

(50年3月28日第三種郵便物認可H S K通巻第9号毎月20日発行)

H S K

あすなろ

個人参加難病患者の会

1975年 4月 5日

「あすなろ会」発行 9号

定価 30円

発行所 札幌市東区北28東3

原 たか 方

巻頭のことは

もう3月も半ばすぎましたが、病室からみえる山々は雪をかぶっています。思いがけず永い入院生活になり、会員の皆様に御心配やら御迷惑をおかけしました。会誌「あすなろ」発行も思うにまかせず、寝れぬ夜は「あすなろ会」の運動のあり方等考えて朝を迎えることもありました。しかし、現実には私はいやでも何でも医療費を払い続けていますし、公費負担の病の方は無料なのです。このことは、何とか生きながらえるためにも何が何でもせめて安心して医療が受けられるようにしなければならないという思いにかられました。

そして会員の方々からは、この訴えが多くよせられているのですから、前号8号の中でも訴えましたように、活動方針と要望書に私どもの希いはついていると

思います。要望書は昨年11月に各方面に配り、(役員、会員、4名で)訴えて廻りました。それでなくとも国は財政悪化から福祉予算の増額は最少限にしましたし、自治体の財政悪化をやり玉にあげて、やつと自治体独自で救済の途をひらきつゝあるものにさえ、圧迫を加えようとしています。こんな時私共はせめて力を寄せ合つて声を上げようではありませんか。9号は私が道新の「いづみ」に投書したものと、それを取り上げて下さった記事を中心に、会員の手紙、公費負担されている病名、「こんな病気の時にはこんな医療給付が」、それとあらためて、活動方針と要望書をのせました。会員の皆様のお考えをお寄せ下さい。

編集人/個人参加難病患者の会「あすなろ会」発行

発行人/北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北1条東4の9 本間武司

昭和50年2月24日（月曜日）
付け「いづみ」より。

心重い療養費

脈なし病（大動脈炎症候群）で21年5度目の入院中です。難病対策が福祉の目玉商品になつてからもその救いの手はおそく、国で10、道で12、東京都で24の疾患が公費負担されていますが、道内では脈なし病はいまだにされず、明年度も望みないようです。

医学の進歩は目をみはるものがあり、多くの難病患者が生きのびられるようになり、早期発見も可能になりました。しかし、公費負担の難病で、医療費の心配なく療養できる方々を見るにつけ、そのありがたさと安心感を共に喜びつつも、私は何とも割り切れない思いでいつぱいになります。東京都では公費負担されているのですから。

自己免疫疾患で一生を病み続け、時に入院を必要とする病であるのに、なぜそのたびに心重く医療費の心配をしなければならないのでしょうか。

三木内閣成立のさいには、首相も厚相も「福祉医療行政に蛮勇を振うべき時にきている・・・」とおつしやつてくださいました。期待しました。しかし予算案が示された時、それが絵にかいたモチ

と思つたのはひがみでしょうか。なぜ思いついた予算を組んで、とり組んでくださらないのでしょうか。毎年少しづつよくなればよいといった安易なことではないのですから。

私は「原因もわからず治療もなく、長い年月を病にある患者すべてを難病と認め、医療費を公費負担にしてほしい」と訴え続け、文字どおり命をすりへらしながら運動をしてきました。このねがいは、とうてい実現不可能な無理なことなのでしょうか。

私は難病であるが故に、この問題に直面せざるを得ませんでした。しかしだれでもいつ難病にとりつかれるかもしれないのです。国民の、道民の、みんなの問題として、ぜひお力をお貸しください。世論の力でしか解決できないのではないかと思うのです。

病床にあつて、今日も私はいらだたしい思いに駆られております。

（札幌市北区北14西5、北大病院
第二内科659号室・原 たか＝
48歳・主婦）

昭和50年2月24日（月曜日）
付け「北海道新聞」より

難病の公費負担拡大を

健康な人でさえ暮らしにくいインフレと不景気。難病患者となれば、その苦しさは大変なものだろう。医療費助成のある患者はともかく、そうでない患者の場合は、療養生活が長いだけに深刻だ。難病に苦しむ人すべてに、医療費を公費負担をいきよの「いづみ」の欄にも、そんな切実な声が寄せられている。病人に追い打ちをかける医療費の実情をさぐってみると一。

21年間に5度入院

「いづみ」の投書者の原たかさんは、個人参加難病患者グループ「あすなる会」の会長だ。この会には、いろいろな難病患者が加わっている。病気の種類のせいで、特定の患者団体にはいれず、国や道の対策からもこぼれた人々が寄り集まっている。

会員はいま全道で84人、だがその病気の数には30に及ぶ。脈なし病をはじめパーキンソン症候群、カツシング・ネルソン症候群、尿崩症、ネフローゼなど。ほとんどが医療費の公費負担に指定されていないものだ。

会長の原さん自身も、脈なし病一、動脈がつまり脈が薄くなる奇病に、長いあいだ悩んできた。

一昨年秋にこの会をつくり、患者の苦しみと悩みを精力的に訴え続けてきたが、ムリがたたつてか最近、病状が悪化。1月下旬から北大病院に入

院している。投書にもあるように、ここ21年間に5度目という。

おカネが続かない

原さんたちにとって、最大の問題は、医療費が公費負担になつていないこと。このため病気の苦しみのほかに、経済的な問題で骨身を削らなければならぬ。会の発足当初から、各方面にこの窮状の打開を訴え続けてきた。原さんは、また入院して、不合理さ不公平さを改ためて痛感させられた。

「ここ10日間で病院からの請求が2万1千円。健保の家族分3割負担でこの状態です。これから検査などふえそうだし、月10万は覚悟しなければ・・・」と暗い表情。ある程度の還付があるとしても、とにかく痛い。

それも3割負担で済むのは、健保のきく部分だけ。難病の場合は、特別の治療や新薬が必要で、保険のきかないものが多い。国保には3万円以上の高額医療費を助成する制度もあるが、適用基準はきびしくアテにはできない。

寝たきりで付き添いの必要な患者なら、なおたしいへん。付き添い費は1日に5,6千円といわれ、すべて自己負担だ。

「とてもおカネが続かないからと、途中で治療をやめる人もいます。」と原さん。同じ病院

には、公費負担の難病患者もいるが、その人たちの話を聞くと、うらやましさがつるばかり。

対象は12疾患だけ

いま公費負担になっている病気は、国と道が折半で助成するものがスモン病をはじめ10疾患と、道独自のものが血友病と難治性肝炎の2つ。だが東京都では、このほか独自に12の病気も昨年秋から助成対象にした。脈なし病などの自己免疫疾患や、難治性脳神経疾患もこのなかで救っている。

「東京都でできることが、どうして本道でできないのか。めんどうな病気でお先真つ暗な患者たちの負担を軽くしてやることこそ、福祉の第1歩じゃないでしょうか」原さんは、公費負担の病気の数を大幅に広げるよう望んでいる。

あすなる会など18の団体が参加する「北海道難病連」も、医療費自己負担の解消と公費負担疾病の拡大を、国・道などへの要望の第一番にかかげている。

しかし「当面はこの方向で患者を救うにしても、医療費の公費負担は、現在の疾患指定でなく、患者指定に改めるべきです」と強調するのは、道難病連の伊藤たてお会長だ。

年に5つ6つの対象疾患をふやしても焼け石に水。どうしても取り残される病気があり、またいわゆる難病以外の病気で、ひどく困窮している患者も少なくない。だから病気の種類に関係なく、患者の個々の実態を調べたうえで、治療費の公費負担を決めるべきだ、という。

通院費も大きな負担

難病連に相談に訪れる人は、大部分が医療費の問題を抱えてくる。さらに、本道は地域が広く交通不便なために、地方の人が専門医にかかる通院費や、入院時の家族の交通費も大きな負担になる。こうした費用が保障されること、病気が早く治せるよう「医師に対する研究費の大幅な支出」も、患者たちの大きな願いだ。

公費負担疾患の見通しについて、道保健予防課の話では「来年度当初は、本年並みの12疾患でいく」とのこと。しかし厚生省では、新年度からこのほか5疾患に対象を広げることにしており、その病名は3月下旬に決まる予定。

これにはもちろん道も同調するが、それ以外に道独自で公費負担の病気をふやすかどうかは未定。4月の道特定疾患対策協会の検討を待つほかない。はたして原さんたちの願いが実るかどうか。

「あすなろ会」会員の手紙から

けさの新聞「いづみ」欄で思いがけず消息を知り、うれしく思いましたが、病院に伏していながらも、切々と訴え続ける熱意には本当に、感激の言葉ありません。

私も最近、近迫した事態に苦しみました。

この世の中で、何が不幸と申しましても病人であること位不幸なことはないと思いますね。

ましてやもう治らないかも知れない病に伏して、多額の医療費に苦しみあえぎ、大事な家庭を、脅かされながらも、それでも生きなければならぬ、生きることは一体なんだろうと思うことさえあります。けさの新聞、家庭欄では、難病とその対策についての記事がほとんどでした。ご存じのように私は、ストマイ薬禍の中途失聴ですので、身障手帳第一種2級の障害者になつております。

47年10月から福祉の恩恵で、医療費は公費負担を受けております。血管の方の病気もよくなる様なことはなく、寒さ厳しい日は、左肩から腕は冷え痛みだしますし、左手をうしろに廻して帯も結べなくなりました。内、外科共に投薬はたくさん頂き、服用していますので、いつもこれだけの薬代はかなりの金額になるのに本当に有りがたいことだと感謝しております。

さて、ご承知と思いますが、私達難聴者団体は、一昨年秋ごろより難聴の治療にもつとも効果が上げられている、中国の針治療院を是非北海道にも、誘致しようと、いうことで私もとび上る様なうれしさで、赤平役所からの偉い人方々からの署名も

頂き協力して参りました。

その一足先に札幌の一会社員が、東京に出向いて実際にその治療に当たつて効果があつたことと、その方の献身的な運動は更に実つて、ようやくこの6月から開院の運びとなり申込の知らせを受ける段階にまでなりました。今は何一つ音はないのですけれど、その針治療でもしや、私の耳も聞こえるようになってたらどんなにうれしいことか。もうそこまで音は、私めがけてかけてきたかのように、長い間家族共に本当に苦しかつた。何をさておいても受けてみたいと、心に強く誓つてきたのですが、いざその直前になつてから、私の心はもろく崩れました。

たか様、世の中とは本当にままにならないものですね。子供のことならたとい質が八を置いて始めるでしようが、考えてみると、もう自分の事ではその時期が速くに過ぎてしまつていたのです。

それは主人の定年と共に、これからの経済的に無理と云うことなんです。針治療には、健康保険がきかないんですよ。

私の福祉の恩恵も通用しませんし、それにまして一人歩きもできない口惜しさ、交通費半額と云いまして、その付き添いの事まで考えますと、莫大な費用が必要とされますので、ただ気が遠くなるばかりでした。

一回の診察だけで終りになるか、私のような重症者はわかりませんが、針治療けし間間の療

養でなければ、結果はわからないと云いますし、もし万が一に、幸にして音は戻つたとしましたら、今度は福祉医療費負担は、喪失して、あとにひかえている疾患の保障はなされていないことです。

二重、三重私は苦しみました。

音か、生命か、明暗二つのたましいは、胸をつき抜けんばかりでした。地獄の底に引きこまれるような絶望感におそわれて何日も考えました。ひとまず針治療の申込みだけはしましたものの、今は諦めの心境です。それは、病める人であれば皆同じ思いの孤独な忍従の諦めでしかありません。

結婚して大勢の子供には恵まれましたが、外に出て働く間もなくして発病した私は、もう足掛け13年にもなります。主人の力にももう限度がきました。

ストマイは国で許可した薬なのにその被害者の中途失聴者には、何の対策もないんですよ。バスに乗つても降りる所がわからないのに、交通費（タクシー）の半額は皮肉だと思うのは、私のひがみでしょうか。

先日福祉事務所に出向きましたら、手話の講習を受けるようにすすめて下さいました。全失聴になつてから3年近くになる50才になつた主婦に、手話の講習が一体何を意味するんだろうかと、実に上つつらの福祉のあり方に腹が立ちました。

それよりもある日突然の不幸に、社会の重圧に苦しみ、泣き寝入りしている本当の弱者の実態を、調べてみる必要があるのではないかと思うんですよ。福祉年金なども大幅に拡大されたと云つても、国民年金の落ちこぼれには、何一つ救済手もさしのべられていませんしね。

私もその1人ですが、昨年秋頃に「福祉年金の対象になるか、支給の幅が拡大されたので」という通知を頂き、早速出向きましたところやはり国民年金加入者でないのと、対象外にされました。

作られた福祉とはこの事なんでしょうね。

この度「いづみ」の反響で多くの方々からのお便りも寄せられることと思います。

強く強く生きましようね。

○ 49年11月3日の大会で承認された会計報告(決算分)と50年度予算案です。

会計報告(土屋) 48.11~49.10

収入の部			支出の部		
会費		60.220	会誌「あすなろ発行」費		19.785
寄付金		27.835	通信費		30.835
借入金		20.000	事務消耗品費		7.260
例会費		17.994	相談事業費		8.500
賛助会費		3.500	療育指導費		23.508
難病連よ	り	50.000	研修費		3.500
事業利	益	6.000	交際費		5.000
雑収入		1.500	会議費		5.000
			難病連分担保金		20.000
			(48.49年度分)		
			借入返済		20.000
			備品		12.000
計	(A)	186.549	計	(B)	156.488

50年度繰越残 186.549 - 156.488 = 30.061

30.061 (A) (B)

50年度予算案 49.11~50.10

収入の部			支出の部		
会費		60.000	会誌あすなろ発行費		30.000
寄付金		30.000	通信費		40.000
例会費		25.000	事務用品費		10.000
賛助会費		15.000	相談事業費		10.000
49年度繰越金		30.000	療育費		30.000
			研修費		5.000
			交際費		5.000
			会議費		10.000
			難病連分担保費		10.000
			予備費		10.000
計		160.000	計		160.000

以上承認されました。

「あすなる会」の活動方針 あすなる会の性格上疾病にとらわれない医療

医療費公費負担の運動を続けねばなりません。そのためには難病連の各団体とも共通の点については共に運動し、ともかく一年間「医療費公費負担」の問題にとり組み、議会、各政党、市民団体に訴え続けていくつもりです。血友病は訴え続けて7年の月日がかかりました。しかし、各自治体でも、それぞれに救済の途をひらきつつあります。これは、国民の多くの訴えが少しづつでも実のりつつあることですから、希望を捨てずがんばりましょう。会員の皆様も一緒に活動に加わって下さい。身の廻りの方々に訴えて下さい。難病には関係ないと言い切れる方がありません。議会や関係方面に要望書を提出します。

要 望 書

はかりしれないようなインフレ下、私共「あすなる会」会員は、病とたたかい抜くためにも、生きて行くためにも心から次のことを訴えます。

- 1.すべての難病疾患の医療費公費負担。
- 1.患者、家族の生活に救済の途をひらいて下さい。

会員中どの病が重くて、どれが軽いか等判別もつけがたく、毎日をやつとの思いで生きております。

自治体独自にも救える所から手をさしのべて下さい。

一日を待てない患者なのです。以上要望いたします。

編 集 後 記

- 御寄付御礼、多くの方々から御好意が寄せられています。有難く厚く御礼申し上げます。
- 賛助会員の方々が多くの賛助会費をお寄せ下さって、あすなる会の会計はずい分豊かになりました。活動をしていく中で御好意にむくいたいと思います。今後ともよろしく願いいたします。
- 医療費について、いくつかの問題を提起して編集してみました。私共の医療費の中で何か無料化されているものはないのか。又は給付を受

けられるものはないのか。障害手帖はもらえないだろうか等、もう一度考えてみようではありませんか。

- 3月末頃退院の予定でをります。それ以後、私がどこまで動けるのか疑問なのですが、(体力的と精神的に)考えてみたいと思います。一応ドクターストップはかゝっています。会長お願いできる方、ぜひお願いいたします。皆様時候柄くれぐれも御身御大切に。

北大病院にて (はら)

こんな病気の時にはこんな医療給付が

区 分	給 付 対 象 者	給 付 範 囲	申 込 先	そ の 他
乳 幼 児	3才未満の乳幼児	・0才児は入院または通院 ・1～2才児は入院のみ	市 役 所 町 村 役 場	所得制限なし
慢 性 疾 患 児	・療養給付（長期）小児ぜんそく・ 腎炎・ネフローゼ、糖尿病・慢性 疾患・内分泌疾患・膠原病・整形 外科・外科系疾患の児童	・療養給付＝指定療育機関に6か月 以上入院する0～15才児（継続 は18才）未満の児童療養しなが ら義務教育を修了でき学用品費日 用品費も給付	保 健 所	療育給付は社会保険と道で負 担
未 熟 児	・医療給付（短期）小児ぜんそく・ 腎炎・ネフローゼ・糖尿病・慢性 疾患・内分泌疾患・膠原病の児童	・医療給付＝指定医療機関に3～6 か月未満入院		医療給付は年間所得税額 3万2,400円以下の世帯
重症黄だん新生児	出生時の体重が2キロ未満の低体重 児	保育器に収容して2千500グラム に達するまで	保 健 所	年間所得税額により自己負担
先天性代謝異常児	生まれてまもなく高度の黄だん症状 をおこし血液交換を必要とする新生 児	血液交換が終わり体重2,500グラ ムに達するまで	保 健 所	年間所得税額により自己負担
小児がん疾患児	0～18才未満の児童	入院通院を含めて1年以内入院	保 健 所	所得制限なし
身体障害児ほか	小児悪性新生物（小児がん）にかか っている児童	入院は0～18才未満、通院は退院 後引き続き治療を必要とするもの 手術により将来生活能力を回復でき る見込みのあるものの入院、通院医 療費と治療上必要な補装具も給付	保 健 所	所得制限なし
結核児童	身体障害、心臓疾患、腎不全などの 0～18才未満の児童	手術により将来生活能力を回復でき る見込みのあるものの入院、通院医 療費と治療上必要な補装具も給付	保 健 所	年間所得税額により自己負担
母子家庭等児童	指定医療機関で長期療養する0～1 8才未満の結核児童	指定療育機関では療養しながら義務 教育を終了することができる。 日用品費および小、中学生には学産 品費も給付	保 健 所	年間所得税額により自己負担
老人	母子家庭または両親のいない家庭の 義務教育前の児童	入院したとき（乳幼児医療給付の対 象児を除く）	市 役 所 町 村 役 場	所得制限なし
重度心身障害者	70才以上の方と65～70才未満 の方で身体上または精神上障害があ り日常生活を営むのに支障のある方	医療保による本人負担分を全額給付	市 役 所 町 村 役 場	本人（夫婦）の所得が90万 円以下あるいは扶養されている 場合は扶養親族5人の総所 得が688万5,000円以下 所得制限なし
特定疾患患者	障害程度が1～2級の身体障害者（ 児）および知能指数が35以下（肢 体不自由または盲・ろう・あ重後の 場合は指数50以下）の精神薄弱者 （児）	入院通院したとき（歯科を含む）	市 役 所 町 村 役 場	所得制限なし
精神障害者	ベーチェット病、スモン重症筋無力 症、全身性エリトマトーデス、多発 性硬化症、再生不良性貧血サルコイ ドーシス、筋委縮性側索硬化症、強 皮症、皮ふ筋炎、多発性血小板減少 性紫斑病、難治性肝炎、血友病（1 8才以上）	入院通院とも本人が医療機関の調査 票をつけて特定疾患医療受給票交付 申請により、道の審査委員会が審査 認定したもの	保 健 所	所得制限なし
結核患者	精神障害者	精神障害者で通院医療の半額を公費 負担	保 健 所	所得制限なし
	・通院を必要とする結核患者	結核の医療費及び検査費の半額を公 費負担	保 健 所	所得制限なし
	・命令入所（入院）を必要とする結 核患者	医療費の大部分は公費負担	保 健 所	年間所得税額により一部自己 負担

特定疾患年次別一覧表 (国)								助成対象疾病 国と都と道の対比									
	疾患名	昭和47年度		48年度		49年度		疾病名	医療費公費負担								
		調査研究	医療費補助	調査研究	医療費補助	調査研究	医療費補助		47年			48年		49年			
									国	都	国	都	国	都	道		
1	ペーチエツト病	○	○	○	○	○	○										
2	多発性硬化症	○		○	○	○	○	スモ	○	○	○	○	○	○	○	○	○
3	重症筋無力症	○	○	○	○	○	○	ペーチエツト病	○	○	○	○	○	○	○	○	○
4	全身性エリマトーデス	○	○	○	○	○	○	重症筋無力症	○	○	○	○	○	○	○	○	○
5	スモ	○	○	○	○	○	○	全身性エリマトーデス	○	○	○	○	○	○	○	○	○
6	再生不良性貧血	○		○	○	○	○	多発性硬化症			○	○	○	○	○	○	○
7	サルコイドーシス	○		○		○	◎	再生不良性貧血			○	○	○	○	○	○	○
8	筋委縮性側索硬化症			○		○	◎	筋委縮側索硬化症						○	○	○	○
9	強皮症皮膚筋炎及多発性筋炎			○		○	◎	サルコイドーシス						○	○	○	○
10	特発性血小板減少性紫斑病			○		○	◎	特発性血小板減少性紫斑病						○	○	○	○
11	難治性の肝炎	○		○		○		汎発性強皮症						○	○	○	○
12	悪性関節リウマチ			○		○		皮膚筋炎							○		
13	結節性動脈周囲炎			○		○		パーキンソン病							○		
14	橋本病			○		○		難治性肝炎							○		
15	下垂体機能障害			○		○		慢性肝炎							○		
16	潰瘍性大腸炎			○		○		肝硬変ペパトーム							○		
17	ネフローゼ症候群			○		○		高安氏病							○		
18	突発性難聴			○		○		関リウマチ							○		
19	大動脈炎症候群			○		○		その他の関節リウマチ									
20	ビュールガー病			○		○		悪性高血圧							○		
21	溶血性貧血					○		難治性脳神経疾患							○		
22	肺線維症					○		ウィリス輪閉塞症							○		
23	特発性心筋症					○		背髄小脳変性症							○		
24	免疫不全症候群					○		点頭てんかん							○		
25	網膜色素変性症					○		リビドーシス							○		
26	脳脊髄血管異常					○		血友病							○	○	
27	慢性腎炎(腎機能不全)					○		人工透析を必要とする腎不全		○		○			○		
28	天疱瘡					○		難治性肝炎									○
29	メニエール病					○											
30	慢性膵炎					○											
	計	8	4	20	6	30	◎ 印 新 10	計	4	5	6	7	10	24	12		