

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 HSK 通巻 512号 あすなろ153号
 発刊:平成26年11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153号



靴売場を担当してくださった「あすなろ会」のみなさん

〈 目 次 〉

- | | |
|---|---|
| 1. 難病制度の改正について・・・・・・ 1 | 6. 人の役に立ちたい人増えた・・ 1 2 |
| 2. 特定医療費支給認定
特定疾患医療受給者証交付
手続きのご案内・・・・ 3 | 7. 肥大型心筋症とうまくつきあう
ために医療講演会のお知らせ・ 1 3 |
| 3. チャリティーバザー感想
八木 芳乃・・・・ 5 | 8. あすなろ会の参加した
主な行事・・・・ 1 4 |
| 4. 平成26年度札幌地区研修会
森 浩幸・・・・ 6 | 9. お礼・お願い・お知らせ・・ 1 5 |
| 5. 北海道電力に要望書提出
渡辺 貢一・・・・ 1 1 | 10. 冷凍しておく便利な野菜・・ 1 6 |

難病制度の改正について

平成26年5月30日、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布されたことに伴い、難病の制度が変わります。大きく変わる点は…

- ①月額自己負担限度額の金額・算定方法の変更
- ②指定医療機関・指定医の指定
- ③対象疾患の拡大

この3つです。詳細は以下をご覧ください。

①月額自己負担限度額の金額・算定方法の変更

	新しい月額自己負担限度額
算定の対象者	(医療保険上の)世帯員全員
算定対象の税金	市町村民税(所得割)
入院・外来の区別	入院・外来の区別なし
自己負担限度額	0円～30,000円(月額)
入院時の食費	全額自己負担(経過措置3年間は2分の1)
院外薬局における薬代	月額自己負担限度額に含まれる
重症患者	自己負担あり (経過措置3年間を過ぎると、重症という区分がなくなる)
市町村民税非課税者	自己負担あり
人工呼吸器等装着者	月額自己負担限度額1,000円
生活保護受給者	月額自己負担限度額 0円

平成26年12月31日まで有効な特定疾患医療受給者証をお持ちの方で、更新対象者の方は、3年間は「既認定者」としてこちらの金額が適用されます。
(ただし、更新申請が平成26年12月26日(金)までに間に合わず、新制度における新規申請となった場合には「既認定者」とはなりません。)

新たな医療費助成における月額自己負担限度額表

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割					
			自己負担限度額（外来＋入院＋薬代）					
			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	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	本人収入 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万円超	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円～約25.1万円未満		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税 約25.1万円以上		30,000	20,000		20,000		

「既認定者」とは、特定疾患治療研究事業(平成26年12月31日までの制度)の対象となっている方を指します。

平成27年1月1日以降新たに対象となった疾病で申請された方はあてはまりません。

②指定医療機関・指定医の指定

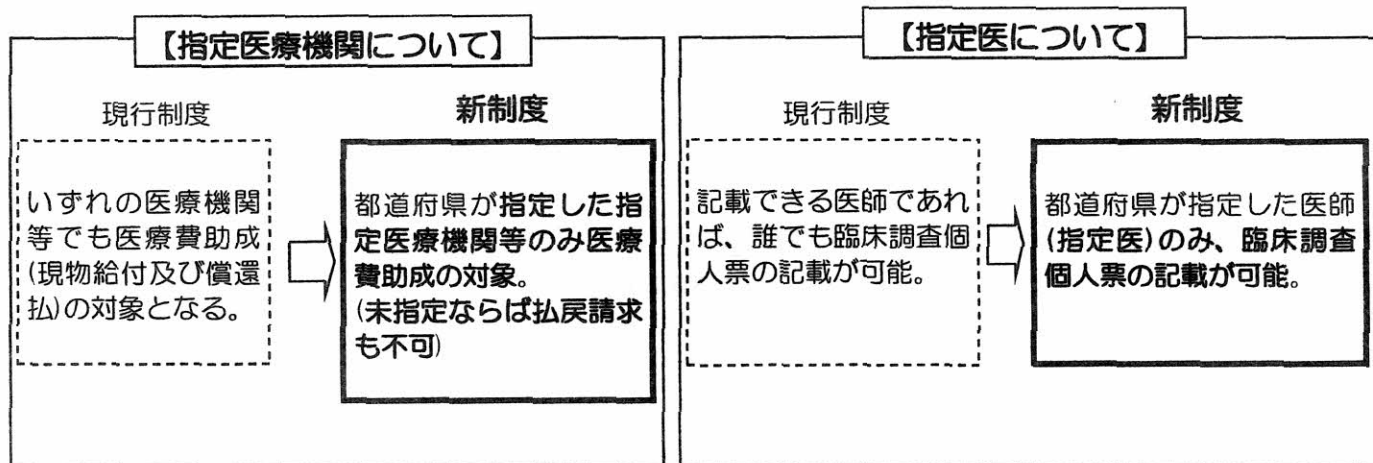
○指定医療機関について

- ・平成27年1月1日以降、医療費助成に係る証明書を使用できる医療機関等(病院、診療所又は薬局)は都道府県が指定した指定医療機関等に限定されます。
- ・原則、指定外の医療機関等で受療した際の医療費については、払戻請求の対象にもなりません。

○指定医について

- ・新制度に基づく臨床調査個人票を記載することができるのは、都道府県が指定した指定医に限定されます。

○指定医療機関及び指定医に係る申請受付（これは患者さんからの申請ではなく、医療機関等が行う申請です）の詳細については、8月～9月頃に県ホームページ等によりお示しする予定です。



③対象疾患の拡大

○難病の中で、医療費助成の対象となる疾患が現在の56疾患から約300疾患に拡大されます。

まず先行して平成27年1月1日から約100疾患が対象となり、平成27年夏頃に約300疾患に拡大される予定です。

○対象疾患は、平成26年8月20日現在、国で検討中であり未決定ですが、分かり次第、県ホームページ等で公開いたします。

○新制度における医療費助成の対象患者の認定基準について、それぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで設定することとなりました。それにより、現行制度で医療費支給認定されていた患者さんであっても新たに設定された認定基準を満たさず、医療費助成の対象者として認定されない場合があります。

〔特定医療費支給認定 特定疾患医療受給者証交付〕 手続のご案内

現在お持ちの特定疾患医療受給者証は、制度改正に伴い、平成26年12月31日で有効期間が満了となります。引き続き医療費の助成を希望される場合は、忘れずに必要な手続をされるようお願いいたします。

なお、必要な書類は、例年の更新手続と一部異なっています。申請の際は、留意事項を十分ご確認の上、ご不明な点は、お近くの保健所（保健センター）までお問い合わせください。

○申請期間

【窓口で申請される場合】

平成26年12月26日（金）まで

【郵送で申請される場合】

平成26年12月31日（水）の消印まで有効

○留意事項（必ずお読みください）

申請期日までに提出がなければ更新申請は無効です

申請期間を過ぎた更新申請は無効となり、現在有効な受給者証をお持ちの方（既認定者）に対する自己負担軽減の経過措置等は適用されません。

平成27年1月1日（木）以降は、新制度に基づく新規申請になります

更新申請が期日までに間に合わなかった場合は、新制度に基づく新規申請が必要となり、提出いただく書類（臨床調査個人票）も異なります。

新制度に基づく新規申請では、受給者として認定されない場合があります

新制度では、新たな認定基準が設定されるため、現在の基準で認定可能な方であっても、医療費助成の対象者として認定されない場合があります。

18歳未満の方は、小児慢性特定疾病医療制度の対象となる可能性があります

小児慢性特定疾病の対象疾患が拡大されたことに伴い、18歳未満の方は、小児慢性特定疾病制度の対象となり、自己負担限度額が低くなる可能性があります。
詳しくは、主治医にご相談ください。

新しい受給者証を年内にお届けするため、早めの申請にご協力ください

審査の都合上、申請から受給者証の交付までに少なくとも2ヵ月程度のお時間を頂いています。有効期限が到来する年末までに新しい受給者証をお届けできるよう、早期の申請をお願いします。

なお、新しい受給者証の有効期間は平成27年1月1日から9月30日までとなります。

年末までに皆様のお手元に新しい受給者証（特定医療費支給認定証）が届くよう、政省令の公布を待たずご案内を送付しております。今後、提出書類など申請の取扱いに変更が生じた場合は、改めて御連絡いたします。

○申請に必要な書類(更新申請者)

提出書類	留意事項等
①特定医療費(指定難病)支給認定申請書兼特定疾患医療受給者証交付申請書	様式が変わりますので注意願います
②世帯調書	
③臨床調査個人票	・今回の申請に限り、従来の様式が使用できます (本年4月以降に記入されたものに限る) ・今年度の新規申請者で、4月以降に記載された臨床調査個人票を添付された方は省略可
④特定疾患医療受給者証の写し	有効期限が平成26年12月31日のもの
⑤住民票	世帯全員の住民票(本年4月以降に発行されたもの)
⑥保険証の写し	※1参照
⑦市町村民税(非)課税証明書等の所得状況が確認できる書類	※1参照 ・次のいずれかの書類を提出 ア 平成26年度市町村民税(非)課税証明書(原本) イ 平成26年度給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書(写し) ウ 平成26年度市町村民税の税額決定・納税通知書(写し) ・市町村民税非課税の方は次の書類を併せて提出 ア 所得証明書(所得課税証明書を提出する場合は不要) イ 障害年金や特別児童扶養手当等の受給者は、前年の支給額が確認できる書類の写し ※これまで提出いただいていた源泉徴収票・確定申告書では受付できません。
⑧同意書	様式4-3
⑨その他(該当者のみ)	
・重症認定に該当することを証明する書類	医師が記載した診断書又は身体障害者手帳等のコピー
・介護保険被保険者証のコピー	要介護、要支援認定を受けている方
・世帯内で、他に特定疾患医療費、小児慢性特定疾患医療費の受給者がいることを証明する書類	受給者証又は受診券のコピー
・人工呼吸器等装着者に係る診断書	人工呼吸器等の生命維持装置を装着している方

※1 保険証の写し、市町村民税の課税状況確認書類について
～加入している医療保険の種別により、提出いただく対象者が異なります。

		提出書類	
		⑥保険証の写し	⑦市町村民税課税証明書類
国民健康保険(退職国保を含む)		同じ国保の加入者全員 ※義務教育を修了していない者については省略可	同左
後期高齢者医療制度		同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員	同左
被用者保険	患者本人が被保険者の場合	患者本人分のみ	同左
	患者本人以外が被保険者の場合	被保険者及び患者本人	被保険者 (被保険者が非課税の場合、患者本人分を追加)
国民健康保険組合		同じ保険の加入者全員	同じ保険の加入者全員 (所得課税証明書を提出)

～お客さんのパワーに圧倒されて～

八木 芳乃

「こんなものでも、誰かの役にたつのかしら…？」押入れにしまっていた衣装ケースを出して、粗品のタオルやら着られなくなった洋服、知人から託されたカバンなどを眺めてしばし、考えました。『残り物には福がある』という言葉の思い出し、荷物を車に積み、センター玄関前に置かせてもらいました。どうかゴミになりませんように…と祈りながら。

バザー当日、会場内では善意の提供品が見事なディスプレイにより、どれもみな立派な商品に生まれ変わっていました。(準備された皆さま、有難うございました)

玄関ホールでは二対の八段飾りのお雛様が出迎えてくれ、まったり華やかな雰囲気を出していました。「あすなろ会」は今年も 2 階のバッグ売り場担当です。リーダー委員さんの指揮のもと、それぞれの売り場にて待機しました。バッグ売り場は 3 回目だし、ボランティアさんも去年も一緒の方でしたのでリラックスできて、1 日開催だし～慣れてるからあ～と高をくくっていました。開場と共にたくさんのお客さんが押し寄せ、あっという間に三つ四つと商品をつかんで購入してくださる方、吟味して 1 点をお買い上げくださる方、会場を回りながら何度も来てくださる方とお客さんも様々です。他の販売員さんとの会話を楽しんで買い物していかれている様子がほほえましく感じました。凄かったのは、100 円バッグに集まるお客さんのパワーでした。ワゴンは黒山の人だかりとなり、チャリティーバザーというよりは、激安スーパーの投げ売りを想像させました。おひとりで、10 点以上をお買い上げくださったお客さんもいて、こちらとしても作戦大成功!といったところですが、これが終盤に近づくにつれ 1 点 50 円から 1 点 10 円へ。最後はどれだけ詰めても 100 円ポッキリ！

どんどん安くなる価格設定がお客さんの購買意欲に火をつけたのか、売り場は商品の争奪戦、お買い上げ点数を数える私も興奮して、呼び込みする声も大きくなり、電気量販店の店員にでもなったような気分でした(笑)

おかげで今年も、とても楽しい経験をさせてもらいました。準備や仕分け、後片付けに奔走された職員さんや委員の皆さん、ボランティアでご協力くださいました方々、本当に有難うございました。



平成26年度札幌地区研修会

森 浩幸

日時 2014年11月22日(土) 10:00～16:30

あすなろ会からの参加者 森 浩幸会長 八木芳乃事務局長 河原貴子運営委員

高田泰一代表理事の挨拶の後

10:05～



研修① 講演「さっぽろ障害者プランについて～現状と今後～」

講師 札幌市件福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課
事業計画担当係長 洞野昌史 氏

障害者プランの目的

障がい者プランは次の計画で構成しています。

◆障がい者保健福祉計画根拠法:障害者基本法
障がいのある方の自立や社会参加のための支援等について、その基本的な施策を定めるものです。

◆障がい福祉計画(第3期)

根拠法:障害者自立支援法

障害福祉サービス等に係る提供体制の確保に関し、サービスごと

の必要な量の見込みなどについて定めるものです。



計画期間

障がい者プランの計画期間は次のとおりです。

◆障がい者保健福祉計画6年間(平成24年4月から平成30年3月まで)

◆障がい福祉計画3年間(平成24年4月から平成27年3月まで)

障がい福祉計画(第4期)H27年度⇒H29年度

障がい福祉計画(第3期)H24年度⇒H26年度

障がい者保健福祉計画 H24年度⇒H29年度

基本理念

障がいのある人もない人も、市民誰もが互いに人格と個性を尊重し
支え合う共生社会の実現

計画目標

- 1 地域社会の障がいのある人に対する理解促進
- 2 施設、病院から地域への移行推進とサービスの自己決定のための支援
- 3 地域生活を支えるためのサービス提供基盤の一層の充実
- 4 市民、地域、事業者との連携強化による地域の福祉力の向上

分野

- 1 理解促進
- 2 生活支援
- 3 保健・医療
- 4 生活環境
- 5 教育・育成
- 6 雇用・就労
- 7 情報・コミュニケーション
- 8 スポーツ・文化

についてお話がありました。

詳しくは <http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/keikaku/> をご覧下さい。

研修② 講演「新しい難病対策－患者会の役割と課題」

講師 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(J P A)

代表理事 伊藤たてお 氏

JPAが新しい難病対策として目指したものとして

- ・全ての難病を医療助成の対象に
- ・障害者と同じ福祉施策
- ・高額医療費限度額引き下げ
- ・小児慢性疾患のトランジション
- ・難病患者の就労支援
- ・治療研究の推進と地域格差の解消



最初に難病対策の基本的な認識と基本的な理念

に付いての説明を受け、難病法の主な内容に付いての説明を受けました。

伊藤たておさんは、難病法の事を難病医療法と言う人がいるがこれは間違いでちゃんと難病法と言ってください。と説明されていました。

障害者総合支援法と支援区分認定についての説明では

- ・自治体担当部署・者の認識と保健部局との連携
- ・支援区分における「難病の特性」の理解
- ・医療モデルから社会モデルへの時代変化に対する認識が必要
- ・「できる」認定から「できない時も」認定へ(普段できても体調によりできない時がある場合でも認められる)
- ・「制度利用の制限」ではなく「制度利用による患者のQOLの向上」と『社会参加支援』の視点で。

就労支援と社会参加

- ・難病患者にとっての就労とは「社会参加」
- ・リハビリテーション効果
- ・患者の生活と未来に大きな影響を及ぼす
- ・医師、医療の理解と協力が不可欠

難病対策を育てる(患者会の役割として)

- ・法律はそれが出来てお終いなのではなく、より良いものへ成長させなければならぬ。使わなければ消滅する
- ・次のステップが可能である
- ・法律に縛られるのではなく広げていくべきもの
- ・この法律は難病患者のためだけにあるのではなく、多くの疾患にも拡大の拡大の可能性を持っている
- ・この法律・難病対策を成長させるのは、患者会の責務。
- ・地域の医療、地域の福祉、地域の活動を！

◎地域の患者団体の役割は大きくなる

- ・地方公共団体の施策への患者の実態と意見の反映
(難病対策地域協議会＝保健所が設置)
- ・難病相談・支援センターの運営(予算＝倍増と人材、地域公共団体や関係団体との連携とシステムの構築)参加と連携
- ・就労支援施策との連携(福祉、ハローワーク等)
- ・障害者福祉施策との連携(各種相談機能)
- ・新しい難病対策の地域キャンペーンと関係団体との連携
……その他たくさんあるが……

難病患者が地域で生きていくとは

- ・「難病を持つ生活者」としてとらえること
- ・全ての患者・家族にとって、生活基盤のある住み慣れたところでの医療が望まれている…
- ・全ての難病患者・家族も地域の住民であり「生活者」であることの理解が地域の取り組みの基盤
- ・「医療」だけではヒトとして生きてゆけない。その生活を支援し、より充実させる誰が担うべきか？
- ・生活の質(QOL)の向上が、生きてゆく希望を育てる

以上伊藤たておさんが使用したパワーポイントでのスライドを使用させて頂きました。

伊藤たておさんは、最後に北海道には立派な難病センターが設置されているが、北海道だから出来た。自分たちの地域(他の都府県)では無理と言われないよに他の地域でも運動をするように望んでいました。

北海道で立派な難病センターが出来たのは色々の患者団体の皆様が何度も何度も道庁に働きかけてくれたおかげです。他の地域も北海道の様な難病センターが出来る様に運動する事を望んでいました。

また、第二の難病センターの設置も計画されているとの話もありました。

13:00～14:00

研修③ 講演「札幌支部の活動と今後への期待」

北海道難病連札幌支部 支部長井上 昌和氏

自分の自己紹介を初めに話され、薬害被害者として生きると言ったタイトルで北海道新聞の記事に載った記事の紹介をされていました。この記事はみたことがあり、すごく勇気のある人だと思った記憶があります。

次に札幌支部の会員の状況や札幌支部の再生などに付いて語られ、札幌支部の活動の柱、札幌支部の組織運営について、札幌支部の事業・委員会の役割、機関誌・編集委員会「なんれん札幌」の発行、なんれん臨時号の発行、その他札幌支部主催の行事に付いての説明がありました。



14:20～15:50

〈グループ討議・発表〉

A・Bグループに分かれ下記の3つの

分科会① 「難病法の実施の前にひとこと言いたい！」

分科会② 「魅力ある楽しい患者会活動を考えよう！」

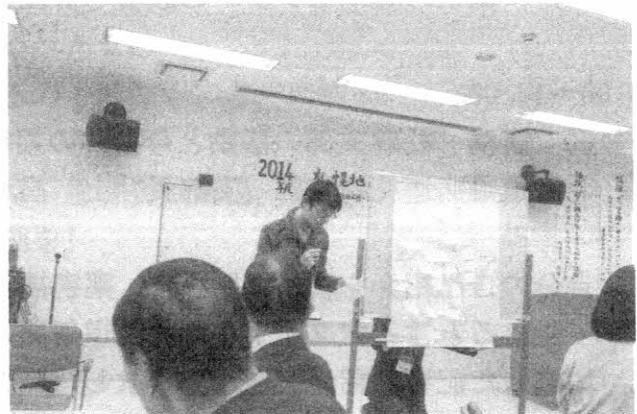
分科会③ 「これからの支部活動に望むこと！」

分科会に分かれ討議が行われました。

私の分科会は「難病法の実施の前にひとこと言いたい！」で

- ・専門医が地方にはいない。
- ・専門医が何処にいるかわからないので難病連から知らせてほしい。
- ・福祉サービスが区によって違いがあるのでは？統一して欲しい。
- ・就労に関しての就労サポーターが地方にはいないので地方にも作って欲しい。
- ・難病に対して詳しい人(難病連相談室)はベテラン営業マンとして周知活動してほしい。

などの意見がありました。



最後に討議した内容を1グループ3分間の発表がありました。

とても有意義な一日でした。参加された皆様大変お疲れ様でした。

難病患者と障害者の電気料金負担軽減を求める行動に参加して

でも私たちの声は届きませんでした

渡辺貢一

11月1日から電気料金の再値上げに踏み切った北海道電力(株)に対し、10月27日に北海道難病連は電気料金の再値上げが、難病患者・障害者の療養生活を困難にし、生命を脅かすものであることから、その見直しを求める高田代表理事名の要望書を提出しました。

当日は難病連から高田代表理事・渡辺専務理事・佐々木事務局長・鈴木相談室長の4名に加え、患者会から北海道低肺の会の上口好子さんが酸素濃縮器を使用して酸素供給していること、日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)北海道支部の深瀬和文さんが人口呼吸器をつけていないと生きていけないこと、日本筋ジストロフィー協会北海道支部の向山雅之さんが生命維持に欠かせない機器の使用に不安が生じないよう電気料金割引などを検討してほしいなどそろって切実な療養生活の実態を伝え、早急な対応を求めました。「あすなろ会」を代表して要望行動に参加し連帯の実を示してきました。

(詳細は難病連の機関紙『なんれんNo.107』の22頁をご覧ください)

高田代表理事が文書を読みあげて手渡した要望書の骨子は、①療養生活を困難にし体調維持、さらには生命をも脅かす電気料金の再値上げ見直し、②上記の状況を踏まえた負担軽減の2点です。

北海道電力の谷口担当部長の対応は物腰も丁寧で言葉も柔らかくではありましたが、キッパリした口調で「泊原発の再稼働後には電気料金の値下げを考えている」と、新聞やテレビで何度も見聞きした言葉が返ってくるだけでした。

とくに私が問題ある物言いだと強く感じたのは、『難病患者・障害者への軽減措置は電気事業法によってできない』と一刀両断したことです。

『電気料金は国(経済産業省)の認可を得て実施しなければならない』『国が認可した料金体系の範囲内で、供給する電力会社が販売し購入する利用者が料金を支払わなければならない』という説明でした。

難病患者や障害者を含むいわゆる《生活弱者》に対する何らかの配慮を、北電は最初から考えていなかったのかも知れません。あるいはそれらを加味して作った北電の申請を見て、国はバッサリ切ってしまったのでしょうか。

もしかしたら、国も電力会社も一枚岩になって、いわゆる《生活弱者》に一切配慮しないと決めていたのでしょうか。

電気は何物にも代え難い“生きていく”ための必需品です。それを供給する電力会社とそれを管轄する経済産業省が、ここまで“冷徹”なのだとすれば、私たちは今一度考えを新たにして前進することを考えなければなりません。

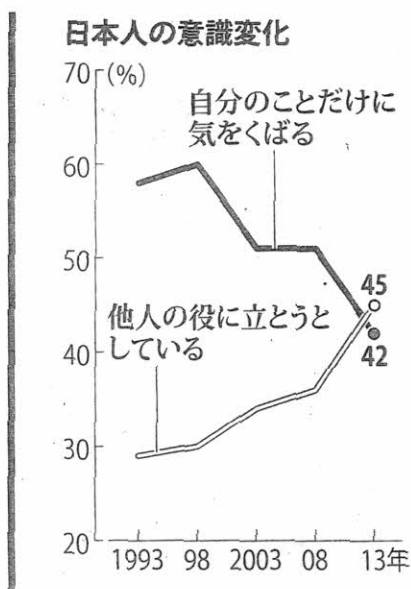
難病連の40年を越える運動の継続と、少しずつ実りを手にしてきた歴史を、私たちは自信をもって振り返らなければならないと思いました。

◇「あすなろ会」が電力問題で行動したのは今回が2度目です。前回(H24年)は札幌市のS会員から声が寄せられ、それが難病連全体の運動に結集しました。会報あすなろNo.143号37・38頁と、同No.144号8頁をぜひご覧ください。

H26 11. 17 北電の文言 感覚を疑う
村上 義夫 82 (札幌市白石区)
以前、北海道電力本社前の道路に「本社の車の出入り口につき駐車は禁ずる」という立て看板があるのを見て、「『駐車ご遠慮お願いします』と書くのが当然ではないか」と警備員に言ったことがある。
その北電から先日「電気料金の値上げについて」という文書が届いた。その中に「今後のコスト削減努力も含め60億円程度の効果が見込まれることから、厳しい経営状況ではあります。が、この成果をもとにお客さまのご負担を軽減させていただきまします」とあった。
値上げ幅はもつと大きかったのだが、われわれのコスト削減で圧縮してやったのだと言わんばかりの文言に北電の感覚を疑った。本来なら「コスト削減に努めましたが、なお厳しい状況にありますので値上げさせていただきます」ことをお願いいたします」なのだと思う。
こうした前近代的感覚に腹立たしさを覚える。われわれは北電が現代的な感覚による経営で、道民とともに北海道をリードする企業となることを願っているのである。

ひと
…人の役に立ちたい人増えた… (文部科学省実施
国民性調査から)

毎日新聞社 三木陽介記者



「ひと
「他人の役に立とうとする日本人が増えている」と感じる人が半数近くに達したことが10月30日、文部科学省所管の「統計数理研究所」が発表した「2013年・日本人の国民性調査」で分かった。

同研究所は「東日本大震災などでボランティアが活躍する姿を見て、そう感じる人が増えているのだろう」とみている。一方、「努力しても報われない」と悲観しながらも、「将来は幸せになる」との願望を抱く若者像も浮かんだ。

調査は1953年から5年に1度実施。今回は20歳以上85歳未満を対象に6400人を無作為抽出し、面接方式で3170人から回答を得た。

自分を含めた周囲の人について「他人の役に立とうとしている」と感じる人は45%。前回(08年調査)より9ポイント増えた。逆に「自分のことだけに気を配っていると感じている」人は42%で、前回より9ポイント減。78年にこの質問項目を設けて以降、初めて「他人の役に立とうとしている」と感じる人の割合が上回った。

「努力しても報われない」と考える人は26%で、88年調査より9ポイント増。とくに20、30代の男性はいずれも88年より1.5倍増の約4割を占めた。

一方、将来の見通しについて「人々は幸福になると思う」と感じる人は27%にとどまるが、20代は42%と多かった。同研究所は苦しくても将来は良いことがあると期待する『自己高揚傾向』の表われではないかと分析する。

「もう一度生まれ変わるとしたら日本か他国か」も質問。「日本」を選んだ人は83% (前回比6ポイント増)と8割を超えた。

前回54%で他の年代より低かった20代男性が今回は75%にまで増えた。

日本人の長所を複数回答選択で聞いたところでは、「勤勉」「礼儀正しい」、「親切」が上位を占めて、それぞれが7割を超えた。

2014年度 札幌市難病医療相談会

日時 2014年12月13日(土) 13:00～16:00
会場 WEST19 5階 講堂(札幌市中央区大通西19丁目)

<プログラム案>

12:30 受付開始

13:00 開 会 司会 一般財団法人北海道難病連 相談室
開会挨拶 全国心臓病の子どもを守る会北海道支部

13:10 福祉制度説明(20分間)
講師 一般社団法人北海道医療ソーシャルワーカー協会

13:35 医療講演(70分間、質疑応答5分間)
「肥大型心筋症とうまくつきあうために～病気の理解と治療～」
講師 北海道大学大学院医学研究科
循環病態内科学 講師 絹川 真太郎 先生

14:50 閉会挨拶 北海道難病連 札幌支部

「個別相談用紙・アンケート用紙」 記入・回収

15:00 個別相談 (約50分)

- ①医療相談 担当 医療講演 講師
- ②福祉相談 一般社団法人北海道医療ソーシャルワーカー協会
- ③就労相談 ハローワーク札幌 難病患者就職サポーター
浅川 身奈栄 氏
- ④患者会紹介コーナー 全国心臓病の子どもを守る会北海道支部

16:00 個別相談終了

※ あすなろ会で心筋症にご興味がおありの方はどうぞご参加下さい。

あすなろ会の参加した主な行事 (9月～10月)

第5回新たな難病対策学習懇談会

～今、難病が変わる連続講座～

9月19日札幌市・障がい福祉課事業計画担当係長の洞野昌史氏を迎えて
「さっぽろ障がい者プラン」について30分ほどの講演がありました。
あすなろ会からは、森浩幸さん・八木芳乃さんが参加しました。

JPA 全国一斉国会請願署名行動

9月27日(土)4丁目十字街にて51名の参加者で実施しました。
あすなろ会からは 森浩幸さん・河原貴子さん・山田祐子さんの3名が参加しました。
12時30分頃より約45分間で署名282筆、募金9,145円が集まりました。例
年は途中で雨が降ったりする事があったのですが、今年は雨は降りませんでしたが、
風が強くとっても寒かったです。参加された皆様お疲れ様でした。

難病連チャリティーバザー

10月25日(土)今年も昨年に続き1日の開催となりました。
あすなろ会からは、準備段階から河原貴子さん・佐古則子さん・八木芳乃さん
山田祐子さん・我妻美智子さん・渡辺貢一さんが参加されました。お疲れ様でした。

北海道電力(株)に要望書提出 電気料金再値上げを見直し、難病患者・障害者に対す る負担を求める活動

10月27日(月) あすなろ会からは渡辺貢一さんが参加されました。
(11ページ参照)お疲れ様でした。

会報についての投稿などご意見のある方は下記のアドレスまでお願い致します。
皆様と供に会報作りをして行きたいと思いますのでご協力お願い致します。

kojinsanka.asunaro@gmail.com

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。

お知らせ ○清水 勇さん、小西淳子さん、小西由希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。どうぞ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。

伊藤 隆子	板垣 憲一	浦山 澄雄	岡内 ミサ子	小西 淳子
小西 由希子	紺野 由記子	斉藤 千鶴子	斉藤 安正	榊原 和子
清水 勇	高橋 郁子	高橋 芳子	土肥 雅子	橋本 愛子
浜谷 悦子	村島 義男	山田 史子	渡邊将史	

(9 月 11 日～11 月 20 日まで納入の方 50 音順)

お 願 い ○JPA 国会請願署名にご協力お願いします。

今年は、「難病の患者に対する医療等にかんする法律」(難病法)が成立しました。障害者総合支援法の障害サービスも受けられるようになりました。

しかし、難病患者だけでなく長期慢性疾患や重い障害をもっている、地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現に向けて請願活動を行います。

請願用紙に書かれている 5 つの請願事項をお読みいただき、請願の趣旨にご理解をいただき、ご協力をお願い申し上げます。

締切は 2015 年 1 月末日です。全部埋まらなくても結構ですので、返送をお願い致します。





冷凍しておくと便利な野菜

使いきれずに残りそうなき、特売で多めに買ったときは、野菜をダメにしてしまう前に冷凍しておきましょう。
汁ものや青味のほしいときに役立ちます。だいこんやじゃがいもなど、野菜によっては、
大きいままだと歯ざわりが悪くなるので、いつもより小さめに切る、薄切りにするなどして食べやすくしておきます。
くわしい冷凍の方法についてはp.54を参照してください。 ※冷凍保存のめやすは約2週間です。

ほうれんそう



ゆでて冷凍
凍ったまま加熱調理

ブロッコリー



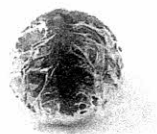
ゆでて冷凍
凍ったまま加熱調理

グリーンアスパラガス
オクラ



ゆでて冷凍
凍ったまま加熱調理

トマト



生のまま冷凍
凍ったまま加熱調理

きゅうり・ゴーヤ



薄切りにし、塩もみして冷凍
自然解凍でそのまま、
もしくは加熱調理に

ししとう・パプリカ



生のまま冷凍
凍ったまま加熱調理

たまねぎ



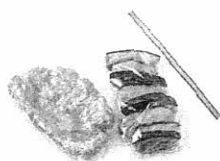
いためて冷凍
凍ったまま加熱調理

じゃがいも



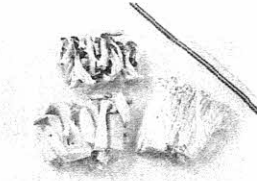
電子レンジで加熱して冷凍
凍ったまま加熱調理

かぼちゃ



加熱、または生で冷凍
凍ったまま加熱調理

きのこ



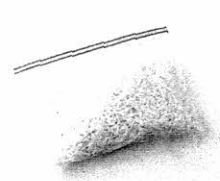
生のまま冷凍
凍ったまま加熱調理

やまのいも



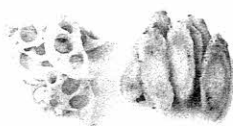
生のままか
すりおろして冷凍
凍ったまますりおろすか、
自然解凍で使用

キャベツ



切って冷凍
凍ったまま加熱調理

ごぼう・れんこん



ゆでて冷凍
凍ったまま加熱調理

しょうが、にんにく



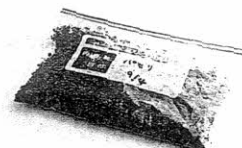
小分けにするか、すりおろす、
薄切り、みじん切りで冷凍
凍ったまま使用

ねぎ



小口切りにして冷凍
凍ったまま加熱調理

パセリ・ハーブ



葉をよく乾かしてから冷凍
凍ったまま使用

あすなろ会の皆さん、お元気ですか？

森 浩幸

みなさんこんにちわ。今年も気がつけば12月です。

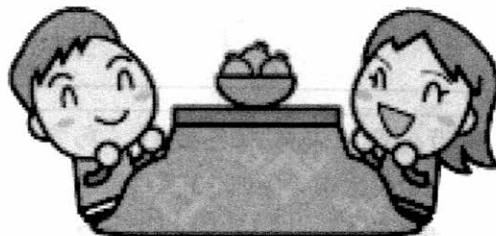
特定疾患の申請手続きはお済みでしょうか？

12月中に行わないと新規申請となり、手続きが複雑になりますのでご注意ください。私も12月に

入ってから行って来ました。今回の手続きは、通院する病院、薬を買う院外薬局まで申請しなければなりません。急いで手続きをしに行ったためいつも利用している薬局は、あれ?でした。そこで、スマホで病院名 近隣薬局で検索して、無事申請出来ました。(文明の利器はすごい!)

毎回、誤字脱字だらけの会報になり誠に申し訳ありません。また、今回の発送も大幅に遅れました。誠に申し訳ありません。この場お借りしてお詫び申し上げます。会員のみなさま体調管理に気を配り良い新年をお迎えください。

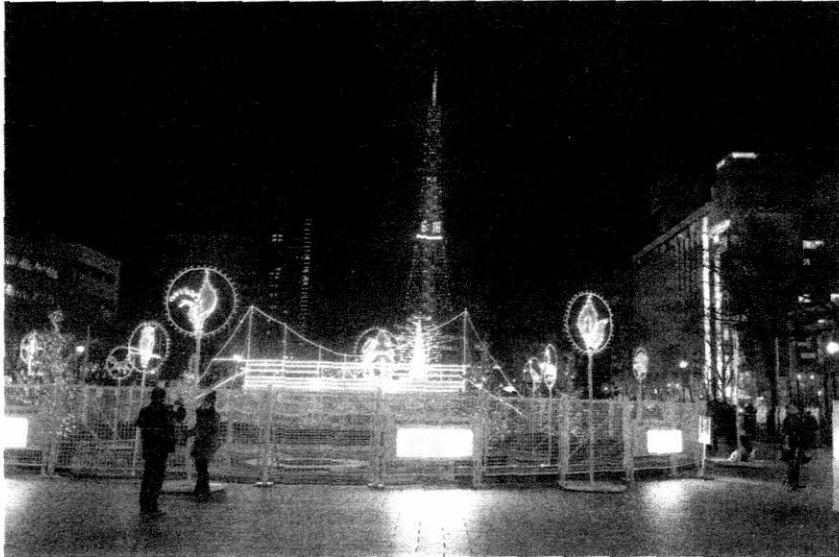
では、みなさん次号でお会い致しましょう。(^ _ ^)v



◎ 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。



編集後記

今年は11月なのに暖かく根雪は12月からですね～インフルエンザに気を付けて下さいね！
特定医療費支給認定手続きをお忘れなく 度辺(美) 河原

あたしの痛い向きも方向はかまわずとしまふ。活夏
清々しい青空の下、気持ち良く参加した。シライ

今月最後の1日とても良い天気！ いろんな話もぐさたの！ 定章
賞会してた。

インフルエンザにご注意です！うがいと手洗いをチャッティするまで (お)
予防になりま～す♡

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ153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11月10日発行 HSK通巻512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。