

HSK

いちばんぼし



HSK通巻 311号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成10年2月10日発行（毎月10日）

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No. 110

もくじ

1998.2.10

支部だより



- ・年頭のご挨拶にかえて 埋田晴子 P 1
- ・難病対策の見直しについて P 2 ～P 6
- ・地区だより（新年会に出席して）
岩山ヒロ子 P 7
仁木由起江 P 8
- ・年賀状紹介 P 9 ～P11
- ・チャリティバザーのお知らせ P11
- ・事務局からのお知らせ P12
- ・あとかき P13



♪♪ 年頭のご挨拶にかえて ♪♪

支部長 埋田 晴子

2月に入り立春も過ぎ、年頭のご挨拶としては時期はずれになってしまいましたが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

私の住んでいる江別市は、降雪量が多い方ですが、北海道はどこでも雪はつきものです。雪ハネは重労働で大変ですが、暖かい春が来るまでもう少しがんばりましょう。

昨年は友の会結成25周年でした。25年間もの長い間活動が続けることができたのは、会員の皆さんをはじめ、友の会を支えてくださった多くの方々のおかげと感謝しております。本当にありがとうございます。私は昨年、この節目の年に支部長をつとめることとなりました。今年も皆さんのご支援をいただきながら、昨年以上にがんばってまいりたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

さて、今年はどんな年になるのでしょうか。医療費の一部負担金導入の予定や、またあいかわらずの不景気が続いており、先行きは決して明るい見通しではありませんが、会員の皆さんとともに元気の出るような活動をしていきたいと思います。

先日も札幌地区（アップル会）の新年会が行われ、昼食をとりながら楽しいひとときを過ごすことができました。札幌近郊の会員さんでもお会いする機会はなかなかありませんが、いろいろな行事や「いちばんぼし」を通して皆さんとおつきあいしていけたらと思っております。

今年の友の会支部総会は5月30日に開催する予定です。また、難病連の全道集会は8月1～2日に登別温泉で行われることが決まっています。これらの準備ももう始まっており、運営委員も一生懸命です。

年頭のご挨拶ということでしたので、遅ればせながら今年もよろしくお願いいたします。今年一年が皆さんにとって、良い一年になりますようにと心からお祈り申し上げます。

共同行動委員会ニュース

発行：日本患者・家族団体協議会／全国難病団体連絡協議会

「難病対策見直し」で厚生省交渉

懇談会を開催

11月25日(火)、JPC、全難連と両団体に未加盟の6団体(サルコイドーシス友の会、再生つばさの会、全国SCD友の会、埼玉県、東京都、神奈川県各地域難病連)が集まり、難病対策見直し反対運動のすすめ方などについて懇談しました。懇談会では、各団体の運動への取り組みが報告されました。国会請願署名運動への取り組み、地方議会で「難病対策の後退に反対する国への意見書」採択に向けての取り組みなどの情報を交換し、難病対策の後退に反対する運動を今後どう展開するか話し合いました。

懇談会ではJPC、全難連の共同行動委員会を拡大し、難病対策の後退に反対するという一致点で共に行動することを確認し、これまで個々の団体で行っていた厚生省交渉を、共同行動委員会の枠にとらわれず両団体に未加盟の団体も含めたものにしていくことなどを決めました。

厚生省交渉決裂

厚生省は今後の難病対策の具体的方向について、「対象疾患の見直し」「重症度基準の導入」を当面見送る代わりに「患者負担導入」を来年度から実施すると迫ってきています。この報告が出された9月からJPC、全難連は共同行動委員会を組織し、厚生省と2回にわたり交渉をしてきました。

難病対策懇談会の確認事項をもとに11月27日(木)、第3回厚生省交渉をもちました。この交渉にあたって要望書の提出団体はJPC(37団体)、全難連(5団体)のほかに13団体が名をつらね、患者負担の導入に反対する団体は54団体にのびりました。

かつてない患者団体の団結に対し、厚生省はあくまで「患者負担導入」を既定方針として実施していくことを強調して譲らず、患者会側は患者負担導入に反対し、総合的な対策の強化を要求、厚生省交渉は物別れに終わりました。

共同行動委員会ニュース

発行：日本患者・家族団体協議会／全国難病団体連絡協議会

重症者除き入院1万4千円、外来千円（月2回限度）

患者負担導入を強行

重症度基準採用

厚生省は12月22日、JPC、全難連と両団体未加盟の東京、埼玉、神奈川などの難病団体代表に対して、難病対策の来年度予算を説明しました。

厚生省の説明によれば、難病の公費負担制度について来年5月1日から、重症患者を除く特定疾患患者のうち入院患者からは月1万4千円、外来患者からは1回千円（月2回を限度）の患者負担を徴収します。自己負担をしなくてもよいとされる重症患者とは、「難病のために日常生活に著しい支障のある重症患者」「スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性性肺炎の患者」とされ、具体的な認定基準は厚生省が別に定めており、事実上重症度基準が導入されました。

抗議の座込み

患者団体は厚生省の難病公費負担については当初から強く反対してきました。今回、厚生省が患者負担導入を決めたことについて、12月22日、57団体連名で抗議の声明を発表し、厚生省前に座込みを行いました。

患者団体代表はこの後、今後の運動について打合せを行い、厚生省の患者負担導入に強く抗議することを改めて確認するとともに、今後の運動の進め方について話し合いました。その結果、次の方針を確認しました。

①地域難病連、疾病団体の支部は地元選出議員に要請をつづける②ポスターを全国の病院、関係団体に張り出してもらうよう要請する③中央団体を中心に国会に要請する④改めて協議の場を呼かける⑤会の名称を「難病対策の拡充を求める会」とする。

(案)

知 事 あて

保健医療局長 名

特定疾患治療研究事業について

標記については、昭和48年4月17日衛発第242号公衆衛生局長通知「特定疾患治療研究事業について」により行われているところであるが、今般、同通知の別紙「特定疾患治療研究事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）の一部を下記のとおり改正し、平成10年5月1日から適用することとしたので、その周知徹底及び関係機関との連携を十分に図り、その実施に遺憾のないようお取り計らい願いたい。

なお、今回の改正実施要綱の適用は平成10年5月1日からとなるため、実施要綱第6の前段の規定に係わらず、平成9年度の特定疾患医療受給者証の有効期間については、平成10年4月末日まで延長して差し支えないものとする。

記

実施要綱第3中「原発性肺高血圧症」の次に「神経線維腫症」を加える。

実施要綱第5の2中「相当する額」の次に「のうち、次に定めるところにより対象患者が医療機関に支払う額（以下「一部負担額」という。）を控除した額」を加え、第5の2に次の(1)から(3)を加える。

- (1) 入院の一部負担額は、同一の医療機関（同一の医療機関における歯科診療及び歯科診療以外の診療は、それぞれの診療ごとに別の医療機関とみなす。）ごとに、1ヵ月につき14,000円を限度とする。

- (2) 入院以外の一部負担額は、同一の医療機関（同一の医療機関における歯科診療及び歯科診療以外の診療、医療法(昭和23年法律第205号)に規定する総合病院の各診療科における診療は、それぞれの診療ごとに別の医療機関とみなす。）ごとに、1日につき1,000円（同一の月における同一の医療機関への支払は2回までとする。）を限度とする。ただし、薬局での保険調剤、指定訪問看護及び指定老人訪問看護にかかる療養費については、一部負担は生じないものとする。
- (3) 前2号の規定は、第3に掲げる対象疾患を主な要因として、身体の機能障害が持続し又は長期安静を必要とする状態にあるため、日常生活に著しい支障（他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度）があると認められる重症患者、スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎及び重症急性性肺炎の患者については適用しないものとする。

(注1) 「神経線維腫症（Ⅰ型のレックリングハウゼン病及びⅡ型を含む。）」の診断基準及び臨床調査個人票については、平成10年1月中に送付することとしている。

(注2) 「総合病院」の名称については、前臨時国会において医療法の改正が行われたことに伴い、平成10年4月1日からその名称が廃止されることがされている。このため、健保法施行規則（63条の13）の改正に合わせて、表現を改めることとしている。

(注3) 重症患者とそれ以外の患者の医療受給者証の番号の取扱いについては、支払基金、国保連と調整のうえ、1月中旬までに別途通知することとしている。

一部自己負担に改定

難病医療費、来年5月から

厚生省は二十九日まで、公費で賄ってきた同省指定難病（特定疾患調査研究事業対象疾患）の医療費の一部を自己負担にする制度を、来年5月から導入することを決め、都道府県に通知した。難病の病態把握と患者支援のため一九七二年に始まった同事業は、二十六年ぶりに大幅に改定される。

三十八疾患（患者数約三十八万人）のうち、重症患者と、スモンなど四疾患の患者を除く三十万人余りが自己負担の対象。負担額は、入院患者で月に一万四千円、外来患者で二千円を上限とする。これに伴い、重症患者の認定基準も新たに作成した。

自己負担は、重症患者対策を強化するとともに、がんや脳血管障害など公費負担制度のない病気との不公平感の解消を主な目的とし

ている。公衆衛生審議会成人病難病対策専門部会が九月に、導入を提言していた。二十五日にまとまった来年度予算の政府案では、自己負担導入の見返りとして、重症患者の入院施設の確保や、自宅で人工呼吸器をつけて療養している患者への訪問看護充実などの事業が新たに盛り込まれた。

公費負担が継続されるのは、スモン、致死性痙攣、症のクロイツフェルト・ヤコブ病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵（すい）炎、スモンは薬害の恒久対策として公費負担してきた経緯を考慮し、残り三疾患は病気の進行が早く、多くが重症患者のため、自己負担が免除された。

重症患者の認定基準は、手足に著しい障害があったり、目や耳の機能が失われたりするなど九項目。患者が医師の診断書を基に、都

道府県知事に申請する。

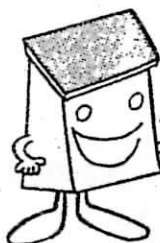
一方、全国難病団体連絡協議会など患者団体は「命の綱を切ろうとするもの」と、自己負担に反対しており、撤回を求め、国会議員らへの働き掛けを続けている。

1997. 12. 30 北海タイムス

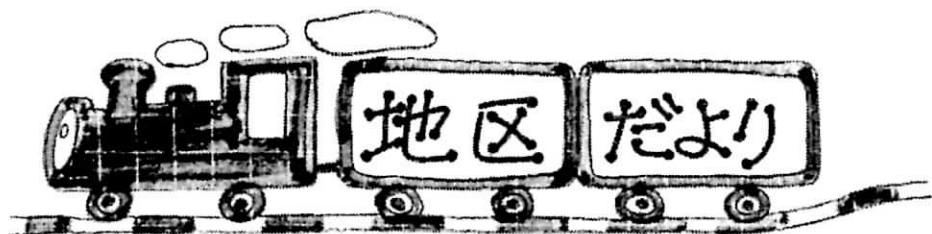
今、難病対策の大幅な見直しが具体的になろうとしています。

内容について、ご質問など、又手続でお困りのことがありましたら、難病連相談室へご連絡下さい。

☎011-512-3233（長谷川）



JPCの署名は3月末が締切りです。ご家族の方だけでも結構です。お送り下さい。



新年会に参加して

札幌市 岩山ヒロ子

新しい年を迎えてみなさんいかがお過ごしでしょうか？寒さが続く毎日ですが、1月25日プリンスホテルでの新年会（アップル会）に出席させていただきました。

飾りも華やかさがああり、音楽も静かな曲が流れていて、とても落ち着いた雰囲気の中で会が始まりました。ふだん雑用に追われている生活のせいか、洋食に椅子とテーブルという今迄とは違った感じで、楽しいひとときを過ごしました。食事の前に自己紹介が始まり、途中からはご馳走を戴きながら、一年ぶりに会う人、アップル会でいつも会う人、数年ぶりで出席された人など様々でしたが、再会を喜びあいました。その中でもきびしい症状を話す人、調子のよい人、あまり変化のない人など様々でしたが、いつも前向きに頑張っている、と心から感じました。みなさんの笑顔がとても素晴らしく見えました。私もみなさんに負けないで一日一日を大切に病氣と仲良くしながら、暮らしていきたいと思っています。来年の新年会にまた出席して皆さんと会えることを期待している一人だからです。

スタッフのみなさん、ありがとうございました。

これからもよろしくお願いします。



着物で出席した新年会

札幌市 仁木由起江



新年会是一年の始まり。今年もよろしく、という意味でやっぱり出席したいものですね。昨年着物で出席された方がいまして、着物っていいね、という話になり、それで私は昨年従姉妹の結婚式に新調した着物を着て、足軽やかにウキウキと会場へ行ったのでした。しかし、広い会場に着物姿の人は見当たらず、私一人大いに目立ってしまいました。それで、乾杯の音頭まで指名され、ついでにお見合い(?) 写真も撮ってもらいました。着物を着ると皆の注目の的になり、それもいいものですよ。

さて、会の方はいつもの顔馴染みの方もいらっしゃれば、二年ぶりの方、始めてお目にかかる方、昨年の着物の方はいらっしゃらなくて、22名の出席になりました。料理を食べながら、それぞれの最近の病状報告など左右両隣、(幅のあるテーブルを挟んで) 向かい側の方との会話を楽しみました。SLEの私が聞くシェーグレンの方の病状との違いや悩みを改めて認識したり、日常の話で笑ったり、二時間はあっけなく過ぎ去り、久しぶりの方とゆっくり話すこともできず残念でした。何だか物足りなくて、会が終わった後、10人くらいで同じホテルの12階でアイスクリームを食べながら、またお喋りをしたのです。手足のかさつきにはヒルドイド軟膏がいいとか、乾燥する冬の室内には加湿器がいいとか、咳こんだ時には「龍角散」が効くとか、はたまた、全自動洗濯機は患者にはとても助かるとか、話はいくらでも出てきて尽きないのです。でも時間がきて三三五五帰途につきました。

この日入院中のため出席できなかった滝本さんを先日見舞いました。お元気なご様子でしたが、まだ食事ができないとのこと。早く良くなりますようお祈りしています。

今回は札幌地区からのお便りだけとなりました。他の地区からのお便りもお待ちしています。(事務局)



年賀状紹介



今年も多くの方々より年賀状を戴き、ありがとうございました。ここにお名前のみご紹介し、お礼にかえさせて戴きます。(敬称略・順不同)

- | | |
|-----------------------|------------------------|
| ・ 全国膠原病友の会宮城県支部 | ・ 全国膠原病友の会秋田県支部 |
| ・ " 茨城県支部 | ・ " 群馬県支部 |
| ・ " 埼玉県支部 | ・ " 千葉県支部 |
| ・ " 東京支部 | ・ " 神奈川県支部 |
| ・ " 長野県支部 | ・ " 静岡県支部 |
| ・ " 愛知県支部 | ・ " 三重県支部 |
| ・ " 滋賀県支部 | ・ " 京都支部 |
| ・ " 大阪支部 | ・ " 兵庫県支部 |
| ・ " 奈良支部 | ・ " 関西ブロック |
| ・ " 広島県支部 | ・ " 山口県支部 |
| ・ " 福岡県支部 | ・ " 佐賀県支部 |
| ・ " 長崎県支部 | ・ " 鹿児島県支部 |

-
- | | |
|----------------------------|---------------------------|
| ・ 札幌山の上病院 佐川 昭先生 | ・ 釧路総合病院 阿部 敬先生 |
| ・ 勤医協中央病院 大橋 晃先生 | ・ ヘルスプランニング 西来武治 |
| ・ 京都府 岩戸 扶美子 | ・ 福井市 中田朱美 |
| ・ 千葉市 森 美智子 | ・ 北海道低肺の会 |
| ・ (財)北海道難病連 旭川支部 | ・ " 身体障害者定期刊行物協会 |
| ・ (株)北海道機関紙印刷所 | |

-
- | | |
|------------------------------|---------------------------------|
| ・ 札幌市中央区 荒井レイ子 | ・ 札幌市豊平区 日野京子 |
| ・ " 小城 恵 | ・ " 楠 厚子 |
| ・ " 小島 淳子 | ・ " 北区 山崎あき |
| ・ " 片谷 浩子 | ・ " 清田区 金村恵子 |

・札幌市厚別区
 ・ " "
 ・ " "
 ・ " 西区
 ・ " "
 ・千歳市
 ・ "
 ・旭川市
 ・ "
 ・函館市
 ・北見市
 ・ "
 ・ "
 ・ "
 ・ "
 ・恵庭市
 ・ "
 ・苫小牧市
 ・ "
 ・帯広市
 ・ "
 ・ "
 ・ "
 ・ "
 ・ "
 ・小樽市
 ・室蘭市
 ・芦別市
 ・夕張市
 ・芽室町
 ・幕別町
 ・鶴川町

菊地 幸子
 後藤 悦子
 中川 尋子
 成田紗憂夏
 阿部 純深
 上野ひとみ
 宮下 亮子
 高橋 芳江
 関口 巖
 小林 テイ
 加藤 禎子
 神成 幸子
 片岡 治美
 館村 洋子
 南 朋美
 北上 澄子
 伊藤 粹裕
 柿崎さゆり
 荒尾みや子
 藤田 浩子
 金田 律子
 細川 英美
 松見 文子
 鈴木 すゑ
 市橋しおり
 佐藤 文子
 大沼 節子
 家内千枝子
 平井 園子
 加藤 主計

・札幌市 東区
 ・ "
 ・ "
 ・ " 南区
 ・石狩市
 ・旭川市
 ・ "
 ・ "
 ・函館市
 ・ "
 ・北見市
 ・ "
 ・ "
 ・ "
 ・上川町
 ・ "
 ・釧路市
 ・ "
 ・滝川市
 ・深川市
 ・奈井江町
 ・士別市
 ・名寄市
 ・三笠市
 ・伊達市
 ・美唄市
 ・鷹栖町
 ・浦幌町
 ・上砂川町
 ・上湧別町

畑中 豊子
 蛸子クニ子
 関川 みよ
 伊藤 恵子
 南部美恵子
 船水富美子
 野村 典子
 長坂由美子
 長沢 富
 猪俣乃婦子
 信本 和美
 中垣 恵子
 工藤 愛子
 倉見 愛子
 佐藤みよ子
 谷津 光子
 鈴木 裕子
 長谷川和子
 笠原 俊子
 三谷真千子
 松島 茂子
 遠藤美智子
 藤田 郁子
 渡部ハツエ
 吉川 次子
 平川 蓉子
 側 由香
 玉置るい子
 清水 五郎
 平塚シツノ

・音更町
・中標津町
・八雲町
・清里町

岡部 冴子
古瀬 京子
菊地 京子
家村 英子

・足寄町
・浜中町
・江差町

干場 弘美
小野夕美子
田畑 和子

人手が不足
しています

97年度 北海道難病センター

春のチャリティバザーの お知らせ

3月7日(土)・8日(日)

すでに「なんれん」臨時号でお知らせの通り、今年もバザーに向けて準備が進められています。バザー3日前からの品物の整理、終了後の片付けなどに人手が不足しています。お手伝いいただける方は大澤(643-9974)までご連絡下さい。

家庭雑貨、贈答品などの提供もお願いします。3月4日まで受け付けております。お手数ですが難病センターまでお届け戴くか、宅配便にてお願いします。(恐れ入りますが宅配料はご負担下さい。)

■家庭雑貨・日用品■

■衣料品■
※クリーニング
してあるもの

■古本■

■スポーツ用品■

■贈答品■

収益金はこのように利用します

■難病連の
運営費や

■難病無料検診
・相談会や



■医療
講演会
など





事務局からのお知らせ

*ご寄付いただきました。

佐藤初枝様	1 6 0 0 円	千葉千代子様	5 0 0 0 円
平尾洋子様	8 0 0 円	坂本めぐみ様	5 8 0 0 円
後藤幸枝様	8 0 0 円	柴田 宣子様	5 8 0 0 円
合田淳子様	8 0 0 円	大和田一夫様	8 0 0 円
輪島紀子様	8 0 0 円		

合計 22、200円 (1997 10 ~1998 1)

ありがとうございました。

*新しく入会された方たちです。(敬称略 1998 2月10日現在)

倉見 愛子(シェーグレン症候群 S, 20年生 北見市)

吉村賀代子(SLE S, 29年生 美瑛町)

佐藤 みき(函館市)

よろしくお願いします。

住所を変更された方は
電話番号も必ずお知らせ
ください。

今年の支部総会は5月30日
の予定です。みなさんに会え
るのを楽しみにしています。





あ と が き



- ・日常の家事に追われ、なかなか自分の時間が持てないこの頃です。私が私らしくありたい、そんな一年にしていきたいです。（埋田）
- ・暦では冬から春へと移りつつありますが、皆さんお元気ですか。私は不覚にも風邪をひいてしまいました。特製生姜湯（生姜すりおろし＋蜂蜜＋ラム酒）を毎日飲んで、病院に行かないで治すつもりです。みなさんも気をつけてネ。（大澤）
- ・立春とは名ばかり。予報に反しての寒い冬と昨年末に出された難病対策の見直しで、心身共に冷え冷えとしています。暖かい春は来るのでしょうか？（長谷川）
- ・雪に埋もれている高山植物は春を待って、一番に花を咲かせてくれる。楽しみです。（渡辺）
- ・私の友人が朝のゴミ出しの時に転倒。後頭部を強く打ってムチ打ち状態となり、2ヶ月通院しました。友人曰く「私、自分が転ぶなんて考えたことなかったの」。一体この自信はどこから出てくるのでしょうか。油断大敵！少しは薬が効いたのでしょうか。もちろんこの方は友の会の会員ではありません。
先程、釣り好きの友人が釣果のホッケを8匹も届けてくれました。大好きなフライに、煮付け、みりん醤油にもつけようと三枚におろしました。骨にうっすら付いた身が勿体ないので、大根、人参などの野菜とともに味噌汁にしました。クセがなくてとても美味しかったです。
暖かい春まであともう少しです。お元気で。（三森）



~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部  
<編集人> 編集責任者 三森 礼子  
☎064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

<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  
☎063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18  
☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 311号 100 円  
いちばんぼし No. 110 平成10年2月10日発行 (毎月1回10日発行)  
~~~~~