

昭和51年2月25日第3種郵便物許可（毎週4回月、火、木、金曜発行）

令和5年2月21日発行SSKO通巻11300号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可（毎週4回月、火、木、金曜発行）
令和五年二月二十一日発行SSKO通巻一一三〇〇号
膠原栃木版

| | |
|--|--------------------------------|
| SSKO 膠原 栃木版 No.128 | ◎編集 集 全国膠原病友の会 |
| | ◎編集責任者 玉木朝子 |
| | 〒321-0113 宇都宮市砂田町461 |
| | ☎028-656-2386 ■028-656-7260 |

春よ来い!

本当の春が待ち遠しい季節になりました。

三寒四温と言われますが、暦通りの寒さが続いていますね。皆様体調はいかがでしょう。ご家族がコロナに感染したり、ご自分が感染したりとご苦労なさっておられないでしょうか。

新型コロナウイルス感染症については3月13日からマスクの着脱が本人任せになるようです。又、感染症法上「2類相当」から「5類相当」なるとの報道もでています。しかしこの措置はコロナの感染力が弱まったからでも、治療法が確立されたからでもありません。むしろ私たち基礎疾患を持つものにとっては世の中が無防備になる分、感染する頻度が高くなるかもしれません。充分気をつけて感染対策を続けてください。

私たちの支部も高齢者と呼ばれる方が増えてきました。膠原病と付き合いながら、やっと「高齢者」になれた方も多いと思います。今までの努力を無駄にせず生き抜きたいですね。今年は支部としては宇都宮で相談会を開催したいと考えています。確定次第、連絡させていただきます。

支部活動44年の経過の中で

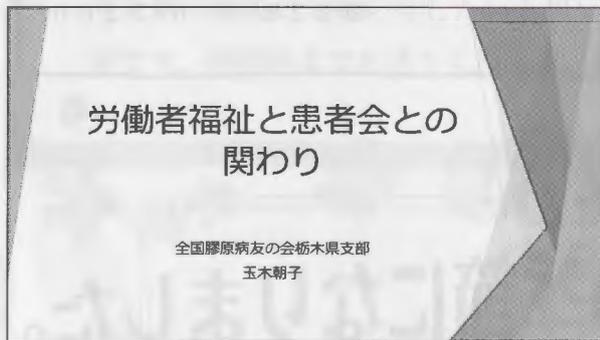
私たちの支部活動も来年で45年になります。その間たくさんの方々に協力をいただきながら活動を続けてまいりました。医療従事者の方々はもとより、会員の友人、知人、労働組合の方々など数えきれない方々に協力をいただきながら支部活動を続けることができています。

そのような中、一昨年になりますが、毎年「福祉まつり」を開催し、バザーの場を提供してくださっている「労働者福祉協議会」の東日本大会が宇都宮で開催され、玉木支部長が「労働者福祉と患者会との関わり」という題で講演を行いました。又、昨年新潟で開催された大会にもお招きいただき、同じ趣旨の講演を行ってまいりました。皆さんお気づきと思いますが、膠原栃木には定期的に労組からのカンパのお知らせが載っています。しかしなぜそのようなことになったのか皆さんにお知らせしたことはなかったように思います。今号はこの度の講演を掲載し、支部活動と労組の方々との歴史を知っていただければと思います。

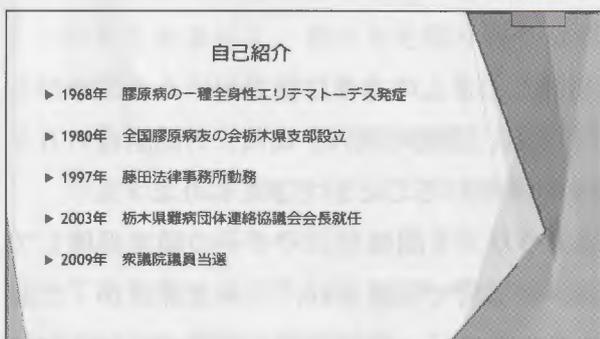
「労働者福祉と難病患者団体とのかかわり」

2022 にいがたワーク&ライフフォーラム

新潟県労働者福祉協議会セッションにおいて



皆さん、こんにちは。ご紹介をいただきました栃木県の玉木でございます。昨年、間さんが栃木県で開催されました労福協の東日本大会にいらしてくださいました。その時栃木県の吉成会長さんから言われまして、労組と患者会の関りについて話をさせていただきました。それがご縁で間さんから、今日、こちらでこうして皆さんの前でお話をする機会をいただきましたことを、まず最初にお礼を申し上げたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。



実は、私も長い病気のせいで少し肺とか心臓が悪くなっておりまして、マスクを外して1時間話をさせていただきますことをご了解いただければ大変ありがたいと思います。

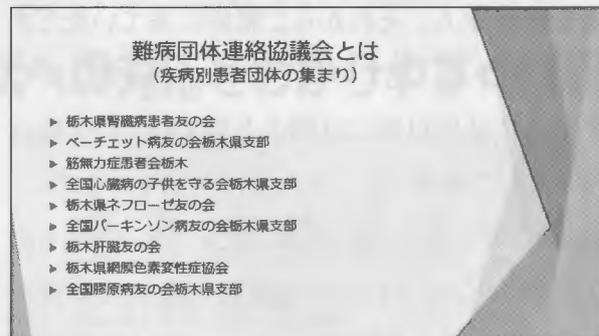
まず、どうして私自身が患者会と関わっているかということなのですが、簡単に自己紹介をさせていただきます。1968年、高校2年生のときに膠原病の一種の全身性エリテマトーデスという病気を発症しました。この頃は、まだ膠原病の治療法も確立されておられませんでしたので、両親は5年生存率50%というようなことを言われていたようです。それから10年間ぐらい発症したり落ち着いたりというようなことを繰り返してはいたのですが、1980年、28歳のときに自分の将来にいろいろと疑問を持ってしまったのです。いつまで生きられるかわからないと医者からはつきりいわれているし、そうかといって今はちゃんと生きてるし、私はどうしたらいいのだろうというような。そのとき、東京の全国膠原病友の会本部が医療生活相談会を開きまして、東京まで行きました。先生の講演を聞いて、個別に専門の先生の話も聞いて、そのときに私自身が思ったのが、栃木県でもこんなことをやりたい。病気で何が何だかわからなくて悩んでいる人がいっぱいいるので、栃木県でもこんなことをやってみたらいいのではないかと思って栃木県支部を作りました。

支部活動をしながら法律事務所に勤めていました。患者会活動をやってもいいというとてもわかりのいい弁護士だったものですから、そちらの法律事務所で仕事をさせてもらいながら支部活動、患者会活動を続けていました。この藤田弁護士が連合栃木さんと電機連合さんの顧問を

務めていたものですから、その関係で労働組合の皆さんもお付き合いをさせていただくようになりました。

栃木県には膠原病友の会を含め10団体の難病患者団体が加盟している難病団体連絡協議会があるのですが、その会長に2003年に就任しましていろいろな活動していました。しかし、医療生活相談会だけでしたら患者と医療関係者だけで済むのですけれども、どうしてもこれを続けよう、自分たちのいろんな行政的なものを変えてもらわなくてはなどということを考えますと、一致団結して、患者の窓口になって県や国と交渉をしなければならないことが山ほどあるのです。その活動に行き詰まりを感じていた頃、2009年、ちょうど政権交代のあったときの選挙なのですけれども、各都道府県から1名、比例単独候補を出すようにと民主党のほうから県連に話がありました。話があったときには、海のものとも山のものともわからないわけです。比例単独に出たからといって当選できるとは限らないし、順番が低ければ当選できない。ということで現職の議員さんたちが誰も手を挙げなかった。それで、県連と連合栃木さんがいろいろ話をして「こういうときでもない難病患者の意見を当事者として外に出すことが大変だろうから、1回、玉木さん、名前出してみないかい？」って連合栃木の青木会長さんからいわれまして。私も、当選するとは本当に思っていなかったのです。藤田法律事務所の弁護士も当選するとは思っていなかったものですから「まあ、やってみ」なんて軽く言ってくれました。自分自身の意見を、立候補したということで外に出せるということと、もう一つ、今後、私自身が栃木県内で活動していくうえで政権を取るであろう

民主党が公認してくれたというだけでもいいかなと思ひまして、名前を載せさせていただきましたところ、ひよんなことから当選をしたというような流れがございます。



難病団体連絡協議会というのは、腎臓病患者友の会とかベーチェット病友の会、それから筋無力症。あと、心臓病の子どもを守る会というのは親御さんの会です。ほかの団体は患者本人が運営しているのですけれども、心臓病の子どもを守る会は心臓病を持っておられるお子さんの親御さんが運営しています。栃木県では、これだけの患者団体が集まって栃木県難病団体連絡協議会という形で活動しております。

この難病団体連絡協議会、あとは、この例えば膠原病友の会というような疾患別の全国組織。ごくごく小さい単組と産別みたいに考えていただければと思います。その全部をまとめたのが日本難病・疾病団体協議会という形の全国組織で動いております。



患者会活動というのは、ごく簡単にいいますと、例えば、これは私どもの会の医療相談会の講演会の様子です。専門の先生を呼んで、毎年毎年治療方法も変わっていきますので、できるだけ講演を患者本人、それからご家族に来ていただきたい。皆さん、見ていただいてわかると思うのですが、私は外見的には病人と見ていただけなのです。ご家族でも「そんなに元気そうなのに、おまえ、怠けてんじゃないか」というような話もありますので、できればご家族にも病気の本質を知ってもらおうということで、こういう形で患者・家族のための医療相談会を開いております。



講演のあと、こちらは先生を囲んで質問しています。今、認定されているだけで膠原病といわれる病気が15種類ぐらいあります。例えばリウマチなんかもそうなんですけど。それで、同じ病名の方が先生を囲んで。大体、皆さん、医療相談という似たような相談が多いものですから、こういう形でやっております。こちらもそうです。こちらがエリテマトーデス、こちらが強皮症の部屋

だったと思うのですが、このような形で疾患別相談をしています。

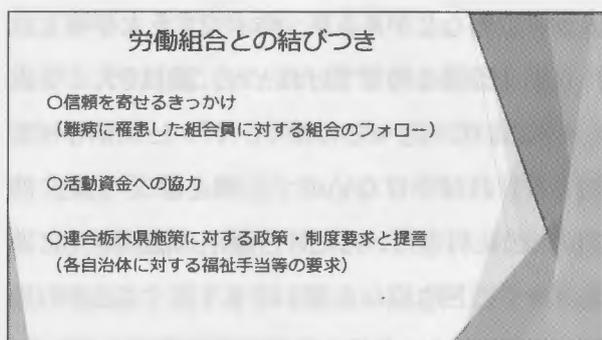
もう一つ、生活相談。例えば医療費の問題とか日常生活の相談。あと、医療相談で、どうしても個別でやりたいという方がおられます。そういう方に関しては、右側のように1対1でやるような形で進めています。



こちらの右側は、県と1年に1回、10団体の県に対する要望書をまとめて県難病行政に対する要望ということで事前に書面で出して、返事もらって、こういう形で面と向かって。あまりいい返事は返ってこないんですけどね。皆さんにお渡ししました『一葦』という黄色い冊子の資料の25ページが、昨年、栃木県の難病連が県のほうに出しました要望書です。そういうものを事前に提出しまして、いただいた返事に対してこういう形で話し合いを持っております。

左側は、私が衆議院議員になりまして初めて、やっといただいた質問時間30分、決算委員会分科会です。何しろ、私は比例単独のついでに当選させてもらった議員ですし、それと小沢ガールズと呼ばれるのが嫌でひとり、単独行動をしていたものですから、最初から厚生労働委員会にも入れてもらえませんでした。畑違いの農水委員で、何のために私は議員になったんだろうと思いつつながら、やっと取れた決算委員会で初めて難病

関係について質問したときの風景です。



実は、今日、皆さんにお話ししたかったのは、そういう活動をしていた患者団体がどうして労働組合の皆さんと一緒に活動を続けるようになったかという部分なのですけれども、それを聞いていただければ非常にありがたいと思うのです。

私が患者会活動を始めて5～6年目のときなのですが、電機連合さんの役員さんから私に獨協医大の方と連絡が取れないだろうかという相談がありました。私どもの会と一緒に頑張っている婦長とケースワーカーが医療相談室の責任者だったものですから、そちらを紹介したのです。そうしたら、組合員さんが脊髄小脳変性症という病気でもう2年間ぐらい獨協医大を入院したり退院したりの生活が続いていて、来月に1週間だけでも出社しないと職員としての席がなくなってしまう。自分たちが病院に迎えに行くので、何とか出社させられないか、と言う相談でした。脊髄小脳変性症という難病で、ご自分で歩くのも難しい状態になっていましたので、自分たちが迎えに行き、着替えをさせて、安全靴を履かせて会社まで連れて行くから、5日間だけ何とか病院と会社とを往復させてもらえないかと、それを主治医に話をしてもらえないかということを医療相談室の婦長とケースワーカーにお願いしたのです。それを聞いて婦長とケースワ

カーがびっくりしまして、労働組合というのはこういうこともやってくれるんだと、病気になった組合員のためにここまで懇切丁寧に面倒見てくれるんだということを実感としてわかったというのです。

「ここまでやるんですか？」とその執行委員さんに聞いたら「組合員の生活を守るのが俺たちの仕事だから、了解してもらえればこのくらいのはやるんだよ」と言って1週間、実質5日間、病院に通って、看護婦さんが付き添うような形で会社へ出社しました。その後3年間、まだ子どもさんが幼稚園だったそうなのですけれども、何とかなったという経過があるのです。そのことから、その医療相談室のふたりも、組合というのはストライキばかりやっていて怖いところだと思っていたら、難病になったらこんなふうに面倒を見てくれるんだと考えを変えました。私自身は、仕事柄、組合さんともお付き合いがあったのでそれほどはなかったのですが、私のまわりの医療従事者の人たちがすごく感激しまして。それから、何かというと、私たちも、例えば、バザーのときにテントを張ってもらったり、荷物を集めてもらったり、それから活動資金の協力なんかも遠慮なくお願いするようになりました。

私が藤田法律事務所に勤めていまして、私がいた頃は、非常にサラ金とかクレジット、クレ・サラと呼んでいましたけれども、非常にそういう相談が多かったのです。そうすると、金の切れ目が縁の切れ目で結局離婚というふうに話がいつてしまう場合が多いのですけれども。お電話をくださる執行委員の方は「うちの組合、そんなばっかり多くて悪いね」と一生懸命恐縮して言ってくるのですね。でも、こちらの感覚としては違うのです。借金がかさんじゃったとか、破産しな

きやならないとか、嫁さんに逃げられたとか、そういう話は絶対ほかの人に知られたくないですよ。それを自分が所属する労働組合の執行委員さんに相談するという事は、その執行委員さんを信用してなかったら絶対行かないですよ。ですから、そういう意味では、相談が多いということ、それだけ組合の役員さんが信頼されているのかなという感じで藤田法律事務所で仕事をさせていただいていたという経過があります。

連合栃木さんの場合は、1年に1回、制度・政策要求をするのですが、そこにも難病患者団体から、例えば、今年はこれだけはどうしても通したいという要求は、この制度・政策要求の中に入れていただいて今までずっとやってきたという経過があります。

先ほどの資料の33ページに栃木県の各自治体ごとの福祉手当が載っています。皆さん、障害年金というのご存じかと思うのですが、難病患者の場合は、外部疾患が少なく内部障害が多いのでほとんど障害年金が出ないのです。それで、この難病患者、特定疾患と呼ばれていますけれども、特定疾患福祉手当というのがどうしても必要になってきます。仕事もできず、親の世話になりながら日常生活を送っている人たちに、自分が自由になる現金がその人の手元に入る、現金が入る制度がどうしてもほしかったのです。

膠原病友の会ができたときは、栃木県内で49市町村、その頃はあったのですが、そのうちの8つだけ福祉手当があったのです。これを全市町村に広げるのが自分たちの仕事ではないかと思いました。

この福祉手当、どういう形で組合さんに協力をお願いしたかといいますと、各市町村には組合か

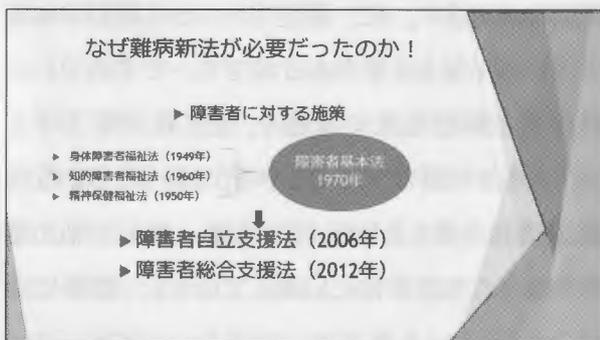
ら出ている議員さんがいらっしゃいますね。特に、大きい工場などがあると、栃木ですと大平町には日立栃木があるのですけれども、議員さんが3人も4人もいらっしゃるのです。1つ1つ市町村を潰さなければいけないので、例えば「今度、鹿沼のほうに行きたいんだけど鹿沼の議員さんに連絡とって」と地協にお願いします。するとその地区の議員さんが市長さんの日程を取ってくれて、そこに地元の市会議員さんや町会議員さんと一緒に行って、ついでに地元の新聞社を連れて行って抜き差しならないようにして「宇都宮は出てますけど、ここは出てないから何とか出してください」という形で、20年かけて49市町村全部に出るようにしたのがこの33ページにある福祉手当です。他県でも、やはりこういう制度はあるのですが、東京都が一番充実しているのですが、東京都の場合は23区は非常に充実しているのですが、そのまわりの市とか村がなかなか制度ができない。というようなこともありまして、何年か前なのですが、全部網羅されているのは栃木県だけというような話を聞いております。新潟のほうでも何かの機会がありましたら、県の疾病対策課のほうではまとめていると思いますので、ぜひお力添えをいただければ大変ありがたいなと思います。





栃木県では労福協さんで毎年、福祉まつりというものをやるのですが、そこに私どももバザーで出させてもらっているときの風景です。その年によって会場が違ったりしますので、これは森林公園、あちらは宇都宮の街中のアーケードのある公園でやったときの様子です。いちばん左側は、うちの会員で画家がひとりいまして、バザー会場に来て似顔絵を描いて、ちょっとだけお金をいただいて売上に入れるなんていうことを毎年やっております。

皆様のご協力で、こうした形でやらせていただいているのですが、どうしても難病の場合は法律がないので苦労しております。ここは細かいのですけれども少し説明をさせていただきます。

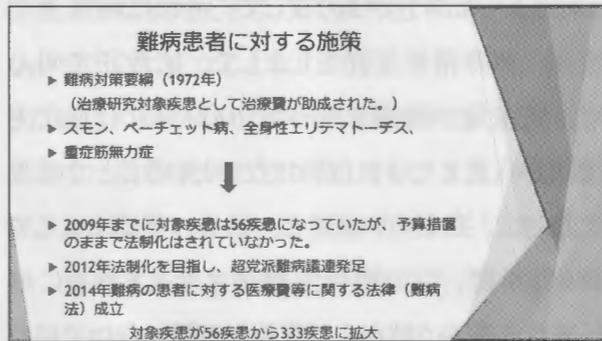


障害者に対する制度・政策、これは結構早くからやっていました。身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、それから精神保健福祉法というものがありますね。これを3つ合わせて障害者基本法という形で1970年にまとめられています。

その後、2006年に障害者自立支援法というものができたのですけれども、自立ということをあまりにも中心にしたものですから、自分で勝手にやれというような部分がありまして、それに障害者の皆さんが非常に反発をしまして、法改正を叫んで、民主党が政権を取った2009年には自立支援法から変えなければいけないということで頑張りました。実をいいますと、私も、当選しましてから3年間、この総合支援法に変えるために毎月毎月、細かく細かく、官僚との話し合いではなくて当事者との話し合いですね。例えば、直接、障害者の皆さんのご意見を聞いて、例えば、難病患者なら難病患者団体の話を聞いて作るのが法律じゃないかということで、ずいぶん時間をかけて総合支援法を作らせてもらいました。その中の、障害者の定義の中に難病も入るということで、この2012年に難病基本法ができる前に、この総合支援法の中で障害者の中に難病も入れたという経過があります。

2009年に当選しまして、私自身、こんな偶然に議員になれた1期ですし、小選挙区で選挙をやるほど体力がないのは自分でいちばんよくわかっていますので、1期しかできないと思っていたのです。だから、どうしても1期の中で難病患者に対する対策を変えたいという非常に強い思いがあったものですから、当選と同時に担当の課に来ていただいて、いろいろな資料を見せていただくと、難病対策という項目がほとんどないのです。「何しに来たの」と私としてはいいたいわけです。そうすると、相手としては「障害者等」のこの「等」の中に難病の患者さんも入っておられるんですというのです。私たちはついでなのか。それはあまりにもひどい。私たちがきちんと自立した法律が

ほしいということで必死になって努力しましたのがこちらです。難病患者に対する政策なのですけれども。



まず、難病患者に対する政策は、1972年（昭和47年）に治療研究対象疾患として治療費が免除されました。その代わりに、その治療方法等のデータは国が研究材料として使うという条件なのですが、一応、全額、スモン・パーチェット・全身性エリテマトーデス・重症筋無力症の4つが選ばれました。どうしてこの4つが選ばれたかという、治らない病気だからという感じです。私自身も、発症したときに40歳まで生きられたら奇跡だと親がいわれたそうです。この間、古希を迎えまして。正直いまして、発症した頃、一緒に入院していた方たちは、もうほとんどの方は生きておられません。

少しずつこの対象疾患を、その頃できたの患者団体が一生懸命努力しまして2010年までに56疾患まで増えました。しかし、難病の疾病はこんな30や50じゃないんです。どうしてその56疾患を選んだかという、例えば、政府与党のお偉いさんの知り合いがこの病気だとか、あとは患者団体が結構強くて厚労省に対する圧力が非常に頑張ってやっている。そんな感じの話が多くて。それじゃおかしいだろうと。そうでなくても、病気を持って生活していたら、国に対して要望す

るだの県に対して要望するだのという余裕はないのです。そういう要望のあるところだけ1つずつ毎年増やしていくのではおかしいじゃないかということで、まして、法律がないので予算措置なのです。ですから、今年は大丈夫でも来年はどうなるかわからないという状態をずっと繰り返してきたのです。

これではいけないだろうということで法制化をめざしました。しかし、正直な話、2011年に東日本大震災がありまして、私自身、国会の中心にいて、民主党政権存続は難しい。口には出しませんが、次の政権はまた自民党になってしまうなど。いつ解散になるかわからないでしょう。だけど、難病法だけは成立させたい。そのために議員になっているのですから。このような思いが強くて、何人かの人たちと相談しまして、超党派の議員連を作って法律を制定するという形をとりました。超党派の議員連を作れば、政権が変わっても、2012年までは自分たちがやっていたけれども、法律が施行されたのは2014年です。法律は、できるまでにもものすごく時間がかかります。又、制定されてから施行されるまでには1年も2年もあるのです。ですので、これは何とか超党派の議員連を、どこに頭を下げて、あちこち頭を下げてでもやろうということで超党派の議員連を作りました。このとき、地元の私のまわりの人たちが非常に心配してくれて、挨拶に歩

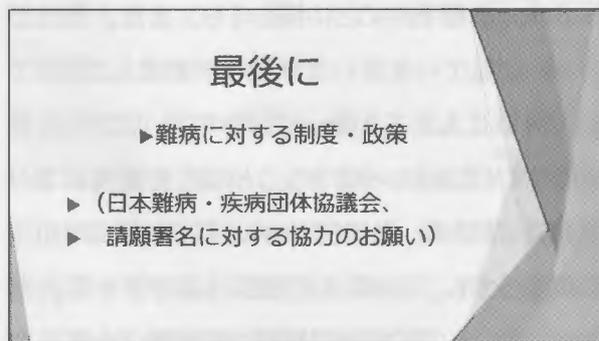


くんじゃ庭で採れたスイカ持っていきなよってって小玉スイカをいっぱい国会に送ってくれました。それをうちの秘書が各先生方の部屋を歩いて超党派の議連を作り準備をしました。右側が長妻さんとか、公明党の江田さんとか。そして、委員長には自民党になっていただきました。副委員長は民主党がなって、事務局は公明党。私は事務局次長という立場で、実質的な事務を執らせていただきました。左側の写真は、何としてもこの法律を作りたいというので患者団体の代表の皆さんたちが全国から集まって議連を発足させた経過があります。



いちばん下の2014年に難病の患者に対する医療費等に関する法律、難病法ですね、これが成立したんですけれども。皆さんの資料の中の37ページを見ていただければと思います。ここに333疾患書いてあります。右側は栃木県の人数、左側書いてありますのが病名です。疾患群ごとに、例えば消化器系とか自己免疫系という形で分かれて333ということで、それが今は指定難病という形で、お医者さんのほうから診断書をもらって保健所で認定されれば指定難病として医療費助成等が受けられるという形で動いております。ただ、最初の、1972年のときは全額無料だったのですが、さすがにそれは無理で、平成10年から一部負担が入りまして、現在はそ

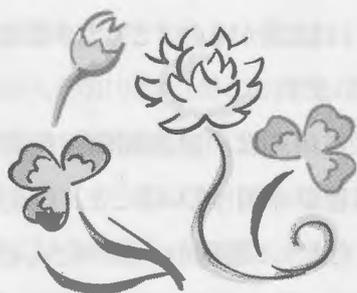
の方の昨年の収入に応じて、例えば、いちばん安い方が1か月2,500円が限度、それから2,500円、5,000円、10,000円、非常に収入の高い方は20,000円というふうに、その方の収入によって限度額が決まるという形でやっております。



難病に関する制度・政策を実現するためには、非常にいろいろな関門をくぐらなければならないのです。それが大変なのです。患者団体の大きな活動は2つだと私は思っています。1つは、最初にお話ししましたように、患者自身が自分自身の病気をきちんと理解して、日常生活の中で病気を発症させないように、寛解期を長く続けられるようにすること。それには、やはり自分の病気はどのような病気で、どのようなものを食べてはいけないのか、どういうことをやったらいけないのか、病気のためにはどんな生活をしたらいいのかというのは患者自身が自分で理解して、また、ご家族が理解して日常生活を送る。そのための講演会であり、医療相談会であり、また機関誌の発送や、そういうことがものすごく大きな仕事の1つだと思っています。

もう1つというのは、患者団体が患者の窓口になって、患者が今困っていること、例えば、先ほどお話ししたように難病の治療がどんどん進んできていますので、治らないけれども、結構、生

存率は高くなってきております。私たちは「治らないけど生きられる」という言葉を使っています。しかし、生きるためには仕事が必要です。要するに、生活費をどのように稼ぎ出すかというのはものすごく大変なことなのです。それには、やはり行政とのかかわりが非常に大事になってくるわけです。治療費のことにしても、また、先ほど皆さんに見ていただいた福祉手当のことにしても、何分にも、どうやって自分の手元に生活費を持つてくるかというようなことは大変重要になってくるわけです。患者団体がいくら社会に向かって頑張っても、なかなか行政にも届きません。実をいいますと、私も全国組織の役員をやっていたことがあるのですが、厚生労働省の疾病対策課の担当に会いに行っても、やっとな係長に、それも廊下で立ち話をするのがやっとなだったという非常にプライドを傷つけられた覚えがあります。でも、当選したら、私が何を言わなくても、うちの秘書が疾病対策課に電話したら課長が会いに来たのです。そのときに、官僚というのはこんなもんかと。どちらかというと、あのとき私は必死だった。あのときに話を聞いてほしかった。でも、係長はうるさそうに廊下で話を聞いてくれただけだった。そんな思いがしまして。課長が飛んでくるのがいいことなのか悪いことなのか、非常に自分の中で複雑な思いになったのを覚えております。



難病法はできたのですが、法律ができていても、細部までいきますと、毎年毎年、法律と実際の生活が上手くかみ合っていない状況がどんどん出てまいります。日本難病・疾病団体としましては、皆さんのお手元に資料として差し上げました署名簿、これを毎年毎年やっております。実は、栃木県は、連合栃木さんにまっすぐ持って行って、連合栃木さんが産別ごとに落としてくださいます、もう20年以上集めてくださっています。時々、組合の方から、どうして1回採択されたのに毎年毎年要望書を出さなくちゃいけないんだというようなご質問を受けることがあります。でも、採択されたからといって、いうことを聞いてくれるわけではないのです。1つの要望を通してもらうのに5年から10年。皆さんもご存じかと思えますけれども、障害者の法定雇用率がありますよね。あれが今2.3%なのですけれども、難病団体は、その法定雇用率に難病患者を雇った場合、その中に入れろと言いつけています。法定雇用率の中に入れてくれれば、雇うほうもまた違うじゃないですか。難病患者を雇っても、体が弱くて、病院に行くときは休ませて、メリットがないのではありませんか。障害者だったら法定雇用率は達成するし補助金はあるしというような。だから、難病患者も法定雇用率の中に入れてくれという運動をやっているのですが、平成5年に始めて、いまだにまだ認められておりません。やっとな15年ほど前に難治性疾患患者雇用開発助成金というものができて、難病患者を雇った場合に事業主に補助金が少し出るようになったのですけれども、非常にこの条件が難しすぎて。実をいいますと、大学病院の先生が「難治性疾患患者雇用開発助成金っていうのは難しいからナンカイ金っていう

のかい」というほど難しいやり方だったのです。ですから、そういうのを考えますと、やはり毎年毎年、その年に合わせた要望書を提出しなければいけないというのが現状になっております。

実は、去年もお話したのですけれども、栃木県の場合は、連合栃木の事務局長さんが、20年前に、署名がほしいというご相談を申し上げた折「患者さんはどのくらいいるんだい？」と尋ねられました。栃木県全体で認定されているだけで大体1万人ぐらいいるんだといったら。栃木県の総人口が200万なのです。先ほどお聞きしましたら新潟県も大体200万ちょっとだそうですけれども、1万人の難病患者がいるということは200人にひとりが難病患者だということですね。そうすると、10万人組合員さんがいると、その中で結構な数の難病患者がいる。まして、ご家族まで含めると考えると決して他人事ではないということを連合栃木さんがご了解してくださいました。それからずっと栃木県は、この時期になりますと全産別に落としていただいて署名をいただいております。

皆さんのお手元に一覧表をお配りしていると思うのですけれども、JPAというのは日本難病・疾病団体の略称です。『国会請願署名』というものがあまして、栃木県の場合は平均ベースで2万から3万を連合栃木さんからいただいています。実は、10年ぐらい前に隣の群馬県から「なんで栃木はそんなに集まるの？」と聞かれたので「いや、連合さんをお願いして私たち楽してんのよ」って軽くいいましたら、群馬さんがその次の年から連合群馬さんをお願いして、栃木県はその次の年から総件数を群馬さんに抜かれて全国で2位になってしまったという、そんな話も去年

させていただきました。その話をしましたときに、実は、今日、司会をしてくださっております間さんが、この話を非常に真面目に聞いてくださいます。皆さんにご迷惑をおかけしたかと思うのですが、自分の県だけではなくて、東日本全部で署名活動に労福協さんとして取り組んだらどうかと中央のほうに話してくださいまして大変、本当にありがたいです。私が去年、労福協議の会合に行ったのが12月1日です。そのあと、これだけのものをまとめてくださいました。正直いいまして、JPAも昔は70万、80万と集まった時期もあるのですけれども、今はコロナ禍で外に出られない等いろいろありまして非常に署名の数が減っております。その29万の署名のうち1割を労福協さんが今年は集めてくださいました。12月1日に話をして今年の4月に集計するまでに、その短期間に労福協さんだけで3万近い署名を集めていただきましたことを、この場で心からお礼を申し上げたいと思います。実は、JPAの事務局長が今日こちらにお邪魔して皆さんにお礼を申し上げたいと張り切っていたのですが、4日ほど前に転びまして肋骨を折ってしまいました。大変、皆さんに申し訳ないということで、よろしくいってこれということなので、その辺はご了解をいただきたいと思います。そういうことがございまして、この署名に関しましては、これからもご協力をお願い申し上げたいと思います。

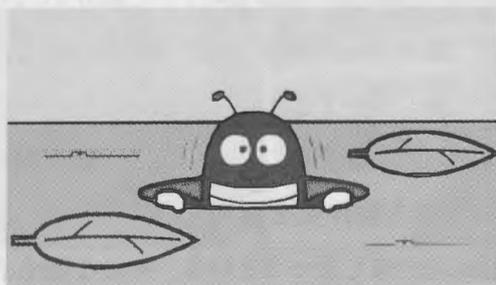


今年、いちばん気になっていますが、治療が進んでいきますとみんな働きたいのです。自分で働いて、自分の保険で、自分で年金を払って普通の生活をしたい。事務局をしていますと、よく宗教団体さんから連絡があるのです。これを拝めば病気が治るとか、いろいろなことがあります。そういうとき、私は、じゃあ、例えば、ここから腕がない方が拝んだら腕が生えてくるのかと時々聞くのですけれども、そのくらいのことをいわないと諦めてくださらないような、そういう団体もあります。そういう方にお断りをすると「あんたたちはそうやって働かないで、いろんな補助をもらってゆつくり暮らしたいんだらう」と捨て台詞を吐く宗教団体さんが多いのです。そうではないのです。みんな、自分の病気を何とかしながら働きたいのですが、例えばハローワークに行っても、病気を持っている、治ってから来てくださいと。治らないから難病なのですけれども、治ってから来てくださいと。昔よりはきちんと担当者がいるようになりましたので大分ましになったのですが、それで、この要望の中に、例えばエリテマトーデスならエリテマトーデスという証明書を出して、ハローワークの窓口で難病患者だと証明できるような形でいうので。おかげさまで、ここへ来る4~5日前に来年度から「軽症者登録証」という形で出すということで話が出たのですけれども、それを通すのに7年かかっています。病気だという登録証を出すのに7年かかるのです。もう少し早くやってくれば助かる人がたくさんいるのです。しかし、どうしても仕事が遅いというか。確かに、難病行政の場合は前例がないものがほとんどですので、新しいことを要望するとなかなかできないというのが実情というふうに考えていただければいいので

はないかと思えます。

いろいろな形でのこれからの活動を考えますと、患者団体、要するに患者だけではどうしてもやれる範囲が狭くなってしまいます。なかには、事務局に元組合のOBさんがいらして組織として上手くまとまって動いている県もあるのですが、そんなに都合良くいかないのです。ほとんど、病人が集まって、どうやって動いていいかわからないという形で必死になってやっています。そういう状況を考えますと、これからも、皆さんのご協力を患者団体にいろいろな形で、難病というのは、決して他人事ではなくて、もしかしたら明日にでも明後日にでもまわりの方がかかるかもしれないというようなことを考えていただいて、ご協力をいただければ大変ありがたいかなと思えます。

今日、1時間お時間をいただいたのですけれども、今考えてみますとお願いばかりで終わってしまったかなと思うのですが、こういう状況ですので、どうか今後とも、ご自分の会社の中で難病患者を見かけましたら、気軽に、ちょっとだけ手助けをしていただければ大変ありがたいと思います。どうかよろしく願いいたします。今日はお時間をとっていただいているようですので、せっかくこちらまで出てきましたので、何かご質問がありましたら聞いていただけたら大変ありがたいと思います。ありがとうございました。



全身性強皮症とともに生きる

この度栃木県支部の満川博美さんが「全身性強皮症とともに生きる」と題し、強皮症の解説書を出版しました。満川さんをご自分が強皮症患者であると同時に医師でもあります。ご自分の体験のなかから患者の生活の工夫を細かく記しています。満川さんは現在でも医師として週2日働いておられますが、支部の相談会でも患者の相談にのってくださっておられました。同病の皆さんに少しでもお役にたてばと考え、ご紹介いたします。

よりよい療養生活のために一症状への対応をわかりやすく説明

はじめに（抜粋）

大多数の患者さんはこの病気の発見、診断に時間がかります。その原因は、症状が多彩で、どこが悪いというよりは、冷えたとか、ただただ疲労を感じたとか、加齢によるものかと受診に至らなかったり、受診しても専門医でないと診断しにくいことのためなどです。……

療養生活の第一歩は、まず病気について知ることです。頑張って知るようにしましょう。そして、できることからやりましょう。

療養中の疑問や生活の工夫の参考にお役に立てたら幸いです。

もくじ

- | | |
|--------------|----------------|
| 第1章 全身性強皮症とは | 第6章 その他の症状 |
| 第2章 皮膚の症状 | 第7章 身体活動の目安 |
| 第3章 心疾患系の症状 | 第8章 リハビリとセルフケア |
| 第4章 消化管の症状 | 第9章 福祉制度の活用 |
| 第5章 呼吸器の症状 | 第10章 療養生活の工夫 |

著者プロフィール

満川博美（みつかわ・ひろみ）

35歳レイノー現象出現。68歳左第1趾骨髄炎。70歳右手第5指壊死。全身性強皮症と診断され、特定医療費受給者証を交付される。同時に全国膠原病友の会に入会。72歳携帯型酸素濃縮装置の使用を開始。74歳胃食道逆流症発症。76歳左肘部骨膜炎。78歳右第4趾潰瘍。現在週に2日間ほど医療機関で就労中。

全身性強皮症と ともに生きる

— 生活の工夫 —

満川 博美

こうげびや
膠原病の一種の
全身性強皮症について、
自らも患者である医師が
分かりやすく解説

定価 1100円 (本体1000円+税) 2あけび書房

定価 1100円 (本体1000円+税10%)

2022年11月発売予定 四六判並製 106頁
ISBN978-4-87154-220-3 C2047

2あけび書房 TEL:03-5888-4142
FAX:03-5888-4448

〒167-0054 東京都杉並区松庵3-39-13-103
https://akebishobo.com/ Mail:info@akebishobo.com



----- キトリ線 -----
ご記入の上、最寄りの書店、あるいはあけび書房へご注文下さい。

| | | | |
|-----|--------------|------------------------|--|
| 注文書 | 書店印・取扱先 | 全身性強皮症とともに生きる () 冊 注文 | |
| | | その他・備考 | |
| | 氏名・団体名 | ご担当者 氏名 | |
| | 送り先 〒()-() | 電話番号 () | |

取次社合：日販・トーハン・楽天ブックスネットワーク・中央社・大学図書
日教販・全官報・新日本図書・敬谷書店・JRC

発行：あけび書房 TEL.03-5888-4142 FAX.03-5888-4448

令和4年度 特定疾患患者に対する見舞金

| 市町番号 | | 担 当 | | 事 業 名 |
|------|-----------|------------------|--------------|------------------------------|
| | | 担 当 課 | 連絡先 | |
| 1 | 宇 都 宮 市 | 障がい福祉課福祉サービスグループ | 028-632-2363 | 難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始) |
| 2 | 足 利 市 | 障がい福祉課障がい福祉担当 | 0284-20-2169 | 指定難病患者見舞金 |
| 3 | 栃 木 市 | 障がい福祉課障がい福祉係 | 0282-21-2203 | 特定疾患介護手当 |
| 4 | 佐 野 市 | 障がい福祉課障がい福祉係 | 0283-20-3025 | 難病患者等福祉手当 |
| 5 | 鹿 沼 市 | 障がい福祉課障がい医療係 | 0289-63-2127 | 特定疾患福祉手当 |
| 6 | 日 光 市 | 社会福祉課障がい福祉係 | 0288-21-5174 | 指定難病患者等見舞金 |
| | | | | 難治性疾患患者見舞金 |
| 7 | 小 山 市 | 福祉課障がい福祉係 | 0285-22-9624 | 難病等福祉手当 |
| 8 | 真 岡 市 | 社会福祉課障がい福祉係 | 0285-83-8129 | 特定疾患福祉手当 |
| 9 | 大 田 原 市 | 福祉課障害福祉係 | 0287-23-8921 | 難病患者等福祉手当 |
| 10 | 矢 板 市 | 社会福祉課障がい福祉担当 | 0287-43-1116 | 難病患者等福祉手当 |
| 11 | 那 須 塩 原 市 | 社会福祉課障害福祉係 | 0287-62-7026 | 特定疾患見舞金 |
| 12 | さ くら 市 | 福祉課障がい福祉係 | 028-681-1161 | 指定難病患者見舞金 |
| 13 | 那 須 烏 山 市 | 健康福祉課社会福祉グループ | 0287-88-7115 | 特定疾患福祉手当 |
| 14 | 下 野 市 | 社会福祉課障がい福祉グループ | 0285-32-8900 | 難病患者等福祉手当 |
| 15 | 上 三 川 町 | 健康福祉課福祉人権係 | 0285-56-9128 | 難病患者等福祉手当 |
| 16 | 益 子 町 | 健康福祉課福祉係 | 0285-72-8866 | 特定疾患見舞金 |
| 17 | 茂 木 町 | 保健福祉課福祉係 | 0285-63-5631 | 特定疾患見舞金 |
| 18 | 市 貝 町 | 健康福祉課健康づくり係 | 0285-68-1133 | 特定疾患見舞金 |
| 19 | 芳 賀 町 | 健康福祉課福祉係 | 028-677-1112 | 特定疾患福祉手当 |
| 20 | 壬 生 町 | 健康福祉課障がい福祉係 | 0282-81-1829 | 難病患者等福祉手当 |
| 21 | 野 木 町 | 住民課給付・年金係 | 0280-57-4140 | 難病患者等福祉手当 |
| 22 | 塩 谷 町 | 保健福祉課福祉担当 | 0287-45-1119 | 特定疾患見舞金 |
| 23 | 高 根 沢 町 | 健康福祉課障害者係 | 028-675-8105 | 特定疾患見舞金 |
| 24 | 那 須 町 | 保健福祉課社会福祉係 | 0287-72-6917 | 特定疾患見舞金 |
| 25 | 那 珂 川 町 | 健康福祉課社会福祉係 | 0287-92-1119 | 特定疾患見舞金 |
| | | 合 | 計 | |

等支給状況一覧表（市町単独実施事業）

| 支給対象疾患 | | 小児慢性 | R4 支給対象患者見込数 | 一人あたり支給額 | | 支給月 | 所得制限の有無 |
|--------|---|------|--------------|----------|-------|--------|---------|
| 指定難病等 | | | | 年額 | 月額 | | |
| ○ | ○指定難病333疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める4疾患 | × | 3,429 | | 5,000 | 4・8・12 | 有 |
| ○ | 指定難病及び特定疾患 | ○ | 1,358 | 20,000 | | 12 | 無 |
| ○ | 「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付されたもの又はその保護者 | ○ | 1,370 | | 3,000 | 10・4 | 無 |
| ○ | 毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を所持しているもの | ○ | 838 | 20,000 | | 12 | 無 |
| ○ | 国県（難治性ネフローゼ、突発性難聴、先天性血液凝固因子障害）における治療研究事業対象疾患 | ○ | 895 | | 4,000 | 7・11・3 | 無 |
| ○ | 「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者 | ○ | 675 | | 4,000 | 9・3 | 無 |
| | 平成31年度から廃止 | | | | | | |
| ○ | 4月1日及び10月1日の基準日において、特定医療費（指定難病）受給者証、一般特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証のいずれかを所持しているもの | ○ | 1,000 | 12,000 | | 7・1 | 無 |
| ○ | | ○ | 522 | | 3,000 | 5・9・1 | 無 |
| ○ | 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業における医療費助成の受給者 | ○ | 507 | | 2,500 | 9・3 | 無 |
| ○ | 「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者 | ○ | 242 | 20,000 | | 12・1 | 無 |
| ○ | 「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者 | ○ | 950 | | 2,500 | 3 | 無 |
| ○ | 毎年10月1日現在において、さくら市に住所を有し、県が発行する特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を交付された者またはその保護者 | ○ | 275 | 20,000 | | 12 | 無 |
| ○ | | ○ | 208 | | 4,000 | 7・11・3 | 無 |
| ○ | 厚生労働大臣が定める指定難病または小児慢性特定疾患、栃木県が定める特定疾患 | ○ | 424 | | 2,500 | 9・3 | 無 |
| ○ | | ○ | 235 | | 3,000 | 10・4 | 無 |
| ○ | | ○ | 130 | 20,000 | | 12 | 無 |
| ○ | | ○ | 86 | 20,000 | | 12 | 無 |
| ○ | | ○ | 69 | 10,000 | | 12 | 無 |
| ○ | | ○ | 90 | 20,000 | | 10～2 | 無 |
| ○ | | ○ | 374 | | 2,000 | 9・3 | 無 |
| ○ | | ○ | 146 | 24,000 | | 9・3 | 無 |
| ○ | 毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾患医療受給者証の交付された者又はその保護者 | ○ | 89 | 10,000 | | 3 | 無 |
| ○ | | ○ | 161 | 10,000 | | 12 | 無 |
| ○ | | ○ | 145 | 10,000 | | 12 | 無 |
| ○ | | ○ | 155 | | 3,000 | 9・3 | 無 |
| 全市町実施 | | | 14,373 | | | | |

バザーについて

毎年今頃になりますと、バザーのお知らせをすることが恒例となっておりましたが、ことしは労福協の「福祉まつり」がまだ確定しておりません。日程が決まり次第、皆様にお知らせしたいと思います。品物につきましては、いつでも大歓迎です。事務局までお送りください。お待ちしております。

ご寄付御礼

岩本 治 美 様 鹿沼市
松村 典 子 様 静岡県
こくみん共済coop 栃木推進本部 様
栃木県職員労働組合 様
宇都宮市五月女庭苑 五月女 茂 司 様
福田 マサ子 様 日光市
満川 博 美 様 鹿沼市

編集後記

毎年この季節になると梅や桜の便りが待ち遠しくなります。一番ワクワクする季節かもしれません。私たちを取り巻く環境が、コロナや社会の波風に惑わされても季節は同じように巡ってきます。うれしいですね。

私たちの支部も44年目の春を迎えようとしています。ここまでの道のりを考えた時、今後の支部活動の行方はどうすべきなのか、悩ましい思いを抱いていることも事実です。しかし周りの情勢がどう変わろうと、患者の窓口となることに変わることは決してありません。そんなことを考えている今日このごろです。(玉)