

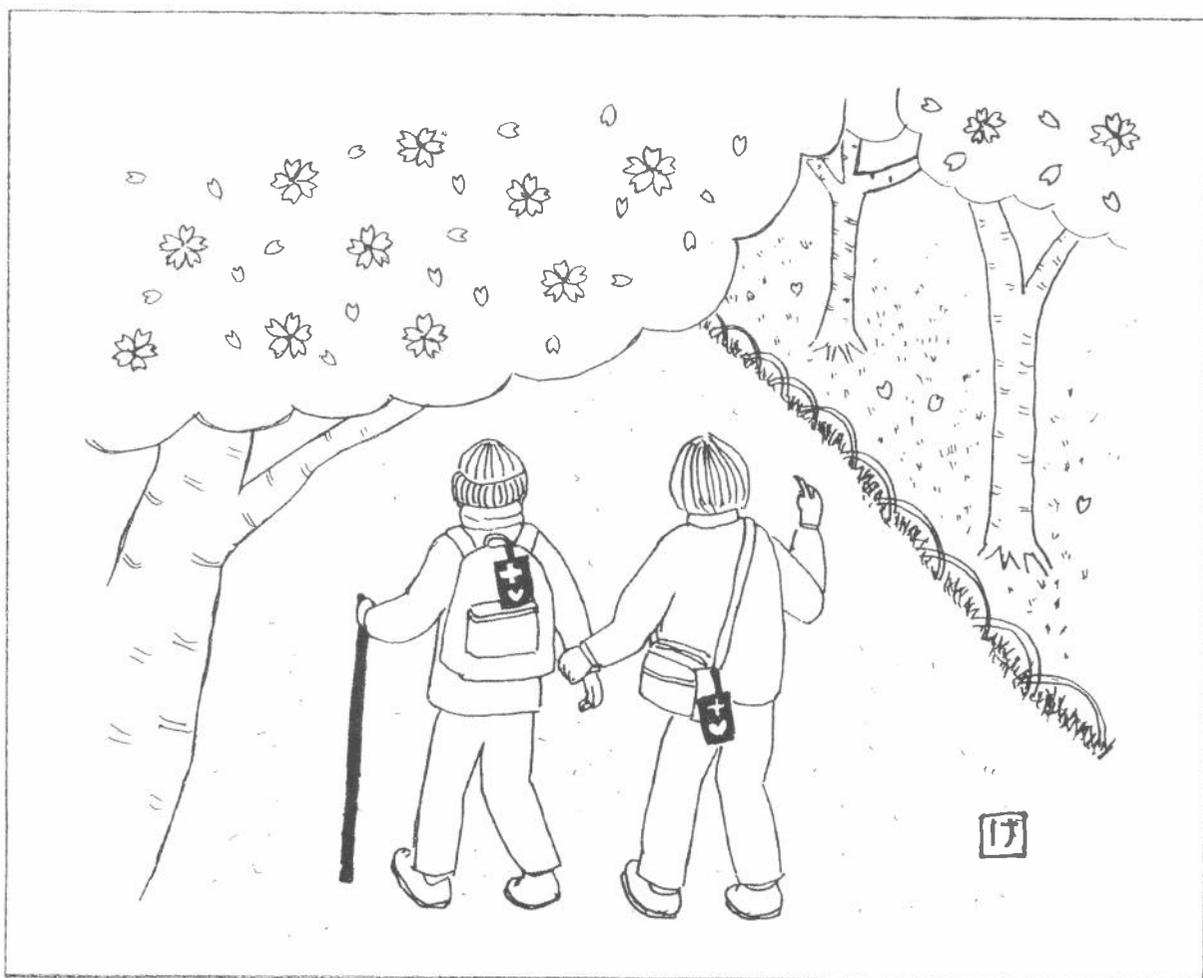
KTK

京

なんれん

ニュース

No.116



特定非営利活動法人 京都難病連



NPO法人京都難病連が主催する諸事業は、京都府委託金・補助金、京都市委託金、NHK歳末たすけあい募金、京都府共同募金会様のご支援を受けています。

✿ ✿ も く じ ✿ ✿

代表理事あいさつ	2
難病法施行後の経過措置終了と認定制度の課題	3
JPA近畿ブロック交流集会報告	5
2017年 第2回 ピアサポーター養成研修会 報告	6
難病ピア交流会報告	6
2018年前半京都市委託事業医療講演会相談会	7
2018年度前半ピア相談会	8
患者会のページ	9
RDD 2018 in KYOTO ～世界稀少・難治性疾患の日～ 報告	11
共同募金・不要入歯リサイクル事業報告・寄付金お礼	12
寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました	13
京都難病連 第1回レクリエーション 御案内	14



ごあいさつ

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村正樹

今年は、冬の寒さが厳しかっただけに春の暖かさがうれしく感じられます。

2月に「難病患者ピア交流会」と「世界希少・難治性疾患の日」RDD2018のイベントを開催しまして今年度の大きなイベントはすべて無事に終えることができました。たくさんの方々にご協力・ご支援をいただき心よりお礼申し上げます。

難病患者ピア交流会には、初めての方もたくさん参加していただき、「難病カフェ」と名付けて仲間の交流を行いました。参加者アンケートには「年1回ではなくもっと開いてほしい」「楽しい集まりがよい」といったご意見をいただいております。人と人の対面的なつながりを求めている方が多くおられることを感じています。

来年度は、そうした要望に応えるように計画していきたいと考えています。また、京都社会福祉会館の事務所も、狭い部屋ですが事務局の方が頑張られて、10名くらいまでならサロンとして使えるようにしていただきました。ピア相談やカフェとして利用してくださいませようお願いします。

日本が「障害者権利条約」を批准して今年で5年になります。最近、ハンセン病患者の隔離、断種、墮胎の強制が盛んにメディアにとりあげられています。そうした行動の元になっているのが優生思想であり、現在もそうした思想を持つ人がいることは、一昨年の相模原の事件やその後、差別的発言が相次いだことでもわかります。

こうした障害者や難病患者へ差別、生命や自由のはく奪といった過去の過ちの反省から、長い年月をかけた議論の末2006年に障害者権利条約が国連で採択されました。前文と50条の条文は障害者運動の羅針盤になるだけでなく、地域のすみずみに広がることによって、社会全体を良くすることにつながるといわれています。

しかし、日本が批准して5年たった今でも、権利条約が理解され生かされているとは言えません。当事者、中でも私たち難病患者の権利条約への関心はあまり高まっていないようです。国際条約というだけで近寄りがたいと感じられますが、私たち難病患者も身近なものとしてその内容に関心をもって、条約の目的である「完全参加と平等」をたくさん仲間と共にめざしていけたらと考えています。

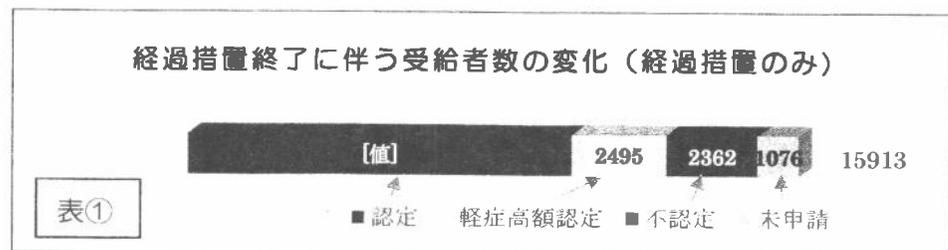
難病法施行後の経過措置終了と認定制度の課題

2017年12月末をもって難病法施行後3年間の経過措置が終了しました。それによって経過措置の対象者にも疾患ごとに設けられた「重症度分類」によって認定審査が行われることとなります。また、医療費自己負担限度額も経過措置の減額がなくなり、次ページ(表②)の「原則」が適応されます。入院時の食事療養費2分の1の補助もなくなります。

○特定医療費受給者が減少

京都府の集計によると、経過措置の対象となっていた15,913人のうち、継続申請して重症度分類の条件を満たして認定されたのは9,980人(63%)、軽症高額特例により認定が2,495人(16%)、不認定2,362人(15%)、未申請1,076人(7%)となっています。

経過措置の対象でない人を含めた受給者総数では、2017年3月末の受給者数が23,545人だったのに対し、2018年1月では19,104名と4,441人減少しています。



○重症度 分類の課題

新しい「重症度分類」で不認定とされた人は4,857人おられ、そのうち2,495人は軽症高額の特例により医療費助を受けることとなります。ここで問題になるのは、支援を必要としているのに不認定になった患者がおられることで、次のようなケースが出ています。

- 症状が急激に悪化することがあり、症状の波が大きいのが特徴の疾患や病型なのに、軽快時の重症度が判定される。急性悪化して入院することもあるが、そのことが考慮されない。
- 薬が効いている状態で判断される。(薬の効いていない時がほんとうの症状ではないのか)
- 「運動機能障害」のほかに「痛み」や「感覚障害」がある疾患なのに運動機能障害だけで重症度が判定される。(何メートル歩けるか?だけで判定される)

他にも、上の資料では、1,076人の方が継続申請をされていません。その理由としては、新しい重症度分類では認定されそうにないし、治療代もあまりかからないし、臨床調査個人票にも費用がかかるのでといった方が多いのではないのでしょうか、今の仕組みでは未申請の患者のデータが研究に生かされることはありません。

今後未申請者が増えることによって、軽症患者のデータが不足して調査研究に影響を及ぼすことが懸念されています。

○難病法施行5年後の見直しに向けて

難病法になって対象疾患が56疾患から330疾患に増加しているにもかかわらず、特定医療費の受給者が2割近く減少しています。重症度分類を含めた認定の仕組みには問題はないのか、様々な角度から調べていく必要があります。

特定医療費を申請して認定を受けた方

・受給者証、自己負担限度額管理表が送られてきます。

・表1、左の「原則」の欄の自己負担限度額が適用されます。右の既認定者（経過措置 3年間）は無くなりました。

・「高額かつ長期」や「軽症高額」などの特例制度がありますので、自己負担限度額を超えた後も、指定医療機関にかかった時はすべて自己負担限度額管理表に記入してもらうようにしてください。

表1

新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

障害区分	障害区分の基準	自己負担割合 2割					
		原則			既認定者(経過措置3年間)		
		一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0 (H1)	0 (H2)	0 (H3)	0 (H4)	0 (H5)	0 (H6)
世帯所得	市町村長税課課税(※)	本人年収 ~80万円	2,500 (I1)	2,500 (I2)	1,000 (I3)	2,500 (I4)	2,500 (I5)
	本人年収 80万円超~	5,000 (J1)	5,000 (J2)	5,000 (J4)			
一般所得	市町村長税課課税(※)	課税以上約1万円未満	10,000 (K1)	5,000 (K2)	1,000 (K3)	5,000 (K4)	1,000 (K6)
一般所得	市町村長税課課税(※)	1万円以上約25万円未満	20,000 (L1)	10,000 (L2)		10,000 (L4)	5,000 (K5)
上所得	市町村長税課課税(※)	25万円以上	30,000 (M1)	20,000 (M2)		20,000 (M4)	
入院時の医療費		全額自己負担			1/2自己負担		

※ 内の記号は、京都府発行受給者証の「障害区分」欄に記載している記号です。健康保険上の所得区分を示す「適用区分」とは異なりますので、ご注意ください。
 ※ 「期間かつ療養」による自己負担限度額の上乗せを認めないが、高額かつ長期の特例は、自己負担自己負担が、かつ長期かつ療養の特例は、

特定医療費の申請をしたが不認定通知が送られてきた方

・不認定通知は指定難病の患者であることや障害者総合支援法のサービスを利用する際の証明になりますので、大切に保管しておいてください。

・「軽症高額特例」制度があります。不認定通知を受けても 1年間に医療費総額33,330円を超える月が3回以上あった場合、認定者と同様の医療費助成が受けられます。証明となる3か月分の領収書と医療費申告書で申請できます。指定医療機関や薬局の領収書は大切に保管しておいてください。不認定通知と一緒に軽症高額特例の案内が送られます。京都府や京都市のホームページで「難病対策 軽症高額」で検索しても見られます。医療費申告書のダウンロードもできます。

4月1日から、京都市在住の方の特定医療費に係る事務が京都府から京都市に移管されます。申請や手続きに関する相談はこれまで通り最寄りの保健センターです。

JPA 近畿ブロック交流集会報告

2017年9月3日(日)に、奈良のホテルリガーレ春日野に於いて、JPA（日本難病・疾病団体協議会）近畿ブロック交流集会が開催され、京都からは10名が参加しました。

主催者、来賓のあいさつの後、同志社大学社会学部社会学科教授の立木茂雄氏の講演がありました。講演は『患者団体が担う防災の実践～患者の心構え～』と題しまして、災害時に対する患者の心構え、避難支援に関する知識を学びました。

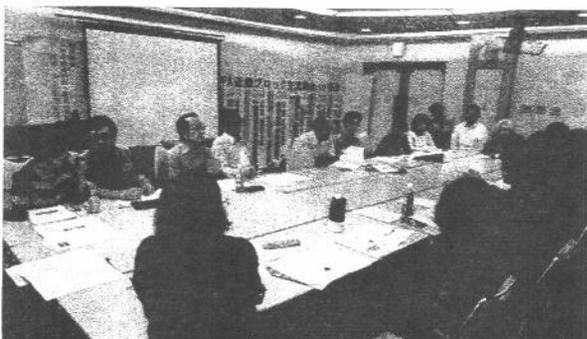
休憩のあと、3つのグループにわかれて、『防災について各県・団体でやっていること』について情報交換をしました。

私の参加した①グループでは、大阪難病連の尾下さんが司会でした。彼女の提案で、各府県での以下の取り組みについて順番に発表しました。

- ① 各府県・難病連で行っている防災に対するとりくみ
- ② 要支援者名簿の作成状況はどうなっているのか？難病・長期慢性疾患患者は対象外となっている自治体等もあると思うが、そのハードルを乗り越える手立てが何かあるか
- ③ 講演の中に出てきた「部局横断」（行政の縦の枠組みをこえて住民を支える）の視点があるか。具体的にそれがあらわれているようなとりくみはあるか。
- ④ その他、難病連等の取り組み以外でも、普段の生活等で気づいた事、気になっている事。

その後、部屋を移動して懇親会となりました。お料理はコース料理で、大変おいしくいただきました。そのうちカラオケも始まり、最初はテーブルで、それから各府県毎で…と、何曲も番が回って来ました。

次回開催は、滋賀県です。2018年8月25・26日『ピアザ淡海(おうみ)』で開催されます。皆さん一緒に参加しましょう。 (布川)



2017年度 第2回 難病ピアサポーター養成研修会

7月2日に開催された第1回ピアサポーター養成研修会に引き続き、9月10日(日)ハートピア京都にて、京都府と合同で第2回が開催されました。

参加者は加盟団体17名、一般8名、ボランティア3名の計29名が参加しました。

講師は、前回に引き続き、花園大学社会福祉学臨床心理学科教授の三品佳子先生。エゴグラムで自分の特性を理解・分析し、前回は振り返りながらグループに分かれてロールプレイングを行ないました。「相談する人」「相談される人」「観察者」に分かれたロールプレイングでは、観察者が気になったタイミングでイエローカードを出すという試みが好評でした。仲間同士で聞く・話すことの大切さを学びました。

(藤野)

難病ピア(仲間)交流会

昨年10月22日開催予定の難病ピア交流会が、台風接近の為中止になってしまいましたが、当日講師をお願いしていた水田先生のファンの方々から、たくさんの要望が寄せられ、2月18日に開催しました。ところが水田先生は、インフルエンザに罹られ当日来られず、本来の患者交流会のみとなりました。

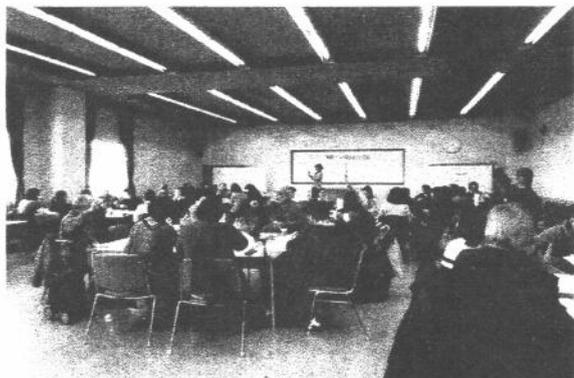
まず最初に、石井相談員による指ヨガです。どの指がどの臓器とつながっているという図を見ながら、指を曲げたり伸ばしたりしました。皆さんの一生懸命なお姿が印象的でした。

今回の交流会は、『難病カフェ』という名前をつけて、お茶・コーヒーを飲んで、お菓子をつまみながら、楽しく気楽におしゃべりするのが目的でした。交流会の第一部は、疾患別で7つのグループに分かれて交流。そして第2部は、年代別の交流会でした。

参加者は63名と、たくさんの方に来ていただき、終始和やかな雰囲気で行うことができました。また、参加の皆さんに書いて頂いたアンケートにも、年に数回開催して欲しいとの声もあり、スタッフ一同喜んでおります。グループの席が近くて声が聞こえにくかったとのご意見もあり、その他のご意見も含め今後の参考にさせて頂きたいと思っております。

皆さまご協力ありがとうございました。

(佃)



京都市委託事業

2018年度前半 難病患者医療講演・相談会のお知らせ

—難病や慢性の病気でお悩みの方を対象に、専門医による医療講演・相談会を開催します—

場 所 ハートピア京都（京都府立総合社会福祉会館）

京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375番地 TEL 075-222-1777

[京都市営地下鉄烏丸線「丸太町」駅下車⑤番出口 地下鉄連絡通路にて会館と直結]

講 演 13:30～14:30（受付 13:00～）

個別相談 14:40～16:00（要予約）

◆ 参加費は、講演・相談会とも無料

月 日	曜日	病 名	講 師	会 場
5月13日	日	多発性硬化症 視神経脊髄炎	京都民医連中央病院 神経内科 顧問 斎田 孝彦先生	第5会議室
5月27日	日	肝炎	決まり次第ホームページに掲載	第5会議室
6月 3日	日	パーキンソン病	宇多野病院 神経内科 大江田 知子先生 高坂 雅之先生	大会議室
6月10日	日	ベーチェット病	京都府立医科大学 大学院医学研究科 免疫内科学 和田 誠先生	第5会議室
6月17日	日	特発性大腿骨頭壊死症 の再生医療	京都大学医学部附属病院 整形外科 黒田 隆先生	第5会議室
7月 1日	日	網膜色素変性症	決まり次第ホームページに掲載	第5会議室
9月16日	日	神経線維腫症 (レックリングハウゼン 病)	京都大学医学部附属病院 形成外科 津下 到先生	第5会議室

申込み・問合せ Tel/Fax 075-822-2691（平日 10:00～16:00）

メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

主 催 NPO法人 京都難病連 / 共 催 各加盟団体