

わなんれん

平成15年10月6日 第33号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】
那賀郡那賀町
森田良恒

難病対策の見直しに対する説明研修会開催



2003年9月1日

国の難病対策が大きく見直され、手続き等に大きな混乱が起きている中、担当の県健康対策課から佐原健康局長、南班長、伊藤主査の3名が出席して和難連に対する説明研修会が開催されました。患者会からは1

0疾病団体、患者・家族45名が参加して行われました。

診断書の毎年提出や軽快者の導入、自己負担額などについて説明が行われましたが、なかでも生計中心者や軽快者基準について多くの質問が出され、患者さんの関心の高さがあらわれた研修会となりました。

◆特定疾患治療研究事業制度改正の内容

1. 低所得者に配慮しながら、所得に応じた自己負担が導入されます。

(ア)申請時に、住民票と生計中心者（患者さんの生計を主に支えている方）の所得を証明する書類（源泉徴収票や確定申告書の写し、課税証明書等）を提出していただく必要があります。

(イ)申請いただいた所得に応じて、自己負担額を決定し、各医療機関毎に自己負担を支払っていただくこととなります。（院外処方による調剤薬局の薬剤費及び訪問看護については一部負担はありません。）自己負担限度額については、医療受給者証に記載されますので、医療機関等で当該疾患治療等を受けた場合は、毎回、窓口で医療受給者証を必ず提示して下さい。

(ウ)介護の程度が重く日常生活が著しく困難な状態の方で申請により重症認定を受けた方、身体障害者手帳により重症認定を受けた方については従来どおり自己負担はありませんが、診断書による新規の重症申請の場合は、所得に関する証明書類もあわせて提出して下さい。

2. 認定基準・臨床調査個人票（主治医に記入してもらう診断書様式）が改正されました。

①主治医に記入してもらう様式がほとんどの疾患で新規用と継続更新用とに分かれました。疾患毎に違いますが継続更新の様式では、主に経過や治療の状態で治療研究に必要な項目に絞って記載していただくものとなっています。

3. 19疾患で、軽快者の基準が導入され、特定疾患登録者証（公費対象外）を交付することになりました。

(ア)継続更新の申請された方のうち、次の条件に合う方については、医療受給者証ではなく特定疾患登録者証（公費対象外）を交付することとなりました。

*軽快者の基準の設けられた19の疾患患者であること

*認定基準に該当しない程度に症状が軽減しており、概ね一年の間疾患の特異的治療が必要でなかったこと

*疾患のために日常生活を制限されることなく過ごせる状態であること

*治療を要する合併症がないこと

(イ)登録者証をお持ちの場合、疾患による症状が増悪したと医師が認めた場合、1ヶ月以内に再登録の手続きをとることにより、医師が認めたときにさかのぼって再度認定、医療受給者証を交付します。

③軽快者の基準が導入される19疾患以外の疾患については、取扱は従来と変わらず、治療が必要ない程度に症状が軽減している場合は、治癒したものとして認定対象外となります。この場合であっても、症状が増悪した場合は再度申請していただくことができます。（さかのぼりはありませんので、申請書をできるだけ早く保健所に提出して下さい。）

4. 特定疾患医療受給者証の有効期間が毎年10月1日から翌年9月30日までに変更されます。

①最新の所得状況が反映された患者一部負担限度額の決定を行うため、10月1日から翌年9月30日までに変更されます。

5. 臨床調査個人票を毎年提出していただくことになりました。

①従来は、3年に一度臨床調査個人票を提出していただき、後はご本人の病状報告書で継続認定させていただいていましたが、今年度以降、毎年提出していただき、国における治療研究事業の治療経過等基礎データを集積し、特定疾患の治療研究に役立てるために設けられた制度であることをご理解いただき、当助成の制度を継続していくためご協力をお願いします。

6. 県外に転出された場合の取扱は、届け出をしていただくことで認定が引き継がれることとなりました。

①従来は転出先の都道府県で、再度申請・審査を受けることで認定されておりましたが、転出日の翌月末までに転出先の都道府県に届け出等を行うことで、継続して認定され、残期間の新しい医療受給者証の交付等を受けることがで

きます。この際に、事業参加の同意書を提出いただいている場合は、申請された際の個人票の臨床情報等も引き継がれることになります。

7. 生計中心者の申請と添付資料について

(ア) 生計中心者は患者さんの生活を主に支えている人をいいます。通常、世帯内の所得が最も多い人が、扶養していると考えられますが、年金等の所得により、家族の扶養に入らず、生計を別に営んでいる場合もあるかと思われまますので、それぞれのご家庭の実態に合わせて申請書に記載して下さい。

なお患者の世帯内に生計を維持する所得のあるものがない場合、世帯が別であっても、税制上患者を扶養するもの等の現に患者を扶養するものを記載して下さい。

(イ) 同一世帯内で申請された生計中心者より所得が高いものがある場合、健康保険等の扶養に入っている場合で、その扶養者以外を生計中心者と申請する場合（申請された生計中心者の所得が患者の生計を維持するに十分な所得がある場合を除く）別記第5様式の世帯の状況調書を提出し、その扶養等の状況を記載して下さい。

自己負担月額限度額表

階層区分	対象者別の一部自己負担額の月額限度額						
	生計中心者の	生計中心者が患者でない場合		生計中心者が本人の場合		同一生計内二人目	
		入院	外来	入院	外来	入院	外来
A	市町村民税が非課税の場合	0	0	0	0	0	0
B	前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	2,250	1,125	450	225
C	前年の所得税が10,000円以下の場合	6,900	3,450	3,450	1,725	690	345
D	前年の所得税が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	4,250	2,125	850	425
E	前年の所得税が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	5,500	2,750	1,100	550
F	前年の所得税が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	9,350	4,675	1,870	935
G	前年の所得税が140,000円以上の場合	23,100	11,550	11,550	5,775	2,310	1,155

軽快者の基準が導入される疾患

1	ベーチェット病	14	ビュルガー病
3	重症筋無力症	15	天疱瘡
4	全身性エリテマトーデス	17	クローン病
6	再生不良性貧血	19	悪性関節リウマチ
7	サルコイドーシス	25	ウェゲナー肉芽腫症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	29	膿疱性乾癬
10	特発性血小板減少性紫斑病	33	特発性大腿骨頭壊死症
11	結節性動脈周囲炎	34	混合性結合組織病
12	潰瘍性大腸炎	42	バッド・キアリ症候群
13	大動脈炎症候群		計19疾患

木村良樹知事に難病相談・支援センター設置に関する要望書を提出

2003年9月1日

難病対策の見直しに関する説明会に先立って、厚生労働省が予算化した「難病相談・支援センター」についての要望書を木村良樹和歌山県知事宛に提出いたしました。

（写真：左から森田和難連会長、伊藤主査、佐原健康局長、南班長）

以下は要望書の内容。



和歌山県知事
木村良樹様

平成15年9月1日
和歌山県難病団体連絡協議会

難病相談・支援センター設置に関する要望書

要望の主旨

1. 厚生労働省が平成15年度に予算化した「難病相談・支援センター事業」は、難病患者が切望していた「難病センター」であり、難病特別対策推進事業実施要綱に基づいて早急に設置して下さい。
2. 「難病相談・支援センター」は和歌山県の地域事情を勘案し、紀南地方に支所を設置して下さい。

3. 「難病相談・支援センター」の運営に関しては、難病患者・家族の立場を充分考慮する上で、和歌山県難病団体連絡協議会と密接に連携をもって下さい。

要望の内容

平素は和歌山県難病団体連絡協議会（以下和難連）の活動に格別のご高配とご理解を賜り厚くお礼申し上げます。

さて、このたび厚生労働省は平成15年度から概ね3カ年を目途に、各都道府県に「難病相談・支援センター」を整備することとなりました。これは難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安などを解消し、電話や面談等による相談や患者会などの交流、就労支援、その他難病患者がかかえるさまざまなニーズに対応するための都道府県ごとの活動拠点として設置するものであります。

和難連は現在22団体、約2200人の難病患者・家族会員で構成する患者団体であります。私たちは平成元年結成以来、上部団体である（JPC）日本患者・家族団体協議会とともに、署名活動による「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願を続けて参りました。この中のトップ項目として「各都道府県に難病センターの設置」を要望し続けています。今回、私たちの活動の成果として「難病相談・支援センター」の整備が予算化されたものと確信をしているとともに、難病患者・家族の悲願である難病センターが現実化することは、何よりも喜ばしいことであり感激に堪えないところであります。

今、身体障害者福祉法などによる障害者センター等は各所に立派なセンターが建設されていますが、補助金事業としての難病対策においては皆無であり、唯一、北海道に財団法人として難病センターが建設されているだけです。障害者手帳を交付されないほとんどの難病患者は各種法制度や福祉施策の谷間に置かれておるのが実情であり、このような意味で今回予算化された「難病相談・支援センター」は多くの難病患者・家族の拠り所であるとともに、何よりも生活の質（QOL）の向上に資するものと考えます。

つきましては、「和歌山県難病相談・支援センター」を難病特別対策推進事業実施要綱に基づいて早急に設置していただくとともに、県の地域事情を勘案し、紀南地方には支所を設置して下さい。また、事業の運営に関しては難病患者・家族の立場や利便性を充分考慮する上で、和難連と密接に連携をもっていただくよう、併せて要望します。

【県の回答】「できるだけ前向きに検討したいと思います。（佐原健康局長）」とのことでした。

和難連としては、県に対し今後とも難病センター実現に向け、積極的に要望していきたいと考えています。

「総合的難病対策の早期確立を要望」する国会請願の街頭署名を実施

平成15年10月5日

JR和歌山駅前

恒例のJR和歌山駅前の一斉街頭署名活動は、9疾病団体、ボランティア合わせて21名が参加して実施されました。



今年は総合的難病対策の早期確立を要望する国会請願署名とともに「和歌山県にも難病センターを」と、大きな声で訴えました。また、この日JR和歌山駅西口地下広場で「駅地下音楽祭」が開催されていたこともあって、今までにない多くの若者の署名や募金のご協力をいただきました。

しかも、それぞれのお小遣いの中から募金協力してくれる若者も多く、和難連の会員もみんな感激したようでした。

また山登りから帰ってきたような大きなシュラフを担いだある若者は、署名に協力してくれたあと5分ほどしてから再び戻ってきて、募金箱に浄財を寄付してくれました。この若者にも、その温かい心根に頭の下がる重いがしました。

毎年実施する街頭署名では、署名を呼びかける私たちの方が、多くの勉強をさせてもらっているようで、「他の団体や個人の署名にもみんなで協力しようね!」と話し合っています。



今年始めて参加していただいた高校生も大きな声を張り上げて署名を呼びかけていました。ご協力いただいた多くの皆様方に心からお礼申し上げます。

この日の署名数363筆、募金40757円でした。

お知らせ

今年11月に予定していた全国患者家族交流集会は平成16年2月15日（日）・16日（月）に変更になりました。詳細は後日ご連絡いたします。