

HSK

なんれん

# おとふけ

No. 58

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK通巻第376号

2003年7月10日

毎月10日発行(1部100円)

(会費に含まれています)

編集 財団法人北海道聴覚障害者支援部

発行 北海道身体障害者団体

・定期刊行物協会 (HSK)



暑中お見舞  
申上げます



## お花見に参加して

6月29日支部の花見が簡保の宿でありました。ごちそうを前に長い挨拶はヤボとの支部長の簡潔な挨拶に続き、自己紹介そして会食。子供さん4人の参加がありましたのでお子様ランチもテーブルに並んだのですが昔のイメージではなく豪勢なものにはビックリ、うらやましとの声しきり。なごやかな食事のあと、スカットボールではあんなに穴があるのにどうして？と――合間をぬって戻って来たり思うようにはいかずみんなで大さわぎ 和気あいあいを楽しみました。そして表彰式、1位にかがやいたのは音更町民になったばかりのTさん、よかったネこれから会う機会がふえるとうれしいなあと思っています。又ボランティアさんとは元気だったらふれ合う事がなかったかも知れない出会いです。場を盛り上げて下さりさすがと感じました。ありがとうございました。又どこかでお世話になるかも、その時はよろしく。あいにくの天気でしたが楽しい時間を過ごしました。

(戸崎記)

### こんにちは、保健師です！

私は、帯広保健所に勤務している保健師の「東辻」です。名字は「ひがしつじ」と読みます。音更町の特定疾患患者さんを担当させていただいています。

私が保健師になった20数年前は（歳がばれてしまいますね。笑）難病と診断された方は、病名を聞いて治療への不安や療養上の困り事など相談する所も少なく大変だったかと思えます。今、音更町では患者会活動が活発で、患者さん同士の交流や心の支えになって活動されていると感じています。

私が勤務している保健所では、主に新規に受給者証の交付を受けられた神経難病の患者さんなどに、訪問や電話で連絡を取らせてもらい、ご家庭で療養生活を送っている患者さんやご家族の方が生活上で困っている事や不安など様々な相談を受けています。

これからも皆さんに保健師を知ってもらい、必要な時に相談していただけるように心掛けたいと思います。

帯広保健所地域保健推進課 保健師 東辻 俊子  
(電話 0155-27-8704)



## 福祉まつりのおとふけ、開催される

7月13日(日)音更町総合福祉センターにて、福祉まつりのおとふけ、が開催され、難病連音更支部より6人が参加しカンパンの販売をさせていただきました。

販売場所が今まではロビーでしたが、今年は大集会室の中でした。この大集会室の中では、10時から14時30分まで、ニューサウンズによるバンド演奏、宝来ひよっこ踊り、つばさバンド演奏、音更バトントワラス、十勝歌謡愛唱会による歌謡ショーが行なわれ、大音響の中で私達もその音に負けじと普段は出さない大声を張り上げてのキャンペーン売りとなり、例年より疲れが倍となりました。でもキャンペーンは69個の売り上げで、昨年よりちょっと多かったです。

(こ)

### カンパン 販売中です

音更支部の財政活動としてカロリーカンパンを売っています。

1袋(16枚入) 370円 税込み

原材料～国産小麦100%、発芽玄米粉

伯方の塩、道産てんさい糖

賞味期限～約1年あります

災害時の非常食、登山、魚釣り、おやつ等にとっても好評で、年々売り上げがのびています。一度ご賞味下さい。

30年を振り返って

難病対策大きく変わったところ  
変わらなかつたところ

昭和四十七年の難病対策要綱に基  
づいて四疾患の医療費公費負担と調  
査研究事業が始められて以来三十年  
が経過しました。社会保障基礎構造  
改革、財政構造改革など国の基本政  
策などの背景もあって、三十年を機  
会に難病対策も抜本的な見直しを行  
う必要があるとされ二〇〇一年九月  
から厚生科学審議会成人病部会に難  
病対策委員会（委員長小川秀興順天  
堂大学学長）が設置され、審議が行  
われてきました。

この委員会には初めて患者団体の  
代表三名がオブザーバーという資格  
で議論に参加しました。委員会は公  
開され、毎回たくさん患者団体が  
参加し、また患者団体と研究班の班  
長がヒアリングに招かれました。か  
つてない委員会の運営でした。

さて、その委員会の報告を受けて  
厚生労働省・財務省が打ち出した対  
策の変更・平成十五年予算は次の  
ようになっています。

(1)二年連続した予算の減少が逆に  
七一億円の増加となりました。

これは従来非制度的補助金と位置  
づけられていたものが、制度的補助

財団法人 北海道難病連  
事務理事・事務局長  
伊藤 たてお

金と位置づけが修正されたためとの  
説明です。患者団体の一致結束した  
補助金増額運動によるものです。た  
だし、そのかわりに事業評価制度が  
持ち込まれ、毎年の事業評価の対象  
とされます。

(2)患者団体が最も懸念していた患  
者数の多い疾患を難病対策の対象か  
らはずされるということや対象疾患  
の入れ替えはありませんでした。

(3)特定疾患調査研究事業は「難治  
性疾患克服研究事業」と名称を変  
え、類縁疾患は統合されることにな  
りました。

自己負担限度額表

階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	0	0	0
B	4,500	2,250	対象者が生計中心者であるときは、左欄にたより算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	6,900	3,450	
D	8,500	4,250	
E	11,000	5,500	
F	18,700	9,350	
G	23,100	11,550	

(備考)  
1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日まで）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む）場合を言う。  
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。  
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。  
同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

(4)この研究事業の対象一八疾患のうち医療費助成の対象となる「治療研究事業」の対象とされる疾患に四つの要素が導入されました。

①症例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ならない②原因不明③効果的な治療法が未確立④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の四要素を満たす疾患の中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数を総合的に勘案して対象疾患を選ぶことになりました。今後五万人を超える疾患は難病対策の対象と

はならず、また対策の中で五万人を超えた疾患については絶えず見直しの対象となるということでしょう。  
(5)軽症（快）疾患は一般医療に移行することとなりました。

一般医療とは特定疾患受給者証の対象ではなく、普通の健康保険での自己負担ということですが、たまたま、症状が悪化した時にはその時点にさかのぼって検査費用、医療費は補助の対象となりますので、登録はきちんとしておきましょう。パーキンソン病のヤールのI-IIの患者や後縦靭帯骨化症などの生活機能障害度1とされた患者は従来どおり、対象となりません。

「軽快者」とされる患者の基準は「治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができる」と判断される者」で、「特定疾患治療研究の対象疾患のうち、治療の結果、症状が軽快することがあり得ると考えられる疾患について、下記の全てを一年以上満たした者を「軽快者」と設定する。・疾患特異的治療が必要ない・臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である・治療を要する臓器合併症等がない」とされます。一見、対象者はそう多くはなさそうにも見えますが、抽象的な表現も多いところから、主治医なり認定の担当者なりの主観に左右されることも考えられます。

「軽快者」とされた人には「登録者証」が発行されます。  
(6)自己負担額は所得（前年課税額による）によって段階的に軽減あるいは増額されることになりました（表①）。

所得の低い患者にとっては、その方が生活の中心者と認められれば負担は軽減されることとなります。しかし、親や妻や子が生活中心者と認定された場合には今までより

次ページ右中段へつづく

表2 日常生活用具給付品目

〈種目〉	
便器	意思伝達装置
特殊マット	ネプライザー
特殊寝台	移動用リフト
特殊尿器	居宅生活動作補助用具
体位変換器	特殊便座
入浴補助用具	訓練用ベット
車いす	自動消火器
歩行支援用具	動脈血中酸素飽和度測定器 (パルスオキシメーター)
電気式たん吸引器	

かなり負担が増えることとなります。収入のない患者はますます家の中でも肩身の狭い思いをするようになるでしょうし、受診の抑制となることになりかねません。患者本人を対象としない考え方は、患者や障害者等の当事者を排除する考え方であり、自立を援けることにはならぬとして今後の改善が求められます。負担割合を認定するためには、源泉徴収票や確定申告書の写しまたは納税証明書、非課税証明書等と世帯全員の住民票等が必要となり、新たな患者負担となります。

(7) 受給者証の有効期間が十月一日から翌年の九月三十日となります。今までは一月～三月の最も厳しい寒冷積雪の時の受診と手続がたったものが、夏から秋にかけての手続きとなります。北海道の患者にとって

は長年の要望がようやく実現したところと見ています。しかし、前回の一部自己負担の導入の時に引き換えに患者の負担の軽減のために三年に一度とされたものが、また毎年となることは残念なことです。

(8) 個人調査票(診断書)が新規の申請用と継続用に分けられます。継続申請には不要な事項の記入や検査が省略されます。

(9) 受給者情報が全国共通になります。具体的にはどのようなメリットがあるのかは、まだはっきりしません。

市町村が実施主体となる事業で、難病性疾患克服研究事業(一八疾患)と関節リウマチの患者は、必要との主治医と担当者の判断があれば他の制度と比べて格段に簡単な手続きで利用できる、活用をおすすめします。介護保険や身体障害者の福祉制度との併用ができません。

(1) 全国の都道府県に「難病相談支援センター」が整備されます。

概ね三カ年で四七カ所に設置されるこの計画です。患者にとってあまり良いことのない見直しの中で、唯一全面的に評価される対策です。特に我が国では地域医療や行政とも連

携する中立的な相談機構がつけられてこなかっただけに、大きな可能性をもっているものです。どのようなセンターとするのか、運営や情報交換をどうすすめるか、また地域医療と専門医療の連携に役立つのではないかと期待も寄せられています。

特定疾患の受給者証・登録者証の交付申請の手続きは七月中旬から始まります。

調査個人票などの用紙は保健所にあります。一部医療機関にもありますが、北海道のホームページからプリントアウトすることもできます。

世帯全員の住民票と源泉徴収票もしくは確定申告書の写しを納税証明書や非課税証明書が必要で

特定疾患の受給者証・登録者証の交付申請の手続きは七月中旬から始まります。

調査個人票などの用紙は保健所にあります。一部医療機関にもありますが、北海道のホームページからプリントアウトすることもできます。

世帯全員の住民票と源泉徴収票もしくは確定申告書の写しを納税証明書や非課税証明書が必要で

患者団体の結束とがんばりを評価

非常に心配された難病対策の見直しでしたが、総体的には、後退は最小限でくい止められ、逆に七一億も予算が増加したこと(額の大小ではなく)。難病相談支援センターを全国に整備するなどの画期的な対策が打ち出されたことや、軽快者にも登録者証が出されること、居宅生活支援事業が拡大されることなど前向きな対策が自立ちます。JPC、全難連を中心とした全国の患者団体の運動の力や世論や国会議員、研究班の先生などを動かし、厚労省疾病対策課のプランを後押ししたということができそうです。

さらに難病対策推進法をつくろうという国会での動きや障害者基本法の改正に「難病」を入れようなどの動きにもつながっています。

医療制度、年金、税金などの問題では患者・家族にはますます不都合なことばかり続きますが、難病問題の根底の問題としてとらえなければなりません。この動きがさらに小児慢性特定疾患の自己負担導入と法制化の問題や、長期慢性疾患全体の自己負担解消の方向へ良い方向でも大きく影響を及ぼすことを願っています。

北海道単独事業の特定疾患は?

橋本病、シェークレンなどの道単事業も国に合わせて軽快者の基準や所得階層区分による自己負担が導入されます。

慢性肝炎ではラジファミンの投薬を受けていることによりGOT、GPTの数値が正常になっている患者は、十月からは特定疾患の対象になり

患者団体の結束とがんばりを評価

非常に心配された難病対策の見直しでしたが、総体的には、後退は最小限でくい止められ、逆に七一億も予算が増加したこと(額の大小ではなく)。難病相談支援センターを全国に整備するなどの画期的な対策が打ち出されたことや、軽快者にも登録者証が出されること、居宅生活支援事業が拡大されることなど前向きな対策が自立ちます。JPC、全難連を中心とした全国の患者団体の運動の力や世論や国会議員、研究班の先生などを動かし、厚労省疾病対策課のプランを後押ししたということができそうです。

さらに難病対策推進法をつくろうという国会での動きや障害者基本法の改正に「難病」を入れようなどの動きにもつながっています。

医療制度、年金、税金などの問題では患者・家族にはますます不都合なことばかり続きますが、難病問題の根底の問題としてとらえなければなりません。この動きがさらに小児慢性特定疾患の自己負担導入と法制化の問題や、長期慢性疾患全体の自己負担解消の方向へ良い方向でも大きく影響を及ぼすことを願っています。

患者団体の結束とがんばりを評価

非常に心配された難病対策の見直しでしたが、総体的には、後退は最小限でくい止められ、逆に七一億も予算が増加したこと(額の大小ではなく)。難病相談支援センターを全国に整備するなどの画期的な対策が打ち出されたことや、軽快者にも登録者証が出されること、居宅生活支援事業が拡大されることなど前向きな対策が自立ちます。JPC、全難連を中心とした全国の患者団体の運動の力や世論や国会議員、研究班の先生などを動かし、厚労省疾病対策課のプランを後押ししたということができそうです。

さらに難病対策推進法をつくろうという国会での動きや障害者基本法の改正に「難病」を入れようなどの動きにもつながっています。

医療制度、年金、税金などの問題では患者・家族にはますます不都合なことばかり続きますが、難病問題の根底の問題としてとらえなければなりません。この動きがさらに小児慢性特定疾患の自己負担導入と法制化の問題や、長期慢性疾患全体の自己負担解消の方向へ良い方向でも大きく影響を及ぼすことを願っています。

代表世話人には元厚生大臣で自民党難病対策議員連盟会長の津島雄二衆議員、代表幹事に同議連幹事長の原田義昭衆議が就任しました。

北海道選出の丸谷佳織衆議も公明党の世話人として参加しました。また佐藤静雄衆議も出席しました。

会長には国療西多賀病院長の木村格先生、副会長には糸山泰人東北大教授が就任。その他には難病看護学会の川村佐和子先生、牛込三和子先生など、また患者団体からはリウマチ友の会や日本筋ジス協会、会難連JPCや各県難病連から就任。木村会長、中島孝先生の記念講演があり第1回の研究大会を10月に札幌で開催することを決め終了しました。

代表世話人には元厚生大臣で自民党難病対策議員連盟会長の津島雄二衆議員、代表幹事に同議連幹事長の原田義昭衆議が就任しました。

北海道選出の丸谷佳織衆議も公明党の世話人として参加しました。また佐藤静雄衆議も出席しました。

会長には国療西多賀病院長の木村格先生、副会長には糸山泰人東北大教授が就任。その他には難病看護学会の川村佐和子先生、牛込三和子先生など、また患者団体からはリウマチ友の会や日本筋ジス協会、会難連JPCや各県難病連から就任。木村会長、中島孝先生の記念講演があり第1回の研究大会を10月に札幌で開催することを決め終了しました。

**全国難病センター研究会 設立総会盛大に開催**

全国47都道府県に整備される「難病相談支援センター」を巡って設立や運営の方法、相談の質の向上や患者、家族団体の連携などを目的とした「全国難病センター研究会」の設立総会が6月26日、衆議院第二議員会館で120人以上の参加で開催されました。

事務局は北海道難病連に置かれることが決まりました。会の世話人には各政党から超党派として参加し、日本医師会からも代表が参加しました。

代表世話人には元厚生大臣で自民党難病対策議員連盟会長の津島雄二衆議員、代表幹事に同議連幹事長の原田義昭衆議が就任しました。

北海道選出の丸谷佳織衆議も公明党の世話人として参加しました。また佐藤静雄衆議も出席しました。

会長には国療西多賀病院長の木村格先生、副会長には糸山泰人東北大教授が就任。その他には難病看護学会の川村佐和子先生、牛込三和子先生など、また患者団体からはリウマチ友の会や日本筋ジス協会、会難連JPCや各県難病連から就任。木村会長、中島孝先生の記念講演があり第1回の研究大会を10月に札幌で開催することを決め終了しました。

4

10月から変わる難病制度の中で軽快者とされる対象疾病は以下の19疾病です。  
軽快者になると、普通の健康保険での自己負担となります。(軽快者とされる患者の基準があります。3ページ参照)

ベーチェット病  
重症筋無力症  
全身性エリテマトーデス  
再生不良性貧血  
サルコイドーシス  
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎  
特発性血小板減少性紫斑病  
結節性動脈周囲炎  
潰瘍性大腸炎  
大動脈炎症候群  
ゴルガー病  
天疱瘡  
クローン病  
悪性関節リウマチ  
ウェゲナー肉芽腫症  
膿疱性乾癬  
特発性大腿骨頭壊死症  
混合性結合組織病  
バット・キアリ症候群

わからないことなどありましたら事務局へ  
連絡下さい。

TEL・FAX

## 2003年度音更支部役員

- 支部長 大久保龍雄 (バージャー病部会)
- 副支部長 山田秀則 (心臓病の子供を守る会)  
(会計監査)
- 事務局長 穀内さかえ (ペーチエット病部会)
- 会計 清水優子 (リウマチ部会)
- 会計監査 飛鷹清広 (腎友会)
- 運営委員 児玉香枝子 (小鳩会)
- 〃 宮内浩子 (橋本病部会)
- 〃 中村泰是 (橋本病部会)
- 〃 戸崎陽子 (脊髄小脳変性症部会)
- 〃 村中仁志 (脊髄小脳変性症部会)
- 〃 穀内律雄 (ペーチエット病部会)

(財)北海道難病連評議員 山田 秀則

難病連音更支部事務局

音更町

## 昨年度音更支部で購入した本の紹介

- ① ゆっくりでいいんだよ 澤本和彦著  
1999年7月25日から11月29日迄「ふんはれ難病患者  
日本一周激励マラソン」として、日本全国6000kmを  
走りながら書き綴った日記とスケッチをまとめたものである
- ② 田舎坊主のぶつぶつ説法 森田良恒著  
著者の次女が胆道閉鎖症で5才の時に亡くなっている  
JPC(日本患者・家族団体協議会)の副代表幹事で和歌山県  
難病団体連絡協議会会長 本業は住職だが中央アジア  
各国を回ったり等 実に活動的なお坊さんである  
本編も難病患者・家族への思いと、そこから学んだことで  
埋め尽くされている。
- ◎ 貸し出ししていますので、希望の方は事務局へ連絡下さい。

### 編集後記

なかなか夏がやってきません  
こんな天候ですから体調管理がむずかしいですね。  
テレビで「富良野のラベンダー」をノロッコ号に乗り見て回るのが  
紹介されていました。風を受けのんびりと汽車の旅もいいナ  
とながめました。風邪をひきませんように… (と)

HSK・なんれん おとふけ

編集人 (財)北海道難病連 音更支部 大久保 龍雄  
音更町

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可

2003年7月10日発行 通巻第376号

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  
札幌市西区八軒8条東5丁目4-18