

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 HSK 通巻 510号 あすなろ152号
 発刊:平成26年 9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152号



〈 目 次 〉

1. 難病法のメリット・デメリット・・・ 1
2. 第41回難病患者・障害者と
 家族の全道集会・・・・・・ 3
 患者・家族の訴え・・・・・・ 4
 基調報告・集会アピール・・・・ 6
 感想 とても貴重な二日間・・・・ 7
 全道集会に参加して・・・・ 8
3. 注目記事・・・・・・ 9

4. 難病新法 110疾患・・・・・・ 10
5. お礼・お願い・お知らせ・・・・ 13
6. 広がる混合診療
 伊藤たてお氏
 中川俊男氏 討論・・・・・・ 15
7. 料理レシピ・・・・・・ 16

難病新法（難病の患者に対する医療等に関する法律） のメリット、デメリット

森 浩幸

○メリット

- ①難病新法が制定された事により必ず予算を組まなくなればならなくなった。
今までの 難病（難治性疾患克服研究事業）・特定疾患（特定疾患治療研究事業）は予算がなければ医療助成をしなくてもよかった
- ②公費負担（特定疾患）の疾患数が、名前が「特定医療費」と変わって、110疾患(第一次施行分)となった。
- ③特定疾患（特定医療費）の自己負担額の負担割合が、健康保険の30%から、20%に引き下げられます。
- ④難病の指定医制度をとることで、一定の医療水準が保たれる
- ⑤個人情報漏洩の罰則規定（従来の特定疾患制度では、内容を外部に漏らしても、罰則がなかった。）
- ⑥小児慢性特定疾病との連携が正式に盛り込まれたことにより、小児慢性特定疾病から難病新法（特定医療費）への移行の問題が緩和される見込みです。
国（厚生労働大臣）に対して、難病対策としての基本方針をまとめるようにさせるようになります。

○デメリット

- ①自己負担上限額が大幅に増加（食事療養費等が、別計算になります）
- ②医療機関が1つに限定されてしまう可能性があります（現在の特定疾患制度では、医療機関の追加（追加意見書を書いてもらう）のかたちで追加できましたが、新しい法案では、追加について記載されていません（変更は出来ませんが）。都道府県によっては、1枚の受給者証で複数医療機関を受診できるように（国の制度よりはみ出して）なっていました。が、法律の成立に伴い、出来なくなる可能性が高くなります。
- ③難病指定医の診断書が必要となるため、難病指定医が近くにいない場合は、遠距離通院を強いられる可能性があります。
- ④厚生科学審議会 疾病対策部会難病対策委員会が出ていた、難病手帳については、望み薄になりました（法的な裏付けがないため、身体・療育・精神の手帳のような制度は出来ません）。
- ⑤指定難病の軽快者に関する規定が盛り込まれていないため、現在の「登録者証」は発行できない可能性があります。

新たな難病医療費助成制度における指定医の申請手続について

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立を受け、平成 27 年 1 月 1 日から新たな難病医療費助成制度が実施されます。

新制度では、難病患者の方は、知事の定める医師(「指定医」)の作成した診断書を添えて申請する必要があります。指定医以外の診断書は認められません。ただし、現行の難病医療費助成の疾病について、患者の方(生活保護を受けている方を除く。)が本年 12 月 31 日までに申請する場合には、現行どおり指定医でない医師が診断書を作成できます。

東京都福祉保険局の HP より

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。)

札幌市HPより

医療費助成制度における「指定医」について

○指定医

	要件	患者の新規の認定の際に必要な診断書の作成	患者の更新の認定の際に必要な診断書の作成
(1) 難病法における難病指定医(*)及び児童福祉法における小児慢性特定疾病の指定医	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※)を修了していること。 ※1～2日程度の研修	○	○
(2) 難病法における協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※※)を修了していること。 ※※1～2時間程度の研修	×	○

* 法施行時の経過措置として、5年以上診断・治療経験があり指定難病の診断等に従事したことがある者については、平成29年3月31日までに研修を受けることを条件に難病指定医になることができることとする予定。

第 41 回 難病患者・障害者と家族の全道集会

8 月 9 日

9:30 ～ 11:30 医療講演会

講師 札幌整形外科脊椎脊髄センター

副院長 鑑 邦芳 先生

演題 「脊柱側弯症の診療」

参加人数 17 名

13:00 ～ 16:00 全道集会

開会

黙祷

主催者の挨拶 代表理事 高田 秦一

患者家族の訴え

①「和と輪の広がりを感じて～後縦靱帯骨化症とともにあゆむ

北海道後縦靱帯骨化症友の会 庄司 フミ子

②「先々を考えて行動した結果良い方向に…」

日本 A L S 協会北海道支部 深瀬 和文

感謝状贈呈

全国 B 型肝炎訴訟北海道弁護団 様

株式会社ほくていホールディングス 様

ご来賓のご挨拶・ご紹介

記念講演

「災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災」

北良株式会社 代表取締役 笠井 健氏

基調報告

北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会

代表理事 高田 秦一

加盟団体(患者会・地域団体)の紹介

集会アピール 北海道後縦靱帯骨化症友の会

理事 増田 靖子

閉会の挨拶 北海道肝炎友の会

専務理事 渡辺 寿夫

17:00 ～ 祝賀会 東京ドームホテル

8 月 10 日(日)

9:30～11:30 「あすなろ会」交流会

患者・家族の訴え

和と輪の広がりを感じて～後縦靱帯骨化症とともに歩む～

北海道後縦靱帯骨化症友の会 庄司フミ子

「このままでは、寝たきりになる恐れがあります。手術をしましょう。」静まりかえった診察室で先生から告げられた言葉。続けて先生は、なぜ手術が必要なのか、どのような方法で手術を行うのかについて丁寧に説明をしてくださったと思うのですが、その時の私は、気が動転し、頭は真っ白になり。何も考えることが出来ませんでした。ただ「わかりました。」とだけ返事をした記憶があります。その後病気の説明があり

(病気の説明は割愛)その後患者会の説明があり、私の住む東胆振支部では会員を問わず地域の方々を対象とした医療講演会、交流会に何度か参加して、自分の知らない知識を得ることができました。ひとりひとり置かれている状況も違う、それでも同じ病気をもつもの同士だからこそ語り合えることがあるのだなと感じました。この気持ちの「和」と「輪」にどれだけ勇気づけられたことでしょう。

～あなたは一人ぼっちではありません。北海道中に、全国に、同じ病気を持つ仲間がいます。辛いことも、苦しいこともみんなで分けあいましょう。和と輪の広がりを感じて～



先々を考えて行動した結果良い方向に…

日本ALS協会北海道支部 深瀬 和文

ALSと診断されて8年半、人工呼吸器を着けて2年半になり北海道札幌市で在宅生活をしています深瀬和文(50歳)ともうします。在宅生活を送るための努力。まずは、時間交渉です。札幌はヘルパーの派遣時間が最高720時間貰えますが、人工呼吸器の装着や独居などの条件が必要。まだしゃべれる時期から家庭の状況やヘルパーの必要性を札幌市に訴え続け認められました。また、体が動くうちに24時間介護をしてくれる事業所を探し出せてラッキーでした。今までの経過を、早めに早めに手を打った結果、今の在宅生活の基盤を作ることが出来ました。ALSの在宅における一番の問題はコミュニケーションだと思いますが、自分は2つ



の手段があります。それは視線入力装置のマイトビーと口文字です。マイトビーに至っては 150 万円の高額なので初めは諦めましたが、特例補装具の制度を知りました。手続きは苦勞しましたが、7 ヶ月掛かってやっと導入できました。今ではマイトビーを使ってメールやフェイスブックで外部の人とのコミュニケーションを取ることができ、今まで他人に頼んで射たことが自分で出来る楽しみでいっぱいです。それと自分が自分でいられることに幸せを感じることができ感謝しています。

在宅生活をしていくうえで大切なのは、経験上、自分の道は自分で切り開くものだと思います。他人にやってもらうのでは道は切り開けないと思います。まず自分で決意をし、行動することにより周りの人たちが付いて行ってくれると思います。自分の今に在宅生活もそうやって築き上げてきたものです。

最後にALS北海道支部長として、在宅生活においてより良くて安心して生活が出来る街になるように訴え続けようと思います。個人的には在宅生活に戻りたいと思っている人に対して自分の経験を語り、1 人でも多く在宅に戻れるよう願って、話を終わりたいと主にます(一部割愛)

記念講演

「災害時における在宅医療

～患者目線で考える医療と防災～」

東日本大震災で医療用のガス支援活動に対し
厚労省を授与された方のお話でした。

途中CMでのおなじみの方の物まねなどを
交えプロジェクターを使っての災害時での
対応に付いてのお話でした。



あすなろ会医療講演会

講師 札幌整形外科脊椎脊髄センター

副院長 鑑 邦芳 先生

演題 「脊柱側弯症の診療」

※ 当初8月10日に予定しておりましたがこちらの手違いにより
8月9日に変更になったことをお詫び申し上げます。

※ 詳細につきましては次号に掲載致しますのでお待ちください。

基調報告

先の通常国会において「難病の患者に対する医療等に関する法律」そして「児童福祉法」が、衆議院・参議院ともにすべての党派の賛成で成立しました。難病法には「難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨とする」と言基本理念が書かれています。

政府が進めようとしている混合診療についても JPA は「国民皆保険を根底から覆すことになりかねない問題で議論を重ねていかなければならない」と発信しています。難病患者や障害者が安心出来る社会は、すべての人が暮らしやすい社会です。私達は日頃から JPA 署名活動や難病法の制定に力をかしてくれた仲間や道民の期待に応え、課せられた使命を思いながら難病連への共感の輪をさらに広げていきましょう。

(一部記載)

集会アピール

北海道難病連 7 つのスローガン

- ・ 北海道の総合的な難病対策・小児慢性特定疾患対策の一日も早い確立を！
- ・ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会の実現を！
- ・ 難病の原因究明と治療法の開発・研究を！
- ・ 全ての難病患者に安心・公平な医療費助成を！
- ・ 医療過誤・薬害をなくし、被害者救済を！
- ・ 難病や障害をもつ子どもと親に、教育の選択権と支援の充実を！
- ・ 難病患者・障害者の就労支援の充実と社会参加の促進を！

みなさん一人ひとりが繋いだ思いやりの手と手は大きな輪と和になります。

いつも力強くて、温かいみなさんの手で…

届けましょう、声を…

行動しましょう、私達の夢と希望に向かって

とても貴重な二日間

名寄市 丸山 靖子

今年も全道集会に参加できたことを嬉しく思います。私にとっては、あすなろ会の皆さんにお会いできる唯一の機会でもあり、年に一度のとても楽しいイベントです。全道集会に参加するには、体調や金銭面、また家族の協力がないとなかなか実現できません。たくさんの方のお世話になりとても貴重な二日間となりました。

今回は、事務局の皆さんのおかげで私の病気「側弯症」の医療講演会を企画していただき、とても有意義な時間を過ごすことができました。

私が側弯症（背骨が胸や腰の部分でねじれて曲がる病気）と診断されてから 40 年が過ぎ、今まで何とか元気に生活してきました。ここ数年は体に痛みがあり不安も大きくなってきていたので、鑑先生（札幌整形外科・脊柱脊髄センター）のお話は、私の不安を和らげてくれました。側弯症という病気は、治療や手術の方法もずいぶん進歩しましたが、いまだに原因もわからずほうっておくと肺機能や内臓への負担が大きくなり大変危険を伴います。そんな意味からも早期発見、早期治療がとても大事です。側弯症という病気をもっとたくさんの方に知ってもらいたいと思います。また側弯症の専門医は、今現在でも道内には 8 名ほどしかいないとのこと。今後、地方の病院にも側弯症をしっかりと診ていただける専門のドクターを是非配置してほしいです。今回嬉しかったことは、娘さんが側弯症ということで、この医療講演会を聞きに来てくれた方が不安な気持ちを話してくださり、あすなろ会に入会してくれたことです。私も自分が同じように不安だった時のことを思い出していました。同じように悩み一緒に寄り添ってくれる仲間がいてくれるだけでとても力をもらいました。

二日目の分科会では、13 人の会員の方との交流ができました。皆さん一人ひとりのお話を聞かせていただき、それぞれの病気や抱えていることは違うけれど、あの場で一緒に悩みを共有できたことはとても心強かったです。

毎回、全道集会で感じることは、けっして一人ではなく、必ず支えてくれる仲間がいるということ。そして新しい出会いがあり、そこからまた輪が広がり結びつきを強く感じることです。

これからも全道集会に足を運べない方々も一緒につながっていける、そんなあすなろ会であってほしいと思いました。

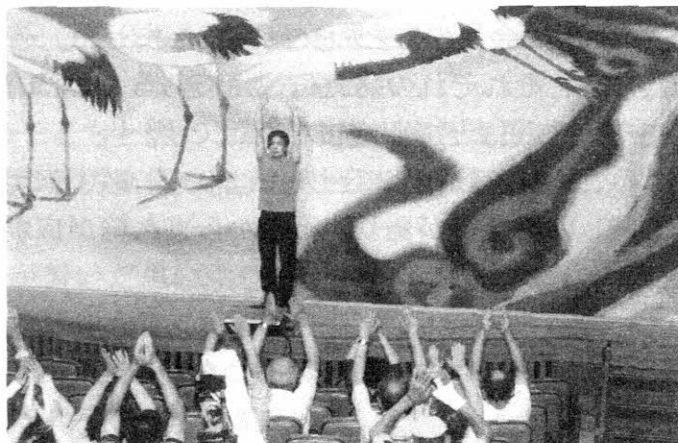
事務局の皆さん、本当にありがとうございました。

全道集会に参加して

側わん症の娘を持つ母より

新法人のスタートの年 記念すべき 41 回目!! 多くの難病患者と家族の皆さんと迎える事ができました。

今年は 1 日目の分科会で、札幌整形外科・脊柱脊髄センターの鑑 邦芳先生による「脊柱側わん症の診療」と題し聞いて下さった皆さんが理解しやすくお話していただきとも解りやすかったと思います。解散した「側わん症児を守る会」の会員だったご家族も出席して下さいました。先生のお話で専門医を育てる事はなかなか難しく長い時間経過を見なければならぬ事と、患者の数が少ない事も有るというお話でした。ほとんどが特発性で 原因の解らない病気ですが経過観察で何もしなくて良いことの方が多いと聞き改めて娘は辛い体験をして来たのだと思いました。脊髄空洞症がもっと早く見つけられていたら違った経緯だったのかなと?娘が思春期の頃はまだ手術も難しく高額だったようですが今はどちらも随分楽になったようです。30 歳を過ぎた今対応策が見つけられるのか是非鑑先生の診察を受けさせたいと思います。今回聞きに来て下さった家族の方が入会され参考になる話ができると良いと楽しみです。2 日目は交流会で皆さんの経過や近況報告を聞かせていただき 悩みながらも前向きなお話で元気をいただきました。残念ながら地方の方は帰宅されましたが、時間の有る人は大通りビアガーデンでさらに交流を深め今年も意義ある 2 日間を過ごさせていただき、感謝の気持ちで一杯です。本当に有難うございました。



休憩時間の合間にストレッチも行っていました

深刻な公共意識の低下

……NHKK市民調査から……

関西大学経済学部準教授

佐藤 方宣

日本人の公共的な問題への関心は後退しつつあるのだろうか。6月にNHKが実施した国民の政治や社会への関わり方をめぐる「市民意識に関する国際比較調査・2014」によると、「人々が公的な決定に参加できる機会を増やすこと」を非常に重要であると答えた人は21.4%にとどまり、10年間の調査時の半分以上に減少した。

社会的・政治的活動のための寄付や募金活動についても、「今までしたことがないし、今後もしないつもりはない」と回答した人の割合は、10年前から13.7%も昇し、51.5%に達した。

一時の熱気どこへ

この10年間を振り返れば、2009年に誕生した民主党政権は「新しい公共」をうたい、「熟議」の重要性を訴えた。

11年の東日本大震災の際には日本人の「絆」が強調され、自治体や募金団体に寄せられた

義援金は4千億円を超えたといわれる。東京電力の福島第1原発事故後には、反原発を主張する市民デモが国会前で定期的実施されていたのも記憶に新しい。公共意識の高まりが確かに感じられる時期であった。それだけに今回の調査結果は相当に意外で、かつ衝撃的なものである。復帰した自民党政権の経済政策「アベノミクス」が一定の成果を挙げたことで、人々が公共的な問題よりも自身の生活向上の方に目を向けるようになったのか、あるいは震災から時が経過したことも影響したのだろうか。

課題解決への議論を

筆者にとって驚きだったのは、「政治的、道徳的、環境保護的な理由で、ある商品を買うのを拒否したり意図的に買ったりした」の項目についてだ。これは広い意味で「フェアトレード」に該当する行動だが、「今までしたことがないし、今後もしないつもりはない」と回答した人が46.2%と6.1ポイント上

昇しているのだ。

直接的には政治的な意思表示や行動をとらないだけでなく、日々の消費行動を通じて間接的に公共的な問題を考慮することすらないとすると、一般的な市民にとって、公共的な問題への回路は完全に断たれてしまうことになる。

消費税や法人税の負担をめぐる問題、公教育の負担をめぐる問題、さらには経済的な格差や貧困の連鎖をめぐる問題など、近年の日本で課題となっている問題群は、単なる個人の好き嫌いの表明や個別利害の調整で解消する問題ではない。その根本的な解決のためには「私たち」にとって望ましい公正な社会とはどのようなものなのか、という公共的な議論が必要不可欠となる。

今後、日本が大きな経済成長を見込めそうにないなか、多くの人々の間で公共意識の低下が進むとすれば、問題は相当に深刻だ。

指定難病 110 疾患選定

来年 1 月から先行助成

会報編集グループ

難病法の成立を受けて、医療費助成の対象疾患を見直している厚生労働省の検討委員会は、去る 8 月 27 日に来年 1 月から助成を先行実施する 110 の疾患を、指定難病として選定しました。現在の助成疾患から 3 疾患を外し、新たに 46 疾患を加えました。助成を受ける患者は約 78 万人から約 120 万人に増えるということです。

厚生労働省は助成対象を約 300 疾患とする方針で、残りの約 190 疾患は今秋以降に選定し来年の夏から実施する予定です。患者の総数は約 150 万人になる見込みといわれています。

今回、新たに助成対象になる疾病は、◇HTLV-1 関連脊髄症、◇再発性多発軟骨炎、◇遠位型ミオパチー、◇アジソン病などです。次ページ以下の一覧表をご覧ください。

治療法が未確立で長期療養が必要であるなどを選定条件にしました。国内で患者数が 18 万人未満で診断基準があることも加味されました。

一方、現行の医療費助成制度の対象疾患の中から、◇スモン、◇難治性肝炎のうち急性肝炎、◇重症急性膵炎の 3 疾患は、原因が薬害であることや急性症状であることから、新制度の要件を満たさないとして外されました。ただしスモンは研究事業の対象として助成は継続されます。

現行制度は重症患者の医療費を全額助成する一方、軽症者は年収に応じて一部を自己負担しますが、新制度は対象患者の拡大をふまえ、重症者にも一定の負担を求めることになり、軽症者は高額な医療費が継続的に必要な患者を除き助成対象から外されます。

先行助成の対象になる難病一覧表

(厚生労働省の表記によります)

球脊髄性筋萎縮症	全身性アミロイドーシス
筋萎縮性側索硬化症	ウルリッヒ病
脊髄性筋萎縮症	遠位性ミオパチー
原発性側索硬化症	ベスレムミオパチー
進行性核上性麻痺	自己貪食空胞性ミオパチー
パーキンソン病	シュワルツ・ヤンペル症候群
大脳皮質基底核変性症	神経線維腫症
ハンチントン病	天疱瘡
有棘赤血球を伴う舞蹈病	表皮水疱症
シャルコー・マリー・トゥース病	膿疱性乾癬
重症筋無力症	スティーブンス・ジョンソン症候群
先天性筋無力症候群	中毒性表皮壊死症
多発性硬化症／視神経脊髄炎	高炎安動脈
慢性炎症性脱髄性多発神経炎多巣性運動ニューロパチー	巨細胞性動脈炎
封入体筋炎	結節性多発動脈炎
クロウ・深瀬症候群	顕微鏡的多発血管炎
多系統萎縮症	多発血管炎性肉芽腫症
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
ライソゾーム病	悪性関節リウマチ
副腎白質ジストロフィー	バージャー病（ピュルガー病）
ミトコンドリア病	原発性抗リン脂質抗体症候群
もやもや病	全身性エリテマトーデス
プリオン病	皮膚筋炎／多発性筋炎
亜急性硬化症全脳炎	全身性強皮症
進行性多巣性白質脳症	混合性結合組織病
HTLV-1 関連脊髄症	シェーグレン症候群
特発性基底核石灰化症	成人スチル病

再発性多発軟骨炎
ベーチェット病
特発性拡張型心筋症
肥大型心筋症
拘束型心筋症
再生不良性貧血
自己免疫性溶血性貧血
発作性夜間ヘモグロビン尿症
特発性血小板減少性紫斑病
血栓性血小板減少性紫斑病
原発性免疫不全症候群
I g A 腎症
多発性嚢胞腎
黄色靱帯骨化症
後縦靱帯骨化症
広範脊柱管狭窄症
特発性大腿骨頭壊死症
下垂体性 A D H 分泌異常症
下垂体性 T S H 分泌亢進症
下垂体性 P R L 分泌亢進症
下垂体性 A C T H 分泌亢進症
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
下垂体前葉機能低下症
家族性高コレステロール血症(ホモ結合)
甲状腺ホルモン不応症
先天性副腎皮質酵素欠損症
先天性副腎低形成症

アジソン病
サルコイドーシス
特発性間質性肺炎
肺動脈性肺高血圧症
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
慢性血栓栓性肺高血圧症
リンパ脈管筋腫症
網膜色素変性症
バッド・キアリ症候群
特発性門脈圧亢進症
原発性胆汁性肝硬変
原発性硬化性胆管炎
自己免疫性肝炎
クローン病
潰瘍性大腸炎
好酸球性消化管疾患
慢性特発性偽性腸閉塞症
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
腸管神経節細胞減少症
ルビンシュタイン・テイビ症候群
C F C 症候群
コステロ症候群
チャージ症候群
クリオピリン関連周期熱症候群
全身型若年性特発性関節炎
T N F 受容体関連周期性症候群
非典型溶血性尿毒症症候群
プラウ症候群

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。
 ○渡辺貢一さまよりビール券の寄付をいただきました。有難うございました。
 ○札幌市の M・O 様より寄付金をいただきました。有難うございました。

お知らせ ○山田史子さんが新しくあすなろ会の仲間になって下さいました。
 これから宜しくお願いします。

○平成 26 年度会費を納入していただき有難うございました。

阿部笑子様	井関枝美様	M・O 様	大家恒子様	大山美奈様
小原多美子様	加藤幾久子様	後藤尚子様	小寺三郎様	小林直美様
今 千草様	佐々木あゆみ様	佐藤友子様	佐藤美弥子様	猿田優子様
菅原寛様	高橋洋孝様	高嶋みゆき様	高碓美代子様	竹本隆様
辻石由美子様	飛澤正子様	中島美代子様	仲野潤様	成田愛子様
長谷川充子様	蜂矢勝尋様	波多野マリ子様	早川君子様	廣瀬晴朗様
保浦由美子様	堀下まゆみ様	前田のぶえ様	丸山靖子様	三浦健一様
美野ひろみ様	宮内浩子様	三宅千春様	村井シズ様	柳 弘子様
山田貴美子様	我妻美智子様	渡辺セツ子様		

(5 月 11 日～9 月 3 日まで納入の方 50 音順)

《チャリティバザーが開催されます》

10 月 25 日(土) 10:30 より難病センターにて 1 日だけの開催です。

提供品の受付は 10 月 6 日より、衣料品、贈答品、靴、バッグ、本、CD など。

前日の商品の仕分けやディスプレイ、販売員のお手伝いをしていただける方を募集しています。

『昭和』の風情が漂う、昔なつかしい対面販売を楽しんでみませんか？

機関誌なんれん臨時号で詳細をご覧ください。

《札幌市難病医療相談会》

テーマ 「強皮症とうまくつきあうために」

強皮症の治療や福祉制度についての講演会を行います。また医療・福祉制度就労に関する個別相談や、患者会の方との交流スペースも設けています。

日 時 9 月 23 日(火・祝) 13:00～16:00

会 場 北海道難病センター 3 階 大会議室

医療相談 札幌医科大学 高橋裕樹先生

就労相談 ハローワーク 難病患者就労サポーター

福祉相談 北海道医療ソーシャルワーカー協会

患 者 会 全国膠原病友の会北海道支部

問合せ先 (一財)北海道難病センター TEL 011 (512) 3233 まで。

《全国一斉街頭署名を行います！》

北海道難病連は札幌支部はじめ全道 19 支部で街頭署名活動を行います。

札幌支部は例年とおり南 1 条西 4 丁目十字街で 9 月 27(土)12:30 より 1 時間ほど署名と募金のお願いをします。

「あすなろ会」は毎年 4 人以上の会員さんが参加し、署名と募金の呼びかけをしています。

体調がちょっといいかも…と思われた方、お出かけ気分に参加されてみませんか。

問い合わせは難病センターまでお電話下さい。お待ちしております。

《北海道障がい者タウンミーティング》

平成 24 年度から 26 年度までを計画期間とした「第 3 期北海道障がい福祉計画」が本年度をもって計画期間を終了することから、次期計画に向け、障がいのある方々やその家族、関係者をはじめ広く道民の皆様からご意見をいただくためタウンミーティングを開催します。

参加費 無料

と き 9 月 23 日(火・祝) 13:00～

ところ かでる 2・7 4 階大会議室(札幌市中央区北 2 条西 7 丁目 道民活動センター)

参加申込先 北海道保健福祉部福祉局障がい者保険福祉課

TEL011(231)4111 FAX011(232)4068

《オススメの一冊》



難病カルテ 患者たちのいま

(蔭田備憲著・生活書院・2376円)

毎日新聞記社である著者が、記者 6 年目の佐賀支局時代に始めた連載 100 回を越える県版企画の書籍化。

インターネットで、全国的な反響を呼んだ。特発性間質性肺炎、モヤモヤ病、多発性硬化症(MS)などなじみの薄い難病を抱えた患者の声に耳を傾け、時に筆談で寄り添う。難病を人ごととせず患者の病状や暮らし、思いに迫る。 (毎日新聞より抜粋)

日本難病・疾病団体
協議会代表理事

伊藤 たておさん

日本医師会副会長

中川 俊男さん

広がる混合診療

例外的に認められている現行の混合診療「評価療養」は、将来の保険適用を前提に未承認の薬や治療の効果を検証するのに対し、新設する「患者申出療養」は、その道筋が不透明で、導入には反対です。「この水を飲めば治癒する」など効能が証明されていない「治療まがい」の行為まで承認されかねません。

安倍晋三首相は6月に保険診療と保険外の自由診療を併用する「混合診療」の拡大を表明した。希望すれば未承認の治療も使える一方で、安全性の確保や患者の負担増大など懸念は消えない。新たな仕組みの課題や利点を専門家に聞いた。

混合診療の全面解禁には反対ですが、国が特別に認めている現行の混合診療「評価療養」は高く評価しています。新設する「患者申出療養」は評価療養の進化形と言えます。評価療養には「先進医療」が含まれます。北大病院によるがんの陽子線治療のような高度で最新の医療技術のことで、治療



いとう・たてお 札幌市在住。73年に難病患者、家族でつくくる北海道難病連を結成、05年に日本難病・疾病団体協議会を設立した。69歳。



なかがわ・としお 脳神経外科医。新さっぽろ脳神経外科病院(札幌市厚別区)理事・長兼院長。10年から現職。札幌大卒。旭川市出身。63歳。

月曜討論

効果の検証と併せて医療保険の対象にすべきかどうかの評価も行います。日本医師会が評価療養の拡大を認めるには、これまで

例えば、患者申出療養に認められる治療や薬が将来も保険適用されないままだと、事実上、混合診療の全面解禁です。誰も

最新医療 身近な病院で

で通り「安全性や有効性の確保」と「将来の保険適用を前提とする」のが絶対条件です。

現行の先進医療は医療機関が国に申請し、安全性や有効性の審査を経て始まります。数回程度の症例を積んだら再審査し、その後保険適用するかどうか決めます。先進医療は九十数種ありますが、実施できる医療機関

混合診療 公的医療保険
険が使える治療(保険診療)と、保険が認められない治療(保険外診療)を組み合わせた。国は安全性などが確保できないとして原則禁止しており、保険外の治療を使用する場合、保険診療部分も含めて全額自己負担となる。ただ、例外として2006年に保険が併用療養費制度が創設され、将来的な保険適用に向け先進医療や新薬などの効果を調べる「評価療養」(7種類)と保険導入を前提としない差額ベッドなどの「選定療養」(10種類)で混合診療を認めた。同制度では、保険診療部分は原則13割の自己負担で済む。同制度に新設される「患者申出療養」は、患者の年齢や性別などの既定条件をなくし、治療の承認までの審査期間も現行の約半年から2〜6週間に短縮、実施病院も拡充する。

が極めて少ないのが課題です。

一方、患者申出療養は、主治医からこんな先進医療がある」と十分な説明を受け、納得した患者から申し出を受ける形で行います。その上で国などが安全性や有効性を審査する仕組みです。将来の保険適用を目指すことは政府が約束しています。

各地の大学病院や同レベルの

が一定負担で治療を受けられる普及制度が崩壊します。経済状況によって受けられる医療が左右されていいのでしょうか。

多くの難病や慢性疾患は治療法が確立しておらず、進行を遅らせたり、症状を緩和させる長期の療養が必要です。影響は患者の経済にも及び、全国約30万人の調査では60%が年収200

病院など、身近な医療機関で最新医療を行えるようになるのが利点です。例えば東大病院では受けられなかった先進医療が道内でも受けられるのです。実施機関が増えれば症例が集まりやすくなれば、最新医療が早く保険適用になる可能性があり、患者の皆さんにとって改訂だと考えます。(編集委員 岩本進)

皆保険制度の崩壊懸念

万戸未満で生活しています。

国の統計では、保険外の先進医療を受けた患者1人当たりの自己負担額は、保険診療部分も含め単純計算で約8万円。先進医療が保険適用されれば、所得に応じて国から「高額療養費」が支給され、自己負担は約1万円に下がります。患者にとって新しい治療の一日も早い保

険適用こそ必要なのです。

公的保険がきかない治療が増えれば、万1に備えて民間の医療保険に入る人が増えるでしょう。政府は混合診療の拡大を成長戦略の目玉に位置づけています。困難な病気と闘う患者のためと云いつつ、実は民間保険市場の拡大を狙いのように思えます。(東京報道 宇佐美裕次)

とりもも肉のみそ漬け

2週間
冷凍保存



しっかり濃い味のみそだれに、歯ごたえのいい野菜も肉と一緒に漬けました。

厚みのあるもも肉は火が通りにくいので、ふたをしてじっくり火を通します（柏教室 清水雅子）

材料（2人分）

●冷凍

肉 [とりもも肉 — 1枚 (300g)

野菜 [れんこん — 100g

セロリ — 1本

砂糖 — 大さじ1

みそ — 大さじ2

酒 — 大さじ1

しょうゆ — 大さじ1

保存袋（中） — 1枚

●食えるとき

サラダ油 — 大さじ½

作り方 ●1人分 403kcal

●冷凍

1 とり肉は皮を竹串かフォークでところどころ刺します。

2 れんこんは皮をむいて1cm幅の輪切りか半月切りにし、水にさらして水気をきります。セロリは筋をとり、3cm長さに切ります。

3 保存袋にたれを入れて混ぜ、1、2を入れてよくもみこみます。空気を抜きながら袋の口をとじます。冷凍します。

●食えるとき ▶▶▶ 半解凍(p.13)

4 フライパンにサラダ油を弱火で温めます。たれを除いて肉を入れ、まわりに野菜を並べます。野菜は両面に焼き色がついたらとり出します。肉は色づいたら裏返し、ふたをして弱火で5分ほどじっくり焼きます。そぎ切りにします。

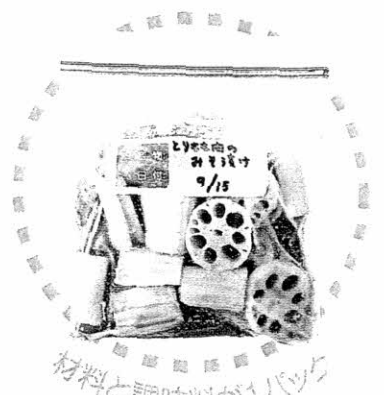
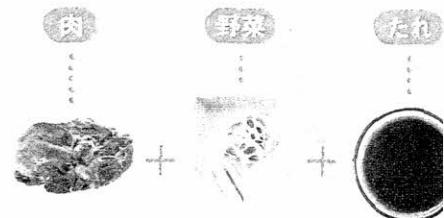
10 min

冷凍
調理時間

+

10 min

食えるとき
調理時間



材料と調味料が1パック

「冷凍におくと便利なおかず」
ベターホーム出版局より

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。一般財団法人になって最初の北海道難病連の全道集会も無事終わり、遠くから参加されたみなさま大変お疲れ様でした。また、参加したくても参加されなかった皆様も次回での参加をお待ち致しております。

暑さが苦手な会員さん・寒さが苦手な会員さんがいると思いますが、ご自身が行われています対処法がありましたら会報に掲載したいと思いますのでお教え頂けたら皆さんの参考となると思いますのでよろしくお願い致します。(^^)

これから秋となりおいしい食べ物も沢山でてきますね！食べ過ぎに注意をしましょうね。

9月11日に豪雨により特別警戒警報が出されびっくりされたと思いますが、皆さんのお住まいの方は大丈夫だったでしょうか？北海道では雪に関しての心構えは出来ていますが雨や台風に関しての準備は不十分だと思います。

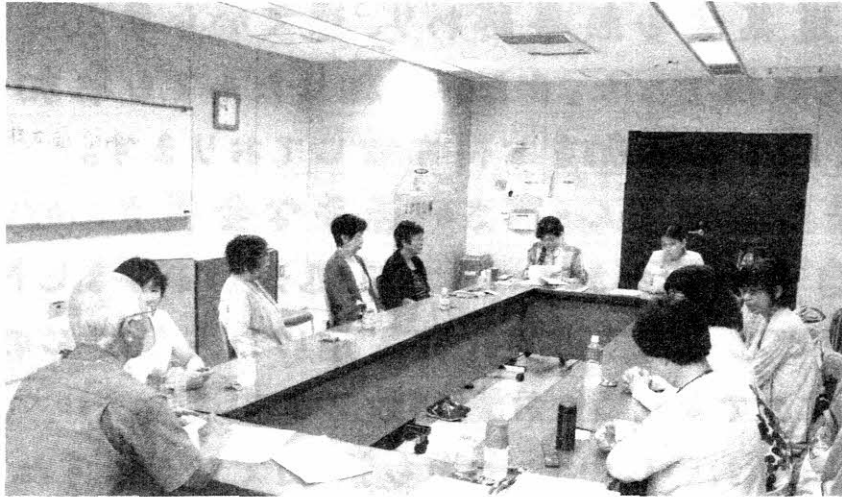
私の所では断水があり丸一日水道をひねっても水が出ない状態でした。普段あたりまえのように使っている水道や電気などのライフラインが途切れたときにの為に普段の心構えの必要性を感じました。皆さんもいざという時のために避難所のチェックや薬など必要なものをすぐに持ち出せるように準備しておきましょう。

では、みなさん次号でお会い致しましょう。(^^)V

◎ 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。



8月10日交流会の様子です

編集後記

秋晴れや大雨で皆様大変でしたか？昨夕は札幌も雨と雷でひどい河原

先日の大雨、雷、ほんとに怖かったです。北の沢に住んで、なう「震は差す」
くずれるの？！とか、必死に寝てたから「無事」！ほっとしました。山田

健康でいられる日々を望んでいても、ある日突然たいへんな状況になりうる。
受け入れる気持ちを大切に、10/12役目を果たしたいです。 義弘

今日は、さわやかな秋空...も眺めていたら、サンマの形のおいしいそうな
雲が落ちていました。サンマ食べたーい！ ミライ
先日の大雨では、雷と鳥とエリアメールで不眠になりました。 (お)
大事に至らなくて良かったのですが・・・

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ152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9月10日発行 HSK通巻510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」までご連絡お願い致します。