

---

**OTK** 2018 年 3 月 (No.82) ニュース

**わだち**

**ベーチェット病友の会**

事務局 〒、 大阪府東大阪市  
TEL  
mail (本部) t4492a@sky.plala.ro.jp

---

## 第40回全国総会および医療講演会のご案内

◆開催日時 2018 年（平成 30 年）5 月 13 日（日）

10:30～16:00

第 40 回全国総会 10:30～12:00

医療講演会・医療相談会

13:00～15:30（予定）

◆医療講演会

### 「ベーチェット病の皮膚粘膜病変と治療について」

講師 埼玉医科大学病院 皮膚科教授

中村晃一郎 先生

◆会場 戸山サンライズ（全国身体障害者福祉センター）

地図は、末頁に掲載



## < 巻頭言 >

3 年前に難病法という法律ができました。私たちは長い間待ち望んでいたのに、法律ができたことを単純に喜んでいました。

それから3年、見直しがあり、「重症者分類」ということで、軽快者は外されてしまいました。以前、56 疾患であったときの対象者が経過措置ということで3年間据え置かれていたのですが、それが見直しされ、昨年末に軽快者は切られてしまったのです。これによって、患者数が大幅に減ったのではないかと思います。何のための改革か。難病者の数を減らし、予算を減らすための法律の改悪だったのかと思います。

私は、新しい医療証が送られてきて、自己負担額の上限が 5000 円から 1 万円になりました（所得によって 6 段階あり）。一挙に倍増です。これは私たちの望んだ難病法ではないと思います。

指定難病が 330 疾患にふえたので、幾分かは自己負担がふえるとは思っていましたが、大阪府の患者数を見てもそんなにふえていないように思われます。

福祉を削り、防衛費の予算を突出させるなど、名前ばかりの福祉予算に腹が立ちます。患者が減ればデータの集積も減り、治療法や新薬の開発にも影響するのではないかと心配です。戦争で障がい者をふやしたり、混乱の中で難病患者の手元に薬が届かないなんてことがないようにしてもらいたいものです。

---

## わだちニュース 目次

巻頭言	2
指定難病から外されました	3
JPA ニュース 抜粋	4
昨年の総会の報告	6
総会の会場案内	7
編集後記	8

## 指定難病から外されました

村井 健太(寝屋川難病連代表・多発性硬化症)

2014年12月末までに難病の受給者証の交付を受け2015年以降も継続して受給者証を持っている人に対して適用された経過措置が2017年12月31日で終了します。

経過措置では認定要件の診断基準を満たすこと。入院時の食費は2分の1を自己負担。特定疾患治療研究事業の重症者認定をみたすこと。2018年1月1日からは、診断基準及び重症度認定を満たすこと。入院時の食費は全額自己負担。重症患者認定は廃止され高額かつ長期(注1)になります。また、軽症高額(注2)の場合もあります。

※(注1) 高額かつ長期：所得の階層区分が一般所得I以上の患者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は自己負担額が軽減される。

(注2) 軽症高額：支給認定の申請日を含む月以前の12月以内に、特定医療費の支給認定を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある患者。

今回の経過措置終了の問題点は2つあります。ひとつは各疾病により「重症度基準」が設けられていることです。例えば私の疾病である「多発性硬化症」の場合、高価な治療薬を投与していると高額かつ長期に該当し指定難病に認定されます。神経筋疾患や内部疾患、自己免疫疾患などの分類に含まれる疾患群は類似点が存在すると思われます。しかし、すべての疾患がそうではありません。なぜなら、各疾病により基準値に差があるように思います。

各専門医や製薬メーカーを巻き込んだなかで論議を行い、共通の「基準」を作ることも必要です

もう一つの問題点は私のように「指定難病」から外された場合に現状では病気であったことの何の証明もないことです。

従って、現在私は幸いに安定した収入があり医療費の心配はありませんが、急な病状の悪化等で入院すれば「多発性硬化症」の再認定を受けるまで高額な医療費が必要となります。この問題の解決には既認定者の「登録制度」を整備し、登録者証を発行することが必要です。このことにより再認定へのタイムラグを無くすることが可能となります。

その他、難病・慢性疾患患者への支援は医療面が中心となっていますが、不足分について各市町村において現在行われている障害者施策推進協議会等を通じて、福祉面での新たな「セフティーネット」を構築するよう求めていくことも重要です。

## JPAニュース 抜粋

### □■□ 2018年度概算要求 難病対策は総額で83億円減

8月末に締め切られた各省庁からの2018年度概算要求は総額で100兆9586億円となり4年連続で100兆円を超えました。9月20日に厚生労働省は総額で31兆4298億円の概算要求を発表しました。これは2017年度当初予算より7,426億円多い2.4%増の要求額になります。そのうち、年金・医療などに関わる経費は、29兆4,972億円です。雇用面では、「長時間労働の是正」に239億円（17年度当初予算比26%増）など、雇用対策での増額が目につきます。

一方、総額では過去最大となるものの、本来なら8,000億程度必要とされる社会保障の自然増はこれまでに制度改正を重ねた結果6,300億円まで削減され、さらに予算案の段階では5,000億円程度まで圧縮する方針ということから、社会保障全般では厳しい内容になりそうです。

特に来年は診療報酬・介護報酬の同時改定の年になることから、これを利用した同時引き下げなどが狙われています。これ自体大きな問題ですが、ここでは経過措置の終了で多くの人に関心を寄せている難病関係をみていきたいと思います。

難病対策概算要求の総額は1,198億円で17年度予算額1,281億円から83億円の減額になっています。その主因は「医療費の自己負担の軽減」で、17年度予算額は1,162億円ですが18年度概算要求では1,068億円となり、86億円の減額になります。2017年12月末で経過措置が終了することによる減額と思われるが、数字の根拠は不明です。

「難病相談支援センター事業」は17年度予算額5.3億円から7.2億円に増額されています。これは2018年度から事業の実施主体がこれまでの都道府県から政令指定都市まで拡大されることに伴う難病相談支援センターの増設分が盛り込まれているとみられます。

「難病対策の推進のための患者データ登録整備事業」は、17年度予算額7.1億円から1.8億円に減額されています。これは17年度に事業の開始準備で大幅に増額した分を通常に元に戻すということで、減額されるからといってデータ登録整備事業が後退するわけではないようです。

「難病医療提供体制整備事業」は、17年度予算額1.7億円から5.1億円に増額されており、これまで難病対策委員会等で検討を重ねてきた新たな難病医療提供体制が、都道府県における難病診療拠点病院を中心に推進されることがうかがえます。

「調査研究の推進」は、17年度予算額100億円から概算要求で103億円に微増といったところですが。

小児慢性特定疾患対策では、新規事業として「移行期医療支援体制整備事業」に31,380千円の概算要求を計上しており、要求額は少ないものの小児から成人への移行期医療の支援に来年度から政府が取り組みを始めます。ただ、小児の疾病団体からはこの体制で

成人への移行期医療を調整するには、多くの課題が指摘されています。

最後に、新聞等のマスコミの多くは社会保障費の削減は当然のように報道しています。特に高齢者に対する風当たりが強いようです。しかし、私たちはすべての国民の生活と  
いった視点から、予算の使い方をしっかり考えていく必要があるでしょう。

## □■□ 軽症者登録制度と登録証の発行

### 和歌山と滋賀で請願が採択

難病法による経過措置の終了に伴い、JPA が要望して加盟団体にも協力を依頼している軽症者登録制度及び軽症者登録証の発行について、和歌山と滋賀の県議会で実施を求めた政府への意見を提出する請願が採択されました。請願書を提出したのは、それぞれ和歌山県難病団体連絡協議会と NPO 法人滋賀難病連です。

また、栃木県や兵庫県などでは軽症者通知書を障害福祉サービス利用への証明書として利用できる方向で検討されています。JPA としては、同問題で引き続き厚労省と協議を進めています。

## □■□ 財務省が社会保障費削減案を提示

衆議院選挙が終わるやいなや、2018 年度予算案に向けた社会保障減額案の議論が始まりました。10 月 25 日、財務省が開いた財政制度分科会（財務省の諮問機関）の資料では、医療や介護といった分野の歳出削減案がずらりと並んでいます。

医療では、診療報酬の 2% 半ば以上のマイナス改定が必要としており、薬価だけでなく人件費などの診療報酬本体のマイナス改定にも言及しています。

例えば、かかりつけ医以外を受診した場合の定額負担の導入に向けて検討を進めるべきとしています。また、現在 70 歳～74 歳について段階的に実施している自己負担割合の 2 割への引き上げを、引き続き 75 歳以上についても延伸して実施するべきとしています。

介護では、サービス事業者は比較的良好な経営状況になっているとして、平成 30 年度改定において報酬水準の引き下げに取り組む必要があるとしています。

また、通所介護では、機能訓練などの自立支援・重度化防止につながらない場合は基本報酬の減算措置も含めた介護報酬の適正化などを求めています。

一方、厚労省は 10 月 26 日の社会保障審議会資料で介護事業所の利益率は減額していると報告しています。

生活保護者への医薬品は、後発医薬品の使用を原則として、自己都合で先発医薬品を使用する場合には先発医薬品と後発医薬品の差額について自己負担を求めるなど、実効性のある対策が必要ではないか、としています。

本来なら、厚労省の領域になる各施策の細部にまで、財務省が予算を背景に方針を提示しています。

<会報『JPA の仲間』より転載>

## 昨年の総会の報告

これは去年（平成29年5月14日）の総会の報告です。前号の医療講演のページ数が多かったため今号に掲載させていただきました。報告が遅れて申し訳ございませんでした。

2017年（平成29年）5月14日（日）10:30～12:00

会場 戸山サンライズ

10時半から司会者 埼玉県支部の高木さんの挨拶があり、議長 澤田さんが選出されました。会長が目が不自由なため、静岡県支部の秋山さんに議案を代読していただきました。

議案の中で福岡県支部がNPOを立ち上げ、脱退したとの報告がありました。そのためNPO法人をつくることによって何かメリットがあるのか、という質問がでました。回答として、NPOは会計がしっかりしているというイメージは与えますが、だからといって、カンパはふやそうという努力なくしてふえません。

次に会計報告の中で支部会費と直納会費の件で質問がありました。

その他にJPAの署名のカンパが0になっているのはなぜか、という質問がありました。単なる納入時期が次年度にずれ込んだだけです。

企業からの寄付金について、詳しく書けないのか、という質問がありました。現在、法人会員の会費として2社から3万円ずつ、活動補助金として2社から、合計3社からいただいています。摘要欄が小さいので詳しくは書けませんでした。

今回は4回の中間会計監査も含め、4回も決算をおこないました。大阪支部の会計ボランティアさんに徹夜をしていただき、間に合わせることができました。印刷に間に合わせるためご苦労いただきました。そのため別刷りになりました。

その後、収支決算は承認されました。

会計は引き続いてしていただけるので、会計補佐として富山支部長の河合さんと岡山県支部の坂本さんのお二人が就任されました。

患者が仕事をもちながら患者会活動をしていくのが大変なので、みんなで仕事を分担していくことを約束しました。

時間通り終わりました。

# 総会の会場案内



## ■ 電車でお越しの場合

○東京駅（所要時間は 25 分）  
JR 東京駅 → 徒歩 5 分 → 東西線大手町駅 → 東西線早稲田駅

○上野駅（所要時間は 35 分）  
JR 上野駅 → 高田馬場駅（東西線乗換） → 東西線早稲田駅

○新宿（所要時間は 15 分）  
大江戸線新宿西口駅 → 大江戸線若松河田駅

## ■ バスでお越しの場合

○新宿西口から（所要時間は 25 分） 運賃は 210 円（IC 206 円）。

新宿西口(小田急ハルク前) 36 番乗り場

「宿 74」系統 東京女子医大行

大久保通り・国立国際医療センター経由、「戸山町」バス停下車

○新大久保から（所要時間は 20 分） 運賃は 210 円（IC 206 円）。

JR 新大久保駅 1 番乗り場

「橋 63」系統 新橋駅行

国立国際医療センター前・市ヶ谷駅前経由、「戸山町」バス停下車

\*東西線早稲田駅には改札が 2 つあり、高田馬場よりの出口をご利用ください。

大江戸線若松河田駅は、改札は 1 つです。

## 編集後記

今年の総会は、5月13日戸山サンライズで開催します。  
多数のご参加をお待ちしています。

3月とはいえ、まだまだ寒さが厳しい日もあり、くれぐれ  
も体調を崩さないよう気を付けてお過ごし下さい。



昭和51年9月7日第三種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）  
平成30年3月1日発行OTK通巻第5110号

## <電話相談受付>

病気療養、福祉等について相談を受け付けています。  
お気軽にお電話ください。

相談員 秋山 悦子  
遠田（とおだ）日出子

発行人 大阪身体障害者団体定期刊行物協会  
〒530-0054 大阪市北区南森町2-3-20-505

編集人 ベーチェット病友の会  
〒  
大阪府東大阪市

ベーチェット病友の会  
TEL  
FAX  
メール t4492a@sky.plala.or.jp  
郵便振替口座 00180-1-154812

頒 価 300円（頒価は、会費中に含まれています）