

OTK



（演劇集団 STaGe ☆ PaRaNoRMaL の皆様と共に）

2021 年度は、大阪難病連にとって大きな節目の年でした。

コロナ禍のなか「大阪難病相談支援センター」が、大阪市中央区から住吉区に移転。狭小さや設備の改善については一定の前進がありますが、その活用も含めて様々な課題が見えてきた一年でもありました。

大阪の地域社会が、難病や慢性疾患のある人も、ない人も、ともに自分らしさを発揮して暮らせる「共生社会」となるように、私たちはこれからも大きな役割を果たしていかなばなりません。今後も皆様のさらなるご支援をお願いいたします。

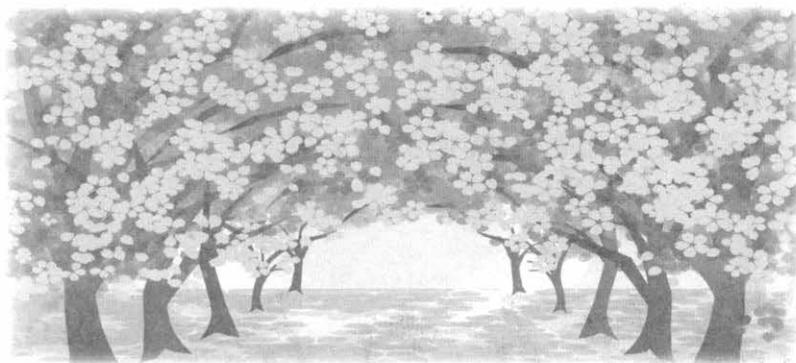
大阪なんれん

No. 91

2022. 3. 31

目 次

- | | |
|---------------------------------|---------|
| 1、劇団ステージパラノーマル 様より ご寄付（報告）…… | 3 |
| 2、学習講演会 記録 …………… | 4 - 13 |
| 『難病法施行5年の見直しの現状』 | |
| ～何が見直されて何が見直されないのか～ | |
| 3、1型糖尿病裁判 大阪裁判（判決～控訴審） 報告 …………… | 14 - 18 |
| 4、JPA 行事あれこれ | |
| ・2021年リーダー研修会 参加報告 …………… | 19 - 20 |
| ・近畿ブロック集会 参加報告 …………… | 21 |
| ・JPA 協力会員募集について …………… | 22 |
| 5、大阪難病連 この1年（活動報告） …………… | 23 - 25 |
| 6、大阪府要望書 …………… | 26 - 40 |





難病の子どもたち（患者） への募金支援報告

岩下 恵美子
(大阪難病連理事)

演劇集団 STaGe ☆ PaRaNoRMaL (ステージパラノーマル) 森下健土代表より、
難病の子どもたちへ真心の募金 ¥77,751 円を頂戴いたしました。心より御礼申し
上げます。

STaGe ☆ PaRaNoRMaL 様のプロフィール

2020 年旗揚げを決定したプロ演劇集団です。舞台公演におけるプロの俳優と
して、観劇されるお客様に【何を考え】【何を伝え】【何を想う】のか、それらを
追求していく劇団です。全ての公演において、出演者を募集し、プロの役者とし
て質の高い演劇を観る方一人一人に楽しんで頂く為、長く厳しい稽古に励み、感
動をお伝えしていくエンターテインメント集団です。(ホームページより転載)

2020 年 9 月 19 日～2021 年 1 月 31 日の舞台公演で、募金箱を設置し、公演後には
俳優さん自ら募金を募って下さいました。そして 2021 年 3 月 14 日の大阪市立芸術創
造館での「風の電話」の舞台公演に、当会の松本信代理事長はじめ 2 名を招待いただき、
開演前に、出演者の方々のサイン入り色紙と寄付金を頂きました。誠にありがとうご
ざいます。

楽屋では、俳優さん・スタッフの皆さん、開演の準備で忙しいにもかかわらず、礼
儀正しく、お一人ずつご挨拶をしてくださり、全員で記念撮影もしてくれました。「風
の電話」は、東日本大震災復興支援公演。亡くなってしまった大切な人ともう一度話
をしたい、思いを伝えたい……。家族の絆、友情、心の葛藤、涙が止まりませんでした。

新型コロナウイルス感染症により、演劇界には多大な影響が出ています。演劇集団
STaGe ☆ PaRaNoRMaL 様のご活躍と発展をお祈り申し上げます。



QR コード

演劇集団 STaGe ☆ PaRaNoRMaL 様の公式サイトはこちらです。
<https://stageparanormal.wixsite.com/stageparanormal>

難病法施行 5 年の見直しの現状

～何が見直されて何が見直されないのか～

大黒 宏司

(NPO 法人大阪難病連理事 / 全国膠原病友の会常務理事)

1. 難病をめぐるトピックス

「難病法施行 5 年の見直し」の議論の前に、2 月末日の「RDD (Rare Disease Day)」と 5 月 23 日の「難病の日」の 2 つのトピックスによって、難病をめぐる意識の変化のきざしがあることを紹介いたします。

「RDD (Rare Disease Day)」は日本では「世界希少・難治性疾患の日」と呼ばれ、2 月 29 日が稀な日であることにちなんで、2 月最終日を希少な病気の日として世界中でイベントが行われています。具体的には、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、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。

RDD は図 1 のように、より良い診断・治療という医療や研究を推進することを土台に、患者さんの生活の質全体（生活や福祉面も含めて）の向上を目指しています。

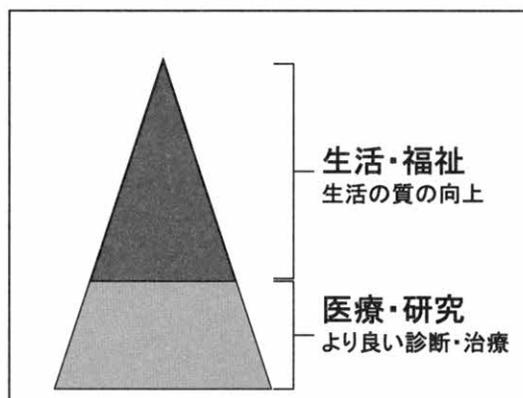


図 1

大阪では 2010 年にハンドベルとシャボン玉ショーを開催し、2015 年からはあべのハルカス近鉄本店の「縁活 (えんかつ)」という市民活動を後押しする仕組みを活用させていただき、大阪難病連の後援のもと、多くの協賛患者団体とともに音楽演奏や難病カフェの実施、マスク・風船の配布などを行ってきました (2021 年はコロナの影響のため ZOOM によりネット開催)。

一方、5 月 23 日の「難病の日」は日本だけのもので、2014 年 5 月 23 日に「難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法)」が成立したことを記念して記念日登録されたものです。東京では JPA (日本難病・疾病団体協議会) を中心に毎年「難病の日」の記念イベントが行われ、大阪では 2019 年 5 月 25 日 (土)、26 日 (日) に大阪府立大学「友好祭」の出展企画として、大阪難病連のパネル展示とフランクフルトの販売模擬店を行いました。

今回のテーマになっている「難病法」の基本理念（第二条）には、図2に示すように「難病の克服を目指す」こと、そして難病患者の「社会参加の機会の確保」および「地域社会における他の人々との共生」が謳われています。「難病法」は単に難病の克服のみではなく、難病患者が社会の中で市民の皆さんと一緒に生きていくための法律であることを目指しており、その実現のために私たちも難病患者に向けた活動だけではなく、例えば難病患者とはあまり関係のない百貨店に來られたお客さんや学園祭に來られた学生さんとともに、社会全体の中で難病患者も積極的に地域に参加していく時代になればと願っています。

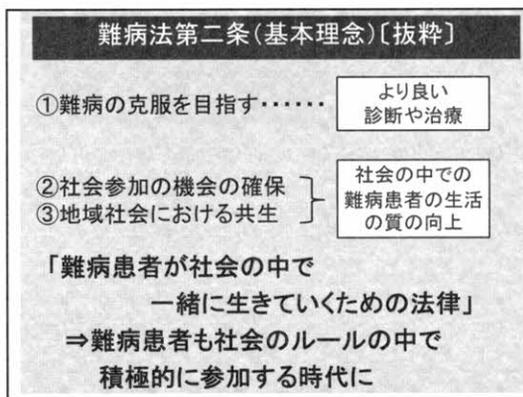


図2

私たちにとって「共生社会」とは、病と共に生きる社会であり、市民として、皆で共に生きる社会でもあります。「難病法」が共生社会を目指していて、それに呼応するように、私たちの活動も社会に開かれたものになっていく、これが私たちの難病をめぐる活動の意識の変化のきざしだと思っています。

それでは施行後5年を迎えた「難病法」は共生社会への道をしっかり進んでいるのでしょうか。「難病法」ができる過程において示された「社会保障制度改革国民会議」の報告書（2013年8月6日）には、「難病対策については相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない」「難病で苦しんでいる人々が将来に“希望”を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」と記されました。その当時「難病法」が単なる医療費の助成制度のための法律ではなく、難病患者が社会の一員として生きるための総合的生活支援制度に成長してほしいと思いましたが、どうもその道程はうまくいってはいないように思えます。

全国膠原病友の会関西ブロックの皆さんへのアンケートでは、現状の難病対策について「将来に希望を持てる」と回答された方は22%にとどまり、78%の方が「希望を持ってない」としています。

次の2つの図（図3・4）はとても大事なものなので、少し複雑ですが説明させていただきます。これは2017年度の全国膠原病フォーラムにおいて、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）の障害者職業総合センターの春名由一郎先生が示された図を参考にしたものです。

この資料によると、障害者や難病患者の支援の元々の考え方（図3）は、「障害者は健常者とは異なり、特別な措置が必要」であり、弱者対策として隔離や分離されてきました。図3では示すように、健常者と障害者ははっきりと分かれています。また難病患者については「生きるか死ぬかの問題」であり、この状況での支援は医師と患者、

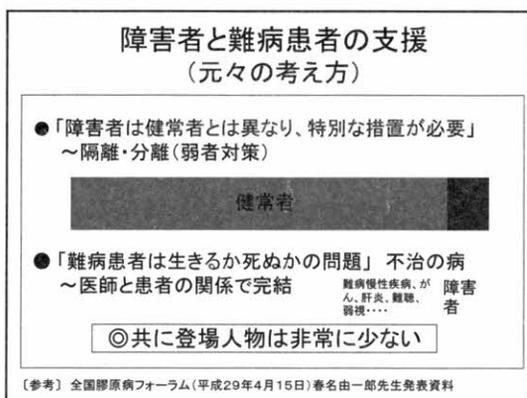


図3

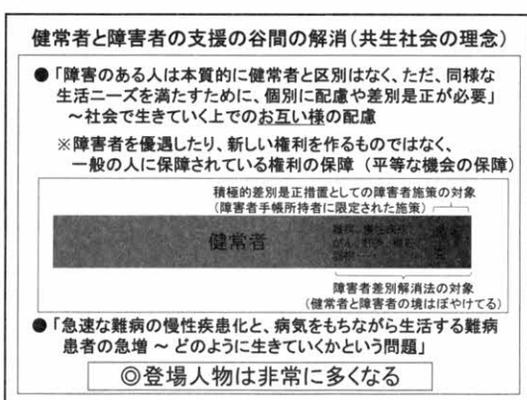


図4

その家族の関係の中で完結しており、支援者としての登場人物は非常に少ない状態にありました。

しかし現在の考え方は以前とは全く異なり、図4に示すように「障害のある人は本質的に健常者と区別はなく、ただ同様な生活ニーズを満たすために、個別に配慮や差別是正が必要」なだけで、これは社会で生きていく上でのお互い様の配慮だということです。もちろん難病患者の中にも障害者手帳所持者に限定されたような障害者施策が必要な方はおられますが、多くの難病患者と健常者との境目はぼやけています。実際に、急速な難病の慢性疾患化とともに、病気をもちながら生活する難病患者が急増し、社会の中でどのように健常者と一緒に生きていくかという問題が難病患者にのしかかってきています。このような状況では、社会の中に難病患者を理解してくれる方が非常に多く必要になります。

2. 難病法施行5年の見直しの経過(概略)

難病法施行5年の見直しは、難病法附則第2条によるものですが、2019年5月15日より、国の厚生科学審議会疾病対策部会の「難病対策委員会」と「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」との合同委員会にて検討されてきており、2019年6月28日に今後検討すべき論点としてまとめられました。さらに論点について研究・医療ワーキンググループと地域共生ワーキンググループに分かれて2019年8月から12月に討議され、2019年末から2020年始にかけてとりまとめが行われました。その後、コロナウイルスの影響で中断しましたが、2020年10月16日に合同委員会が再開され、難病法の改正を行わなくてはならない次の3つの論点を中心に協議が行われました。①データ登録のオンライン化について(指定医が患者データをオンライン上で直接登録できるようにする)、②難病患者のデータ登録の在り方について(軽症者の「登録者証(仮称)」の在り方を検討する)、③療養生活支援や自立支援についての地域の取組を促す方策について(難病相談支援センター、地域協議会などを検討する)。見直しの具体的な内容については後半に紹介いたします。

3. 「難病法施行5年の見直し」を考える前に…「難病法」が抱える問題点
まずはこのまんがをごらんください。

1



まんが
「難病対策の現状」

(歴史を踏まえて)



文：おおぐろひろし
絵：いしくらあきこ

2

このまえ患者会で
難病対策の勉強会
をしたんだって？
どうだった。



3

うん。
知らないことがあったり、
勘違いしていたことが
あったり、
勉強になったわ。



4

知らないことって、
例えばどんなこと？



5

あのね、
日本の難病制度のきっ
かけになったのはスモン
という病気で、
原因がわからずに
困っていたんだって。



6

そこで、当時の厚生省は
スモン患者さんに
「月に1万円支払うから
入院して診てもらって
ください」
と言ったんだって。



7

お金を支払うことで、
たくさんの患者さんの
症例を集めようとしたん
だね。



8

そう。
やっぱり患者さんの
症例が少ないと、
病気の研究はなかなか
進まないということらしい
の。



9

でもすごいことに、この方法でスモンという病気の原因がキノホルムという物質であることがわかったの。それでスモンという病気の発症は、それ以降は激減したんだって。



10

その方法は
大成功!
だったって訳だね。



11

そう。
それで、この方法を応用したのが
指定難病の制度だって
いうことなの。



12

なるほど、症例が少なく原因のわかりにくい病気の人に、医療費を助成することで、多くの症例を集めて原因の究明を進めようとしたんだね。



13

つまり指定難病の制度は医療費の助成が本来の目的ではなくて、病気の研究が目的の制度だっていうことらしいの。



14

確かに膠原病のなかにも指定難病に認められている病気が多くあって、この制度のお蔭で治療法が向上した部分もあるんだろうね。



15

でも残念ながらスモンのように膠原病の原因はまだ明らかになっていないし、僕の膠原病も治ってはいない。



16

膠原病の先生たちの努力によって、患者さんの死亡率は下がってきているけど、でも治ったわけではないから昔に比べるとずっと膠原病患者の人数は増えているのよ。



17



そうか、患者数が激減したスモンとは逆なんだね。本当の治療法が見つかるまでは、膠原病の患者さんは増え続けるということなのかなあ。

18

そう、そのことがまた問題なの。難病対策委員会では、具体的な疾患名は示されていないけど、「患者数が多い疾患などは引き続き指定難病として取り扱うかどうかを検討する必要がある」としているの。



19



え ～ 。
厚労省はそんなことを考えているの？
僕の病気は治ったわけではないのに。

20

本当に考えているかどうかは定かではないけど、そんなふうには考えている人がいるかもしれないわね。



21

予算は限られているから、膠原病よりもっと人数が少ない病気の人の医療費の助成にまわした方が、より多くの患者さんが助かるかもしれないと考えている人がいるかもね。



22

確かに難病の仲間にも、僕たちよりも人数が少なくて指定難病になっていない病気はたくさんあるよね。その人たちを助けるために僕たちが退けていることなの。



23

仮に膠原病が指定難病でなくなっても、難病であることには変わりはないから、研究は続けられると思うんだけど。膠原病の患者さんが増えたのは、私たちのせいでは無いわよね。



24

そうだよ。医療費の負担が高くなったら、今と同じようには病院に通えないし、検査だって受けられない。そしたら、病気はもっと悪くなるかもしれないよ。



25

もう一度確認するけど、指定難病の制度って病気の研究のための制度であって、私たちの生活を考えている福祉制度では無いってことよね。



26

いくら難病の研究のために優れた制度であっても、そのために自分の病気の人の数にビクビクするなんて絶対におかしいよ。僕の命の重さは患者数によって決まるものではないんだよ。



27

そうよね。たとえ大きな患者会であっても、一人ひとりの命の尊さから成り立っているのよね。だから、患者の数や病名とは関係のない福祉制度が必要だってことなの。



28

君が言った“勘違い”ってことが、ようやく僕にもわかったよ。今まで僕たちは指定難病の制度に福祉を求めていたけど、僕たちに本当の福祉制度は無かったんだね。



29

その通り。本当の福祉制度に患者数とは関係が無いはずなの。膠原病の人も、もっと人数の少ない病気の人でも、同じように困っていれば同じように手を差し伸べてくれる。それが本当の福祉だと思うの。



30

そうか。僕たち難病患者には疾病対策という研究の制度と、もうひとつ別の本物の福祉制度が必要だってことだね。



31

だから今、私たちのこれからの幸福を真剣に考えなければならぬのよ。



32



あの～。それって僕たちの結婚のこと？



バチン！

おそまつ

「難病法」が抱える問題点として、日本の難病対策は「疾病対策」であり、病名で限定されるということがあります。研究分野であれば病気中心に考えるのは当然かもしれませんが、福祉分野においても対象は病名で限定されています。生活支援は病名に規定されず、必要な方に必要なサービスが提供されるべきものだと思いますが、残念ながら対象疾患でなければ障害福祉サービスも受けることができません。

また福祉分野に関しては、「難病法」第二条に「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」とありますが、実際には対象疾患の方にもサービスは行き届いておらず、有機的な連携も総合的な改革も実現できていないと思います。

4. 難病法施行5年の見直しの現状 ～何が見直されて何が見直されないのか～

- ①難病の定義：見直されない（図5）
- ②指定難病（医療費助成対象）の要件：見直されない
 - ◆大幅な対象疾患の増大は困難（指定難病は現状 338 疾患※ 2021 年 11 月現在）
- ③既に指定された難病の見直し：一部見直しの可能性
 - ◆将来的に指定難病の要件に該当しているか判断し、対象疾病の見直しについて指定難病検討委員会にて検討することが適当としています。

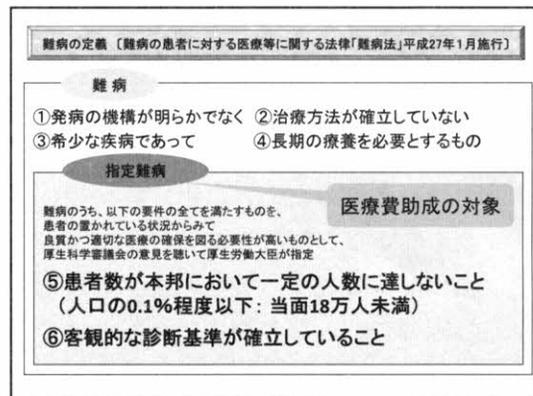


図5

- ④重症度分類：一部見直しの可能性
 - ◆同一の領域内で同様の症状を評価する場合には、可能な限り客観的指標の標準化を図るとしています。（指定難病検討委員会にて検討）
 - ◆重症度分類とは、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めるとしていますが、実際には疾患によって基準が様々であり、難病患者の生活の支障を医学的な観点から定めることに無理があるのではないかと思います。
- ⑤臨床調査個人票（医療費助成のための診断書）：見直されます。
 - ◆臨床調査項目の簡素化とデータ登録のオンライン化
 - ・2021年度中に指定医への周知と自治体の環境整備を行い、接続試験を実施したのちに、2022年度中に指定医が患者の臨床データをオンライン上で直接登録で

きるようにする予定。

(オンライン化のために臨床調査項目も簡単にする予定です)

- さらに 2023 年度には患者におけるオンライン申請等もできるように検討を行う予定です。

⑥助成対象外の方への「登録者証(仮称)」公布の検討：見直されます。

- ◆現在、軽症者となった方はデータ登録されませんが、軽症者の方のデータも研究には必要です。そのため、データ収集を促進するために臨床データが難病患者データベースに登録された証に「登録者証」を発行することが検討されています。
- ◆ただし臨床調査個人票には料金がかかるため「登録者証」の発行だけではデータ収集の促進は難しいと予想されます。そのため、福祉サービスの利用申請のための公的な証明書としての活用や、重症化した時点でさかのぼって医療費助成を受けられる制度になるよう検討されています。

※全国膠原病友の会関西ブロックによる「登録者証」に関する調査結果を図6に示しますが、臨床調査個人票のために医療費助成の申請時と同等の費用がかかった場合は「登録者証」の発行促進のために、指定難病の証明になるなど具体的なメリットが必要になることが示唆されます。また臨床調査個人票の費用の減額等についても合同委員会にて議論はされましたが、臨床調査個人票の費用の減額等の実施については、今回はないと考えられます。

「登録者証」調査(膠原病友の会関西ブロック)

- ◎臨床調査個人票(診断書)のために、医療費助成の申請時と同等の費用がかかった場合、あなたはどうしますか。
- ①病気の研究に貢献できるのであれば発行:43%
- ②難病の証明になるのであれば発行してもらう:53%
- ③福祉サービスの利用申請ができるなどの公的な証明になるのであれば発行してもらう:59%
- ④重症化した際に、重症化した時点でさかのぼって医療費助成を受けられる制度になれば発行してもらう:55%
- ⑤登録することで保健所等からの情報を届けてもらえるのであれば発行してもらう:29%
- ⑥臨床調査個人票の費用がかかるのであれば「登録者証」は発行してもらわない:9%

図6

⑦療養生活支援や自立支援についての地域の取組を促す方策について

(難病相談支援センター、地域協議会等の検討)：一部見直しの可能性

- ◆私たちに関わりが大きい難病相談支援センターについては「標準化」が検討されています。例えば、保健師の原則配置、相談支援員やピアサポートの質の確保のための研修、事業評価の実施等が挙げられています。具体的に大阪難病相談支援センターにおいても、本年度から保健師と看護師が配置されたり、ピアサポートと就労支援の充実が求められたり新たな取組みがはじまっています。

5. 難病法施行5年で何が変わったか、何を変えなければいけないのか

2019年11月、京都で筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者（当時51）に対する囑託殺人罪で医師2人が起訴された事件が起きました。関係者によれば介護やボランティアは入っていて生きていける状況ではあったとのことでした。しかし生きていける状況だけでは、人は生きていけないのかもしれない。やはり難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるようにするために、患者が、社会が、行政が、自分自身が、何をすればいいのかを真剣に考えることが必要なのではないのでしょうか。

マズローの欲求5段階説（図7）によれば、第1段階（生理的欲求）：生きていくために必要な基本的・本能的な欲求、第2段階（安全欲求）：安心・安全な暮らしへの欲求、のような生死に関する根幹的な欲求を土台として、その上に第3段階（社会的欲求）：

友人や家庭、会社から受け入れられたい欲求、第4段階（承認欲求・尊重欲求）：他者から尊敬されたい、認められたいと願う欲求、第5段階（自己実現欲求）：自分の世界観・人生観に基づいて「あるべき自分」になりたいと願う欲求、があると言います。難病患者も健常者と区別されるのではなく、重症・軽症にかかわらず社会的欲求や承認欲求や自己実現欲求をかなえるために、希望が持てる社会にする必要があるのではないかと思います。

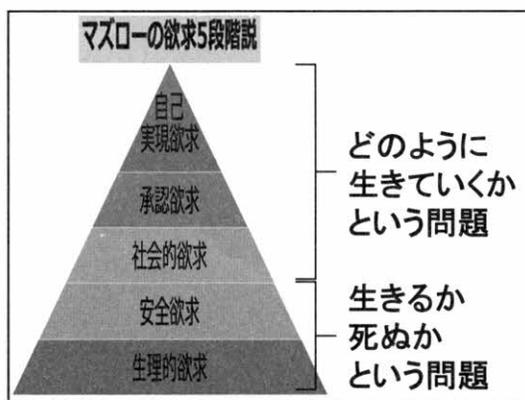


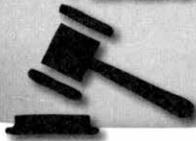
図7

「難病法」は単に難病の克服を目指すものではなく、難病患者が社会の中で市民の皆さんと一緒に生きていくための法律であってほしいと前述しましたが、実際に「難病法」は難病患者が社会の中で市民とともに共生する道を示しているわけではなく、今回の5年見直しの議論をみても本当の幸せは法律や制度が作ってくれるものではないと思いました。

先日、膠原病の多発性筋炎の医師を主人公とした「にじいろカルテ」という連続ドラマが放映されました。主人公が難病患者であっても村の人と共生しながら一緒に成長していくという「病とともに生きる」をテーマとしたヒューマンドラマでした。このようなドラマが作られるということは、もしかしたら社会が「病とともに生きる」ことを受け入れてくれる兆しなのかもしれません。行政に頼るだけでなく、世の中の変化を感じながら、私たちが力を合わせて将来に“希望”を持って生きられるような社会の実現に向けて踏み出すときが来ているのではないのでしょうか。

～1型糖尿病障害年金裁判 経過報告と今後のお知らせ～

大変悔しい判決でした



安原 照明
(支援者代表)

1型糖尿病障害年金やり直し訴訟の一審判決は、大阪地裁で2021年5月17日に言い渡されました。

今までの口頭弁論や尋問を傍聴している誰しものが勝訴を信じていただけに、判決を聞いた瞬間、原告団、傍聴者みんな一瞬、静寂に包まれ異様な雰囲気でした。予想だにしなかった結果でした。

「1、原告らのうち1名については、障害等級2級に該当する程度の障害の状態にあるにもかかわらず、障害基礎年金の支給停止処分がされたものであるから、同処分は違法である。2、その余の原告らについては、障害等級2級に該当する程度の障害の状態になかったものであるから、障害基礎年金の支給停止を解除しない旨の処分は違法ではない」。

※詳しい判決概要については後の資料をご覧ください

この判決、この2級該当と非該当を分けたものは一体何だったのか？到底納得のいかない判決です。

今回の裁判では、国の主張している障害認定は、「障害認定日において、障害認定基準2級に該当しているか否かで、過去の認定や、過去の状態は関係しない」との見解を是認した判断であり大変疑問が残ります。

糖尿病障害認定基準では厚生障害年金3級以外は全く明確になっておらず、(障害年金)2級以上については①「なお、症状、検査成績及び具体的な日常生活状況等によっては、さらに上位等級に認定する」としか明記されていないのです。ところが、平成28年までは上記①の判断において2級に認定し続けてきたのに、原告たちは同時点で突如2級に該当しないと判断されたわけです。これは(原告たちを普段診察している医師ではない)認定医の知見の違いによるものだったのでしょうか。

しかし、その後の平成29年度に障害状態確認届を提出した者については「当時の厚生大臣が、地方での認定医の知見を尊重して過去の障害の状態が同程度なら2級

と認める判断をした」とされ、2級のままで認定されています。提出された障害状態確認届について、平成28年に提出した者と、29年に提出した者とは、扱いが異なっている・・・この度の判決では、この不公平さや矛盾点についても全く考慮されていませんでした。(28年当時の判断に携わった)認定医の判断をなぞっただけにしか思えない判断・判決は到底、納得できるものではありません。

また、非該当の8名について2級の障害の状態にないとされたことについては、判決文では「必ずしも他人の助けを借りる必要はないものの、独力での日常生活が極めて困難で、労働による収入を得ることができない程度に当たるか否かを認定判断すべきであると解される。」このことから、普通に就労しているか否かが判断の分水嶺になったように読み取れますが、この内容は、それまで再三にわたって厚労省が主張していることであり、今更裁判で同様の狭義の判断が追随されようとは予想外でした。

様々な点で、本判決は到底納得できるものではなく、国の不当な判決の取り消しを求めて引き続き高裁で闘っていくことになりました。

11月16日の第一回の口頭弁論では、原告の一人に、この患者の間に線引きをするような判決について、何を思い、この間をどのように過ごしてきたか、率直な思いを語って頂き、2月18日に開かれた第2回公判では、裁判所にこの問題を理解していただき、原審(第1審)判決を是が非でも覆すため、原告側代理人より、丁寧な説明がされました。

原告はみんな、それぞれの辛い身体と向き合いながら、今も日々を懸命に生きています。このような不当な取り扱いをただしていくことが、全ての人々がたとえ完治の難しい病気になっても、安心して生きていける社会をつくる道を拓くと信じています。引き続き皆様の温かいご支援をお願いいたします。

第3回口頭弁論期日

2022年6月8日 15時～

大阪高等裁判所にて



1 事案の概要

現行のうち8名（原告ら8名）は、いずれも、1型糖尿病にり患し、障害等級2級に該当する程度に該当する程度にあるとして障害基礎年金の裁定を受けてこれを受給していたが、厚生労働大臣から、国民年金法（法）36条2項本文の規定に基づく障害基礎年金の支給停止処分（支給停止処分）を受けた（本件支給停止処分）。また、原告らのうちその余の1名（原告X9）は、現行ら8名と同様に、1型糖尿病にり患し、障害等級2級に該当する程度の障害の状態にあるとして障害基礎年金の裁定を受けて、これを受給していたところ、厚生労働大臣から支給停止処分を受け、その後、厚生労働大臣にたいし、支給停止の解除の申請をしたが、支給停止を解除しない旨の処分を受けた。（本件不解除処分）

- (1) 本件は、原告らが、いずれも障害等級2級に該当する程度の障害の状態にあるなどとして、本件支給停止処分及び本件不解除処分の取消し等を求める事案である。
- (2) 本件の主な争点は、原告らについて、支給停止事由（原告ら8名）または、支給停止解除事由（原告X9）があるか、すなわち、障害等級2級に該当する程度の障害の状態にあるといえるかである。

2 判断の概要

裁判所は、概要、以下の理由から、①原告ら8名のうち原告X5については、障害等級2級に該当する程度の障害の状態にあるが②その余の原告らについては、障害等級2級に該当する程度の障害の状態にあるとはいえないなどと判断した。

- (1) 支給停止処分の要件
ア、法36条2項本文は、「障害基礎年金は、受給権者が障害等級に該当する程度の障害の状態に該当しなくなったときは、その障害の状態に該当しない間その支給を停止する。」と定めており、厚生労働大臣は、受給権者が障害等級に該当する程度の障害の状態に該当しない間、支給停止処分をしなければならないものであるから、支給停止処

分をするためには、一定の時点において、受給権者が障害等級に該当する程度の障害の状態に該当しないことを要し、かつこれで足りるものと解するが相当である。

イ、これに対して、原告らは、支給停止処分は、基準時における受給権者の障害の状態が、当該受給権者が過去に同様の診断書を提出した時点の障害の状態から改善し、その結果、基準時における障害の状態が従前該当するとされていた障害等級に該当しなくなったことを要件とするものと解すべきである旨主張する。

しかしながら、障害基礎年金は、障害認定日等の一定の時点において、傷病により障害等級（１級または２級。以下同じ）に該当する程度の障害の状態にある者に支給されるものであって（法３０条等参照）障害等級に該当する程度の障害の状態にない者に対して支給することが予定されているものではない。しかるに、原告らの主張によれば、過去に診断書を提出した時点の障害の状態から改善していなければ、たとえ基準時において障害等級に該当する程度の障害の状態にないとしても、支給停止処分をすることができない（障害基礎年金が支給される）ことになって、障害基礎年金に関する法の趣旨に根本的に反することになる。

したがって、原告らの上記主張は採用することはできない。

(2) 糖尿病による障害が２級に該当する程度の障害の状態に該当するか否かの判断方法

国民年金・厚生年金保険障害認定基準（障害認定基準）の定めによれば、受給権者の糖尿病による障害が２級に該当する程度の障害の状態に該当するか否かを判断するにあたっては、当該障害が少なくとも３級に該当する程度の障害の状態であることを確認した上で、症状、検査成績書及び具体的な日常生活状況を中心に、その他合併症の有無及びその程度、代謝のコントロール状態、治療および症状の経過等を総合考慮して、受給権者の身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか、または日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のものであり、換言すれば必ずしも他人の助けを借りる必要はないものの、独力での日常生活が極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のものに当たるか否かを認定判断すべきであるものと解される。

もっとも受給権者が従事し得る労働の内容及び程度には幅があるこ

とから、ここにいう「労働による収入を得ることができない」というのは、文字通り心身が労働に耐えられない場合に限定して解釈することは妥当でない。例えば、就労条件等に特段の配慮がされたことによって労働することができないといえる場合や、病状等に照らして労働を差し控えるのが相当であると考えられるのに就労しているとみられるような場合など、例外的な事情がある場合まで形式的に除外することは相当とは考え難い。

(3) 原告らについての検討

ア、原告ら8名のうち原告X5については、①意識障害により自己回復ができない重症低血糖の頻度が年20回であり、この症状は、3級に該当する程度の障害の状態と比較してやや重篤であるといえる。また、②検査成績は、血糖値が大きくばらついていて血糖コントロールの不良を示し、随時血清Cペプチド値が低く膵β細胞が大きく破壊されていることをうかがわせるものであり、3級に該当する程度の障害の状態と比較して重篤であるといえる。

さらに、③高校卒業後ほとんど就労できなかったことがなく（そのような経過からすると、就労条件に特段の配慮を受けていたとしても就労することが困難であったと推認される。平成28年12月に支給停止処分を受けたことから軽作業の内職を始めたものの、1日に3、4時間程度しか作業をすることができないものである。以上に加え④前増殖期の糖尿病性網膜症（単純期と異なり、レーザー凝固術や硝子体手術による治療が必要になるところ原告X5は右目についてレーザー治療を受けた。糖尿病性歯周病、パセドウ病及び糖尿病性腎症の合併症があること等の事情をも考慮すると、原告X5の身体の機能の障害又は長期わたる安静を必要とする病状は、独力での日常生活が極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度のもにあたるものであったものというべきである。

そうすると、原告X5の障害の状態が、2級に該当する程度に至っていないものとは認められない（支給停止事由があるものとはいえない）

イ、その余の原告らについては、前記(2)の判断方法に沿って検討すると、2級に該当する程度の障害の状態にあるとは言えない。

以上

第10回 患者会リーダー養成研修会に参加して

山本 勝子
(八尾難病連)

2021年1月16日、17日とそれぞれ2時間ずつZOOMでのオンライン研修があり、参加させていただきました。参加者は全国から33名、スタッフ11名で開催でした。

1日目、「難病対策の現状について」厚生労働省難病対策課の大塚課長補佐より講義がありました。

・難病対策の経緯・難病患者の方への施策・小児慢性特定疾患患者の方への施策・難病法の5年後見直しについて・難病対策の予算…などについての話の中で「難病情報センター」「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページがあることを知りました。質問のコーナーでは数年前に指定難病の申請をしたが通らず、その理由が不明で今後はどうすればよいかわからないという意見があり、課長補佐から回答はありませんでしたが、JPAの理事がアドバイスをされていたので活動の方向性が見えてこられたのではないかと思います。

次に「難病の療養相談について～ピア相談の受け方」として、群馬県難病

相談支援センターの川尻保健師からの講義でした。ピアサポートについて、まだまだ理解が足りないこと、同じ患者でもあり専門家でないことが良い面でもあることなど、ピアサポーターの基礎知識や重要性の話があり、凄く熱量を感じることができました。私は最近ピアサポートのことを知ったばかりで、「ピア」＝「仲間」であることも知ることができてたいへん勉強になりました。

1日目の終了後にお茶やお酒を飲みながらのオンライン交流会が1時間半ほどあり、YouTubeで障害や難病の発信を始めている人がいらっしゃいました。チャンネル名は「とりすま」だそうです。若い難病患者さんが患者会に入りやすいようにLINE公式アプリや他のSNSを使っておられる方の話も聞けました。

2日目、「患者会の果たす役割」をテーマとして、慶応義塾大学の加藤教授より「病気に負けないような生き方サポート」の講義を受けました。

病気に負けないような生き方のためには、

・病気を正しく知ること・福祉社会を創るための社会への働きかけ・ピアサポートの仲間同士の支え…が重要であるということでした。欧米の病院では「チャプレン」という活動する人がおり、主に神父さんなどの宗教者や専門の教育を受けた人が対話して患者をケアしていく「スピリチュアルケア」が進んでいるそうです。日本ではそういった役割の人がいないのが現状だそうで、医療の中で誰が担っていくのかとなると、患者会のピアサポートも役割を期待されているという内容であり、とても興味深く聞きました。

次に「患者会での SNS 活用法」がテーマで、茨城県で活動されている「難病カフェアミーゴ」の代表者の方より障害や難病を持つ若い世代が気軽に交流できる場を作られ活動している話でした。

LINE のグループメンバーが 23 名、Twitter や Facebook でイベントの告知や活動を紹介し難病の啓発をするなど、オンラインイベントも開催されていて、オンライン活用のポイントの話もあり、1 日目の交流会の進行もしていただきました。これからは SNS を

活用した活動になってくると実感しました。

最後に「患者会の 3 つの役割」をテーマに JPA の伊藤理事より講義を受けました。

①病気を知る

②生きる勇気と希望を持つ

③本当の福祉社会を創る

加藤教授がお話された内容とも合致し、患者会の役割が重要であることがわかりました。また、JPA としては患者数が少ない団体へ支援していきたいという話もありました。

私は 2020 年 9 月より八尾難病連に所属し大阪難病連の評議員会にも参加させていただいておりますが、右も左もわからない事だらけで今回の研修に参加させていただき、患者会の役割やピア相談の重要性も知ることができました。八尾難病連での活動もこれからですが、他の難病連や疾病団体の皆さまに教えていただきながら進めていきたいと思えます。



近畿ブロック交流会に参加して

松本 信代
(東大阪難病連)

2022年1月16日近畿ブロック交流会に参加しました。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は6つの地域に分けブロック交流会を毎年1回開催することを推奨しています。近畿ブロックは、京都、兵庫、大阪、奈良、和歌山、滋賀の2府4県で構成され、順番に交流会を担当することになっています。昨年は京都難病連が当番で、早々に9月に開催することを、内容も含めた案内状でお知らせされていましたが、新型コロナウイルス感染拡大で緊急事態宣言が発令されたりした時もあり延期された後、今回オンラインで開催されました。

大阪難病連からは相談支援センター研修室にて10人が参加。式次は京都難病連北村代表、JPA大黒理事のご挨拶に続き、各難病連が活動報告をされました。私は、昨年の難病相談支援センターと難病連の引っ越しについて話し、センターを図面で紹介しましたが、オンライン操作に詳しい大黒理事が調整してくださったので、安心して話すことが出来ました。当初の案内では「ウイズコロナでの活動」「会員減少」「世代交代」と課題が出されていましたが、僅か2時間半の交流会はあまりにも短すぎ、それらを掘り下げて議論出来なかったことが残念でした。

オンラインでの開催は移動しなくて参加できることがメリットと言えますが、画面が映らなかったり、声が聞こえなかったり、雑音が入ったり予期しないことが起きたりするので、オンライン開催の難しさを痛感しました。

今年は大阪難病連が当番です。既に会場、開催日は決まっております、これから企画していかなければなりません、それまでにコロナウイルス感染が収束してくれないかと願うばかりです。

やはり交流会は対面で意見を出し合い、親交を深めることが何よりと思いました。



「JPA 協力会員」のご紹介とお願い

私たちが加盟している JPA は「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、国会請願をはじめ豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動している、私たち難病患者と長期慢性疾患患者の唯一の全国組織です。

しかしながら、近年その財政状況は厳しく、患者が当事者として支える活動がより必要となっています。

以下、JPA から、私たちの団体にも還元がある「JPA 協力会員」の紹介とお願いがありました。下記記載の通り、協力会員には JPA の会報が送付される他、会費（一口 3,000 円）の 30% (900 円) は、私たちの団体に還元されます。ぜひ申込みをご検討ください。

～ JPA 協力会員の概要～

【会 費】 年間一口 3,000 円

【会員期間】 1 年間（年度的には 4 月～翌年 3 月末）

【特 典】

1. 協力会員の皆様には、JPA の会報『JPA の仲間』（年 3-4 回発行）が送付されます。
2. 納めていただいた協力会員の会費の 30%（一口当たり 900 円）は、希望する加盟・準加盟団体に還元されます

【申込、お支払い方法】

- ・下記の JPA の専用ホームページからお申込みください
(希望される種別の画像から協力会員の画像を選び、クリックしてください)

<https://www.nanbyo.online/member>

- ・協力会員申込の入力画面に「還元希望の団体名」を記入する欄がありますので、ぜひ当会（大阪難病連）名をご記入ください。



QR コード

【お問い合わせ】

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

メール jpa@nanbyo.jp

大阪難病連 この1年

(2021年1月～2022年3月活動報告)

2021年度は、大阪難病連にとって大きな節目の年でした。

2021年3月、コロナ禍のなか「大阪難病相談支援センター」が、大阪市中央区から住吉区に移転。難病連の事務局もセンター内に引っ越しをしました。スペースの問題や設備の改善については一定の前進がありましたが、その活用をはじめとして様々な課題が見えてきた1年でもあり、大阪府と何度も話し合いを重ねました。

コロナ禍の影響で様々な行事を中止・縮小せざるを得ない中、インターネットのシステムを活用した新たな行事のあり方、各患者会や地域難病連の支援センター活用についても試行錯誤を行いました。

大阪の地域社会が、難病や慢性疾患のある人も、ない人も、ともに自分らしさを発揮して暮らせる「共生社会」となるように、私たちはこれからも大きな役割を果たしていかなければなりません。今後も皆様のさらなるご支援をお願いいたします。

2021年（2020年度）

- 1月 8日 理事会／評議員会
- 1月 16日 JPA リーダー養成研修会（※ 19、20 ページ参照）
- 1月 18日 1型糖尿病 年金支給停止訴訟 裁判期日
- 1月 23日 役員研修会
- 2月 7日 理事会／評議員会
- 3月 1日 1型糖尿病 年金支給停止訴訟 裁判期日
- 3月 3日 大阪府交渉の事前打ち合わせ
- 3月 7日 学習講演会と難病医療相談会
- 3月 10日 大阪府交渉
- 3月 12日 理事会／評議員会
- 3月 14日 演劇集団 STaGe ☆ PaRaNoRMaL『風の電話』観劇
寄付金贈呈セレモニーに参加（※表紙・3ページ参照）
- 3月 21日 「大阪難病相談支援センター」「大阪難病連事務所」が
大阪府こころの健康総合センター3階に引っ越し
- 3月 31日 会報『大阪なんれん』90号発行



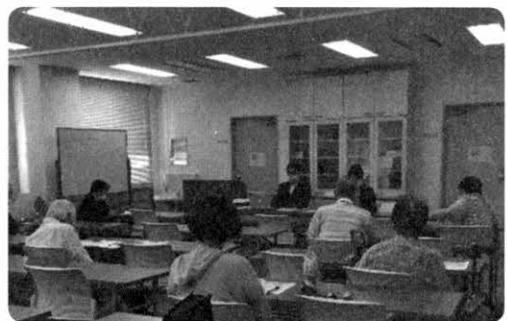
2020年度・大阪府交渉
(大阪赤十字会館にて)

2021年（2020年度）

- 4月11日 理事会／評議員会
- 4月21日・26日 大阪府との意見交換会
- 5月9日 理事会／評議員会
- 5月14日 財政部会（『未来をひらく難病センター』編集会議）
- 5月17日 1型糖尿病 年金支給停止訴訟 第1審判決（※14ページ参照）
- 5月24日・6月9日 大阪府との意見交換会
- 6月13日 理事会／評議員会
- 6月18日 財政部会
（『未来をひらく難病センター』編集会議）
- 7月11日 理事会／評議員会
- 7月15日 難病センター検討委員会
- 7月21日 大阪難病連総会
- 8月8日 理事会／評議員会
難病センター建設委員会総会
- 8月18日 大阪府との意見交換会
- 8月20日 難病問題学習会
「コロナと後遺症の体験から：新しい病気の患者になるということ」
講師：岡本 朝也（おかもと あさや）先生
関西大学他非常勤講師（社会学）
- 8月29日 地域難病連交流会 in 堺（難病相談支援センターにて開催）
- 8月30日 大阪府議会 維新の会との面談
- 8月31日 大阪府議会 自民党との面談
- 9月2日 大阪府議会 自民党との面談
- 9月3日 大阪府議会 共産党との面談
- 9月8日 大阪府との意見交換会
- 9月10日 大阪府議会 民主ネットとの面談
- 9月12日 理事会／評議員会
- 9月16日 大阪府議会 公明党との面談
- 9月22日 大阪府への要望書 検討会議
- 9月24日・10月13日 大阪府との内部企画会議
- 10月10日 理事会／評議員会



引っ越しの日



民主ネットとの懇談
（センター見学をかねてお越し頂きました。9月10日）

10月27日 体験学習会
『指定難病－好酸球性多発血管炎性肉芽種症－共に歩んできて』
講師：八尾難病連絡会 江村 修一さん

11月 3日 学習講演会と難病医療相談会

11月10日 日本己書道場（難病相談支援センターを活用・大阪OPLL友の会）

11月14日 理事会評議員会

11月16日 1型糖尿病 年金支給停止訴訟
（控訴審） 裁判期日

11月19日・26日 大阪府への要望事項
検討会議

11月27日 ボランティア学習会
講師：大阪府立大学 v-station
松居勇 様 長原萌華 様

12月7日 就労問題学習会
（支援者向け：ハイブリッド形式）

12月11日 難病カフェ（難病相談支援センターを
活用・1型糖尿病）

12月12日 理事会／評議員会

12月22日 大阪府との意見交換会



講師はオンラインで講義。
聴講者が来所（11月3日）



己書（おのれしょ）に挑戦。（11月10日）

2022年（2021年度）

1月 9日 理事会／評議員会

1月16日 JPA 近畿ブロック交流会 in 京都
（※ 21 ページ参照）

1月18日 広報部会（オンライン開催）

1月22日 役員研修会

2月13日 理事会／評議員会

2月18日 1型糖尿病 年金支給停止訴訟
裁判期日（控訴審）

2月27日 府民のつどい

3月13日 理事会／評議員会

3月20日 学習講演会と難病医療相談会



交流作業室にて



施設外観



センター玄関

大阪府への要望書 (2021年度)

【共通重点項目】

1、大阪府の医療費助成制度について

- ①旧老人医療費助成制度を復活させ、福祉医療費助成制度の対象外となった方を改めて制度の対象としてください。
- ②2018年4月に福祉医療費助成制度が改定されて以降、経過措置が切れて対象外となった方その後の生活実態について府として調査をし、福祉医療費助成制度の対象外となったことの影響を把握してください。
- ③重度障がい者医療費助成制度を見直し、難病患者・中軽度の障がい者にも対象を広げて制度を拡充して下さい。
- ④入院時食事療養費助成制度を大阪府の制度として創設して下さい。
- ⑤大阪府の乳幼児医療費助成制度は6歳までで、市町村の制度の補助となっていますが、地域格差をなくすために大阪府の対象年齢を18歳まで引き上げて下さい。
※河南町では、令和元年10月1日より、対象年齢が22歳までになりました。
- ⑥他県でも実施されている妊産婦医療費助成制度を大阪府でも実施して下さい。
※妊産婦が経済的な負担により、病気やケガの治療を断念することが無いよう医療費を助成して下さい。

2、消費税の使い道、社会保障制度については、国民が安心して生活ができるような施策を講じるよう国に強く要望して下さい。

- ①後期高齢者医療制度は早急に撤廃するよう国に要望して下さい。
※平成20年3月31日以前の老人保健制度にもどして下さい。
- ②75歳以上の医療費窓口負担を2割に上げないでください。
- ③外来受診時の定額負担上乗せを導入しないでください。
- ④薬剤費の自己負担を上げないでください。
- ⑤年金の支給開始年齢を上げないでください。
- ⑥生活保護費を下げないでください。
※難病患者、慢性疾患患者は、生涯治療が必要ですが、病気が原因で定職につけない人が多くいます。最悪の場合は治療中断につながりかねません。医療制度の改悪は反対です。

3、2015年1月、難病法が施行され、指定難病の助成予算が義務的経費になったこと。対象疾患が拡大されたことなど前進面はありますが、次の項目について、国と大阪府に要望します。

- ①指定難病以外の全ての難病を医療費助成の対象にしてください。
- ②指定難病・小児慢性特定疾病の自己負担額が大幅に増えました。自己負担額の減額をしてください。
- ③軽症患者登録制度及び登録証の発行を早急に取り組んでください。

次の項目について大阪府に要望します。

- ④難病患者への総合的かつ適切な支援を図るため「難病対策地域協議会」を大阪府保健所単位の設置してください。また、地域協議会には必ず患者代表を加え意見反映できるようにしてください。
- ⑤軽症高額該当の基準と同等の医療費負担がある難病患者を、大阪府における単独事業として医療費助成してください。
※東京都は10疾患、北海道は5疾患、兵庫県では3疾患を行っています。

4、小児慢性特定疾病治療研究事業について、以下の項目について国に要望するとともに大阪府としても拡充してください。

- ①小児慢性特定疾病治療研究事業費の削減に伴い、医療費の一部負担が導入されました。2015年より4年連続で、「指定難病・小児慢性特定疾病の医療費助成事業における患者負担を解消するよう助成を講じてください」という府議会あて請願項目が採択されました。早急に助成措置を講じてください。
- ②小児慢性特定疾病について20歳までしか適用が延長されない現行制度を改善し、20歳以降も継続して治療を要する場合には、公費負担が継続される制度を創設するよう国に要望してください。
実現するまでの間、府において独自の助成制度を考えてください。
※例えば、腎炎、ネフローゼ（1次性を除く）、1型糖尿病、先天性心疾患、マッキューン・オルブライト症候群等、どの病気も20歳で治癒することはなく長期の療養が必要で、医療費負担の重さが治療の抑制や、それに伴う病状の悪化を促進する可能性があります。そのため何としても生涯にわたる医療費助成が必要です。例えば透析への移行など、病気の進行にともなう障害の重度化を阻止するためにも、安心して切れ目なく治療を続けられるような医療費公費負担が必要です。
- ③2004年11月26日に成立した「児童福祉法の一部を改正する法律」により、「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施要綱」を定め、2005年4月1日より適用されましたが、そのうち、対象患者の認定基準が法改正以前より厳しくなり、大阪府下での小児慢性特定疾患治療研究事業承認者数が極端に減少したため、不承認者の医療費が増大し、治療中断など多くの問題を生み出しました。大阪府は認定基準の緩和をされるよう国に対して要望してください。

5、防災緊急対策

1) 防災対策について

- ①障害の特性に応じた安否確認、情報提供、避難誘導、避難所のシステムを確立してください。
- ②大阪府は、市町村が実施する避難行動要支援者の支援策に関する助言や府内市町村間の連携・調整を行うとともに、必要な事項は指導してください。
- ③難病患者の災害対策として静岡県や岡山県など多くの自治体により作成されている「難病患者向け災害対策マニュアル」や、避難時に役立つ「災害時医療手帳」の作成に取り組ん

てください。

- ④災害対策基本法の改正による、新たな大阪府の防災対策の取り組みを教えてください。
- ⑤大阪府と大阪難病連と緊急災害対策について連絡体制のネットワークを作り、問題点の把握と情報開示を定期的に行ってください。

2) 内部障害者及び慢性疾患患者について

- ①人工透析患者の透析施設および通院手段の確保。また、近隣での施設が確保できない場合は移動手段と宿泊先の確保を図ってください。
- ②慢性疼痛などの長期慢性疾患患者が普通の医療が継続して受けられるような体制を図ってください。例えば、オピオイド薬や生物学的製剤など管理が厳しく大量備蓄の難しい治療薬に関して、どこで、どのようにしたら入手できるのか対策内容を聞かせて頂きたいです。
※特に、オピオイド薬は医師の意見も異なり、医師によって処方してくれないことも懸念、災害時のストレスによる悪化を避ける事が必要です。
- ③災害時、医療機関に行けない場合や、帰宅困難になった時の薬の処方について
イ) 前回、処方箋のコピーまた、スマホなどによる処方箋の画像等を薬局や病院に示すことで処方できると回答いただいておりますが、各自治体で本件の対応について共有されているのか教えてください。
※インスリン、抗リウマチ薬（免疫抑制剤）、痛み止め（各種）、生物学的製剤（数種）
※関節リウマチ患者本人が使用しているものは独自のもので代替が出来ません、その上での対処方法の検討が必要です。
ロ) 災害時に、処方可能な薬局、病院の情報は提供されるようになっているのでしょうか。

6、難病・慢性疾患患者と家族の社会的よりどころとなり、当事者による総合的な相談や啓発活動などの拠点となる難病センターを早期に設置してください。

※大阪難病連ではこのような難病センターをめざしています。

- ・患者や家族の体験を活かし交流し励まし合って闘病意欲を高めることができる
- ・明るく社会復帰を目指すことができる
- ・医療や福祉の専門家と相談ができる
- ・研究への協力、情報収集、啓発活動ができる
- ・大阪府民の医療福祉の向上に寄与する拠点になるところ

7、新型コロナウイルス対策について

- ①疾患の急な重症化への対応はもちろん、定期的な通院や入院が必要な難病・長期慢性疾患の患者の診療が制限を受けることは、命の危険に直結します。どのようなステージにおいても命の危険に直結する医療に制限がかかることの無い医療提供体制を計画、構築、実施してください。また新型コロナウイルス感染症に対応できる保健所を府下全市に設置するとともに、保健師を早急に増員してください。
- ②病状が変化しやすく、重症化しやすい難病患者がコロナウイルスに感染した場合は、症状が軽くても直ちに入院させ、自宅療養は絶対に行わないようにしてください。
- ③難病・長期慢性疾患患者には、医療上の理由からもワクチンの接種をされない方やできな

い方が少なからずいます。行動制限の緩和はそれらの患者に感染リスクを高めることになるので、検査の無料実施や助成などの支援を実施してください。また、ワクチン接種ができない患者や子ども、その家族などへのハラスメントや差別がおきないようにしてください。

- ④ 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者が安心してワクチン接種や検査や治療を受けられ、基礎疾患に対する治療や療養生活と両立できるよう、学会等の専門家や主治医等の協力を得ながら、患者への知識の普及と指導、助言が確実に実施されるようにしてください。
- ⑤ ワクチン接種や検査や治療のための移動手段を保証し、また自宅での検査が行えるようにしてください。

【医療関係】

- 1、2015年に医療保険改革関連法が成立しましたが、この法は難病患者の療養生活を圧迫するものです。

次の項目については、国に直ちにやめるよう要望し、大阪府で、早急を実施してください。

- ① 70歳以上の高齢者の医療費を1割に戻してください。
- ② 漢方薬、風邪薬、目薬、湿布薬などは治療に必要な薬です。保険外しは止めてください。

- 2、法制定された国の難病対策でも充分でない下記項目について大阪府で実施してください。

- ① 指定難病の更新手続きを簡素化してください。
- ② 「臨床調査個人票」の文書料は医療機関ごとに違いますが、2000円以上については大阪府で負担してください。
- ③ 指定難病の更新の際に必要な住民票と課税証明書は自己負担では無く公用でとれるように府下市町村に指示してください。
- ④ 一部負担額に対する減免規定を激甚災害だけでなく、失業・病気・事故などで所得が大幅に減少した場合にも適用するようにしてください。
- ⑤ ゲノム医療が進むなか、遺伝教育を小学校・中学校・高等学校と進めてください。また多様性を尊重する人間教育を進めてください。
- ⑥ ロイス・ディーツ症候群は小児慢性特定疾病ですが、指定難病としてはマルファン症候群に含まれる疾患として認定されています。ロイス・ディーツ症候群が指定難病一覧に記載されていないこと、ロイス・ディーツ症候群が指定難病であることを担当者や患者に周知徹底されていないこと、重症度基準がマルファン症候群とは違う点があることなどの点から、ロイス・ディーツ症候群として指定難病となるよう希望しているところですが、大阪府においても早急にご対応いただきますようお願いいたします。

- 3、医療費公費負担の拡大を

難病法の成立に伴い、患者の本人負担の医療費が大幅に引き上げられましたが、難病患者は、生涯、医療費を払い続けなければなりません。下記事項について国に強く要望するとともに、

大阪府独自でも実施してください。

- ①難病の診断過程におきましては複数の大病院に直接受診することが通例であり、そのことを配慮して、紹介状がなくても保険外併用療養費を徴収せず、また初診時選定医療費の追加は行わないでください。
- ②重症度分類で軽症者を外すのではなく、全ての指定難病の患者を医療費助成の対象にしてください。
※経済的な理由により軽症者が治療中断や休止となれば、再び重症化する可能性があります。例えば、パーキンソン病患者のうち、ヤールの判定1・2度の患者は医療費助成の対象にされていません。この人たちも徐々に病気が進行することは避けられず、医療費などの面ではヤール3・4度の人達と同じような経済的、精神的、肉体的負担を受けています。ぜひ、重症度分類を撤廃し、医療費助成の対象としてください。
- ③患者数が多いからと指定難病から外すのではなく、難病の要件を満たしている疾患は助成対象にしてください。
- ④関節リウマチでは進行とともに痛みと変形が生じ、仕事はおろか家事や子育てもままなりません。現在では生物学的製剤を発症当初に使用することで痛みと変形を抑えることが可能となり、生物学的製剤を使用することで働き続けることができる方もおられますが、高額なため使用困難となっています。生物学的製剤の使用を医師より勧められた発症当初の患者に、大阪府独自で医療費の助成を実施してください。
- ⑤1型糖尿病の合併症の重症化防止のため医療器具等の高額化が進んでおります。低所得者に対しては（合併症の重症化すると正規労働が困難になる事が多い）大阪府として医療費の一部助成をしてください。

4、難病医療機関の整備を

- ①府下難病患者の療養受給の実状をよく把握し、難病指定医、指定難病医療機関の指定を行ってください。
- ②大阪府難病診療連携拠点病院は、次のことを積極的に行ってください。
 - ア、難病の診断を正しく行う医療の提供
 - イ、遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングの実施
 - ウ、他院への紹介
 - エ、府民に対する情報提供
- ③大阪府下腎疾患患者の全面的な実態調査を実施し、近年、増加が著しい糖尿病や生活習慣病を含めた腎不全対策について研究してください。
※府下の腎疾患患者の実態調査は、昭和51年に阿倍野区をモデル地区として実施され、それ以降全く行われていません。糖尿病や生活習慣病から腎不全になる患者は増加しており、その対策は急務です。
- ④心臓病児、1型糖尿病、関節リウマチ、マルファン症候群等の患者が安心して歯の治療が受けられるよう、歯科医療機関に対して具体的に治療実施可能な疾患について調査し、疾患別地域別に公表してください。また、不足している地域について増強してください。
※心臓病児は心内膜炎等の細菌感染防止のため、虫歯の予防が大切で、虫歯治療にも抗生

物質を服用する等の注意が必要な場合があります。重度の心臓病児の場合、近くの一
般の開業医では治療を断られるケースもあります。また、1型糖尿病の場合、歯周病に罹患
する確率が高く、早期発見が重要です。

⑤緊急時に大動脈瘤破裂が迅速に治療できる救急体制を整えてください。

※東京都では、緊急大動脈疾患に対しより効率的な患者搬送システムを構築し、時間依
存性の本症への迅速な外科治療等の実施体制を設け、死亡例を減少させ都民の健康維持に
寄与することを目的とする「急性大動脈スーパーネットワーク」が2010年11月から運
用されています。迅速に治療できる施設は限られています。急性大動脈疾患に対し循環
器内科と心臓血管外科が協力して緊急診療体制をとり、大阪府全域を網羅し効率的に患
者受入れを可能とする救急体制の確立をお願いします。

⑥大阪府内の大動脈瘤破裂や解離を減らすための啓発に取り組んでください。

⑦2018年12月に「脳卒中・循環器病対策基本法」が成立し、2019年12月に施行されまし
た。大阪府においても「循環器病対策推進計画」を早急に策定し、府内医療ネットワー
クの強化と、一般市民への啓発を行ってください。その中で、急性大動脈疾患やマルファン
症候群などについても知っていただく機会を作ってください。

⑧大阪府から指定された難病診療連携拠点病院に「東洋医学科」を開設し、医療に対して保
険適用できるようにしてください。

⑨通院が困難な難病患者が、在宅でも専門治療や看護が受けられる制度を早急に確立して
ください。

※安心して療養生活ができるように、公的病院が各地域の基幹病院として保健所、民間病
院などと、ネットワークを組み訪問診療、訪問看護の体制の確立を早急に図ってくださ
い。医師、看護師、保健師、ホームヘルパー、ガイドヘルパーなど在宅療養に必要なス
タッフの増員をしてください。

5、リハビリに関して

①「難病患者リハビリテーション料に規定する疾患」について、疾患別リハビリテーション
の標準算定日数を超えてリハビリができるように、医療機関への周知を徹底してください。

②医療保険による維持期リハビリを継続してください。

③65歳になっても介護保険に移行させないでください。

④難病治療とリハビリテーションが受けられ、長期に療養できる病床を専門病院に確保して
ください。リハビリを必要とする患者から医療リハビリを取り上げ「退院強要」を行うこ
とは再び機能低下を招くだけに絶対に行わないでください。

※神経ペーチェット病をはじめ、多くの神経難病患者が在宅で十分な治療や看護を受けら
れず、不安な毎日を送っています。また、高齢化や核家族化が進むなかで、介護の問題
も深刻です。

行き届いた看護体制のもとで、専門治療とリハビリテーションが受けられ、退院を強要
される心配のない、長期療養施設を確保してください。

⑤リハビリを必要とする対象者に対して今の医療制度の中でどのような手立てがあるのか、
現状の使える制度について聞かせてください。

6、ハイリスク分娩にかかる妊娠から分娩までの費用軽減等について下記事項を国に要望するとともに、国で施策が講じられるまでは大阪府で実施してください。

①例えば1型糖尿病は小児慢性特定疾病として20歳までしか医療費助成が受けられません。ハイリスク妊娠における特別な医療の必要性を考慮して、妊娠判明から分娩までの医療費を1割負担に軽減してください。

②ハイリスク妊婦検診及び、分娩が可能な医療機関を増やしてください。

※本来、産科は全額自己負担が原則ですが、慢性疾患をもった妊産婦などが安全に出産できるように「ハイリスク妊娠管理料」などの保険点数が加算されるようになり、慢性疾患をもった妊産婦の出産・子育ての経済的な負担がより重くなっております。少子化対策、子育て支援の観点から施策を慢性疾患患者にも等しく公平に及ぼすためにも費用軽減策を実施してください。

7、妊婦検診について、自治体によって対応にバラつきが見られます。大阪府は国の施策として妊娠から出産までの全ての検診を完全無料化することを要望してください。

8、難病関係機関の充実を

①難病指定医を対象とする難病研修会を実施してください。その中で、患者自身の参加、発言を企画してください。

②大阪難病医療情報センターを府の機関として位置づけ、相談日を月曜から金曜にして、スタッフの増強、待遇の改善を相談事業とともに訪問事業、在宅難病者への訪問看護事業を行ってください。

9、大阪難病連への支援・その他

①大阪難病連や加盟団体が新センターでは収容できない大規模な催しを行う場合、(概ね100人超)、助成金を支給してください。あるいは、無料会場を提供してください。

②大阪難病連や加盟団体が実施する医療講演会・勉強会・相談会の案内を大阪府の難病ポータルサイトはもとより、インターネットをされない方達を差別化するのではなく、他の方法も考えて頂きたいです。

10、肝炎対策について

1)「肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業」について

①肝がん・肝硬変で入院する予定の患者に対して、本制度を説明した説明書を入院手続きの際に、必ず手渡されるように、肝硬変や肝がんの入院治療を行っているすべての医療機関に徹底してください。

※なお、全国B型肝炎訴訟弁護団が調査したNDB資料によると、B・C型肝炎による非代償期肝硬変・肝がんの入院患者数は14,423人となっています。(2020年)

②本制度の指定医療機関登録数は、2021年8月末時点で92か所と少なく、全国B型肝炎訴訟弁護団が調査したNDB資料によると、235の医療機関で肝硬変・肝がんの治療が行われています。入院・通院治療を行っているすべての医療機関が登録されるよう府のとりくみ

を促進してください。

③厚生労働省は 2021 年 4 月から「肝がん重度肝硬変治療研究促進事業」の制度改正を行い、肝がんに対する分子標的治療薬の通院での治療について、本制度の対象に含めました。当該治療を行う医療機関に、本制度の改定を周知し、治療対象患者が本制度の受給申請を行うように促してください。

2) 肝機能障害者に対する身体障害者手帳の交付実績を明らかにして下さい。

肝機能障害該当患者に、手帳交付・福祉医療制度提供内容をわかりやすく説明する資料を医療機関窓口に掲示するように取り組んでください。

3) 肝炎に対する正しい認識の啓発、PR活動を行ってください。

①「健康手帳エル」の記載内容に「肝炎ウイルス感染者に対する偏見差別防止」の項を設け、厚生労働省研究班による「集団生活の場における肝炎ウイルス感染予防」のための手引き・ガイドラインが作成されたことを明示する、また治療法についても医療費助成対症療法の掲載を網羅するよう改訂してください。

②「世界肝炎デー・日本肝炎デー」(7/28)とその前後に設定される「肝臓週間」を実効あるものにするために、肝疾患診療拠点病院などと協力し、啓発・講演活動を積極的に行ってください。また、二次医療圏ごとに、保健所・市町村保健福祉センターと協力し肝炎デー啓発イベントを行い、肝炎ウイルス検査受診促進と肝炎ウイルスキャリアの専門医療機関受診を促す集中期間として「肝臓週間」を活用してください。

4) 肝炎ウイルス検診と陽性者「フォローアップ事業」について

ア) 特定感染症検査等事業・緊急肝炎ウイルス検査事業と各市町村が行う健康増進事業で実施される肝炎ウイルス検診の受検者は、市町村間の格差が著しい。当該医師会、市町村と連携し、受検者数の地域格差を是正してください。

特に市町村で行われる特定健診時に肝炎ウイルス検診を同時に行われるよう、各市町村の実態も把握し、特定健診・がん検診と同時に受検勧奨されるように、特定検診問診票に過去の「肝炎ウイルス検診」受検の有無欄を設け、受検確認できるように取組んでください。また、大阪府が行う、特定感染症検査等事業・緊急肝炎ウイルス検査事業、各市町村が行う健康増進事業、それぞれで実施される肝炎ウイルス検診の受検者数を、それぞれ開示してください。そして、各市町村において、40 歳以降 5 歳きざみ(5 歳ごと)の年齢に到達する人で、まだ肝炎ウイルス検診を受検したことがない人に対して、肝炎ウイルス検診を受検するように「個別勧奨」を実施してもらうように、大阪府から各市町村にはたらきかけを行ってください。

イ) ウイルス性肝炎患者等重症化予防推進事業で、本年 4 月から開始された「定期検査費用助成」について、B 型肝炎ウイルス・C 型肝炎ウイルス陽性者に周知されるように取り組んでください。また、本制度が、年 3 回実施されるように国に働きかけてください。

肝炎ウイルス陽性者に対し、「健康手帳エル」を届け、受診の確認と適切な医療を受療しているか、きちんと確認作業がどのように行われているか、明らかにしてください。

ウ) 「健康手帳エル」の内容を治療法の進歩、肝炎対策などの制度改正にあわせ改訂し、必要部数を市町村保健センター、肝疾患相談支援センター、肝炎専門医療機関などに配布してください。

エ) 肝炎医療コーディネーター養成研修参加者が、各市町村間で格差が生じないように、市町村、肝炎医療専門機関・肝炎医療協力医療機関、薬剤師会に働きかけてください。

11、臓器移植について

臓器移植法案が改正され、2010年7月17日からは、本人の臓器提供の意思が不明な場合にも、家族の承諾があれば臓器提供が可能となり、これにより15歳未満の者からの脳死下でご提供を受けて多くの方が救命され、社会復帰を果たされています。

しかし、全体の臓器提供数を見ますと心停止下でご提供の減少も伴って、微増に留まっています。

また、改正臓器移植法のもう一つの目標でありました子どもの臓器提供は徐々に増加し、昨年は6歳未満の臓器提供4例を含め19例と昨年より倍増しました。しかし全体では日本の現状は世界に比して少ない。この現状を改善するためには、行政が推し進める継続的な臓器移植推進活動が不可欠です。

よって、ここに下記の項目を要望します。

- ①府内における臓器提供できる施設間でマニュアル作成とシミュレーション研修、院内コーディネーター等の養成等環境整備を行ってください。
- ②府内各施設での患者へのドネーション確認を行い、臓器提供の意思が尊重される体制を構築してください。
- ③臓器の提供に際しては、いささかもドナー・レシピエント双方の人権が侵されることのないよう、必要にして十分な配慮をしてください。
- ④国内の唯一のあっせん機関であります公益社団法人日本臓器移植ネットワークの整備のために、府としても積極的な提言、参画をしてください。
また各市町村と連携した臓器移植推進体制を進めてください。
- ⑤移植医療全般についての啓発活動を、大阪府としても積極的に行ってください。

ア) 保険証、運転免許証の裏面に臓器提供意思表示カードがあります。臓器移植医療について、家族等と話し合ってお一人おひとりの臓器提供についての意思表示を推し進めてください。

イ) 保険証の更新時に臓器移植医療に関するリーフレットの同封を行い、臓器移植医療について、家族等と話し合いお一人おひとりの臓器提供についての意思表示を推し進めてください。また、その意思はいつでも変更できることをお知らせください。

ウ) 運転免許証においても、更新時に裏面の臓器提供意思カードの説明とリーフレットの配布を行って、理解を求めてください。

エ) マイナンバーカードの発行時においても臓器移植医療に関するリーフレットの同封を行い、臓器移植医療について、家族等と話し合いお一人おひとりが臓器提供についての意思表示を推し進めてください。

オ) 脳死からの移植、腎臓の様に心停止後でも移植できるといったことについて府民の理解を深め、臓器移植医療の普及を進めるために、毎年臓器移植に関するシンポジウムを大阪府主催で開催してください。

カ) 大阪府内で各市町村が所有する公用車に臓器移植医療の理解を求めるためのステッカー

等貼付してください。

- ⑥移植医療の対象となる可能性のある患者・家族に対して、移植医療のメリット・デメリット面の情報が十分に行き渡るようにしてください。
- ⑦教育においても必須科目として、いのちの大切さを教える授業を行ってください。その中で厚生労働省から発行されている冊子等を参考に臓器移植医療についても話題とし、学校での話し合い、家庭での話し合いを交互に繰り返し充実した「いのちの授業」を切望します。
- ⑧大阪府のホームページのトップにグリーンリボンマークを設け、府民の方がクリックすることで臓器移植医療の全般が分かるようにしてください。
府内の市町村にも指導してください。また、公益財団法人大阪腎臓バンク、公益社団法人日本移植ネットワーク、府内の臓器移植関連施設等にリンクし、スムーズな情報提供に寄与してください。
- ⑨大阪府が移植に行った事業（啓発も含む）を教えてください。
- ⑩大阪府が作成する災害に関する各種マニュアル及び指導要領に「障害者」へ添った項目をまとめ、周知徹底をねがいます。
 - ・服用薬の確保が来ているか、持参のない場合の取得方法手配
 - ・体調の変化がないか
 - ・水分補給が十分か
 - ・食料に対してできる配慮が可能か
 - ・感染症への対応がなされているか
 - ・室内に犬、猫、鳥などが飼われていないか
 - ・主治医（当該病院）との連絡体制が整っているか
 - ・急患時の対応ができていないか、当該病院への入院治療等が可能か

【福祉関係】

1、2013年4月から実施された「障害者総合支援法」により難病患者も障害福祉サービスが利用できるようになりましたが、内容的には多くの問題点があります。例えば「障害者総合支援法の骨格に関する総合福祉部会の提言」の多くが取り入れられていないこと。難病患者についても指定難病を中心とする366疾患のみしか認められていないこと。併せて、周知・啓発が十分でなく利用実態が少ないこと。大阪府においても障害者総合支援法の内容の見直しの要望を国に行うとともに、行政として当事者および家族に対する周知・啓発に力を入れてください。
※発病時や増悪期には、寝たきりの状態になったり、通院回数が増えるなど日常生活に大きなハンディを背負わされますが、多くの難病患者が身体障害者福祉法や障害年金の対象にならず、就園、就学、就職、結婚など、社会生活のあらゆる面で大きなハンディを負っています。すべての難病患者が安心して生活、療養できるようにするため当面、次の内容を要望します。

- 1) 「制度の谷間」にいまだに置かれている患者の日常生活・福祉サービスの利用状況について、正確な実態把握を行ってください。例えば、線維筋痛症、1型糖尿病、その他まだ指定難病と

なっていない難治性、長期慢性疾患の患者は、疼痛、倦怠感などの見た目に分かりづらい症状を常に抱えており、日常生活に相当な制限を受けているにも関わらず、障害者施策において対象外となりがちです。

このような患者たちが福祉サービスを利用する際の障壁や制限をあきらかにするために、アンケートや各市町村、保健所への聞き取りなど、何らかの形で実態調査を実施し、今後の制度設計や運用に活かせるようにしてください。

2) 血清クレアチニン値が 8.0 mg/dℓ未満でも透析導入になれば、すべて身体障害者 1 級と同等の制度の扱いをしてください。

※近年、糖尿病性腎症から透析導入が増加し、透析導入の原疾患の中ではトップを占めています。

しかし、糖尿病性腎症では導入時の血清クレアチニン値が 8.0 mg/dℓ未満の場合が多く、身体障害者認定は 3 級、4 級となる人がほとんどです。2000 年 4 月から認定事務が都道府県に移管されてから、奈良県などではすでに、この措置により透析導入後は身体障害者 1 級の扱いに認定されています。

2、介護保険関係

介護保険制度は発足当初より多くの問題点が指摘され、この間に一定の改善がなされましたが、認定調査においても難病患者、障害者に対して考慮されておらず、介護面でも未だに十分な対応がなされていないのが実情です。

また、近年は持続可能な社会保障制度構築を理由に、要支援者の保険外しが決定される一方、2015 年 8 月から一定の所得以上の人の利用料の 1 割から 2 割への引き上げや、老人施設入所者の「食費・部屋代の負担軽減の基準」に資産要件（預貯金）を加えるなど、更なる給付の抑制と受益者負担の引き上げが実施されました。

さらに 2018 年 8 月 1 日からは「2 割負担者」のうち特に所得の高い層の負担割合を 3 割とするなど制度改定が引き続き行われています。

大阪府においては、これらの制度改悪に反対し、可能なものは府単独で充実するようにしてください。

1) 2017 年 4 月から実施されている「地域総合事業」による要支援者に対するサービスの打ち切りを行わないよう市町村を指導するとともに、従来からの介護予防サービスの充実と誰もが利用できる地域支援事業および高齢者施策の充実を行ってください。

2) 非課税世帯については保険料、利用料を免除してください。また保険料の基準額をこれ以上引き上げないでください。

3) 施設を利用する際の居住費、食費については自己負担を廃止するか、もしくは減額してください。

4) 認定にあたっては難病患者、長期慢性疾患患者、障害者の生活実態、心身の状態、病気や障害の特質、ニーズなどを正確に把握し、機械的な判定ではなく、利用者が必要十分な介護が受けられるようにしてください。

例えば、関節リウマチ患者は調子の良い時と悪い時の差が大変大きく、無理をすると症状の憎悪を招くことがあり、また、機能障害や様々な合併症を有しており認定の際には病気の特性を考慮した調査、判定をしてください。そのために現在の調査項目の見直しと調査員、審査員に対する研修を充実してください。

- 5) 介護に当たっては病気や障害を正しく理解し、変化しやすい心身の状態や療養上の注意事項などを正確に把握した上で、血の通った介護がなされるよう、ホームヘルパーなど職員研修に力を入れると共に、質の高いサービスが提供されるよう、事業所に対する監査、指導を強化してください。

なお、認定調査員、審査委員、ホームヘルパーなどの研修の際には当事者を参加させ、難病患者から直接話を聴くようにしてください。

- 6) 障害者は加齢によって障害が重くなることはあっても、軽くなることはありません。にもかかわらず、障害者が 65 歳になると強制的かつ機械的に介護保険制度に移行させられ、多くの障害者、特に難病患者や視覚障害者が軽度と認定され、ホームヘルパーの派遣時間が大幅に削減されるなど自立や社会参加に必要な支援が受けられなくなります。

従って以下の点について改善してください。

- ①障害者総合支援法第7条の介護保険優先条項を廃止し、障害者の場合は 65 歳以降も引き続き障害者福祉制度のホームヘルプサービスが利用できるよう、国に強く要望するとともに、それが実現するまでの間は自治体がサービスを上乘せするなどして、支援の質、量が低下しないように各自治体に助言してください。

- ②政府は制度見直しで、要支援者のうち軽度者を保険給付の対象から外すことを決定していますが、視覚障害者の場合は一種1級の全盲でも現行の介護認定調査で、多くの者が要支援1ないし2と判定されるため、65歳以降はホームヘルプサービスなど必要な支援が受けられなくなる恐れがあります。年齢による障害者差別を行わないよう国に強く要望してください。

なお、厚生労働省の通知「障害者総合支援法に基づく総合支援給付と介護保険制度との適応関係等について」は強制力がないために軽度者に対しては、ほとんど効果が無いのが実情です。

厚生労働省は再度、2015年2月18日に「適応関係等についての通知文書」を出しています。

府は機械的な対応でなく、利用者の実態に合った対応をするように各自治体を強く指導してください。

3、障害者総合支援法関係

- ①一次判定の調査項目は難病患者、内部障害者の障害特性に適したものとは言えず、体調の変動を十分に配慮した回答をしにくいものとなっています。特記事項だけで介護のニーズを判定することは難しく、どうしても内部障害者の介護ニーズが低く認定される傾向となっています。

認定調査のための聞き取りにあたっては、内部障害者の特性に配慮した留意点を追加し、適切な認定が行われるようにしてください。また、調査項目自体の設問も、内部障害者が

体調を崩したときの状態で答えられるような設問形式に改善してください。

- ②障害者総合支援法について、心臓疾患の場合、「重度かつ継続」疾患から外されています。しかしながら、先天性心疾患のように、乳幼児のときから、内科的治療と手術を繰り返しているケースを考えると、一律に、心臓疾患を「重度かつ継続」疾患の対象外とすることは適切ではありません。少なくとも重症先天性心疾患については重度かつ継続疾患とすべきです。
- 「重度かつ継続」疾患の対象となっていないため、心臓手術の治療費負担が旧育成医療、旧更生医療のどちらの場合にも、旧制度に比べて、過重な負担となっています。
- ③大阪府においても、重症心疾患の心臓手術治療費に対する公費助成措置を実施できるよう検討してください。

- 4、保険料の大幅な値上げに直結する国民健康保険料の統一化をやめて、各市町村の減免制度を守ってください。また、国庫負担率の引き上げを国に働きかけてください。

※市町村国保財政の困難さの主要な要因は、総医療費の60%あった国庫負担率が近年では24%に落ち込むことによって生じたものであるだけに、国庫負担率のアップが急務です。それを抜きにした広域化は、ますます大幅な保険料の値上げにつながります。

- 5、心臓機能障害による身体障害者手帳の取得が3歳未満ではできないとか、手術前では申請できないといった正確ではない説明が身体障害者手帳の担当窓口であることのないよう十分に指導してください。

また、心臓病児の心臓機能障害による身体障害者手帳の申請で、その時点での診断において身体障害者診断書・意見書（18歳未満用）の裏面にある養護の区分で、少なくとも1～3か月毎の観察を要し、臨床所見・検査所見・心電図所見で4項目以上が認められるか、または冠動脈造影所見で冠動脈瘤もしくは拡張の認められる場合は、保護者から申請のための診断書依頼があれば「まだ0歳児だから」とか「手術前だから」、「症状が安定していないから」といった理由で拒否することなく、診断書を作成するよう指定医を指導してください。

- 6、指定難病の患者に対する駐車場利用料金の無料利用および割引利用制度の現状を調査公表し、利用するための手続きを教えてください。

大阪府の公共施設については駐車場の無料利用ができるようにしてください。

また、福祉タクシー制度を実施していない市町村に対し同制度を実施するとともに、難病患者も対象となるよう働きかけてください。

【学校教育関係】

- 1、難病児も楽しく通学できるよう教師の難病への理解が必要です。学校においては、保護者と教師との情報交換が重要であり、具体的にどのような取り組みをされているのか教えてください。
- 2、難病児が通学できる支援学校の実態を教えてください。

【労働・雇用関係】

1、中高年層はもとより、若年層を含めた難病患者の社会復帰、新規就労の場の提供やサポートは、難病患者が病気を抱えて生きていく上での重要で且つ必要な部分であります。この問題の具体化の端緒を開くには、患者自らの意志と同時に、官民一体となった意識改革や社会制度の体制拡充が不可欠であるという事は言うまでもありません。その意味で、まず府とハローワークとの連携強化及び、各々の心の通った対応が必要な要素（府としては難病患者枠設置の上での職員雇用、ハローワークにおいては難病患者雇用促進啓発活動等）になってまいります。その実践経過、結果が民間企業の難病患者雇用への意識改革、そして雇用へと波及するものと考えております。

①すでに、2003年の9月大阪府定例議会においてから今日まで、府職員の採用に関して障害者枠と同等の難病患者枠の設置請願書は採択されておりますし、明石市の場合はすでに実施もされております。しかしながら大阪府での進展の確認は未だできておりません。

進捗状況、今後の展望、他の対策等のご報告をお願い致します。

②難病患者や内部障害者の雇用実態を調査して頂き（新規採用、中途障害者再雇用）、雇用が進展しない問題点や解決すべき課題（雇用形態、職域等）の研究、そして対策の公表をお願い致します。

※2018年に提示されました「難病患者のモデル実習の実施」（案）は実習期間が3日間から2週間。その間の交通費や保険等を含め、実習に要する費用は自己負担。実習が終了しても就職できる確約がない、などの理由で実習生の申し込みはありませんでした。

2、視覚障害を持つ難病患者の社会復帰を促進するために、職域の拡大、雇用の促進、訓練施設の整備を図ってください。

※例えば、パーチェット病の場合は、約70%の患者になんらかの視覚障害が発生し、現職に留まれる者、あるいは、復帰できる者は、ごく一部しかありません。気兼ねなく通院や休職が保障され、残存能力を生かして働ける場を公的機関が率先して作ってください。また、府内に中途失明者のための鍼灸、マッサージ等の訓練施設を建設してください。

3、中高年齢の難病患者にも適切な就労の場を与えてください。

※難病患者の特に中年以降の患者が多くなっています。一家を支える立場にある患者たちの社会復帰への希望は切実です。適切な就労の機会を積極的に提供してください。

4、難病に対する無理解や社会的偏見により、就職が阻まれることの無いよう啓発してください。

※生活のために、仕方なく難病を隠して就職したところ発覚してしまい、遠回しに退職を迫られるということも起こりました。

難病患者だから働けないということはありません。難病患者であっても、生活費は必要です。働ける者は就職できるよう関係機関に働きかけてください。

5、内部障害者・難病患者の就労を促進するために、障害者の雇用の促進等に関する法律（以下「障害者雇用促進法」）について、進捗状況を確認してください。

- 1) 大阪府下の事業所人事担当者を対象にした内部障害者・難病患者の雇用問題について、理解を深める研修会を実施してください。また、その研修会には、当事者も必ず講師または助言者として招聘するようにしてください。
- 2) 現行制度の下で、身体障害者手帳の交付の対象とならないために手帳を所持していない難病患者も、「障害者雇用促進法」の対象にしてください。
- 3) 内部障害者・難病患者の定期的な通院を保障し、病状管理を適切に行い、長期就労を可能にするために、月1回程度の有給通院休暇制度を設け、この制度に伴う事業主に対する助成制度も策定してください。



**ご寄付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。**

演劇団ステージパラノーマル	様	77,751 円
西田 恵美子	様	5,000 円
橋本 恵美子	様	10,000 円
鈴木 茂 克	様	10,000 円
高本 英 司	様	10,000 円
久保田 陽 子	様	30,000 円
尾下 葉 子	様	3,000 円



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
〒558-0056 大阪市住吉区万代東3-1-46
大阪府こころの健康総合センター3F
TEL/FAX 06-6654-3005

定価 300円