

昭和46年6月17日 第3種郵便物認可 (毎月6回0の日・5の日発行)

平成28年9月19日発行 SSK 増刊通巻第4831号

SSK 膠原

2016年 No.183



一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www.kougen.org/>

2ページ

全国膠原病フォーラムの報告②〔パネルディスカッション〕



池の平ワンダーランド(愛知県豊田市)〔会員撮影: 松浦由貴さん(岐阜県)〕

34ページ

経過措置終了後の医療費助成制度について

38 伝言板

42 「就労部会」の登録者の募集

39 全国膠原病フォーラムin千葉予告

46 被災による会費免除のお知らせ

40 小児膠原病のつどいのお知らせ

48 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会
平成28年度全国膠原病フォーラム in 沖縄の報告②

パネルディスカッション

「膠原病とともに希望を持って暮らすために」～私たちのねがい～

日付：平成28年4月16日（土） 9：50～16：00

会場：沖縄県市町村自治会館 2階 大ホール

前号の機関誌「膠原」182号に掲載できなかった平成28年度全国膠原病フォーラムでのパネルディスカッションの概要について報告いたします。

～パネルディスカッション プログラム～

≪パネルディスカッション≫ 13：00～16：00

「膠原病とともに希望を持って暮らすために」～私たちのねがい～

① 基調講演

「膠原病患者が利用できる施策の概要」^{あさと}安里 栄作 氏
 （沖縄県 子ども生活福祉部 障害福祉課 計画推進班 班長）

② 問題提起（平成27年度厚生労働科学研究費補助金による調査研究報告）

「膠原病患者を対象とした生活実態調査より」永森 志織 氏
 （全国膠原病友の会青森県支部 副会長）

③ ディスカッション

[パネリスト]

◎ 膠原病患者当事者および家族の代表

[コーディネーター]

◎ 森 幸子（一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

◎ 阿波連 のり子（一般社団法人 全国膠原病友の会 副代表理事）



[パネルディスカッションの様子]

① 基調講演

「膠原病患者が利用できる施策の概要」

沖縄県 子ども生活福祉部 障害福祉課 計画推進班 班長
安里 栄作 氏



1. 障害者総合支援法とは

平成 25 年 4 月に施行された「障害者総合支援法」には障害者の範囲の見直しがあり、障害者の定義に新たに難病等が追加されました。これは難病患者も障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスを受けることができるようになったということです。障害者への福祉サービスの基本的な部分は障害者総合支援法に規定されています。そこで障害者総合支援法の概要と同法における障害福祉サービスの概要についてお話させていただきます。

障害保健福祉施策は平成 15 年度からノーマライゼーションの理念に基づいて導入された「支援費制度」により充実が図られてきました。しかし身体・知的・精神という障害種別ごとで分かりにくく扱いにくい、サービスの提供において地方公共団体間の格差が大きい、費用負担の財源を確保することが困難であるという理由により、平成 18 年度から「障害者自立支援法」が施行されました。

その後、障害者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、障害者・障害児を権利の主体と位置付けた基本理念を定め、制度の谷間を埋めるために障害児については児童福祉法を根拠法に整理しなおすとともに、難病を対象とする等の改正を行い、平成 25 年 4 月に障害者総合支援法に法律の題名も変更されて施行されています。

障害者総合支援法は略称で、正式な法律の題名は「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」といいます。法の目的は、障害者及び障害児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、障害福祉サービスにかかる給付に加え、地域生活支援事業による支援を総合的に行うこととすることが明記されています。

基本理念には次の 6 つの目的や基本原則が盛り込まれています。

- ① 全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえない個人として尊重されるものであるとの理念
- ② 全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現
- ③ 全ての障害者及び障害児が、可能な限りその身近な場所において必要な日常生活または社会生活を営むための支援を受けられること

- ④社会参加の機会が確保されること
- ⑤どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと
- ⑥障害者及び障害児にとって日常生活または社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念、その他一切のものを除去に資することが記されています。

障害者総合支援法の障害者の対象範囲については、これまでは身体障害者、知的障害者、精神障害者だったのが、制度の谷間となって支援の充実が求められていた難病等が加えられています。平成27年7月時点で332疾病が対象となっています。対象範囲を見直すことにより、次のように改善されています。

- ①難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが、一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ②これまで補助金事業（難病患者等居宅生活支援事業）として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ③受けられるサービスがホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、障害者総合支援法に定める障害福祉サービスに広がる。

障害福祉サービス等の申請窓口は各市区町村ですが、80項目による認定調査を行って、必要される標準的な支援の度合を総合的に示す「障害支援区分（非該当、区分1～区分6）」に応じたサービスが提供できるようになっています。

2. 障害者総合支援法のサービスの概要

次に、障害者を対象としたサービスについてです。障害者総合支援法における総合的な支援は、次ページの図に示すように「自立支援給付」と「地域生活支援事業」で構成されています。例えば、障害の種類や程度、介護者、居住の状況、サービスの利用に関する意向等の勘案すべき事項およびサービス等利用計画案を踏まえ、個々に支給決定が行われる障害福祉サービス（これを「自立支援給付」と呼ぶ）と、市町村等の創意工夫によって利用者の方々の状況に応じて柔軟にサービスを行う「地域生活支援事業」に大別されます。また、自立支援給付にかかるサービスは介護の支援を受ける場合は介護給付、訓練等の支援を受ける場合は訓練等給付に位置付けられ、それぞれ利用のプロセスが異なってきます。

次に障害福祉サービスの内容の一部を紹介します。居宅介護（ホームヘルプ）については、居宅において、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事並びに生活等に関する相談及び助言、その他の生活全般にわたる援助を行います。対象者は障害支援区分1以上、障害児においてはこれに相当する心身の状態であるもの、ただし通院等介助（身体介護を伴う場合）を算定する場合にあっては、下記のいずれにも該当する必要があります。

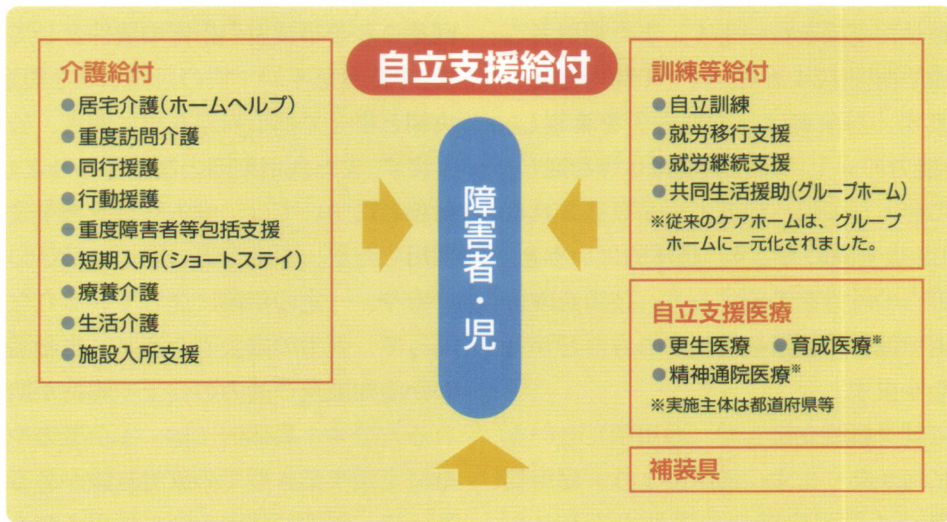
- ①障害支援区分2以上に該当していること
- ②障害支援区分の認定調査項目のうち、次に掲げる状態のいずれか一つ以上に認定されていること

※歩行：「全面的な支援が必要」

※移乗・移動：「見守り等の支援が必要」、
「部分的な支援が必要」、または「全面

障害者を対象としたサービス

市町村



地域生活支援事業

- 理解促進研修・啓発
- 自発的活動支援
- 相談支援
- 成年後見制度利用支援
- 成年後見制度法人後見支援
- 意思疎通支援
- 日常生活用具の給付又は貸与
- 手話奉仕員養成研修
- 移動支援
- 地域活動支援センター
- 福祉ホーム
- その他の日常生活又は社会生活支援

支援

地域生活支援事業

- 専門性の高い相談支援
- 広域的な対応が必要な事業
- 人材育成
- 専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成・派遣
- 意思疎通支援を行う者の広域的な連絡調整、派遣調整 等

都道府県

的な支援が必要」のいずれかひとつに認定されている。

※排尿・排便：「部分的な支援が必要」、または「全面的な支援が必要」のいずれかひとつに認定されている。

次に就労移行支援についての内容です。一般就労への移行に向けて、事業所内や企業における作業や実習を行うこと、適性に合った職場探し、就労後の職場定着のための支援等を実施します。通所によるサービ

スを原則としつつ、個別支援計画の進捗状況に応じ、職場訪問等によるサービスを組み合わせた支援を行います。また利用者ごとに標準期間（24 ヶ月）内での利用となっています。対象者は一般就労等を希望し、知識・能力の向上、実習、職場探し等を通じ、適性に合った職場への就労等が見込まれる方で65歳未満の方です。具体的にいうと、企業等への就労を希望する方、技術を取得し在宅で就労・起業を希望する方などが対象になります。

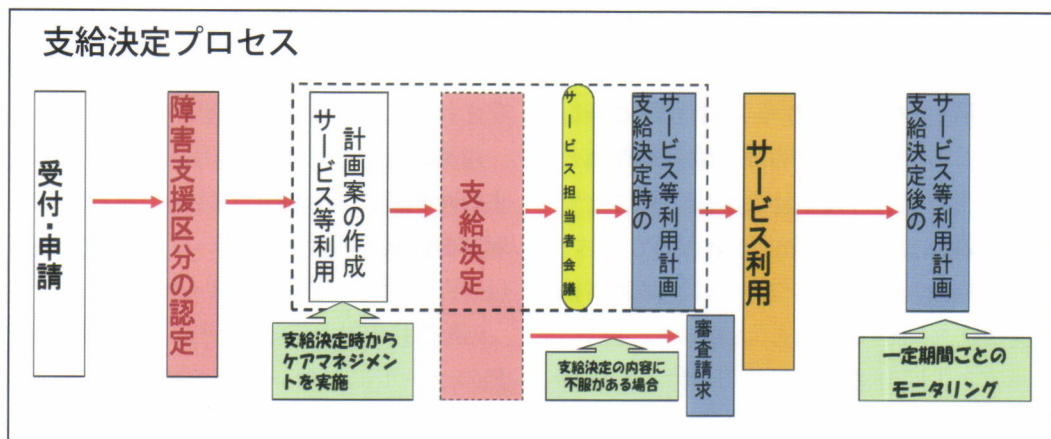
次に就労継続支援A型（雇用型）というサービスがあります。通所により、雇用契約に基づく就労の機会を提供するとともに、一般就労に必要な知識、能力が高まった方について、一般就労への移行に向けての支援を行います。特徴としては、一定の範囲内で障害者以外の雇用が可能であること、多様な事業形態により多くの就労機会を確保できるよう、障害者の利用定員10人からの事業実施が可能であること、また利用期間には制限がありません。対象者は就労機会の提供を通じ、生産活動にかかる知識及び能力の向上を図ることにより、雇用契約に基づく就労が可能な方で、利用開始時65歳未満の方です。具体的には、就労移行支援事業を利用したが、企業等の雇用に結びつかなかった方、盲・ろう・養護学校を卒業して就職活動を行ったが、企業等の雇用に結びつかなかった方、企業等を離職した方など就労経験のある方で現に雇用関係がない方などです。

次に就労継続支援B型（非雇用型）について説明します。通所により就労や生産活動の機会を提供（雇用契約は結ばない）するとともに、一般就労に必要な知識、能力が高まった方は、一般就労等への移行に向

けての支援を行います。平均工賃が工賃控除程度の水準（月額3,000円程度）を上回ることを事業者の指定の要件としています。事業者は平均工賃の目標水準を設定し、実績と併せて都道府県知事に報告、公表をします。また利用期間の制限はありません。対象者については、就労移行支援事業等を利用したが一般企業等の雇用に結びつかない方や、一定の年齢に達している方などあって、就労の機会等を通じ、生産活動にかかる知識及び能力の向上や維持が期待される方です。具体的には、①企業等や就労継続支援事業A型での就労経験がある方であって、年齢や体力の面で雇用されることが困難となった方、②就労移行支援事業を利用したが、企業等または就労継続支援事業A型の雇用に結びつかなかった方、③上記①②に該当しない方であって50歳に達している方、または試行の結果、企業等の雇用、就労移行支援事業や就労継続支援事業A型の利用が困難と判断された方が対象です。

3. サービスの利用の手続き

サービスの利用の手続きについて、次のページに示します。サービスの利用の流れは、①サービスの利用を希望する方は、市町村の窓口申請し障害支援区分の認定を受けます。②市町村はサービスの利用の申請をした方（利用者）に「指定特定相談支援事業者」が作成する「サービス等利用計画案」の提出を求めます。利用者は「サービス等利用計画案」を「指定特定相談事業者」で作成し市町村に提出します。③市町村は提出された計画案や勘案すべき事項を踏まえ支給決定します。④「指定特定相談支援事業者」は支給決定された後にサービ



ス担当者会議を開催します。⑤サービス事業者等との連絡調整を行い、実際に利用する「サービス等利用計画」を作成します。⑥サービス利用が開始されます。

ここで障害者総合支援法と介護保険との関係についてですが、介護保険でも受けられる同種のサービスがあります。例えば、障害者総合支援法の居宅介護は、介護保険でいう訪問介護と同義です。こうしたケースでは介護保険が優先されるのが原則となります。ただし、介護保険では給付されないもの、例えば就労支援サービスなどは障害者総合支援法を利用していいことになっています。同様に介護保険だけでは不十分だと認められるものについては、障害者総合支援法によるサービスで補うことが可能となっています。

留意点として、介護保険はケアマネージャーがプランを作成しますが、障害者総合支援法は本人または家族が障害程度に応じて市区町村に申請しなければなりません。利用額は応能負担となっています。詳細は居住する市区町村の担当窓口にお問い合わせいただきたいと思います。

4. 障害者差別解消法について

次に障害者差別解消法（障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律）について説明させていただきます。この法律は平成28年4月1日から施行されていますが、障害を理由とした差別をなくす法律です。国や市町村といった行政機関や会社やお店などの民間事業者での障害を理由とする差別をなくし、すべての人が障害の有無に関わらず、お互いに人格と個性を尊重しながら共生できる社会を作るための法律でもあります。

法の対象となる障害のある人には、難病に起因する心身の機能の障害があり、障害および社会的障壁により継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受けている状態にある方も含まれます。この法律で守らなければいけないことは、「差別的取扱いの禁止」と「合理的配慮の不提供の禁止」です。「差別的取り扱いの禁止」に関しては、国および地方公共団体等も民間事業者も法的義務です。また「合理的配慮の不提供の禁止」については、国および地方公共団体等は法的義務で行わなければいけません。民間事業者については努力義務となっています。

沖縄県も「沖縄県障害のある人もない人も共に暮らしやすい社会づくり条例（共生社会条例）」を平成26年4月1日に施行しています。条例の目的は、障害を理由とする差別の解消と共生社会をめざすことであり、障害者差別解消法と全く同じです。障害のある人の定義については、障害者総合支援法と同じで難病も入っています。

障害者差別解消法と異なる点は、差別事例解決の仕組みがあるということです。相談員（市町村：差別事例相談員、県：広域相談専門員）による差別等の解消、相談員による差別等の解消が困難な場合は、調整委員会による助言やあっせん、知事による勧告ということを決めています。障害を理由とする差別に困ったときは、まずは市町村の障害を理由とする差別を担当する窓口にご相談してください。真摯に対応していた

だけだと思いますが、そこで対応が難しい場合はその内容に応じて別の相談窓口を紹介されることもあるかと思います。

最後になりますが、条例に基づいて設置された相談の調整活動や障害がある方への理解を深める活動をしている広域相談専門員さんの言葉で終わりたいと思います。「条例を共生社会のシンボルとして周知啓発のツールにしたいと強く感じています。よく他人は変えられないといいますが、本人の気づきがあったとき、人は変わるものです。誰かに伝えたいときは、伝える方法を工夫しなくてはなりません。条例を武器にして押さえつけることは、その場しのぎの解決でしかないと感じています。県民一人ひとりの価値観に気づきを与えられるような調整活動、啓発活動を目指しています。」ご清聴ありがとうございました。

（参考資料①）障害者差別解消法 ～不当な差別的取り扱いと合理的配慮の不提供の禁止～

この法律では、国の行政機関や地方公共団体等および民間事業者による「障害を理由とする差別」を禁止することを定めています。

◎「不当な差別的取扱い」とは

障害のある人に対して、正当な理由なく、障害を理由として、サービスの提供を拒否することや、サービスの提供にあたって場所や時間帯などを制限すること、障害のない人にはつけない条件をつけることなどが禁止されます。

◎「合理的配慮の提供」とは

障害のある人から、社会の中にあるバリア（社会的障壁）を取り除くために何らかの対応を必要としているとの意思が伝えられたときに、負担が重すぎない範囲で対応すること（民間事業者に対しては対応に努めること：努力義務）を求めています。

※障害者雇用促進法との関係（障害者差別解消法 第13条：事業主による措置に関する特例）

雇用における障害のある方に対する差別は、障害者差別解消法ではなく「障害者雇用促進法」に定められており、下の表に示したように、民間事業者に対する合理的配慮の提供についても禁止規定（行わなければならない：法的義務）となります。

〔障害者差別解消法と障害者雇用促進法との違い〕

	国の行政機関・地方公共団体等		民間事業者（NPO等も含む）	
	差別解消法	雇用促進法	差別解消法	雇用促進法
不当な差別的取扱い	法的義務	法的義務	法的義務	法的義務
合理的配慮	法的義務	法的義務	努力義務	法的義務

②問題提起（平成27年度厚生労働科学研究費補助金による調査研究報告）

「膠原病患者を対象とした生活実態調査より」

全国膠原病友の会 青森県支部 副会長

永森 志織 氏



1. はじめに

青森県支部の永森志織です。青森県支部の副会長なのですが、現在は北海道に住んでいて、北海道から4時間かけて沖縄へ飛行機でやってきました。

元々は北海道生まれで、高校1年生の時に全身性エリテマトーデス(SLE)になったのをきっかけに福祉関係の勉強をして、北海道難病連で難病の相談員をしていました。膠原病だけではなく他の色々な難病のご相談を受けていたのですが、9年ぐらい前に夫の転勤で青森県に行きました。全国膠原病友の会に青森県支部がないと聞いたので、2年くらいかけて地域の皆さんと一緒に青森県支部を立ち上げました。立ち上げて数ヵ月たった時に、また夫の転勤で北海道に帰ることになって、青森県支部の今の代表を説得して、私は代表を降りて北海道に帰りました。そして北海道で「難病支援ネット北海道」というNPOを作り、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の前代表の方と活動しております。

本日お話をさせていただくのは「北海道・東北ブロックアンケート報告」なのですが、全国膠原病友の会の青森県支部としてというよりは、他の様々な仕事で行ったことも混じってくるので、先に私の経歴などについてご説明させていただきました。

2. 患者中心の研究グループについて

専門医の先生は厚生労働省の科学研究費補助金による様々な研究を行っておられますが、数年前から患者さん自身も研究に参加してくださいということで、患者中心の研究グループを作っています(JPAグループ)。昨年度、厚生労働科学研究費補助金の「難病患者への支援体制に関する研究班」(研究代表者：西澤正豊新潟大学脳研究所神経内科教授)の一部としてJPAグループが研究をさせていただきましたが、今回の発表はこの研究グループの報告となります。JPAグループの研究の目標は膠原病だけではなく、様々な難病の調査結果を取りまとめて国へ総合的な提言をすることです。

この研究グループの構成ですが、研究を取りまとめている研究分担者は日本難病・疾病団体協議会前代表の伊藤たておさんと、その他に研究協力者が5~6人います。研究協力者のうち3名が全国膠原病友の会の方(森代表理事、大黒常務理事、永森)であったこともあり、様々な難病の中でまず膠原病を対象に調査を実施しました。

3. アンケートの対象等の基本情報

平成 27 年度のアンケート調査の対象疾患は膠原病に決めましたが、膠原病には従来の制度（特定疾患）に含まれる疾患と難病法で新たに指定された疾患（指定難病）の両方が含まれているので、これを調査することによって他の多くの難病や長期慢性疾患患者が抱えている共通の課題も見えてくるのではないかと考えました。

膠原病の分類方法は種々ありますが、大まかに分けて旧制度の特定疾患から入っているのが全身性エリテマトーデスや皮膚筋炎／多発性筋炎、全身性強皮症など 10 疾病程度あり、新たに指定難病として追加されたのがシェーグレン症候群や成人スチル病、再発性多発軟骨炎など 7 疾病程度があります。行政の調査では、今まで対象となっていなかった疾患の患者さんのところには調査票を送ることができないので、このような調査ができるのは患者会ならではということで、研究班からも非常に注目をいただいています。

平成 27 年度は既にいくつかの地域で先行調査を行っています。まず 5～6 月に青森県支部で 60 通程度の小さな調査を行いました。それから関西ブロックで 6～7 月に 794 通を送っての調査、そして今回ご紹介するのが北海道・東北ブロックで 10～11 月に 640 通を送って実施した調査になります。

この調査の方法について、次の表に示します。会員さんへのアンケート調査を通じて、医療費助成制度の利用状況、就労や福祉サービスの利用、医療提供体制について地域の課題を明らかにし、患者さんの療養環境整備につなげる提言を行うことを目的としています。

北海道・東北ブロックアンケート調査方法

- ◎目的：会員へのアンケート調査を通じて、医療費助成制度の利用状況、就労や福祉サービス利用、医療提供体制について地域の課題を明らかにし、患者の療養環境整備につなげる提言を行う。
- ◎対象：全国膠原病友の会北海道・東北ブロック（北海道・青森県・岩手県・宮城県・秋田県・福島県）に所属し、当該県に在住する会員（640 名）
- ◎期間：2015 年 10 月 27 日から同年 11 月 30 日
- ◎方法：JPA の「2015 年度版難病患者実態調査票」を利用
郵送およびウェブ
- ◎返送数：640 名中 329 名の返送。
(回収率 51.4%)

対象として全国膠原病友の会北海道・東北ブロックの北海道、青森県、岩手県、宮城県、秋田県、福島県の会員さんに送付しました。東北には山形県もあるのですが、山形県には支部がないので、この 1 道 5 県となっています。それぞれの県に在住する会員さんだけ選んで調査しました。日本難病・疾病団体協議会で「2015 年度版難病患者実態調査票」という、どの疾患でも使えるような共通調査票を作り、その調査票を用いてアンケート調査を実施しました。

回答者の居住地ですが、会員数が北海道は多く 300 名ほどなので、北海道 51%、青森県 10%、岩手県 9%、宮城県 14%、秋田県 7%、福島県 9%となっています。性別は女性が 9 割くらいです。年齢は 20 歳代 1%、30 歳代 6%、40 歳代 16%、50 歳代 21%、60 歳代の 33%が最も多く、70 歳代 17%、80 歳以上 5%と様々な年

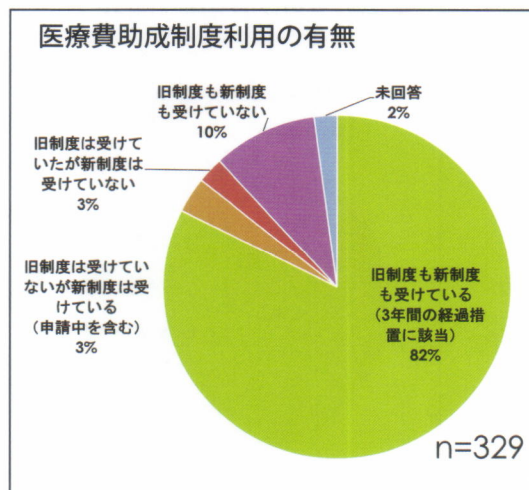
代にわたっています。膠原病は10歳ぐらいで発病する方が多いのですが、会員さんに送った関係上、返送されてきた中では20歳以下の方は残念なことにいませんでした。

329名の複数回答中、病名で一番多かったのは全身性エリテマトーデス（158名）で、次いでシェーグレン症候群（92名）、全身性強皮症（50名）、多発性筋炎（24名）、皮膚筋炎（23名）、混合性結合組織病（22名）、関節リウマチ（16名）などとなっています。シェーグレン症候群は今回指定難病に入りましたが、これまで北海道と東京都だけが特定疾患として道単独と都単独で指定されていました。その方たちが患者会に入っていたので、シェーグレン症候群が比較的多い結果になっています。今回指定難病に入ったことで、さらに人数が増えるといいなと思っています。

新たに指定難病に追加された疾患としてはシェーグレン症候群の他に、成人スチル病（7名）、抗リン脂質抗体症候群（5名）などがありました。病名をお聞きしたところ欄外に書ききれないぐらい書いてくださった方もおられて集計が難しかったのですが、その中で気になったのは「膠原病」と書かれた方が4名いらっしゃいました。膠原病の中のどの病気か把握できていない会員さんもおられるということかもしれません。病名を知ることが療養生活を向上させるためにはとても重要なことだと思っているので、こういう状況はちょっと驚いているところです。

4. 医療費助成制度について

まず医療費助成制度を利用していますかという質問で「旧制度も新制度も受けてい

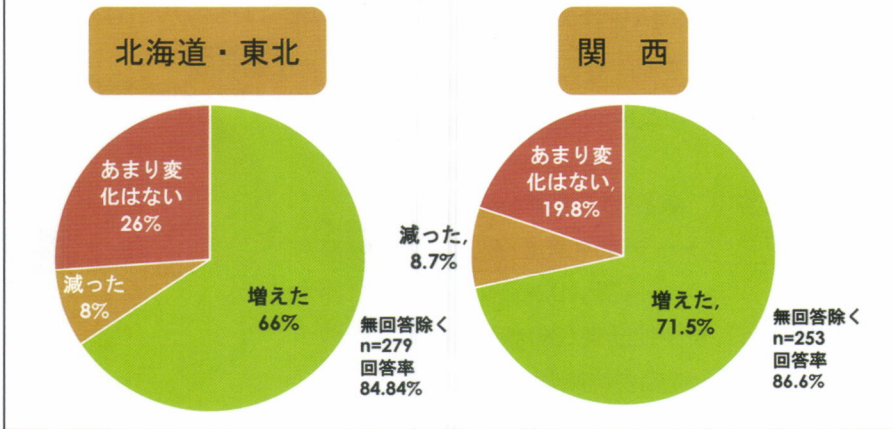


る（3年間の経過措置に該当）」が82%、「旧制度は受けていないが新制度は受けている（申請中を含む）」が3%、「旧制度は受けていたが新制度は受けていない」が3%、「旧制度も新制度も受けていない」が10%、「未回答」が2%です。新制度になって、新しく受け始めた方が3%で、受けなくなった方が3%なので、差引0ぐらいになっていると思われます（上図）。

どういう治療が医療費助成の対象になりますかということをお聞きしたところ、「旧制度と変わらない」が63%、「旧制度で対象だったが新制度で対象外となったものがある」が7%、「医療費助成の対象となる医療が増えた」が4%でした。旧制度で対象だったが新制度で対象外になった治療を自由記述欄でお聞きしたところ、シェーグレン症候群の方で「以前は歯科治療が認められていたけれども今は認められなくなった」という場合が多かったようです。また「薬局で認められなくなった」という回答も多くみられました。

医療費の自己負担額の変化についてお聞きしたところ、関西ブロックの結果とも比較していますが、北海道・東北ブロックの

医療費の自己負担額の変化



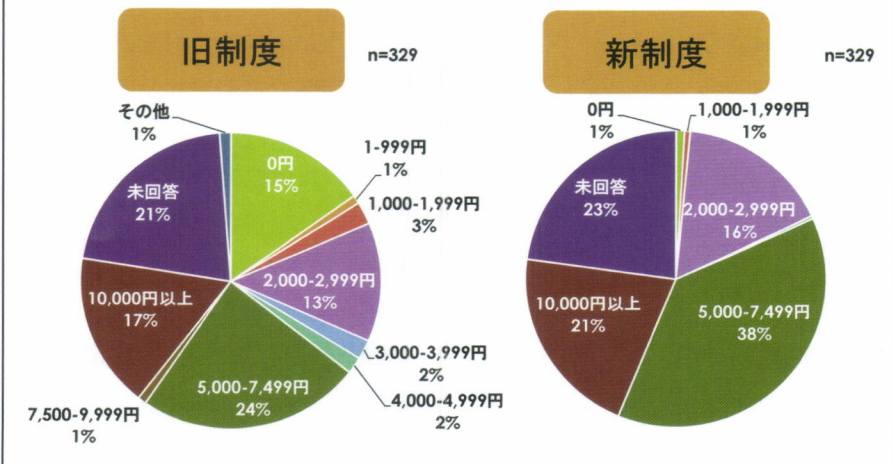
結果とそっくりな円グラフになりました。北海道・東北ブロックの結果では「医療費の自己負担額が増えた」という方が66%、「医療費の自己負担額が減った」と答えた方が8%、「あまり変化はない」という方が26%でした。7割前後の方が医療費の自己負担が増えたと答えているのがわかります(上図)。

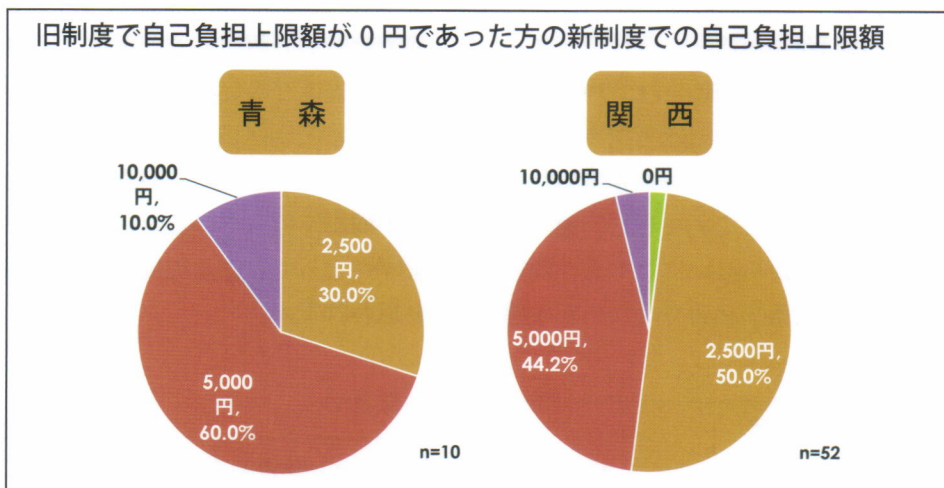
次に医療費の自己負担上限額の変化をお聞きしたところ、旧制度の時は0円という方が15%、2,000円台が13%、5,000～7,499円が24%、10,000円以上が17%であったのが、新しい制度になって

0円の方がほとんどいなくなりました。そして2,000円台が16%、5,000～7,499円が38%、10,000円以上が21%というように全体的に自己負担上限額が多くなっています(下図)。

自己負担額が増えた理由を聞いてみたところ(複数回答)、一番多かったのが「月額自己負担上限額の金額が上がったから」で122名、次に「院外薬局での支払いが必要になったから」が101名で、この2つの回答がほとんどでした。その他に少数ですが「重症患者でも支払いが必要になったから」が14名、「生計中心者の制度が

医療費の自己負担上限額の変化





無くなったから」が11名、「医療費助成制度が受けられなくなったから」が7名、「症状等に変化があり診療内容や受診科等が変わったから」が5名の回答もありました。

旧制度で自己負担上限額が0円であった方に、新制度での新しい自己負担上限額を聞いてみました。青森では新たに2,500円になった方が30%、5,000円になった方が60%、10,000円になった方が10%でした。自己負担上限額0円が10,000円になったというのは結構な負担増です。自由記述欄でも自己負担上限額0円だった方の記述が大変多く、「毎月の自己負担が本当に厳しい、苦しいです。」といった切実な記載がたくさんみられました。関西ブロックの場合もほぼ同じような結果です。自己負担上限額が2,500円や5,000円になった方が非常に多く、一部10,000円になった方もおられます。

5. 医療提供体制について

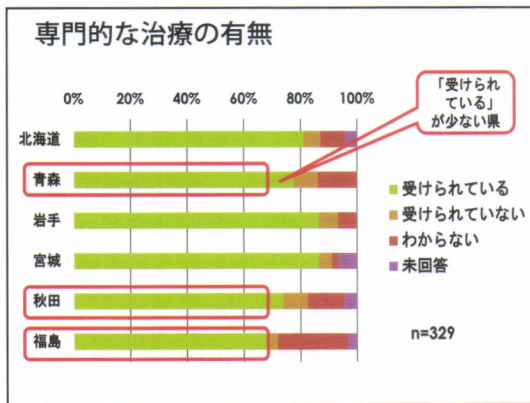
診断がつくまでの医療機関の件数について県別に集計しました。1ヶ所で診断がついた方もありましたが、2ヶ所目で診断がついた方々が多く、3～5ヶ所まで通った

方が県によっては多くおられます。気になるところは10ヶ所以上の医療機関に通った方が北海道、青森県、岩手県でありました。この原因が分かりにくかったので、他にも色々と調べてみました。

通院にかかる時間については、30分未満および1時間未満が多く、この2つで過半数程度おられました。一方で通院に5時間程度かかる方が福島県と岩手県におられました。また5時間以上かかる方が、北海道で結構な割合でいらっしゃいました。

北海道の端の方から専門医の多い札幌まで通院するとなると、車で6～7時間走らないといけなかったり、電車もどんどん廃線になっているので、高速バスを乗り継いでかなり大変な思いをして通院されている方が昔からいらっしゃいます。それで私が以前に勤めていた北海道難病連では、そのように遠方から通院される難病患者さんのために北海道難病センターを33年前に作りました。そこは宿泊施設があって通院される患者さんやそのご家族が安い料金で安心して泊って、翌日札幌の専門医を受診して遠方の自宅に帰っていくことができます。今のところ宿泊できる設備を持っているセンターはごくわずかです。北海道は通

院に非常に時間がかかるという状況があったので大きなセンターを作ったのですが、沖縄県の離島もまた別の問題を抱えているのではないかとこのことを潮平先生のお話をお伺いしながら思っていました。通院時間が北海道ほどかからないにしても、地域の実情に応じた政策が必要ではないかと感じました。



次に専門的な治療を受けられていると思うかという設問をだしてみました。上図の緑色の部分が「受けられている」、オレンジ色の部分が「受けられていない」、赤色が「わからない」、紫色が「未回答」です。80%位を境に青森県、秋田県、福島県で「受けられている」が少し低くなっています。

都道府県別の膠原病専門医数 (一部)
(全国膠原病友の会調べ)

- ◎北海道 113人
- ◎青森県 13人
- ◎岩手県 18人
- ◎宮城県 36人
- ◎秋田県 14人
- ◎山形県 14人
- ◎福島県 35人
- ◎東京都 502人
- ◎沖縄県 27人
- (都道府県平均 56人)

都道府県別の膠原病専門医数と比較してみると、先ほどの専門医の治療を受けられていないという回答が比較的多かった青森県、秋田県、福島県の膠原病専門医数はかなり平均を下回っているということが分かります。よって、ある程度は相関関係があると思われます。

6. まとめ

アンケート調査結果から読み取れること

- ◎新制度になって、医療費の自己負担額が増えた人が6～7割以上いた。
- ◎新たに制度を利用し始めた人は3%に留まっている。
- ◎専門的な治療を受けられていない地域は専門医の数との相関が見られた。
→新制度の情報はまだ十分周知されていない
専門医の少ない地域で何らかの対応策が必要

アンケート調査結果から読み取れることは、新制度になって医療費の自己負担額が増えた方は6～7割以上いたということ、新たに制度を利用し始めた方は3%に留まっていることもわかりました。指定難病が増えて医療費助成の対象になる方が2倍に増えると厚生労働省は試算しているわけですが、アンケートからみる現状では3%程度しか増えていません。まだ新しく制度が変わったことを知らない患者さんが、結構いるのではないかと思います。そして専門医の少ない地域では色々と困っていることが読み取れますので、何らかの対応策が必要なのではないかと思います。

以上の調査結果から、私たち患者会に何ができるかを考えてみました。元朝日新聞論説委員の大熊由紀子さんがおもしろい分類を作っていて、この方は私の大学院時代

のゼミの主任指導教官でしたが「3つの段階に分けて取り組みなさい」ということを仰いました（下表）。

私たち患者会の今後の課題

3つの段階に分けて取り組む！

※元朝日新聞論説委員の大熊由紀子さんの分類

1. すぐにできること
2. 少し工夫すればできること
3. 予算措置などが必要なこと（大熊案）
→他との協働が必要なこと（永森案）

1番目は「すぐにできること」、2番目は「少し工夫すればできること」、3番目は「予算措置などが必要なこと」です。ただ、患者会が予算措置といってもピンとこないと思い、「他との協働が必要なこと」と変えてみました。このように3つの段階に分けて私たちが取り組むことを考えてみてはどうかと提案したいと思います。

1番目の「すぐにできること」の例としては、近隣の県と情報を交換すること、患者ならではの情報を集めて広く提供すること、自分の患者会の活動を充実させることなどです。

2番目の「少し工夫すればできること」の例としては、友の会の情報を新たな患者さんたちに知らせること。新たに指定難病に入った方に友の会のことを知らせたいと個人的には思っています。次に機関誌やウェブサイトを増やすこと。今はインターネット時代なので患者会の情報を伝えるにはウェブサイトを活用することが必要だと思えます。また、膠原病専門医の方々も意外に制度が変わったことをご存じないようなので、新たに医療費助成の対象となった指定難病のことなどを知らせていきたいと思っています。

3番目の「他との協働が必要なこと」の例としては、だんだん話が大きくなっていくのですが、各地域に既にある医療・福祉サービスに難病患者も入れてほしいと働きかけること。今、障害者が使えるサービスのいくつかが難病患者も使えるようになってきて、就労支援サービスは難病患者も使えるのですが、その他の各地域で行われているサービスに難病も入れてくださいとお願いできないかと思っています。また難病（膠原病）だけでなく、長期慢性疾患（がん、リウマチなど）の人でも働きやすい環境作りを目指すこと。膠原病だけでなく他の長期慢性疾患の方も似たような課題を抱えていると思います。そのような方々とも協調し行動して、働きやすい環境や療養しやすい環境を目指すことができればと思います。そのために毎年様々な調査や分析を行っているのですが、それらをまとめて国に総合的な提言を行うことができればと思います。今年からはJPAの研究グループは森代表理事が中心になると思いますので、膠原病を中心に総合的な提言をまとめていくことができればと思います。

最後に「私たちに何ができるのかを考えてみませんか」というのが結論です。皆さんの患者会で何ができるかを考えていただいて、小さなことから、すぐにできることから始めてみてはいかがでしょうか。患者会が行うことは、まずは楽しいことをやって、それから他の患者さんのためになるようなことができればと思いますので、楽しく、そしてためになる企画を考えてみてはいかがでしょうかと思います。以上で報告を終わらせていただきます。ありがとうございました。

③パネルディスカッション

「膠原病とともに希望を持って暮らすために」
～私たちのねがい～

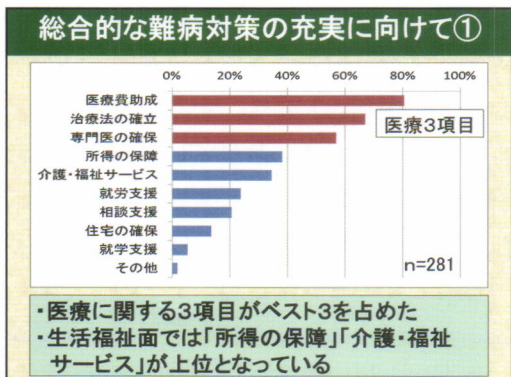
パネルディスカッションのテーマについて

昨年6～7月にかけて全国膠原病友の会関西ブロックでは、平成27年度厚生労働科学研究費補助金による「難病患者への支援体制に関する研究班」の研究の一環として、『関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査』を行いました。

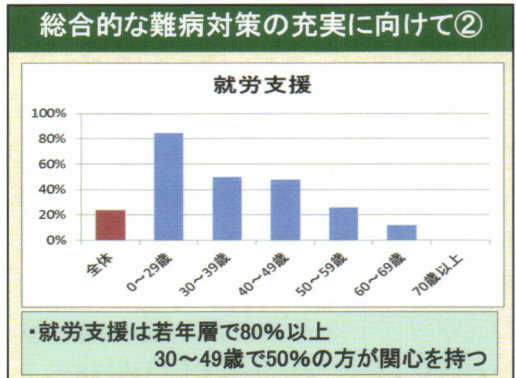
昨年1月より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の目的のひとつは「総合的な難病対策の実現」ですが、そのためには「私たちにとって本当に必要な支援とは何か」ということを考える必要があります。『関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査』では「総合的な難病対策の充実に向けて」何が関心事ですかという質問を行っています。その上位の3項目は「医療費助成」、「治療法の確立」、「専門医の確保」ということで、医療に関係する事柄でした。

実態調査より」と題して報告いただきました。またフォーラムの午前中に、「治療法の確立」については竹内勤先生に「最近の膠原病治療の動向」と題して講演を行っていただき、「専門医の確保」については潮平芳樹先生に「沖縄県（離島を含む）医療提供体制の現状」と題して講演を行っていただきました（「膠原」182号に講演録を掲載）。以上のように、アンケートの上位を占めた医療に関する3項目については、このフォーラムの中で既に紹介させていただいたこととなります。

また、生活福祉面の中では「所得の保障」や「介護福祉サービス」が上位となっており、その次に「就労支援」が続きます。

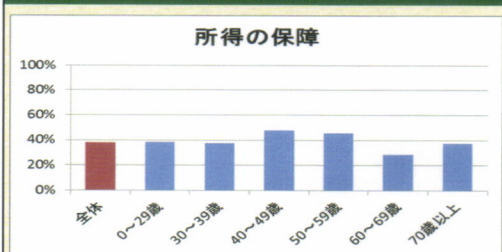


この中で「医療費助成」については永森志織さんに「膠原病患者を対象とした生活



「就労支援」については全体では20%程度の回答ですが、29歳以前の若年層では80%以上、30～49歳でも50%の方が関心を持つということで、やはり「就労支援」は大切な項目であると思います。

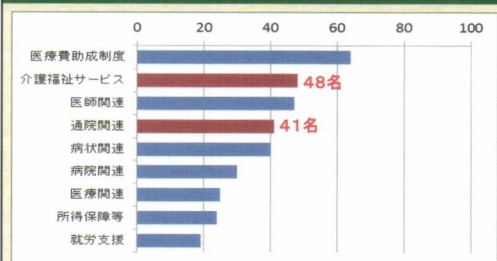
総合的な難病対策の充実に向けて③



・所得の保障はどの年齢層も40%前後の一定の関心がある

また、「所得の保障」については全体では40%程度の回答ですが、どの年齢層も40%前後の一定の関心があるということで、「所得の保障」も大切な項目であると考えています。

今後の不安・課題に関する自由回答数



今後の不安・課題…福祉サービス・通院介助が多い

さらに今後の不安・課題に関する自由回答をみても、生活福祉面では「介護福祉サービス」や「通院関連」が多く、これらについても大切な項目であると思われます。

社会保障制度改革国民会議 報告書
(平成25年8月6日)

○難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。

○難病で苦しんでいる人々が将来に「希望を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

単なる医療費の助成制度ではなく、難病患者が社会の一員として生きるための総合的な生活支援制度に成長してほしい

平成25年8月に出された「社会保障制度改革国民会議」の報告書には、“難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。”とあります。ぜひ新たな難病対策は、単なる医療費の助成制度ではなく、難病患者が社会の一員として生きるための総合的な生活支援制度に成長してほしいと思っています。

今回のパネルディスカッションでは『膠原病とともに希望を持って暮らすために』と題して、膠原病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、総合的な難病対策の実現に向けて「私たちにとって本当に必要な支援とは何か」について考えてみたいと思います。

〔パネルディスカッションの項目〕

- ① 現在ある障害者施策などの中で利用したい制度
- ② 「介護福祉サービス」に関して
- ③ 「通院」に関して
- ④ 「就労支援」に関して
- ⑤ 「所得保障など」に関して
- ⑥ まとめ

具体的には上表に示すように、『関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査』の結果を参考に、まず「現在ある障害者施策などの中で利用したい制度」について総論的に確認したのち、介護福祉サービス・通院関連・就労支援・所得保障などの生活福祉面を中心に、個々の課題について公開討論していきたいと思っています。

〔文責：大黒宏司（常務理事）〕

パネルディスカッション概要

〔パネリスト〕

- ◎ 永森 志織 氏 (青森県：副会長、北海道・東北ブロック)
- ◎ 清水 浩子 氏 (山梨県：関東ブロック理事)
- ◎ 佐藤 喜代子 氏 (埼玉県：首都圏ブロック理事)
- ◎ 古市 祐子 氏 (三重県：中部・東海ブロック理事)
- ◎ 片寄 絢子 氏 (島根県：中国・四国ブロック理事)

《アドバイザー》

- ◎ 安里 栄作 氏 (沖縄県 子ども生活福祉部 障害福祉課 計画推進班 班長)

【コーディネーター】

- ◎ 森 幸子 氏 (代表理事、滋賀県：関西ブロック理事)
- ◎ 阿波連 のり子 氏 (副代表理事、沖縄県：九州・沖縄ブロック理事)

【森 幸子 代表理事】

「難病法」による難病対策が始まって2年目がスタートしておりますが、皆さんの生活は変化したでしょうか。

医療費助成については、これまで特定疾患として膠原病の一部の疾患が入っていましたが、まだまだ認定されていない病気がありました。そこで難病対策が法制化されるにあたって、「同じような症状があり、同じような治療を行っているにもかかわらず、病名によって制度が異なるのはおかしい」と訴えてきました。ここ3年間くらいは、同様の病気は同じように医療費助成を受けられるようにしてほしいということについて、集中して運動を高めて参りました。お蔭さまで「難病法」の施行にあたり、ほとんどの膠原病が指定難病となりました。

しかし新制度となり、医療費の自己負担の増額であったり、従来は医療費の支払いが無料であった方が負担をしなくてはならないということも起こっています。また法施行後3年間の経過措置中は継続して医療費助成が受けられている方も、今後は重症度分類によって軽症者は助成が受けられなくなる事態も考えられます。このような制度の変化によって、

今後の膠原病患者の生活実態も変わってくる可能性があります。

さらに、膠原病医療がどのように進むかによっても私たちの生活実態は変化します。しかし治療法の開発や専門医不足について、このシンポジウムで話し合ってもなかなか解決するものではありません。『膠原病とともに希望を持って暮らすために』、私たちの身近な環境を変えて私たちの生活を豊かにしたいということを念頭において、このパネルディスカッションを進めさせていただきたいと思います。

① 現在ある施策の中で利用したい制度

【森 幸子 代表理事】

平成25年4月から施行された「障害者総合支援法」では、身体障害者手帳を持っていない難病患者の方々も、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となりました。この制度は私たちが既に利用できる制度なのですが、なかなか活用されていません。その他にも現在ある障害者施策などの中で、私たちが利用したい制度があれば発言ください。

〔佐藤 喜代子 理事〕

平成 25 年から「障害者総合支援法」が施行され、障害者手帳が無くても障害福祉サービスを利用できるようになりましたが、その内容がまだまだ理解されていませんので、やはり様々な場面での周知活動が必要だと思えます。

また、障害者手帳を所有している方は交通費の免除や施設入館時の割引があります。私たちの社会参加を考えた場合に、障害者手帳が無くても障害福祉サービス以外の障害者施策も利用できるように働きかけていく必要があると思えます。

(32 ページの資料を参考ください。)

〔片寄 絢子 理事〕

先ほど、沖縄県の安里さんから「膠原病患者が利用できる施策の概要」について詳しく説明いただきましたが、施策は多岐にわたっており、障害者施策だけでも非常に複雑です。実際にホームページで難病患者が利用したい制度を調べようとしても、分かりづらい表現などもあり難しい部分があります。そこで『難病患者のための福祉手引き』を作成いただければ利用しやすくなるのではないかと考えています。

≪安里 栄作 氏≫

難病患者の方は障害者手帳の認定基準に合わないことも多く、病状に変動があると認定されにくい場合があります。また障害福祉サービスの窓口は市町村であり、それを都道府県は支援する立場です。よって県には福祉サービスを必要としている難病患者さんの悩みが届きにくい状況にあります。『難病患者のための福祉手引き』については非常に良い案だと思えますので、行政側もそのようなものを作って、丁寧に対応することを検討して

欲しいと思えます。

また、現在ある施策も複雑なのですが、その中で対象となるサービスだと思われるなら、ぜひ市町村の窓口にご相談ください。もしも、そのサービスが必要であるにもかかわらず利用できないのであれば、その理由を聞くことが大切です。その理由に納得ができない場合は、市町村には相談員もおられると思えますので、第三者の立場で入っていただくのも方法かと思えます。患者会が国などに要請する際には、具体的な改善点を明示する必要があります。そのためには個々の利用したいサービスの内容や、そのサービスの利用できない理由を積み上げることが非常に重要になると思えます。

〔森 幸子 代表理事〕

これまでの障害の概念は症状等が固定していることが強調されていましたが、障害者総合支援法における障害支援区分についての「難病患者等に対する認定マニュアル」では、認定調査にあたっては症状の変動や進行を考慮し、外見上では分かりにくい「日常生活で困っていること」や「不自由があること」等を先入観なく理解することが必要であるとしています。このように障害の捉え方が変化してきていますので、障害者手帳を含めた「障害者総合支援法」以外の障害者福祉の制度についても、障害固定の概念にとらわれずに改革を進めていただければと思えます。まだ行政では従来の障害の概念の方も多いかもしれませんので、患者側がこのことを理解したうえで相談に行っていただければと思えます。

また今年 4 月 1 日から「障害者差別解消法」がスタートしました。この法律の対象にも難病患者は入っています。しかし内閣府のパンフレットには、対象とな

る障害の中に「難病」は記載されていません。同様に沖縄県のパンフレットでも「難病」は記載されていません。行政の担当者の中でも「難病患者」への対応の希薄さが多々認められますので、この点に関しても明確にされるように声を上げていきたいと思っています。

②「介護福祉サービス」に関して

【森 幸子 代表理事】

「難病法」、「障害者総合支援法」、「障害者差別解消法」などの大きな法律の話が続きましたが、さらに具体的な「介護福祉サービス」の中では、どのようなご希望があるでしょうか。

〔清水 浩子 理事〕

私たちは良い状態の時も悪い状態の時もあるので、悪くなった時だけでもホームヘルパーの派遣（居宅介護）をして欲しいと思っています。現在の障害福祉サービスにしても介護保険によるサービスにしても、主に決められたスケジュールにそったサービスの提供なので、本当に助けていただきたい際にサービスが受けられません。症状が変化する私たちの病状を考慮したサービスの提供を行政に訴えていかないと分かっていただけないし、サービスの利用も増えないのではないのでしょうか。

〔佐藤 喜代子 理事〕

介護福祉サービスの利用には、障害支援区分や要介護度などの認定が必要になってきます。難病患者は病状に波があるので、いざサービスを使いたいときに申請しても認定されるまで時間がかかるので利用できません。使いたいときに使えない制度では、サービスの利用が伸び

ないのは当然だと思います。清水理事が仰ったように、悪くなった時にすぐにヘルパーの派遣ができるような制度にして欲しいと思います。

③「通院」に関して

〔古市 祐子 理事〕

介護福祉サービスとも関連しますが、体調が悪いと通院が大変になりますので、病状が悪いときだけでも通院介助の支援があれば通院が楽になるのではないかと思います。

〔佐藤 喜代子 理事〕

「障害者総合支援法」の場合、通院介助に関しては居宅介護の中でホームヘルプとしてサービスが提供されると思いますが、社会参加を考えた場合には、それぞれの市町村が独自で実施される地域生活支援事業の中のガイドヘルパーさん等による移動支援も重要になると思います。ただし市町村によっては難病患者が対象にならないことも考えられますので、利用可能かどうか市町村の窓口への確認が必要です。やはり社会参加も大切ですので、すべての市町村で移動支援が利用できるようにすべきだと思います。

【森 幸子 代表理事】

膠原病の医療が進歩して予後が良くなっていますので、これからますます生活の質の向上を考えていく必要があると思います。しかし福祉サービスは市町村が実施主体ですので、居住地によって利用できる制度の異なることが非常に難しいところです。また制度の利用には障害支援区分などの認定が必要ですので、利用できるサービスが個々に異なることも制度を難しくしています。

また、膠原病の専門医が少ないために遠方までの通院が必要になり、さらに病状が悪いほど専門医が必要だということで、通院支援が非常に重要になってきます。ただしサービスの利用が少ないということは、私たちが使いにくい制度なのだと思います。通院支援についても、私たちの希望によって使いやすくしていく必要があると思います。

【阿波連 のり子 副代表理事】

沖縄本島は比較的小さく通院に長時間かかることはないのですが、周りに多くの離島がありますので、本島の専門医への受診を希望された場合の交通費や宿泊費がすごく負担になります。「北海道難病センター」のように患者さんが宿泊して通院できるような施設があればいいなと思いました。

〔永森 志織 氏〕

北海道では冬場は雪で外に出にくいので、入院希望の方が非常に多くなります。越冬入院と呼ばれているのですが、最近あまり長く入院させてもらえなくなっています。

以前、北欧に研修旅行に行った際に通院について聞いてみると、居住地で専門の治療が受けられないときは自治体が交通費の全額を負担しているそうです。市民の医療や福祉をまかなうことは自治体の責任なので、それを果たすことができない場合は交通費を出すのは当然のことだそうです。日本ではなかなか難しいでしょうが、自治体が患者の通院まで責任を持つという考え方が斬新で、その驚きをお伝えしたいと思いました。

〔清水 浩子 理事〕

私は山梨県に住んでいるのですが車

社会でして、通院をご家族に頼む場合は、ご家族がお仕事を休むことができる日に限られてしまい、受診日が先延ばしになってしまうこともあると聞いています。また、通院をご家族に頼むこと自体を心苦しく感じておられる方も多いと聞きました。

近くに専門医がおられればいいのですが、山梨県も専門医が非常に少ないので、電車で東京まで通院される方も多くなっています。でも少し具合が悪いというときに東京までは行くことができず、近くの診療所では診てくれない先生が多いので、その点も課題になっています。

〔永森 志織 氏〕

遠方過ぎて専門医にかかれない方のために、北海道では「難病検診」という活動を行っています。患者団体が何人かの専門医やソーシャルワーカー、理学療法士などをお連れして、診察を受けていただくというものです。その費用は北海道が委託事業として出してくれています。膠原病の専門医の先生も非常に精力的に協力してくださっています。

この活動がある程度終了したときに、ある地域では「遠隔診療システム」を作っただけで継続的に診察が行われています。現在はスマートフォンやタブレットなどの機器が発達していますので、直接は医師に会えませんが、今後はこのような診察を受けられる仕組みの可能性があるのではないかと思います。

〔片寄 絢子 理事〕

その遠隔診療システムは島根県にもできて、成果もかなり上げていたようですが、医師の確保ができなかったり、助成が削減されたりして、先細りになっているのが現状です。国から都道府県の方に

予算をもっとおろしていただきたいと思っています。

【森 幸子 代表理事】

私たちが動けないのであれば、医師の方が動いてくださるシステムを広げることは一つの方法です。しかし、良いシステムでも医療機関が力を尽くして下さっているのに、さらに費用まで医療機関が負担するのは無理があります。私たちが望む必要なものであれば、私たちも声を上げていきたいと思っています。

通院問題の発端は専門医の不足によるところが大きく、医療提供体制の整備が前提となりますが、通院交通費の助成や駐車料金の割引も求めていきたいですし、付き添いの方の費用負担も心配になるところです。私たちが必要であるにもかかわらず不安になる部分を、このような機会に挙げていければと思います。

〔佐藤 喜代子 理事〕

難病患者に対する見舞金を給付している市町村があると思いますが、特に離島など遠隔地からの通院交通費を同様に助成している市町村もあると思います。しかし、障害者総合支援法や難病法など国の制度が広がる一方で、都道府県や市町村が実施している制度が後退している現状があります。現に障害者総合支援法の施行を契機に見舞金制度が廃止された市町村は多くありますし、難病法の施行により対象疾病が増えたことで見舞金制度を見直すことも考えられます。同様に通院交通費の制度についても心配です。難病対策は国の施策だけではなく、自治体独自の事業による補完が必要です。国の制度が広がることで、都道府県や市町村の制度が狭まるのはおかしいと思います。

④「就労支援」に関して

【森 幸子 代表理事】

就職先が見つかりにくいとか、面接の際に病気のことを開示しては採用が難しいとか、まだまだそのような社会の状況ではあるかと思いますが、就労に関してご意見は御座いますでしょうか。

〔片寄 絢子 理事〕

2年ほど前、私の部署で勤め始めた人が、勤めてから半年で潰瘍性大腸炎が再燃し入院することになりました。彼女は職場に病気を伏せて勤めており、誰にも自分の病気のことを話したくない様子でしたが、私の病気のことを話すことで徐々に自分のことを話してくれるようになりました。

ちょうど事務長から職場に安全衛生推進者を任命したという話があった矢先だったので、その方に相談してみました。その方は市の保健師さんだった方で、病気のことも詳しく経験も豊富で、私はその方や施設長らと彼女の復職に向けて話し合い、復職プログラムをたてました。さらに、難病相談支援センターに、同じ腸疾患で現在勤務されている方を紹介いただき、支援センターを通して彼女と話をする機会をもってもらいました。

このように同じ難病患者や専門職の方と話すことによって、彼女は心が軽くなり病気のことも話せるようになり、復職もしやすくなったと思います。現在は彼女の希望もあり半日勤務で毎日勤めることができている。様々な関係者の連携や協力の中で、徐々に身体と気持ちを慣らしていったのが良かったのではないかと思います。やはり就労に関してもつながりは非常に大切なことだと思います。

【森 幸子 代表理事】

片寄理事の体験や日頃からの関わりがベースとなって、身近な方に協力を求めたことが良かったのではないかと思います。難病相談支援センターや保健所の方々とも、私たちが連携を作ることは非常に大きな力になると思います。また、大きな会社には産業医さんがおられますが、より安全に適した仕事の継続を応援してくださる立場の方でもあります。ぜひ多くの方を味方につけて、就労支援にもつなげていきたいと思います。

先ほど障害者差別解消法の話がありましたが、ここには「合理的配慮の提供」ということが書いてあります。産業医さんも膠原病という病気を分かっている、どのような合理的配慮をすれば膠原病患者の就労がうまく継続できるのかということについては分からないと思いますので、具体的に話せる関係を築くことも大切なことだと感じました。

「難病法」には社会参加の機会の確保や共生社会の実現が謳われています。様々な人たちを巻き込んで、お互いに助け合うことが共生社会だと思いますので、社会に私たちのことを伝えていきたいと思います。

〔清水 浩子 理事〕

私の場合はパートとして3.5時間と5時間というシフト制で12年間働いていました。その間、年に一回は必ずドクターストップがかかり、2ヵ月くらい休むこともありました。

入社するときに自分ができることを先に話してから、できないことも伝えたとこ、上司からうまい言い方だと言われました。その後、上司は何人か変わりましたが後任の方に私のことを必ず伝えていただき、人手が少ないときに働く一方

でドクターストップがかかった時には助けていただくことで、上司との関係がともうまくいき、長く働くこともできた事例ではないかと思っています。

病気のことを面接時に伝えるかどうかは難しい問題ですが、伝えずに就職されたために途中で体調を崩す方や、そのために配置転換となったことが辛くて辞めた方もおられます。やはり就職時の病気の開示については、私たちにとって大きな問題だと思います。

【森 幸子 代表理事】

家族の場合も同様ですが、職場でもいかに周囲に理解を求めていくことができるかは大切なことだと思います。なかなか病気の開示など難しい問題がありますが、長く働くためには自分自身の状態をうまく伝えて、よく知っていただくことが大事だと思いました。

また就労に関する制度としては、ハローワークに「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、全ての都道府県で就労支援にあたっています。まだ十分ではないかもしれませんが、これらの制度も活用しながら就労を積極的に求めていってよい時代になったと思います。

〔永森 志織 氏〕

札幌で就職したときには自分の病気は開示しました。結果的には開示して良かったと思います。学生時代は病気を隠してアルバイトをしていましたが、数ヵ月で体調を崩してしまいアルバイトを転々とすることになっていました。アルバイトではそれでいいかもしれませんが、数ヵ月毎に仕事先が見つかるわけはありません。たまたま就職先が難病患者の多くいる職場だったので、詳しく説

明しなくても分かっていたのが幸いだったと思いました。

それまで仕事を覚える研修の時期に無理をしすぎて体調を崩すことが多かったため、週1日という勤務から始めて、1年くらいかけて週5日勤務にさせていただきました。ようやく仕事を覚えて自分で担当する仕事が決まってくると、仕事のスケジュールも分かってくるので、自分の体調の波に合わせて仕事ができるようになってきました。

就職して最初の1~2年を乗り切るとは物凄く大変だと思いますが、そのような事例集を友の会で作ることはできないかと思っています。また先日、東京から就労支援に詳しい数人の先生をお呼びして、札幌で就労支援シンポジウムを開催しました。実際に障害者の就労継続支援事業を実施しておられる事業所の方や利用者の方も来てくださって、様々な事例を話して下さいました。難病患者の方も障害者総合支援法の対象になったことにより、就労移行支援事業や就労継続支援事業（A型、B型）を利用できるようになりました。このような事例も含めて患者会として冊子を作れないかと思っています。

【森 幸子 代表理事】

現在、厚生労働省でも就労に関する研究班がいくつかあり、どの研究班にも全国膠原病友の会は関わっています。就労を専門家と一緒に考えていくことは、今の患者会にとっても大事なことだと思います。また、全国膠原病友の会の中には現在「小児部会」を設けていますが、就労についてみんなで考える部会を要望する声があがっていますので「就労部会」の立ち上げに関しても検討していきたいと思っています。

仕事を始めるにあたっては「トライアル雇用」といって、短期間の試用期間を設けて、お互いに仕事の適性を判断した後に本採用が決まる制度があり、このような制度の活用も考えられます。また事業主に最初にしっかり話をし、少しずつ勤務時間を伸ばしていく理解をいただくことはとても大事だと思います。

【古市 祐子 理事】

私の職場は私自身が通院している病院のため、有り難いことに病気についてはある程度理解をしてもらっていて、例えば仕事の途中で検査や外来受診がある時には、そちらを優先させてもらったりしています。しかし、たまたま運良く仕事を紹介していただいた今の職場が実家から遠いところにあるため、しばらく働くうちに通勤で体力を消耗してしまい、帰宅するのもしんどくなってきました。その後やむを得ず職場の近くにアパートを借りましたが、実家から離れると家賃や生活費もかかりますし、収入を増やすにも残業が多くできるわけでもないので結構大変です。体調のことも考慮して職場の近くに住まいを借りる場合の、家賃の補助がいただけたら働きやすくなると切実に思っています。

【森 幸子 代表理事】

個々の事情により様々に必要なものはありますので、家賃の補助についても丁寧に考えていきたいと思っています。

通勤に関しては、例えば「フレックスタイム制」を利用してラッシュ時を避けて勤務させていただくことも一般的な制度の中にありますので、様々な支援を利用できればと思います。

就労を考えるにあたっては事業主との話し合いは大切です。私たちが一方的に

要求しても雇い入れるのは企業側ですので、企業側の意見もお聞きしながら一緒に考えていく必要があります。また、それらの意見について行政の皆さんとも一緒に考えて施策につなげていくことが大事だと思います。

《安里 栄作氏》

先ほど「障害者差別解消法」について合理的配慮の提供は、国の行政機関や地方公共団体等は法的義務で、民間事業者は努力義務であるという話をしました。

働く上での具体的な配慮は、事業主との間でよく話し合った上で、相互理解の上で提供されるべきものです。合理的配慮の提供に企業側が理解していただけない事例があれば、公的機関に相談してもいいのではないかと思います。

沖縄県では、広域相談専門員が相談者の希望があれば、第三者の立場で相手側との間に入り話し合いでお互いが理解できるように調整活動を行っています。

事業主との話し合いや行政機関への相談など、声をあげることが、相互理解を深めるきっかけになると考えています。仲間の協力や行政機関などの支援を得て一人で抱え込まないようにお願いしたいと思います。

障害や難病を理由に社会参加が制限されるのはあってはならないと思います。社会参加のための配慮を求めていくことが必要だと思います。

[佐藤 喜代子 理事]

難病対策が始まった40数年前には就職ということは、とても考えられませんでした。本当に生きることには精一杯でしたので、私たちは医療の面に力を入れてきました。今では膠原病の治療も進歩して、良いお薬もできてきて、膠原病患者

も働けるようになってきました。やはり難病患者の就労を考える大切な時期にきていると思います。

難病対策の中にも平成21年度に「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」ができて、事業主に対する助成が行われていますが、基準が厳しかったり、助成対象期間が短かったりして、雇用の促進としては難しい状況です。また、身体障害者手帳を所持していない難病患者は障害者の法定雇用率にカウントされませんので、ハローワークでの職業紹介が厳しい状態が続いています。雇用支援の面でも依然として「障害者手帳ありき」のままです。難病患者も就職したいのに障害者が優先されてしまいます。難病患者も法定雇用率にカウントされるような状況にぜひ持っていきたいと思います。

働き方も通勤の場合もありますが、在宅での仕事もありますし、自分で起業することも考えられます。多様な働き方があると思います。埼玉県でも患者さん同士で起業している方もいますし、また、在宅でホームページの作成などに取り組んでおられる事例があります。私たちも働くことができれば税金を払いますし、社会にも貢献できると思います。難病患者も働く力を持っておられる方はたくさんいますので、難病患者の就労の促進のために身体障害者手帳の壁を取り払う活動を行っていききたいと思います。

【森 幸子 代表理事】

難病対策の中でも様々な施策が出されていますが、私たちの実態に合わずに使いにくいものがたくさんあると思います。その点に関しては丁寧に説明して、どのように改善すればいいのを探っていきたいと思います。また法定雇用率についても雇用促進のための一つの方法だ

と思います。

自分自身で少しでも働くことができると、それが喜びとなって励みになり、気持ちの面でも良い効果があると思います。また就労はお金の問題だけではなく、生活のリズムを作って体調を整える役割を果たすと思いますので、日常の管理という面でも大切だと思います。

⑤「所得保障など」に関して

【森 幸子 代表理事】

就労支援について話をしてきましたが、症状によっては働いてはいけない方もおられますし、年齢によっても働けない方はおられます。お金の問題を就労支援だけで解決するのは困難ですので、次に所得保障などについて取り上げたいと思います。

〔片寄 絢子 理事〕

新制度になって医療費の負担が増えた方が多く、病状が悪いときには働くことも難しくなるので、さらに負担が重くなります。そのように働くことができないときや、短時間の就労しかできないときに、一時的にでも障害年金などの給付を受けることができればと思います。しかし私の周りでは障害年金をもらっておられる方はいません。障害年金が難しいのであれば、私たちが利用可能な年金制度が欲しいと思います。

【森 幸子 代表理事】

関西ブロックの調査結果では、膠原病患者の障害者手帳の取得率は22.3%でしたが（32 ページの資料を参考）、膠原病患者の障害年金の受給率は7.6%でした。難病対策の今後を考えた場合、障害者施策との連携だけでは難しいことが

伺えます。これは難病患者の実態と障害年金の条件とのギャップなのだと思います。外見では私たちの苦しさは見えにくいので、社会に対して自分たちの状況を伝えることも難しい部分があります。そのあたりも私たちは工夫していく必要があるかもしれません。障害年金の取得についても、どのように条件を変えていけばいいのかということも考えていきたいと思います。

なお、障害者手帳の取得と障害年金の給付の条件は異なります。それらの条件の違いも知りながら、考えていく必要があると思います。障害者手帳が取得できないからといって、障害年金が受けられないとは限りません。いずれの場合にも申請には主治医の診断書も大切ですので、生活がどのようにしづらいのかを主治医にも理解していただき、また協力もしていただきながら、積極的に言ってもいいのではないのでしょうか。

〔佐藤 喜代子 理事〕

つい最近、障害年金を受けた方の話です。全身性エリテマトーデスの患者さんで腎臓が悪くなり、週3回の人工透析の治療が必要となりました。仕事もできなくなり障害年金を申請したところ、人工透析の前からの膠原病による腎臓の障害が認められて、さかのぼって年金の給付を受けることができました。そのような事例もありますので参考にさせていただければと思います。

【阿波連 のり子 副代表理事】

沖縄県の完全失業率は4.7%で、全国の平均は3.3%です。また沖縄県は離婚率が全国一位だそうです。ご存知のように膠原病は女性に多い疾患ですが、離婚率が多いために世帯主となる場合が多く

みられる傾向にあります。沖縄県は就労も難しく、就労できたとしても膠原病のために世帯主であってもフルタイムでの仕事はきついです。その際にパートタイムであっても、世帯主として生計が立てられるような援助制度があればいいと思います。

〔古市 祐子 理事〕

細々としたところでは、例えば全身性エリテマトーデスであれば、日焼け止めや日除け用品にお金がかかりますので、紫外線対策用品の給付や購入の助成があれば、経済的にも負担が減るのではないのでしょうか。その他にも、その疾患であるが故にかかってしまう費用は多々あると思います。その費用については医薬品と同等と考えて医療費助成の対象にしてもらうとか、日常生活用具として支給してもらうなどの方法が考えられると思います。

〔森 幸子 代表理事〕

関西ブロックのアンケート調査で所得保障に関して自由回答していただいたところ、現状の不安としては、安定した収入がないので不安、家族に金銭面で負担をかけてつらい、仕事や結婚ができなかった場合の収入面が不安、仕事をやめた後の生活が心配、などが挙げられています。また要望例としては、正社員での雇用は難しいので年金があると助かる、増悪や再燃の時期だけでも手当がほしい、障害者手帳や障害年金の取得のために難病の重症度を身体障害者の等級に勘案してほしい、障害年金の基準を難病患者にそったものにしてほしい、通院に車が必要なので車の税金だけでも援助がほしい、生活保護でも通院のために自家用車の所有を望む、などが挙げられています。

す。どの項目も切実な問題が含まれていると思います。

〔片寄 絢子 理事〕

体調が悪くてパートタイムでの勤務しかできず、親の老齢年金に頼って生計を立てておられる方もいます。膠原病に伴っていると断定できない病状で医療費助成されない部分でも、かなりの自己負担が必要な場合もあります。その医療費を支払うために働いて、さらに体調を悪くして医療費がかさんでいくという悪循環を繰り返しておられる方もいます。また島根でも車の所有は必須ですので、車を維持していくにも経費がかかるので、不安な部分も大きいです。現在の医療費助成制度だけでは安心して生活できるとは言えません。やはり難病に起因した収入の不足については何らかの補助が必要だと思います。

〔古市 祐子 理事〕

身体障害者手帳があれば有料道路の通行料金の割引がありますが、手帳のない難病患者にはそのような制度はありません。通院が遠いと、どうしても高速道路を使わなくてはいけないので、出口で受給者証を見せることで割引になればと思います。同様に電車の運賃の割引についても、駅で受給者証を見せることで近距離でも半額になれば、通院の負担は楽になると思います。

〔清水 浩子 理事〕

車を使わないで通院をすると、往復で交通費だけで五千円くらいかかります。せめて車の税金を補助していただけたらと思いますし、そのような制度があればご家族に運転を頼む方も少しは気持ちが和らぐのではないのでしょうか。また歩行

が大変な場合は車しか移動手段がないという方もおられますし、車の維持のための費用の補助は大切だと思います。

【森 幸子 代表理事】

障害者の方では、自動車税の軽減もありますし、タクシー運賃の割引や駐車料金の一部免除などの制度もあります。このような身近なところでの障害者のための支援が多くありますが、身体障害者手帳のない難病患者にはこのような制度は使えません。また所得税や住民税などの障害者控除についても現状は手帳が必要です。この部分をうまく難病患者にも適用することができれば、他の部分でも難病患者の利用できる制度が増えていくのではないかと思います。私たちの身近な支援が増えていくことで、もっと暮らしやすくなるのではないかと思います。

⑥ まとめ

〔佐藤 喜代子 理事〕

今回も障害者のための施策が多く出てきましたが、やはり様々な制度が「身体障害者手帳ありき」で決まっています。障害者基本法では「その他の心身の機能の障害」に難病等が含まれるとされており、障害者総合支援法でも障害者の範囲に難病等を加えるとされていますが、いずれも法律の中に「難病」が明示されていません。そのため「難病」は障害者施策の中で付録のような扱いになっている気がします。やはり障害者制度の中で「難病」を表に出さないと、行政も考え方が変わらないのではないのでしょうか。「身体障害者手帳ありき」の世の中を強気で何とかこじ開けていかないと、難病は国

の施策に乗れないと思います。

＜安里 栄作 氏＞

難病のため、日常生活に支障があるにもかかわらず、必要な支援が受けられない、受けにくい状況があることは、制度面での課題や難病への理解が不十分な面があると思います。

今回のシンポジウムは制度改正に向けて提言できるような内容になっていると思います。このことを多くの方に理解してもらう活動をお願いしたいと思いますし、県の方でも「難病」についても周知啓発に取り組んでいきたいと思っています。

〔永森 志織 氏〕

先ほど『難病患者のための福祉手引き』の話が出ていましたが、札幌市が難病患者のガイドブックを作っています。それは北海道難病連が受託して作成したものです。患者が作っているため患者が使える制度を利用するための連絡先等を網羅しています。患者のためにもなるし、患者団体も委託費をもらえますので、患者と患者団体の両者にとって良い活動だと思います。他の市でもいくつか見たことがあるので、各々の自治体でも患者会が受託して取り組んでみても良いのではないかと思います。

【森 幸子 代表理事】

患者の視点が入っていることは非常に大事なことだと思います。難病法の中に都道府県、保健所を設置する市および特別区に「難病対策地域協議会」を置くように努めると記されており、この協議会で「関係機関の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う」としてはいますが、こ

の協議会の構成員の中に難病の患者および家族を入れることが書かれてあります。地域によって温度差はあると思いますが、患者の視点を取り入れた難病対策に育てていく必要があると思います。

〔清水 浩子 理事〕

私は山梨県の就労支援に関する会議に出席して、ハローワークの方や就労継続支援事業に携わっておられる方などと会議をするのですが、その方々から難病患者さんのことはよくわからないので、会社訪問の際に一緒に行ってほしいと頼まれることがありました。患者会はそのような活動でも貢献できると思いますので、皆さんもぜひ活躍いただけたらと思います。

〔古市 祐子 理事〕

難病患者が、自分自身が思い描くように働いたり日常生活を送るということには、本当に高いハードルがあると実感しています。そんな中でも、社会とはつながっていたいという思いは皆さんお持ちだと思いますので、今後難病患者のための制度がもっと充実して、私たちが暮らしやすい世の中になることを願いながら活動していきたいと思います。

〔片寄 絢子 理事〕

私は高校生の時に発病したのですが、その当時はどうしても将来を悲観してしまう状況でした。当時と比較すると膠原病は、医療の進歩とともに多くの場合は生死にかかわる病気ではなくなってきています。これから成長していく子どもさんや今を生きている私たちが社会に参加して、生きがいや励みを持ちながら生活していけたらと思いました。このような

友の会の活動を通して、私たち自身の意識も高まりますし、つながりもできるので、今日は改めて友の会っていいなと思いました。今回のシンポジウムを地元でも活かせたらと思っているところです。

【阿波連 のり子 副代表理事】

私たち患者が声を出して訴えていかなければ、本当に何に困っているのか社会に伝わらないので、患者の声は大切だと思います。そして、その患者の声を一番身近で聞くことができるのが私たちの患者会だと思っています。これから膠原病の患者さんやご家族の皆さんが、より良く希望を持って社会で生活できるように、ぜひ一緒に声をあげていきましょう。当事者の声の積み重ねが大切だと思います。本日はありがとうございました。

【森 幸子 代表理事】

難病法の基本理念には、難病の克服を目指すとともに、共生社会の中で患者がより豊かに生き活きと生きていく社会を作ることが書かれています。その理念が実現したならば、難病患者だけではなく皆さんが気持ち優しく暮らしやすい社会になると思います。

今回のシンポジウムは膠原病の視点から進めてきましたが、医療や福祉の制度は膠原病患者のためだけにあるわけではなく、すべての患者や障害者、そして高齢者の医療や福祉にもつながっているものです。より広い視点に立って、全国膠原病友の会の活動によって暮らしやすい社会が実現するように、皆さんからのご意見もいただきながら進めていきたいと思っています。今後ともどうかよろしく願いいたします。

(参考資料②) パネルディスカッションで出てきたキーワード

① 現在ある施策の中で利用したい制度

- ・障害者総合支援法の障害福祉サービス
- ・障害福祉サービスの周知活動
- ・交通費の免除
- ・施設入館時の割引
- ・難病患者のための福祉手引きの作成
- ・障害者差別解消法の活用

② 「介護福祉サービス」に関して

- ・増悪時のホームヘルパーの派遣
- ・症状の変化に対応したサービスの提供
- ・認定までの時間の短縮

③ 「通院」に関して

- ・増悪時の通院介助
- ・地域生活支援事業の移動支援の活用
- ・地域生活支援事業の難病患者への適用
- ・医療提供体制の整備
- ・膠原病専門医の不足の改善
- ・遠方や離島からの通院、宿泊費の補助
- ・北海道難病センターのような通院のための宿泊施設の整備
- ・冬季の積雪対策（除雪サービス等）
- ・家族に付き添いを頼む際の受診日の制約
- ・通院を家族に頼むことの心苦しさ
- ・近くの診療所での受診拒否
- ・難病検診による訪問
- ・遠隔診療システムの充実
- ・通院交通費の助成
- ・駐車料金の割引
- ・付き添いの方の費用負担の補助
- ・都道府県や市町村が実施している制度の充実（自治体独自の事業による補完）
…難病患者に対する見舞金、遠隔地からの通院交通費の助成制度の後退

④ 「就労支援」に関して

- ・面接時の病気の開示
- ・事業主や上司、職場の理解
- ・産業医、相談員の活用

- ・難病相談支援センターや保健所の活用
- ・障害者差別解消法、障害者雇用促進法の活用（合理的配慮の提供）
- ・難病法：社会参加の機会の確保、共生社会の実現
- ・事業主や上司に対する病状の伝え方
- ・難病患者就職サポーターの活用
- ・就労初期の勤務形態の配慮
- ・就労実例集の作成
- ・就労移行支援事業や就労継続支援事業の利用
- ・「就労部会」の立ち上げ
- ・トライアル雇用
- ・家賃の補助
- ・フレックスタイム制の利用
- ・就労の専門家や企業側との意見交換
- ・障害者差別解消支援地域協議会の活用
- ・「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」の改善
- ・法定雇用率の難病患者のカウント
- ・在宅での仕事、起業

⑤ 「所得保障など」に関して

- ・増悪時の一時的な年金、手当
- ・難病患者のための年金制度
- ・障害年金の取得条件の改善
- ・パートタイムでも生計が立てられるような援助制度
- ・日焼け止め用品等を医療費助成の対象にしよう、または日常生活用具として支給しよう
- ・自動車税の軽減、車の維持費の補助
- ・生活保護でも通院のために車の所有許可
- ・医療費が助成される医療範囲の拡大
- ・有料道路の通行料金の割引
- ・タクシー運賃の割引
- ・所得税や住民税などの障害者控除

⑥ まとめ

- ・難病患者の障害者手帳の取得条件の改善
- ・難病対策地域協議会の活用

(参考資料③) 福祉用具の給付または貸与(補装具と日常生活用具)

「障害者総合支援法」では、補装具と日常生活用具に分けられています。

- 補装具：障害者等の身体機能を補完し、または代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるもの等です。義肢、装具、車いす等をいいます。
※ 医師等による専門的な知識に基づく意見または診断に基づき使用することが必要とされるものです。
- 日常生活用具：日常生活を円滑に過ごすために必要な用具です。
※5ページの図に示すように、市町村が行う地域生活支援事業のひとつですので、支給等は市町村の判断により決定されます。よって、市町村により手続きの流れ等も異なります。

◎補装具の種類

- | | | | |
|----------|-------------------------------|----------|-------------|
| • 義肢 | • 装具 | • 座位保持装置 | • 盲人安全つえ |
| • 義眼 | • 眼鏡(矯正眼鏡、遮光眼鏡、コンタクトレンズ、弱視眼鏡) | | |
| • 補聴器 | • 車椅子 | • 電動車椅子 | • 座位保持椅子 |
| • 起立保持具 | • 歩行器 | • 頭部保持具 | • 排便補助具 |
| • 歩行補助つえ | • 重度障害者用意思伝達装置 | | • 整形靴(靴型装具) |

※補装具費支給の判定と決定については、更生相談所の判定や医師の意見書により市町村が決定しますので、障害種別により支給されない補装具もあります。(障害児のみ支給される補装具もあります)
詳しくは、市町村の担当窓口にご相談ください。

◎日常生活用具の種類(次の6種類に大別されます)

- 介護・訓練支援用具：特殊寝台、特殊マットその他の障害者等の身体介護を支援する用具並びに障害児が訓練に用いる椅子など
例) 特殊寝台、特殊マット、特殊尿器、体位変換器、移動用リフト、訓練用ベッド
- 自立生活支援用具：入浴補助用具、聴覚障害者用屋内信号装置その他の障害者等の入浴、食事、移動等の自立生活を支援する用具
例) 入浴補助用具、便器、特殊便器、移動・移乗支援用具、自動消火器
- 在宅療養等支援用具：電気式たん吸引器、盲人用体温計その他の障害者等の在宅療養等を支援する用具
例) 電気式たん吸引器、ネブライザー(吸入器)、動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)
- 情報・意思疎通支援用具：点字器、人工喉頭その他の障害者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具
- 排泄管理支援用具：ストーマ装具その他の障害者等の排泄管理を支援する用具及び衛生用品など
- 居宅生活動作補助用具：障害者等の居宅生活動作等を円滑にする用具であって、設置に小規模な住宅改修を伴うもの
例) 居宅生活動作補助用具

※「例)」に示されているものは、旧制度である「難病患者等日常生活用具給付事業」の対象用具です。品目ごとに詳細な対象者の要件や、給付の条件となる金額が定められています。詳しくは、市町村の担当窓口にご相談ください。

(参考資料④) 障害者福祉制度一覧 (ある自治体のホームページを参考に一部作成)

※膠原病患者の障害者手帳の取得率 22.3% (関西ブロック調査より)

… 障害者施策などとの連携だけでは総合的難病対策の実現は難しい

◎あくまでも目安で市町村により異なります。 [○：該当、△：一部該当、×：該当せず]

[障害者総合支援法関連]	身体障害	知的障害	精神障害	難病
障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス	△	△	△	○
補装具費の支給	△	×	×	△
日常生活用具の給付または貸与	△	△	△	△
移動支援事業 (ガイドヘルプサービス)	△	△	△	×

[貸与制度・手当・減免など]	身体障害	知的障害	精神障害	難病
生活福祉資金などの貸付制度	○	○	○	×
特別障害者手当	△	△	△	×
公営住宅の家賃の減免	○	○	○	×

[税の軽減など]	身体障害	知的障害	精神障害	難病
所得税	○	△	△	×
住民税				
相続税	○	○	○	×
贈与税	△	△	△	×
新マル優制度	○	○	×	×
自動車税	△	○	△	×
自動車取得税	△	○	△	×
軽自動車税	△	○	×	×

[各種割引制度]	身体障害	知的障害	精神障害	難病
J R・私鉄各社の電車運賃	○	○	×	×
航空運賃	○	○	×	×
船舶運賃	○	○	×	×
タクシー運賃	○	○	×	×
有料道路の通行料金	○	△	×	×
N H K 放送受信料減免	○	○	○	×
駐車料金の一部免除	○	○	○	×
公営施設等の入館料金	○	○	○	×
映画館の入場料金	○	○	○	×
NTT ふれあい案内 (104 番号案内)	△	○	○	×

[行動範囲の拡大]	身体障害	知的障害	精神障害	難病
自動車運転免許取得費助成	○	○	×	×
運転技能習得費 (生活福祉資金) の貸付	○	×	×	×
障害者自動車購入資金の貸付	○	○	○	×
駐車禁止除外指定車標章	△	△	△	×

※難病患者も障害者に含まれるとされていますが、障害者総合支援法における障害福祉サービスなどの一部を除いては、障害者手帳がないと制度が利用できません。
… 個々の制度を難病患者にも適応できるよう働きかけていく必要があると思います。

(参考資料⑤) 障害種別に応じた障害者雇用支援施策の適用範囲

～障害の種類及び障害者手帳等の有無別にみた主な雇用支援施策の適用～

(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構のホームページより)

※ ○の項目についても、例えば各種助成金の支給等、活用のために詳細な要件が定められている場合もありますのでご注意ください。

事項	障害者手帳等を持つ方			障害者手帳等を持たない方		
	身体 ^{※1} 障害者	知的 ^{※2} 障害者	精神 ^{※3} 障害者	精神 障害者	発達 障害者	難病 患者
障害者雇用促進法に基づく雇率制度の適用						
実雇率へのカウント	○	○	○	×	×	×
公共職業安定所（ハローワーク）						
職業指導・職業紹介	○	○	○	○	○	○
就職後の助言及び指導	○	○	○	○	○	○
事業主に対する助言及び指導	○	○	○	○	○	○
事業主からの解雇届の提出	○	○	○	○ ^{※4}	×	×
職場適応訓練	○	○	○	○	×	×
チーム支援	○	○	○	○	○	○
トライアル雇用	○	○	○	○	○	○
特定求職者雇用開発助成金	○	○	○	○	×	×
発達障害者・難治性疾患患者 雇用開発助成金	×	×	×	×	○	○
障害者職業センター						
職業指導、職業評価	○	○	○	○	○	○
職業準備支援	○	○	○	○	○	○
ジョブコーチ（職場適応援助者） による援助等	○	○	○	○	○	○
精神障害者総合雇用支援	×	×	○	○	×	×
事業主に対する雇用管理に関する助言	○	○	○	○	○	○
障害者就業・生活支援センター						
○	○	○	○	○	○	○
障害者職業能力開発校等（公共職業訓練）						
国立職業リハビリテーションセンター	○	○	○	○	○	○
国立吉備高原職業リハビリテーション センター	○	○	○	○	○	○
その他の障害者職業能力開発校	各施設により応募要件が異なります					
障害者雇用納付金制度に基づく措置						
障害者雇用調整金	○	○	○	×	×	×
報奨金	○	○	○	×	×	×
助成金	各助成金により支給要件が異なります					×
<p>※1 身体障害者障害程度等級表の障害等級が1級から6級までに掲げる身体障害のある者及び7級に掲げる障害が2以上重複している方</p> <p>※2 児童相談所、知的障害者更生相談所、精神保健福祉センターの判定により障害者手帳を所持する方、もしくは精神保健指定医または障害者職業センターにより知的障害があると判定された方</p> <p>※3 精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方</p> <p>※4 職場適応訓練修了者に限る</p>						

☆難病患者も障害者に含まれるとされていますが、雇用支援の分野でも障害者手帳等を持つ障害者と比べて、施策の適用が少ないことが分かります。

〔新たな難病対策のこれから〕

経過措置終了後の医療費助成制度について

～「軽症高額該当」の特例と「自己負担上限額管理票」での管理～

1. はじめに

平成 27 年 1 月より「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」による難病患者に対する医療費助成制度が始まり、現在は 2 年目に入っています。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制度を受けられている方は 3 年間の経過措置の対象となっていますが、その経過措置も平成 29 年 12 月 31 日をもって終了となります。

全国膠原病友の会関西ブロックのアンケート調査によると、84.1%の方が 3 年間の経過措置の対象であり、新制度になり新たに助成を受けることができるようになった方は 5.5%にとどまっています。下表に主な膠原病および類縁疾患の中で指定難病と認められている疾病を示します。このように新制度となり、新規に医療費助成の対象となった疾病もありますが、多くは経過措置の対象者であることから、経過措置終了後の医療費助成制度について確認したいと思います。

2. 医療費助成の対象者

3 年間の経過措置の対象者については、経過措置の期間中は、重症度分類等の基準への該当の有無に関係なく医療費助成の対象となっていますが、経過措置終了後の医療費助成制度を受けるための対象者の条件は次のようになっています。

- ア) 申請時に提出した診断書（臨床調査個人票）によって、指定難病にかかっていると認められる方であって、各指定難病に対する重症度分類等に照らし合わせて病状の程度が一定程度以上の方。
- イ) ただし軽症者であっても、高額な医療を継続することが必要な軽症者は特例として医療費助成の対象となります。これを「軽症高額該当」といいますが、その基準は申請月以前の 12 ヶ月以内に指定難病に係る医療費総額が 33,330 円を超える月数が 3 回以上あることです（医療費総額が 33,330 円とは、例えば医療保険の 3 割負担の場合、医療費の自己負担が 1 万円に相当します）。

指定難病（主な膠原病および類縁疾患）

- ・全身性エリテマトーデス
- ・皮膚筋炎／多発性筋炎
- ・全身性強皮症
- ・混合性結合組織病
- ・高安動脈炎（大動脈炎症候群）
- ・結節性多発動脈炎
- ・顕微鏡的多発血管炎
- ・多発血管炎性肉芽腫症（旧称：ウェゲナー肉芽腫症）
- ・悪性関節リウマチ
- ・ベーチェット病
- ・シェーグレン症候群〔新規〕
- ・成人スチル病〔新規〕
- ・原発性抗リン脂質抗体症候群〔新規〕
- ・巨細胞性動脈炎（側頭動脈炎）〔新規〕
- ・好酸球性多発血管炎性肉芽腫症〔新規〕（旧称：チャーグストラウス症候群、アレルギー性肉芽腫性血管炎）
- ・再発性多発軟骨炎〔新規〕
- ・全身型若年性特発性関節炎〔新規〕
- ・封入体筋炎〔新規〕
- ・IgG4 関連疾患〔新規：平成 27 年 7 月より〕

文章ではとても複雑ですので、もう一度下図を用いて確認いたします。「支給認定の手続について」の図に示すように、

- ①指定難病と診断され、かつ②重症度分類等に照らし合わせて病状の程度が一定程度以上の方は支給認定されますが（条件ア）、
- ①指定難病と診断され、②重症度分類等に照らし合わせて病状の程度が一定程度以上でなくても、③軽症高額該当基準に該当すれば支給認定されます（条件イ）。

医療費助成の対象者（経過措置後）

- ・①+②もしくは①+③で支給認定
 - ①指定難病と診断
 - ②病状の程度が一定程度以上（重症度分類等）
 - ③軽症高額該当基準に該当

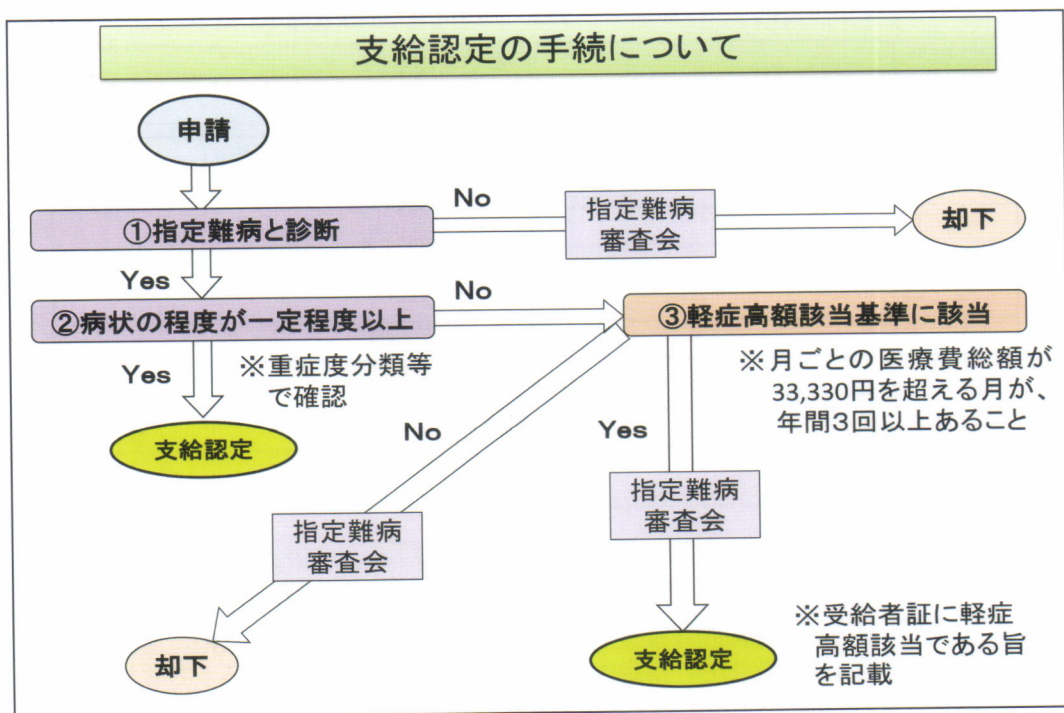
ここで大切なことは、医療費助成の認定を受ける道筋が2通りあるということです。いずれの場合も、前ページに示した指定難病であると各疾病の診断基準に則って診断されることが必要ですが、各疾病ごと

に決められた「重症度分類等」に照らし合わせて「病状の程度が一定程度以上」であれば支給認定され、もし「重症度分類等」に照らし合わせて「病状の程度が一定程度以上」ではなくても、高額な医療の継続が必要な方は医療費助成の対象となります。何度か同じことを繰り返しましたが、2通りの道筋を確認いただければと思います。

※経過措置終了後も「臨床調査個人票（更新申請用）」は変わりませんので、更新時の臨床調査個人票を確認することで、その時点で「重症度分類等」に照らし合わせて「病状の程度が一定程度以上」かどうかは分かる場合があります。

3. 「軽症高額該当」について

今年の申請時での「病状の程度」が分かったとしても、実際は来年の申請時での「病状の程度」が大事ですので、現状では来年の申請時に「重症度分類等」に照らし合わせて「病状の程度が一定程度以上」になる



のかどうかは判断できません。そこで、条件アに相当する病状による支給認定が不安な方は、条件イに相当する「高額な医療の継続が必要」な対象者かどうかを確認してはいかがでしょうか。

前述のように「軽症高額該当」の基準は、支給認定の申請月以前の12ヵ月以内において、指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月数が3回以上あることです（医療費総額が33,330円とは、例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円に相当します）。例えば、平成30年1月からの経過措置終了後に向けた申請を来年の9月に行うとすると、現時点で既に「申請月以前の12ヵ月以内」に入っていることになります。

「指定難病に係る医療費総額」の確認方法について、厚生労働省からは右の表に示す3つの方法が提示されています。

医療費総額の確認方法

☆医療費総額 33,330円に考慮する医療費については、指定難病に係るもののみとし、次のいずれかの方法で証明する。

- ①新規申請の場合は「医療費申告書」に領収書等を添付
- ②更新申請の場合は「自己負担上限額管理票」
- ③「自己負担上限額管理票」がない場合またはこれらの記載が不十分な場合には「医療費申告書」に領収書等を添付

※医療費総額には、特定医療費の支給対象となる薬局や訪問ステーションの費用は含み、入院時の食事療養費・生活療養費等は除きます。

経過措置中の皆さんは「自己負担上限額管理票」で医療費の自己負担額を管理していると思いますので、領収書等を添付することなく、その「自己負担上限額管理票」を用いて指定難病に係る医療費総額(月額)を確認することが可能です。下図に示すよ

特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票について

平成		年	月分	自己負担上限額管理票		
受診者名				受給者番号		
月間自己負担上限額						円
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 累積額(月額)	徴収印	
月 日						
月 日						
月 日						
月 日						
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。						
日付	指定医療機関名				確認印	
月 日						

※指定難病に係る医療費総額(月額)を知るには、「自己負担上限額管理票」の「医療費総額(10割分)」を足し合わせることで算出できます。

※この管理票を「軽症高額該当」で申請する際の証明に使用するためには、自己負担上限額に達した後も、指定医療機関で管理票に記載してもらってください。

新たな医療費助成における自己負担上限額（月額）（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 ※（ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合：2割（1割の方は変わりません）					
			自己負担上限額（外来+入院+薬代+訪問看護の自己負担）					
			〔原則〕 H27年1月1日以降の申請者			〔経過措置対象者（3年間）〕 既認定者でH26年中の申請者		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者 人工呼吸器等装着者	
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人年収～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満（約160万円～約370万円）		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約370万円～約810万円）		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税25.1万円以上（約810万円～）		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）

うに、指定難病に係る医療費総額（月額）を知るには、「自己負担上限額管理票」の「医療費総額（10割分）」を足し合わせることで算出できます。なお、自己負担上限額に達した以降は、それ以上は月内の医療費の自己負担はありませんが、この管理票を「軽症高額該当」等で申請する際の証明に使用するためには、自己負担上限額に達した後も、指定医療機関で管理票に記載してもらってください。

4. 経過措置終了後の自己負担上限額

上表に示した自己負担上限額表において、経過措置終了後の自己負担上限額は「原則」の欄に記した金額になります。なお、経過措置後は、従来の「重症患者」の制度

はなくなり、その代わりに「高額な医療が長期的に継続する患者（高額難病治療継続者）」は、自己負担上限額表の「高額かつ長期」の欄に記した金額になります。この「高額かつ長期」の特例の基準は、指定難病に係る医療費総額が50,000円を超える月が年間6回以上あることであり、この基準を超えると自己負担上限額が上表に示すように減額されます。

「高額かつ長期」の特例についても医療費総額の確認が必要ですので、「軽症高額該当」と同様に、「自己負担上限額管理票」を用いて証明することができます。ぜひ自己負担上限額に達した以降も「自己負担上限額管理票」に医療費総額（10割分）を記入してもらうよう心掛けてください。

伝言板



はじめまして。病気になって17年になる30代女性です。関西在住です。病種を問わず、メールや手紙でいろいろな事をお話できて交流できたらうれしいです。また、輪を広げて交流できたらなあと(メーリングリスト etc)と思っています。たくさんいろんな方とお話したいです。よろしくお願ひします。

ペンネーム：のあーるさん



50代のSLE歴20年です。病気のことはもちろん、気楽に文通またはメールでおしゃべりできるのを楽しみにしております。

ペンネーム：コッコちゃん



シェーグレン症候群、整形外科、腎臓、眼科、血圧、耳、鼻、胃と病気も多くなり、痛みが強く神経質になっている60代の女性です。病気の事で色々とお話が聞けたら幸いです。文通を希望しています。病名は問ひません。よろしくお願ひいたします。

ペンネーム：Aさん



強皮症の55才主婦です。趣味はテレビでスポーツを観戦することです。スポーツについて熱く語り合ひましょう。もちろん他の話題もOKです。グチも弱音も。メールはしないので文通でお願ひします。

ペンネーム：石頭さん

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛にお送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

(一社)全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください



★おねがい★

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問ひ合わせは事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は事務局までご連絡ください。

事務局だより

平成29年度 一般社団法人 全国膠原病フォーラム in 千葉〔予告〕

日付：平成29年4月15日（土） 9：50～16：00（予定）

会場：千葉市民会館 地下1階 小ホール

（〒260-0017 千葉市中央区要町1番1号）

- ・JR総武線「千葉駅」東口より徒歩約7分
- ・JR総武線「東千葉駅」より徒歩約3分
- ・京成千葉線「千葉駅」より徒歩約10分

内容：10：00～12：00 医療講演会

（予定）13：00～16：00 パネルディスカッション

（就労関連のパネルディスカッションを予定しています）

☆全国膠原病フォーラムはどなたでも参加できます。

☆詳しくは次号以降の機関誌「膠原」に掲載いたします。

…機関誌「膠原」184号は平成29年1月中旬に、

185号は平成29年3月下旬に発行を予定しています。



平成29年度（第5回）一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日時：平成29年4月16日（日） 9：30～14：00（予定）

会場：千葉市文化センター（千葉中央ツインビル2号館）

（千葉市中央区中央2-5-1）

- ・JR総武線「千葉駅」、京成千葉線「千葉中央駅」より徒歩10分

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。

「小児膠原病のつどい（九州・沖縄ブロック）」開催のご案内

日時：平成28年11月5日（土）13:00～16:00

会場：南風（みなかぜ）公民館 大ホール

（南風コミュニティセンター「ひまわり」）

福岡県糸島市南風台8丁目10-52 TEL(092-322-9656) 駐車場有

プログラム

開 会 13:00～

医療講演会 13:05～14:05

演題：『小児膠原病の最新治療と成人期移行の課題』

講師：武井 修治 先生（鹿児島大学医学部保健学研究所

鹿児島大学病院 小児診療センター）

質疑応答 14:05～14:30

休憩 14:30～14:40

部門別意見交換会 14:40～15:30

全体交流会 15:30～16:00

閉 会 16:00

主な対象者：20歳までに発症された患者さんおよびその家族（現在成人の方も可）

小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報のほしい方など

★「小児膠原病のつどい」へ参加を希望される方は、手紙、電話、FAX、ホームページよりお申し込みください。〈10月31日締め切り〉

全国膠原病友の会事務局 TEL：03-3288-0721 FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>



南風（みなかぜ）公民館

「小児膠原病のつどい」開催予定の11月頃には、緑の山々のすそ野に広がる黄金色の稲穂が風に揺られて、来訪者に歓迎のウェーブを披露してくれることと思います。来訪者、特に子どもさんたちには、澄み渡る空気や自然の香りを身体中で受け止め、人々の思いやりと温かさの中で、思い出に残る一日を過ごして頂きたいと願います。多くの皆様のご参加お待ちしております。

《会場へのアクセス》

車・・・西九州自動車道・前原ICより3分

電車・・・筑前前原駅（1.5km）タクシー5分

（タクシーは駅北側と南側に10台ほど常時、待機）

☆福岡空港から福岡市営地下鉄・JR筑肥線で44分（610円）/1時間に4～5本

☆博多駅から福岡市営地下鉄・JR筑肥線で39分（580円）/1時間に4～5本

☆西鉄福岡（天神）駅から福岡市営地下鉄・JR筑肥線で33分（580円）/1時間に4～5本

入場無料

小児膠原病のつとめ

平成 28 年 11 月 5 日 (土)

13:00~16:00

(受付開始 12:30~)

南風 (みなかぜ) 公民館

(南風コミュニティセンター「ひまわり」)

福岡県糸島市南風台 8 丁目 10-52

< プログラム >

開 会
医療講演会

(13:00~)

(13:05~14:05)

『小児膠原病の最新治療と成人期移行の課題』

講師：武井 修治 先生

鹿児島大学医学部保健学研究科

鹿児島大学病院 小児診療センター

質疑応答

(14:05~14:30)

休憩

(14:30~14:40)

部門別意見交換会

(14:40~15:30)

全体交流会

(15:30~16:00)

閉 会

(16:00)

◆ 主催・問い合わせ・申し込み ◆

一般社団法人 全国膠原病友の会

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

TEL: 03-3288-0721 (平日 10:00~16:00)

FAX: 03-3288-0722

ホームページ: <http://www.kougen.org/>

共 催: 九州・沖縄ブロック (福岡、佐賀、大分、長崎、沖縄)

後 援: 福岡県、福岡市、糸島市

※申込締切日 10月31日

就労部会を始めます。就労部会の登録者を募集いたします！

「小児膠原病部会」に続いて、全国膠原病友の会では「就労部会」を始めます。そこで「就労部会」に登録していただける会員を募集いたします！

「就労部会」は就職を希望している方だけではなく、現在就労している方、これまで就労してきた方、自営業の方を含めて、就労に関心のある方々の参加をお待ちしております。とどしどし「部会」への登録をお願い致します。

- ◎「就職の面接のときに病気のことをどのように伝えればいいんだろう」
- ◎「仕事を続けるために少しの配慮があればいいのになぁ」
- ◎「働いている皆さんはどのように仕事と療養を両立しているんだろう」
- ◎「どのような仕事内容なら働きやすいのかなぁ」 などなど

「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指します。よって現在就労している方のご意見やこれまで就労してきた方からのアドバイスもとても大切になります。膠原病患者自身の体験からしか解決できない問題が多くあると思いますし、就職や就労継続のための様々なヒントもあると思います。ぜひ「就労部会」へご登録の上、ご協力をお願いいたします。

さらに「就労部会」の皆さんからのご意見は、就労支援の専門家にも協力いただき、総合的な難病対策の実現に向けて活かしたいと思っています。登録方法は簡単ですので、まずは「就労部会」へのご登録をお願いいたします。

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくお願い致します。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）
◎ハガキもしくは封書による登録
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、「就労部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203
（一社）全国膠原病友の会 宛
- ◎FAXによる登録
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内 容…登録いただいた方には「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターを郵送いたします。
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけではなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- 対象者…20歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々
- 登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）
◎ハガキもしくは封書による登録
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
（一社）全国膠原病友の会 宛
- ◎FAXによる登録
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- 内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



日本は四季折々の風景を楽しめる国です。身近な風景の写真や思い出の旅行先の写真など、機関誌の冒頭を飾るにふさわしい一枚を募集致します。

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 号
（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

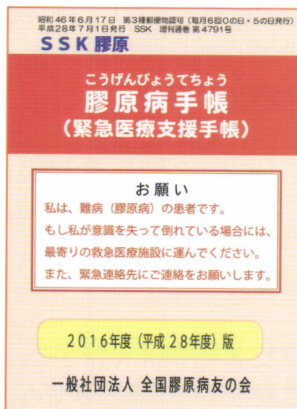
※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

〔メールの場合〕 photo@kougen.org（写真応募専用のメールアドレスです）

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2016年度版」の外部販売について

- ◎膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。
- ◎緊急時だけではなく、日常の体調管理などにも利用できますので、ぜひ活用いただけたらと思います。
- ◎「新たな医療費助成制度の概要」や「障害者総合支援法の概要」など、身近な制度の概要についても掲載しています。



A6判52ページ、ビニールカバー付き
定価：300円（送料82円）

お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒をして下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

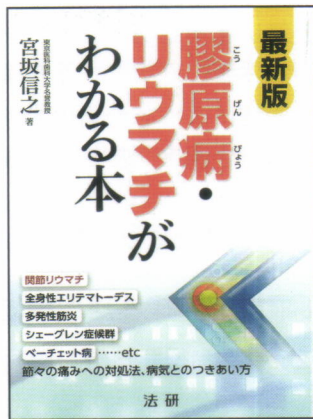
（収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります）

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

新刊書籍のご案内



監修：橋本 博史 先生
 順天堂大学医学部名誉教授
 定価：1,512 円（税込）
 発行：株式会社日東書院
 内容：9割以上が女性といわれる膠原病患者の結婚、妊娠、出産、育児などの日常生活の不安解消、社会復帰などへの対応の仕方について前向きな対処法を図解イラストを交え丁寧に解説しています。
 （帯紹介文より）



監修：宮坂 信之 先生
 東京医科歯科大学名誉教授
 定価：1,836 円（税込）
 発行：株式会社法研
 内容：膠原病の個々の症状の原因から診断、治療薬、日常生活の過ごし方、医療費助成で患者、家族が情報を共有し、病気と上手につきあっていくための最新情報を掲載
 （法研ホームページより）

*上記の書籍を購入ご希望の方は、最寄りの書店にてお買い求めください。
 （両著ともに本年 8 月 25 日発売）

森代表理事が難病対策委員会（厚生科学審議会 疾病対策部会）の委員に

「難病法」の基本方針策定後、初の難病対策委員会（第 43 回）が 7 月 26 日に開催され、当会の 森 幸子 代表理事が日本難病・疾病団体協議会（JPA）の代表理事として、これまでの伊藤 たてお 前 JPA 代表理事に代わって委員に加わりました。

一年ぶりに再会された今回の難病対策委員会は、さらに 8 月 31 日に第 44 回、9 月 14 日に第 45 回が開催され、特に「医療提供体制の在り方」を集中して検討し、平成 30 年度から開始される第 7 次医療計画について、都道府県が検討の参考にできるように報告書として取りまとめが行われ、今年度中に都道府県へ通知される予定になっています。

今後も難病対策委員会では、基本方針に基づいた取り組み状況を確認しながら、残された課題や新たな課題も含めて検討されることとなります。当会としても患者代表委員としての森代表理事を支援しながら、協力していきたいと考えています。

被災による会費免除のお知らせ

このたびの「平成 28 年台風第 10 号」等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞いを申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、下記友の会事務局までご連絡ください。

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では引き続き“被災による会費免除”を行っております。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 26 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 26 年台風第 8 号の接近に伴う大雨に対して〔長野・山形、7 月 9 日〕
- ・平成 26 年台風第 12 号による大雨等に対して〔高知、8 月 3 日〕
- ・平成 26 年台風第 11 号に対して〔高知・徳島、8 月 9 日〕
- ・平成 26 年 8 月 15 日からの大雨に対して〔京都・兵庫、8 月 17 日〕
- ・平成 26 年 8 月 19 日からの大雨に対して〔広島、8 月 20 日〕
- ・平成 26 年 9 月 27 日の御嶽山噴火に対して〔長野、9 月 27 日〕
- ・平成 26 年長野県北部地震に対して〔長野、11 月 22 日〕
- ・平成 26 年 12 月 5 日からの大雪に対して〔徳島、12 月 8 日〕
- ・平成 27 年口永良部島（新岳）の噴火に対して〔鹿児島、5 月 29 日〕
- ・平成 27 年台風第 18 号等による大雨に対して〔茨城、栃木、宮城、9 月 9 日〕
- ・平成 27 年台風第 21 号に対して〔沖縄、9 月 28 日〕
- ・平成 28 年熊本県熊本地方を震源とする地震に対して〔熊本、4 月 14 日〕
- ・平成 28 年台風第 10 号に対して〔北海道・岩手、8 月 30 日〕

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

※該当者については平成 28 年度の会費一年分を免除します。
すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

※最近では上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が各地で起こっています。
上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕 〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更になっ た方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。 <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; margin-top: 10px;"></div>

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進 を求める国会請願署名と募金にご協力下さい

昨年度は日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名と募金にご協力いただきましてありがとうございました。

今年度も、難病、長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の患者・家族が安心して治療を受け生活していけるよう、対策の総合的な推進を求めている請願署名と募金にご協力をお願い申し上げます。

東京・埼玉・愛知・岡山・鳥取・島根・山口・沖縄の各支部などの皆様へは、署名用紙2枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください。（送料は自己負担になりますがご了承ください）

送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

《署名用紙の書き方》

- ・署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので、個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「//」「々」などとせず、一人ひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き○で囲んでください。
- ・署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は、両面をコピーしてご使用ください（片面のみのコピーは無効になります）。なお10枚以上必要な方は本部事務局からお送りしますのでご連絡ください。
- ・**署名、募金の締め切りは2月末です。**

～ 編集後記 ～

◎指定難病の医療費助成の更新申請はお済みでしょうか。都道府県によって受給者証の有効期限は異なりますが、有効期限後も継続して医療費の助成を受けようとする場合は、3年の経過措置の間であっても更新申請が必要ですので、手続きをお願いいたします。

◎この夏も記録的な猛暑が続き、台風や大雨による災害も全国各地で起こりました。前号で紹介した“災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」”を製造している南富良野町の「なんぷ〜香房」も大きな被害を受けました。パンの製造・発送作業の見通しがつき次第、取り組みを再開したいと思いますので、今しばらくお待ちください。

◎平成28年度の活動方針のひとつに“就労部会の検討”を挙げていましたが、総合的な難病対策の実現に向けて、全国膠原病友の会でも就労問題を本格的に取り上げていきたいと思っております。来年度の千葉での全国膠原病フォーラムでも就労をテーマに開催する予定です。ぜひ「就労部会」への登録をお待ちしております。