OTK



2022 年 5 月 28 日 RDD大阪×難病の日 イベントにて 中央は講師のフリーアナウンサー・清水健さん

「コロナ渦」といわれる状況になってから、はや3度目の年明けを 迎えました。様々な変化の中で、皆さん苦労や工夫をしながら過ごさ れていると思います。

大阪難病連でも、少しずつ対面での行事を再開できるようになってきました。またオンラインも活用した行事運営やイベント参加にも挑戦し、新しいつながりを作ることもできはじめています。

人は「希望」がなければ生きていけません。これからも人と人が出会い、つながっていくことで、明日への希望を紡いでいけるような場をつくっていけたらと思っています。

大阪なんれん

No. 92

2023. 1.15

{	**************************************	······ [
	1,	府民のつどい 記録
		『難病法施行5年見直しで 変わること、残された課題』 3- 16
	2、	春の学習講演会と難病医療相談会報告
}		学習講演会 報告
		てんかん/パーキンソン病/1型糖尿病/ANCA 関連血管炎
	3、	1型糖尿病障害年金裁判をめぐって
}		・大阪裁判の現在と今後について ····································
3		• 東京裁判関連資料 ······· 26 - 31
	4、	【RDD 大阪×難病の日】開催しました ······ 32 - 33
	5、	府民のつどい 記録 『難病法施行 5 年見直しで 変わること、残された課題』 3 - 16 春の学習講演会と難病医療相談会報告 ・学習講演会 報告 17 - 18 ・難病医療相談会 報告 19 - 23 てんかん/パーキンソン病/1型糖尿病/ANCA関連血管炎 1型糖尿病障害年金裁判をめぐって ・大阪裁判の現在と今後について 24 - 25 ・東京裁判関連資料 26 - 31 【RDD 大阪×難病の日】開催しました 32 - 33 大阪難病連及び難病センター建設委員会 総会報告 34 - 36 JPA 国会請願署名について ※2022年 国会請願署名へのご協力のお願い 37 ※2023年 国会請願署名へのご協力のお願い 38 大阪難病相談支援センターニュース (43 号) (2022年9月発行) … 39 - 42
}	6、	JPA 国会請願署名について
}		※ 2022 年 国会請願採択のお知らせ JPA 事務局ニュース (No.294) より転載・・・
		※ 2023 年 国会請願署名へのご協力のお願い 38
	7、	大阪難病相談支援センターニュース (43号) (2022年9月発行) … 39 - 42
		3 3 3 3 3 3
(B	***************************************

A



府民のつどい 講演記録(抄録)

「難病法施行5年見直しで変わること、残された課題」

2022/2/27 (日) エル・おおさかにて (オンライン講演)

講師 森 幸子 さん

(一社) 日本難病・疾病団体協議会監事 / (一社) 全国膠原病友の会代表理事

難病法施行 5年見直しで変わること、残された課題

-社) 日本難病・疾病団体協議会 監事
-社) 全国膠原病友の会 代表理事 森 幸子

難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法) 2015年1月1日施行

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び 難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって 国民保健の向上を図ることを目的とする

「基本的な認識」

(「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」2013年12月13日) 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくな く、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、そ の確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、 希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援してい くことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

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」…略して難病法と言っている法律と「児童福祉法の一部を改正する法律」が成立し、2015年1月1日から施行されました。

この法律の附則には、施行5年以内を目途とした見直し規定が置かれていて、主に、厚生科学審議会疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」と社会保障審議会児童部会に設置された「小児慢性特定疾病児への支援の在り方に関する専門委員会」の合同開催(「合

同委員会」といいます)として具体的な検討が行なわれました。この合同委員会の委員は、医療、看護、保健、福祉、就労、研究、法律、教育、自治体など様々な分野からの専門職26名と、患者家族の当事者3名の計29名で構成されています。

現在も私は、この難病対策委員会の 方の委員として就任しておりまして、 本日は、難病当事者からの見直しに関 する期待と残された課題についてお話 しさせていただきます。

難病の患者に対する医療等に関する法律 (難病法)の基本理念

- ●難病の克服
- ●共生社会の実現

「基本理念」(難病法第2条)

難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、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ものとすること。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書

https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000805892.pdf 令和3年(2021年)7月

難病・小慢合同開催の委員会において、

今回の見直しについて、難病法の基本的な認識のもと、法に明 記された基本理念を堅持し、良質かつ適切な医療の充実と療養 生活支援の強化を図ることを通じて、難病対策・小児慢性疾病対 策をより良いものとするために行うものである

制度見直しを円滑に実施するためには、<u>地方自治体や医療関係者等が見直し内容を理解し、しっかりと準備していただくことが重要</u>

厚生労働省において、関係者に対して積極的な支援を行なうほか、必要な情報を早期に提供することを求めている



昨年 2021年7月に「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」として、合同委員会での検討結果がまとめられました。難病法をどのように見直すべきかという意見や、引き続きさらに推し進めるべき内容が書かれています。

そしてこの意見書の締めくくりには、「基本理念を堅持し、難病・小慢対策の強化を図り、より良いものとするために見直しを行なうものである」ことやそれを円滑に実施するためには地方自治体や医療機関等の理解としっかりとした準備が必要で、厚労省において、関係者への積極的な支援や情報の提供することを求めています。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書

- 基本的な考え方
- 令和3年 (2021年) 7月
- 研究・医療の推進 (良質かつ適切な医療の充実)
 - 1. 医療費助成について
 - 2. 医療提供体制について
 - 3.調査及び研究について
- 地域共生の推進 (療養生活支援の強化)
 - 1. 療養生活の環境整備について (支援センター、地域協議会)
 - 2. 福祉支援について 3. 就労支援について
 - 4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
 - 5.「登録者証」(仮称) について

難病・小慢対策の見直しに関する意 見書の主な項目はここに挙げたとおり です。

大きくは、基本的な考え方、と研究・ 医療の推進(良質かつ適切な医療の充 実)そして地域共生の推進(療養生活 支援の強化)に分けられています。

合同委員会では2019年5月に開催された委員会から、具体的な検討に入り、 患者団体や関係団体などからのヒアリ ングや項目毎の検討に入りました。

J P Aのヒアリングについては、加 盟団体から寄せられた現状と見直しに 関するご意見や相談内容等を基本とし て、「現状・課題・要望」を伝えました。

この事前に加盟団体から寄せられた 意見については、内容が多岐に亘って おり、件数も多くいただきましたので、 JPA理事さん達を中心に整理してい ただき、患者・家族の貴重な声として、 この後も度々、意見として述べさせて いただきました。

そして、2019年8月から12月までは2つのワーキンググルーブに分かれての検討に入りましたが、私は、両方のワーキングに属しています。

研究・医療のワーキンググループと 地域共生ワーキンググループの2つの ワーキンググループは、それぞれ5回 ずつ計10回開催され、合同委員会で出 された論点について、項目毎に全国各 地でうまく実施されている自治体や医 療機関、事業所など関係機関から、ど のように工夫されて実施に至ったのか、 さらなる課題は何か、改善すべき点は 何かなど現場の声からのヒアリングを 行ない、検討を重ねました。

そして 2019 年 12 月 29 日には研究・ 医療ワーキンググループの報告書、 2020 年 1 月 22 日に地域共生ワーキン ググループの報告書がとりまとめられ ました。 これら2つの報告書を踏まえて、2020年1月31日に合同委員会が開催され、今後、検討すべき論点について、項目毎に出された問題点や課題に対し、今後の対策の在り方について指標を示すこと、そして具体的な仕組みについて提示できるよう検討を進めるなど、見直し議論を重ね、練り上げていくことになりました。

この後、日本でも新型コロナウイルス感染拡大の事態となり、ちょうど、厚労省の難病対策を担当する難病対策課は、新型コロナウイルス感染症対策本部にも兼務されており、しばらくの期間は私たちも、新型コロナウイルス感染症に関する各地の状況や相談を、難病対策課を通して、内閣府や政府に伝え、要望を行なう感染症対策に関わりました。

毎年、実施されていた医療費助成の 更新手続きが一年延期となったのもこれらの情報網が作られていたおかげで、 ぎりぎりのタイミングでしたが、延期 の決定がなされ、難病だけでなく、他 の省庁にもまたがって様々な年度更新 等の延期がなされました。



見直しへの期待と課題

研究・医療の推進 (良質かつ適切な医療の充実)

医療費助成について

改善点・円滑に医療費助成が受けられる仕組み 医療費助成の対象となる患者(確定診断により対象となった 場合、軽症者が重症化した場合)について、助成開始を申請 時点から重症化時点に前倒しすることが適当

 課題・前倒し期間に上限を設けることが示されており、 助成対象となった時点には安心して適切な治療が開始できるよう充分な手続き期間が保障されなければならない。



ここからは、私たち当事者に直接関 わることについて挙げてみます。

まず、医療費助成では、対象者が、 速やかに医療費助成が受けられるよう に、申請した日からでなく助成対象と なった日、つまり軽症者であれば病状 が変わり、受診して重症化したことが 確認された日まで前倒しして助成され るよう、改善をはかるという意見でま とめられています。

さらに軽症者だけでなく、新規に発症した人についても、診断確定時に医療費助成の対象となる状態であれば、その後申請した日ではなく、そこから遡って診断された日まで前倒しして助成されるよう改善をはかる、この点は大きく評価できますし期待したいところです。

ただし、注意が必要であるのは、自 治体からの意見もあり、具体的な申請 手続きで、その前倒しに期間を設ける べきとされており、その期間が、例え ば1ヶ月という短い期間では、申請に 必要な臨床調査個人票も手に届かない こともあり、対象とされた日に遡れな いことと、なってしまいますので、申請のための充分な期間が必要であることを強調し、具体的な実施に向けての検討では、いち早く、安心して適切な治療が受けられるよう、今後も継続して働きかける必要があります。



もう一度触れておきます。

指定難病であっても、治療を続けて 現状をなんとか保っている状態であっ ても、それぞれに設けられた重症度分 類により、 医療費助成の対象となる状 態より軽症であるとされた場合は、医 療費助成を受けることが出来ません。

ただし、上図にも書いているように、 月ごとの医療費総額が 33,330 円を超え る月が年間 3 月以上ある場合は、福祉 的観点から、医療費助成の対象となっ ているのはこれまでどおりです。

意見書では、重症度基準にある患者 には早期に適切な治療を受けることが 出来るよう、これまでは申請手続きし てから医療費助成の認定がなされたら、 その申請日まで前倒しして(遡って) 医療費助成を受けられることとなって いますが、その前倒しをさらに重症化 した日まで前倒しして受給の対象期間 とするというものです。

ただし、申請からの前倒しが何ヶ月にも及ぶようであれば自治体の手続きにも負担が生じ、出来るだけ速やかに申請を行なっていただけるよう一定の期間を設けてはどうかとの意見が出ていますので今後、注意してタイミングを逃がさず、意見していかなくてはならないということです。

見直しへの期待と課題

〇 医療費助成について

残された課題

- ●医療費助成の対象となっていない患者が多く、大きな不安や医療 費負担に苦しんでいる
- ◆意見書では、認定基準(重症度基準)について、難病法施行後の 状況も踏まえつつ、医学的観点からより公平なものとなるよう、見 直しが行なわれる必要があるとしているが、 現行の認定基準で「日常生活又は社会生活に支障がある者」を
- 判定するのは困難であると思われる より良い施策を生み出すために、難病発症による生活の支障、患 者・家族のニーズを把握するために生活の評価方法が研究される ことを望んでいる

続けて、まだ取り残されている大き な課題についてもふれておきます。

そもそも指定難病となっていない、 対象となっていない疾病が大変多くあ り、安心して医療を受けることが出来 ない状況にあることへの改善が必要で す。

JPAでは、「すべての難病を医療費助成の対象とすること」を要望の第一に掲げ続けており『JPA要望の一丁目一番地』とも言われています。他の制度との公平性であるとか、財政面であるとかなかなか乗り越えなくてはならない壁が大きいですが、今後も様々な方向から実現に向けて検討していかなくてはならないと思います。

そして、重症度分類の認定基準で、 法が出来た後で助成から外れた患者も 多いのも問題です。現在医学的な観点 から基準が定められていますが、医師 が日頃の生活を把握出来ていない状況 では、日常生活や社会生活の支障を判 定するのは困難です。

生活上の福祉目的でもあることもふまえさらに検討が必要で、よりよい施策となるための重症度の評価評価となることを求めていく必要があります。

指定難病の診断基準や重症度分類、 臨床調査個人票などについては、指定 難病検討委員会で検討が行なわれ、決 定がなされます。それぞれの疾病毎に、 専門の医師、研究者等が情報整理し、 作成に当たりますが、この度、難病法 施行後はじめての見直し作業が行なわれています。具体的には、「診断基準等 のアップデート」について研究班や学 会に呼びかけ、現在、情報提供として 改正案の提出があった 188 疾病につい て、個々の疾病毎に協議されています。

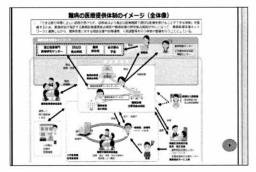
難病法が施行されてから年月も経っており、研究が進み関連遺伝子がわかったり、国際的な診断基準が変わったり、検査技術の進歩や新たな治療法が生まれている者など様々な変化がある中で、診断基準や重症度分類等も新たな情報へとアップデートされます。また同じような疾患群の横並びを見たり、指定難病全体の状況からできる限り公平と

なるようにと検討するなどして、協議 が続いています。

しかし、それだけでは患者の願いに沿った「アップデート」になっていないことは先ほどもお話ししたとおりです。

これまで、「重症度分類の医療費助成対象となる基準が厳しすぎる」「患者の状況が反映されていない」「同じような疾患でも基準となっているものが様々で公平とは言えない」など多くの意見が寄せられてきました。

なかなか患者の困難を医学的観点からはかろうということは大変困難なのだということが、よくわかると思います。患者が抱える日常生活、社会生活の困難が反映され、改善に繋がる新たな研究や、支援施策創設を望みます。



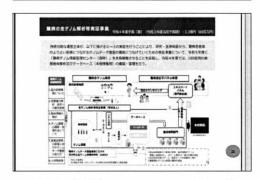
次に医療提供体制です。この図(上側) は現状の医療提供体制として全体像を 示しているものですが、目指している のは、できる限り早期に診断が受けら れること。診断後は、より身近な医療 機関で適切な医療を受けることができ る体制を整備すること…拠点病院や協 力病院、さらに一般病院や診療所など も含めて難病患者にとって必要な体制 を構築することです

また、未診断の患者については、A MEDと呼ばれる日本医療研究開発機構とそれぞれの研究班が協力し、未診断イニシアチブ・アイラド(IRUD)で研究され、患者さんの症状や訴え、ゲノム解析などを用いて診断確定していくことが構想されています。

しかしそれぞれの地域での社会資源や状況が異なり、専門医も少ない中で、この図の体制を整えて維持していくためには、いまだに多くの課題があると言わざるを得ません。

見直しへの期待と課題

- 〇 医療提供体制について
- どこに暮らしていても、早期の診断がつき、適切な治療が受けられる よう、難病診療連携拠点病院の各都道府県における設置を目指すべき
- 課題・希少な疾病で専門医が少ない状況ではあるが、コロナ禍で都道府県をまたいでの通院が困難となったこともあり、身近なところで安心できる治療を受けることが出来るよう体制の構築が急がある。
- 診断がつきづらい疾病、治療法が確立していない疾病も多く、全ゲノ ム解析等実行計画が推進される
- 課題・遺伝子検査の結果により、患者や家族が不利益を被ることがないようにすべき。さらなる法整備と相談支援体制の充実を



医療提供体制についても課題を整理 してみました。

医療提供体制では、コロナ禍において、専門医が少なく、 都道府県をまた

いでの受診が困難であることが、これまで以上に浮き彫りになりました。

また、新型コロナウイルス感染の治療を優先せざるを得ない状況は、難病患者への診療にも、一般診療と同じく、何らかの制限や影響が今も続いています。これらの問題解決を踏まえた、医療体制を強化することをJPAでは求めています。

また、難病への遺伝子検査、全ゲノム解析への体制整備も国家プロジェクトとしてより質の高い正確な情報を多く集積し、早期に診断が確定できるようにすること、やがては、ゲノム解析での情報が、患者の最適な治療へと還元されるよう研究を進めること、これらの法整備を行なうことなど、勢いよく進もうとしている動きがあります。

これらの医療技術の進歩が難病の原 医解明、治療法の確立に繋がることは、 期待できるものではありますが、患者 家族の命や人生がかかっている診断で もあり、倫理的な面からの検討やこれ まで以上の丁寧な相談支援体制が必要 です。

例えばこちら(左側スライド)は、 令和4年度予算に含まれている「難病 の全ゲノム解析等実証事業」の解説で す。より良い医療につなげていくため の体制を細かく確認し、解析及びデー タベースの構築・管理を行うという方 向性がうたわれています。



地域の取組みを一つ紹介します。こちらは滋賀県の難病医療連携病院聞き取り調査から挙げられたものですが、 課題を解決するための体制を検討するため図に示されたものです。

聞き取りから見えた課題として、以 下の事などが指摘されています。

○早期診断について

・圏域によっては専門医が不在で、遠 くへの紹介となり、診断までに時間が かかっていることがある

○療養体制について

- ・在宅療養を支えるために、バックアップ病院の設定やレスパイト先の設定が 必要。
- ・社会資源が脆弱な地域においては、 患者が家族の負担を考えて 意思決定を 行っている可能性がある。

○身近な医療機関で適切な治療について

- ・患者は専門医の治療を求め、ぎりぎ りまで外来に通院を望むため地域へ紹 介するタイミングが難しい。
- 連携する在宅医がどうしても集中し

てしまい、在宅医の負担を否めない。

- ・在宅医が安心してフォローできるよう、バックアップ病院の設定が必要・協力病院の体制により、診療(投薬・リハビリなど)を行っている病院、レスパイトの み対応している病院等、その対応の差が大きく、個別性が高い。
- ・訪問診療を実施しており、在宅医の 役割を兼ねている病院がある。

○意思決定支援について

- ・地域拡大カンファレンスを行い地域 の支援者と情報共有を行っているが医 師間の情報共有は診療情報提供書が中 心となっている。
- ・患者のかかりつけ医が遠方であった りすると、地元の病院に情報が無く救 急搬送時の対応に困るケースがある
- ・在宅医は情報提供が不十分と感じて いる。
- ・協力病院は意思決定に関わる機会が 少ないが、拠点病院等と連携し、本人 や家族へどのような支援を行っている か等について情報共有を行う等してい る。

これらの多くの課題を踏まえたより よい体制の整備を行なうよう協議して います。

見直しへの期待と課題

研究・医療の推進 (良質かつ適切な医療の充実)

○ 調査及び研究について

改善点・・医療費助成の申請をしない患者、軽症者のデータを登録する仕組みを設ける。

データを登録した場合には、「登録者証」を発行することが適当

- ◆患者のデータの収集を行ない、治療研究を推進する目的
- ◆地域における各種の支援を受けやすくするという療養生活 の環境整備等の目的

患者データ登録を促進 「登録者証」(仮称)の発行

- 課題・研究に寄与することについての理解は出来るが、 医療費助成の申請と同じ項目、同じ頻度で、費用負担が 生じる状況では、登録する患者も限られると思われる
- 登録し、登録者証が発行されることで、患者への情報提供や生活の具体的支援となるようなメリットが必要

「登録者証」制度の導入を福祉や就労、教育など、幅広い関係者 に周知することにより、地域で難病患者支援への機運の向上、各 種サービスの整備にもつなげられることを期待

サービスの利用にあたって必要となる医師の診断書に変わるものとして取り扱うよう働きかける必要あり



つぎに調査・研究についてです。

認定基準で軽症となった患者のデータについても登録をさらに進める必要があります。

今回の見直しでは、データ登録についての法整備を行なうこと。そして、 登録した人への「登録者証(仮称)」を 発行することがあげられています。

ただ、データ登録には、医療費助成の申請と同じく、臨床調査個人票の提出など費用も大きな負担となることから、研究に必要であり、寄与したいという思いはあっても、なかなか登録に至らない現状があります。

また患者データの収集を行ない、治療研究を推進し、またそれを地域での福祉や就労支援につなぐことも想定されています。



こちらがデータベース整理の構想図 です。

患者のデータ登録を促進させるため に登録者証を発行する。これにより、 福祉、就労、教育など幅広い関係者に 周知することにより、地域での難病患 者支援の整備にもつなげる。これらも 地域によって取組み状況に差が生じる ことになるかもしれません。

福祉等のサービス利用にあたって必要な医師の診断書に変わるものとなったり、さらに登録へと向かうためのメリットが付加されることが必要と考えます。また、軽症者のデータ登録の更新頻度や手続きや費用面での負担軽減など登録を行なうための配慮ある仕組みが必要です。

また、オンライン化も重要な課題です。難病・小慢のデータベースについて、 指定医からのオンライン登録を実現す るための準備として整備される費用が 令和4年度予算に計上されています。

指定難病患者データベースおよび小 児慢性特定疾病のデータベースには、 患者の基本的な情報や臨床調査個人票 など研究に用いられる臨床所見や検査 所見などの情報が登録されます。

データ登録の構築については、希少な難病である取り扱いのため、より厳しい法整備や規定が必要で、オンライン化については、暗号化し、またその利活用については、個人が特定されないようなしくみ(住所氏名等を切り離し、匿名化したデータで、それぞれの研究や使用目的に必要な項目のみ提供するなど)が、審議会において丁寧に検討されることとなっています。

見直しへの期待と課題

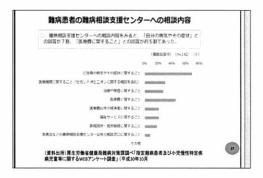
地域共生の推進 (療養生活支援の強化)

- 療養生活上の環境整備、福祉支援、就労支援について 難病相談支援センターは、患者に最も身近な心のよりどころとなる相 終土援力、ないに、患者に最も身近な心のよりどころとなる相
- 難病相談支援センターは、患者に最も身近な心のよりどころとなる相談支援センターとして患者家族の期待も大きい。福祉や就労の具体 的支援に繋がるよう、関係機関の連携が必要である
- 課題・様々な専門職による支援と患者に寄り添い、ロールモデルとなるピアサポートの両輪での支援が必要
- 障害者施策の対象とは認められにくく、困難を抱えて苦労し、家 族等の負担も大きい。 難病患者が必要とする支援を求めている
- 就労には難病への理解、治療と仕事の両立支援が必要。多様な 働き方が企業のみならず、社会に認められるべき

難病法のもう一つの大きな柱である 地域共生の推進については、療養生 活上の環境整備、福祉支援、就労支援 など、今回の見直しだけでなく、これ まで法律に書かれていても、実施に至 らない多くの問題が、日々の相談にも 寄せられています。

患者の最も身近なところにあるべき 難病相談支援センターについても、様々 な関係機関、専門職らの支援や患者・ 家族と共に寄り添い、解決に当たるピ アサポートとの連携がなされていない ところも見受けられます。 また、生活支援では福祉制度が難病の患者の実態に合う支援がない状況や、就労・就労継続支援に至っても、社会の理解、治療と仕事の両立支援、働くために必要な介助の支援、一人一人に合った多様な働き方ができること、これら、コロナ禍を経験したこの社会が、

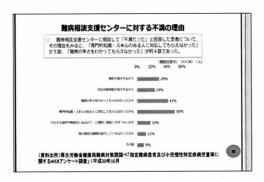
これからの新たな働き方や、生活スタイルを築く上でも、まさに今、難病対策から底上げして、難病法の目的にある国民保健の向上が必要なときであると考えます。



具体的にみていきましょう。こちらは、厚労省の研究班で実施されたアンケートからの 2018 年の結果報告です。

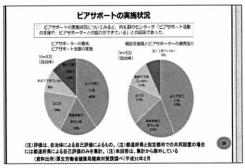
支援センターに寄せられている相談 内容で、多いのは、「自分の病気や症状 に関すること」が複数回答ですが7割、 次に多いのが「医療費に関すること」 が5割となっていました。





支援センターへの不満の理由という のもアンケート調査にありました。

難病相談支援センターについて「不満だった」と回答した患者についてその理由を見ると、「専門職・スキルのある人に対応してもらえなかった」というのか5割、「難病の辛さがわかってもらえなかった」が4割となっています。



ピアサポートの実施状況については、 出来ている、まあまあ出来ているを合わせると6割が、ピアサポート養成や ピアサポート活動支援、そして、ピアサポーターとの連携協力が出来ている と回答しています。専門職である保健師や看護師である支援員と、ピアサポーターである相談員は車の両輪として、補い合って相談支援にあたることが支援センター設置当初には言われてきましたがピアサポーターを置いていない、 関わりが薄い支援センターもあります。

一方で、障害者施策では、ピアサポーターの存在は重要な社会資源であることが認められており、支援チームにピアサポーターがいることは必要とされていて厚労省が定めた一定の障害者ピアサポーター養成研修を受けたピアサポーターを雇い入れる事業所や医療機関、就労支援系の事業所などでは報酬加算が始まりました。

今後、各地域でこれらの条件となる ピアサポーター養成研修が実施される こととなり、準備が進んでおり、受講 の対象には難病患者も含まれています。



難病相談支援センターにも、就労相 談が多いかと思います。

こちらは滋賀県の例です。難病相談 支援センターとハローワークの連携、 難病患者就職サポーターとの就労支援 や雇用継続支援等総合的な就労支援を 行なっています。就労相談も増え、難 病患者就職サポーター、また障害者施 策からの就労支援などの連携で、就職 される方もずいぶん増えました。しか し、病状が悪化するなど、休職や退職 なども多く、再度就労するときには、 さらに難しい状況となることが多くあ ります。

就労相談件数や実際に就労された方が増えたこともあり、未だ、常勤ではありませんが、当初よりは、難病患者就職サポーターさんの勤務日数や時間も増えて、その分、他の圏域の就労相談に出向くことも出来るようになりました。

現在は、コロナ禍でもあり、オンラインによる相談支援も開始されています。





ここからは、難病対策委員会でも議 論のあった「治療と仕事の両立支援」 です。

滋賀県でも厚労省のモデル事業を行 なっていたときから、拠点病院等で実 施されてきました。患者が望む就労に 向けて、主治医の存在は大きいです。 企業の産業医や就労担当者に治療と仕 事の両立に必要な情報を提供し、サポートします。

なかなか、治療と仕事の両立支援と言っても、企業側、事業所側に理解がないと叶いません。また、患者から配慮や要望など、具体的にどうすれば継続して働きやすくなるのか、よく考え伝えることも重要です。医療機関でも、

医師だけでなく、看護師や社会福祉 士などが相談に応じた場合にも相談支 援加算を新設して支援の推進が図られ ていますが、患者や企業側への周知も 薄く、充分に機能しているとは言えま せん。





企業・医療機関連携マニュアルなど 両立支援の参考となるガイドやコー

ディネーターの育成など、推進される ようです。

様々な働き方が認められてきましたが、まだ、病気や障害への理解は低く、働けなくなったり、休職したときの所得保障もありません。安心して、将来に希望が持てる治療と仕事の両立支援体制が必要です。

難病対策地域協議会等 各種会議に出席 養病対策地域協議会等各種会議に出席 養病対策地域協議会や慢性疾病児童等地域支援協議会等、患者や患者団体等 当事者の意見は重要 協議会の設置は、手段であって目的ではない。 地域において適切な支援を行なっていぐために、いかにこれらの機会を活用してい くかが重要、地域の課題を共有し、状況を評価し、課題解決につなげていく場としていくにか必要。 こうした目的を達成するためには、地域協議会本体の会合のみならず、必要に応 じて様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行なうことが効果的。 災害時の支援や感染症対策においては、市町村が対応する場面がある。 護病や小慢等の患者の命や健康を守り、緊急時にすみやかに支援にあたるよう、 過程特勢要支援者名様への掲載や個別避難計画の変定等推進、個人情報 の取り扱いに配慮しつつ、地域において安心して暮らせる社会づくりを図る



大阪難病連さんからも、大阪府や指定都市などでの難病対策推進協議会や地域協議会、様々な会議や審議会等委員となって出席されていることと思いますが、滋賀県でも、難病だけでなく、医療や健康に関する会議、差別解消や障害者施策の会議等患者を代表しての出席依頼もあり、県や各地域の会議が多くて役員一同それらに手分けして出席しています。

しかし、これらの会議に依頼が無く、

難病連からも関われていない地域もあるようです。保健所に設置された「難病対策地域協議会」はそれぞれの地域での課題を挙げて問題解決に向けて、関係者等と共に協議し、対策を立てる大事な機会ですので、年に一度や二度の本体の会議だけでなく、必要に応じてワーキンググループなどで意見交換し、効果的な開催が出来るよう工夫が必要かと思います。

これら、様々な会議には難病相談支援センターからも会議に参加し、その内容を活用されているところがありますが、まだ3割の難病相談支援センターは参加していない、4割が活用していないという回答だったようです。大阪ではいかがでしょうか?



防災対策も重要です。滋賀県でもこれまで、各圏域の地域連絡協議会で、 難病患者の災害支援、防災対策について協議してきました。

コロナ禍でしばらく、協議会も開催 できませんでしたが、これまでのまと めを集めて、さらに感染症対策の強化 も加えて、滋賀県としての取組みが始 まっており、難病連でもさらに県や関係機関と共に検討を始めたいと思っています。



滋賀県でも「顔の見える関係」という言葉をよく使いますが、いざというときに機能する対策にするため、居住している市町村で、さらに狭い単位の自治体で、顔見知りのご近所で継続した関係性作りから対策に繋がるように取組みたいと思います。

難病法の見直し 法改正が必要なもの・・・ 医療費助成の前倒し、デ

→周知期間を経て施行

医療費助成の前倒し、データベースに関する規定の新設 (軽症者のデータ登録や登録者証を含む)など

※ 厚労省において、条文作成などの法改正の準備 ⇒法案の与党審査→国会への法案提出 →法案審議・成立→政省令や通知の整備

法改正が必要なもの、必要でないものも、出来るところから改正の準備が始まっている

難病法等、制度の実施については、どのように運用するか、どのように解釈 して実施するかによる地域格差も生まれている

本日は、難病法の5年見直しについ てお時間をいただきました。

コロナ禍で、厚労省の難病対策課も 今国会へは改正する法案提出には至っ ておりません。(※ 2022年11月21日 に衆議院、12月10日に参議院で可決 されました)。

法改正が必要なものは、出来るところまでの準備を行ないながら、改正法

案提出に向けての準備がなされていま す。

また、法改正が必要ではなく、これ までの難病法の実施が充分でない項目 や運用での変更が可能なものなどは法 の改正を待たずに、改善の工夫やさら なる検討が必要なものも多くあります。

各地域によって、またそれぞれの疾病によっての違いもありますが、是非、まだ埋もれていて、課題に挙っている案件にいない困難や、長年残っている案件についても、根気強く取組むしかな巻にいても、はり多くの皆さんを巻で、地域での取組みも強化しても、ただければと思います。JPAでも様な課題、多様な案件を抱え、さらに対しただければと思います。よびどんどん押し寄せてきて、関心を持たれたり、企業や研究者等からの協力依頼があったり、ますますにしいます。皆さんの支えでJPAも共に頑張っていきたいと思います。

難病患者が抱える問題解決はまだ遠い

(医療/早期発見、治療の難しさ)

- 〇 病気の理解、説明が難しい。専門医も少なく、医療機関を探すのも困難
- 専門医による治療が必要。 医療費や療養にかかる費用負担が大きい (暮らしにくさ)
- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立しがち
- 外見から症状、困難なことがわからず、誤解や差別を受ける
- 症状の変動があるなど、福祉サービスの対象になりにくい、合う支援がない (社会活動の制限)
- 病状による制限、悪化を防ぐための日常生活・社会生活の制限が多い ○ 社会会和が進んでいない。原3 がない、対性、対性、対性精神支援が多分でも
- 社会参加が進んでいない。収入がない。就労、就労継続支援が充分でない

難病患者の抱える課題に取組むことは、 病気、障害、高齢等 多くの社会問題の解決になるものと考えている

最後のまとめです。

難病を発症することで、私たちが抱 える、医療や生活、社会の問題は多く、 不安や暮らしにくさ、無理解や無関心 に苦しむことも多くあります。

支援が行きわたらないことが、重症化や家族などの総倒れにも繋がります。

これらは、難病患者だけの問題ではな く、これらの解決に向かうことは、あ らゆる病気、障害、高齢化、子育て… さまざまな社会問題の解決にもなるこ とです。

今回の難病法見直しが、きっかけとなり、改善が進むことに期待しています。



(参考資料について)

本日の話では、厚生労働省 難病対策委員会で出された資料と、合同委員会でまとめられた【難病・小慢対策の見直しに関する意見書】などの資料を一部抜粋しています。

これらの会議資料は、実施されている対策の現状や課題、目指すべき方向性、 アンケート調査報告などが挙っていますので、各地で難病対策等を進めるにあ たって、確認していただくのに便利にまとめている資料だと思います。 ぜひ、もとの資料もご参照ください。

- O厚生労働省 難病対策課 難病対策委員会 https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei_127746.html
- ○難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状についてhttps://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000798985.pdf
- ○難病・小慢対策の見直しに関する意見書
 - ~令和3年7月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 社会保障審議会児童部会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~ https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000805892.pdf

春の学習講演会と難病医療相談会報告

◆日時=3月20日 日曜日 ◆会場=エル・おおさか

(プログラム1) 10:15~12:00 学習講演会

(プログラム2) 13:15~15:30 難病医療相談会

当日は、難病相談支援センターの相談員さんや職員さんを中心に様々な感染防止対策を講じ、各患者会をはじめとして皆で協力して運営にあたりました。

新しい難病相談支援センターはインターネット環境などが整っているという利点があるものの、やはりエル・おおさかはアクセスがよく、患者・家族にとっては参加がしやすい会場です。今後も、難病相談支援センターと両方を活用してよりよい学習講演会と難病医療相談会を続けていけるように工夫していきたいと思います。

誰だって守られたい
~新型コロナウイルス対策と日本社会~
尾下 葉子

(線維筋痛症友の会関西支部 大阪部会)



岡本 朝也 先生

午前中の学習講演会は、『誰だって 守られたい~新型コロナウイルス対策 と日本社会』というテーマで、社会学 を研究されている岡本朝也先生(関西 大学他非常勤講師)にご講演をいただ きました。

先生は、昨年春に新型コロナウイルスに感染されてさまざまな経験をされました。そのなかで、社会の中で病者が置かれている状況について、はじめて真剣に考えた、と最初に話してくださいました。例えば地下鉄のホームから改札へ移動するとき。自分はいつも前を歩き、エスカレーターもさっさと歩いて、何のストレスもなく改札に移動できていた。しかし、コロナに罹患した後なかなか体調が元に戻らず、電車での移動にも苦労していたころ、かっての自分のように移動に困難を感じ

ない者が去って行ったあと、たくさんの人たちが片側をあけてエスカレーターに乗るために辛抱強く待っているということに気づいた。そこには今までの自分が知らない世界が広がって、今までの自分はなんて視野が狭かったのだろう。経験していないことで、見えていないこと、分からないことがたくさんあったのではないか、先生はまずそう話されました。

社会学の視点からコロナ禍を見たと き、本当に「守られている」のは誰な のか?という疑問がわいてくる、まず はそれを近代の歴史を振り返って解説 して頂きました。さらに、私たちもよ く日常生活や活動の中で耳にする「○ ○主義…資本主義、共産主義、新自由 主義…などなど…の定義についても詳 しく教えてもらいました。近代・現代 においては、いわゆる資本主義が中心 となる中、その欠点をどう補うか、増 大していく貧富の差をどうしたら乗り 越えられるか、などが議論されるなか で、さまざまな○○主義が提唱され、 盛衰していったというのです。普段間 いていても意味の分かっていなかった 言葉がたくさん出てきて、少し難し かったですが、普段とは違う新鮮な時 間でした。

誰だって守られたい。安心して暮ら したいという思いを持っているのに、 それが叶えられない、と失望させられ るしくみが今の日本社会には確かにあ る。それは一朝一夕に変えられるものではないし、個人の責任に帰すること…「誰かが悪い」とか、「誰かの陰謀」とか、「誰かの責任」とかではない。長い歴史のなかで「社会」は、私たちも含めた構成員一人ひとりも関わって絶えず変化している。どんな社会で生活したいか、どんな生き方がしたいか、という問いや願いを一人ひとりが持つことで、また新しい社会を作っていくこともできる。

質疑応答では、先生に質問というより悩み相談が寄せられた感じでした。「これから運動をどう進めていったらいいのか」「次の世代により生きやすい未来を手渡したいけどそれができない気がする」、などなど。

その質疑応答の中で、先生が私達に 送ってくださったエールを最後に紹介 します。

「若い世代を中心に『これはちょっとどうなんや?』って思っている人、今の世の中に満足していない人は多いと思うんです。それがひとつの希望です。病気を持ちながら何らかの発信を社会にしていくことは体力も気力もいることで、本当に大変だと思う。でも、諦めずに自分の声を周りに発信して、自分たちの存在に気づいてもらうことは本当に大事です。コロナに罹ってはじめて、健康であった自分が知らず享受してきたものに気づいた自分のように、何かの体験をきっかけ

に皆さんの困難に耳を傾けてくれる人はきっとたくさんいます。当事者の体験を通じた生の声が、一番周りを、社会を動かしていくと思う」。

医療、福祉以外にも、社会を見る物差しは色々あり、視野を広く持ちたいと思いました。先生も、いつもの学生たちとは違った聴衆で、講演のご準備など大変だったかと思います。ありがとうございました。

外科手術も含めた、てんかん治療 の提案

谷口 博文

(日本てんかん協会 大阪府支部)

3月20日(月)午後1時15分から



宇田 武弘 先生

エル・おおさか 6 階 604 号室にて「外科手術も含めた、てんかん治療の提案」という演題で大阪市立大学医学部附属病院脳神経外科の宇田武弘先生を講師に招いて講演会が開催されました。 9 名の参加がありました。

てんかんは乳幼児期から思春期(脳 の成長する時)また、高齢者(老化によっ て)に多く発症するようです。

はじめての発作の時は経過観察をして、2回目以降繰り返す発作があるときに、各種検査をして診断し、治療を進めていきます。基本的に薬で治療を始め、発作がほとんどなく、薬の副作用もない場合には手術は考えなくてルショントロールできない人の割合は36%くらいあるようです。そのときは、脳波、MRI、MEG(脳磁図)、ビデオ脳波モニタリングなどと種検査を行い、てんかんの原因がどこをとってはいけないのかなど、手術が薬よりも有利かどうか調べます。

手術は3つに分けられ、①てんかんの原因となっている部分を切除(焦点切除、海馬扁桃体摘出)②てんかん波の伝わるのを抑制する脳梁離断③てんかんの発作の発生を緩和する迷走神経刺激法などについて話がありました。

さらに、以下の点についても、詳しく教えていただきました。

・てんかん手術の目的について…発作を止める/抑制することにより日常生活レベルの向上、反応性の向上、 生活の質の向上、発作によるけがの 予防、繰り返す発作により健常な脳 の機能が落ちるのを防ぐこと

- ・てんかん手術のタイミングについて
- 手術効果が高いタイプのてんかんなどについて
- ・手術の実際について…痛みに耐え られるだろうか? どこをどれだけ 切るの?所要時間は?
- ・手術の問題点、手術後の経過など について

講演後の質問には、優しくわかりや すく答えていただき勉強になりました。 ありがとうございました。

パーキンソン病進行期の暮らし方

河野 勝二

(パーキンソン病友の会)

脳神経ホームクリニック院長(元 北野病院神経内科部長)松本禎之先 生を、講師にお迎えし相談会をおこ ないました。

この病気で死ぬことはない。何を食べてもいい。ただ、幾ら治療しても治らない。

簡単すぎて誤解されそうですが、 パーキンソン病に対し従来こんな認識 が多かったように思います。

それが現在は、永年の諸先生方の研 究成果が幾つものノーベル賞受賞にも 見られるように、新しい細胞や治療薬 が現実のものになろうとしている今、 私たちの闘病生活がより一層明るくな るお話でした。参加者は21名でした。

療養2本柱の一つのお薬の方は、薬学と製薬部門に任せるとして、もう一つの大切な柱がリハビリテーション(以後、リハビリ)で、患者はたりで、患者はたりで、のリハビリが中心です。立ったりをゆっくり動作してください。絶対倒れないように、倒れそうになるものがあるときを対したり、伸ばしたり、回したり、また膝を立てたり、一通りずつ5セット5分ぐらい。最初から決して無理をしないようにしてください、などなど。

以前は、症状の進行を遅らせるためのリハビリでしたが、今はいつか普通に動けるようになるためのリハビリです。科学の進歩を信じて明るい未来を描けるお話でした。

当日、講義室に一隅に「RT. 2」という最新の電動歩行器がRT. ワークス株式会社様の展示説明がありました。ゆったり感のある大きさで、ロボットアシストウォーカーというだけあって、坂道に差し掛かると「急斜面です・注意して下さい」と声を出してくれる優れものです。実物を大阪難病連の事務所に置いてくれてますので、平日10時~16時の間にご自由に操作しにおいでください(レンタルも可)。



RT. 2

1型糖尿病

中道 資子

(近畿つぼみの会)



川村 智行 先生

2022年3月20日(日)に、1型糖 尿病の医療相談会がエル大阪で開催さ れました。

新型コロナウイルス感染拡大で講演

会や様々な行事が中止になっていましたが、今回大阪市立大学医学部付属病院小児科の川村智行先生をお迎えして、久々の対面で「1型糖尿病の新しい治療法とコロナ感染症について」お話していただきました。

まだまだ感染者数が高止まりの状況なので、参加者が少なかったのが残念でしたが、13名の方が参加されました。

1型糖尿病の治療法は、医療機器 に関しては、注射器からペン型にな り、インスリンポンプ療法(CSII)、 サップ療法とどんどん進化し、また インスリンの種類も多くなり、とて もコントロールがしやすくなりまし た。そして、血糖コントロールは今 まで HbA1c が大事と言われてきまし たが、これからの指標は、タイムイ ンレンジ(TIR)といって、目標血 糖 (70~180mg/dL)の範囲内に入っ ている時間が70%を目指すというも のに変わるようです。妊娠中の目標 血糖は63~140mg/dL 迄で血糖値を なるべくフラットにすることが大事 なようです。

どんどん新しい医療機器やインスリンが出るのはとてもすばらしいことなのですが、これに比例して医療費も高くなります。1ヶ月のインスリン代と指導料は、ペン型で8,000円、ポンプ療法で17,000円、サップ療法29,000円、さらに合併症に対処するための眼科、

歯科の検査費用もあります。

誰もがより良い治療をしたいのですが、患者にとってこの医療費はとても 重い負担です。

指定難病にもならず、一切の医療費助成が無くなる 20 歳以降の患者が、医療費の心配をすることなく安心して治療が受けられることを切に願います。せめて命の綱であるインスリンだけでも無料にして欲しいものです。

コロナウイルス感染症については、 陽性と診断されたら軽症であっても必ず1型糖尿病患者であることを告げて、対応してもらうようにしてくださいとのことでした。



ANCA関連血管炎

山本 勝子 (八尾難病連)



針谷 正祥 先生

講 師:東京女子医科大学病院膠原病 リウマチ痛風センター 膠原病リウマチ内科

針谷 正祥 先生

参加者: ZOOM 8名、 会場、12名

講演の概要

3種類の ANCA 関連血管炎

顕微鏡的多発血管炎(MPA) 多発血管炎性肉芽種症(GPA) 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (EGPA)

ANCA(アンカ)とは?

Anti — Neutrophil Cytoplasmic Antibody (抗好球中細胞質抗体)の略語で、血液の中にいる白血球(特に好中球)に結合する抗体のことで、

体を守ってくれる好中球を刺激して、血管炎をおこす悪者に変えてしまいます。

血管炎とは?

全身の血管のどこかに炎症が起こり、 皮膚・腎臓・神経・肺などのさまざ まな臓器が侵される病気で、3種類 の病気によって炎症の起きやすい血 管の太さや臓器に特徴がある。血管 炎を起こした血管は、細くなって血 液が通りにくくなるため、その血管 が通っている組織や臓器の働きが悪 くなる。

前半は針谷先生が、血管炎とはどんな病気であるかなど、3種類の疾患ごとの特徴や治療方法を時間かけてわかりやすく説明してくださいました。ANCA関連血管炎は複数の臓器に症状が出て、それぞれが様々な組み合わせで起きており、個々の患者さんで異なる組み合わせで出てくるのが特徴であるそうです。

実際に私の発症時の症状では(好酸 球多発血管炎性肉芽腫症)、筋肉痛・ 胃痛・紫斑・蓄膿症・頭痛・倦怠感な どや、元々喘息の治療中で息切れも酷 くなっており体の中で何が起きている のか不安だらけでした。

後半は患者さんからの質問タイムで、会場と ZOO M参加者から質問が途切れませんでした。血管炎の治療者

のコミュニュティがまとまっていて研究が進みやすいため、薬の開発が進んでいるのではないかとのお話もありました。

針谷先生が代表を務めていらっしゃる「難治性血管炎の医療水準・患者 QOL向上に資する研究」班では、血 管炎に関する市民講座のインターネット動画配信をしているお話もありました。私も視聴していましたので、針谷 先生のお名前は存じ上げいて多くの患 者さんに視聴してもらえると良いなと 思いました。

自分の病気の医療相談会の参加は初 めてです。主治医以外の先生から話を 聞くのも初めてでした。主治医から病 気について丁寧な説明は無くインター ネットで調べることである程度の知識 がついてきていたので、最前線で血管 炎の治療をされている針谷先生の講演 が聞けてたいへん参考になりました。 主治医に質問していたことも針谷先生 の回答を聞いて腑におちました。自分 自身の病気である EGPA の新しい治 療薬が治験中であるそうで、安く使用 できる薬であることを願います。患者 数が少ない血管炎ですが、多くの患者 さんにこのような医療相談会に参加し ていただけたら繋がりができて良いな と感じました。今回の医療相談会の手 配をしてくださいました膠原病友の会 の皆様に感謝いたします。ありがとう ございました。

安原 照明(支援者代表) 尾下 **葉子**(大阪難病連 広報部)

東京裁判の結果について

2022年7月26日、1型糖尿病障害年金訴訟(東京)について、東京地方裁判所(岡田幸人裁判長)が言い渡した原告勝訴判決が、国の控訴断念により8月10日に確定しました。原告が1型糖尿病により日常生活に著しい制約を受けており、障害年金2級相当の障害状態にあることが認められた画期的な判決です。原告がこの決定を受けるまでに5年あまりの長い歳月がかかりました。

難病/長期慢性疾患のある人の障害年金受給にはまだまだ様々な課題があるものの、 まずは新しく1型糖尿病で障害年金を申請した方に対して、障害基礎年金(2級)受 給の道が拓かれたことは大変大きな前進です。

今回は、この東京裁判に際して、複数の障害者団体や弁護団から出された声明等を 資料として掲載いたします。ぜひご一読ください。

大阪裁判の現在と今後について

2017 年 11 月に 1 回目の提訴がされ、2019 年 4 月の判決、そしてすぐ後 5 月の再度の支給停止処分。そして第 2 回目の提訴(同年 7 月)と判決(2021 年 5 月)…。長きにわたって闘いが続いている大阪の裁判(第 2 審)は大詰めにさしかかっています。

第2審でも、様々な方向から裁判所に患者の実態を踏まえた判断をして頂けるように 工夫と試行錯誤を重ねてきました。原告の思いや、今も変わらない生活上の困難を法廷 で語って頂きました。また、近畿つぼみの会で行ったアンケート結果です。会員・家族 の生の声を通して、1型糖尿病患者の置かれている厳しい状況を国につきつけました。

その他にも様々な準備書面を提出して、前回の判決で到底納得のいかない点に関して、国に対して求釈明をお願いしているところです。

その返事を待って、次回(第5回)の口頭弁論が2023年1月26日に予定されています。

その後、4月くらいが結審、5月くらいの判決ということが予想されます。コロナ禍がまだ続く中ですが、多くの傍聴者に裁判を見守って頂けることは、何より原告皆さんの励み、支えとなっているようです。多くの方に傍聴にご参加いただけますようお願いいたします。

今後の課題…『所得保障』としての障害年金制度を考える

私たちが、今回2つの裁判を通じて痛感していることは、若年発症の慢性疾患患者 に対しての所得保障の制度が、あまりにも手薄だということです。

例えば現在、障害年金基礎年金(国民年金)には3級がありません。

厚生年金に加入できるということは、厚生年金の制度が整った職場で仕事ができるということです。しかし、1型糖尿病だけでなく、多くの病気において若年発症の患者は、就職すること自体が大きなハードルです。非正規雇用など不安定な雇用状態で働かざるを得ないとか、病状が重く仕事に就職すること自体が難しいケースも当然あります。そのような患者は「実質的にはじめから障害年金3級受給から排除されている」ということになっているのではないか?という疑問を持たざるを得ません。「同じ病気をいつ発症したかで、その後の年金受給に大きな差が出ること」それは、日本社会で育つすべての子どもたちの未来にとっての大問題ではないでしょうか。

国民年金の中に3級を新たに創設するのか、それとも、厚生年金に加入した時点で 初診時が国民年金加入であっても3級該当もあり得るという風に制度改正をするか。 具体的な方法は色々あります。いずれの方法にせよ、なんとかしてこの課題について 多くの方に知っていただきたいと思います。

子どもたちの未来を守る社会保障制度・所得保障としてのよりよい障害年金制度の整備を実現したい、この課題については、個々の患者会や団体では到底突破できない、 多くの方の理解と後押しがあって実現できることだと思います。

今後の裁判の行方を共に見守っていくこととともに、この裁判を通して浮き彫りになった課題を、今後もみんなの問題として共有して取り組んでいきたいと考えます。 今後とも、原告皆さんの、そしてこれから生まれてくる子どもたちの未来を切り拓くために、温かいご支援をよろしくお願いいたします。

第5回 口頭弁論期日

2023 年 1 月 26 日 15 時~ 大阪高等裁判所 にて

1型糖尿病障害年金訴訟

東京地裁判決に関する緊急声明

2022年8月10日

代表 尾上 裕亮

障害連(障害者の生活保障を要求する連絡会議)

1型糖尿病障害年金訴訟(東京)について、7月26日、東京地方裁判所(岡田幸人裁判長)が言い渡した原告勝訴判決が、国の控訴断念により本日確定した。4年にもおよんだ審理の結果、原告は日常生活に著しい制約を受けていて、支給を認めないのは違法だとして、障害年金2級相当の障害が認められたものである。

これまでの障害年金『糖尿病』の認定では、慢性合併症がなく、血糖コントロールの支障だけで2級を認められるケースはほとんどなかった。その理由の1つに、HbA1c(ヘモグロビンエーワンシー/血糖値の平均値)の数値が、高ければ状態が悪く、低ければ良いとする評価があったからだ。そうすると平均値には表れない、1型糖尿病の大変な病態が無視されていたのだが、この判決ではその評価が覆された。また、慢性合併症がなければ障害が軽いという不当な判定が覆されたことも画期的だ。しかしながら、手放しでよろこべる状況ではない。

まず、2017年2月に申請してから障害が認められるまでに、5年以上の月日が流れた。時間がかかり過ぎている。原告は、認定基準の不法性も争ったが、認定基準は合理的との判決だった。合理的な認定基準であってもなぜ認めらなかったのか。

厚生労働省へは、同じ過ちを2度と繰り返さないように検証し、迅速に支給することを強く求める。提訴してからも精神的・体力的な負担は重く、原告は多くを犠牲にした。本来、障害があり、救済を求める人へこのような負担がかかることはあってはならない。

また、原告は、裁判官へ血糖自己測定の結果、食事の内容、追加のインスリンをどう打ったか、カニューレをいつ、なぜ交換したか、その時の体調はどうだったかなど、

日々の負担感を詳細に説明した。提訴の上では仕方がないかもしれないが、高度なプライバシー情報であり、情報を提供するためにも多大な負担がかかった。

障害を判定するときに、このような情報提供が前提になるとしたら、医療費を支払えずに受診が滞りがちな人、自己測定などを制限して医療費を節約せざるを得ない人など、今すぐ障害年金が必要な人ほど受給へのハードルが上がってしまう。厚生労働省へは当事者に依存することなく、障害年金の認定医へ研修を行う等、周知徹底を行い、大変な立場から簡易に申請し、受給できる仕組み作りを求める。社会モデルの考え方を推し進めなければならない。

以上

【事務局】障害連(障害者の生活保障を要求する連絡会議)

〒 101 - 0054 東京都千代田区神田錦町 3 - 11 - 8 武蔵野ビル 5 階 (担当:太田)

TEL: 03-5282-0016 FAX: 03-5282-0017

1型糖尿病障害年金訴訟

東京地裁判決の確定を受けた DPI 日本会議声明

2022年8月22日

議長 平野 みどり

特定非営利活動法人 DPI (障害者インターナショナル) 日本会議

DPI (障害者インターナショナル) 日本会議は全国 92 の障害当事者団体から構成され、障害の種別を越えて障害のある人もない人も共に生きるインクルーシブな社会 (共生社会) の実現に向けて運動を行っている。私たちは障害当事者の立場から、機能障害の種類や軽重にかかわらず、社会的障壁との相互作用によって生じる生活のしづらさに対する必要な支援を制度の谷間なく受けられる法制度の整備を訴えてきた。

2022年7月26日、東京地方裁判所(岡田幸人裁判長)が言い渡した障害基礎年金の不支給決定を取り消す原告勝訴判決が、国の控訴断念により確定した。原告が主張していた認定基準の不合理性については認定されず、内容としては不十分であったものの、原告の状態が障害年金2級相当であることが認められ、原告に障害基礎年金が支給されることになったという点において、判決を支持したい。

判決では、認定基準の不合理性について、具体的な指標を設けるまでの研究結果の蓄積が無いこと等を理由に現行の認定基準が不合理とはいえないとして、原告の訴えは退けた。また、社会的障壁への支援を考慮していないことについても、疾病や負傷という概念が第一義的には医療的観点から判断すべきもの、社会的障壁は具体的な基準や指標を定めて評価・判断することになじまないものであるとして合理性を欠くとはいえないなどとしている。

一方で、判決では具体的な指標を用いて1級、2級など上位等級該当性の判断ができるのであれば望ましいと指摘している。加えて、2級該当性の判断に当たっては原告が1型糖尿病であることによって就労や日常生活の中で具体的にどのような支障が生じているのか、という点を詳細に検証し、事実認定をしており、実質的には社会的障壁による影響を踏まえた判決であったといえる。

日本も批准している障害者権利条約では障害認定について、明確に医学モデルから

社会モデル/人権モデルへの転換を求めている。本条約の初回審査を直前に控えた今、 国はあらためて障害年金を含めた障害認定の在り方について、医学モデルから社会モデル/人権モデルへ転換すべきである。

原告のように裁判提訴による多大な負担を負わなければ、本来支給されるべき障害 年金が支給されないような事態を起こさないためにも、国は早急に当事者の生活実態 を十分反映できるような社会モデルに即した認定基準への見直しを図るべきである。 また、その検討に当たっては障害当事者が参画した検討の場を設けるべきである。

私たち DPI は引き続き必要な人に障害年金が支給されるよう、社会モデルに即した障害年金制度への見直しを訴え、障害年金制度における制度の谷間の解消に向けて取り組んでいく。

以上

本声明は、認定NPO法人DPI日本会議 ホームページ内に掲載されています。

https://www.dpi-japan.org/blog/demand/type-1-diabetes-judgment/

令和4年7月26日付

東京地裁判決に対する弁護団声明

1型糖尿病障害年金東京訴訟弁護団

弁護団代表 関哉 直人 外弁護団 5 名

本日、東京地裁は、1型糖尿病の原告が、国を被告として、自らに対する障害基礎 年金不支給の処分が違法であるとしてその処分の取消し(および支給決定の義務付け) を求めた訴訟につき、原告の請求通り、その不支給処分を取り消し、国に対し障害等 級2級相当の障害基礎年金支給を義務付ける旨の原告全面勝訴の判決を言い渡した。

1型糖尿病とは原因不明の自己免疫異常等で体内でインスリンを生成することができなくなり糖代謝異常をきたす疾患である。血糖コントロールが非常に困難であり、高血糖・低血糖により意識障害や昏睡等にいたる危険性を常に伴う。現時点で根本的な治療法はなく、患者が不足するインスリンを体内に投与することで対処するが、原告を含めた当事者は過酷な血糖コントロールを続けるため、日常生活に支障を来し、多くの患者が、十分な所得を獲得することは不可能な状況にある。

かかる多大な精神的経済的負担を伴う重大な難病にかかわらず、支給にかかる認定 基準が1型糖尿病当事者の状況を適切に反映したものではないため、2級以上の認定 を受けることができず、障害基礎年金を受給することが極めて困難であった。

本判決は、原告の症状及び検査成績、生活歴、血糖コントロール困難からくる日常生活、就労上の困難を詳細に認定し、原告の状況が3級が想定している状態よりもかなり重篤であるとして原告の障害等級は2級に該当すると認定した。そして、国が原告に対してした障害基礎年金不支給処分を違法と認定して取り消し、国に対して、2級相当の年金支給の裁定を義務付けたものである。

また、本判決は、このように基礎年金支給を受けることが困難であった1型糖尿病 患者が障害等級2級相当であると判断し、国に障害基礎年金支給を義務付けたという 点で意義のあるものである。糖尿病に関する認定基準の改正の経緯を正しく把握し、 一般状態区分や合併症の有無のみによる画一的な認定をせず、詳細に原告の状態、特 に1型糖尿病による原告の日常生活の影響を認定したことは評価できるものである。

なお、本判決は、具体的な指標を用いて1級、2級など上位等級該当性の判断ができるのであれば望ましいことは認めながら、具体的な指標を設けるまでの研究結果の蓄積が無いこと等を理由に、総合判断に委ねるべきとしている現行の認定基準の不合理性を認めず、事案や地域ごとの処分格差を生じさせるから憲法14条違反であるとの主張も認めなかった。また、本判決は、認定基準が社会的障壁への支援を考慮していないことも憲法25条に反しないとし、2級の程度を「活動の範囲がおおむね家屋内に限られるものである。」としている基準が時代錯誤であるとの主張も認めていない。

このように、認定基準に関し、1級及び2級該当性の具体的な指標を定めず、社会的障壁に関する指標も明記しない場合、多くの糖尿病当事者の救済を遠ざけることになり妥当ではない。

国は、具体的な指標があることが望ましいとした本判決の趣旨を重く受け止め、認定基準の改定その他の措置をただちに講じるとともに、本事件に対する控訴を断念し、本事件の原告だけでなく多くの1型糖尿病当事者に対し、障害年金支給の道を開くよう、救済を図るべきである。

以上

ご寄附をいただきまして有り難うございました

株式会社 **タクミナ**(本社: 大阪市中央区) 様 毛 布 (ケース付き)

災害時等に活用させていただきます。ありがとうございました。

海道 志保

2022年5月28日(土)、大阪難病相談支援センターで、【RDD大阪×難病の日】が開催されました。現地とオンラインによるハイブリッド開催で、対面でのイベントは、実に3年ぶりでした。今回のRDDでは、フリーアナウンサーの清水健さんをお招きし、テーマに沿ったパネルディスカッションを行いました。病気を持つ患者本人や家族それぞれの立場から見えること、そして、様々なライフステージにおける病気への想いを皆で語り合いました。

【プログラム】

- 1,「難病の日」「RDD(レア・ディジーズ・ディ)」ってなあに?・RDD 大阪の紹介。
- 2, 清水さんと話そう!
 - (1) トークテーマ①「難病患者本人のライフステージと課題」 つまづいたこと、困ったこと、どうやって乗り切ったか(乗り切れなくてよし)
 - (2) トークテーマ②「社会や周りの人にできることと課題」 当事者と周りを繋ぐために今やっていること、考えていること、課題だと思うこと
- 3,参加者交流タイム
- 4. 清水さんによるまとめ

前回までは、あべのハルカス内の開かれたスペースをお借りして、広く難病のことを 知ってもらうために、会場の飾りつけを工夫したり、風船などを配ったりして、啓発に 重点を置いてイベントを作ってきました。今回は、難病相談支援センターでの開催とい うことで、普段とは違い「お互いの話を聴きあう」という雰囲気を大事にしました。

病気の受け止め方や知ってもらうことの難しさ、治療費の話、家族への負担や支援など、多くの具体的なお話が出ました。「お金(どれだけ医療費を支払えるか)が治療の選択幅を決め、"いのち"の値段をつける…」「お金の話は治療費だけではなく、収入といった生活面の内容に関わるから、話しづらい部分もある」という意見にとても納得しました。治療は、身体面だけではなく、金銭面で生活への圧迫から精神的にもしんどいことがあります。病気を取り巻く環境には、まだまだ多くの課題があります。だからこそ、社会保障や福祉制度、周囲の理解、支援者を増やしていくことが大切です。そのためには、私たちも現状を発信し、伝え、知ってもらわなければならないと改めて実感しました。

時間が足りないくらいあっという間の時間でした。「理解するって難しいです、でも、知ろうとすることが優しさにつながる」「生きてるからこそできることがある」清水さんの言葉に元気をもらいました。声を届けていきたいです。

また、来年、皆さんとお会いできることを楽しみにしています。

★「RDD(レア・ディジーズ・ディ)」について(RDD2022公式ホームページより)

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。

それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、 治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 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 RDD の趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認 知度向上のきっかけとなることを期待しております。

★「難病の日」について(JPAホームページより)

JPA(日本難病・疾病団体協議会)は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、毎年5月23日を「難 病の日」に登録(登録日:2018年2月26日)いたしました。

患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。



実行委員と清水健さんとで記念撮影!

両方のポスターを 並べてみました。 (RDD×難病の日)



大阪難病連及びセンター建設委員会 総会報告

2022 年 6 月 29 日 (水)、大阪難病相談支援センター会議室にて、午前中に大阪難病連総会、午後に「難病センター建設委員会」総会が行われました。

難病連の総会では、活動報告、活動方針報告、会計決算および会計予算報告、 新任役員報告が提案、承認されました。活動報告、活動方針報告の後、会計決 算および会計予算報告がなされました。総会の最後に、今回の総会をもって退 任される理事を代表して松本信代さんからご挨拶を頂きました。

午後からの「難病センター建設委員会」総会では、これからの大阪難病連・ 大阪相談支援センター運営に向けた課題を整理し、今後の活動のために、どの ように建設委員会の予算を作っていくかを中心に活発な議論がかわされました。

今ある難病相談支援センターをもっと充実させ、今後さらに運動を高めて "私たちの求める難病センター"を実現させていくためにも足もとを固めてい くことが重要であると確認ができた一日でした。

それぞれの総会について、出席された皆様にコメントをお願いしました。

(広報部)

総会報告にかえて~退任のご挨拶~

松本 信代

(東大阪難病連)

酷暑のみぎり、皆様にはご健勝のこととお慶び申し上げます。

平素から難病連の行事、運営にあたり多大なご支援ご協力を賜り心よりお礼申し上げます。

この度、私松本信代は6月29日大阪 難病連第20回定期総会において、理事 長退任を認められ辞することと致しま した。理事4年、理事長4年と8年間 にわたり、皆様の温かいご声援とご協力を頂きながら、今日まで頑張れたことに、改めて心より感謝申し上げます。 本当にありがとうございました。

大阪府立大学の友好祭をはじめ府民の集い、学習講演会、ボランティア学習会等など皆様と一緒に取り組んできた沢山の行事が大切な思い出として脳裏に残っております。2021年春、大阪

難病相談支援センターと共に難病連も「こころの健康総合センター3階」に移転、拡充整備された場所での活動となりましたことも、印象深い出来事でした。

理事長とはその団体の財産、資産を 管理するという職務が定款に記されて います。私は理事長としての在任中は、 会計の運営の正常化に取り組みました。 大阪府と協力して相談支援センターの 会計業務を分かりやすくするとともに、 理事の中に財政(会計)担当を設け、 帳簿等を理事長以下、社員にとっても 分かりやすく閲覧、説明できるように し、難病連の会計状況を皆が把握する ことができるようになったと思います。 また、旅費交通費規定も作成。

センターや難病連の活動のお手伝い をされた方の費用弁償について改めて 見直し、皆さんに承認して頂いたこと が、大きな喜びでした。

4年間長い人生の終焉期にこのような経験をさせていただき良いお土産が出来ました。最後になりましたが大阪難病連の益々の発展を願い、此れからは社員として、皆様とご一緒に頑張る所存でございますので。退任後も宜しくお願い申し上げます。

難病センター建設委員会総会に参加して

布村 都津子

(リウマチ友の会大阪支部)

~これからの「大阪難病連」「大阪難病相談支援センター」に期待すること~



全国の相談支援センターニュース

2つの総会での活動計算書や予算案を見たときに、それまでは会計が大阪 難病連独自運営の部分と、大阪府の予 算で賄われている部分が合算されてい て分かりづらく感じていましたが、今 年度の総会ではすっきりと整理されて いました。分かりやすくなり、改めて 見直すと、予算のやりくりというのは 大変難しいものであることがより理解 できました。ただ事業費を抑える事ば かり考えていると事業自体を減らすことになり、それは出来ないです。そうなると消耗品費や会場使用料などの管理費(最低限の必要経費)さえも縮小するのか、となると内容を確認すると縮小できるものはなさそうに思います。最終的に肝心な事業を縮小してでも人件費を出すという事態になることは避けなければいけないと思いました。なので、人件費をどのように調達し、各活動に分配していくか、そのしくみを含めての見直しが必要だという提案に、なるほどと思いました。

私たちにとって「わかりやすく」なったのは、予算の面だけではないと思います。

現大阪難病相談支援センター(以降「支援センター」と呼びます)が「心の健康総合センター」 3 階に引っ越したのが 2021 年 3 月 21 日でした。引っ越しが決まった頃から大阪府との意見交換会、内部会議が何度も行われて、大

阪府との連携がはかられています。

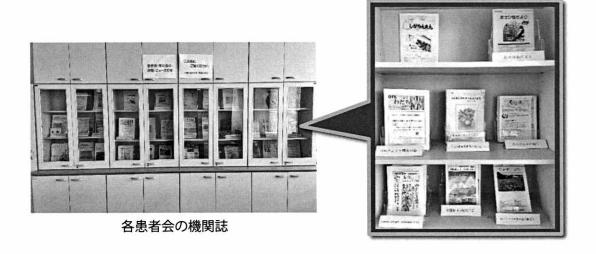
面積が広くなり、インターネット環境が整備されて、設備面では私たち当事者の意見も反映された大きな前進がみられました。

また、私たち大阪難病連の関係者だけではなく、それまでおられなかった保健師さんや看護師さんそして事務員さんが加わり、一気に「支援センター」らしくなった印象です。

棚には今までにない「各患者会の機 関誌」や「全国の相談支援センター ニュース」をロッカーや棚に並べて下 さり、大変参考になっています。

例えば今後の「支援センター」で、いくつかの各患者会ブースを作って相談会を行えば、複数の患者が集まれることで、それぞれの交流や情報交換もできるのではないかと思います。

色々課題はありますが夢もあります。 これからの「支援センター」が楽しみ になってきました。



JPA事務局ニュース ⟨No.294⟩ 2022 年 6 月 15 日

〈発行〉 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局発行責任者/辻 邦夫〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨場光ハイツ 604号 TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@nanbyo.jp JPAホームページ http://www.nanbyo.jp/

国への請願が採択されました!

衆・参両院での採択は7年連続、参議院では9年連続

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ提出したJPAの「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が会期末の本日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は7年連続、参議院での採択は9年連続になります。

なお、衆議院厚生労働委員会には43件の請願が提出され、採択は8件で、JPA以外で 採択された請願は以下の通りとなります。

- ・全ての世代が将来にわたって信頼できる年金・医療・介護等の社会保障制度の確立等 に関する請願
- ・学童保育(放課後児童健全育成事業)の拡充に関する請願
- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の整備を目指すことに関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える医療、福祉、労働に関する請願
- てんかんのある人とその家族の生活を支える啓発に関する請願

また、参議院厚生労働委員会には46件の請願が提出され、採択は8件で、JPA以外で 採択された請願は以下の通りとなります。

- ・全ての世代が将来にわたって信頼できる年金・医療・介護等の社会保障制度の確立に 関する請願
- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・学童保育(放課後児童健全育成事業)の拡充を求めることに関する請願
- ・ゆとりとやりがいのある保育現場の創出等に関する請願
- ・現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の整備に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支えることに関する請願

今年も昨年に続き新型コロナウイルス感染症の影響を受け、大変活動が行いづらい中での国会請願署名活動となりました。そのような状況下にありながらも、皆様のご協力によって341,528 筆もの署名を集めることができ、採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策を推進していく大きな力となります。

この場をお借りしまして、請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきま した国会議員の皆様に厚く御礼を申し上げます。

〈2023年度 JPA国会請願署名について〉

ご協力頂ける個人・団体様は大阪難病連にお知らせ下さい

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>

- 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ❷ 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を
- 動 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7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338疾患 (小児慢性特定疾病は現在788 疾病))
- ・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366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も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。

大阪難病相談支援センターニュース



新型コロナウイルス感染症がなかなか収束しませんが、感染症対策をしながら会場参加やオンライン参加による、講演会などのセンター事業を実施しています。

また令和4年度から難病サロンを月1回に定例化しました。ぜひ患者さんやご家族の皆様にご活用いただけたらと思います。

~難病サロン 定例化しました~

難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんやそのご家族の方が、気軽におしゃべりできる場所を作りました。

同じ病名でなくても、病気と向き合う中で、不安や悩み、体験談などなんでもおしゃ べりできるサロンです。♪

*奇数月:第1金曜日

*偶数月:第1土曜日 ※14時~16時

*費用:無料

*申 込:2日前までに電話で大阪難病相談支援センター

に申し込みください。申し込み先は4ページをご参照ください。

(年末年始 12月29日~1月3日閉館)

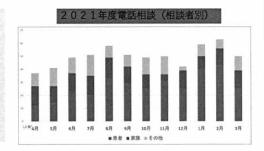


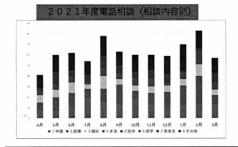
令和3年度事業報告

9 相談支援状況

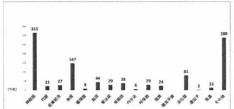
電話相談件数は、年間 600 件、相談者別では患者さん本人からが全体の 53%、家族が 26%、その他が 21%でした。相談内容別では、医療・服薬・リハビリが全体の 22 パーセントを占め、次いで各種申請・医療費助成等が 20%、その他が 20 パーセントでした。相談の疾患群では、神経筋が全体の 30%、免疫が 13%、消化器が 7%、その他が 27%でした。その他は、指定難病以外の疾患やまだ確定診断されていない難病でした。面接での相談は延数 45 人で、主に就労に関する相談が多くなっています。

	2021年度	相談実績(件数)	
相談内容	電話相談	面接相談	合計
申請	152	3	155
医療	163	18	181
福祉	84	7	91
生活	71	11	82
就勞	82	27	109
就学	2	1	3
患者会	44	3	47
その他	149	16	165
合計	747	86	833
		※和談内容は重複しています。	









「学習講演会と難病医療相談会」を開催しました。

日時 2022年3月20日(日) 場所 エルおおさか

~学習講演会~

午前中の学習講演会は関西大学非常勤講師(社会学)の岡本朝也先生に「誰だって守られたい~ 新型コロナウイルス対策と日本社会」と題してご講演いただきました。参加者は24名でした。

<講師からのひとこと>

私たちはみんな生きていて、自分で「もういい」と思 うまでは生き続けたいと思っています。そしてまた「人 に助けられたり、できる範囲で助けたりして生きていく のが当たり前だ」とも思っています。しかし、コロナの 広がりとともに、社会のすべてがそんなふうに作られて いないことも見えてきました。どこが間違っているのか、 どうやったらみんなが守られるのか、簡単ではありませ んが、考える糸口を見つけられたらと思います。



~医療相談会~

午後の医療相談会は、個人相談に加え、てんかん、パーキンソン病、1型糖尿病、ANCA 関連血管炎 をテーマに相談会を開催しました。

「外科手術も含めたてんかん治療の提案」

講師:大阪市立大学(現 大阪公立大学)医学部附属病院脳神経外科 宇田武弘先生 参加者9名

<参加者の感想>

- ・電気とてんかんについて勉強になった、てんかんの奥深さを知った。・医療技術の進展を知り、興味を持った。個人の相談事にもていねいに回答してもらえた。
- てんかんの仕組みについてとてもわかりやすく説明していただきました。これからの医療の発達に 期待です。

「パーキンソン病 進行期の暮らし方」

講師:脳神経ホームクリニック 松本禎之先生 参加者 17名

<参加者の感想>

- 「廃用性筋力低下を防ぐ」を教えていただき、大変よかった。
- ・現状では、"薬の効果には限界はあっても、リハビリの効果には限界はない。というお話が心に残 りました。

「1型糖尿病」

講師:大阪市立大学(現 大阪公立大学)医学部附属病院小児科 川村智行先生参加者 14名

<参加者の感想>

- ・最新の治療法について知ることができた。移植についても教えてもらえてよかった。
- ・患者自身がきちんと理解して付き合っていかないといけないということをまた感じました。

「ANCA 関連血管炎」

講師:東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座 針谷正祥先生 参加者 20 名 (オンライン参加も含む)

<参加者の感想>

大変役にたちました。今後ともまた開いてほしいです。

難病患者さんとご家族、関係機関の皆さまを対象に「就労に関する講演会」を開催しました。

2021年12月開催

ロテーマ

ハローワークでの就労支援 難病患者就職サポーター 山口有美 氏 治療と仕事の両立支援

大阪難病医療情報センター 野正佳余 氏口対 象 就労支援者

ロ対 単 私対支援者 □参加者:69人(会場15名 オンライン54名) 保健所51名・医療機関5名・離病連3名 障害福祉課2名・その他8名 ロテーマ

ハローワークでの就労支援

難病患者就職サポーター 山口有美 氏

2022年5月開催

難病相談支援センターの紹介

センター相談支援員

口対 象 患者·家族·関係者

口参加者:38名(会場9名 オンライン29名)

本人2名·患者会2名·離病連3名 保健所18名·医療機関13名

× 200

令和4年度事業のお知らせ

→ ~難病患者就職サポーターによる就労相談~ △

会社に病気の ことをどのよう に伝えたらよい かわからない 治療しなから仕事を続けたいが、配慮しても、 らえるだろうか

自分の症状、体 力にあった仕事を 見つけたい。

何か利用でき る制度はないだ、 ろうか。

お仕事のことで悩んでいませんか?

大阪難病相談支援センターでは、ハローワークの難病患者就職サポーター による個別相談を下記の日程で行っています。(在職中の方の相談も可能で す。お仕事の斡旋はしていません。)

対象: 指定難病患者とその家族→場所: 大阪難病相談支援センター

◆日時:第2・第4金曜午前10時~午後4時(1人90分)◆定員:3名(予約制)申し込み先は4ページをご参照ください。

♦費用:無料



⇒~講演会等のお知らせ~ 🔑 ※終了しました

◆慢性の痛みを持つ方への講演会

9/23(祝)14時~講師:厚生労働省慢性疼痛診療システム 普及・人材養成モデル事業近畿地区から派遣

◆学習講演会 · 医療相談会

10 / 16 (日) 内容調整中

◆電話医療相談(予約制)

10 / 28 (金) 14 時~ マルファン症候群等の循環器系疾患

12/8 (木) 14時~ 1型糖尿病



ホームページはこちらから https://nanbyo.osaka/index.html

難病サロン・就労相談・講演会等の申し込み:大阪難病相談支援センター 電話 06-6926-4553



1. 団体名

公益社団法人 日本リウマチ友の会 大阪支部

2, 設立年月日

1967年(昭和42年)10月22日

3, 団体連絡先 電話番号、FAX、メールアドレス

事務局 〒 546-0031 大阪市

TEL/FAX

メールアドレス: raosaka@kind.ocn.ne.jp

4, 年会費(年間)

入会時: 手数料 500 円 4,000 円 次年度より 4,000 円 のみ

- 5,年間行事
 - ・5月 総大会(総会・講師の講演・相談会等)
 - ランチ&おしゃべり会
 - ・秋の講演・相談会(会場の都合により日程は秋以降冬にかかる場合もあります)
 - ・ミニ集会 等
- 6, その他 皆さんに知らせたいことなど。
 - 「総大会」の講演では、内科・整形外科の医師をお呼びして、現在の治療に関するお話などを聞くことができるので勉強になること間違いなし!
 - ランチ&おしゃべり会は、美味しいお食事をしながら、参加者同士不安なこと等を話し合い、 楽しく過ごす場を設けております。
 - ・大阪支部の機関誌を年2回発行しております。
 - ・大阪支部では独自の患者同士の相談会「ミニ集会」・「若葉の会」(若い方の会)を府内の 各地域(5か所)で行っております。
 - ・痛い、辛い、苦しいといった症状がお薬で寛解になる場合もあります。肩を落とさず、 会の方とお話しするだけでもホッとする時間を持つことができます!

■発行・編集 大阪市住吉区万代東 3-1-46 大阪府ごころの健康総合センター 3 階 大阪難病相談支援センター (運営委託: NPO 法人大阪難病連)

大阪難病相談支援センター事業のご案内

療養生活上の相談 雷話

来所(予約制)

月~金 10時~16時30分 難病患者 就職サポーターによる

就労相談

第2.4金曜(予約制) 10時~16時

※お仕事のあっせんは していません

難病サロン

奇数月:第1金曜日

偶数月:第1土曜日

14時~16時

(2日前までに申し込み)

小児慢性 特定疾病児童等 ピアカウンセリング

06-6809-3869 月·水·金 10時~15時

講演会・疾患別学習会・相談会 患者同士の相談、患者・家族交流会

開催時、別途ご案内します。

相談支援センターニュースの発行(年2回)

ご相談内容など

- 🌑 指定難病と診断されたが、今後の医療費が心配
- 療養生活で利用できるサービスなどについて
- 病気についてもっと知りたい
- 自分の症状や体力にあった仕事をみつけたい
- 同じ病気の患者会について
- ●慢性疾患だといわれてショック、不安…

まずは気軽にお電話ください。

大阪難病相談支援センター

〒558-0056

大阪市住吉区万代東3丁目1-46 大阪府こころの健康総合センター3階

雷話

06-6926-4553

FAX

06-6926-4554

メール

inform@nanbyo.osaka

ホームページはこちらから

https://nanbyo.osaka/index.html



大阪難病相談支援センター



交通機関



- 大阪シティバス 「あべの橋」より (のりば 5、6番) にて「府立総合医療センター」下車徒歩1分
- OsakaMetro地下鉄·御堂筋線 「西田辺」駅下車徒歩約20分 「長居」駅下車徒歩約20分
- 南海電鉄高野線 「住吉東」駅下車徒歩約15分 「帝塚山」駅下車徒歩約20分
- 阪堺電気軌道上町線 「帝塚山四丁目」駅下車徒歩約7分
- JR阪和線 「長居」駅下車徒歩約15分



大阪身体障害者団体定期刊行物協会 発行所 〒573-0017 大阪府枚方市印田町14番17号 下野浩方

特定非営利活動法人 大阪難病連 編 集

〒 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