

HSK

# あすなろ

あすなろ会 会報93号



昭和48年 1月13日 第3種郵便物許可 HSK 通巻 336号 発行 平成12年 3月10日  
毎月10日発行 発行北海道身体障害団体定期刊行物協会 あすなろ93号

## 目次

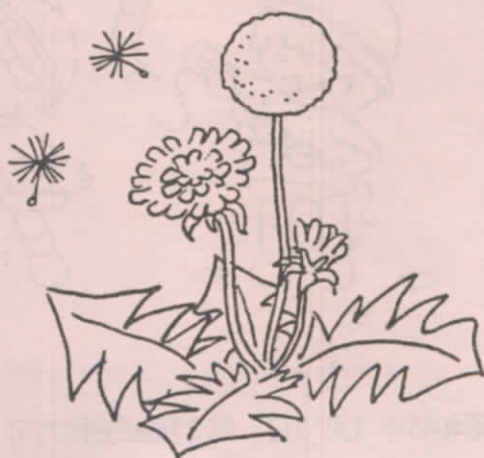
総会のお知らせ

役員研修会      道東地区支部  
札幌支部

マラソン祝賀会

札幌市要望懇談会

チャリテーバザー



## あすなろ会 個人参加 難病患者の会

会員の皆様

成田 愛子

2000年の新しい年を迎えられた事と存じます。

2000年の定期総会を行います。

一年間の行事を決める大事な会議です。

是非、ご参加下さるようお願い致します。

お互いに日頃の不安や悩み事

お話し合っ見ては・・・ !!???

多数の参加をお待ちしています。

十勝から・・・ !!

新年があけ、春の訪れを待つばかりとなっていました、  
例年がない大雪にみまわれ、十勝地方では  
なれない雪かきに汗をながしています。

## あすなろ総会

4月18日 (火) 1時より

北海道難病センター

同封のハガキで

12日迄に出欠を お知らせ下さい





1999年(財)北海道難病連道東地区

あすなる会会長 成田 愛子

1月29日30日に役員研修をしました。

釧路支部長、佐藤氏の挨拶から

平成11年11月6日支部設立20周年を迎えて、お祝いメッセージ等多くの方々より、ご協力を頂き、なお一層の後支援をお願いします。と挨拶されて、役員研修会が行われました。

来賓に釧路保健所、所長相田一郎氏、釧路保健福祉部長、柳沢慶三氏  
研修(1) 日本一周マラソン報告 スライド

伊藤たてお事務局長

7月25日 宗谷岬 スタート 8月 1日 全道集会 会場

11月26日 東京で大集会 11月29日 札幌 到着

マラソンランナー 澤本さん スタッフに感謝 感謝

有り難うございます

研修(2) 「難病のケアマネージメントについて」 藤田麗子氏

これまでの介護の主力は老・老介護(老人が老人を介護する)や嫁・娘など女性の力に長期間支えられてきた家族介護でした。

介護保健法は2000年4月から始まります。

介護の仕方の相談から介護保健の申請手続き等のお話でした。

研修(3) 「患者運動の歴史を学ぶ」

VTR人間裁判一朝日訴訟の上映と解説 講師 伊藤たてお氏

## 11月29日の 嬉しかったこと 斎藤千鶴子

マラソンの 沢本さん一行を 迎える為に 市役所のロビーへ行った。  
すでに 大勢の人が 集まっていた。 私は ときどきしていた。  
来そうで来ない 外で待っている人たちには 角の向こう側にいる  
沢本さんが 見えているようだった。 がんばれ難病患者の 小旗を  
ふっている。 あっ来た。 ロビーのガラス マドの外に バイク  
そして 沢本さんが 見えた 急に涙があふれて来た。 何だか  
うれしくて うれしくて こんなに うれしい気分になったのは  
久々だ。 伊藤さんも 日焼けしていた。 あー みんな元気で  
帰って来たんだ。 良かったーと思った。

大きな 大きな たくさんの拍手と お帰りのさい、  
御苦勞様、 コールで迎えた。 次々と挨拶が始まった。  
桂市長も挨拶をしたが 私のところまでは 聞こえて来なかった。

次ぎは 道庁まで 急いで行って また一行が来るのを待った。  
外は とても寒かった。 気温は何度だったのだろう。

夏に出発して 冬に帰って来た。 本当に良く走ってくれた。  
道庁には 完走ありがとうと 書かれた ゴールがあった。

また小旗を振って 一行が来るのを待った。 あっ来た。 へんだな  
さっき涙が出て 感動は過ぎ去ったと 思っていたのに また  
うれしくて うれしくて 涙が出て来た。 いつの間にか 寒さも  
忘れていた。 沢本さん 御苦勞様でした。 そして  
ありがとうございました。



## 日本一周激励マラソン祝賀会に出席して

紺野ひろみ

'99.11.29 澤本さん他サポーターの方々が札幌に到着しました。

とても寒い日にもかかわらず、元気いっぱいにごやかに道庁前に現れたそうです。私は残念ながらお迎え出来ませんでした。出迎えた方々のお話によると涙がでるほど感激したそうです。



私は外で待つことが出来なかったので、祝賀会に出させて頂きました。

思ったよりもたくさんの人々が集まっており、澤本さん一行を大きな拍手や花束でお迎えする事が出来ました。主催者の方の粋なはからい？なのか澤本さんの乾杯のグラスは札幌ビールのブーツグラスでした。お料理も盛り沢山で宴会も大いに盛り上がりま

した。そんななか疲れているにも関わらず澤本さんは、一つひとつのテーブルを回り、お話をして下さったり、一緒に写真を撮って下さったりと目まぐるしく動き回っていらっしゃいました。本当にやさしい方だと、ロクに皆さん感激していたことが印象に残っています。

日本一周マラソンのスライドを見ましたが、どこの土地の人達とも、笑顔を交わし、大変だった事は決して顔には出しませんでした。色々なハプニングがあったことはお聞きしていましたが、一口に日本一周と言っても並大抵の事ではないということは言うまでもありません。けれどもその努力のおかげで多くの人達に

難病患者のことをほんの少しでも知ってもらえたと思います。そしてこのマラソンを通して行政にこの私達の願いが届くことを祈らずにはいませんでした。

澤本さん伊藤さんバイクの佐藤さんカメラマンの安部さんそして多くのスタッフの皆さん 本当にお疲れ様でした。そして有難うございました！



## 漢方治療体験と中国の旅のお誘い

2000年6月11日(日) 出発 6月18日(日) 帰国

新千歳空港発着 中国北方航空利用

行き先 瀋陽 西安 北京

費用 238,000円(漢方治療別料金・全食事・ガイド付)

申込み締切り 4月30日

詳しくは北海道難病連え(011-512-3233)

# 札幌支部役員研修会

2000年1月22日 北海道難病センター

第一部 相談の基本とロールプレイ

- 第2部 (1) 患者運動の歴史を学ぶ (VTR「人間裁判」-朝日訴訟-)  
(2) 難病対策の現状と課題  
(3) 激励マラソン報告 (スライド)  
(4) 2000年度行事予定

新年交礼会 レストラン びるご

あすなろ会から、深沢、斉藤、紺野3名参加しました。

第一部 ピアカウンセリング (仲間うちのカウンセンリング)

—共感から始まり、自立支援、感情の開放

「患者会の相談の基本」

共感と理解が根底にある

良い例 悪い例 等その他研修しました

第二部 については成田会長からの資料を末ページに掲載





## 札幌市要望懇談会

1月27日市役所本庁9時30分～15時  
札幌市役所本庁舎 15階

あすなろ会の札幌市立札幌病院に通院している人からの要望で質問しました。

病院の本館に常駐のソーシャルワーカーを置いて下さい、患者が相談室に行っても、納得のいく相談が受けられないので。

(答)

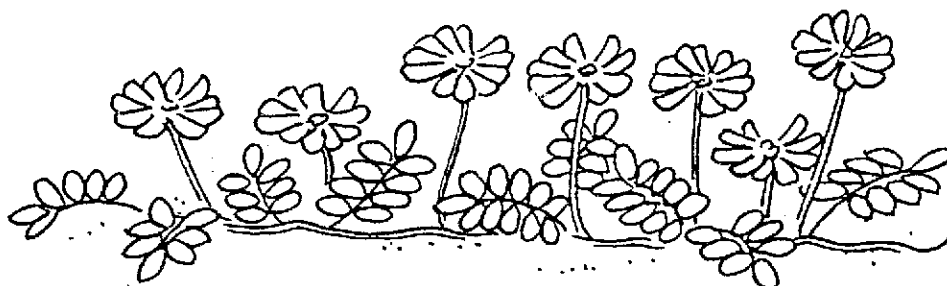
市立札幌病院では、平成元年10月26日から所謂、医療ソーシャルワーカーを配置しております。

また、独立した相談室は、平成2年4月1日に設置し、新病院に移転後も同様に設置しています。

なお、この医療福祉相談員以外にも6名の相談員が、各種相談(特定疾患、医療費、生活保護、諸法、交通事故、労働災害、公務災害)等に当たっております。

他の要望については、それぞれに回答がありました。

回答書はこの会報の末ページに載せました。



# チャリティーバザー

3月4日(土) 5日(日) 難病センター

2月29日から荷物を受入れ、会場作りで大変でした。

多数の提供品、お手伝いで盛況に終わりました。

あすなる会はバック売り場で、頑張りました。昨年より沢山

売れました。本当にご苦労さま。

## 北海道難病連春のバザーに参加して

### 藤原 弘行

3月4日、3月5日と2日間にわたってバザーが開催されました。

私も、3日、4日、5日とお手伝いさせて戴きました。最初は会場の準備から始まりどうやって整理したらいいのか考えながらの作業に成りました私自身初めての体験でもあり不安と緊張がありました。そして、いよいよ当日を迎えました。昨日の不安と、緊張感もだいふなくなり、開店時刻となり、お客様が来店してきました。あまりの人の多さに一瞬どぎまぎしましたが、しだいに慣れてきました。いかに沢山の商品売るかということだけを考えてお客さんに対応しておりました。私自身長いこと人とのふれあいなど感じたこともなく過ごして来ましたが、今回のバザーに参加できてとても嬉しく思いました。誘って下さったあすなる会の深沢さんに感謝しております。私もあすなる会に入会させて戴いたのは今年の8月頃だったと思います。色々と誤解していたこともありましたが、今回のバザーに参加させて戴いてなおい層私にもできることがあれば参加させて戴くことにしました。会員の皆様には色々と大変なこともあろうかと思いますが、お体に気おつけて日々頑張ってください。最後にバザーに参加されました皆様ご苦労様でした。そして、ありがとうございました。

3月5日 藤原弘行

あけましておめでとうございます  
昨年は大変お世話になりました  
心から感謝しております  
今年もどうぞよろしくお願いたします

2000年 迎春 澤本和雄



1999年7月25日北海道稚内宗谷岬をスタート.....

いくつ町や村を通ったろう  
いくつ山を越えたろう  
いくつ橋を渡ったろう  
どしゃぶりの雨に出会いました  
猛烈な風の台風に出会いました  
36度の暑さに出会いました  
マイナス4度の寒さと雪に出会いました



心地いい日差しとそよ風に出会いました  
かわいい草花や小さな虫・小鳥たちに出会いました  
森にかこまれた深い谷どう清流に泳ぐ魚たちに出会いました  
立ち並ぶ高層ビル・国道を切れ目なく走る車に出会いました  
そしてなによりも なによりもうれしい出会いがありました  
雨の中で、風の中で、暑さの中で、寒さの中で  
待っていてくださった患者さんとご家族との出会いです  
感謝の気持ちで胸がいっぱいになりました  
心がふるふるほど感動する出会いでした



がんばってくださいとお手を交わし  
がんばってくださいと励ましの言葉をいただく  
励まし合える出会いが心の底からうれしい  
励まし励まされて128日間  
励まし励まされて6,200km  
励まし合う心を一つにして走った  
「がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン」

全国各地で患者さんとご家族をはじめ、様々な人々からいただいた  
数えきれないほどの声援・励ましが私の背中を後押しして、無事11月29日  
札幌のゴールへと導いてくださいました。

ゴールした翌日、いつものようにジョギングに出かけました。4ヶ月ぶりに  
会う原野、川、海、草や木、遠くに見える手稲山が私を温かく迎えてくれました。  
白い雪の上に一歩一歩足跡を残しながら.....

日本一周の感動の日々を一つ一つ思い出しながら.....  
たれまいるないない海岸の雪の上に、木の枝で文字を書きました。  
今の私の気持ちを表わす言葉.....「感謝」

勇気と力とやさしさを かがえきれないほど いただきました。  
たくさん、たくさんの心に残る出会いを心から感謝しております。

2000-0000 ナハルキ444-44-1000-0000

# 朝日訴訟VTR学習キーワード

2000.1.22 (財) 北海道難病連

## (国民の生存権、国の保障義務)

- 憲法第25条 すべての国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。  
②国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。

## (自由及び権利の保持責任、濫用の禁止、利用責任)

- 憲法第12条 この憲法が国民に保障する自由及び権利は、国民の不断の努力によって、これを保持しなければならない。又、国民は、これを濫用してはならないのであって、常に公共の福祉のためにこれを利用する責任を負ふ。

## (個人の尊重)

- 憲法第13条 すべての国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。

## (法の下での平等)

- 憲法第14条 すべての国民は、法の下に平等であって、人種、信条、性別、社会的身分又は門地により、政治的、経済的又は社会的関係において、差別されない。

朝日 茂 1913年(大正2年)7月、岡山県津山市生まれ  
県立津山商業高等学校卒業後、東京の日清倉庫(株)入社  
中央大学夜間部卒業後、大連に赴任、結核発病。  
27歳から本格的闘病生活に入る。  
戦後、患者自治会をつくり、日本患者同盟の創立に参加、中央委員に。

- 1956年当時の生活保護で入院 支給される日用品費 月額 600円  
主な内訳： 肌着2年に1枚、パンツ1年に1枚、タオル1年に2本、チリ紙1日に2枚

品目	年間	月額
<b>衣類</b>		
肌着	2年1着	16.66円
パンツ	1枚	10.00円
補修布	4ヤール	43.33円
縫糸	30匁	8.75円
手拭タオル	2本	11.66円
<b>身用品</b>		
足袋	1足	12.50円
下駄	1足	5.83円
草履	2足	21.66円
縫針	20本	0.32円
湯呑	1個	1.00円
<b>保健衛生費</b>		
理髪料	12回	60.00円
石ケン	(洗頭12回、洗濯24回)	70.00円
歯ミガキ粉	6コ	7.50円
歯ブラシ	6コ	7.50円
体温計	1本	8.33円
洗濯代		50.00円
ナリ紙	12束	20.00円
衛生部 (女子の場合理髪料を完てる)		
<b>雑費</b>		
ハガキ	24枚	10.00円
切手	12枚	10.00円
封筒	12枚	1.00円
新聞代		150.00円
用紙代		20.00円
鉛筆	6本	5.00円
お茶	3斤	40.00円
その他		8.96円
計		600.00円

「肌着 2年1着」に注目

○朝日茂さんの兄からの仕送り 月1, 500円

・(兄も外地から引き上げてきたばかり)

送金額から生活保護費と同額の600円の日用品費を朝日茂さんに残し、残りの900円は医療費の一部負担として国庫へ収納。

○ 第一審(東京地裁、浅沼裁判長)判決 1960年10月19日

「憲法は絵に書いた餅ではない。」

- 一、生活保護法は、憲法第26条の規定する理念にもとづいて、國に國民の最低生活を具体的に保障する法律上の義務を負わしたものであり、たんなる教示的・方針的な規定ではなく具体的な効力規定である。
- 二、健康で文化的とはたんなる條斷ではなく、「人間らしい生活」「人間に値する生活」といいうる内容でなければならない。
- 三、厚生相証人・末高信(当時・早稲田大学教授)の証言によれば、この層に属している人々は相当におよび、その多くは、何年に1枚の肌着で安んじ、はだして走りまわり、歯みがき、歯ブラシも使わず、用を足すにも紙をもつてなしえないというような状態をつづけながらも、なお一応の健康を維持して生活をしているというのであるが、健全な社会通念からいえば、これらの生活がはたして健康で文化的な最低限度の水準に達しているかは、はなはだ疑わしい。
- 四、また、最低限度の水準は決して予算の有無によって決められるのではなく、むしろこれを指導支配すべきである。

○ 一審判決後の生活保護基準額改善 前年比23%の引き上げ

(日用品費は47%の引き上げ)

生活保護基準額を算定基準にしている「最低賃金」、「社会保障の各種給付」も各々大幅引き明け。

○ 第二審判決 1963年11月4日 東京高裁

「すこぶる低額だが、違法とはいえない」

- 一、健康で文化的な生活水準という概念は抽象的であって、具体的な内容は厚生大臣の積極的な施策にまつほかない。
- 二、生活保護のための費用は、納税をつうじて國民が負担するものである以上、國民感情を無視することはできない。
- 三、政府の決めた日曜生活費で入院入所中の生活に必要なものは一応そろっている。そのうえ朝日側の要望も受け入れるほど、生活保護で保障する入所患者の生活が、高次の水準を意味するものとは解さない。

○朝日 茂さんの死 1964年2月14日 51歳

遺詔「こみあぐる無念はいわず解放の道一筋を歩まんとぞ思う」

○厚生省本音（弁明書を裁判所に提出）

「生活保護基準を引き上げると、生活保護費を基準として算出している失対事業就労者の賃金、社会保険関係の給付金、身体障害者、児童、母子等の要保護者に適用される社会福祉制度による各種措置費、各種公的年金等についても影響がある。」

○最高裁判決 1967年（昭和42年）5月24日 9対4の多数意見

主文「朝日 茂の死亡によって訴訟は終わった」と裁判権承を却下「なお念のため」と「傍論」

傍論の要旨は、一、憲法第25条の規定はすべて国民が健康で文化的な最低限度の生活を営みうるよう国の責務を宣言したにとどまり、直接個々の国民にたいし具体的に権利を賦与したものではない。二、生活保障の具体的権利は、生活保護法によってはじめて与えられるが、その権利の内容は厚生大臣の裁量に任されている。したがって当・不当の問題として政府の責任が問われても違法の問題は生じないし、司法審査の対象にもならない。

「生活保護によって保障される保障の程度は、社会生活において近隣の者にたいして、見劣りや引き目を感じさせないほど寛大なものではありえない。」

長 宏（おさ ひろし）1922年～1997年

朝日訴訟中央対策委員会事務局長 日本患者同盟会長・名誉会長 日本福祉大学講師

日本患者団体連絡協議会会長 JPC日本患者・家族団体協議会代表幹事（1986～1994）

# 回 答 書 平 成 12 年 1 月 27 日 札 幌 市

1 現北海道難病センターの増改築の支援をお願いします。

【回答】

北海道難病センターは、札幌をはじめ、道内の多くの難病患者とその家族が相談・援助を受けたり、交流を行う拠点として大きな役割を果たしてきたと認識しております。

ただし、施設としては北海道が設置し、貴団体に運営を委託していることから、現状では、財政支援を行うことは困難と考えております。

本市といたしましては、今後ともここで実施されている諸事業に係る運営補助を行ってまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

2 財団法人北海道難病連の運営と相談等の事業費及び各団体への補助金の増額に大幅な助成を行って下さい。

【回答】

貴団体の活動につきましては、市民の医療と福祉に対して、多大な貢献をされているものと高く評価しております。

本市は、北海道難病連の札幌支部に対しまして、専業内容に応じた運営補助を行っているものであり、平成11年度は補助金を50万円増額し、300万円としたところであります。

(保健衛生部)

3 特定疾患医療費の一部自己負担を撤廃するように国に働きかけ、国の政策が改善されるまでの間、札幌市独自による自己負担金の補助事業を行って下さい。

【回答】

平成10年8月から、特定疾患治療研究事業における患者の一部自己負担が導入されております。

これは、公衆衛生審議会成人病難病対策部会・難病対策専門委員会において、本事業の問題点として「他の難治性疾患との間に不公平を生じているのではないか」との指摘を踏まえて、制度改正が行われたものと認識しております。

本市といたしましては、難病患者の在宅療養の支援等に力を入れてまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

4 身体障害者重度更生医療受給者、生活保護による医療扶助受給者等の他法による医療助成制度利用者の特定疾患認定証の給付の周知、普及をすすめ、保健所の難患者訪問活動をより一層充実させて下さい。

【回答】

特定疾患制度の正しい知識の普及につきましては、医療機関、保健福祉サービスの全ての窓口において必要なことと認識しております。

本市では、特定疾患の申請窓口は区地域保健課が、保健福祉サービス相談と訪問指導は区保健福祉サービス課が担当しています。



いずれの窓口においても難病患者とその家族の方に分かりやすくお知らせするとともに、十分な相談や支援を提供するよう関係者との連携に努めております。

区保健福祉サービス課の保健婦は、特定疾患患者の方への訪問指導も行っておりますが、平成12年度以降は介護保険のサービスメニューである訪問看護と整合性を保ちながら、実施していきたいと考えております。

(高齢保健福祉部)

- 5 特定疾患受給者証による医療を制限せず、副作用や合併症、二次障害の治療も対象として下さい。

【回答】

特定疾患治療研究事業の実施主体は北海道であり、「特定疾患治療研究事業の対象となる医療は、受給者証の「病名」欄に記載された疾病及びその疾患に起因していると思われる傷病に対する医療である。」(北海道特定疾患治療研究事業専務 取扱い)と定められております。

ご要望につきましては、北海道に申し伝えたいと存じます。

(保健衛生部)

- 6 特定疾患の対象疾病を拡大し、全ての難病患者の医療費の負担が全額軽減されるように国及び北海道に対して働きかけて下さい。

【回答】

特定疾患治療研究事業の対象疾患は、平成11年4月にファブリ病が追加になるなど、徐々に拡大していると理解しております。

ご要望につきましては、北海道に申し伝えたいと存じます。

(保健衛生部)

- 7 市立札幌病院にソーシャルワーカーを配置し、独立した医療相談室を設けて下さい。また、国立病院にも配置するよう要望して下さい。

【回答】

市立札幌病院では、平成元年10月26日から所謂、医療ソーシャルワーカーを配置しております。

また、独立した相談室は、平成2年4月1日に設置し、新病院に移転後も同様に設置しているところであります。

なお、この医療福祉相談員以外にも6名の相談員が、各種相談(特定疾患、医療費、生活保護、諸法、交通事故、労働災害、公務災害等)にあたっております。

(市立札幌病院専務局)

- 8 国立病院の統廃合及び看護婦等の賃金職員の削減については、各病院の役割と現在の患者たちの実態を十分に尊重し、より機能を充実させ、患者及び地域住民の要望に沿って行われるよう、国や関係機関に要望して下さい。

【回答】

国立病院・療養所の再編成につきましては、主として広域を対象とした高度医療又は専門医療といった国の政策医療として行うべき医療分野を特定したうえで、診療及びそれと一体となった臨床研究、教育研修などの機能を担っていくべきであるという観点から、国は行政改革の一環としても進めることとしていると理解しております。

本市といたしましても、国立病院・療養所は今後一層その機能の充実強化を図っていく必要があるものと認識しておりますが、また同時に、再編成によって地域の医療水準の低下を招くことは望ましくないものとも考えております。

従いまして、国に対しては、これまでも全国衛生部長会を通じて、国立病院・療養所の機能の充実強化と地域水準の維持を併せて要請してきたところであり、今後も引き続き機会をとらえて要請してまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

- 9 在宅介護手当の支給条件を改善し、額を大幅に引き上げて下さい。

【回答】

介護手当は、寝たきりの「高齢者、重度心身障害者、特定疾患患者」等を対象として日常生活を介護する方に対して支給しております。

寝たきりの要件については、北海道の介護手当制度と同一の要件とし、この制度と併せて、市民の皆様には説明をするとともに、一括して市民の皆様から申請をいただいているところであります。

また、支給額の増額につきましても難しい状況にありますことをご理解いただきますようお願いいたします。

(高齢保健福祉部)

- 10 高額な治療費を必要としている疾患の18才を超えた小児慢性特定疾患の医療助成の延長について国に要望をお願いします。

【回答】

国に対しては、これまでも全国衛生部長会及び十三大都市衛生主管局長会を通じて、対象疾患・対象年齢の拡大、高額な医療費負担への助成措置などについて要請してきたところでありますが、今後とも引き続き要請してまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

- 11 重度医療・母子医療・乳幼児医療の入院給食費助成事業の実施をお願いします。

【回答】

入院時の給食代につきましては、平成6年10月から一部自己負担が図られたところですが、この制度改正の趣旨は、入院時の食事サービスの向上を図るとともに、入院と在宅等の食事負担の公平化を図ることを目的としております。

また、負担額につきましては、低所得者の方への配慮をしつつ、平均的な家計における食費を勘案して設定されており、これにより生じた財源で多額な付添看護料の保険外負担を解消し、在宅医療の推進を図ることを目的としたものです。

したがって、本市といたしましては、入院給食費に係る自己負担の趣旨を尊重し、本市が実施する各医療費助成制度においても自己負担としているものであります。

また、助成するとした場合には、膨大な財源が必要となり、現在の厳しい財政事情から判断し、極めてむずかしいものと考えております。

(保険医療部)

- 12 はり、きゅう、マッサージにも治療助成して下さい。また、介護保険法における市町村特別給付および保健福祉事業にも加えて下さい。

【回答】

スモン患者に対するはり、きゅう及びマッサージの施術に係る療養費の支給については、「スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業」として行われており、その実施主体は北海道であります。その他の特定疾患患者のはり、きゅう及びマッサージの施術に係る療養費の支給についても同様と考えます。

従いまして、この度のご要望につきましては、北海道に申し伝えたいと存じます。

(保健衛生部)

「マッサージ、はり、きゅう施術」は、介護保険に該当しませんが、介護保険の導入後であっても、医療保険での扱いは変わりません。

また、要介護認定がされても、療養費の支給がなくなるわけではなく、これらは、2号被保険者であっても、扱いは変わりません。

市町村特別給付及び保健福祉事業については、(1) 昨年秋の政府の特別対策以降、財源動向等が不確定になってきたこと、(2) 本市介護保険事業計画策定委員会では、保険料の増額に直結する事項については反対の意向が強く、結果的に、本市では今回の計画期間内には実施しないことといたしました。

(高齢保健福祉部)

- 13 難病患者の緊急通報システムを実施して下さい。

【回答】

緊急通報システム事業は、18歳以上の一人暮らし（またはこれに準ずる世帯）の重度身体障害者（1級及び2級）であって、(1) 移動能力等に障害を有するため、緊急時に迅速な避難若しくは連絡手段の確保が困難な世帯(2) 内部障害を有し、日常生活上特に注意を要する世帯のいずれかに該当する世帯を対象に実施しております。

難病患者の方々も、これらの要件に該当する場合は、緊急通報システムをご利用していただいているところであります。

さらに、難病患者のための様々な付加機能をもった緊急通報システムにつきましては、機器及び対応体制などを含め、今後研究してまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

- 14 保健所に理学療法士、作業療法士を増員し、在宅でのリハビリテーションや福祉用具の選定、住宅改造などの専門的な面で援助できるようにして下さい。

【回答】

本市では平成6年度から理学療法士による訪問指導を行っており、平成10年度は在宅の療養者、延べ614人の方に対して日常生活動作の指導、福祉用具の選定や住宅改造についての助言などを行っております。

平成11年度は、理学療法士を1名増員し常勤3名体制で訪問リハビリ指導の充実を図ってまいります。

(高齢保健福祉部)

- 15 母子手帳に子供の病気や障害等を記載し、早期発見への助成を行って下さい。

【回答】

母子健康手帳の様式については、母子保健法に基づき厚生省令によって記載事項が定められておりますが、そのほかに本市独自の行政情報等も盛り込んでおります。

しかし、母子健康手帳の携帯しやすさ等の利便性を考えますと、紙面も限られますことから、本市では、妊娠、出産及び育児に関する保健指導をはじめ、母子の公費負担制度や子どもに多い病気を発見するための検査、子育てに関する相談窓口等に関する情報の充実に努めているところであります。

(保健衛生部)

- 16 てんかんセンターを設置し、てんかんの専門治療を保障すると共に道民に対して正しいてんかんの知識の普及を図るために、てんかんセンターの札幌市内の設置について北海道に働きかけて下さい。

【回答】

てんかんの専門医が少ないこと等やてんかんに関する正しい知識の普及が不十分であることについては十分認識しております。今後、北海道に対し、てんかんに関する総合的な施設として、てんかんセンターの設立を機会と捉え積極的に働きかけていきたいと考えております。

(障害保健福祉部)

- 17 国民健康保険料(税)、国民年金料(税)を引き下げ、難病患者や低所得者の経済負担を軽減して下さい。

【回答】

まず、国民健康保険につきましては、医療保険制度の中核をなし、地域住民の健康を守る重要な役割を担っております。

しかし、近年高齢化の進展や医療技術の高度化などによって医療費は年々増加しており、さらに本市の場合、大学病院などの大きな病院が集中しているなどの要因により地域的な医療費の水準が極めて高い状況にあります。

このため、本来であれば、高い水準にある医療費に見合う保険料を決定しなければなりません。本市では、低所得世帯の加入割合が高いことなどに配慮し、厳しい財政状

況の中、一般会計から多額の繰入れを行い保険料の軽減、抑制に努力しているところで  
す。

平成11年度の当初予算では、一般会計繰入金を約26億円（1世帯当たり約1万円に相当）増額し総額で約280億円の繰入れを行い、1世帯当たりの平均保険料を据え置いて  
おりますのでご理解をお願いいたします。

さらに、本市の財政状況が極めて厳しいことから、従来より、国に対し、国庫負担率  
の引き上げを含め、医療保険制度の抜本的改革を要望しており、今後も粘り強く求めて  
いくとともに、地域住民の健康を守ることを基本に、健全な運営に努力していきたいと  
考えております。

また、国民年金を含めた公的年金制度につきましては、保険料負担を前提とした「社  
会保険方式」で運営されており、国では従来から給付と負担のバランスをとるため、5  
年毎に財政再計算を実施し、年金制度の安定を図ってきております。

国民年金の加入対象者は、自営業者・自由業者・無職の方・学生等ですが、保  
険料は定額保険料となっております。このため、経済的理由等で納付が困難な方のた  
めに保険料の免除制度が設けられております。平成11年度の保険料月額額は、昨年度に引き  
上げ額が決められておりましたが、長引く経済不況等を考慮し、平成10年度の保険料に  
据え置きされたところであります。

さらに、国庫負担率の引き上げにつきましては、今回の年金制度改正案の中に、その  
財源を確保し平成16年度までに引き上げることを盛り込んでおりますが、本市としまし  
ては、従来から全国都市国民年金協議会等を通じて国へ要望してきておりますし、本市  
の市議会においても、国庫負担率の2分の1への早期実現を図るよう国に対し意見書を  
提出したところであります。今後についても、引き続き要望していきたいと考えており  
ます。

（保険医療部）

- 18 無年金障害者の救済措置が国により行われるようになるまで、北海道単独で救済措置  
をするよう北海道へ要望して下さい。

【回答】

現行の公的年金制度では、20歳から60歳までの方は、原則として国民年金または厚生  
年金等への加入が義務付けられており、基本的には障害基礎年金等が受給できる制度と  
なっております。

しかしながら、国民年金法改正前の任意加入対象者期間中国民年金に加入していな  
かった方が、不幸にして障害者となった場合は、無年金者となっております。

このため、平成6年11月の国民年金法等の一部改正時に法律に対する附帯決議として  
「無年金障害者の所得保障については、福祉的措置による対応を含め速やかに検討する  
こと」とされておりますが、現在まで実現されておられません。

本市としても、13大都市国民年金主管部課長会議等を通じて、制度的無年金者の救済  
措置を講じるよう要望してきているところでありますが、今後も機会を捉えて各関係機  
関に対し要望していきたいと考えております。

（保険医療部）

- 19 難病患者・家族の生活保護受給者に対する審査、指導を改め、分かりやすくかつ、精神的圧迫を受けることがないように改善して下さい。

【回答】

生活保護の実施にあたりましては、難病患者や長期慢性患者にかかわらず、被保護者の人権に配慮した運用に心がけているところです。

また、実際に被保護者と接する職員に対しては、一般的な接遇の他、様々な医学研修を実施するなど、ケースワーカーとしての資質の向上に努めております。

また、通院に必要な自家用車については、厚生省からの保有要件が示されており、これに基づき保有の可否を個別に精査していますので、ご理解願います。

( 総 務 部 )

- 20 身体障害者手帳の制度と障害年金について、その意義を医師や地方行政担当者に周知徹底し、対象となる全ての市民が等しくこの制度を有効に活用できるようにして下さい。

【回答】

身体障害者手帳の診断書・意見書を作成する医師については、市内で相当数(約 2,500人)の医師が登録されており、指定の際に認定基準をまとめた実務提要を送付しております。

また、各区保健福祉サービス課の担当職員については、行政担当者向けの 内部資料(障害福祉概要)を配布するとともに、研修により周知を図っております。

今後におきましても、市民の方が身体障害者手帳の制度を積極的に活用できるよう、相談体制を充実し、制度の周知に努めてまいりたいと考えております。

(障害保健福祉部)

- 21 人工肛門・膀胱造設者に対する身体障害者手帳の交付基準の緩和と内部障害者の等級の2級新設について国に働きかけて下さい。

【回答】

膀胱又は直腸機能障害にかかる障害程度認定基準の拡大については、厚生省主催の会議や政令指定都市の会議等を通じて厚生省に対し要望しているところであり、本年度も5月に開催された十三大都市心身障害者(児)福祉主管課長会議における厚生省への要望事項としています。

免疫機能障害のみ認められている内部障害者の2級の新設につきましては、今後、他政令市の動向を見極めながら、厚生省に対する働きかけについて検討してまいりたいと考えております。

(障害保健福祉部)

- 22 環境制御装置(ECS)の助成を行ってください。

【回答】

環境制御装置(ECS)の助成については、これからの普及状況や他政令市の動向などをみながら今後の検討課題として捉えさせていただきます。

(障害保健福祉部)

- 23 総合（センター）的リハビリ機関を設立して下さい。リハビリセンターの利用を地域住民にも開放して下さい。

【回答】

心身に疾患や障害のある方へのリハビリテーションについては、身体機能のみではなく、心理的、社会的な対応も含めて多くの専門分野の知識、技術が必要であり、また急性期、慢性期などの時期に応じたリハビリが必要であると認識しております。

このような多様なニーズを視野に入れて、課題に適切に対応できるように、既存の保健、医療、福祉サービスの現状を踏まえて、リハビリテーションセンターのあり方について研究してまいりたいと考えております。

（高齢保健福祉部）

（障害保健福祉部）

- 24 保健所において「呼吸器教室」「呼吸リハビリ」を実施して下さい。また、パルスオキシメーターの購入助成を行って下さい。

【回答】

患者会からのご要望に基づきまして、平成11年6月と10月に「呼吸リハビリ教室」を開催し、約70名の患者・家族の方々にご参加いただいたところであり、今後も継続して開催したいと考えております。

また、パルスオキシメーターについては、慢性呼吸不全の患者さんが自己の体調を管理するうえで必要な機器であると認識しておりますので、「難病患者等居宅生活支援事業」を実施する中で検討してまいりたいと考えております。

（保健衛生部）

- 25 札幌市福祉の街づくり環境整備要綱の普及を促進して下さい。

【回答】

本市では、これまでも「札幌市福祉の街づくり環境整備要綱」に基づき、誰もが安心して快適に暮らせるまちづくりを進めてまいりましたが、さらに、市民・事業者と協力し、より総合的に取り組むために、一昨年12月「札幌市福祉のまちづくり条例」を制定いたしました。今後はこの条例に基づいて福祉のまちづくりを推進してまいりますが、ご指摘のような点も視野に入れながら条例の普及を積極的に図り、様々な障壁の解消をめざしてまいりたいと考えております。

（障害保健福祉部）

- 26 慢性関節リウマチ患者への医療費助成と交通費助成を行って下さい。

【回答】

特定疾患治療研究事業の対象とならない難治性の疾病は多数ありますので、これらの患者の方々との均衡等を考慮いたしますと、ご要望に沿うことは困難と考えております。

（保健衛生部）

27 ALS患者用新薬リルテックの許可を99年4月を待たず、一日も早く服用できるよう至急国に働きかけて下さい。

【回答】

ALS患者用新薬リルテックについては、平成11年2月に認可となっております。  
(保健衛生部)

28 ALS患者や重症の難病患者が安心して入院、療養できる難病専門施設(病棟、ケアハウス)の建設と、医療、福祉面、心理面(カウンセリング)で専門の人材育成を行って下さい。

【回答】

重症難病患者の入院施設の確保等の環境整備については、都道府県が実施主体となっておりますことから、ご要望につきましては北海道に申し伝えます。

(保健衛生部)

29 劇症肝炎や肝硬変の15才以上の患者の生体部分肝移植についても保険適応となるよう国に働きかけて下さい。

【回答】

診療報酬については、医療保険制度の安定的運営と質の高い医療の確保との調和を図っていくために、中央社会保険医療協議会において審議されているものであります。

この度のご要望につきましては、国の動向を見守りたいと考えております。

(保健衛生部)

30 付添い制度を復活するよう国に働きかけて下さい。

【回答】

医療機関等におきましては、看護職による看護・介護が行われることとなっており、その体制に応じた社会保険診療報酬が支払われております。

従いまして、家族等に看護・介護を強いることなく、必要なサービスが提供されるべきものと考えております。

(保健衛生部)

31 人工呼吸器装着者が訪問看護を年間260回受ける場合、派遣する機関を一箇所のみとせず回数範囲で何箇所でもつかえるようにして下さい。

【回答】

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業は、都道府県が実施主体となっておりますことから、ご要望につきましては北海道に申し伝えます。

(保健衛生部)



- 32 コミュニケーション機器の給付については、操作の指導援助とアフターケア及び操作に必要な改造についても給付のシステムに組み入れて下さい。

【回答】

日常生活用具の機器操作に関する利用者へのアフターケアは委託業者の業務の一環でありますので、業者指定にあたっては、十分指導のうえ契約してまいりたいと考えております。業者またはボランティアなどの訪問指導の補助については、現在のところ考えておりません。

障害者を対象とした日常生活用具は障害の特性（種別・程度）により多様な給付種目がありますが、いずれも修理の制度はありません。このため、現状では、意志伝達装置のスイッチの交換や改造費についての助成は困難であります。

しかし、今般まとめられた厚生省の「福祉用具給付制度等検討会」において、日常生活用具の修理費について助成の対象とすることを検討すべきとの意見もありますので、今後の厚生省の動向を見極めながら、他政令市とも協議のうえ、厚生省に対する働きかけについて検討してまいりたいと考えております。

技術ボランティアの育成については、委託業者等の技術者の協力が必要でありますので、定例的に開催されている福祉用具関連企業連絡会（身体障害者更生相談所の福祉機器展示コーナーに福祉用具を提供している業者等で構成）の会議等の機会に呼びかけてみたいと考えております。

（障害保健福祉部）

- 33 難病による休職期間や健康保険の傷病手当金の支払期間を延長して下さい。

【回答】

安心して療養生活を送る上で、休職期間及び傷病手当金は重要なことと思っておりますが、これらに関することは社会保険事務所が所管となります。

（保健衛生部）

- 34 潰瘍性大腸炎を直腸機能障害で身体障害に認定するよう国に要望して下さい。

【回答】

緊急あるいは頻繁にトイレに駆け込む状態が、障害として固定するものか、日常生活の制限が他の内部障害と同程度であるものか検討が必要ですが、内部障害の障害程度認定基準の見直しについては、十三大都市心身障害者（児）福祉主管課長会議でも、要望事項として検討されておりますことから、潰瘍性大腸炎についても他政令市と協議し、厚生省に対する働きかけについて検討してまいりたいと考えております。

（障害保健福祉部）

- 35 難病患者や身体障害者を雇用している事業者への援助を強めて下さい。

【回答】

障害者を雇用する事業主に対する様々の助成制度は、障害者の雇用促進及び社会自立に大きく寄与するものであり、障害者福祉施策の大きな柱のひとつであります。

身体障害者手帳を所持している方の雇用に係る助成制度の拡充に関しましては、国に

対する働きかけについて検討してまいりたいと考えております。

また、障害者雇用に係る事業主の義務に関しましては、障害者雇用率が平成10年7月1日に改正され、一般企業は1.8%に、また、国・地方公共団体については2.1%に上昇しており、以前より多くの障害者の雇用が義務づけられております。

(障害保健福祉部)

36 IBD患者のウォシュレットの取付けに援助をして下さい。

【回答】

日常生活用具の給付事業は国庫補助事業であり、現在の要綱上、特殊便器（ウォシュレット）はあくまでも上肢障害に限られております。

要望については、他政令市とも協議し、厚生省に対する働きかけについて検討してまいりたいと考えております。

また、各種公共施設のトイレへのウォシュレット設置につきましては、「札幌市福祉のまちづくり条例」に定める整備基準を解説し、望ましい整備のあり方を示すために作成する予定の「施設整備マニュアル」の中に、ウォシュレットの必要性等について掲載し、施設設置者等の理解を求めていきたいと考えております。

ただし、障害の状態によりトイレを逆向きに使用する方は、ウォシュレット設置によってトイレの使用が困難になる場合もあり、両論併記といたしましたので、ご理解がなおります。

(障害保健福祉部)

37 障害者用トイレに人工肛門・膀胱（ストマ）装着者用設備を設置して下さい。

【回答】

身障者用トイレのストマ装着者用設備につきましては、札幌市福祉のまちづくり条例の施設整備マニュアルに必要な設備内容や日本オストミー協会の定めるシンボルマーク等について掲載し、施設設置者等の理解を求めていきたいと考えております。

(障害保健福祉部)

38 「療養手帳」「薬の手帳」の交付をして下さい。

【回答】

難病患者が自己の健康管理をする上でも、病気の経過、検査結果、服用薬などについて正しい情報を把握しておく必要があると思いますが、「小児慢性特定疾患児手帳」の利用率が大変低い状況を踏まえまして、検討してまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

39 患者の社会的自立のための職業訓練の場と人材センターの設立をして下さい。

【回答】

身体障害者手帳を所持している方のための仕事の斡旋に関しましては、公共職業安定所に障害者専門の窓口「みどりのコーナー」が設けられており、職業相談や職業紹介を行っております。

身体障害者手帳を所持している方につきましては、作業訓練の場として、心身障害者小規模作業所があり、本市では、平成11年度において64カ所の作業所に対し補助を行っております。

(障害保健福祉部)

- 40 ETナース(ストマ療法士)の配置を拡大して下さい。

【回答】

現在のところ、医療機関等にETナース(ストマ療法士)を配置することにつきましては法律的な規定がありませんので、これに関する指導等はできにくい状況であります。貴団体の方から、医療機関に対して働きかけていただきたいと存じます。

(保健衛生部)

- 41 IBD食の普及をお願いします。

【回答】

市立札幌病院では医師の指示のあった潰瘍性大腸炎やクローン病の患者に対し、禁止食品を確認後、高たんぱく質・低脂肪・低残渣の食事を病状にあわせて提供しております。また、医師からの依頼により患者に対する栄養指導も実施しております。

(市立病院事務局)

- 42 特定疾患自己負担分の札幌市独自の助成を実施して下さい。

【回答】

特定疾患自己負担分の補助をしている自治体があることは承知しておりますが、他の難治性疾患で療養されている患者さんとの均衡を考えると、厳しい財政状況下にある本市において、新たな助成制度を設けることは極めて困難であります。

本市としましては、難病患者の在宅療養の支援等に力を入れてまいりたいと考えております。

(保健衛生部)

- 43 介護を受けることのできるケア付き住宅を各地に増設し、難病患者も対象として下さい。

【回答】

身体障害自立支援事業として、道営住宅に入居している身体障害者を対象に一定の介助を提供することにより、地域社会での自立生活を支援しております。

この事業は、病気の種類・障害者手帳の有無等により対象者を選定しておりませんので、難病患者の方々にもご利用いただける制度となっております。

(保健衛生部)

44 公共交通機関の段差解消を図り、冬期間のバス停の除雪を徹底して下さい。

【回答】

現在、地下鉄では、交通弱者の方にとって障害となる出入口階段部分の問題を解消するべく、エレベーター設置について、可能な駅から随時行っております。

平成11年4月現在、地下鉄49駅中34駅にエレベーターの設置を完了しており、現在も北34条駅について工事中であり、今年8月の完成を予定しております。さらに平岸駅の北行線は設計段階にあります。

今後も全駅設置に向けて努力して行きますが、地上部用地の確保、駅舎構造を変更しなければ設置不可能な駅があるなど解決しなければならない課題も多く、時間を要しておりますが、ご理解とご協力をお願いいたします。

また、トイレ出入口階段について、昨年2月に開業した2駅（宮の沢駅、発寒南駅）にはスロープを設けるなど、段差問題を解消しました。

市電は現在、電車30両のうち、乗り降りがしやすい3段ステップの車両は、8両で残りの22両については、2段ステップとなっております。

2段ステップの車両を3段ステップに改修するのは、構造上大変難しいため平成3年度から8年度までに1段ステップと2段ステップの間隔を平均化する改修工事を実施いたしました。（ホームと1段ステップの高さを23→30cm、1段ステップと2段ステップの高さを（床面高さ）37→30cmに変更）

今後、車体更新する車両については、3段ステップにする考えでおります。

市バスは、乗降を妨げるステップを無くし段差も少ない「ノンステップバス」を10年度に1台、11年度は2台導入し、現在、3台を運行しております。

今後とも、できる限り人にやさしい「ノンステップバス」を導入したいと考えております。

なお、バス停の除雪につきましては、今後とも道路管理者と連携・協力を図り、快適なバス停とするよう努力してまいります。

（交通局事業管理部）

45 病弱児の体育の事業の評価について、適切な対応をお願いします。

【回答】

評価については各学校において行うこととなっておりますが、特に心身に障害のある生徒の履修が困難な教科については、実態に即した適切な指導・評価を行うことが大切と考えております。

（教育委員会指導担当部）

46 当法人の福祉売店での大倉山競技場での運営についてご協力をお願いします。

【回答】

貴団体の経営する売店の設置許可については、平成10年3月30日付札教体許可第17号により、宮の森ジャンプ競技場への売店の設置として許可を与えておりますが、大倉山ジャンプ競技場における売店設置について、教育委員会が許可した事実はありません。

大倉山ジャンプ競技場への売店の設置許可については、宮の森ジャンプ競技場とは別

に新たな申請として取り扱うこととなりますが、現在、大倉山ジャンプ競技場は再整備中であり、整備後はブレーキングトラック周辺に運営本部棟・（仮称）ウィンタースポーツミュージアム等が建設されることになっており、この施設の全体管理は、現在のところ札幌振興公社を予定しております。

また、平成12年4月のオープン後は、クリスタルハウスでの営業（物販・飲食）も再開することになっており、同一施設内に競合する商品を販売する売店等の出店については、種々問題を生じる恐れがあることから、現在のところ考えておりません。

（教育委員会生涯学習部）

## 2000年に向けて

1000年の区切りで2000年をむかえました。1999年はどう考えても、良い年とは感じられません、戦争がなく、私たちの生活、命が脅かされていないのに不安ばかりの中にいます。

難病に苦しんでいる身には、これ以上の辛い事に成らないように祈る気持ちです。

嘆いていても駄目なので私たちの事を判ってもらい、私たち弱い立場の人々が希望を持って生きていく事ができたら、世の中は明るく、活気づくと思います。

あすなる会は色々の病気の人たちの集まりです。活動も思うように出来ません。それでも出来る事から頑張らなくてはと思います。

北海道からの配分交付金が15パーセント削減されました。

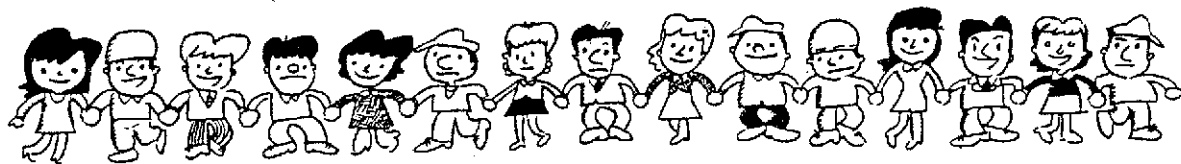
色々の事業が見送られ、少ない事務職員の給料も削減され、あすなる会の交付金も削減されます。部会員の会費だけでは、会報の発行だって減らさないと、それで昨年から難病関係の予算は減らさないとっていた北海道議員の人たちに陳情に行きました。

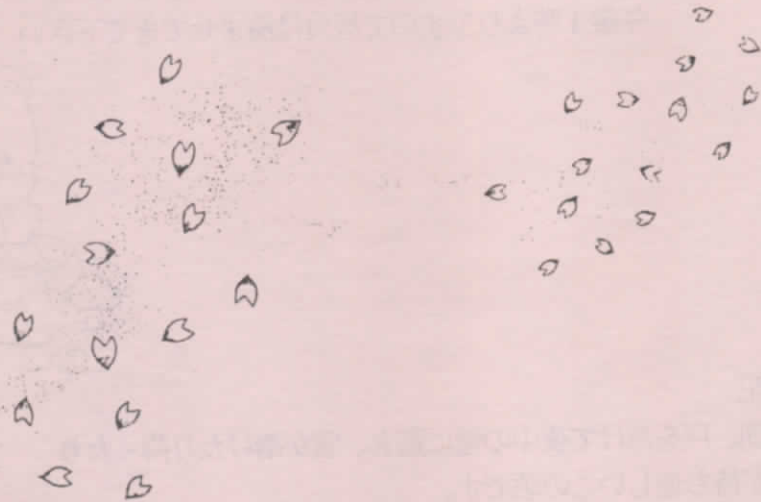
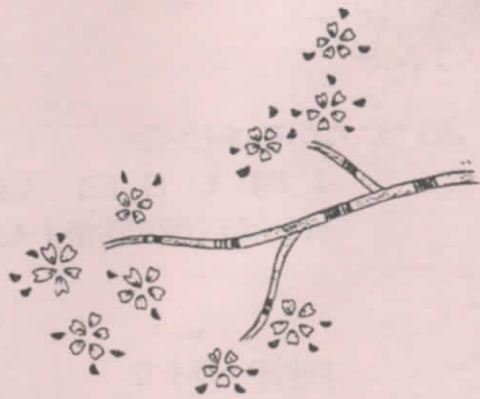
自民党の議員さんを始め皆さんこの補助金は減らさないと頑張ったが、他の補助金と同じく一律15パーセント削減は仕方がないと返事でした。皆が反対なのになぜ削減なのかと疑問でした。

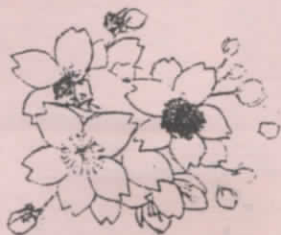
こんな悪い状況だから、私たちはより希望を持って活動をしていかないと思います。

地方の人が署名を集めて送って下さる事、協力会に入って下さる事等々有り難うございます。

この文を書いている札幌は雪が降り、道が悪く本当に春が待ちどろしいです。







## あすなろ総会

4月18日(火) 1時より  
北海道難病センター

同封のハガキで

12日迄に出欠を お知らせ下さい

午後1時よりですので昼食は済ませてきて下さい



### 後記

朝、戸をあけて夜中の雪に驚き、雪が溶けたり降ったり  
春が待ち遠しいこの頃です。

あすなろ会の総会に多数の人の参加が有りますようにと  
願いつつ、この会報をお届けします。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年 1月13日第3種郵便物認可  
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK336  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子  
あすなろ93号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)