

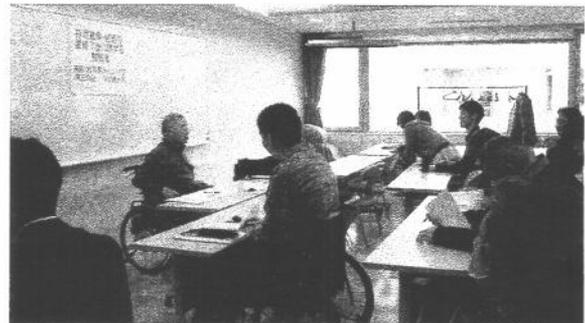
# TSK

## いわてなんれん

### No103

発行所 一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
岩手県難病相談・支援センター  
岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

事務局：〒020-0831盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内  
電話：(難病)019-614-0711 (小児)019-637-7878  
FAX：019-637-7626 H P：http://iwanan.net/  
メール：(難病)iwanan@io.ocn.ne.jp (小児)iwanan.shoman@dune.ocn.jp



12月3日経過措置についての勉強会より

皆さん お元気ですか

上半期の諸行事も円滑に進められてきました。特に、ここでは三点について報告します。

1つは、秋田県で開催された北海道・東北ブロック大会には、総勢23名の会員が参加しました。いつも大勢の皆さんに参加していただき、交流の輪が拡大していることを何よりもうれしく感じています。2点目は、9月13日に岩手県保健福祉部長の懇談会が開催されました。要望事項が多く、部長も苦慮されたかと思いますが、私たちの意見を良く聴いて下さり何とか打開策を見出そうとする姿勢が伺われました。特に今年度から受託している小児慢性特定疾患に係る相談事業の改善については盛岡市との一体化、予算増など急を要することであり、重点的に対応していただきたいと考えます。3点目は、難病連の作品展ですが、例年に比較し短期間の取り組みでしたが、それでも、充実した作品が寄せられました。中でも傑出していたのは、小野寺廣子さんの車いす用のウエディングドレスでした。必要あっての制作だったと思いますが、これを着用した花嫁姿を目にしたいものです。なお、11月19日から開催された盛岡市芸術・文化祭にも難病連からも5名が出展し、好評を博しました。

難病連のスタッフ、いつも元気いっぱいです。広い県内を東奔西走、各地の皆さんに笑顔をとどけています。こうした善意のボランティアの方々に支えられて諸活動が円滑に進められてきました。向寒の折、御身大切にお過ごしくださいませよう。

一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会  
代表理事 千葉 健一

## ～これからの行事予定～

### ○音声解説付きDVD映画観賞・JRPS金井理事長の講演会及び忘年懇親会開催

日時：12月11日(日)9:45～17:00

会場：岩手県民情報交流センター(アイーナ)他

(1) 音声解説付きDVD映画観賞 9:45～11:45

映画タイトル 『明日の記憶』

上映会場 岩手県視聴覚障害者情報センター映写室(アイーナ4階)

(2) JRPS金井理事長講演会 12:45～14:45

会場 アイーナ6階 団体活動室1

(3) 忘年懇親会 15:00～17:00

会場 うま舎(うまや)住所 盛岡市盛岡駅前通15-6 細田ビル電話番号 019-653-9733

参加費 3,500円(お一人、付添も同額)

申込み 参加される方は、12月2日(金)までに、連絡をお願いいたします。懇親会に参加希望の方は人数も併せてお知らせいただきますよう、お願いいたします。

【連絡先】 高橋 義光

E-mail [yrs02145@rose.ocn.ne.jp](mailto:yrs02145@rose.ocn.ne.jp)

菅原 智子

### ORDD岩手

日時：2月26日(日)13:30～15:30

会場：ふれあいランド岩手

世界中で希少難病について考える日です。難病連からはフラダンスの舞台発表・合唱もあり、岩手レクリエーション協会の指導員による、レクリエーションでの交流を計画しています。みなさまぜひお越しください。

## ～活動報告～

### ○ウォーキングとカラオケを楽しむ会(岩手県網膜色素変性症協会の皆様)

日時：10月8日(土) 会場：中津川遊歩道

あいにくと、この日は大雨となり、ウォーキングは中止になりました。屋外での行事は天候とのかねあいもあり、中止を余儀なくされることもありますが、屋外行事について皆様のご意見を聞きながら、今後も計画していきたいと思っております。また、「カラオケを楽しむ会」は、付添も含めて11名の参加があり、盛岡駅前のカラオケ店で行われました。およそ3時間、それぞれ好きな歌を熱唱してリフレッシュを図ることができたと思っております。

### ○岩手県難病連県南支部相談会・交流会

日時：10月12日(水) 会場：メープル地下

午前中13名、午後交流会11名・フラダンス3名

パーキンソン病友の会岩手県支部会長の周尾スミ子さんの伴奏で歌を歌ったり、午後はフラダンスや、吹き矢に分かれて、交流しました。初めての参加の方もいらっしゃいました。



### ○難病患者家族交流会(パーキンソン病)

日時：10月14日(金) 会場：岩手県大船渡地区合同庁舎

医療法人勝久会、介護老人保健施設気仙苑理学療法士、磯村尚徳氏による「患者・家族のためのリハビリ講座～ストレッチ方法と家族の介助ポイント」の講演を受け、講演後、患者・家族の交流会を行いました。

### ○小児慢性特定疾病児家族の交流会

日時：10月14日(金) 会場：北上市総合福祉センター

28名の参加者の中、岩手県花巻正風支援学校、大柏憲之先生による「岩手県立花巻支援学校での取り組み」病気の時の学校での支援について、岩手県療育センター主任相談支援員品川由美子氏による、「病気を持つお子様への支援について」療育センターでの取り組み等について講演いただきました。

### ○イーハトーヴとっておきの音楽祭 in もりおか

日時：10月16日(日)

会場：盛岡歴史文化館 肴町アーケード内ななっく  
お天気にも恵まれ、たくさんの観客の前で各グループ発表しました。テレビ局にも取り上げられ、放送されました。



### ○医療講演会・医療相談会(もやもや病)

日時：10月30日(日) 会場：岩手県盛岡地区合同庁舎

岩手医科大学脳神経外科講座教授、小笠原邦昭先生による「もやもや病～聞いておきたい最近の話題」手術の事、難病指定になるための手続きに関する事など、講話いただきました。

### ○岩手県難病連県南支部相談会・交流会

日時：11月9日(水) 会場：メープル地下

午前16名、午後交流会9名・フラダンス3名参加。初めての参加の方もいらっしゃいました。午後はフラダンス・吹き矢に分かれて交流しました。

### ○小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と、今、私たちにできること

日時：11月11日(金) 会場：ふれあいランド岩手

NPO法人難病の子ども支援全国ネットワーク会長、小林信秋氏による「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と、今、私たちにできること」それぞれの障がいを超えた活発な活動を支えるため、市町村や、保育士などが聴講の中、講演をいただきました。

### ○わくわくふれあいまつり

日時：11月12日(土) 会場：花巻市交流会館

フリーアナウンサー後藤のりこさんによる講話、アンダーパスによる音楽ライブもありました。難病連からは、各団体の紹介などして参加しました。



### ○脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の療養患者と家族の講演会及び交流会

日時：11月16日(水) 会場：水沢地区センター

社団法人医療法人敬愛会美希病院理学療法士、高橋澄枝先生による「多系統萎縮症、脊髄小脳変性症の方のリハビリテーションについて」、独立行政法人国立病院機構岩手病院医療ソーシャルワーカー、竹越友則先生による「難病患者の福祉制度について」詳しく説明いただいた後、交流会には先生方も加わり質問等、活発に行われました。

## 〇ALS家族交流会

日時：11月17日(木) 会場：岩手県大船渡地区合同庁舎

患者家族5名、医療関係者4名の参加。日頃訪問をしている保健師からの提案で持たれた、家族交流会でした。ALS岩手県支部理事の中村れい子さん、事務局鈴木るり子さんを助言者に迎え、日頃の介助のかかわり方などについて、交流しました。

## 〇パーキンソン病の学習会

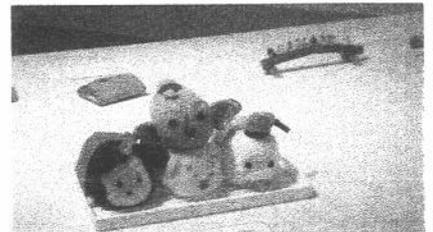
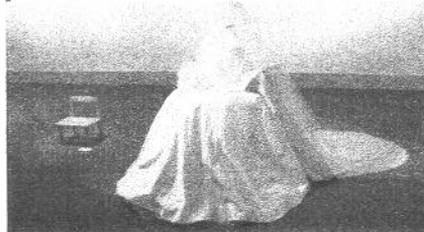
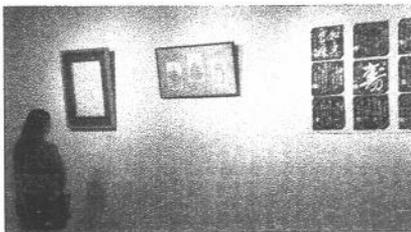
日時：11月18日(金) 会場：岩手県宮古地区合同庁舎

近藤医院理学療法士、白根達也氏による「在宅リハビリテーションの実践～全身と手先・口まわりも積極的に～」について、その後、全国パーキンソン病友の会岩手県支部事務局長、周尾昭作氏を中心にそれぞれの生活面などについて交流会を行いました。

## 〇第2回盛岡市障がい者芸術文化祭

日時：11月19日(土)～21日(月) 会場：おでつて

障がい者の中に、難病も含まれており、盛岡市の要請で難病連からは、書道、工芸、手芸等計6点を出展しました。車いす用のウエディングドレスには、どのように着るのですか?という質問もあったようでした。



## 〇医療講演・医療相談会(原発性胆汁性肝硬変・原発性硬化性胆管炎)

日時：11月20日(日) 会場：岩手県盛岡地区合同庁舎

吉田消化器科内科院長、吉田俊巳先生「原発性胆汁性肝硬変・原発性硬化性胆管炎～最新の話と療養のポイント」交流会では、吉田先生も交え新薬のことなどについて相談があったりして、交流しました。



## 〇医療講演会(HTLV-1対策医療従事者等研修会)

日時：11月26日(土) 会場：釜石地区合同庁舎

岩手医科大学伊藤薫樹教授 HTLV-1の基礎知識について、岩手医科大学米澤久司准教授による HTLV-1 関連脊髄症(HAM)の基礎知識と岩手県内における現状についての講演を聞いてまいりました。当事者代表の川下さんの「患者を一人ぼっちにしない支援を！」という訴えが参加者の心に響きました。

## 〇もやの会 東北ブロック 体験談とおしゃべりランチ交流会 in 仙台

日時：11月27日(日) 会場：仙台市民会館 第5会議室

高山瞳氏「子どもの障がいと日々の選択」阿部類氏「見えにくく、理解されにくい障がいを持つということ」脇田和美氏「道は開ける…継続は力なり」当事者3名より、体験談の発表がありました。またその後の、グループトークキングがとても話がしやすい雰囲気でした。

### ○難病患者さんとご家族の学習会 笑ってスッキリいきいき元気

日時：11月28日(火) 会場：岩手県宮古地区合同庁舎1階

オリジナルスマイル研究所 小山田 聖子先生による「笑ってスッキリ いきいき元気」からの免疫力を高める、「笑いヨガ」を体験しました。

### ○パーキンソン病患者家族交流会

日時：12月1日(木) 会場：岩手県久慈合同庁舎

「療養生活を送る上での日常生活のポイントについて」岩手県立久慈病院リハビリテーション技師長 吉田 雄氏より講演をいただき、パーキンソン病友の会岩手県支部から、周尾会長ご夫妻、難病相談・支援センターも交えて日常の事等の交流を行いました。



### ○ふれあい音楽祭2016

日時：12月3日(土) 会場：ふれあいランド岩手体育館

午前7団体、午後10団体の参加の中、難病連からは、車いすダンス・フラダンスが出演し、会場を盛り上げました。



### ○JPA 幹事会・厚生労働省要請行動

日時：12月4日(土)5日(日) 会場：損保会館

難病対策課との懇談。他に、来年度予算、医療・福祉施策にむけての要望を行いました。

### ○難病を理解するための研修会

日時：12月8日(木) 会場：葛巻町ふれあい宿舎グリーンテージ

民生委員・児童委員を対象とした、難病を理解してもらうための研修会で、難病相談・支援センターより情報提供を行ってきました。



## § 会費・賛助会費・団体会費・ご寄付の御礼 § 平成28年8月1日から10月10日現在

会費・賛助会費 年額1口 3,000円(郵便振込み口座番号 02230-5-55625)  
下屋敷ミキ様 3,000円・小瀬川元子様 3,000円・三河赦羊子様 3,000円・八木郁子様 3,000円

#### ご寄付

みどりの郷様 2,897円・サカモト商会様 328円・三和設備工業株式会社様 5,860円・  
佐々木利雄様 10,000円・みどりの郷 620円・サカモト商会様 914円・八木郁子様 1,000円  
三和設備工業株式会社様 3,289円・ヨーガ同好会 10月分 5,500円・みどりの郷様 852円・  
サカモト商会様 451円・中村忠一様ハガキ50枚・中村幸男様、エミ様 10,000円・  
司東礼津子様 2,000円・神原静子様切手(12,630円分)・根田豊子様 10,000円

ありがとうございました。

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

平成28年12月8日

## 障がいのある人もない人も共に生きる岩手を目指して

一 障がいを理由とする差別をなくするために、障害者週間に当たってのメッセージ 一

### 障がいのある人もない人も共に学び共に生きる岩手県づくり条例推進協議会

神奈川県相模原市にある津久井やまゆり園において発生した障がい者殺傷事件から4か月が経過しました。この間、事件の解明と検証が行われ、また、再発防止に向けた制度や施策の見直しも進められてきました。

一方で、時間の経過は、犯罪史上例を見ないといわれたこの事件でさえもその記憶を薄れさせていきます。

しかし私たちは、この事件が差別的な考えにより引き起こされたこと、さらに、その考えに同調する意見がインターネット上などで表出されたことから、障がいのある人たちや家族、支援者が、言葉では表し難い不安や恐怖の感情に襲われた、ということをおぼろげに忘れてはなりません。

障がいのある人が、ひとりの市民として、全ての基本的な人権を差別なく享有し、その尊厳にふさわしい生活を保障されることは、今や世界の共通認識です。その精神を受けた障害者差別解消法が本年4月施行され、障がいを理由とする差別の解消は、国民の責務となりました。

岩手県では、既に平成23年7月、障がい者差別禁止の精神を盛り込んだ「障がいのある人もない人も共に学び共に生きる岩手県づくり条例」を施行し、障がいのある人とない人が共生できる地域社会づくりを進めてきました。今日、県内でも多くの障がい者が、地域の一員として学び、働き、社会に参加し、自立して生活しています。10月に開催された「第16回全国障害者スポーツ大会・希望郷いわて大会」では、アスリートとしての素晴らしいパフォーマンスに多くの県民が感動しました。

今回の事件とその後の一部の動向は、このような社会全体の認識と歩みに挑戦し、障がい者の尊厳と権利、地域の中で安心して暮らしていきたいという思いを踏みにじるもので、許すことができません。

二度とこのような事件をくり返さないために、私たちは、法や条例に基づいて、障がいのある人とない人が地域において手を携え、差別なく、共に生きていく岩手づくりをさらに強く進めていかなければなりません。

今年の障害者週間にあたり、私たちは改めて次のことを訴えます。

この関機紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

指定難病・既認定者各位

経過措置の期間終了に係わる更新手続きについて

難病法が施行され、旧制度である特定疾患治療研究事業から継続して医療費助成を受けられている方は3年目となりました。残すところ1年で経過措置が終了します。難病法による認定基準が新しく設定されたため、既認定患者でも支給要件を満たさない場合、助成対象から外れる可能性があります。

未だ難病法がよく理解されているとは言えず、岩手県難病相談・支援センターでは患者の視点から、来年度の更新に向けてQ&Aを作成しました。

○受給者証について

Q-1 指定難病受給者証の有効期間が平成29年12月31日までと延長になりましたが、どうしてですか。

A-1 平成26年12月31日段階で「特定疾患治療研究事業」の認定を受けていた者(既認定者)については、3年間の経過措置として、その病状が「特定疾患治療研究事業」の認定基準に該当していることにより特定医療費の助成対象とされていましたが、その経過措置が平成29年12月31日で満了となるためです。

Q-2 受給者証の「階層区分」欄が「一」になり階層区分の基準が明記されなくなりました。(例、低所得I・一般所得1)

A-2 「低所得」と記載されることに抵抗を感じる患者様に配慮し、文字での表示ではなく、一律に「一」と表示することとなりました。

同じ保険に加入している世帯員の所得階層に応じて「自己負担上限額」が決まります。具体については、更新申請の際に、保健所窓口で確認してください。

Q-3 経過措置後の終了後、自己負担はどうなりますか。

A-3 階層区分等によっては自己負担上限額が上がる場合があります。また、重症患者認定による軽減措置も無くなります。

なお、高額難病治療継続者(高額かつ長期)に該当するときは、階層区分によっては自己負担上限額が軽減される場合があります。

※ 高額難病治療継続者(高額かつ長期):月ごとの医療費総額(10割分)が5万円を超える月が年間6回以上ある者

○更新手続きについて

この機関紙は[財]岩手県福祉基金の助成により作成しています

Q-4 来年度の更新申請での認定はどうなりますか

A-4 平成29年度の更新申請では「新制度」の認定基準（①指定難病に該当するかという診断基準、②症状が「日常生活または社会生活に支障がある」程度に該当しているかという重症度分類）で審査を行います。

診断基準を満たしていても重症度分類に該当しない場合は、軽症者として「不認定」となります。※ 診断基準と重症度分類は、対象疾病ごとに設けられ、疾病ごとに異なります。

Q-5 診断書では重症度分類が軽症と診断されました。救済措置はありますか。

A-5 特例として、医療費負担が申請の月以前の12ヶ月のうち、指定難病に係る医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が3回以上ある場合は「軽症者特例」制度で更新が認められます。（軽症高額該当）

Q-6 経過措置期間終了後（平成30年1月1日以降）の受給者証の有効期間はどのようになりますか。

A-6 受給者証の有効期間は、県で検討中とのことです。

Q-7 二つの指定難病に罹患しています。受給者証は1枚です。一疾患は重症基準が軽症です。軽症の方は不認定でしょうか。

A-7 受給者証1枚で対応する仕組みは変わりません。「自己負担上限管理票」に両疾患合計の医療費金額をその都度書いてもらえれば、軽症高額は合算で算定できます。

Q-8 「軽症者特例」、「高額かつ長期」の証明はどのようにすればよいでしょうか。

A-8 そのためには、毎回必ず「自己負担上限管理票」を病院、調剤薬局の窓口で記載していただいで下さい。訪問看護などの医療サービスも該当します。

Q-9 自己負担額上限管理票を紛失してしまいました。どうしたらいいでしょうか。

A-9 医療機関から指定難病が明示された診療明細書（医療費領収証明書）を発行してもらって下さい。（文書料金がかかります）

Q-10 診断書はどのような様式ですか。

A-10 指定難病の更新用の臨床調査個人票です。変更はありません。

Q-11 来年度(平成29年度)の申請手続きの時期は延長により変更になりますか。

A-11 まだ、決まってはいません。病院、調剤薬局等で「自己負担上限管理票」を忘れずに記載していただいて、保存しておきましょう。

Q-12 指定難病の支給認定審査の結果、不認定の通知が届きました。平成30年1月1日以降に症状が悪化した時、再び申請が可能でしょうか。

A-12 即時申請可能です。診断書をもよりの保健所に提出手続きをしてください。但し、診断書は更新用ではなく「新規」の診断書となります、再認定は「診断基準」と「重症度分類」の両者を満たす必要があります。

Q-13 軽症者特例も該当せず不認定となったら、どうなりますか。

A-13 医療費の助成はなくなります。お持ちの健康保険証の負担割合による支払いとなります。

## 平成27年度末現在 特定医療費(指定難病)受給者証所持数

資料 厚生労働省 衛生行政報告例(平成27年度末現在)より抜推(註)

疾患名	患者数	岩手県	40代%	60歳~%
パーキンソン病	121,966	1,734	0.9	94.8
全身性エリテマトーデス	62,988	717	23.4	33.2
皮膚筋炎・多発性筋炎	21,031	150	12.2	61.4
全身性強皮症	30,786	301	7.2	74.4
混合性結合組織病	10,811	130	22.0	40.7
シェーグレン症候群	9,111	17	12.9	61.8
ALS	9,434	163	5.3	81.0
筋ジストロフィー	1,280	21	22.7	22.0
ベーチェット病	19,244	237	21.1	43.0
バージャー病	6,401	88	10.7	69.7
脊髄小脳変性症	26,767	348	8.3	73.2
クローン病	41,279	418	27.2	12.0
潰瘍性大腸炎	166,085	1	23.9	29.0
多発性硬化症	19,645	317	28.4	25.5
網膜色素変性症	26,987	274	8.4	72.5
後縦靭帯骨化症	37,805	273	4.8	82.1
ウイルソン病	223	1	26.9	4.0
リンパ脈管腫症	744	5	41.4	10.5
HTLV-1型関連脊髄症	587	5	5.2	80.4
ミトコンドリア病	1,481	19	21.7	26.0
拡張型心筋症	27,831	394	14.6	60.1
高安病	6,119	67	14.4	49.0
もやもや病	17,172	193	22.6	27.8
バッド・キアリ症候群	289	3	26.6	36.7
重症筋無力症	22,242	274	12.4	62.0
急性間欠性ポルフィリン症	21	1	33.3	14.3
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	4,676	50	13.7	56.7

年齢階級(40歳~49歳)は、働き盛りの階級で子息の学費など経済的負担が大きい年齢層を選んだ、60歳以上はいわゆる年金世代で低所得者が多い階級で医療費は特に経済的な負担が大きいと選出した。

註：一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会加盟団体の疾患を抜粋

この機関紙は〔財〕岩手県福祉基金の助成により作成しています

# ○次回更新時における支給認定

更新申請

申請時に自己負担上限額管理票を提出した場合

※申請時に自己負担上限額管理票の提出がない場合一度不認定となれば、再申請(新規申請)となります。

①診断基準を満たしてる

No

指定難病審査会

不認定

Yes

②重症度分類の基準を満たしている

No

③軽症者特例基準に該当している

Yes

支給認定

原則の基準  
による一般認定

No

指定難病  
審査会

不認定

軽症者該当と  
して認定

Yes

指定難病審査会

- ①医療費総額が33,330円を超えていること。  
(申請月以前の12カ月以内で3回以上)
- ②医療の内容や期間が適切であること。

※必要に応じて医療の  
内容等の判定

自己負担上限額管理票により  
医療費総額(10割)を確認

支給認定

※受給者証に軽症高額該当である旨記載

♪合唱練習予定 心をあわせて歌います 腹筋の運動にもなります♪

ふれあいコール 13時30分～15時30分 ふれあいランド音楽室

○12月10日(土)○1月28日(土)

ほのぼのコール 10時～11時 ほのぼのホーム音楽室(乙部)

○12月12日(月)○1月30日(月)

コールひまわり(原則第4日曜)13時30分～15時30分 まなび学園音楽室(花巻市)

○12月はおやすみです ○1月22日(日)

☆車いすダンス予定 楽しく踊りましょう☆9時～15時 ふれあいランド体育館

○1月2月は休みます

○3月23日(木) 30日(木)

☆ヨガ同好会予定 心と体のバランスを☆10時30分～12時30分ふれあいランド音楽室

○12月10日(土)24日(土)○1月14日(土)28日(土)○2月4日(土)18日(土)

☆ ALS 患者・家族・支援者の交流会、相談会☆

○12月10日(土)12時～15時 情報交換会 ふれあいランド岩手 雲の信号

☆県南支部交流会・相談会 10時15分～15時 奥州市水沢区メイプル地下1F

○12月14日(水)クリスマス会 ○1月11日(水)○2月8日(水)

☆パーキンソン病交流会・相談会☆

○12月11日(日) 9:30～12:00 ふれあいランド岩手

○12月14日(水)13:00～15:00 水沢区メイプル地下1階

○12月25日(日)10:00～12:00 まなび学園

1月～3月はお休みします。

☆ アクセス(通院等送迎サポート)利用状況(10月1日～11月30日)・・・87回  
ボランティアのみなさま、日々の通院送迎ありがとうございます。

国会請願の署名もご協力いただきありがとうございました。岩手からもたくさん送ることができそうです。アクセスサポートをして下さっていた方が、お2方、都合の為12月いっぱいまで終わりとなりました。それぞれ、7年間・13年間もの長い間本当にありがとうございました。

本年も大変お世話になりました。寒さ日々厳しき折から、くれぐれもご自愛ください。

H28年12月根田・大橋・桜田

編集者 一般社団法人

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

岩手県難病相談・支援センター

岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター

〒020-0831

盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内

発行所 東北障害者団体定期刊行物協会

〒981-0907 宮城県仙台市青葉区高松1-4-10

頒価 100円