

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 HSK 通巻 507号 あすなろ151号
 発行:平成26年 6月10日 毎月10日発行
 編集:〒064-8506
 札幌市中央区南4条西10丁目
 北海道難病センター内 あすなろ会
 TEL011(512)3233 FAX011(512)4807
 発行:北海道障害者団体定期刊行物協会
 細川 久美子
 定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報151号



目次

1. 難病への助成拡大 医療法巡る 2法成立	・・・ 1
2. 2014年度定期総会次第	・・・ 3
2013年度活動報告	・・・ 4
" 決算報告	・・・ 6
" 監査報告書	・・・ 9
2014年度活動計画	・・・ 10
" 予算計画	・・・ 12
" 役員改正	・・・ 14
3. 総会出欠ばがきより	・・・ 15
4. 全道集会のお知らせ	・・・ 17

5. 医療講演会のお知らせ	・・・ 18
6. 注目記事抄録	・・・ 19
7. お礼・お願い・お知らせ	・・・ 21
8. 新聞切り抜き	・・・ 23
9. 料理レシピ	・・・ 24

難病への助成拡大 医療法巡る2法成立

森 浩幸

原因が分からず効果的な治療法がない難病と、小児がんなど子供の慢性疾患の医療費助成の対象を大幅に拡大する「難病医療法」と「改正児童福祉法」が5月23日、参院本会議で可決成立しました。

対象疾患は（１）患者数が人口の0.1％（約12万人）程度以下（２）原因不明（３）治療法が未確立一などが条件。対象疾患名は、厚生労働省によると難病医療法の成立を受け、どの疾患を助成対象にするかを決定する第三者委員会を7月にも立ち上げ「指定難病」を選定し、平成27年1月から順次助成を始めるとしている、現行の56疾患（約78万人）から約300疾患（約150万人）に拡大する見込み。新制度により、都道府県ごとに拠点病院を指定し、指定医が症状を判断するなど医療サービスを見直す。さらに症例をデータベース化し、新薬開発などに役立てるなど研究面の改善も期待されています。

※約300疾患に拡大予定ですが、しかし、これだけ対象が増えたにも関わらず、難病というものは多く、主なものでも600疾患ほどあるとも聞きます。助成対象になるのは、まだ半数程度なのでこれから少しずつ増えていく事を望みます。

難病の新制度では、医療費の自己負担を3割から2割に引き下げる一方、軽症患者を対象から外し、これまで自己負担がゼロだった重症患者にも一定の負担を求める。負担額の上限は患者の症状や所得によって異なるが、自己負担の上限月額を見直し、現行の月0～3万4650円から、月1000～3万円とすることになりました。

※対象外だった患者にとっては、少しでも支援を受けられるようになるのは朗報でもあります。特にこれまで支援を受けてきた患者の間でも重症度が低い患者さんは助成の対象から外されるのではないかと不安が強いようです。

※最高でも月3万円に収まるように変更。財源には消費増税分をあて、国と都道府県が半分ずつを負担する。生活保護を受けている人は従来通り無料のままです。

「新しい助成制度では、人工呼吸器を付けたALS（筋萎縮性側索硬化症）患者などは年収にかかわらず上限を月1000円に抑えられました。新制度が適用されてからも、すでに助成を受けていた人には、経過措置として3年間、上限を最大月2万円にすることになっています。

広く薄く支援といった感じでしょうか？

一方、児童福祉法改正案は、助成対象を514疾患・約11万人から約600疾患・約15万人に拡大。自己負担の上限額が大人の半額となる。

難病はものすごく医療費がかかります。また療養生活の中でガーゼや紙おむつなどの消耗品や通院のための交通費、ヘルパー代などの医療費以外の負担も重くのしかかってきます。今まで支援を受けることが出来なかった患者の方にもなるべく多くの方に助成出来る様な制度を望みます。誰にでも難病になる可能性があるのですから…、難病患者は就職口を見つけにくいので、本人は定職に就いていない場合も多く、生活が安定していない傾向にあります。また、難病を隠して就職して就職する前よりも体を壊し退職に追い込まれる方もいるみたいです。就労面に関しても更に進んだ支援が望まれます。

1972年からの研究事業の一環として法律に基づかないで助成が続いていたのを、法律で明確に位置づけことで、財源を安定的に確保するのがねらいとのことです。現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施しているのを法律で決めることになります。

ちなみに、この難病医療法の概要としては、（１）基本方針の策定、（２）難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、（３）難病の医療に関する調査及び研究の推進、（４）療養生活環境整備事業の実施、ということが厚生労働省のサイトにあったPDFに書いてありました。

特定疾患に対する医療費助成は、平成27年1月1日から「難病の患者に対する医療費等に関する法律」に基づく新しい制度に変わります。これに伴い、有効期限が平成26年9月30日までの受給者証をお持ちの方については、例年7、8月に行っていた更新のための手続きを行わずに、有効期限を平成26年12月31日まで延長するよう準備を進めています。

・平成26年10月1日から平成26年12月31日までの医療費助成について
有効期限を平成26年12月31日まで延長した受給者証を発行し、本年6月中に受給者の皆さまへお送りします。（手続は不要です）

・平成27年1月1日以降の医療費助成について
本年10月以降に「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく申請手続が必要となります。（詳細は、本年9月末までにお知らせします。）

なお、本年4月以降に受診して用意された臨床調査個人票及び住民票は、10月からの手続の際にそのままお使いいただけます。

北海道 保健福祉部 健康安全局

地域保健課 感染症・特定疾患グループ

電話：011-231-4111 内線：25-520、521、522、523

FAX：011-232-2013

一般財団法人 北海道難病連 ／ 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

2014(平成26)年度 定期総会次第

2014年5月10日(土) 13:00 開会 ～ 16:00 閉会予定

○開会の辞 八木 芳乃

○黙祷 森 浩幸

○会長挨拶 森 浩幸

○ご来賓挨拶 一般財団法人 北海道難病連
専務理事 渡辺寿夫 様

○議長選出 渡辺 貢一

○議事録署名人委属 佐古 則子

総会議事	報告事項	2013(平成25)年度	活動報告
		〃	決算報告
		〃	監査報告
	議決事項	2014(平成26)年度	活動計画(案)
		〃	収支予算(案)
		〃	役員一部改選(案)

その他

○閉会の辞 八木 芳乃

*総会終了後は北海道大学落語研究会学生さんの寄席を行います。
みなさんどうぞ笑ってストレス発散しましょう。

2013(平成25)年度活動報告

あすなろ会独自の活動

○定期総会

4月27日(土) 13:30 ~ 16:00 難病センター3階団体室

川越千枝子さん 河原貴子さん 佐古則子さん 白井基子さん
菅原幸子さん 松井幸子さん 松田由美子さん 森浩幸さん
八木芳乃さん 山田祐子さん 我妻美智子さん 渡辺貢一さん
渡辺義弘さん 以上13名参加

○運営委員会 以下の4回開催しました

6月15日(土) 8名参加 9月1日(土) 8名参加
11月30日(土) 8名参加 2月15日(土) 6名参加

○会報「あすなろ」発行

147号ー 6月10日発行 148号ー 9月10日発行
149号ー 11月10日発行 150号ー 2月10日発行

○医療講演会 9月23日(日) 13:30 ~ 15:00 32名参加
時計台メンタルクリニック 院長 木津明彦先生
「ストレスと適応 認知行動療法的アプローチ」

○交流会 4月27日(土) 13名 総会終了後会員交流会
8月17日(土) 6名 役員交流会
1月25日(土) 7名 役員交流会

○経理事前打ち合わせ 3月7日(金) 森会長 八木事務局長 白井会計
渡辺(貢)運営委員

○実務担当者会議 3月8日(土) 森会長 八木事務局長 白井会計

難病連の会議・行事の参加

2013年度総会(第192回理事会・第31回評議委員会) 札幌サンプラザ

○5月18日(土) 理事会・評議委員会 八木理事・渡辺(貢)評議員
オブザーバ参加 森会長

○ 〃 交流会 森会長 八木理事

○5月19日(日) 全道支部協議会

○理事会 193回(7/6) 194回(9/7) 臨時(10/5)
 195回(11/2) 196回(11/30) 197回(2/1)
 198回(3/29) 出席は八木理事 渡辺監事

○第40回難病患者・障害者と家族の全道集会

8月3日(土) ～ 4日(日) かでる2.7

参加者 大家恒子さん 河原貴子さん 佐古則子さん 猿田優子さん
 白井基子さん 竹本隆さん 中島美代子さん 永末秀子さん
 成田愛子さん 新山美映さん 松井幸子さん 松田由美子さん
 丸山靖子さん 美野ひろみさん 森浩幸さん 八木芳乃さん
 山田祐子さん 我妻美智子さん 渡辺貢一さん 渡辺セツ子さん
 渡辺義弘さん 21名参加

○9月28日(土) JPA 街頭署名 4名参加
 森会長 佐古運営委員 山田運営委員 渡辺(貢)運営委員

○事業資金委員会

佐古則子さん

○レク実行委員会 10月18日、10月31日

河原貴子さん

○10月26日(土) 札幌支部チャリティーバザー (今年度は1日間のみ開催) 及び準備
 佐古則子さんチーム 5名 河原貴子さん
 白井基子さん 森浩幸さん 八木芳乃さん 山田裕子さん
 渡辺貢一さん

○11月16日(土) 札幌地区役員研修会

森会長 八木事務局長 河原運営委員

○12月15日(日) チャリティークリスマスパーティー 札幌サンプラザ

河原貴子さん 佐古則子さん 森浩幸さん 八木芳乃さん
山田裕子さん 渡辺貢一さん
(白井基子さんは悪天のため欠席)

○2月26日(水) 難病対策学習会

森会長 八木事務局長

2013(平成25)年度活動報告

あすなろ会独自の活動

○定期総会

4月27日(土) 13:30 ～ 16:00 難病センター3階団体室
川越千枝子さん 河原貴子さん 佐古則子さん 白井基子さん
菅原幸子さん 松井幸子さん 松田由美子さん 森浩幸さん
八木芳乃さん 山田祐子さん 我妻美智子さん 渡辺貢一さん
渡辺義弘さん 以上13名参加

○運営委員会 以下の4回開催しました

6月15日(土) 8名参加	9月 1日(土) 8名参加
11月30日(土) 8名参加	2月15日(土) 6名参加

○会報「あすなろ」発行

147号ー 6月10日発行	148号ー 9月10日発行
149号ー 11月10日発行	150号ー 2月10日発行

○医療講演会 9月23日(日) 13:30 ～ 15:00 32名参加 時計台メンタルクリニック 院長 木津明彦先生 「ストレスと適応 認知行動療法的アプローチ」

○交流会

4月27日(土) 13名	総会終了後会員交流会
8月17日(土) 6名	役員交流会
1月25日(土) 7名	役員交流会

○経理事前打ち合わせ 3月7日(金) 森会長 八木事務局長 白井会計 渡辺(貢)運営委員

○実務担当者会議 3月8日(土) 森会長 八木事務局長 白井会計

難病連の会議・行事の参加

2013年度総会(第192回理事会・第31回評議委員会) 札幌サンプラザ

○5月18日(土) 理事会・評議委員会 八木理事・渡辺(貢)評議員
オブザーバ参加 森会長

○ " 交流会 森会長 八木理事

○5月19日(日) 全道支部協議会

○理事会 193回(7/6) 194回(9/7) 臨時(10/5)
 195回(11/2) 196回(11/30) 197回(2/1)
 198回(3/29) 出席は八木理事 渡辺監事

○第40回難病患者・障害者と家族の全道集会

8月3日(土) ～ 4日(日) かでる2.7

参加者 大家恒子さん 河原貴子さん 佐古則子さん 猿田優子さん
 白井基子さん 竹本隆さん 中島美代子さん 永末秀子さん
 成田愛子さん 新山美映さん 松井幸子さん 松田由美子さん
 丸山靖子さん 美野ひろみさん 森浩幸さん 八木芳乃さん
 山田祐子さん 我妻美智子さん 渡辺貢一さん 渡辺セツ子さん
 渡辺義弘さん 21名参加

○9月28日(土) JPA 街頭署名 4名参加
 森会長 佐古運営委員 山田運営委員 渡辺(貢)運営委員

○事業資金委員会

佐古則子さん

○レク実行委員会 10月18日、10月31日

河原貴子さん

○10月26日(土) 札幌支部チャリティーバザー (今年度は1日間のみ開催) 及び準備
 佐古則子さんチーム 5名 河原貴子さん
 白井基子さん 森浩幸さん 八木芳乃さん 山田裕子さん
 渡辺貢一さん

○11月16日(土) 札幌地区役員研修会

森会長 八木事務局長 河原運営委員

○12月15日(日) チャリティークリスマスパーティー 札幌サンプラザ

河原貴子さん 佐古則子さん 森浩幸さん 八木芳乃さん
山田裕子さん 渡辺貢一さん
(白井基子さんは悪天のため欠席)

○2月26日(水) 難病対策学習会

森会長 八木事務局長

財団法人 北海道難病連

2013年度

部会決算報告

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2013年 4月 1日

至:2014年 3月31日

収入の部

科 目	2013年度予算	2013年度決算	備 考
会 費 収 入	185,000	183,400	
前 受 会 費 収 入			
賛 助 会 費 収 入	8,000	12,000	
上 部 団 体 助 成 金 収 入			
団 体 育 成 助 成 金	228,000	228,000	道補助金
参 加 費 収 入			
寄 付 金 収 入	30,000	29,500	
協 力 会 還 元 金 収 入	30,000	30,500	道難病連協力会
募 金 箱 還 元 金 収 入	40,000	36,295	難病連募金箱
署 名 募 金 還 元 金 収 入	5,000	5,240	JPA国会請願署名募金
販 売 事 業 収 入	10,000	10,615	
そ の 他 事 業 収 入			
受 取 利 息 収 入	0	6	
雑 収 入		105	
難病連事業参加助成金収入	8,000	7,660	
医療講演会助成金収入	10,000	10,000	
積 立 金 取 崩 収 入		120,021	40周年記念事業積立金より受け取り利息6円含む
前 期 繰 越 金	67,745	67,745	
収 入 合 計	¥621,745	¥741,087	

支出の部

科目	2013年度予算	2013年度決算	備考
会議費	102,000	116,820	
役員会費	90,000	106,430	
中央会議費	0		
難病連会費	12,000	10,390	
事業費	352,000	355,506	
総会・大会費	35,000	30,624	
難病連全道集会	95,000	121,140	
医療講演会	50,000	45,968	
検診相談会	0		
機関誌・誌費	100,000	95,866	
指導パンフ			
研修会		3,000	
レク・交流会費	20,000	32,402	総会時40周年記念品
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	52,000	26,506	
拠出金			
負担金	117,000	117,000	
全国会負担金	114,000	114,000	
難病連維持会費	0		
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	50,745	40,094	
事務局費	14,000	12,189	
事務消耗品費	5,745	1,320	
通信費	19,000	17,220	
交通費	7,000	5,760	
資料費	5,000		
雑費		3,605	
積立金支出			
予備費		40,000	
支出合計	621,745	669,420	
次期繰越金		71,667	

2013年度 積立金明細書

項 目	金額(円)
前年度繰り越し積立金額合計	471,556
今年度積立金額合計(+)	40,076
今年度積立金取り崩し額合計(-)	-120,015
次年度繰越積立金合計額	391,617

積立金内訳(年度末の金額)

積立金の名称	金額(円)	保管状況
全道集会積立金	160,870	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
橋本病積立金	80,588	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
40周年記念事業積立金	150,159	金融機関名 北海道銀行 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合 計	¥391,617	

財団法人 北海道難病連

部会会計監査報告書

部会長 様

記

1. 部会名
2. 2013 年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

2014 年 4 月 18 日

部会会計監査

氏名 菅原 寛



氏名

印

2014年度活動計画(案)

あすなろ会独自の活動

- ◎今期定期総会 5月10日(土) 午後1時30分 ～ 16:00
会場 北海道難病センター 3階 中会議室
- ◎運営委員会 年5回開催 (1回目 6月中旬、2回目 9月中旬
3回目 11月中旬、4回目 2月中旬
5回目 4月中旬) 難病センター小会議室
- ◎会本発行 年4回発行 6月－151号 9月－152号 11月－153号
2月－154号 を予定
- ◎医療講演会 第1回 8月10日(日) 脊椎側湾症の診療
札幌整形外科 ^{あふみ} 鑑 邦芳先生
- ◎札幌市委託事業 医療講演会 11月
- ◎定期会計監査
- ◎次期定期総会 4月下旬 ～ 5月上旬

難病連の会議及び行事の参加

- ◎定期総会（理事会 評議委員会）

(理事会・評議委員会)

5月17日(土) 午後 1:30 ~ 午後 5:00

(交流会)

5月17日(土) 午後 6:00 ~ 午後 8:00

(全道支部協議会)

5月18日(日) 午前 9:00 ~ 12:00

会場は北海道難病センター

- ◎理事会 以下の6回開催予定

第199回 7月12日(土) 、 第200回 9月 6日(土)

第201回 11月15日(土)、第202回 1月17日(土)

第203回 1月31日(土) 4月

- ◎事業資金委員会 日時・回数は不明

◎合同レク委員会 日時・回数は不明

◎JPA(日本難病・疾病団体協議会)総会

5月25日(日)

◎JPA 国会請願要請行動

5月26日(月)

◎第41回難病患者と家族の全道集会

(全体集会) 会場 かでる2・7

8月9日(土) 12:45 ~ 16:15

開会・黙祷

主催者挨拶 高田泰一代表理事

患者と家族の訴え

来賓のご挨拶

講演

基調報告

加盟団体の紹介

集会アピール

閉会の挨拶

(祝賀会) 一般財団法人移行にあたり

会場 東京ドームホテル札幌

アトラクション THE BRONCS による演奏

8月10日(日)

分科会「医療講演会」 会場 かでる2・7

◎札幌地区 JPA 全国一斉街頭署名行

9月27日(土) 4丁目十字街

◎札幌支部秋のチャリティーバザー

10月25日(土)、26日(日)

◎札幌地区役員研修会

11月中旬?

◎札幌支部チャリティークリスマスパーティー

12月14日(土)

◎経理打ち合わせ会

3月5日(木) ~ 6日(金)

◎実務担当者会議

3月7日(土) 難病センター

一般財団法人 北海道難病連

2014年度

部会会計予算書

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2014年 4月 1日

至:2015年 3月31日

収入の部

科 目	2013年度決算	2014年度予算	備 考
会 費 収 入	183,400	190,000	
前 受 会 費 収 入			
賛 助 会 費 収 入	12,000	10,000	
上 部 団 体 助 成 金 収 入			
疾 病 団 体 育 成 助 成 金	228,000	217,000	道補助金
医 療 講 演 会 助 成 金 収 入	10,000	10,000	
そ の 他 助 成 金 収 入	7,660	8,000	
参 加 費 収 入			道難病連協力会
寄 付 金 収 入	29,500	15,000	道難病連募金箱
協 力 会 還 元 金 収 入	30,500	30,000	JPA国会請願署名募金
募 金 箱 還 元 金 収 入	36,295	30,000	
署 名 募 金 還 元 金 収 入	5,240	5,000	
そ の 他 の 事 業 収 入	10,615	10,000	
受 取 利 息 収 入	6		
雑 収 入	105		
積 立 金 取 崩 収 入	120,021		
前 期 繰 越 金	67,745	71,667	
収 入 合 計	741,087	596,667	

支出の部

科目	2013年度決算	2014年度予算	備考
会議費	116,820	141,000	
役員会費	106,430	130,000	
中央会議費	0		
難病連会議	10,390	11,000	
事業費	355,506	309,000	
総会・大会費	30,624	30,000	
難病連全道集会	121,140	80,000	
医療講演会	45,968	50,000	
検診相談会			
機関誌・誌費	95,866	100,000	
指導パンフ			
研修会	3,000	3,000	
レク・交流会費	32,402	20,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	26,506	26,000	
			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	117,000	111,500	
全国会負担金			
難病連維持会費	114,000	108,500	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	40,094	35,167	
事務局費	12,189	10,167	
事務消耗品費	1,320	3,000	
通信費	17,220	17,000	
交通費	5,760	5,000	
資料費			
雑費	3,605		
積立金支出	40,000		
予備費			
支出合計	669,420	596,667	
次期繰越金	71,667		

2014(平成26)年度 役員一部改選

◎会長 森 浩幸 (留任)／会報担当(留任) 難病連 評議員(新任) 広報機関誌部会

◎事務局長 八木 芳乃 (留任) 難病連 事業委員(新任)

◎運営委員 佐古 則子(留任) ／ 難病連事業資金委員

同 上 白井 基子(留任) ／ 会計担当

同 上 山田 祐子(新任) ／ 難病連合同レク委員

同 上 渡辺 義弘(留任) ／ 難病対策委員

◎監事 渡辺 貢一(新任)

- 今まで監事を務めて頂いた菅原寛さんですが、体調不良につきご本人より今年度の監事は退任したいとの申し出がありました。長い間ありがとうございました。

2014年度総会出欠はがきコメントより(出席者)

松田 由美子
最近とくに耳鳴りがひどくなり病院へ、突発性難聴による耳鳴り症と言われました。が、又この病気とつきあっていこうと思う毎日。

渡辺 貢一
大阪の大学病院でサルコイドーシスと診断されて 30 年立ちました。半病人ですが自愛しつつ長生きしています。難病患者の為の「あすなろ会」のためにみんなで動かしましょう。会長以下のリーダーシップをリードをよろしくお願いします。

渡辺 義弘
難病がもっと広く認知されて1つでも多くの原因が解明される事を願っています。

白井 基子
いつも御苦勞様です。穏やかなお天気恵まれます事を願っております。そして、お体を労りながら、多くの会員さんにお会い出来ることを楽しみにしております。

菅原 幸子
いつも御苦勞様です。発病して 7 年、食事や運動等自分にできそうなことを色々取り入れながらの毎日です。

河原 貴子
待ちに待った春で～す。山高く積もった小樽の雪も毎日順調に溶けています。5 月に皆様にお会いする頃はもう桜は散ってしまうかもしれませんが、お元気な顔を見られるのを楽しみにしています。

高田 タキ子
会員になって初めての参加になります。よろしくお願い致します。

松井 幸子
いつもお世話になりありがとうございます。皆様にお会い出来るのを楽しみにしています。

森 浩幸
今回の総会のレクリエーションは初の試みとして北大落研の落語を開催してみました。皆さんお楽しみ頂けたでしょうか？

2014年度定期総会出欠はがきよりのコメントより(欠席者)

三浦 健一
寒い中役員の方々になんの協力できないで申し訳ありません。母親の私も体調にばらつきがあって、息子も私もなかなか思い通りに行きません。そんな訳で宜しくお願い致します。

高橋 洋孝
皆様、お身体の方は宜しいでしょうか？私は、今の所落ち着いています。5月10日は仕事(就労継続支援A型の事業所 キートス)の為出席出来ません。今、私は音威子府村でぎょうざの宝永さんの仕事をしています。

山田 貴美子
いつも、あすなろ読ませていただき、身近に感じております。

佐々木 あゆみ
いつも会報を送っていただきましてありがとうございます。体の具合がすぐれませんので、欠席させていただきます。

成田 愛子
誠に申し訳ありません。欠席 私達患者に色々差があります。一日一日を頑張って毎日を笑顔で(´▽`) 会員の皆様、お身体をご自愛下さい。役員様、今後とも宜しくお願い致します。乱文、乱筆にて かしこ

早川 君子
皆様、お元気ですか。皆さんに逢ってお話したいのですが、体の調子が悪いため欠席します。これからもよろしくお願い致します。

大山 美奈
昨年11月から申請準備してきた特定疾患医療受給者証が、今年の2月に届きました。今後年1回、北大病院へ検査入院する事になりました。皆様もお体ご自愛ください。

井関 枝美
役員の皆様お世話になるばかりで申し訳ありません。2月に股関節の手術を受け人工関節を入れました。術後順調ですが総会に行けませんのでよろしくお願い致します。

岡内 ミサ子
癌と難病のダブルパンチです。命ある限り頑張ります。

古川 俊彦
現在は、さわやか釧路に通所しています。みなさまの健康をお祈り致します。

丸山 靖子
ようやく春の気配を感じていたらまた雪が降ったりと寒い日が続いていますね。みなさまお変わりはありませんか？季節の変わり目は、体調を崩しやすいのでお気を付け下さいね。総会には出席できず残念です。全道集会には今年も参加できるといいなとおもっております。役員のみなさま、いつもありがとうございます。

柳 弘子
待ちわびた春は値上げの春できついな～
厳しい冬に続いて季節の変わり目で気温は不安定で身体にこたえます。辛いなア～
明るいニュース、ないかなア～
そんな日々です。

第41回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)

開催日

8月9日(土)

- 全体集会 12:45 ~ 16:45 分 場所 かでるホール
- 祝賀会(一般財団法人移行にあたり) 18:00 ~ 20:00
- 会 場 東京ドームホテル(札幌市中央区北2条西7丁目)
- 会 費 5,000円

8月10日(日)

- 分科会 10:00 ~ 12:00

今年度は、「脊柱側湾症」の医療講演会を行います。詳細は18頁をご覧ください。

全道集会詳細につきましては、なんれん臨時号をご覧ください。

○全道集会及び定期総会に参加いただける方への旅費助成ルール

2009年4月制定の内規

1. 旅費助成の対象は会員(家族会員含む)とします。
 2. 交通費はJR北海道の特急列車と都市間バスなど公共交通機関の利用を念頭に置き、所要時間と必要料金など諸条件を勘案し、利用交通機関を選択していただきます。
 3. 札幌駅まで中・長距離で特急列車が運行している年とその近隣に存在する会員には、特急列車の乗車料金と座席指定料金を合わせた料金の50%を助成します
都市間バスの利用の場合はその料金の50%を助成します。
但し、助成金額は1万円を上限します。
 4. 札幌駅まで短距離の都市とその近郊に在住する会員には、普通列車の利用料金の50%を、都市間バス利用の場合はその料金の50%を助成します。
 5. 特急列車と都市間バスの発着駅までの交通費と札幌市内の交通費は、各自負担をお願いします。
 6. 定期総会の時間設定日帰りを前提に組み立てましたが、宿泊が必要になる場合は(お申し出てください)一律3,000円の宿泊費を助成します。
- ※ 支部が独自に貸切バス・福祉バスなどを運行する場合は、その利用を優先させていただきます

今年は難病連が一般財団法人となった念すべき年にあたります。

そこで、少しでも多くの会員さんが参加出来る様に今年度は、
特別に上記の内規を一部変更し下記のとおりにします。

- ① 内規3項の交通費助成の4行目『助成金額はいずれも1万円を上限とします』は、根室市、稚内市など遠距離からの参加で交通費の50%が1万円をオーバーしても50%を助成する事にします。
- ② 内規6項の宿泊費助成の末尾『1律3,000円の宿泊費助成』は、宿泊が必要になる参加者全員に1律5,000円を助成する事にします。

医療講演会のお知らせ

演 題 「脊柱側弯症の診療」

講 師 札幌整形外科・脊椎脊髄センター

あぶみ くによし
鐙 邦芳 先生

日 時 2014年8月10日(日)
会 場 かでる2・7 10階 1050号室
札幌市中央区北2条西7丁目
道民活動センタービル

受 付 9:30～
講 演 10:00～11:00
質疑応答 11:00～11:30

※ 質問のある方はあらかじめ FAX でお知らせ下さい

FAX 011-512-4807

(一財)北海道難病連 個人参加難病患者の会「あすなろ会」

参加申し込み・お問い合わせは

難病連相談室まで

電話 011-512-3233

脊柱側弯症とは 脊椎は正常な状態であればまっすぐに伸びているものであるが、この病気の場合には、側方（横方向）に弯曲していたり、脊椎がねじれている。痛みを伴うことは稀なため初期における発見は難しく、ある程度成長してしまってから気がつくことが多い。

守るべき「岩盤」あり

……規制緩和と皆保険体制……

目白大学大学院 客員教授 宮武 剛

みやたけ・たけし

1943年 京都市生れ

毎日新聞論説副委員長

埼玉県立大と目白大教授を経て現職

専門は社会保障論

「国民皆保険」は1961年度から始まり半世紀を超えた。

日本人の大半は物心ついた頃から保険証を持つが、もし健康保険制度がなければどうなるのか。病気やケガに備え治療費を用意しておくほかない。いったいいくら必要か。

私たちが生涯に使う医療費は平均2500万円（2011年度・厚生省推計）。人生80年とすれば1歳ごとに30万円余の計算。ただし、総額の半分は70歳以降に使う。若い頃の保険料納付はつらいが、年を重ねることにありがたさは深まる。

年齢に関係なく大病・難病になることもある。日本で最高額の医療費はいくらか。

血友病の青年の治療に月額1億5423万円かかった例（12年度）がある。出血が止まらない難病のため、血液を固める1アンブル40～50万円もの注射を打ち続けるほかないからだ。

総額の1割～3割の自己負担はどうか。長期かつ高額な血友

病や腎不全の人工透析などは、特例で自己負担は原則月額1万円で済む。一般的には「高額療養費制度」で、例えば医療費月額100万円でも3割負担（一般）ではなく9万円で済む。

皆保険体制とは、誰もが保険証を持つだけではない。健康と命を守るため保険給付に上限はない。自己負担も何とか払える程度にとどめる。

そんな「岩盤」を長年かけて固めてきた。「混合診療の禁止」もそのひとつである。

一連の医療行為で「保険診療」と「保険外診療＝全額自己負担」を組み合わせ提供はできない。それはなぜか。

まず、手術や薬品は公的に有効性と安全性を確認したうえで保険対象にされる。そうしないと知識の乏しい患者は効果の低い治療や副作用の激しい薬にさらされる。

また、保険給付は現金ではなくサービス（現物）で提供され、保険診療と保険外診療の厳密な線引

きは不可能に近い。例えば外科医が胆のうを全摘出した後で、「バイパス造営は新手法で全額自己負担ですがどうします？」と聞くような事態に陥る。

さらに、未承認の薬や手術は一般的に高額で、利用できる人は限定される。難病患者団体の多くが混合診療の解禁に反対するのはその心配からだ。

しかも、混合診療は全面禁止ではない。

「保険外併用療養費」制度で、公認が見込まれる有望な薬や手術は、例外的に保険診療との組み合わせを認める。

それでもなお岩盤規制打破に取り組む政府の規制改革会議は、患者が医師と合意の上、保険外診療を個別に選べる「選択療養制度」（仮称）を提案するという。

「砕くべき岩盤」と、「守るべき岩盤」とを見極めないと大事な皆保険体制に亀裂が走る。

欧州並に引き上げを

…世代間公平からみる消費税…

千葉大学教授 広井 良典

4月から消費税が8%に引き上げられた。一般には増税後の消費の冷え込みはどの程度かといった議論が中心で、来年10月に予定されている10%への引き上げについては懐疑的な意見が多く聞かれる。そうしたマイナスの見解はわからなくもないが、しかし私は、消費税率は欧州の主要国並の20%前後に早急に上げるべきであり、そうしなければ大きな禍根を将来に残してしまうと考えている。その根拠について述べてみたい。

いま「大きな禍根」としたのは端的に言えば現在の若い世代、そして将来の世代へのツケ回しということに尽きる。言い換えれば、消費税についてもっと議論すべき本質的なテーマは、実は「世代間の公平」という点なのである。

具体的には第1に、しばしば指摘されるように日本においては国の借金が1千兆円を超え、国内総生産（GDP）に対する比率は先進諸国の中で突出して大きい。

（ちなみに消費税1%に相当する税収は年間約2.5兆円）

これは主として現在の中年層より上の世代が残してきたものであり、消費税によって高齢世代も一定の負担をしなければ、借金の負

担はいずれ今後の現役世代と、将来世代に回されることになる。これは公平といえるのだろうか。

第2に日本の社会保障給付費の規模は107兆円（2011年度）に及び、今後さらに増加していくが、その約7割は高齢者向け年金・医療・介護などであり、この割合は先進諸国の中で際立って高い。ちなみに年金の給付額は年間53兆円に達しており、それに対して国の教育予算は14年度で4兆円と非常に小さい。

つまり「国の借金の大きさ」と「高齢者へ給付のかたより」と言う二重の点において日本は先進諸国の中で特異な状況にある。言い換えれば、世代間公平という点において日本の若い世代は著しい不利益を被っているのである。この点は現在、十分に自覚されていないが、現状を放置すれば今後数十年にわたってボディーブローのように深い痛みとして顕在化していくだろう。「現在の若者はそれなり幸福だ」といった類の議論ではすまないのだ。

ではどうすればよいのか？
そもそもこうした状況に陥ったのは、高度成長期の“成功体験”が染みつき、「財政赤字はやがて経済成長によって解決する」という発想が根強く、負担をすべて先送りしてきたからである。まずは負担ないし“富の分配”の問題に向かい合う姿勢が重要となる。その上で、先述のように欧州並みの消費税率に引き上

げることが不可避であるが、同時に次のような社会保障そのものの改革が欠かせない。

それは、私が「人生前半の社会保障」と呼んできた部分を強化し、同時に年金制度を根本的に再編していくことである。

前者については、欧州諸国に比べ貧弱な子育て支援など「家族」関係給付（社会保障給付費の5%強）を拡充していくと同時に、大学の学費や雇用、住宅等を含めて若者への支援を大幅に強化していく必要がある。日本の大学の学費は欧州に比べ際立って私費負担が大きく、親の収入が子どもの進路を左右している。

他方、現在の年金制度の報酬比例部分、いわゆる“2階”部分は高所得層ほど高額年金を受け取るという、ある種の逆進性をもつ制度になっており、しかも実質は現役世代からの所得の移転であるから、これはむしろスリム化し、基礎的な生活保障をになう“1階”の基礎年金を今より強化すべきである。これにより貧困率の高い高齢女性の単独世帯の状況も改善される。

以上によって現在ある世代間の不公平と経済格差の問題はかなりの部分緩和されるだろう。

いずれにしても、短期の課題のみに目を奪われるのではなく「世代間の公平」というより長期の視点に立ち、消費税と社会保障のあり方を今から議論していくべきではないだろうか。

お礼・お願い・お知らせ

☆お礼 ○千歳市の渡辺義弘様より寄付金をいただきました。有難うございました。

○東京都葛飾新宿様より寄付金をいただきました。有難うございました。

○2014(平成 26)年度会費を、下記の皆さんから納入していただきました。

ありがとうございました。

落合昭則様 金丸淳子様 河原貴子様 古川俊彦様 佐古則子様 佐藤秀臣様
白井基子様 菅原幸子様 高田タキ子様 武井康子様 松井幸子様 松田由美子様
森浩幸様 八木芳乃様 山田祐子様 渡辺貢一様 渡辺義弘様 渡辺有美子様
(5月10日まで納入された方)

○新しく賛助会員になっていただいた菅原敏様から賛助会費を納入していただきました。ありがとうございました。

○難病連協力会より還元金 28,000 円をいただきました。協力会費を納入していただいたのは以下の 37 名の皆さんです。ありがとうございます。

阿部笑子様 伊藤隆子様 伊藤千鶴子様 浦山澄雄様 大野美代子様 M・O様
川口恵子様 河股清太様 小寺三郎様 紺野由紀子様 佐々木あゆみ様
佐藤美弥子様 成田愛子様 橋本愛子様 長谷川充子様 浜田マリコ様 早川君子様
松田由美子様 美野ひろみ様 柳弘子様 山田貴美子様 渡辺貢一様 渡辺義弘様
(会員 23 名)
辻石由美子様 村島義男様 (賛助会員 2 名)

氏家正実様 大谷きみ子様 小川由喜子様 唐牛蔵雄様 菊谷靖子様 木谷勝様
佐藤美恵子様 鈴木廣次様 二瓶邦子様 浜道靖子様 深澤幸子様 船山章様
(会員以外 12 名)

○難病連の募金箱から還元金 20,688 円をいただきました。

前年度下半期募金総額は 41,372 円でした。

募金箱を置いて募金に協力いただいたのは以下の皆さんでした。

ありがとうございました。

勤医協札幌みなみ診療所様 チーズケーキ ボーノボーノ様
つば八グループ川沿店様 柳月コーポさっぽろソシア店様
第一調剤もなみ調剤薬局様 (株)北海道保健企画 南区ひまわり薬局様

○JPA 国会請願署名と連動した募金活動から 5,240 円の還元金を受け取りました。

☆お知らせ

○落合昭則さん、佐藤秀臣さん、高田タキ子さん、武井康子さん、が新しく「あすなろ会」の仲間になりました。菅原敏さんが新しく賛助会員になってくださいました。これから宜しくおねがいします。

○難病対策学習懇談会（連続講座）

開催日 7月9日（水）

時 間 18時～19時30分

会 場 北海道難病センター 3階 大会議室

講義名 わが国の障害者差別解消法～難病患者の立場での生かし方～

講 師 北星学園大学 中川 純 先生

主 催 （一財）北海道難病連 札幌支部

申込や問い合わせは

（一財）北海道難病連 相談室（鈴木、瓜田）

TEL011-512-3233 FAX 011-512-4807

○「難病患者・障害者の災害への備え方 大震災に学ぶ集い PartⅢ」

第1部：大災害をもたらす異常気象が想定されるとき、防災関係や自治体から緊急防災情報が発表されます。これらの緊急防災情報の意味を正しく理解し避難行動の心構えや備えをする必要があります。

開催日 8月31日（土） 13：30～16：00

会 場 北海道難病センター 3階 大会議室

講 師 1部 札幌管区气象台職員

2部 佐川優子さん（日本 ALS 協会北海道支部）と竹田保さん（日本筋ジス北海道支部）を囲む会

対 象 北海道難病連札幌支部の会員、家族（60名）

問合せ 札幌市中央区南4条西10丁目 スカイコーポラス 1階

北海道難病連札幌支部事務局 TEL/FAX 011-562-0351

☆お願い ○会報151号に2014年度の振込取扱票を挟み込みました。会費を納入いただきますようお願い致します。

そこが聞きたい

〔難病対策の新制度〕

インタビュー 伊藤 たてお氏
日本難病・疾病団体協議会
代表理事



いとう・たてお
北海道室蘭市生まれ。1973年に北海道難病団体連絡協議会を設立。2005年から現職。厚生労働省の難病対策委員会の委員も務める。

対象拡大しデータ集約

難病患者に対する医療費助成の対象を拡大する難病法案①が今国会に提出されている。新法に基づく新たな制度に何が期待できるのか。日本難病・疾病団体協議会の伊藤たてお代表理事に聞いた。

【聞き手・桐野耕一、写真・手塚耕一郎】

新制度では医療費助成の対象疾患が広がる一方、自己負担が増える患者もいます。

難病対策は1972年に「薬害モン」の研究事業として始まりまし。難病には主なもの5000600疾患ありますが、これまでは研究対象者の医療費を助成するという名目だったため、助成対象は56疾患に限られていました。このため、同

じ神経系や自己免疫系などの難病を患っている人も助成を受けられる人と受けられない人がおり、不公平との声も少なくありませんでした。

新法が成立すれば、難病対策は社会保障制度に生まれ変わり、医療費助成の対象疾患②も約300に広がる見通しです。これまで重症者は全額助成されていましたが、新制度では所得に応じ最大月3万円

の自己負担が生じるため、負担が重くなると感じている人も確かにいます。ただ、患者が極めて少ないため、救済を求める声を上げられない人たちのことも考える必要があります。医学が進歩すれば新たな難病も見つかるでしょう。負担がある程度増えても、そうした人々を助成対象に加えることが重要だと考えます。

医療サービスも見直されます。

これまででは大学病院などの研究者が独自に難病の診断、治療を行ってきた。今後は難病患者に医療を提供する拠点病院が各都道府県に指定され、指定医が疾患の種類や重症度を判断することになります。医療費助成の対象にならない軽症の患者

にも登録証が発行され、重症者とともに症状や治療状況をデータベース化して研究に役立てる仕組みです。患者が助成対象外の難病を患った場合、医師は自己負担が少なくて済むよう、助成を受けられる類似の疾患として扱うこともあったようです。そんなケースが複数あれば、集まったデータは不正確となるため、研究に使いにくいと言われている。これは医師が悪いというより、助成対象を限定している制度に問題があったのです。今後はより正確なデータが集まるようになるはず。データベースを新業開業に活用する計画もあります。

製薬会社は患者数が少ない難病の新薬開発には消極的だと言われています。多額の開発費がかかる一方で市場規模が小さいためです。政府は米国の国立衛生研究所(NIH)にならって医療・薬品開発の総司令塔となる独立行政法人「日本医療研究開発機構」を新設する方針です。厚生労働省の難病研究事業の多くはこの機構に移り、データベースも活用されます。これまで以上に研究が進むと期待していますが、成果が出そ

うな研究ばかりに資金がつかまわれ、実用化が遠いものは冷遇されないかという心配もあります。

新制度では社会福祉策として就業支援は新制度の創設に先駆け、昨年5月から始まっています。全国15カ所のハローワークに「難病患者就職サポーター」の職員が1人ずつ配置され、就職先の紹介や在職中に難病を発症した際の支援をしています。私は4歳で筋肉の力が弱ま

1 難病法案

医療費助成の対象拡大を柱とする難病対策の新たな法律案。患者の自己負担割合を3割から2割に引き下げ、年収などに応じて月1000~3万円の負担を求める。助成対象者は78万人から150万人に増えるが、現在助成を受けている患者の9割は、新制度で月平均1800円程度の負担増になるとされる。政府は2015年1月の新制度スタートを目指す。

2 医療費助成の対象疾患

新制度の医療費助成は①患者数が人口の0.1% (12万人) 程度以下②原因不明③効果的な治療方法が未確立④生活面で長期にわたる支障がある——の4要素を満たし、かつ客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立されている疾患が対象となる。新法成立後に設置される第三者委員会が実際に助成対象となる疾患を決める。

る重症筋無力症を発症しました。病気を隠して何度か就職しましたが、仕事についていけず辞めた経験もあります。病気を隠さず就職した方が長続きしますが、それには企業側の理解が必要です。専門知識を持った職員が紹介先の企業に対し、誤解や偏見を持たないよう丁寧に説明してくれるのは大変ありがたいことです。

課題もあります。難病患者は同じ疾患でも重症度によって状況が大きく異なります。その人に合った就職先を見つめるには、丁寧な本人の話を聞く必要があります。新制度の下で症状が改善して働くことができる患者が増えても、現状の職員数では対応できません。ぜひ職員を増やしてほしいと考えています。

新制度では自治体の役割も変わりますか。

国は各都道府県に設置されている「難病相談・支援センター」が患者から相談を受ける事業に補助金を出しています。新制度ではセンターの役割が強化され、患者に拠点病院を紹介したり、ハローワークと連携したりするようになります。また、保健所を中心に地域の医療、福祉従事者らの連携を深めるため「難病対策

聞いて一言

車椅子を利用しているような

場合でない限り、外見から難病患者だと分かる人は少ない。しかし、現実には多くの人が痛みや筋力の低下などに悩まされ、日常生活に支障を抱えている。「ハンディキャップを持つ人として、やっと難病患者も認められた」。伊藤さんの言葉に、これまでの対策の遅れを痛感させられた。ただ、新制度は一步前進だが、全てが解決するわけではない。低所得者の自己負担額は適正か。医療や福祉サービスに不十分な点はないか。検証と見直しは今後も必要だ。

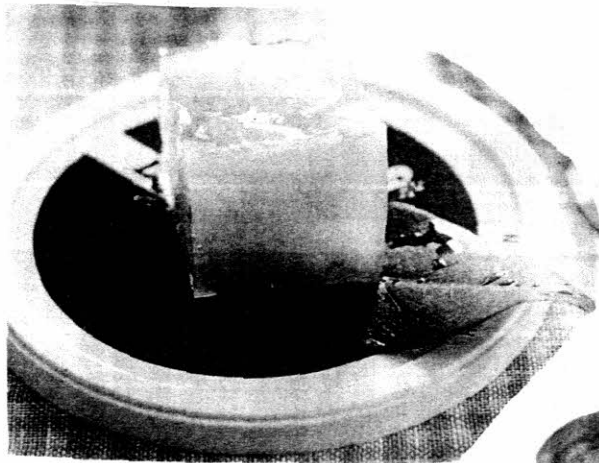
材料 (17×20cmのバット1台分)

りんご……2個
 レモン汁……小さじ2
 はちみつ……大さじ4
 粉寒天……4g (小さじ2)
 水……1カップ

(6等分の1個75kcal)

りんご 水ようかん

りんごはレンジでチン!
 つぶして寒天で固めるだけ



作り方

① りんごは縦4等分に切り、皮と芯を除いて薄切りにする。これを耐熱ボウルに入れ、レモン汁とはちみつを加えてまぜ、ラップをかけて電子レンジ(500W)でまず8分、次にラップをはずして4分加熱する。

② ①をとり出し、熱いうちに泡立て器でついて、小さな粒が残るくらいまでつぶす。

③ なべに分量の水、粉寒天を入れてよくまぜ、火にかける。煮立ったら弱火で2分ほど煮る。火を止めて②を加える。

④ ③をなべごと氷水に当て、ゴムべらでまぜながら冷ます。とろみがついてきたらバットに流し、冷蔵庫で30分以上冷やし固める。切り分けて器に盛る。

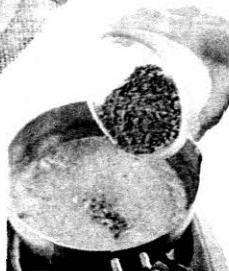


POINT

加熱したりんごはミキサーでつぶしても固まらず、つぶしきれないままでも固まってしまうことがあります。粒が残るくらいまでつぶす。

作り方

なべにAの水を入れて粉寒天を振り入れ、よくまぜながら火にかける。煮立ったらふつふつと静かに煮えるくらいに火を弱め、そのまま2分ほど煮る。黒砂糖を加える。



黒糖しょうが寒天

しょうがの辛みと黒砂糖のkokがベストマッチ!



② アクをすくいながら、さらに1分ほど煮て砂糖をとく。アクがあると、固まったとき、寒天の表面に泡がついて、見た目も食感も悪くなるので必ずとり除いて。

材料 (4人分)

黒砂糖……大さじ6
 A { 粉寒天……3g (小さじ1.5)
 水……2カップ
 しょうが汁……大さじ1
 しょうが(みじん切り)……大さじ½

(1人分62kcal)



③ 火を止めてから、しょうが汁、しょうがを加え、型や器に流す。あら熱がとれたら冷蔵庫に入れて1時間以上冷やし固める。

あすなろ会の皆さん、お元気ですか？

森 浩幸

みなさんこんにちは。平成26年度最初の会報です。

6月に入り雨の毎日ですが皆さんお変わりはありませんか？

雨の毎日で洗濯物が乾かず大変な状態ですね(>_<)

でも、本州と違い気温があまり高くないのが救いかな？早く北海道らしいカラッとした青空が待ち遠しいです。

「あすなろ会」の総会も終わリー息ついた所で8月には難病患者・障害者と家族の全道集会が行われますね！ 1人でも多くの会員の皆さんが参加される事をお願い致します。体調不良により参加したくても参加出来ない会員の皆さんもいらっとおもいますが、その方は1日でも早く体調が戻られる事をお祈り申し上げます。

あすなろ(翌檜)とは、

「明日は檜(ひのき)になろう(なるであろう)と成長する木」だと言われています。5月23日に成立した「難病医療法」と「改正児童福祉法」についても明日はきつともっと良くなるだろう、つねにみんなが良い方向に向かってくれるように運動していき、皆さんが安心して暮らせるようにしたいものです。

あすなろ会総会で落語をしてくれた北大落研の方々



おそれなしないさん



すぷらっしゅちゅうたさん

この場をお借りしてお礼申し上げます。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成26年度「あすなろ会」会費の払込用紙をお送りいたしますので
振り込みを下さいますようお願い致します。

会費 2,400 円 賛助会員 2,000 円(会員は必要ありません)
合わせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さるようお願い致します。



大通り公園で5/17日に撮影したライラックです

編集後記

今期の活動が始まりました。全道集会に少しでも多くの人々が参加してほしい！
ずっと天気が悪くて大変ですが、8月の全道集会当日は晴れてほしいですね。

やっと天気になり、すっきりとした気持ちで参加しました。全道集会も良いですね。
連日降り続いていましたが、木々の緑を感じます。
※この後の暑さは穏やかであってほしいです。 シライ

ずっと天候不順の毎日でユーズです。これから太陽が続きますように、河原
今年こそ10月の全道集会も雨もなくて、みんなの笑顔で。
みなさんに全道集会で会えるのを楽しみにしています。

創設の大山様お手紙いただきありがとうございます。他、会費様も手紙お待ちしております。 森

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ151号
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内
電話 011(512)3233 FAX 011(512)4807
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可
2014年6月10日発行 HSK 通巻507号
(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれます)
本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡をお願い致します。