



ION(特発性大腿骨頭壊死症)とともに、この社会で生きる。

おれんじ通信

山口県特発性大骨頭壊死症
患者会報

平成 25 年

4 月 15 日

特集 4 月から障害者総合支援法施行

第 7 期通常総会についてのご案内

2007 年 11 月に難病講演会・交流会をきっかけとして発足しました特発性大腿骨頭壊死症患者有志の会「おれんじの会」も、今期で第 7 期目を迎えます。これも、大掛かりな事業や広報活動ができない事務局を温かく見守って下さった皆様のおかげです。

さて、当「おれんじの会」には、「会費」がありません。会費を徴収しないのはあらゆる面で厳しい状況におかれている個々の患者にとって経済的な負担を強いるのはかえって会の運営・会員拡大の妨げになる不利益のほうが大きいのではないかと考えたからです。反面、何をもって会員とみなすかが曖昧な状態となつたまま今日に至っています。個人情報をご提供いただき、現在会報をお送りしている皆様につきましては、「賛同者」とさせていただいておりますが、「自分は会員である」とご表明いただければ「正会員」なりますので、ご理解ご協力をお願いいたします。（ここでいう正会員は患者本人。家族や医療関係者と区別するためです）

会員になっても特別な義務は発生しません。患者会ですから、無理のないところでできる人ができる時・所でやるというスタンスが大切だと思います。今回開催いたします通常総会につきましても、皆様に会の事業・収支報告、平成 25 年度事業計画を情報公開するのが主目的で、強制する意図はありません。会員として議決権を行使したい方には追って議案書をお送りしますので、事務局までご連絡ください。参加・委任状・議決権行使のいずれかを選択していただき、ご返送ください。特に会員としてかかわるつもりはないという方には無理に参加していただく必要はありませんのでご安心ください。（会報は受け取り拒否されない限りは引き続き発送いたします。）

記

- 1 日時 : 平成 25 年 5 月 26 日 (日) 10 時～12 時
- 2 場所 : エバーグリーン新下関 1102 号 (JR 新下関駅東口左隣 レンガ色の建物。1 階が店舗で上階がマンションです)

通常総会議案書の請求、連絡先 : 〒751-0872 下関市秋根南町 1 丁目 3 番 1 エバーグリーン新下関 1102

渡邊 利絵

TEL080-8865-7202

Email yorangeion@yahoo.co.jp

野生の

すみれ

近頃見かけることが少なくなった、道端に根を張り咲いている、野生のすみれです。



4月から障害者総合支援法が施行されました。



ミヤマタの花

和紙の原料として知られるミヤマタの花です。華やかな手毬状の花はなかなか迫力があります。

審査会委員や認定調査員に向けてのマニュアルにはこの対応表が出ています

が、マニュアルを全ての市町村に常備するまでには至っていないと思いますので、患者自身がこの対応表をもって窓口に行くなどの工夫も必要かもしれません。

受けられる支援の内容も、福祉制度全般ではなく、障害者総合支援法における障害福祉サービスに限られていますので、あらかじめ制度のしくみや内容などをよく知ってから申請に行くことをおすすめします。

障害者総合支援法（厚生労働省ホームページより）

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/

以下に JPA 事務局ニュース<No.91>より、関連部分を引用しました。

身体障害者手帳を持たない「難病等」の人たちにも障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの申請ができるようになりました。

対象疾患は暫定的に当面の間、これまでの「難病患者等居宅生活支援事業」の対象になっていた130疾患+関節リウマチになります。（市町村では障害者総合支援法における「難病等」の対象疾患一覧表を配布していますが、この新法における130疾患と旧事業の130疾患+関節リウマチでは、疾患名の整理・読み替えなどが行われていますので注意しましょう。

対象疾患の対応表は、難病情報センターのホームページに掲載されています。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3366>

疾患名は、市町村の窓口で診断書など（56疾患の人たちは特定疾患受給者証、同登録者証でも可）で確認することになっています。医師会にはこの新旧の読み替えについて、なるべく新疾患名で診断書を書くように厚労省から依頼はしているようですが、施行時の混乱が心配されます。

☆再生医療の名を名乗り、自由診療による安全性の確認できていない治療を行う医療機関に注意！

大阪市は4月1日、「大阪再生医療センター」と広告して自由診療を行っていた医療法人に対して、口頭で是正指導をしました。厚生労働省は8日に行われた再生医療の安全性確保と推進に関する専門委員会で、全国のこれらの再生医療まがいの自由診療を行う医療機関に対して、医療法に基づき「再生医療」という名称を使用しないよう是正を求める方針を明らかにしました。

再生医療は、現在治療法のないなかで苦しんでいる多くの難病患者にとって希望の医療であり、ぜひとも早期に臨床に応用されるよう望むものですが一方で臨床への応用には、まだ未解明なところも多く一定の時間がかかると言われています。患者の切実な思いや期待に目をつけて、あたかもこの未来の治療が目の前にあるかのように標榜して患者を集めようとする医療機関は罰則も含めた厳しい規制が必要だと思います。

患者側も、十分に注意しましょう。

この件に関する新聞報道（毎日新聞）

<http://mainichi.jp/opinion/news/20130409dmdm003040040000c.html>

<http://mainichi.jp/select/news/20130409mog00m040006000c.html>

<http://mainichi.jp/select/news/20130410ddm041040088000c.html>



再生医療の今。特発性大腿骨頭壊死症から見える骨関節の再生（仮題）

日時：平成 25 年 12 月 8 日 10:30～
12:00 開場 10:00

場所：海峡メッセ下関・9 階 海峡ホール

講師：山口大学整形外科 今釜崇先生

入場料：無料

後援（申請中）：エフエム山口、（下関市、下関市医師会、山口県保険医協会）

駐車場あり。ただし台数制限があります。入りきれない場合、市営駐車場（有料）をご利用いただくことになります。

このイベントに関するお問い合わせは
080-8865-7202

yorangeion@yahoo.co.jpまで



前号の記事訂正とお詫び

3 月 15 日号で福祉のまつり記事に一部不適切な説明がありました。「祭りのオープニングのあいさつは社会福祉協議会をはじめとする来賓の方々が次々に行われ、続いて久保田后子 宇部市長とつづきました。」

上記の説明に訂正いたします。

編集後記

制度の谷間をなくしてと訴えた患者や障害者の運動で、これまで障害福祉の対象外だった難病患者も「障害者総合支援法」のもとで一部サービスの対象となります。しかし、手帳がないと税制上の優遇措置や運賃割引などは利用できません。また、障害者雇用率制度の対象にはなりません。健康福祉センターや障害福祉課といった行政機関からの対象者への事前の説明も一切ないままにスタートした新制度ですが、今ここでできることを考えましょう。積極的に活用して、より良い制度に発展させていきたいものです。

（文責 渡邊利絵）