

S S K
群なんねん

群難連機関紙

新刊 68号

編集人

群馬県難病団体連絡協議会

群馬県前橋市新前橋町13-12
群馬県社会福祉総合センター内
〒371-0843 TEL・FAX 027-255-0035

《群難連ホームページアドレス》

<http://www.g-nanbyo.server-shared.com/>



**全国の仲間にも先駆け
10月第1土曜日に行動**

2016年度国会請願署名行動

10月1日（土）、イオンモール高崎のご協力をいただき、モール街頭において、連合群馬、群馬県医療ソーシャルワーカー協会のご支援と患者会の患者・家族、総勢29名が2時間の街頭署名行動を行いました。

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名

- ①難病法基本方針の早期実現に向けた総合的対策を進めて下さい
- ②医療費の負担軽減、高額療養費制度のさらなる見直しを
- ③難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を
- ④医師・看護師・専門スタッフの不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を
- ⑤都道府県難病相談支援センターの充実、「全国難病センター」の設置を

以上、5項目の内容で署名をお願いしました。

子ども連れの家族や学生の方が多く署名協力していただき、当日は683筆の署名を集め

ることができました。

来年5月29日の国会請願行動に皆さんからいただいた大切な署名を大きな力に変え託します。



署名行動に参加して

連合群馬青年委員会 松村 亮之

今回は連合群馬青年委員会からの参加でした。

身近に難病で苦しんでいる方がいないので、実感がほとんどありませんでしたが、今回参加した中で難病を持ちながらも一生懸命同じ難病を持つ仲間や家族に対し、国を動か

すために署名をお願いする姿を見て今回の行動の大切さを感じました。

仲間を救う気持ちが厚く、1人でも多くの署名を集めるために必死で呼びかけを行っている姿を見ていると、私たちこそ率先して頑張らないといけないと感じました。

いつ、だれが、どんな時に発症するかもわからない難病に対し、国を挙げて取り組んで行くことの大切さを考えながら、今後はできる範囲で協力したいと思います。



署名行動スナップ



街頭署名行動に参加して

群馬県医療ソーシャルワーカー協会副会長
老年病研究所附属病院 狩野 寛子

昨年度に引き続き「全国いっせい街頭署名行動」に当協会会員6人が参加させていただきました。

群難連の方々と一緒に買い物客へ声をかけ、ご自身が病を抱えながら懸命に訴えられている姿に日頃のご苦労をひしと感じまし

た。国会への請願内容を説明するとじっくり耳を傾けてくれる方がいらっしやり、直接、目を見て語ることで、気持ちが伝わっていると実感したのです。たくさんの方に思いが通じ、署名によって皆さまのための難病施策が実現するよう心から願っております。

私たちソーシャルワーカーにとっても患者さんの困難さに寄り添いつつ、社会へ働きかけていくことの大切さを教えていただき大変尊い経験となりました。今後も継続してご協力したいと考えております。

ピアサポート研修会

8月25日（木）、ピアサポート委員会主催「ピアサポートの心構えⅡ」が群馬医療福祉大学樋口キエ子副学長を講師に県社会福祉総合センターB01にて行われました。樋口先生の勉強会は昨年引き続き2回目となり、各加盟団体相談員16人が参加しました。

前回のコミュニケーションについての復習と事例を通じて相互支援について考えました。

事例検討会は4グループに分かれ、2事例について検討し発表しました。

電話相談を受けるにあたってこの対応で良かったのか？自問自答しながらの場合が多々あります。また、長時間傾聴のみで終了してしまうこともあります。

事例検討のポイントとして、まず事例の概要をエコマップで表し、事例の持つ課題、事例提供者がとった対処行動、事例から学ぶもの、最後に相談者を支えるために相談を受ける側としてどのような対応をすればよいか話し合いました。

樋口先生は「相談者が病気を受け入れるまでのプロセスを知り、今どういう時期や状態なのか相手の立場をよく理解する。しかし、人間を理解する上での前提として『私とあなたは違う』



というズレがある。そのズレをなるべく少なくしていくことが相手をよく知ることに繋がる」と話しました。

事例検討後のグループ発表で、自分では気づかなかった対応の仕方や経緯について大変勉強になりました。相談事業をしていくうえでいろいろな事例を検討していくことがピアサポート養成向上につながると確信しました。

自民党政調懇談会

10月7日、平成28年度の自民党政調懇談会（厚生文化会）が開かれ、川野辺副委員長の司会で始まり、原委員長の挨拶に続き、井下委員、須藤委員、穂積委員の挨拶があり、決められた時間のなかで群馬県難病団体連絡協議会水沼会長の挨拶と要望書に続き加盟8団体が要望書を読み上げました。

群難連水沼会長の挨拶と各患者会「群馬県腎臓病患者連絡協議会（高瀬ブロック長）、（公社）日本リウマチ友の会群馬支部（角田支部長）、全国膠原病友の会群馬県支部（大澤支部長）、



全国心臓病の子どもを守る会群馬県支部（清水秀美さん）、群馬肝臓友の会（福田副会長）、全国パーキンソン病友の会群馬県支部（大日向支部長）、群馬IBD友の会（井田会長）、群馬脊柱

靱帯骨化症友の会（代理 群難連大澤事務局長）」より平成29年度当初予算に対する重点要望について説明が行われました。

その後、各委員から患者会の重点要望について質問がありました。

須藤委員から脊柱靱帯骨化症友の会の要望事項の県社会総合福祉総合センターの椅子の重い事については、どうなのかが質問があり健康福祉課から「順次重い椅子を交換中」との話がありました。

パーキンソン病友の会からの福祉バスの利用について健康福祉課から「秋は、旅行シーズンで重なってしまうので社会福祉協議会と調整してほしい」と話がありました。

井下委員から腎臓病患者連絡協議会の臓器移植の推進について質問があり、保健予防課から「臓器移植推進地域協議会で現在進めています」と回答がありました。

心臓病の子どもを守る会のピアカウンセリングの件については、保健予防課から「県立小児医療センターでは母子相談室はあるが、ピアカウンセリングがないので必要性を感じている」とのことでした。

須藤委員から膠原病の指定医の認識不足について質問があり、保健予防課から「群馬県のホームページで指定医について載せていく」と話がありました。

腎臓病患者連絡協議会の脳死判定が出来る病院を増やして欲しいとの要望については、委員から「脳死判定の現状について教えて欲しい」との質問があり、「5種類の病院で脳死判定ができるが、脳死判定をする病院が増えてこない問題がある」と患者会から返答しました。

今回の自民党政調懇談会は、委員の方から多くの質問を頂き、難病に対する理解を深めようとする意識を感じることができました。

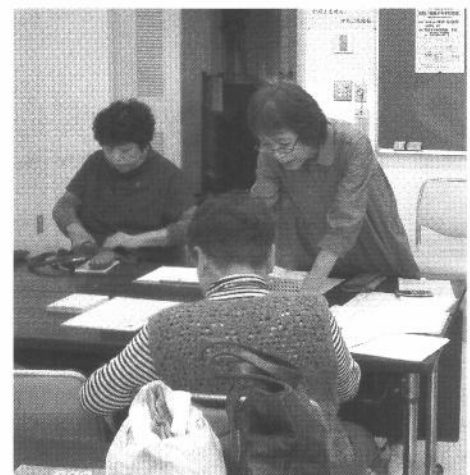


出前「難病よろず相談室」 in沼田

10月16日（日）沼田中央公民館を会場に「出前難病よろず相談室」を開催しました。



今年度2回目となる出前難病よろず相談室へ重症筋無力症・全身性エリテマトーデス（膠原病）・関節リウマチ・後縦靱帯骨化症（脊椎損傷）の4疾患の患者・家族が相談に訪れました。同じ病を持つ相談員が相談者の話を聴き一緒に考え、参考資料の提供や医師とのコミュニケーションの取り方やセカンドオピニオンの質問にも乗ってもらい大変励みになったことと思います。



『スズラン愛の募金』



10月17日、ピエント高崎において、スズラン労働組合第35回本部定期総会が開催され、スズラン労働組合で行っている『愛の募金』は、福祉型障害児入居施設 わたらせ養護園（社会福祉法人桐の実会）と群馬県難病団体連絡協議会の2団体への寄贈が決定されました。“スズラン愛の募金”は7月と12月に従業員の皆さんよりの募金と組合からの拠出で運営されていると伺いました。

また堀越委員長の挨拶のなかで「人口減少、少子高齢化が消費減少につながっている。地域貢献する理由にとらわれず何をやっていくのが大きな課題」と述べられました。続いて、渋澤彰一スズラン代表取締役社長が経営内容について、お客様に対する心構えや商品に対する知識と販売に対しての意識向上が重要と挨拶されました。その後、愛の募金贈呈のお礼と共に群難連活動へのご支援ご協力を今後ともお願いしたいと挨拶いたしました。



スズラン労働組合との懇談会

長年の支援に感謝

10月20日、スズラン労働組合事務所において支援団体との懇談会が行われました。スズラン労組より萩原本部委員長、田口副委員長、堀

越副委員長、岡田事務局長に出席いただきました。群難連からは水沼会長以下副会長と事務局長が出席しました。

懇談会に先立ち水沼会長より今年度の総会で会長に就任したことと、長年、寄贈していただいている『愛の募金』と署名行動協力への感謝を述べました。萩原本部委員長からは、「愛の募金活動は社会貢献活動として共済委員会の中で13年続けて行っている。今後も協力していきたい」と挨拶がありました。自己紹介後、スズラン労組の活動内容と概要説明を伺い群難連からは組織体制の強化と財政基盤の確立、後継者育成の問題と患者会運営が困難な会への支援体制等、課題があるなど患者会の現状を説明しました。

その後の意見交換では、「難病患者の多くは外見では健常者と変わらないが、心の中では一生続く治療への経済的不安や悩みを抱えている。患者(社会的弱者)を温かい目で見てほしい」と訴えた。スズラン労組からは「皆さんと話をしても明るい、この明るさはどこから出てくるのか。病気になると当たり前の生活が変わってくる」が、一日一日を大切にしているのが良くわかるなど、懇談のなかで難病患者への理解をいただきました。忙しい時間を割いていただき実りある懇談会が行われたことに感謝いたします。



難病法施行による医療費の患者負担増に理解深まる

難病見舞金制度の存続を求め東毛地域3市と懇談

難病法が厚労省で具体化が進むなか、平成25年度から群難連では国の難病対策について県内市長と意見交換をしてきました。25年度には前橋市と高崎市、26年度には太田市と伊勢崎市、27年度は藤岡市、富岡市、安中市と行い、今年度は10月25日に館林市、桐生市、みどり市と意見交換を行いました。

各市では、水沼会長から懇談の機会を設けていただいたことにお礼を述べ、それぞれ自己紹介をしたあと大澤事務局長から群難連の組織・活動・事業などの概要や現在抱えている課題について説明しました。

懇談で群難連からは、難病法施行にともなう負の部分を中心に話して理解を求めました。難病法で指定難病が56疾患から306疾患に増え、医療費助成受給者証の件数が75万人から150万人になる、医療費の患者負担が3割から2割になると厚労省が発表しました。しかし実際はそれほど増えてなくて、県内では対象が110疾患に増えた平成26年度末で13180件から約400件余が増加したに過ぎないことを説明しました。「医療費の患者負担も、2割負担になって自己負担が少なくなったように報道されたが、限度額が難病法施行前より増額されたため自己負担が重くなっていること」、「これまで重症度の見直しで、既認定者が対象から除外されることも心配である」ことなどを訴えました。

館林市では、来年から難病患者見舞金を1人1回限りに改正する計画が明らかになりましたが、私たちの説明に、「一生治療を受けなければならない難病患者のおかれている実態が良くわかった。見舞金制度は改正することになるが、難病患者救済の新たな制度を検討したい」と前向きな発言があり、「11月8日に県下の福祉部長会議で話題にしたい」と語られました。桐生市とみどり市では、「すべての対象疾患への現行見舞金制度を維持し、難病患者に寄り添った市政を行う」とのあたたかい言葉がありました。

群難連からは、水沼会長、福田副会長、角田副会長、大澤事務局長、町田財務委員長が参加しました。

対応された方々

館林市：保健福祉部・中里克己部長、同社会福祉課・細堀一夫課長、同社会福祉課・石崎治主幹兼障がい福祉係長



館林市（前列左から2人目：保健福祉部・中里克己部長）

桐生市：保健福祉部福祉課・高草木郁夫課長、同・下山泰史様同社会福祉係・渡辺浩司係長



桐生市（前列左：保健福祉部福祉課・高草木郁夫課長）

みどり市：保健福祉部・齋藤幸雄部長、同社会福祉課・斉藤典之課長、同社会福祉課障害福祉係・蛭間敏也係長、同・塩谷愛美主事



みどり市（中央：保健福祉部・齋藤幸雄部長）

各会総会・行事報告

患者会のシステムを変えていく

《ベーチェット病友の会》

9月11日(日)、県社会福祉総合センターにおいて来賓に水沼文男群難連会長を迎え、第44回定期総会が行われました。水沼会長より「現在どの患者団体においても会員数は減少していることへの懸念、患者会、患者自身としての役割をどうとらえるべきか、病気に負けない気概を持つとともに、システムを変えていく」等の話がありました。

会員5人出席のもと議事を進め、27年度の報告、28年度の計画が審議され可決承認されました。総会後には水沼会長を交え、今後の患者会活動の在り方や、今私たちには何が出来るのかなど、会食をしながら意見交換を行いました。
(小野)



伝わるこころ つながる命

～あなたの意思で助かる命があります～

《群馬県腎臓病患者連絡協議会》

10月は『臓器移植普及推進月間』として全国で様々なイベントが開催されました。

群馬県腎臓病患者連絡協議会では、10月から11月にかけて6カ所の地域のイベント等に参加して「臓器移植推進キャンペーン」を展開しました。

イベント会場では、健康保険証や運転免許証の裏面に掲載の「臓器提供意思表示」の記入方

法や提供できる臓器のこと等についてテーブルを挟んでの対話形式で説明しました。

さらに、(公財)健康づくり財団の臓器移植推進室が商業施設等4カ所の店頭で開催する「臓器移植普及啓発街頭キャンペーン」にも参加し、チラシ等の配布を行いました。

今年初めて、館林高等看護学院の「精美祭」に参加させていただき、将来の医療従事者とこれから入学を希望する若い方々へ「臓器提供の意思表示」について説明しました。

また群馬町の「福祉ふれあい祭り」にも参加させていただき、多くの方々に聞いていただきました。
(清水)



10月8日 館林高等看護学院「精美祭」



10月15日 群馬町「福祉ふれあい祭り」

□ 会員の声（順不同）

「寛解」への地図を開いて

〈日本リウマチ友の会群馬支部 湯澤 和江〉

関節リウマチと診断された8年前、私はパソコンの前で途方に暮れてしまいました。「リウマチ」「治療」、と入力すると一瞬で数十万件を超える項目がヒットします。いったいどうやったらこの中から信頼できる情報にたどり着けるの？そもそも病気の知識がない私には適切な検索ワードが思いつきません。便利だけれども不便なインターネット。焦りと心細さでいっぱいの中、偶然開いたリウマチ患者のブログでリウマチ友の会の存在を知りました。

入会後に届いた機関紙を私は未来が開かれる思いで繰り返し読みました。「寛解」…聞きなれない言葉でしたが、リウマチ治療では「炎症や痛みがなくなり、関節破壊の進行もほとんど止まり身体機能が維持できる状態のこと」だと知りました。この「寛解」を目標とした治療の最新情報のほかに薬の副作用から日常生活のアドバイス、専門医によるQ&Aなど、機関紙に書かれた記事はインターネットを見て不安ばかり膨らませていた気持ちを、これからリウマチと向き合っていく心構えに徐々に変えてくれました。

変化は診察室でもありました。なんとなく先生に「おまかせ」ではなく自分の目標を決めて納得して治療を受ける。ただ「痛い」「つらい」ではなく、もっと具体的に自分の症状を伝える。そういうことが少しずつ出来るようになっていったと思います。

幸いにして治療薬が効き、体調が良くなってからは積極的に群馬支部の行事に参加しています。病歴や症状は違いますが、はつらつとした先輩方の姿にはいつも勇気づけられます。療友に励まされながら、痛みや気候の変化ともうまく付き合えるようになり、趣味の食べ歩きや小旅行を楽しめるようになりました。

発症当時は遠すぎて見えないゴールだった「寛解」を実感する時、支えてくれた家族、友人、先生方そして患者会の仲間へ感謝です。

どんな人も地図がなければ道に迷ってしまいます。私は患者会に「寛解」というゴール印のついた地図をもらいました。もしかしたら今後、通行止めや障害物にぶつかることがあるかもしれませんが。そんな時は自分の目で新しい道（治療法）や迂回路（選択肢）があることを確かめながら前を向いて療養生活を送って行きたいと思えます。

私にとってそうであったように、これから患者会の存在が「寛解」への道を照らす力強い光であることを心から願っています。



服薬用法の考え方

〈パーキンソン病友の会 大日向 忠助〉

パーキンソン病になって早、12年が過ぎた。その間、毎日多量の薬を服用してきた。

最近「朝9・昼7・夕4・寝る前3」の各錠を服用している。1日4回分を2日分の皮むき（錠剤を取り出す）をして小分けパックに入れて持ち歩いております。

私の服薬の考え方は「薬がテープ状に小分けしたものは服用しない」。

患者の皆さんは「皮むき作業の大変さ」を実感していると思いますが、2日分を小分けセットにするには大変な労力と時間が必要です。

私は大変さを逆手にとった考え方で自分自身で「皮むき」をしている。それは薬毎に何に効くのか、1日4回の組み合わせ方法を頭を使って考えながら行うのです。すなわち、毎日薬の「皮むき」で頭の体操と指の運動をしているのだと考えて行っているのです。「皮むき」作業をしながら、今の薬の組合せで体調はどうかを考えてメモして主治医と相談している。

毎日同じことの繰り返し、マンネリになりがちだが考えようによっては頭と指の活性化につながると思い、毎日一生懸命ガンバッテおります。

ひょうたんの栽培

〈筋無力症友の会 浦野 安喜〉

ひょうたんの栽培を始める切っ掛けとなったのが、東日本大震災でした。テレビに映った大津波を見た瞬間、大自然の猛威の中では、人間の力は微々たるもの自然の力には逆らえないと思い知らされたのです。そこで、自然と共存しながら何かできないかと考え、節電対策にもなる「緑のカーテン」作りを始めました。アサガオ、ゴーヤ、それにひょうたんもやってみることにしました。

こんなことから始めたひょうたん作りですが、栽培から加工までけっこう手間がかかります。白くきれいに乾燥したひょうたんができると、今回はどんな加工をしようかと、考えるのも楽しみとなりました。

ひょうたんのことを調べてみると、その奥は深く1万年以上さかのぼる最古の栽培植物のひとつだそうです。

ひょうたんは、軽いし中が空洞に加工できるので、水入れとして重宝され、世界各地で土器に先立って使用されていました。そのほかに楽器、装飾品、薬や農作物の種入れ、食器、帽子、仮面などなど、加工が容易で自家生産できることから、世界で広く利用されてきました。しかし、20世紀後半から石油製品のビニールやプラスチックが開発され、その座を奪われてしまいました。このようにして生活用品としてのひょうたんの役目は衰退していきました。

現在では、ひょうたんに色を塗ったり絵をけいたり穴をあけたりして装飾品などに利用されています。装飾品としては、置物やランプなどのインテリア用に使われています。末広がりの形をしたひょうたんは、縁起のよいものとされ、お守りや魔除けとして用いられています。さらに気をためる道具とされ、財運や金運をもたらすとされています。西(金運)東北(財運)の

方位に置いたり、金庫や通帳と一緒に置くと「金運の気をひょうたんが吸い込んで逃がさない」らしいです。また、玄関や窓辺にひょうたんを下げておくと「邪気を吸収していったん吸い込んだ邪気は外に出さない」そうです。

今回は、ひょうたんの栽培と加工について、掲載予定です。

《参考文献：ヒョウタン文化誌》



俳句

〈パーキンソン病友の会 橋爪 栄子〉

診断のつかぬままなり年暮るる
病名を告げられ一人雪の道
短日や診察の窓に灯りつく
荷を解けばとび出すバルーン聖夜かな
ストーブの暖の匂いや朝一番



【特定医療費（指定難病）受給者証】を活用しよう！

「特定医療費（指定難病）受給者証」をお持ちの方、せっかく（？）難病患者と認定されたのですから、活用しましょう！

平成25年4月に障害者総合支援法が施行され、障害者の範囲に難病も加わりました。障害者手帳の有無にかかわらず、必要と認められた障害福祉サービス等が広がっています。医療費の助成や見舞金はもちろんのことですが、受給者証を持つことによって受けることの出来るサービスはそれだけではありません。ご存じのことでもあることでしょうか、ちょっとおさらいしてみましょう。

1. 携帯電話の割引

N T T ドコモ…「ハーティ割引」

ソフトバンク…「ハートフレンド割引（ホワイトプラン）」

a u…「スマイルハート割引」

上記大手3社ではプランにもよりますが、基本使用料や各種オプションが半額になるなどのサービスを行っています。携帯使用料はバカになりませんよね。会員同士の打ち合わせや連絡も気軽になりますよ。手続きをしていない方は受給者証を持ってすぐに店舗へGO！他の携帯会社でも同様のサービスはあるようです。詳しくは各社で確認を。

2. 「マイタク」（前橋市）

平成28年1月より、タクシー運賃の一部を支援する制度が始まっています。事前に登録の申請が必要です。

登録条件は… A：年齢75歳以上の方 B：年齢65歳以上で運転免許をお持ちでない方 C：以下の①～⑦の該当者 ①身体障害者、②

知的障害者、③精神障害者、④発達障害者、⑤要介護・要支援認定者、⑥難病患者・小児慢性特定疾病患者、⑦妊産婦 D：運転免許を自主返納した方。

ただし、特定医療費受給者証は12月31日が有効期限のため年が改まると継続の手続きをしなければなりません。また、利用できる時間帯の制限や1日に使用できる回数が有るので注意が必要です。地区の公民館等でも申請書がもらえますので要チェックです。

3. 美術館など

県内ではありませんが…岡山後楽園、国立科学博物館、サンシャインシティ内の施設では利用案内に「特定疾患医療受給者証」で入館料等の割引が明記されています。その他、明記されていないものの割引が「適用になる」、又は「なった」、とインターネット上に口コミが有るものを紹介します。

東京国立博物館、東京国立美術館、科学技術館、郵政博物館、日本科学未来館、アクアパーク品川、カップヌードルミュージアム、つくばエキスポセンターなどなど。施設や受付の方によって対応が異なることもあるようですが、お得に利用できる美術館等は増えているようです。県内の美術館等では確認できませんでしたが、実際に行かれ「利用できたよ！」という方がいらっしやれば是非ご連絡下さい。

割引があることによって利用のハードルが下がり、体が楽になったりお出かけの機会が増えると嬉しいですね！

（参考URL http://page.mixi.jp/view_page.pl?page_id=146399）

一口解説

【プレジジョン・メディシン】

プレジジョン・メディシンとは、患者の個人レベルで最適な治療方法を分析・選択し、それを施すこと。最先端の技術を用い、細胞レベルで分析し、適切な薬のみを投与し治療を行うこと。いわば各個人に応じたオーダーメイド治療。これまでの医学ではそれらを特定することが困難であったため、ある疾患にはこの治療という、型にはまった治療法しかなかったものが、医学の進歩でそれが可能になった。

特に、がんの患者のがん遺伝子を調べ、選択的な治療薬の投与を行い、実績を上げている。このため効果の期待できない薬の副作用を回避できるが、同時に遺伝子検査を受けても対応する薬が見つからないケースも存在する。しかし、現在では薬の開発から1～2年という短期間で臨床試験に移行することも多く、診断時に薬が見つからなくても時間の経過とともに、新薬が開発・使用される可能性もある。

（ウィキペディアより）

人間としての尊厳を 否定するような言動に 抗議と要望

事の起こりは9月13日、フリーアナウンサーの長谷川豊氏が自身の公式ブログ「本気論 本音論」において「バカ老人が病院でお茶会をするために、若者たちから金を搾取る国＝日本を改善せよ！叩きなおすべきは「社会保障給付費」だ！！」と書き込んだことに続き、9月19日には「自業自得の人工透析患者なんて、全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！今のシステムは日本を亡ぼすだけだ！！」と記したことがあった。

医療費が40兆円を超えたという報道を受けての記事らしいが、JPAは10月8日の理事会でこうした長谷川氏の言論を人間としての尊厳を否定するものとして重く受け止め、抗議をすると共に我々の願いを要望するに至った。また、7月に起きた相模原の障害者施設での殺傷事件など、最近の弱者攻撃ともいえる社会の風潮を強く懸念している。

JPAは10月17日、以下の文書を発表した。



長谷川氏の問題等について協議する10月8日の理事会

「自業自得の人工透析患者なんて、全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！今のシステムは日本を亡ぼすだけだ！！」との長谷川豊氏のブログ発言に抗議するとともに、日本の社会保障の在り方や難病患者・障害者・高齢者が尊厳をもって生きてゆくことができる「共生社会」の実現に、政府・国会が国民とともに真摯に取り組むことを要望します。

2016年10月17日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

フリーアナウンサー長谷川豊氏の公式ブログ「本気論 本音論」2016年9月19日、9月22日で、人工透析患者に対する「全員

実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ」（批判を受けて現在はタイトルを一部変更）という書き込みは、その表現

の殺伐さと乱暴さに透析患者のみならず多くの難病や長期慢性疾患に苦しむ患者・家族に非常に大きな衝撃をもたらしました。

それは言辞の乱暴さだけでなく、多くの誤解や夜郎自大的な上から目線による独り合点である、との批判はあるにせよ、相模原の施設や療養型病院、特別養護老人ホーム等で次々起きている事件、中高校生を引きずり込む命の軽視による不幸な事件の連続を強く思い起こさせるものだからです。

ネット上でも多くの意見や感想、論争が続いていますが、このような人権を無視した発言に対してメディア上の有名人によるものにもかかわらず、多くの報道機関が沈黙していることにも私たちは不安を感じています。それは長谷川氏の意見に対して「もっともな点がある」というのが、あるいは身内かばいなのか、または論点を見つけれないでいるからなのか、ではないかと感じるからです。

この問題は単に日本の医療保険制度の経済的な背景の問題だけではないと思います。彼が言うように日本の社会保障システムに多くの課題があることは明らかです。しかし彼はそれに対する具体的な指摘はなく、すべて高額な医療費を使っている透析患者を代表する治療を標的にし、口汚く罵っているだけではないでしょうか。そこには現状に対する改革の意気込みもなく、社会制度の改革に真剣に取り組んでいる患者会に対する認識のかけらも見当たらず、非科学的で偏ったものでしかないのは非常に残念なことです。そして何よりも見過ごせないのは彼の言動に対して一定の支持者がいることと、現実に医療機関の中にはそのような思考を持つ医療者もいるということです。それは現在の医療や社会保障システムの改革に対する意見というよりも、今の日本の社会の不平等感、逼塞感を反映し

ていると見なければならぬと思います。

長谷川氏の発言はその状況の中にある、ある種の偏見と差別意識に対する煽動となっていることは非常に危険なことと思います。なぜなら現実社会の不平等と経済的な逼塞感に対する感情的な発露の方向が、多くの場合、自分よりも一段と低いものと思う人たちに対する具体的、短絡的、独善的な行動を引き起こしかねないからです。長谷川氏が「バカ」と表現するその人たちを攻撃する方向へと駆り立てることが多いのは歴史が証明していることです。

人は誰もが心にひそかな闇を抱えているのではないのでしょうか。

私たちはその社会の抱える危険性が一層広がることのないように願い、多くの国民が感じている、社会の逼塞感と不平等感の解消に国と国会が真剣に取り組むことを強く願っています。

多くの方々のご尽力によって2015年1月1日から施行された難病法の「基本理念」第2条では「(難病の患者が) 地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられない」と規定し、難病対策委員会(2011年12月「中間的整理」)では「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性の患者・家族を我が国の社会が包含していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識としています。長谷川氏は人工透析患者を一般化して非難しているのではない、と弁明していますが、たとえどのような理由で病気になったとしても、私たちはその多様性を認め合い、病気や障害による差別、区別をすることなく、この難病対策の基本的認識や難病法の指し示すような成熟した社会が実現することを強く願っています。

知っていますか？

相談窓口から

既認定者・重症患者はどうなるの？

Q 既認定者（難病療養継続者）の経過措置は来年末（2017年12月31日）で終了しますが、その後はどうなりますか？

〈既認定者の経過措置とは〉

既認定者（2014年12月31日において特定疾患治療研究事業の受給者証を交付されていた人。法律上は難病療養継続者とされます。）は、施行日（2015年1月1日）から3年間は次のような経過措置が受けられます。

1) 所得状況により、新規受給者よりも自己負担が軽減されます。

2) 3年間は症状の程度の変化にかかわらず受給者証は交付継続されます（症状が重くなった場合には重症認定患者としてさらに負担軽減されます）。ただし臨床調査個人票（新規・更新）は毎年提出します。

例えば、前年度の年収が約400万円（一般所得Ⅱ）の人の場合、施行後の申請者は月額自己負担上限額は2万円ですが、既認定者は1万円。さらに期間中に重症認定に該当すれば上限額は5千円になります。

Q この経過措置が切れて以降（2018年1月1日から）は、医療

費助成が打ち切られるのではないかと心配する声もあがっていますが。

A 2018年1月1日からは新規認定者同様の扱いとなりますので、各都道府県の窓口で、来年の秋以降に受給者証の交付手続きを行うこととなります。

Q 症状の程度が軽いと診断された場合には、医療費助成は打ち切られるのでは？

A 指定難病ごとに設定されている認定基準（重症度基準）に該当しない場合でも、軽症高額該当基準（過去1年以内に、指定難病に関わる医療費総額が月額33,300円以上（3割負担で月額1万円以上）かかった月が3回以上あること）に該当すれば、受給者証は交付されます。

Q 「軽症高額該当」かどうかの証明は、どのようにすればよいのでしょうか？

A 指定医療機関や薬局等で、毎月の負担上限額を管理している「特定医療費（指定難病）自己負担上限額

管理票」に負担上限に達して以降もかかった医療費総額を記入してもらうことで証明になります。2018年1月からの切り替えに備えて、今から自己負担上限額管理票には、負担上限に達して以降も欠かさず指定医療機関（薬局や訪問看護事業所を含む）にかかる度に医療費総額を記載してもらうよう心掛けましょう。

Q 重症患者の負担はどうなりますか？

A 新制度では「高額難病治療継続者」（特定医療費を受給している人が、過去1年間に月額医療総額が5万円以上（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。こちらも「特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票」が証明になりますので、切り替え時から受けられるためには、今か

ら、毎月の上限額管理票にその都度記載してもらうよう心掛けましょう。

Q 上限額管理票に記載がないと証明できないのでしょうか？

A その場合には、医療費申告書（都道府県に様式があります）を、かかった医療機関で発行される領収書等（診療明細書等で、指定難病に係る医療費が明示されていることが必要）を添付して提出することもできますが、手続きが遅れてしまうと、受給者証の交付も遅くなりますので、切り替えの1年前から、上限額管理票や領収書等（指定難病の治療であることがわかる診療明細書などの医療費内訳のわかる領収書類）を欠かさずに取りおいて整理しておきましょう。

〈水谷幸司〉

JPAの仲間第27号 2016年7月18日発行より転載承諾済み



事務局
便り

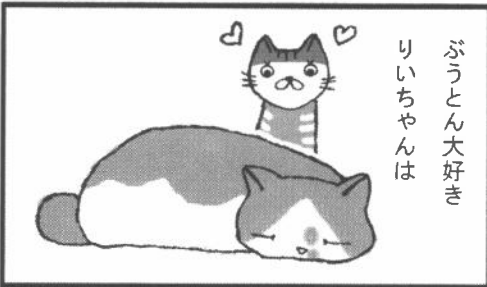


▼先日司法書士から「日本の貧困」という話を聞いた。「国民の等価可処分所得の中央値の2分の1以下の人を相対的貧困という」とのこと▼等価可処分所得の中央値は274万円。これを家族4人の場合その平方根2で割ったのが137万円でそれ以下が「相対的貧困」だそうだ▼思わず我が家の状況を暗算してみた。結果はやっぱり我が家も「相対的貧困」だった。わずかな貯えが年々さびしくなる年金生活者のひとりだと実感した▼高齢化とともにあちこちが病におかされ医者通いも片手の指と同じになった。私の世代の医療費は1割負担だが平成26年4月1日以降に70歳になる人は70歳になった月の翌月以後の診療分から2割負担になった▼健康で生涯を閉じるまで元気にとの「ピンピンコロリ」の言葉も難病や慢性疾患の者には通じない。でも長生きもしたい▼間もなく新しい年を迎える。病があっても未来に希望を持って安心して過ごせる。そんな社会をめざして来る年も生きたい。（M生）

編集人 / 前橋市新前橋町13-12 群馬県難病団体連絡協議会 TEL・FAX(027)255-0035 発行人 / 東京都世田谷区祖師谷3-1-17 ヴェルデウラ祖師谷000号室 特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価150円(会費に含む)

こねこのなるきⅡ

No.6
我慢強いぶうとんくん  



ぶうとん大好き
りいちゃん



いつでも
どこでも



べったり
一緒



我慢強い
ぶうとんくん

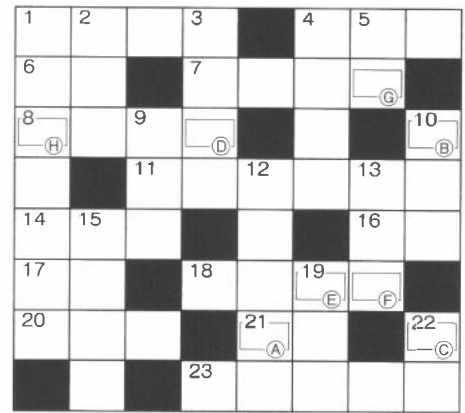
「うん、うん」



ぶうとん もみじ母さん のんちゃん りいちゃん

クロスワードパズル

タテ・ヨコのカギを埋めて下さい。A～Hの8文字をつなぐと4文字熟語が完成されます。



ヨコのカギ

1. 孀恋村といえはこの野菜。「甘藍(かんらん)」とも言います
4. イスラム教の寺院
6. 一年、くる年
7. 手を洗えない時に便利。——ティッシュ
8. 海にいる軟体動物。ナマコに似ていますが触角が角のよう
11. 作曲家、作者、構成者等のこと
14. 会議などで求められます
16. 肩が——。趣味に——。
17. 鉛筆の中心に有るもの
18. 人名です。リオ五輪、柔道男子90kg級金。ベイカー・——
20. 夢を見ること。また、見た夢。「——が悪い」
21. 暇な時間
23. ニュートンが発見。「万有——」

タテのカギ

1. 人類を救う人
2. うどんに唐辛子、蕎麦にわさびなど。お好みで
3. 通販。正式名称は「——販売」
4. 座右の銘。標語
5. ストライキ。略して「——」
9. 肝臓に良いとか。カレーの色はこれの色です
10. 羊毛。毛織物
12. 野球で選手が受持つ守備位置
13. 同じ身長でも足の長さによって——が違う
15. 一所——。一生——。とも
19. 赤シソのふりかけ
22. ——同音。大勢の人が同じことを言う

機関紙編集委員の



NHKの大河ドラマ「真田丸」で有名となった岩櫃山と岩櫃城。

岩櫃山は、標高802m、南面は200mの絶壁、山頂からは運が良ければ富士山も見える360度の大パノラマ。四季折々の景色が楽しめ、特に新緑と紅葉の季節の登山がお勧めです。11月3日の紅葉祭には、子供のころ毎年登った山でした。

岩櫃城はこの岩櫃山の中腹東面に築かれた中世の堅固な山城で甲斐の岩殿城、駿河の久能城と並び武田領内の三名城と称されていたそうです。

今年、大河ドラマ「真田丸」の影響で、登山客や観光客が例年になく増加しているようです。

岩櫃山の紅葉は見ごろが過ぎ日に日に寒さが増してきました。これから年末の忙しい時期を迎えますが、健康に留意され、新しい年をお迎えください。
(浦野)

【応募要領】

◆ハガキ裏面に答え、住所、氏名、電話番号を明記してください。◆応募先＝群馬県難病団体連絡協議会(〒371-0843前橋市新前橋町13-12群馬県社会福祉総合センター4F)◆締切＝平成29年2月24日(金)◆正解者の中から抽選で4人の方に図書カードを贈呈いたします。