告集会については、感染防止対策ということで、いつも開催している人数を制限する予定でしたが、多くの方に集まって頂きました。参加者同士の距離が取れるように、別室も確保し、インターネットを通じて報告集会を中継しましたので普段なかなか直接お話を伺うことのできない東京裁判の原告さんと支援者の皆さまにも参加していただき、お話を伺うことができました。

※ 次回「第4回 口頭弁論」は11月10日（火）PM3:00～大法院



学ぼう！『大阪都構想』のこと

～大阪市を4つの特別区に分割 / 私たちのくらしはどうなる？～

塩見 洋介

(障害者(児)を守る全大阪連絡協議会)

いま大阪府知事・市長は一体となって、大阪市を解体して4つの特別区に分割するいわゆる「大阪都」構想の実現に向けてひた走っています。すでに大阪府議会（8月28日）と大阪市議会（9月3日）で「特別区設置協定書」が議決されたことを受け、11月1日に住民投票が実施されることが決まっています。

2015年にも同様の住民投票が行われた結果、僅差で否決。これを受けて当時の橋下市長が政界引退をするなどすでに決着済みの「大阪都」構想でしたが、知事・市長のダブル選挙で大阪維新の会が勝利したことを受けて再びその是非が問われることになりました。

ここでは、大阪市の解体と特別区の設置で、私がかかわる障害者関係者や、みなさま方難病患者関係者にどのような影響があるのかについて、簡単にご紹介したいと思います。

最大の問題は基礎自治体の収入が激減すること

最初に見ておきたいのは、大阪市を廃止して新たに設置される特別区とは、そもそもどんな自治体なのかということです。

特別区は現在、東京23区にしか存在しません。第2次世界大戦末期の1943年、戦争遂行のため首都近辺の治安機能を高めるために、当時の東京府・東京市を廃止して東京都とし、あわせてそのもとに特別区を設けました。特別区は市町村に広く与えられている権限や能力に制約が加えられています。

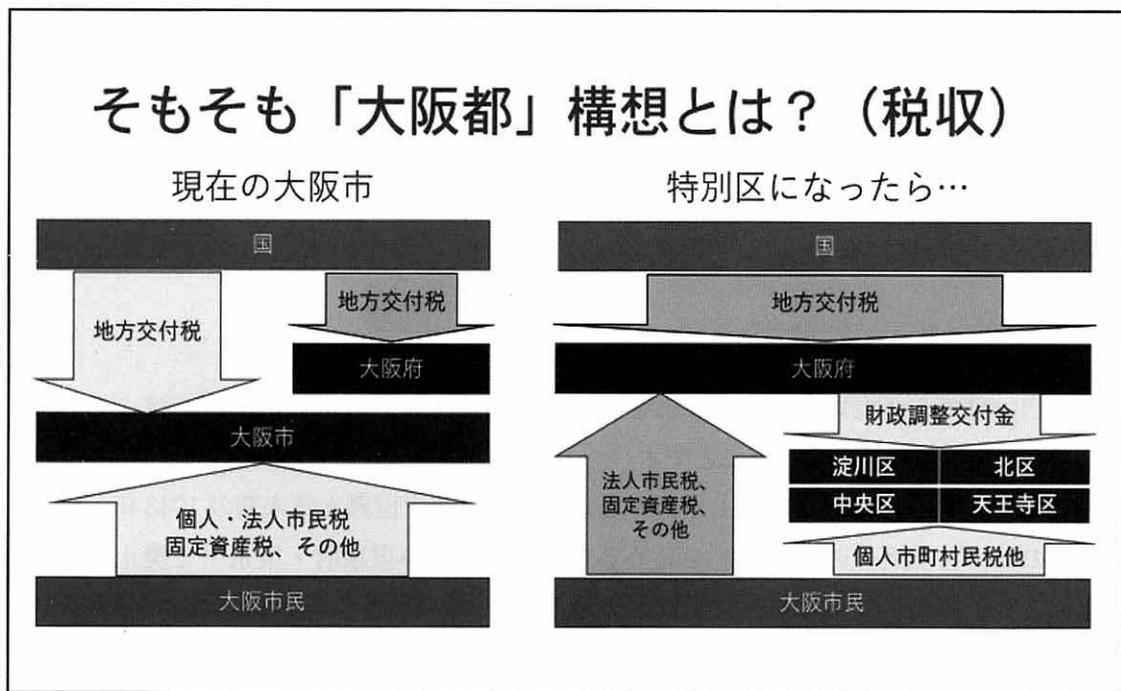
事務権限では、上下水道、消防、一定規模以上の都市計画や建築確認については権限がありません。また税財源では、市町村が徴収している法人市町村民税、固定資産税、都市計画税、事業所税などについては、特別区は徴収できません。失った権限や税財源はすべて「都」が吸い上げます。

いっぽう、現在の大阪市は政令指定都市（人口 50 万人以上を目安として政令で指定される都市、現在全国 20 自治体、政令都市の中で大阪市は横浜市に次ぐ人口規模を持つ）です。政令指定都市は都道府県に準じる多くの権限を持っています。

つまり大阪市を解体して特別区に再編するということは、政令指定都市として大阪市が持つ都道府県並みの権限と能力を、一般市町村にも及ばない権限と能力まで一気に後退させるということなのです。そしてそこから生じる最大の問題は、もともと大阪市が得ていた独自財源が 3 分の 1 まで縮小するということです。

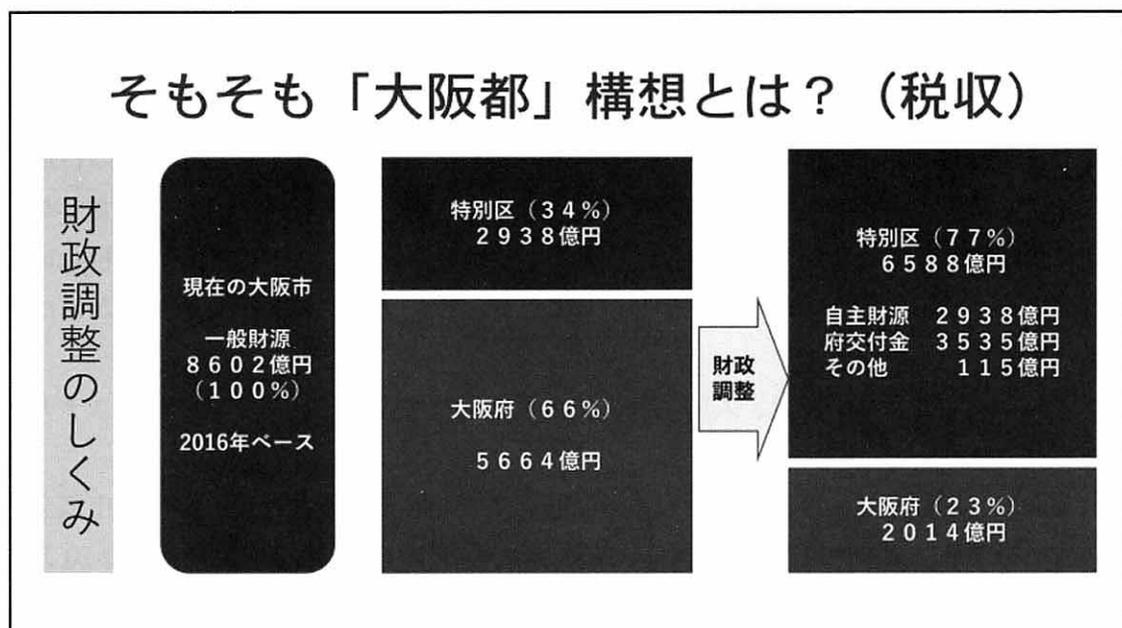
【図 1】を見てください。現在の大阪市が得ている収入のうち、国から支給される「地方交付税」と市民が納める「法人市民税」「固定資産税」などが特別区設置後は大阪府への交付・納税に変更されます。これでは特別区の行政は成り立ちませんので、大阪府から特別区に「財政調整交付金」という支援金が支給されることになっています。

【図 1】 現在の大阪市と特別区移行後の税収の違い



（自治体問題研究所・『「都構想」で大阪市はなくなります』をもとに筆者作成）

【図2】 特別区設置後の財政調整の仕組み



(自治体問題研究所・『都構想』で大阪市はなくなります) をもとに筆者作成)

問題は金額です。【図2】に示すように、現在の計画では交付金が支給された後も、大阪府には大阪市が得ていた税金等の約4分の1が残されたままとなります。おまけにどの区にいくら交付するかは大阪府の任意にゆだねられており、安定した恒久財源として特別区への支給が保証されているわけではありません。

「大阪市が独自で使っていたお金が減ってしまう」ということは、やはり福祉や医療にそのしわ寄せがいかないか、と心配。

財源不足を理由に、今まで受けられていたサービスが利用できなくなってしまうとか・・・？



大阪市を4つに分割しても人口規模は政令市なみ

ところで大阪市を廃止した後に生まれる特別区についてみると、ひとつの区だけで人口規模は60万人から75万人と、政令市の基準である50万人を超える規模をほこります。今回の住民投票で賛否が問われる「特別区設置協定書」には、4つの特別区すべてがこのように大きな人口規模を持つことを理由として、本来都道府県などが担うことになっている多くの事務も、特別区に担わせることになっています。「税金は府が取り上げる、仕事は特別区に押し付ける」という、まさに最悪のシナリオが描かれています。

同時に見ておきたいのは、人口規模にてらして極めて脆弱な行政や立法のシステムです。

条例などを制定する立法機関としての区議会ですが、その定数は現在の大阪市議会議員数を4つに振り分けたものです。そのために他の中核市（政令市以外の人口20万人以上の市で事務権限を強化した市、現在全国に60ある）と比べた時、たとえば人口65万人の船橋市は定数50ですが、人口65万人の天王寺区は19人。人口69万人の静岡市は定数62ですが、人口70万人の中央区は23人とどまります。これでは議会での審議や区政の監視機能など、区議会が果たさなければならない役割が大きく制約されてしまいます。

人口に対する区議会議員の定数が少なすぎると、多様な意見が私たちの生活に反映されないという心配がでえます。



区役所の配置にも問題が生じます。コスト抑制のために、特別区庁舎の建設を先延ばしにすることから、特別区となった淀川区職員の8割、天王寺区職員の5割が現在の市役所本庁に間借りをし、中央区職員の5割はA T Cで仕事をするようになります。こんなありさまで本当に「住民に身近なサービス」を担うことなどできるのでしょうか。

現状でも、手続きや相談のために区役所まで移動するだけでも、体力的に大変だし、交通費もかかる。

普段利用する区役所の利便性は最低限確保してほしいけど、大丈夫かなあ、心配や。



難病施策・障害者施策の今後は不明

私たち障害者関係者や難病患者・家族に向けた施策はどうなるのでしょうか。

難病施策として特別区の任意事業に仕分けされているものに、特定疾患医療援護事業、難病疾患等療養相談・支援事業、難病啓発等事業などがあります。障害者でいえば、障害者総合支援法に基づく福祉サービスの提供など、主要な施策はすべて特別区に移されます。

特別区に移された業務が適切に執行されるのかが心配されますが、府・市が共同で設置している「副首都推進局」にそれらのことをたずねても、「住民投票で特別区設置が決定してから検討する」との答えしか返ってきません。それもそのはずです。特別区設置後の自治体運営は特別区が決めるということが、自治の基本原則だからです。

つまり今明らかにできることは、現在大阪市が行っている事務や所有する財産の帰属先を決めることだけで、その先のことは「新しい行政組織の中で決めてくれ」ということです。しかし先にも触れたように、特別区には十分な財源が行きわたりませんから、区民向け施策の縮小が余儀なくされることは避けられません。

加えて「一部事務組合」の問題もあります。一部事務組合とは特別区が共同で設置する組合のことで、独立機関としての権限を有します。一部事務組合が担当する事務については特別区の権限は消滅します。特別区設置協定書では120の事務を400人の職員で担当することとされており、住民が選出する議会はありません。

大問題なのは介護保険業務が一部事務組合に移されて、特別区の事務ではなくなってしまうことです。大阪市の介護保険料は日本一高いことで有名ですが、一部事務組合に権限が移されてしまうと、保険料引き下げの直接請求運動もできなくなってしまいます。さらに「障害者の65歳問題」（障害福祉サービスを利用していた障害者が65歳になると介護保険が優先適用されることから生じる一連の問題）の解決にも大きな支障が生じてしまいます。

私たちが抱えている「不安」にどういう手立てを講じるのか、という提案やビジョンが、今の時点では一切示されていません。
それが最大の心配ごとになっています。



このまま「イケイケどンドン」はあまりにも危険

これまでの大阪市政・府政をふりかえると、難病患者・家族や障害児者・家族に向けた施策が十分に整備されてきたわけではありません。むしろ立ち遅れたまま放置されてきたといってもいいでしょう。私たちはその改善を求めて粘り強く運動を進めてきました。いま府と市が一体となって私たちに示していることは「行政の機構をリセットすればみなさんの願いは実現しますよ」という根拠のない甘言です。

府と市の本音は、大阪市をなくすことで主要な財源と権限を大阪府に吸い取り、大阪府はその財源と権限を最大限に発揮して、巨大開発・IR誘致など府民生活とは全く無縁な事業にまい進したい、ということです。

11月1日の住民投票は、投票率が何%であろうと、一票でも賛成票が多いと可決されます。「わからないから棄権」という態度はあまりにも危険です。いったん特別区に移行してしまうと、元に戻す法律がないために二度と政令市に戻すことはできません。取り返しのつかない事態となります。

大阪市をなくして特別区に移行することで、私たちのくらしはどうなるのか。わからないことだらけのいまだからこそ、しっかり立ち止まって考えましょう。いま急いで大阪市をつぶす必要はありません。判断に迷う人・よくわからない人はこぞって「反対」と書きましょう。その上で本当に私たちが必要とする行政組織の在り方について、これからも引き続いて冷静にそして徹底して議論を積みあげていきましょう。

(2020年9月18日 記)

障害者（児）を守る全大阪連絡協議会様より、マスク 300 枚の寄贈を頂きました。

8月の評議委員会にて、希望する団体に配布いたしました。
ありがとうございました。

J P A 国会請願署名へのご協力のお願い

J P A（日本難病・疾病団体協議会）では毎年、誰もが安心して生活をできる社会を目指してさまざまな願いを託した国会請願署名を行っており、これまで、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の成立・施行や障害者総合支援法の対象に難病等が加えられたこと、全都道府県へ難病相談支援センターが設置されたこと等、多くの私たちの願いが実現してきました。

昨年の請願署名活動をもとにした 2020 年の国会請願は、全国から 443, 569 筆の署名を集め、紹介議員 160 名の協力により衆参両院で採択されました。

今年も 2021 年に向けて、各施策のさらなる推進・充実を目指し国会請願署名活動に取り組みます。多くの皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

請願の内容

- 1、難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
- 2、難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を
- 3、難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- 4、医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- 5、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- 6、「全国難病センター（仮称）」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

署名用紙は、大阪難病連事務局を通じ、各加盟団体にも配布しております。

一人でも多くの方のご協力をお願いいたします

**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**

江村 俊夫 様	3, 000 円
濱田 辰雄 様	10, 000 円
松本 信代 様	8, 600 円

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

<請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の推進を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策の推進を
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

<国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて5年連続で採択されています。

<請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

<請願でどんなことが実現しましたか？>

① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在333疾患（小児慢性特定疾病は現在762疾患））
- ・医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。

③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

・国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつかの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110



astellas

アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！



総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに

- ① 難病の原因究明
- ② 予防と治療法の確立
- ③ 社会復帰までの一貫した対策の確立

をめざします

「この冊子は、大阪府共同募金会、NHK歳末たすけあい配分金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます」

発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054 大阪市北区南森町 2-3-20-505

編集 特定非営利活動法人 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 FAX 06-6926-4554