

HSK

なんれん

とから

NO. 39

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
HSK通巻第 372 号

2003年3月10日発行
毎月10日発行 (一部100円)
(会費・協定会費に含まれています)

編集 (財)北海道難病連十勝支部
発行 北海道身体障害者団体
定期刊行物協会 (HSK)



(財)北海道難病連十勝支部

目 次

1. 困難な時代に	1
2. 2002年度道東地区支部役員研修会の報告	2
3. 厚生労働省健康局疾病対策課の平成15年度予算（案）	4
4. 2002年度地域部会の活動状況	6
5. 事務局だより	8
6. ふれあいデジタル工房現況報告とお知らせ	9
7. 新任の挨拶	11
8. 新年会に参加して	12

困 難 な 時 代 に

支部長 山崎富士夫

2002年度の終わりに当り、会員の皆さまにご挨拶を申し上げます。

日頃から患者・家族の会の活動にご尽力いただき、ご苦労様です。難病連十勝支部は、10部会の連合組織であります。部会が結成されていない患者の皆さまにも研修と交流の機会を設けています。「患者会のない患者の集い」です。合同レクと隔年で実施しています。

十勝支部の「活動報告」にありますような事業を実施していますが、これらの活動は、各部会の皆さんのお陰で成り立っています。部会から選出されている支部役員の方々の協力によって、バザーや、署名活動を実施しています。募金活動は、ご協力いただいている企業（主に商店）のお陰で実施できています。感謝しています。

さて、先日、道東地区支部役員研修会に出席して参りましたが、私達にとって、新しい制度の変わり目は、決してバラ色のことばかりではありません。支援制度にしても、よく学習して、どんなサービスを受けられるか、負担はどうかなど、しっかり確認する必要があります。「難病対策の概要」という資料を添付しましたが、所得に応じた負担や、病状の軽重によって本人負担の割合が異なる、などが特徴的なことです。

長い経済不況は、中小企業の倒産を招いたり、失業や生活苦から、犯罪の増加も起きています。難病と付き合いながら暮していかなければならない私達にとっても困難な時代です。この様な時こそ互いに力を合わせて生活の現実を社会に訴えていきましょう。

2002年度道東地区支部役員研修会の報告

今年度の道東地区支部役員研修会は、1月25・26日の2日間、根室市において開催されました。第一日目は14時から始まり、第二日目は正午までの日程で、会場は市の総合文化館でした。参加者は38名でした。

第一日目

研修A「根室管内難病患者の状況について」

北海道根室保健所 保健師 高尾 佳代子 氏

研修B「支援費制度について」

根室市保健福祉課 課長 細井 芳夫 氏

研修C (1) 難病対策の見直し状況と2003年度予算案について

(2) 医療制度改革の影響について

(3) 障害者基本計画について

(4) 北海道難病連の次年度スケジュールについて

北海道難病連 事務局長 伊藤 たてお 氏

この研修会は毎年開催されているもので、原則として各支部の役員全員を対象にしていますが、諸事情により、各支部とも4名程度の参加者数です。十勝支部からは、山崎・成田・加藤（富）田中の4名が出席しました。

今回、特に重点としたことは、社会福祉基礎構造改革が進められ、福祉情勢も変革を向かえているなか、患者及び家族もこれからの社会の変化に、どのように対応していくかを研修することと、支部の活動を交流し合うことにより活動を活性化することを目的としています。

初日は研修Aと研修B及び研修Cの一部を行いました。研修Aでは根室市の特定疾患医療受給者証の交付状況の説明があり、年々増加の傾向があること、家庭訪問の実施状況などについて報告がありました。

研修Bでは、平成15年4月からスタートする支援費制度の利用の仕方について説明がありました。市町村の福祉の窓口へ行って相談するところから、支給が決定し、事業者と契約するまでの流れについて解説されました。

研修Cでは、難病対策に関する厚生労働省の平成15年度の予算（案）の概要について説明がありました。その中で、難病相談支援センター（仮称）を都道府県ごとに設置することや、難病対策関連で71億円の予算増が予定

されていることなどについて説明がありました。

第二日目

第一日目に引き続き、伊藤事務局長から法改正のことや、厚生労働省の予算（案）について解説がありました。その中で、個々の医療費の自己負担額については、「日常生活に特段の支障がなく、就労等も可能な軽症の期間にあるものについては、一般医療の扱いとする・・・」等の案が示されていること。また、①調査研究の推進 ②医療施設等の整備 ③医療費の自己負担の軽減 ④地域における保健・医療・福祉の充実連携 ⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進の5項目の国の予算の内訳について説明がありました。前述のように、予算が増加になった部分もありますが、減額になった項目もあります。

私たちの療養生活に直接影響する医療費の自己負担分は軽症の人については増加する方向にあります。これからのことについては全国保険医団体連合会で発行している「月間保団連」の臨時増刊号NO740を資料として「グラフでみる医療改革」の内容について説明がありました。

その資料の表紙に次のことばがありました。「いざというとき支えになるはずの社会保障が削られ、逆に患者の負担が大幅に引き上げられます。私たちの生活を脅かすこの改革を知らなかった、では済まされません。改革の中身と実態を正しく理解すること、それが暮らしを守る第一歩です。」

2日間の研修会では、まだまだ勉強不足だと思いました。私たちは自ら情報を求めて、問題点をはあくして、自分達で出来る活動につなげて行く必要があると強く認識させられた研修会でした。

報告者・支部長 山崎 富士夫



平成 14 年 1 2 月
厚生労働省健康局疾病対策課

平成 1 5 年度予算（案）の概要（難病対策関連）

平成 1 4 年度予算額	9 6 5 億円
平成 1 5 年度予算額	1, 0 3 6 億円
対前年度増△減額	7 1 億円

難病対策見直しの基本的考え方

厚生科学審議会難病対策委員会中間報告（平成 14 年 8 月 2 3 日）を踏まえ、難病対策を総合的に推進する。

- ・ 難治性疾患の克服を目指した研究を推進するとともに、難病相談支援センター（仮称）の整備など難病患者のニーズを踏まえたきめ細かな福祉施策の充実を図る。
- ・ 医療費負担に対する支援制度については、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担及び事業評価の導入により制度の適正化及び安定化を図る。

※難病（特定対策）とは

原因不明、効果的な治療方法未確立、生活面への長期にわたる支障があり、症例数が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない特定の疾患

見直しの内容

研究の拡充（1 1 8 疾患を対象）

難治性疾患克服研究 2 1 億円→2 4 億円

○予後や QOL が大幅に改善した疾患がある一方で、根本的な治療法が確立していない難治性疾患も多く存在

⇒難治性疾患の治療方法の確立を目指した大型プロジェクト研究

低所得者等に配慮した医療費の自己負担の見直し

（現行 4 5 疾患を対象）（平成 1 5 年 1 0 月施行）

特定疾患治療研究費 1 8 3 億円⇒2 1 3 億円

○他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点も踏まえ

⇒・これまでの一律定額自己負担を見直し、所得と治療状況に応じた段階的

な一部自己負担制度へ再構築することとし、低所得者については全額公費負担として特に配慮

なお、重症者については引き続き全額公費負担とする。

日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な軽症の期間にある者については、一般の扱いとする。ただし、症状が増悪し軽症でなくなった場合は、公費負担の対象とする。

○制度の安定化と事業の適正化の観点から、(対象患者数：年間約7%増)
⇒・事業評価制度を導入(「その他補助金」から「制度的補助金」への移行)

・各都道府県における認定体制の充実

※既に交付されている特定疾患医療受給者証の有効期間(平成15年3月末)については、平成15年9月末まで自動延長とする。

福祉施策の充実

○難病患者のニーズを踏まえた福祉政策の拡充

⇒各種の在宅サービスの利用や就労等の支援の強化

(難病相談支援センター(仮称)の整備：各都道府県)

施設・設備整備費、運営費 0⇒4億円

⇒日常生活用具給付品目の拡充(9品目→17品目)

追加8品目：①動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)

②意思伝達装置、③吸入器(ネブライザー)、④移動用リフト

⑤居宅生活動作補助用具(住宅改修費)

⑥特殊便器、⑦訓練用ベット、⑧自動消火器

重症疾患の追加指定(平成15年度中)

今後、特定疾患対策懇談会において検討。



難病患者の実態を踏まえた施策の再構築

2002年度地域部会の活動状況

<小鳩会>(ダウン症児親の会)

14年10月27日	医療講演会	音更町総合福祉センター	47名
毎週第3火曜日	療育事業リトミック音楽教室アグレット		毎回7~10名
毎月2回	療育事業 乗馬	糠内ポニーファーム	毎回7~10名
その他、レクリエーション的な行事として野遊会、クリスマス会などを行いました。会報「あおぞら」の発行、役員会10回			
難病連全道大会参加、釧路養護学校の医療講演会に出席 32名			

<十勝地方腎友会>

14年4月28日	総会	とかちプラザ	55名
14年5月19日	道腎友会定期総会	ホテルユニオン	6名
14年7月6日	パークゴルフ&焼肉パーティー	幕別緑館	34名
14年9月22日	街頭腎キャンペーン	ポスフル店	34名
14年11月24日	ボウリング大会	スズランボウル	27名
15年1月12日	新年会	ホテルノースランド	25名
その他に国会請願署名・募金活動をしています。			
広報誌「花時計」は年間2回発行			

<膠原病友の会十勝支部>

14年6月21日	交流会	絵麗	6名
14年8月7日	交流会	北海道ホテル	8名
14年11月5日	ハーブとエコロジカルファーム	とかちプラザ	6名

<肝炎部会>

14年4月19日	役員会	とかちプラザ	5名
14年12月14日	役員会	とかちプラザ	6名

<後縦靭帯骨化症 帯広支部>

14年7月14日	野遊会 釧路港めぐり・他の部会と合同		25名
14年10月13日	秋の交流会 レイクイン屈足・他の部会と合同		25名

<パーキンソン病友の会>

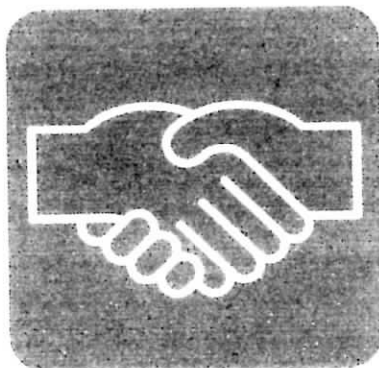
14年4月	29日	道支部総会、ブロック会議参加	札幌市	5名
14年5月	18日	役員会交流会	5回	10名
14年7月	3日	会報発行	4回 9/20・12/10・3/10	10名
14年7月	7日	日帰り研修旅行	大樹町	22名
14年8月	4・5日	難病連全道大会参加	釧路市	7名
14年8月	10日	医療講演会学習会	帯広市	110名
14年9月	29・30日	1泊研修旅行	丸瀬布町	18名
15年1月	26日	新年会	十勝川	17名

<リウマチ部会>

14年4月27日	総会・講習会	とかちプラザ	12名
14年5月10日	交流会	北海道ホテル	8名
14年8月3日	難病連全道大会参加		2名
14年8月10日	パーキンソン部会の学習会に参加		2名
14年10月6日	患者会のない患者の集い参加		2名
14年11月30日	医療講演・忘年会	ノースランド	23名

(勤医協と共催)

この他に全国大会、全道大会、道東地区役員研修会、なんれんチャリティ・クリスマス等に役員1名が出席



事務局だより

<事務局>

8月3日・4日	全道集会 釧路支部		20名
8月 10日	パーキンソン病医療講演	とかちプラザ	3名
8月 25日	北海道潰瘍性大腸炎（クローン病）	十勝支庁 4F	1名
9月 8日	十勝勤医協 健康まつり出店		5名
	実行委員 山崎富士夫		
10月 13日	国会請願署名・募金	藤丸広場	9名
11月 17日	ふれあいバザー出店	総合福祉センター	5名
1月 29日	新年会（十勝支部・デジタル工房）	寿司の久田	23名

ご寄付ありがとうございます

寄付金 ◇ 西原 竹一 様

◇ 小谷 様

◇ 後藤 様

全道集会広告 12件

リングブル 20件

バザー用品 20件

切手・ハガキ

患者さん家族の相談・電話・来所などは札幌難病センター相談室
へ取り次いでいます。

◇ 病気相談 47件

◇ Tel. 55件

◇ 来所 30件

充実した2002年でした、2003年も良き年でありますように皆で力を合わせ
楽しく過ごします。（成田）

デジタル工房 現況報告

デジタル工房では定期的なメールマガジンの発行、ホームページの更新、受講生の指導と各種印刷物の仕事を行っています。
現在登録者は35名です。

《デジタル工房のある一日より》

「おはようございま〜す！」と、みんなの元気な声でデジタル工房の一日がはじまります。今日の受講生は小学生さんです。

「Word」を使って文字入力の練習をしています。

「む」のキーがなかなか見つかりません。キーボードの上で迷子になっています。「あっ、見つけた！」とにっこり笑顔が見えます。

楽しく覚えて行きましょうね。

午後からは、パソコンを仕事に利用している男性の受講生さんです。

表を作っていますが、なかなか思い通りにいきません。講師のアドバイスとご自分の努力で完成しました。達成感を得ることが出来ました。毎日が新しい発見の連続です。

そしてパソコンの操作を覚えたことによる充実感が笑顔になります。

家庭的な明るく楽しい雰囲気の中で皆さんがパソコンを学んでいます。



ふれあいデジタル工房からのお知らせ

ただいま、パソコン教室の受講生募集中です。初心者の方大歓迎です。パソコンをやってみたいけど怖い？分からない？などといった不安を持たれている方も、この機会にパソコンを習ってみませんか？触ってみるだけでもいいかと思えます。ぜひ、この機会にどうでしょうか？

火曜日から土曜日までの午前10時から午後5時まで開所しています。

受講時間は、下記の通りとなっています。

午前10時10分～午前11時50分

午後 1時10分～午後 2時50分

午後 3時10分～午後 4時50分

障害者手帳をお持ちの方は無料で受講できます。

(ただし、年会費として500円いただいています)

なお、障害者手帳をお持ちで帯広市在住の方には帯広市から交通費が助成されます。

一般の方は1時間40分で1000円です。

予約制となっていますので、ご希望の時間帯を選んでご予約ください。

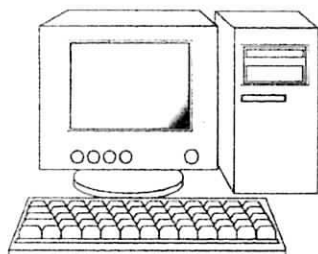
土曜日は込み合っておりますので平日の方が比較的予約しやすいと思います。まずは、お気軽にお問い合わせください。

電話 (0155) 23-6699 デジタル工房まで

また、簡易印刷・はがき・名刺・チラシなどの印刷も承っておりますので、お気軽にお問い合わせください。

カラーコピー始めました。

コピーしたいものがありましたら、ぜひきてください。



Spring



新任の挨拶

はじめまして、今年からデジタル工房で講師を勤めさせて頂くことになりました斉藤です。よろしくお祈いします。北見工業大学卒業後、帯広コンピュータ・福祉専門学校に入学して、去年卒業しました。パソコンは、小学6年生の頃に使っていたFM-7が最初で、PC98シリーズを経て今に至ります。所持資格は、情報処理一種・J検1級等いろいろ持っておりますのでお気軽に相談ください。余裕を見て検定対策講座なども開けたら良いなと思っています。プログラミング言語もC言語・VBなど幾つか使えますので興味があればお教いいたします。それでは今後ともよろしくお祈いいたします。



斉藤 雅博

デジタル工房講師の遊佐悦子です。

私が初めて汎用コンピュータに触れたのは1981年のことです。その当時は8ビットマシンで漢字は表示出来ずカタカナだけでした。今から思いますと質素な画面でした。当時インターネットは、出来ませんが電話回線を利用して会社間ではデータの移動をしていました。仕事はCOBOLという言語を利用して表示画面、出力帳票を作成していました。その後、12年間「CAD」というコンピュータ支援設計ソフトのオペレータの仕事をしていました。デジタル工房の休日にはシニアのためのパソコン講座の講師をさせて頂いております。最近はインターネットを利用するためにパソコンを購入する方が増えています。基本知識を知って快適にネットライフを楽しみましょう。お手伝いをさせてください。



新年会(十勝支部・デジタル工房)

新年会に参加して

僕は、なんれん十勝支部にほとんど通っていません。
でも、何か必要なことがあればいつでも駆けつけます！
遠慮なくいつでもくださいね。

この前の新年会は、去年いっていなくて新しい人がたくさんいたせいか戸惑ってしまって楽しく喋ったりすることができなくて悔やんでいます。

僕の目の前の席にいた人は、趣味が合いそうなことだけが唯一の救いかもしれません。

難病連にいても、トイレがせまくてトイレになかなかいけないので、そのことが気軽に行けない妨げになっています。

トイレがもっと広くて洋式にしてくれると行きやすくていいんですが、あまり無理もいえません。何が、僕に出来るのかを探していきたいと思っています。

通所者 広瀬晴朗



Family Caffe ぶりあか

平成15年2月14日オープン



「ぶりすか」は地域の赤ちゃんからお年寄りまで皆さんが集えるバリアフリーの喫茶店とパンとケーキを売る店です。

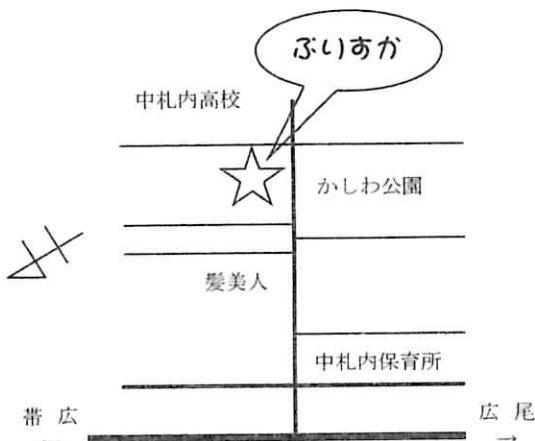
皆さまのお越しを心よりお待ちしております!!
ぜひ一度ご来店を...



地元十勝の乳製品、中札内の無殺菌牛乳で、チーズケーキ、ガトーショコラ、プリンなどをご用意しています。喫茶室では、お昼にパンサンドランチを...また、コーヒーと紅茶とともに、ケーキセットを...。ゆっくりと楽しいひとときをおすごしください。

営業日 月～土 10:00～18:30
水曜日 子ども開放日
喫茶室のご利用はPM2:00まで
定休日 日曜日

住所: 中札内村東3条北1丁目18-1
☎・Fax: 0155-68-3112



車椅子専用タクシー

マイカー気分をご利用下さい
介護者1名の同乗も可能です



頑張るあなたを、エスコートタクシーは応援します。
日頃あなたが遠いと感じていた場所は、意外と近いのかもしれない。
車椅子のあなたを車椅子のまま、旅行やショッピングに、通院やお出かけに、親切なドライバーがエスコートします。
お気軽にご利用ください。

- ☆ 料金は小型タクシー料金と同じです
- ☆ 身障者割引(1割)がご利用できます
- ☆ 各自治体発行のタクシー券も利用できます

Door to Door

—お宅の玄関先まで送迎致します—

安全・快適・スピーディー

大正  **交通**

エスコートタクシー専用電話
64-4545

大正交通(有) 帯広市大正基線89番地

TEL : 64-5011

..... HSKなんれんとかち39

第三種郵便物許可 昭和48年1月13日 2003年3月10日 通巻372号

編集人 (財)北海道難病連十勝支部 支部長 山崎 富士夫

帯広市西2条南13丁目19-2 Tel : 0155-23-6602 Fax : 0155-23-7071

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