

HSK



いちばんぼし

HSK通巻 382号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

平成16年1月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし 臨時号

あぶない!

特定疾患



はずされる!

シェーグレン

特定疾患についてのアンケート

(該当するものに○を付けてください)

病名	全身性エリテマトーデス / 強皮症 多発性筋炎・皮膚筋炎 / 結節性動脈周囲炎 ウェゲナー肉芽腫症 / 混合性結合組織病 シェーグレン症候群 / その他 ()
性別	男 / 女
生計中心者	患者本人 / 患者の家族

◎ 更新手続きについてお尋ねします。
更新した / 更新しなかった / もともと申請していない

◎ 更新手続きをした方にその結果についてお尋ねします。
認定された / 軽快者となった / 却下された

◎ 認定された方にお尋ねします。

① 受給者証はいつ届きましたか。()

② 自己負担額のランクは何ですか。

A～Gの該当するものに○を付けてください。

	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	0円	0円	0円
B	4,500円	2,250円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	6,900円	3,450円	
D	8,500円	4,250円	
E	11,000円	5,500円	
F	18,700円	9,350円	
G	23,100円	11,550円	

(受給者証に記載してあります)

③ 治療費は今までと比較してどう変わりましたか。

多くなった / 変わらない / 少なくなった

◎ 軽快者・却下となった方に、今後の医療のかかり方についてお尋ねします。

今までと変わらない / 受診の回数を減らす

検査の回数を減らす / その他()

(裏にもあります)

◎ 更新手続きをしなかった方、またもともと申請していない方にお尋ねします。その理由は何ですか。

◎特定疾患治療研究事業における難病医療費支援制度がなくなった場合、病院とのかかわりや生活はどのように変化すると思いますか。また、その他ご要望やご意見、具体的なお困りの内容などをお書きください。特に、シェーグレン症候群の方につきましては、これから北海道との話し合いがありますので、その時に具体的な内容の要望として提示していききたいため、ぜひお書きくださるようお願いいたします。

ご協力ありがとうございました。

道難病連

医療費削減案に反発

「自ら命を削ること」対応委を設置

道が二〇〇五年度からの「財政立て直しプラン」で、難病患者や高齢者に対する道単独医療費補助の削減や廃止を打ち出している問題で、道難病連（小田隆代表理事）は十三日、同プランへの対応行動委員会を設置し、初会合を開いた。今後、各疾患ごとに削減の影響を検証し、道への反対行動を強める。

道財政 破たん危機

道は、難治性肝炎や慢性甲状腺炎の橋本病など難病とされる七疾患を特定疾患に指定し、医療費を補助している。昨年度は約四十八億円支出したが、同プランの実施に合わせ対象疾患を減らすなどして財政負担を削減することを検討している。高齢者への医療費補助も段階的に縮小して〇七年度に廃止する方針だ。

会合では、伊藤たてお専務理事が「道は具体的な方針を明らかにしていないが、難治性肝炎や橋本病は補助対象からはずされる可能性が大きい」と見通しを示した。さらに、道に対し既に①患者の命と健康にかかわる問題なのでほかの事業と同一に取り扱うべきではない②道の難病対策は全国でも先進的と評価されており、後退させるべきではない③などを要望していることを報告。今後は、道に見直しの具体的な内容説明を求めたうえで、各疾患ごとに削減によって患者負担がどれくらい増えるかなど具体的な影響を検証。道が同プランを策定する六

月までに、知事や道議会に対して検証結果を示し、削減反対の陳情などを行うことを決めた。

会合には道難病連加盟の十七団体約四十人が出席し、「補助を削減されると患者は診療や検査の回数を減らさざるを得ず、自ら命を削るような状況になる」といった声が上がっていた。

2004.1.14 毎日新聞

「道財政プランで助成削減の危機」

道難病連が「対応委」難病に苦しむ患者たちの団体でつくる財団法人北海道難病連（小田隆代表理事）は、高橋はるみ知事が進める道財政立て直しプランにより難病への道独自の助成や補助が削減されるおそれがあるとして13日、同プランへの「対応行動委員会」を設置した。

同日の初会合では、さまざまな難病の治療に

んな影響が出るのかが話し合われた。道難病連は今後、道の担当者を招いて勉強会を開いたり、助成や補助の存続を求めて具体的な行動を起こすことになっている。

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)3233

<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

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻382号 100円  
いちばんぼし臨時号 平成16年1月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~