

HSK

なんれん

とからち

No.44

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
HSK通巻第400号

2005年7月10日発行
毎月10日発行 (一部100円)
(会費・協年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)

- ☆ 2005年度活動計画
- ☆ 医療講演会の報告
- ☆ 帯広保健所主催医療相談会のお知らせ
- ☆ 第32回全道集会のお知らせ
- ☆ 部会だより
- ☆ 事務局だより



(財) 北海道難病連十勝支部

混合診療ってなに

支部長 山崎 富士夫

6月26日に、道東地区の九つの難病連支部の支部長・事務局長の会議が釧路でありました。年間の行事や研修会についての打ち合わせをしました。その中で話題になったのが、最近の国の制度改革で、特に健康保険のことや難病対策のことが分かりにくいという意見が出ていました。その一例が混合診療です。そこで、今回は、日本医師会のホーム・ページから混合診療について紹介して、巻頭言に代えたいと思います。

Q1.最近、新聞報道などで、「混合診療」という言葉を目にしますが、混合診療とは何ですか？

A1.日本の健康保険制度では、健康保険でみることができる診療（薬や材料も含まれます）の範囲を限定しています。混合診療とは、健康保険の範囲内の分は健康保険で賄い、範囲外の分を患者さん自身が費用を支払うことで、費用が混合することを言うのです。

Q2.いまは「混合診療」が認められていないのですか？

A2.日本では、健康保険の医療に関する価格を厚生労働大臣が決めています。そして、健康保険の範囲内の診療と範囲を超えた診療が同時に行われた場合でも、平等な医療を提供するために、範囲外の診療に関する費用を患者さんから徴収することを禁止しています。もし、患者さんから費用を別途徴収した場合は、初診に遡って「自由診療」として全額患者さん負担となるルールになっています。一連の医療サービスの中で、例外として患者さんから別途費用徴収を行うことが認められているのは、差額ベッド（入院した時の個室代）や新しい高度な医療技術などのごく一部です。

Q3.差額ベッドなどの例外を増やすことによって、混合診療が認められれば、保険外の診療を行っても全額自費にならなくて済むのではないのでしょうか。その方が患者さんにとっては便利なのでは？

A3.一見、便利にみえますが、混合診療には、いくつかの重大な問題が隠されています。例えば、次のようなことです。

① 政府は、財政難を理由に、保険の給付範囲を見直そうとしています。混合診療を認めることによって、現在健康保険でみている療養までも、「保険外」とする可能性があります。

② 混合診療が導入された場合、保険外の診療の費用は患者さんの負担となり、お金のある人とない人の間で、不公平が生じます。

- ③ 医療は、患者さんの健康や命という、もっとも大切な財産を扱うものです。お金の有無で区別すべきものではありません。「保険外」としてとり扱われる診療の内容によっては、お金のあななしで必要な医療が受けられなくなることになりかねません。

Q4. さきほどの回答の中に、「保険外の診療の内容によっては」という言葉が出てきましたが、例えば保険で認められていない薬があつて、その薬が安全で有効なものなら、患者さんもお医者さんも使えるように、混合診療として認めたほうがよいのでは？

A4. もし、安全で有効なことが客観的に証明されている薬ならば、保険外ではなく健康保険で使えるようにすれば、すべての患者さんが公平にその恩恵を被ることができます。つまり、時間をかけずに、速やかに保険で使えるようなルールをつくれれば済むことです。

Q5. それでも、保険で適用されなかった場合に、その薬が使いたいのであれば、混合診療として認めたほうがよいのでは？

A5. まず、いまの薬の承認制度が、必ずしも判断基準が明らかでないことや審査承認までの期間が長すぎるといった根本的な問題があります。製造や輸入の承認や健康保険適用の判断基準を明確にして、審議や結果をオープンにすることが必要です。そのうえで保険適用されなかった薬は、有効性や安全性等の問題が指摘されたものと考えられます。このような薬の使用を混合診療として保険外で認めれば、結果的に使用を促進し、重大な健康被害等が全国に拡大するおそれがあります。保険外であっても安易に認めるべきではありません。

Q6. 使用数が保険で制限されている材料があると聞きます。ひとによって、多くの材料が必要な場合は、制限を超えた分は患者さんの実費でみれば、全額患者さん負担よりは納得感があるのでは？

A6. 医療は、同じ病気であっても、患者さんの年齢や体力、ほかの病気の有無などによって、個別の対応が必要です。その患者さんに一番合った治療方法が選択されるべきです。したがって、患者さんによっては、保険で制限されている数以上の材料が必要な場合もあります。このような場合は、患者さんの容態を客観的に判断し、医学的に必要な場合は保険でみるようにすればよいのです。

医療を「平均」で扱うのではなく、患者さんの「個別性」を加味することが必要です。

2005 年度 活動計画

予定月日	行事計画・行事名	会 場	予定 参加数	備 考
5月14 ・15日	北海道難病連総会出席	難病連本部	3名	支部長・評議委員
5月15日	パーキンソン部会医療講演会	とちちプラザ		
5月16日	役員会（臨時）	支部事務所	13名	2005年度活動計画
5月29日	支部拡大役員会	とちちプラザ		各支部代表・役員
6月12日	役員会（第1回）	支部事務所	13名	全道集会の件他
7月10日	機関誌発行			今年度の計画
7月下旬	特定疾患説明会	十勝管内4か所	10名	帯広保健所主催行事
8月6・7日	全道集会参加	札幌市		帯広市福祉バス
8月中旬	役員会（第2回）	支部事務所	13名	街頭署名活動他
8月下旬	第1回募金箱回収			
9月8日	学習会	帯広保健所	5名	帯広保健所主催行事
9月11日	合同レクリエーション	会場未定		交流会
10月9日	JPC 街頭キャンペーン	藤丸デパート前		署名と募金
10月下旬	役員会（第3回）	支部事務所	13名	下半期の活動について
11月上旬	正月飾りの販売開始			
12月上旬	役員会（第4回）	支部事務所	13名	役員研修会・新年会等
1月下旬	支部・デジタル合同新年会	未定		
2月25日 ・26日	道東地区役員研修会	音更町		音更支部
2月中旬	署名及び第2回募金箱回収			
2月下旬	役員会（第5回）	支部事務所	13名	機関誌の編集他
3月10日	機関誌発行			主に活動報告

♪ 部会だより ♪

支部拡大役員会に出席して

リウマチ部会 中村 鶴子

5月29日とかちプラザにて、十勝支部拡大役員会が開催されました。

今年は春が遠くちょっと寒い日でしたが、役員の方と会場の整理をし、私と水谷さんと受付の手伝いをさせていただきました。

10時から山崎支部長さんの挨拶の後、議長選出、2004年度活動、決算報告、2005年度事業計画、予算案など報告があり、その他支部報告で閉会になりました。

プラザ1階にて出席者の方との話をしながら昼食となり、午後からは福祉制度についてのお話が有りました。私達難病患者、障害者、家族と共に地域の方々にも理解して頂くための活動をしなければと思いました。

私達は一日一日無理をせず、前向きに、明るく楽しく、8月6日全道集会（札幌ドーム）で会いましょう。今後ともよろしくお願ひします。

医療講演を聞いて

プラタナスの会 水谷真理子

6月29日（日）14時、とかちプラザに於いて、医療講演が行われました。今回は、帯広厚生病院のケースワーカー服部雅之先生をむかえて、療養生活を支える福祉制度について勉強しました。

患者・家族及び一般の人達40名余りが参加しました。

講演内容は

・医療費の助成について

税金の支払い状況により42通りの自己負担がある

・保健師の在宅訪問、相談について

自治体により、かなりの差があるようです

・身体障害者手帳について

内部疾患者と肢体不自由者とは、手帳の等級の差があり、内部疾患者には目に見えない障害だけに認定してもらうのに難しいし、時間もかかるとの事でした。

色々な例をあげながらわかりやすく説明して頂き大変勉強になりました。

先生の講演の後の質疑応答では、時間がたつのも忘れる位、皆さん熱心に質問されていました。

全国パーキンソン病友の会



第29回定期総会に参加して

パーキンソン病友の会 山根 隆

6月16日～17日、国立オリンピック記念青少年総合センター（渋谷区代々木）に於いて、全国パーキンソン病友の会、第29回定期総会が開催されました。北海道から役員1名、代議員2名、傍聴2名が参加しました。

北海道からは日程の関係で、前泊で参加となりました。東京の天候は余り良くはなく、曇り時々小雨の状態です。北海道組としては、ほっとしましたが連日、蒸し暑く厳しい日々でした。

定期総会の役員25名、代議員63名中56名参加にて、カルチャー棟小ホール（384名）で開催されました。清水会長の御挨拶の続き執行部から2004年度活動報告と2005年度活動方針が提起され、質疑応答に入りました。

来年30周年を迎えるにあたり、会員6,100名から1万人を目指す、10年後には2万人を達成したい、との方針に対して、沖縄県支部が加入、40番目となった事や、新支部の結成、未加入組織の加入促進を具体的にどの様な取り組みを行うのか、現行の組織が眠ってはいないか、連携を深め活動強化を確認致しました。

その他、「魅力ある会」にするために、事務所移転、財政の健全化、会報の充実など、会報編集部、福祉部会、若年部会、法制度部会の専門部ぶかいから激しい論議が交わされ、北海道の代議員（山根含む）からも多くの発言を行ってきました。

夜は、北は北海道から南は沖縄まで200名の仲間が、お琴とバヨリン演奏、吹奏楽、あかぺらを聞きながら美味しいお料理とお酒とお喋りで交流を囲みました。

2日目は、大会に入り東京都渋谷区長、国立精神・神経センター武蔵野病院総長、東京都疾病対策課長等多くの御来賓挨拶の後、各分科会（福祉部会、若年部会、総合学習会）に入りました、休憩後、午後からシンポジウム「介護保険と支援費制度を考える」を3時間30分進行い全日程を終えました。

全国の患者・家族の仲間が1年間の活動と今後の取り組みを全体でやり抜こう！ 来年は30周年だ、もう一度東京でお会いしましょうとお互いに誓い合い故郷へと足を運びました。

脊髄小脳変性症友の会とち連絡会

設立から現在までの紹介

村中 仁志

平成 16 年 7 月 27 日に十勝保健福祉事務所、帯広保健所で脊髄小脳変性症友の会準備会を設立し、北海道帯広保健所様の協力と、北海道脊髄小脳変性症友の会の長村さんをはじめ、難病連十勝支部、難病連音更支部の主催により、平成 16 年 10 月 3 日に設立総会を開催し、脊髄小脳変性症友の会とち連絡会設立と成りました。

脊髄小脳変性症友の会の活動内容予定としましては、3 月には交流会と 4 月に行う道総会の説明をしました。6 月の交流会では、福祉制度の問題と北海道脊髄小脳変性症友の会の会長による今年の全道集会の説明と、来年度の十勝での全道集会を開催の説明などを話してくれる予定です。

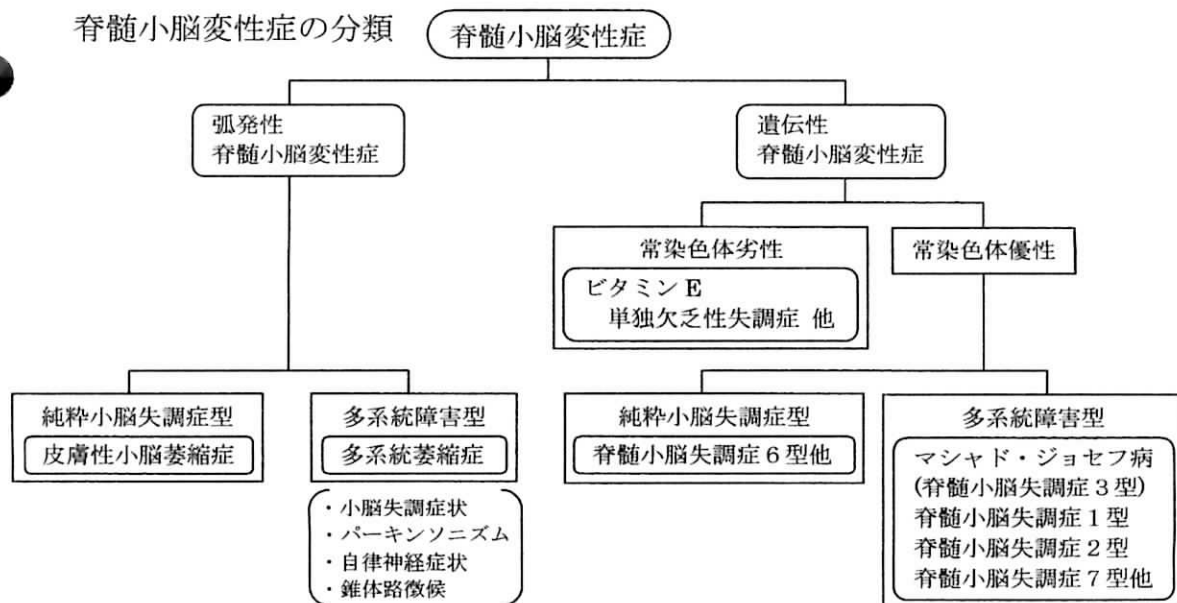
8 月に交流会、10 月に講演会を予定しており、脊髄小脳変性症のリハビリと在宅環境について講演を依頼する予定です。

脊髄小脳変性症の症状としましては、運動失調とか、不随運動があり、「歩行にふらつき・はしがうまく使えない・眼球が細かくゆれる・会話は一言一言が不明瞭」などがあります。

この疾患は、遺伝性と弧発性がありなかなか病名が解らないため進行してから病名がつくため、重症化してから会員になる場合も多く、運営がままならないのが現状です。

ご家族の皆様、援助会員の皆様の支えがあってこそ、運営ができています状態ですので、今後ともご協力の程よろしくお願いいたします。

脊髄小脳変性症の分類



平成 17 年度 地域部会活動計画 (その1)

部会名	後縦靭帯骨化症帯広支部	会員数	20名
代表者	荒 重勝		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	医療講演		

部会名	リウマチ	会員数	50名
代表者	田中 弘子		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	交流会・医療講演と忘年会・各大会に参加		

部会名	北海道小鳩会帯広分会	会員数	65名
代表者	広瀬 真澄		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	親睦会・療育事業(リトミック、乗馬、園芸)・施設見学・クリスマス会等		

部会名	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会十勝支部	会員数	名
代表者	廣瀬 智		
連絡先	電話	FAX	
主な活動			

部会名	プラタナスの会	会員数	4名
代表者	水谷 真理子		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	交流会・本部等各大会に参加		

部会名	あすなろ会(個人参加難病連患者会)	会員数	100名
代表者	成田 愛子		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	医療講演会・交流会・機関誌・クリスマスチャリティーバザー・JPC 署名募金等各種大会参加・行政機関への要望活動等		

平成 17 年度 地域部会活動計画 (その 2)

部会名	日本二分脊椎症協会	会員数	8名
代表者	加藤 十三雄		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	療育キャンプ等各大会参加		

部会名	膠原病友の会帯広地区	会員数	17名
代表者	大野 ひとみ		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	機関誌「あゆみ」2回発行・映画、コンサート等鑑賞・カラオケ交流会		

部会名	十勝地方腎友会	会員数	450名
代表者	大澤 則夫		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	機関誌発行(2回)・街頭腎キャンペーン・医療講演・役員研修・レクリエーション(春、秋)・新年会・国会請願署名活動・しめ飾り販売活動・市町村行政機関への陳情、要望活動等		

部会名	脊髄小脳変性症友の会とかち連絡会	会員数	23名
代表者	村中 仁志		
連絡先	電話	FAX	
主な活動	交流会・全道集会等への参加・医療講演		

部会名	パーキンソン病友の会	会員数	50名
代表者	板谷 弘		
連絡先	電話 事務局山根	FAX	
主な活動	医療講演会・日帰り研修旅行、一泊研修旅行、新年会等・全道大会等への参加・カラオケ交流会(年 17 回)・会報「はまなす帯広」(年 4 回発行)		



療養生活を支える福祉制度について

帯広厚生 HP MSW 服部雅之

1. 「特定疾患治療研究事業」

1) 医療費の助成

H10/8、H15/10の「自己負担限度額」の改定

2) 保健師の在宅訪問、相談

3) 生活支援（ヘルパー、ショートステイ、日常生活用具給付）

チェックポイント

- ①その病名は対象か否か。申請はお早めに（同月内申請を目指したい）。
- ②新規の場合、交付まで2、3ヶ月かかるが、この間の領収書はとって置く。特定疾患限度額と保険給付の差額は保健所に償還請求する。
- ③交付済みの「受給者証（白）」は重症患者認定にならない？
（診断書か年金1級、手帳2級以上の場合に考慮）
（病名と障害名の一致の必要）

2. 「身体障害者手帳」

1) 手帳の対象、申請と交付

対象：認定基準（3歳以上、近い将来の生命維持困難がなく「症状固定」）

申請：指定医師の診断書／写真、印鑑を居住地の役所（場）福祉係に

交付：3、4週間で交付

2) 手帳のサービス → 税、交通機関、福祉用具、医療費、その他

－諸税の控除、減免等に関して

所得税／住民税／車税／車取得税／利子税／相続税／贈与税等

－交通機関の利用等に関して

市町村別

JR・バス割引（50%）／航空割引（37%）／有料道路（50%）

タクシー料金／特別駐車許可証

－福祉機器の公費取得（VS介護保険レンタル）

車椅子／歩行補助杖／療養ベッド／手すりなど（応能負担）

－その他

各種入所福祉施設の活用／身障者職業訓練校／障害者雇用

ホームヘルパー／入浴サービス／NHK料金等

- 「居宅介護支援」
支援費制度
- 「重度心身障害者医療費受給者証」

チェックポイント

- ①「症状固定」かどうか？
- ②障害名、等級は実際の病状や不自由と照応しているか？再交付の可能性はないか。障害の進展、他障害の発生はないか？
- ③福祉用具は公費取得の可能性を探ること（身障＞介護保険）

3. 「介護保険制度」

- 1) 対象：1号被保険者 65歳以上の高齢者
2号被保険者 65歳未満(40歳以上)で特定疾病(15疾患)

特定疾病の15疾患

- 1) 筋萎縮性側索硬化症 2) 後縦靭帯骨化症 3) 骨折を伴う骨粗鬆症
- 4) シャイ・ドレーガー症候群 5) 初老期痴呆 6) 脊髄小脳変性症
- 7) 脊柱管狭窄症 8) 早老症
- 9) 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症
- 10) 脳血管疾患 11) パーキンソン病 12) 閉塞性動脈硬化症
- 13) 慢性関節リウマチ 14) 慢性閉塞性肺疾患
- 15) 両側の膝又は股関節に変形を伴う著しい変形性関節症

- 2) 「申請」と「サービス利用」：「要介護認定」で要支援、要介護1～5の場合
- 3) 在宅介護サービスの利用
ヘルパー、訪問介護、デイケア、短期入所などが1割自己負担
「住宅改修費」、福祉用具のレンタルや取得（V S手帳による取得）
- 4) 「要介護」以上で介護保険施設入所

チェックポイント

- ①必要な介護サービスはないか？
- ②65歳未満(40歳以上)でも特定疾病なら、要介護認定を考える。

4. 障害年金

1) 障害年金の対象

- 国民年金 - 概ね身障手帳認定基準で3級以上
 厚生、共済年金 - 概ね身障手帳認定基準で4級以上
 (上記「身体認定基準」以外に知的、精神障害の他、肝臓病、
 血液疾患など含めて障害の種類を問わず、生活制限や厳しい
 就労制限がある場合)

2) 障害年金の条件

- 初診日の加入、保険料の2/3の免除を含む納付
 (×: 未加入、保険料未納(2/3未満、1年未満))
 初診から1年半
 (例外: 透析、心臓、切断、在宅酸素、人工関節、無喉頭等)
 初診は65歳未満であること

3) 請求は役所(場)年金係、社会保険事務所、共済組合窓口

4) 給付

		職域加算	
		障害厚生年金 (報酬比例)	障害厚生相当 (報酬比例)
		加妻 19,050	加妻 19,050
障害基礎年金	障害基礎年金	障害基礎年金	
1級 82,758	1級 82,758	1級 82,758	1級 82,758
2級 66,208	2級 66,208	2級 66,208	2級 66,208
加児 19,050	加児 19,050	加児 19,050	加児 19,050

国民年金

厚生年金

共済年金

チェックポイント

- ①年金請求は「可能性」を吟味して、進めたい。
 ②障害の進展、他障害の発生はないか？(額改定請求/併合認定)



事務局だより



帯広保健所主催医療相談会お知らせ

開催日	開催場所	対象疾患居住地
7/25 (月)	鹿追町トリムセンター 鹿追町東4丁目2番地 TEL 01566-6-1311	鹿追町 清水町 新得町
7/26 (火)	広尾町健康管理センター 広尾町公園通南4丁目 TEL 01558-2-5122	忠類村 大樹町 広尾町
7/28 (木)	足寄町民センター 足寄町南1-5 TEL 01562-5-2571	本別町 足寄町 陸別町
7/29 (金)	池田町保健センター 池田町西3-5 TEL 01557-2-2100	池田町 豊頃町 浦幌町
9/8 (木)	帯広保健所 帯広市東3条南3丁目1 TEL 0155-27-8637	帯広市

ご寄付をいただきありがとうございます

加藤 定雄 様 匿名 様 2名

特定非営利活動法人 尚之基金 様

難病連十勝支部は各部と連携を図りながら、地域の皆様のお力添えを頂いて有意義に使わせて頂きます。

第32回難病患者・障害者と家族の全道集会
☆☆（札幌ドーム大会）のお知らせ☆☆

2005年8月6・7日

今年は・・・難病患者・障害者といっしょに
北海道日本ハムファイターズを応援する全道集会・・・
皆さん、札幌ドームで野球観戦したことはありますか？

今年は是非ごいっしょに行きましょう！！

野球が好きな人も、そうでない人も、「病気や障害があ
っても、同じ道民として日本ハムを応援しよう」

日ハム・ヒルマン監督の合言葉「最後まであきらめない」
は、私達患者や障害者にも通じる言葉です。

障害者団体も一緒に1千人規模での応援を実現させましょう！！



何より皆で楽しみましょう！

「第32回難病患者・障害者と家族の全道集会」
協賛広告・ご寄付ご協力ありがとうございます

- ・株式会社 タム 様
- ・高木皮膚科診療所 様
- ・株式会社 ナカジマ薬局 様
- ・帯広徳州会病院 様
- ・医療法人十勝勤労者医療協会様
- ・愛らんどAWIメディカルサービス(株) 様
- ・ランチョエルパソ 様
- ・さわい内科循環器科 クリニック 様
- ・アップルファーマシー 様
- ・笹谷建設株式会社 様
- ・日本共産党十勝地区委員会 様

2005 年度 十勝支部役員名簿

役職名	氏名	所属部会
支部長	山崎 富士夫	小鳩会
事務局長	成田 愛子	あすなる会
会計	山根 隆	パーキンソン病
幹事	田中 弘子	リウマチ
幹事	中村 鶴子	リウマチ
幹事	秋元 英子	後縦靭帯骨化症
幹事	荒 重勝	後縦靭帯骨化症
幹事	岡崎 由紀夫	腎友会
幹事	丹羽 厚子	小鳩会
幹事	水谷 真理子	プラタナスの会
幹事	村中 仁志	脊髄小脳変性症
幹事	川崎 悦子	脊髄小脳変性症
評議員	早川 正弘	膠原病
評議員	加藤 富江	二分脊椎症
会計監査	荻原 晃	パーキンソン病
会計監査	広瀬 智	I B D

十勝支部の役員は、毎週、水・木・金曜に事務所に10時から17時まで勤めています。

----- HSK なんれんとかち44 -----

第三種郵便物許可 昭和48年1月13日 2005年7月10日 通巻400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5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

特定非営利活動法人

なおゆき基金 ビリーフ

なおゆき基金ビリーフ事業の目的

この法人は、障害者(児)・老人及び更正施設等の福祉を増進しようとする団体個人への活動支援を行うとともに、障害者(児)・老人等にたいして、居宅支援サービス・居宅介護支援サービス等の福祉に関する事業を行い、地域社会の福祉の増進に寄与することを目的とする。



支援事業内容 ①

指定居宅介護支援事業所 ビリーフ

介護指定された方の介護サービス計画書(ケアプラン)を作成いたします。作成は介護支援専門員(ケアマネジャー)が家族や本人と相談し安心して生活できる様に計画致します。指定介護事業所等の相談にも対応いたします。



支援事業内容 ②

指定訪問介護事業所 ビリーフ

介護保険対象者にあわせたサービスを訪問介護員(ヘルパー)が直接自宅へ訪問し、下記の事業を行います。災害発生時は安否確認をいたします。

内容 身体介護

入浴介護・排せつ介護・食事介護
体位変換・通院介助・散歩・安否確認

生活援助

調理・洗濯・掃除・買い物

支援事業内容 ③



指定支援費居宅介護事業所 ビリーフ

身体障害者居宅介護
知的障害者居宅介護
児童居宅介護

支援費居宅介護受給対象者にあわせたサービスを訪問介護員(ヘルパー)が直接自宅へ訪問し、下記の事業を行います。

内容 身体介護

入浴介護・排せつ介護・食事介護
体位変換・通院介助・散歩・安否確認

生活援助

調理・洗濯・掃除・買い物

みみずくの会

※支援費・介護保険から除外されるサービス。ガイドヘルプ・観光・リハビリ・イベント・親類、知人、友人宅その他・病院等の付添・話相手・除雪・排雪・営業の手伝・窓拭き等除外されるサービスに付きましては『みみずくの会』にご相談下さい。

【事務局】 帯広市西16条南6丁目11番9号

電話:0155-41-0121 FAX:0155-41-0124 休日等転送電話:090-1647-0547

E-mail naoyuki@octv.ne.jp ホームページ <http://www.naoyukikikin.com>