

あけましておめでとうございます。今年も難病患者が安心して治療を受け、地域で働き生活していける世の中を実現するために、関連団体とも力を合わせて進んでいきたいと思ひます。よろしくお願ひいたします。(事務局)

【手をつなぐみんなの福祉フェスタ 報告】

12月11日、海峡メッセ下関で福祉フェスタが開催されました。毎年、12月9日障害者の日に一番近い日曜日に開催してきました。

おれんじの会では、パネル展示「見えない障害」と、フリーマーケットをやりました。



サポーター会員募集！も、呼び掛けました。一口1000円で、新規入会の方には記念品としてヒロコさん作の陶器製お地藏様・手に乗るミニサイズをご希望の方には進呈



この日は、障害者が主役です。みんな違ってみんないい。

見えない障害バッジ

おれんじ通信 平成29年1月25日発行 通巻第38号 下関市秋根南町1丁目3-1-1102
NPO法人おれんじの会 083-256-0070 □ yorangeion@yahoo.co.jp



下関市長もあいさつに来られました。

来場者数は約 1200 人！

元気いっぱい、華やかなステージ。障害はいろいろですが、この日のために全力で練習してきた成果を魅せてくれました。その純粹さに、生きていることってすごいことだという魂の叫びを共感せずにはいられませんでした。

各ブースともに心のこもった手作り品や飲食物で、ほっこり。**みみはなカフェ**さんの、おいしいスープ、ごちそうさまでした。

また、**はあとふりい下関**の「車いすマイスター」の皆さんによる、車いす移動介助で、安心安全に誰もがイベントを楽しめました。

若い障害者の方が多く来られる会場ですので、**CoCo-Life 女子部**の見本誌は大好評で、お持ち帰りいただき、あっという間になくなりました。



みみはなカフェ：元は耳鼻科の医院だった昭和レトロの建物をカフェに使っています。カフェでは発達障害の子供たちが安心していられるスペースがあり、「もふもふ」コーナーではウサギと触れあうこともできます）。癒されますよ。

はあとふりい下関：車いすの介助の仕方が分かる人を市民の中に増やそう、人にやさしい街を作ろう。という活動をしています。「車いすマイスター」を養成する研修会を開催しています。

ラストの大抽選会は空くじなしで豪華景品がいっぱい。毎年これが楽しみで来られる方も多い名物です。今年も盛り上がりました。もらってうれしい、産直のお米、リンゴ、商品券、実用品いろいろ。来年もお楽しみに。

【世界希少・難治性疾患の日 RDD2017 のお知らせ 2017.2.26 開催】

世界希少・難治性疾患の日 rare disease day=RDD は、毎年 2 月末日に世界各国・日本全国各地同時開催のいわば「難病の日」です。今年は 2 月 28 日が平日なので、前後の土日に各地の催し物が分散することになりました。山口県では、RDD 日本開催事務局公認の催しとして、下関市で「バリコレやまぐち」を行います。

バリコレとは、バリアフリー・ファッションショーのことです。障害や病気のある人がその人らしく創意工夫したオシャレ、来たり脱いだりしやすい服、靴、装具や杖も自分らしく、といったものを魅せる場です。東京のバリコレ 2016 では、義足を素敵に演出していました。

今回は、直接参加のほかに、写真投稿も募集しています。人前に直接出られない、遠方で行けない、という方は、自慢の一点を写真に撮って送っていただき、当日は会場で映写します。部分だけで、顔を出さなくても匿名・ニックネームでも OK です。皆様のご参加をお待ちしております。

勿論、難病の啓発パネル展示、公式グッズ（寄付のお礼として、500 円につき一点）もあります。今年はバッジのほかに、レターセットとグリーティングカードが加わりました。「ふみだそう」（踏み出そう）と、「文、出そう」（手紙を出そう）を掛けたユーモアが良いですね。落ち着いた、素敵なデザインです。ご希望の方は事務局までお問い合わせください。（購入価格 250 円+送料）

2017 年 2 月 26 日(日) 13 : 00 ~ 15:00

会場：しものせき市民活動センター 多目的交流スペース下関市竹崎町 4 丁目 4 番 2 号 3

ヴェルタワー下関 2 階 人工地盤から直結。 当日参加も OK です。 **参加費無料**



グリーティングカード



レターセット



ふみだそう 熊本応援メッセージ。
RDD 日本開催事務局のホームページに載ります。英語の意味は「あなたたちと共に」

ふりかけの「ご飯の友」（熊本名産）を食べて応援します。

【健康食品「青黛（せいだい）」による健康被害(疑い)について ; 厚生労働省通知】

日本難病・疾病団体協議会（JPA）からのお知らせです。以下、転載します。

○厚生労働省通知【平成 28 年 12 月 28 日付課長通知】「植物由来製品による健康被害（疑い）について」（青黛（せいだい）を摂取した潰瘍性大腸炎患者）
厚生労働省が都道府県、日本医師会、各学会等に通知で警鐘
<http://nanbyo.jp/news2/161229.html>

厚生労働省医薬・生活衛生局は「植物由来製品による健康被害（疑い）について」と題して、「青黛（せいだい）を摂取した潰瘍性大腸炎患者において、肺動脈性肺高血圧症が発現した症例が複数存在することが判明しました」という通知を各都道府県衛生主管部（局）長、日本医師会、関係学会等に出すとともに、患者団体等にも注意を呼びかけました。

健康食品については、有意性や副作用などがわからないものも多く、症状の緩和にと摂取している患者も多くいます。

潰瘍性大腸炎にかかわらず、この注意喚起通知を周知することで、健康食品には安易に飛びつかず、必ず主治医に相談するなどを、この機会に徹底しましょう。

青黛は、藍染の原料にも使われる植物です。古くから健康増進に用いられているものですが、その薬効には未解明の部分も多く、薬との相互作用はほとんどわかっていないといえます。（事務局）

【重要なお知らせ】

特定医療費(指定難病) 受給者証の月限度額を超えた分も記入してもらいましょう

既認定者(難病療養継続者) の経過措置は本年末(2017 年 12 月 31 日) で終了します。現在は「経過措置」で新規認定者よりも所得の状況によって自己負担が軽減されていますが、2018 年 1 月 1 日からは同等になります。

症状の程度が軽いと診断された場合、医療費助成の対象から外されるのでしょうか？

「**軽症高額該当基準**」＝過去 1 年以内に指定難病にかかわる医療費総額が月額 33,000 円以上つまり **3 割負担の人では窓口支払いが 1 万円以上かかった月が 3 回以上**あれば、受給者証は交付されます。

限度額になった後の証明は、「**特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票**」で行います。月の限度額に達した後も欠かさずに、**医療機関や薬局で医療費総額を記入してもらいましょう。**

こちらから申し出ないと、「**上限額に行ってますね、今日はお支払いはないですよ。**」と、記入なし領収書もなし、といった状態で帰されてしまいます。

既に 1 年前のカウントダウンが始まっています。今月の上限額に達している方は特に注意してください。

「重症患者」は、新制度では「**高額難病治療継続者**」になります。過去 1 年間に月額の医療費総額が 5 万円、**2 割負担で 1 万円以上かかった月が 6 回以上**ある人が対象になります。コチラも「**特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票**」が証明になります。

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の 累計額(月額)	備考
1/16日	高院	10,920	2,080	2,080	
1/16日	薬局	30840	2920	5000	調剤
1/11日	高院	6510	0	5000	
1/12日	薬局	1410	0	5000	
月日					
月日					

管理表に記載がなかった場合はどうなるのでしょうか？

医療費申告書(都道府県に様式があります)と領収書や診療明細書などを添付して提出することができますが、手続きが遅れると受給者層の交付も遅れてしまいます。**切り替えの 1 年前つまり今年の 1 月 1 日からの領収書は必ず保存しておきましょう。**

既に問題が発生しています！調剤薬局の窓口で管理表の記載をお願いしたところ「上限額になっているので数字が出せません」と言われた。領収書も発行できないといわれた。病院の電子カルテやお薬手帳に処方内容が記載されているので、かかった医療費は計算できるはずなのにシステム上の問題で薬局の端末からは出せなかった。(写真の管理表は 1 月 12 日の病院受診の後に、調剤薬局で薬をもらっているのですが記入がありません。)(>_<) 他にも事例があればお知らせください。

【福祉医療助成制度の再構築を大阪府が検討中。】

難病患者も 65 歳以上は自己負担増の可能性？

大阪府が平成 28 年 2 月に「福祉医療助成制度に関する研究会」で取りまとめたポイントは、

- ①「障害者医療」を、「老人医療」と整理統合し「重度障害者医療」：として再構築する。
- ②一回当たり的一部負担金や月額上限を引き上げる。
- ③所得制限を強化する。

現行の福祉医療助成制度は、身体障害者手帳 1 から 2 級(山口県は 3 級まで)所持者、重度の知的障害者、中等度の知的障害者で身体障害者手帳所持者が対象です。所得制限などの要件はありますが、難病患者の中で身体障害者手帳 1 から 3 級の所持者は「障害者医療」の対象となります。手帳を持っていなくても 65 歳以上の特定疾病（ALS、パーキンソン病など）の対象者は「老人医療」の対象になります。（一般の人は 70 歳から。）75 歳以上は後期高齢者医療です。

山口県・下関市は下記のとおりです。（所得制限あり。扶養親族の人数により、基準とする所得額が異なります。）

0 人 1,595,000 円、1 人 1,975,000 円、2 人 2,355,000 円、3 人 2,735,000 円、以降 1 人につき 380,000 円加算
医療費のうち、医療保険適用の自己負担分を助成します。（つまり、窓口での支払いなし）

※入院中の食事代や個室代、健康診断など健康保険が適用されない費用は、助成の対象となりません。

※更生医療や精神通院医療などの公費負担が適用される方は、その制度を優先した上で、なお残る自己負担相当額を助成します。（下関市のホームページより抜粋）

自治体によって制度は様々ですが、社会保障費の伸びを抑制する国の政策の下、公費助成の削減に、まず動き出した大阪。他人事ではありません。冷静に、注意深く経過を見ていく必要があります。

大阪の現行制度は一医療機関につき薬局での薬代込みで一回 500 円まで自己負担となります。月の上限は 2500 円です。

見直し案では、難病患者の対象を「重度の難病患者」＝「障害基礎年金 1 級受給者」のみに限定しようという内容になっています。

(注)障害年金の 1 級と身体障害者手帳の 1 級は別物です。（判定基準が異なります。）