

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 543号 あすなろ163号
発刊:平成27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163号



2017年度「あすなろ会」総会出席者のみなさん

〈 目 次 〉

1. あすなろ会の紹介	
2. 会長挨拶	 1.
3. 事務局長挨拶・役員紹介	 2.
4. 式次第	 3
5. 2016年度報告	
活動報告	 4
決算報告	 6
預金・監査報告	 8

6. 2017年度計画	
事業計画	 9
予算計画	 10
会則変更事項	 12
役員改選	 13
7. あすなろ会会則	 14
8. 出欠葉書よりのメッセージ	 16
9. 全道集会のお知らせ	 18
10. 総合支援法・受給者証について	 19
11. お礼・お知らせ・お願い	 27
12. 新聞切り抜き	 28

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

会報(年4回)

主な疾病 患者数が稀少な難病を中心としたすべての病気

設立 1973年(昭和48年)11月3日 **代表者**

会費(年額) 2,400円

推定患者数 多疾病のため不明

会員数 89名

男 女 比

事務局 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内 ☎ 011-512-3233

U R L

e-mail kojinsanka.asunaro@gmail.com



あすなろ会とは

結成会員数30名でスタートした私たち【個人参加難病患者の会「あすなろ会」】は、【稀少難病患者部会】と自称していた時期があります。患者の数が少なく病名ごとに患者会を組織していけない私たちが、個人参加という形で集まっているのが私たちの会で、この名称の方が会のあるがままの姿を理解していただきやすいのですが、稀少難病という呼び方がどうしても誤解を受けやすいことから、1989年に発足当初の名称に戻った経緯があります。その後地道ながら活動を続けてまいりました。

その間、1977年に全国パーキンソン病友の会北海道支部、1980年に北海道バージャー病友の会、1981年に北海道脊髄小脳変性症友の会、1984年に北海道後縦靱帯骨化症友の会、1990年に北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会、1992年に北海道橋本病友の会、1993年に北海道多発性硬化症友の会と、7疾病の患者グループが新しい患者会として孵化独立し、大きく育っていきました。

2015年6月現在の会員数は89名。主な疾患はサルコイドーシス、橋本病、神経線維腫症Ⅰ型、天疱瘡、大動脈炎症候群、側わん症、下垂体機能障害(低下症)、特発性大腿骨頭壊死、脊髄空洞症、脳性麻痺、突発性難聴、スモン、エキノコックス、キアリ奇形、アミロイドーシス、アンジェルマン症候群、慢性副腎皮質機能低下症・アジソン病、HTLV-1関連脊髄症(HAM)と多岐にわたります。



友の会の活動

患者とその家族89名が、病名の枠から離れて肩を組みあつて、難病対策の充実を目指して頑張っているのが私たち「あすなろ会」です。

原因が不明で治療方法も確立されていない、いわゆる難病や長期慢性疾患でご家族ともども苦しんでいる患者は北海道にも多数いらっしゃるはず。難病法の施行により医療費助成の対象が拡大しました。「あすなろ会」の会員の多くが稀少性の疾病を抱えていますが、今回の難病法施行により新たに対象になった方もいます。その一方で対象疾病に入らず、現在も高額な医療費を支払い続けている方々もいらっしゃいます。私たちはそうした皆さんに会の存在を知っていただき、病名の枠から離れて難病患者同志というつながりを大切にし、苦しみを分かち合い支え合う仲間の集まりでありたいと願っております。

あすなろ会の会員の皆様

会長 渡辺 義弘

会長の渡辺です。よろしくお願いします。

北海道にもようやく暖かい日々が続くようになりました。

5月13日(土)に2017年度の「あすなろ会総会」が開かれました。議事において報告事項(活動・決算・監査)及び決議事項(活動計画・収支予算・役員選出)等が承認されました。

総会や交流会において、参加者より多くの意見・質問をいただきました。今後の取り組みに活用していきたいと思います。さて2017年度後半から2018年1月にかけて難病法の新しい運用に向けての重要な時期を迎えます。多くの患者さんに制度の内容を知らせる事や申請の手順等の案内も必要になり、一人でも多くの認定者が出るような成果につなげられればと思います。新制度がスタートして厳しい課題が控えていますが、要望や意見を活かしながら、「楽しめて明るくなれるあすなろ会」を目指していきたいと思います。

みなさんの御支援と御協力をお願いいたします！！



新会長を囲んでの総会終了後の交流会

事務局長挨拶

今年度は事務局長を務めることになりました、小西淳子と申します。娘が慢性戦勝系多発神経炎（CIDP）で、10年間札幌医大に通院しております。娘の発症をきっかけに難病に関心を持つようになり、患者会など新たな分野に活動が広がりました。去年は、着付けの先生との出会いがあり、疾患や障害があっても着たいと言っている人に着物を着せられるように修業を始め、杖利用者と寝たっきりで人工呼吸器をつけている人の二人にきものを着せてファッションショーに参加する企画を立てて行いました。今年度は、あすなる会での役割が増えたので、会員のニーズに合った会報の企画を模索して行きたいと考えており、会員のご要望をお聞かせくださいましたら幸いに存じます。よろしくお願い申し上げます。

2017年 あすなる会 運営委員名簿

役 割	名 前	疾患名	本・家
会長・事業委員	ワタナベ ヨシヒロ 渡辺 義弘	サルコイドーシス	本人
事務局長 札幌 支部副支部長	コニシ ジュンコ 小西 淳子	CIDP	家族
会 計	カワハラ タカコ 河原 貴子	脊髄空洞症による側わん 症	家族
評議委員 編集担当	モリ ヒロユキ 森 浩幸	神経線維腫症Ⅰ型 (レックハウゼン氏病)	本人
監 事	ヤマダ サチコ 山田 祐子	下垂体機能低下症	家族
活動資金部会	ワガツマ ミチコ 我妻 美智子	シェーグレン症候群	本人
合同レク部会	フキタ スミコ 吹田 寿美子	突発性側わん症	家族
運営委員	マルヤマ ヤスコ 丸山 靖子	突発性側わん症	本人

新運営委員の挨拶

丸山 靖子(側わん症本人)

今回、運営委員という役をいただき身が引き締まる思いです。

名寄に住んでいますので、集まりにはあまり参加出来ませんが、離れながらも皆さんと繋がって行けるよう頑張ります。皆さんと色々な形で交流できたら嬉しいです。

2017年度あすなろ会総会 式次第

来賓 (一財)北海道難病連 理事 宮本 恵子

議長選人 小西 淳子

総会議事

報告事項	2016年度	活動報告 決算報告 監査報告
------	--------	----------------------

決議事項	2017年度	活動計画(案) 収支予算(案) 会報の発行回数 会則変更 役員一部改選
------	--------	---

その他

議長解任

閉会の辞

2016(平成28)年度 活動報告

あすなろ会独自の活動

○ 定期総会 2016年5月21日(土)

○ 運営委員会

6月 5日(7人) 8月 20日(7人) 9月 10日(5人)
11月 5日(7人) 2月 25日(7人) 3月 4日(6人)

○ 運営委員会打ち合わせ等

4月 2日(7人) 4月 9日(8人) 5月 7日(9人)
11月 26日(6人) 11月 29日(5人) 12月 28日(5人)
1月 7日(6人) 1月 28日(7人)

○ 会報「あすなろ」発行

6月 10日(159号) 9月 10日(160号) 11月 10日(161号)
3月 10日(162号)

○ 定期総会終了後の交流会 廣田 幸政氏のギター演奏会 18人

○ 全道集会分科会の交流会 7月 31日 まなぼつと幣舞にて 15人

○ 医療講演会

2017年2月18日

「橋本病の正しい理解の為に」

上條甲状腺クリニック

上條 桂一先生

北海道難病センター 21名

北海道難病連の会議・行事の参加

- ◎ 総会 評議員会・交流会 6月18日
 加盟団体連絡会議・理事会 6月19日

- ◎ 事業委員会 5月28日 7月 9日 10月 1日 柳事業委員
 1月28日 渡辺・河原・吹田 代理出席
 3月25日 渡辺・河原 代理出席

- ◎ 第43回難病患者・障害者と家族の全道集会（釧路大会）
 7月30日 全体集会 16人
 レセプション 12人

- ◎ 札幌支部 災害に学ぶパート5 9月 3日(土) 1人

- ◎ J P A国会請願街頭署名 9月23日(土) 3人

- ◎ チャリティーバザー 10月 5日(土) 5人

- ◎ 札幌地区役員研修会 11月20日(日) 1人

- ◎ チャリティークリスマス 12月11日(日) 5人

- ◎ 2016年12月3日
 「サルコイドーシスの診療」
 大道内科・呼吸科クリニック 大道 光秀先生
 教育文化会館 64名

- ◎ 実務担当者会議 3月 4日(土) 2人

2016年度 収支決算書

自：2016年4月 1日

至：2017年3月31日

疾病団体名：

あすなろ会

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

収入の部

(単位：円)

科 目	2016年度予算	2016年度決算	備 考
会費収入	180,000	169,000	
前受会費収入		9,600	
賛助会費収入	16,000	16,000	
上部団体助成金収入			
疾病団体助成金収入	211,000	211,000	道補助金
医療講演会助成金収入	10,000	5,000	
その他の助成金収入		22,060	
寄付金収入		21,150	
協力会還元金収入	30,000	30,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	3,000	14,600	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	3,000	5,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入			
販売事業収入	5,000	293	
その他の事業収入			
受取利息収入			
雑収入			
積立金取崩収入	80,624	80,624	
前期繰越金	92,572	92,572	
収入合計	631,196	676,899	

支出の部

科 目	2016年度予算	2016年度決算	備 考
会議費	100,000	134,228	
役員会費	100,000	131,078	
中央会議費			
難病連会議		3,150	
事業費	395,000	347,090	
総会・大会費	50,000	35,265	
難病連全道集会	150,000	130,982	
医療講演会・相談会	50,000	54,082	
会報発行費	80,000	92,377	
パンフレット発行費			
研修会	5,000		
レク・交流会費	30,000	18,819	
実態調査費			
地区育成費			
相談活動費	5,000		
活動費	25,000	15,565	
負担金	108,500	111,500	
全国会負担金			
難病連加盟分担金	105,500	105,500	
HSK負担金	3,000	6,000	
維持運営費	27,696	15,400	
事務局費			
消耗品費	5,000	1,614	
通信費	10,000	10,160	
交通費	10,000	2,550	
資料費			
雑費	2,696	1,076	
積立金支出			
予備費			
支出合計	631,196	608,218	
次期繰越金	0	68,681	

2016年度 積立金明細

監査報告書

疾病団体名

あすなろ会

疾病団体名

あすなろ会

項 目	金 額 (円)
前年度積立金額	391,788
今年度積立額 (+)	41
今年度積立金取崩額 (-)	80,624
今年度積立金残高	311,205

代表者名

様

積立金内訳 (年度末の金額)

積 立 金 の 名 称	金 額 (円)	保 管 状 況
金融機関名 北海道銀行 定期預金		
全道集会積立金	160,963	
金融機関名 北海道銀行 定期預金		
4 5 周年記念事業積立金	150,242	
金融機関名		
金融機関名		
金融機関名		
金融機関名		
金融機関名		
金融機関名		
合 計	311,205	

2016年度の収支決算について、監査の結果適正であることを報告します。

2017年 3月 31日

監事

氏名

渡辺義弘

氏名

印

2017年度 活動計画

あすなろ会独自の活動

- ◎ 2017 年度定期総会 5 月 1 3 日(土)
- ◎ 運営委員会 年 6 回(必要に応じ随時)
- 会報発行 毎回 10 日 年 3 回発行
163 号(6 月) 164 号(10 月) 165 号(2 月)

北海道難病連の会議・行事の参加

- | | | |
|----------------------|-------------|---------------|
| ◎ 総会 | 評議員会・交流会 | 6月13日(土) |
| ◎ 事業委員会 | 3回予定 | |
| ◎ 全道集会 | かでの 2.7 | 8月5日(土)・6日(日) |
| ◎ JPA 街頭署名 | | 9月23日(土) |
| ◎ 活動資金部会 (チャリティーバザー) | | 10月14日(土) |
| ◎ 札幌地区役員研修会 | | 10月28日(土) |
| ◎ 合同レク委員会 | チャリティークリスマス | 12月10日(日) |
| ◎ 経理打ち合わせ | | 3月上旬 |
| ◎ 実務担当者会議 | | 3月 3日(土) |

2017年度 収支予算書

自：2017年4月 1日

至：2018年3月31日

疾病団体名：

あすなろ会

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

収入の部

(単位：円)

科 目	2016年度決算	2017年度予算	備 考
会費収入	169,000	180,000	
前受会費収入	9,600		
賛助会費収入	16,000	16,000	
上部団体助成金収入			
疾病団体助成金収入	211,000	210,000	道補助金
医療講演会助成金収入	5,000	5,000	
その他の助成金収入	22,060		
寄付金収入	21,150		
協力会還元金収入	30,000	25,000	道難病連協力会
募金箱還元金収入	14,600	3,000	道難病連募金箱
署名募金還元金収入	5,000	3,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入			
販売事業収入	293	4,000	
その他の事業収入			
受取利息収入			
雑収入			
積立金取崩収入	80,624		
前期繰越金	92,572	68,681	
収入合計	676,899	514,681	

支出の部

科 目	2016年度決算	2017年度予算	備 考
会議費	134,228	110,000	
役員会費	131,078	110,000	
中央会議費			
難病連会議	3,150		
事業費	347,090	282,000	
総会・大会費	35,265	35,000	
難病連全道集会	130,982	109,000	
医療講演会・相談会	54,082	50,000	
会報発行費	92,377	65,000	
パンフレット発行費			
研修会			
レク・交流会費	18,819	10,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談活動費		3,000	
活動費	15,565	10,000	
負担金	111,500	108,000	
全国会負担金			
難病連加盟分担金	105,500	105,000	
HSK負担金	6,000	3,000	
維持運営費	15,400	14,000	
事務局費			
消耗品費	1,614	1,000	
通信費	10,160	10,000	
交通費	2,550	3,000	
資料費			
雑費	1,076		
積立金支出			
予備費		681	
支出合計	608,218	514,681	
次期繰越金	68,681	0	

変更事項決議議案

1. 「あすなろ会」会則 8 条 経費と会計年度と会費 追加

(3) 会費は年間 2,400 円とする。

新しい項目を追加し

① 2 年間で会費を未納した会員は退会したものとみなす。

ただし、やむを得ない理由がある場合はこの限りではない。

2. 全道集会参加者への交通費・宿泊費助成のルール

宿泊費の助成額は一律 3 千円を限度とします。

→ 宿泊費の助成額は一律 5 千円としますに変更

他の団体などから助成がある場合はその差額とします。

(3 千円の助成があった場合はあすなろ会からは 2 千円の助成)

3. 会報発行回数について

年 4 回(6 月・9 月・11 月・2 月)から

↓

年 3 回(6 月・11 月・2 月)に変更

2017(平成 29)年度役員改選

◎ 会長	渡辺 義弘	(新任)	
◎ 事務局長	小西 淳子	(新任)	札幌支部運営委員
◎ 運営委員	森 浩幸	(留任)	北海道難病連 評議員
◎ //	河原 貴子	(留任)	会計
◎ //	山田 祐子	(留任)	会計監査
◎ //	我妻 美智子	(留任)	バザー担当
◎ //	吹田 寿美子	(留任)	レク担当
◎ //	丸山 靖子	(新任)	

退任 柳 弘子さん 事務局長
 仲野 潤さん 運営委員

今までありがとうございました。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」会則

第1条 名称および事務所

本会は個人参加難病患者の会「あすなろ会」と称し、事務所を北海道難病センター内に置く。

第2条 会の目的

本会は会員相互の励ましと協力を中心として、難病に苦しむ患者とその家族が、生きる権利と明るい療養生活の確立を目指し、あわせて国民の福祉増進と医療の向上を目的とする。

第3条 会員

- (1) 本会は原因が不明で治療法も確立していない、難病に苦しんでいる患者とその家族のなかで、病名ごとの患者数が少ないため、病名別の患者会（部会）に参加できない患者とその家族は、誰でも会費を納めて会員となることができる。

※やむを得ず退会する時は、必ず連絡をお願いします。

- (2) なお、上記会員とは別に本会の趣旨に賛成の人は、所定の会費を納めて賛助会員となることができる。

第4条 事業

- (1) 会員相互の励ましと協力を促進するために会報を発行する。
- (2) 医療講演会、医療相談会、研修会、懇親会などを開催する。
- (3) 道内の医師、病院、その他の医療関係機関との関係を密にして、協力を要請する。
- (4) 原因も治療法も分からないいわゆる難病に罹患し、長い年月にわたって苦しんでいるすべての患者を難病患者と認定し、医療費を公費負担するように訴える活動をする。
- (5) 疾病別の患者と家族の友の会を結成する活動を行う。
- (6) 患者と家族の生活不安をなくすために、他の難病患者会部会と協力して活動する。
- (7) その他、必要な活動を行う。

第5条 運営

会員は平等であるとの原則に立ち、会員の悩み・意見・要求を基礎に、民主的に運営する。

第6条 役員

本会に次の役員を置く。役員は総会で選出する。役員の任期は2年とし、再選を妨げない。

- | | | | | |
|-----|------|-----|---|--------------|
| (1) | 会 長 | 1 | 名 | 会を代表する。 |
| (2) | 事務局長 | 1 | 名 | 会の運営全般を総括する。 |
| (3) | 運営委員 | 若 干 | 名 | 会の業務を分担する。 |
| (4) | 監 事 | 1 | 名 | 会計の監査をする。 |

第7条 会議

- (1) 総会は毎年 1 回開催する。
- (2) 会の運営を協議するために、必要に応じて役員会を開催する。

第8条 経費と会計年度と会費

- (1) 本会に必要な経費は会費・交付金・寄付金・その他の収入をあてる。
- (2) 会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。
- (3) 会員の会費は年間2,400円とする。
- (4) 賛助会員の会費は年間2,000円とする。
- (5) 会員と賛助会員が納める会費には、会報『あすなろ』の購読料100円(1部)が含まれるものとし、協力会員も同じ扱いとする。
- (6) 年度途中の入会であっても年額を納入し、途中退会の場合でも返金はしない。
- (7) 会費の納入が2年以上確認できない場合は、退会とみなす。

ただし、やむを得ない理由がある場合はこの限りではない。(自己申告)

第9条 加盟団体

本会の目的を達成するために、一般財団法人 北海道難病連に部会として加盟し、積極的に協力して活動をすすめる。

第10条 付則

本会則は昭和48年11月より施行

昭和52年3月1日	一部改正する。	平成12年4月18日	一部改正する。
昭和59年6月3日	一部改正する。	平成21年4月19日	一部改正する。
平成4年5月10日	一部改正する。	平成29年4月15日	一部改正する。
平成6年6月18日	一部改正する。		

総会・全道集会参加者への交通費・宿泊費助成ルール

1. 助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。
2. 会員が難病患者であることを前提に、特に長距離の場合は座席指定の利用を原則とします。
3. あくまでも支部の助成制度を補完するとし、支部と会の助成額が実費を上回る場合は会の助成金は減額し、支部が独自に貸切バス・福祉バスを運行する場合は、その利用を優先とします。
4. 札幌市内からの参加の会員は、実費の50%とし、市外からの参加の会員は、公共機関を利用する場合(乗車料金・特急料金・座席指定料を合わせた料金)は、50%で、1万円を上限として助成します。自宅から発着駅までと札幌市内の交通費は各自で負担していただきます。
5. 宿泊費の助成額は一律5千円とします。

参加者の総会出欠の葉書より

3月29日で満80歳になりました。われながら長生きしたものだと思います。今後もよろしくおねがいします。(W・K)

体調がよければ参加させていただきます。下垂体機能低下症と診断され、暫くは思い通りにならない身体に苛立ちがありました。最近は「いつも笑顔で明るく元気」を心がけています。前向きに生きれるようになってきました。(T・T)

役員のみなさん、いつもありがとうございます。これからも会員のみなさんとつながっていけたら心強く思います。今年こそ総会に出席したいです。(M・Y)

3月21日に卵巣に腫瘍が見つかり、4月中に入院。手術をする予定です。身体の調子を見て出席したいと思います。(Y・C)

「あすなろ会」に入会したばかりの新人のMと申します。まだ右も左もわかりません。定期総会に参加して交流会でごあいさつ出来たらと思います。よろしく願いいたします。(M・M)

欠席者の参加出欠の葉書よりのメッセージ

他の行事の為欠席いたします。今年度もよろしく願いいたします。(S・H)

いつもお世話になっております。出席できず申し訳ありません。また皆さんにお会いできる機会がありましたらよろしくお願いします。(S・T)

体調不良のため欠席させていただきます。(M・Y)

皆様お身体に気を付けて頑張ってください(T・Y)

年々、体調が良い日が少なくなり、親として息子にどれだけの事をやって行けるのか不安が多くなっております。頑張るしかないですね。(M・K)

今回、サルコイドーシスの最近の動向について、興味深く読ませていただきました。ありがとうございました。(Y・K)

昨年全道集会で、4、5年前から患者会に入っていたのに、支部の存在を知らずに居た方が2名おられました。これを機に、私共支部の交流会活動に参加してくださいっています。患者会に入会された時に各支部がある事を伝えて支部に(管轄する)連絡くださればと思われました。いつもお世話になりありがとうございます。行けませんがよろしくお願いします。(I・E)

いつも会報誌をお送りくださりまして本当にありがとうございます。体調が思わしくないので欠席させていただきます。(S・A)

今年度で退会します。今までありがとうございました。(H・K)

前略、貴広報誌の内容大変興味深く、為になっております。
今回(162号)サルコイドーシスは、本当に役に立ち、早速検診を受けることにしました。
いつも大変なお仕事心より感謝いたします。(Y・K)

草々

2017年度総会の出席者の感想

3月に80歳になりました。もの忘れ症候群を実感させられ始めました。
注意深い言動を心がけて生きていきます。総会が充実していて安心しました。
(W・K)

今日はあすなろ会初めての参加でした。皆さんのお話を聞けたりしてとても充実した時間になりました。近所に住んでいるので自分にできることがあれば何か協力して行きたいと思っています。(M・M)

皆さんと色々お話しできて大変良かったです。

第 44 回難病患者・障害者と家族の全道集会

開催案内

今年開催される全道集会は札幌で行われます。詳細は後日難病連から連絡が会員に郵送されますが、それに先立ちご案内申し上げます。あすなろ会は 2 日目の分科会はであい友の会他との共催で「“笑い” でみんな元気になろう！」に参加となります。ご参加くださいますよう、よろしくお願いいたします。

記

日 時：8 月 5 日（土）13：00～16：00、6 日（日）9：00～11：30

会 場：かでの 2・7 1 階 かでのホール

住 所：札幌市中央区北 2 条西 7 丁目

プログラム

5 日（土）13：00～16：00 全体集会

・オープニングセレモニー：声楽家 佐藤啓子氏（特定非営利活動法人肺
高血圧症研究会代表理事）

・講演会：「患者のちから」慶應義塾大学教授 加藤眞三氏

夕食交流会：18：00～20：00

参加費：4,000 円

会 場：札幌サンプラザ 2 階 金枝の間（札幌市北区北 24 条西 5 丁目）

6 日（日）9：30～11：30 分科会

会 場：かでの 2・7

分科会：「“笑い” でみんな元気になろう！」落語家 林家とんでん平氏

講師紹介：1952 年小樽市で生まれ、80 年に林家三平師匠の最後の弟子となる。

90 年から手話落語を手掛けるようになり、94 年に真打昇進した。

96 年に子供の治療のために札幌に移住し、2000 年から札幌市議会議員を 3 期 12 年務めた。落語の公演会は全国にとどまらず国外でも行われ、デンマーク、ロシア、中国でも開催した。

（林家とんでん平 公式ホームページより抜粋）

平成29年4月1日から

「障害者総合支援法」の対象となる疾病を358に拡大します

平成29年4月1日から「障害福祉サービス等※¹」の対象となる疾病が、332から358へ拡大されます。

対象となる方は、障害者手帳※²をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※¹ 障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業
(障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む)

※² 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

対象となる方

対象疾病に該当する方（次ページ参照）



手続き

- ◆対象疾病に罹患^{り かん}していることがわかる証明書（診断書など）を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。
- ◆障害支援区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。
(訓練系・就労系サービス等は障害支援区分の認定を受ける必要はありません)
- ◆詳しい手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

 厚生労働省

平成 2 9 年 4 月 1 日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（3 58 疾病）

※ 新たに対象となる疾病（2 6 疾病）

△ 表記が変更された疾病（2 疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（2 9 疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症 ※	249	那須・ハコラ病	308	ペルーシド角膜炎縁変性症 ○
191	先天性三尖弁狭窄症 ※	250	軟骨無形成症	309	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
192	先天性腎性尿崩症	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	片側巨脳症
193	先天性赤血球形成異常性貧血	252	22q11.2欠失症候群	311	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
194	先天性僧帽弁狭窄症 ※	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	芳香族L-アミノ酸炭酸酵素欠損症 ※
195	先天性大脳白質形成不全症	254	尿素サイクル異常症	313	発作性夜間ヘモグロビン尿症
196	先天性肺静脈狭窄症 ※	255	ヌーナン症候群	314	ポルフィリン症
197	先天性風疹症候群 ○	256	ネイル/ペラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症 ※	315	マリネスコ・シェーグレン症候群
198	先天性副腎低形成症	257	脳髄黄色腫症	316	マルファン症候群
199	先天性副腎皮質酵素欠損症	258	脳表ヘモジデリン沈着症	317	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー
200	先天性ミオパチー	259	膿疱性乾癬	318	慢性血栓性肺高血圧症
201	先天性無痛無汗症	260	嚢胞性線維症	319	慢性再発性多発性骨髄炎
202	先天性葉酸吸収不全	261	パーキンソン病	320	慢性膀胱炎 ○
203	前頭側頭葉変性症	262	バージャー病	321	慢性特発性偽性腸閉塞症
204	早期ミオクロニー脳症	263	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	322	ミオクロニー欠神てんかん
205	総動脈幹遺残症	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
206	総排泄腔遺残	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミトコンドリア病
207	総排泄腔外反症	266	肺胞低換気症候群	325	無虹彩症 ※
208	ソトス症候群	267	バッド・キアリ症候群	326	無脾症候群
209	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	268	ハンチントン病	327	無βリポタンパク血症
210	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	269	汎発性特発性骨増殖症 ○	328	メーブルシロップ尿症
211	大脳皮質基底核変性症	270	P C D H 19関連症候群	329	メチルグルタコン酸尿症 ※
212	大理石骨病 ※	271	非ケトーシス型高グリシ血症 ※	330	メチルマロン酸血症
213	ダウン症候群 ○	272	肥厚性皮膚骨膜炎	331	メビウス症候群
214	高安静脈炎	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メンケス病
215	多系統萎縮症	274	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	333	網膜色素変性症
216	タナトフォリック骨異形成症	275	肥大型心筋症	334	もやもや病
217	多発血管炎性肉芽腫症	276	左肺動脈右肺動脈起始症 ※	335	モワット・ウィルソン症候群
218	多発性硬化症／視神経脊髄炎	277	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	336	薬剤性過敏症症候群 ○
219	多発性軟骨性外骨腫症 ※ ○	278	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	337	ヤング・シンプソン症候群
220	多発性嚢胞腎	279	ビッカースタッフ脳幹脳炎	338	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
221	多脾症候群	280	非典型溶血性尿毒症候群	339	遊走性焦点発作を伴う児てんかん
222	タンジール病	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	4p欠失症候群
223	単心室症	282	皮膚筋炎／多発性筋炎	341	ライソゾーム病
224	弾性線維性仮性黄色腫	283	びまん性汎細気管支炎 ○	342	ラスムッセン脳炎
225	短腸症候群 ○	284	肥満低換気症候群 ○	343	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
226	胆道閉鎖症	285	表皮水疱症	344	ランドウ・クレフナー症候群
227	遅発性内リンパ水腫	286	ヒルシュスブルグ病（全結腸型又は小腸型）	345	リジン尿性蛋白不耐症
228	チャージ症候群	287	ファイファー症候群	346	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
229	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	288	ファロー四徴症	347	両大血管右室起始症
230	中毒性表皮壊死症	289	ファンコニ貧血	348	リンパ管腫症/ゴーハム病
231	腸管神経節細胞減少症	290	封入体筋炎	349	リンパ管筋腫症
232	TSH分泌亢進症	291	フェニルケトン尿症	350	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
233	TNF受容体関連周期性症候群	292	複合カルボキシラーゼ欠損症	351	ルビンシュタイン・ティビ症候群
234	低ホスファターゼ症	293	副甲状腺機能低下症	352	レーベル遺伝性視神経症
235	天疱瘡	294	副腎白質ジストロフィー	353	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
236	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	295	副腎皮質刺激ホルモン不応症	354	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
237	特発性拡張型心筋症	296	ブラウ症候群	355	レット症候群
238	特発性間質性肺炎	297	ブラダー・ウィリ症候群	356	レノックス・ガストー症候群
239	特発性基底核石灰化症	298	プリオン病	357	ロスマンド・トムソン症候群
240	特発性血小板減少性紫斑病	299	プロピオン酸血症	358	肋骨異常を伴う先天性側弯症
241	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） ※	300	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
242	特発性後天性全身性無汗症	301	閉塞性細気管支炎		
243	特発性大腿骨頭壊死症	302	β-ケトチオラーゼ欠損症 ※		
244	特発性門脈圧亢進症	303	ベーチェット病		
245	特発性両側性感音難聴	304	ベスレムミオパチー		
246	突発性難聴 ○	305	ヘパリン起因性血小板減少症 ○		
247	ドラベ症候群	306	ヘモクロマトーシス ○		
248	中條・西村症候群	307	ペリー症候群		

平成29年12月31日で経過措置が終了します

平成26年12月末までに難病の医療受給者証（以下、受給者証）の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。

平成30年1月1日以降は、難病の医療費助成に関する下記3点について右側の「原則」が適用されますので、ご注意ください。

なお、詳細は受給者証発行の都道府県窓口または保健所までお問い合わせください。

●認定要件

経過措置（H29.12.31まで）	原則（H30.1.1以降）
「診断基準」を満たすこと	「診断基準」および「重症度分類」を満たすこと * 「重症度分類」を満たさない場合でも、 軽症高額の要件（※1）を満たす方は認定対象となります。
	（※1）1か月ごとの指定難病の医療費総額が33,330円を超える月が、 年間3回以上ある場合。

●入院時の食費自己負担額

経過措置（H29.12.31まで）	原則（H30.1.1以降）
1 / 2 自己負担	全額 自己負担（※2）
	（※2）例：一般所得Ⅰの場合、一食当たり130円→260円となります。

●毎月の自己負担上限額

- ①重症患者認定の廃止
②自己負担上限額の変更(一部)
③高額かつ長期の適用

＜自己負担上限額一覧表＞

		経過措置（H29.12.31まで）			原則（H30.1.1以降）		
		自己負担上限額 単位：円 （患者負担割合：2割、外来+入院）			自己負担上限額 単位：円 （患者負担割合：2割、外来+入院）		
階層区分	階層区分の基準	① 一般	特定疾患 治療研究 事業の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	③ 一般	高額 かつ 長期 （※3）	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	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	2,500	2,500	
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	2,500	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満	5,000	5,000	1,000	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満	10,000			20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上	20,000			30,000	20,000	

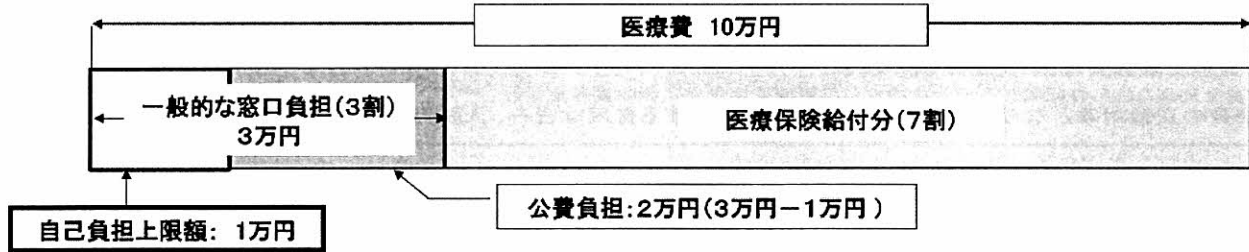
（※3）1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合。

厚生労働省 健康局難病対策課
（都道府県名）

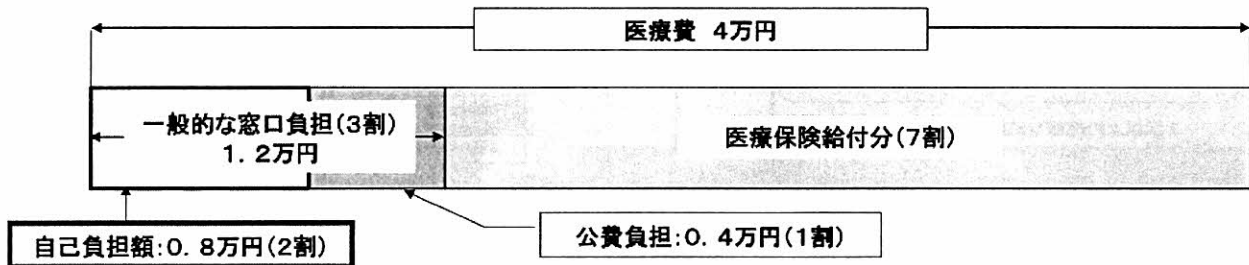
特定医療費(難病の医療費助成)の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する(保険優先制度)。
通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額(月額)までとなる。
ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1) 一般所得Ⅰの者が自己負担上限額(月額:1万円)まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円 < 医療費の2割:2万円)



例2) 一般所得Ⅰの者が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円 > 医療費の2割:0.8万円)



支給認定の手続について

- 都道府県は、指定難病の患者又はその保護者からの申請に基づき、当該患者が特定医療の対象になると認められる場合には支給認定を行う。

支給認定の申請手続

申請者

申請

都道府県

支給認定の
認否の決定

認定
(医療受給者証交付)

指定難病
審査会

不認定

《申請書の記載事項》

- ・ 患者の氏名、性別、居住地、生年月日、連絡先
 - ・ 患者の保護者が申請する場合は、保護者の氏名、居住地、連絡先、患者との続柄
 - ・ 指定難病の名称
 - ・ 患者が加入する医療保険等に係る情報
 - ・ 支給認定基準世帯員の氏名
 - ・ 治療先として希望する指定医療機関の名称、所在地
 - ・ 「高額かつ長期」等の自己負担上限額に関する事項に該当するかの別
 - ・ 医療保険の同一世帯内の指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の有無
- 等

認定しないこと
するとき

必要に応じて意見を聴くことも可能。

指定難病に
関し知見を
有する者
(指定医)で
構成

21

難病の医療費助成に係る「支給認定世帯」について

- 支給認定世帯の単位については、同じ医療保険に加入している者によって範囲を設定する。
- 医療保険の加入関係が異なる場合には、税制における取扱いに関係なく、別の支給認定世帯として取り扱う。

【被用者保険】

- ・ 被保険者及びその被扶養者を一つの加入単位とする。
- ・ 被扶養者は被保険者の申告に基づいて決定される。その際、被扶養者となる者が被保険者の直系尊属、配偶者、子、孫及び弟妹であれば、住民票上の同一の世帯に属しているかを問わない。
- ・ 一定以上の収入がある者は、被扶養者となることはできず、その者は別の単位として医療保険に加入する。

【国民健康保険】

- ・ 保険料は、世帯内の加入者数及び所得等に応じて決まる。
- ・ 保険料の納付義務者は、住民票上の世帯主となる。

《住民票上の世帯》

被保険者本人(母)
+
被扶養者(子)
【被用者保険加入】

支給認定世帯

被保険者(父)

【国民健康保険加入】

支給認定世帯

被保険者(祖父)

【後期高齢者医療制度】

支給認定世帯

- 医療保険に基づく支給認定世帯を単位にした場合、住民票上の世帯と対象者が異なる。

- 左の図では、祖父・父・母・子の4人が住民票上の同一世帯となるが、医療保険を単位にした支給認定世帯の場合、同一世帯になるのは母と子のみ。

23

世帯内で複数の患者が存在する場合の自己負担上限額の按分方法について

- 本制度では、世帯内(※)に複数の患者が存在する場合、患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう世帯内の対象患者数を勘案して負担上限額を按分する。

※ 按分の対象となる世帯…患者と同じ医療保険に属する者

<参考>

・難病対策委員会報告書(抜粋)

同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

[旧事業]:「1人の患者の自己負担限度額+他の患者の自己負担限度額×1/10×人数」が世帯における負担限度額

- また、同一世帯内に難病と小児慢性特定疾病の患者がいる場合にも、世帯の負担上限額が増えないようにする。

【按分の計算方法】

各患者の負担上限額＝患者本人の負担上限額×(世帯で最も高い者の負担上限額／世帯における負担上限額の総額)

*「世帯内の対象患者の中で最も高い負担上限額」が世帯全体の負担上限額になるように、各患者の負担上限額を設定する。

<具体例> ※ 世帯の所得階層が上位の場合とし、括弧内の金額は自己負担上限額を指す。

●A(難病【原則:3万円】)、B(難病【高額かつ長期:2万円】)

A:3万円×(3万円／5万円)=18,000円

B:2万円×(3万円／5万円)=12,000円 世帯の総額 3万円

●A(難病【高額かつ長期:2万円】)、B(小慢【原則:1.5万円】)、C(小慢【高額かつ長期:1万円】)

A:2万円×(2万円／4.5万円)=8,880円

B:1.5万円×(2万円／4.5万円)=6,660円

C:1万円×(2万円／4.5万円)=4,440円 世帯の総額 19,980円

《お 礼》

- ★ 2017 年度『あすなろ会』定期総会に 14 名（運営委員 8 名含む）の方が参加されました。
- ★ 5 月 31 日現在 2017 年度分 会費の納入は、賛助会員 1 名を含めて 14 名です。今回振込用紙を、同封いたしましたので、ご入金をお願い致します。
- ★ 東京都匿名様、渡辺様、永井様、江別市匿名様よりご寄付をいただきました。有難うございます。

《お願い》

- ★ 2017 年度（平成 29 年度）の全道集会のご案内を、記載しました。今年は札幌です。
是非、皆様のご参加お待ちしております。
- ★ 委員募集で、丸山さんが参加してくださる事になりました。出きる範囲での活動となりますが、皆様どうぞ宜しくお願いします。

《お知らせ》

- ★ 2017 年度第 1 回『呼吸リハビリ教室』6 月 29 日(木)13:30～16:30
（受付 12:30～）
札幌教育文化会館 3F 研究室 305 参加費無料・事前申込制 6 月 12 日(月)
申込開始

＜講演 1＞ながいきのための呼吸リハビリテーション

＜講演 2＞肺の病気の見つけ方と最新治療法

お申込・お問い合わせ(一財)北海道難病連相談室

Tel: 011-512-3233



国内集会・国会請願行動
 約51万人分の署名を国会議員に送ったJPAの請願行動。29日、国会内

H29年
5/30

難病の総合的対策を

患者ら国会に署名51万

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的対策を求めて日本難病・疾病団体協議会(JPA)は20日、国会内で集会を開き、医療・福祉・年金など総合対策の実現を求めた請願署名51万1300人分を国会議員に渡しました。難病患者や家族ら約1000人が参加しました。

森幸子代表理事があいさつし、総合的な難病対策が盛り込まれた難病法の施行(2015年1月)後も課題が山積していると指摘。中、自宅から一歩も出られない人の思いを代弁しようと呼びかけました。

難病法施行で医療費助成の対象疾病が56から330に拡大しましたが、対象疾病でも症状が重い患者だけが対象。従来、助成対象だった56疾病の患者は、経過措置が取られ、症状の重症にかかわらず対象になります。しかし、経過措置は今年12月までで、来年1月からは、難病患者は切り捨てられ、JPAは、重症化した場合にたまたま医療費助成が受けられるよう、また治療研究の推進には重症者のデータが不可欠として、

難病患者の登録制度を求めています。京都市から参加した潰瘍性大腸炎の藤原勝さん(54)は「患者数が多いとして11年前に対象患者の切り捨てを検討されたときは阻止をしたけれど、経過措置の期限後に同じように『難病患者』が切り捨てられないよう運動をすすめたい」と話していました。

筋力低下などミトコンドリア病

進行性の筋力低下などが起こる国の指定難病「ミトコンドリア病」に、東北大と岡山理科大学などの研究グループは、治療薬になる可能性のある物質と作用の仕組みを確認できたと発表した。現在サルを使って実験しており、安全性が確認できれば患者に投与する臨床試験(治験)に入る。欧州のオンライン臨床医学専門誌に論文が掲載された。

治療薬候補の効果確認

症状が表れる。治療法は確立していない。研究グループは、腎臓病患者の血液中にあった物質を改良して治療薬の候補「MA-15」を作製。マウス実験では効果を確かめた。これを患者の皮膚から培養した細胞に投与したところ、25人中24人の細胞でATPの合成が活性化された。ミトコンドリアの表面のたんぱく質とMA-15が結合することで、ATPの合成を後押しする酵素の生成が進むと考えられるという。

東北大の阿部高明教授(腎臓内科)は「実験段階では副作用もなく、治療薬の候補として有望だ」と話す。【野田武】

紹介状なし受診 5000円追加徴収

大病院の5割超「困った」

厚労省調査

大病院を紹介状なしに受診した際、5千円以上の追加負担が徴収される制度が導入された2016年4月以降、対象病院の5割超が徴収時の対応で「困った」と回答。調査結果では、回答した病院の55.5%が徴収時の対応に困ったと回答。「5400円が高額のため、診療をとりやめる患者がいた」との声を寄せられました。「患者への説明に人的負担・時間的負担がかかる」といった業務の負担増や、患者への追加負担の徴収は、

受診抑制鮮明「診療やめる患者いる」

者への追加負担の導入で「患者が減るという不安が大きい」との意見も寄せられました。一方、調査結果が示された同日の中央社会保険医療協議会(厚労相の諮問機関)の部会で健康保険組合連合会の委員は、救急患者や生活保護受給者は徴収対象外のため「(受診)抑止力になっていない」と主張。対象となる患者・病院のさらなる拡大を求めました。調査は、診療報酬の前16年度改定結果を検証したもの。対象病院のうち34件に郵送し、有効回答率は81.6%でした。

白血球暴走抑える物質

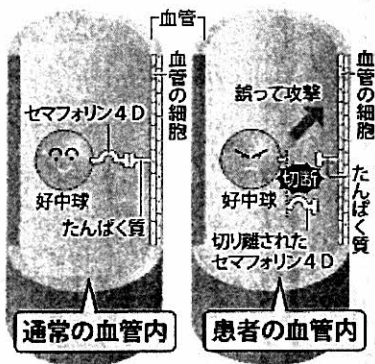
阪大発見 血管炎症の治療に光

大阪大の西出真之助(免疫内科学)らの研究グループが、毛細血管に炎症が起きる難病「ANCA関連血管炎(AAV)」の原因となる、白血球の異常な働きを抑えるたんぱく質を発見した。新たな治療法の開発につながる可能性がある。研究

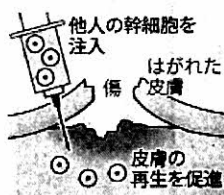
成果は欧州リウマチ学会誌(電子版)に掲載された。

AAVは、細菌などの外敵を退治する白血球の一種「好中球」が、血管の表面にある別のたんぱく質に活性化し、誤って異物と結合し、好中球の血管の細胞 たんぱく質

西出助教授らはマウスを使った実験で、好中球の表面で活動するたんぱく質「セマフォリン4D」が、血管の表面にある別のたんぱく質と結合し、好中球の血管の細胞 たんぱく質



簡単に皮膚はがれる難病



他人の幹細胞を使う皮膚難病の治療

表皮水疱症は、遺伝子の突然変異で皮膚の接着が弱く、弱い力ではがれたり水ぶくれがでたりする。国内の患者は50人。国内の患者は50人

表皮水疱症は、遺伝子の突然変異で皮膚の接着が弱く、弱い力ではがれたり水ぶくれがでたりする。国内の患者は50人。国内の患者は50人

阪大チーム 週内にも治験開始

使用する間葉系幹細胞は、他人に移植しても拒絶反応が起これにくいという。健康な人の骨髄から採取し、骨髄移植の副作用治療に使われていた。チームはこれまで患者3人に家族の骨髄から採取した幹細胞で臨床研究し、数年、十数年治らなかった傷が治って2年以上良好だ。だが採取の体への負担が大きく、販売されているものに替える。井野大・大阪大寄付講座教授は「患者の生活を改善したい」と話した。

他人の幹細胞で再生

さいな衝撃で皮膚がはがれる難病「表皮水疱症」の患者に、他人の幹細胞を移植して皮膚を再生させる臨床試験(治験)を大阪大チームが週内にも始める。別の病気の治療で販売されている「間葉系幹細胞」を利用、治療法確立を目指す。

一方、AAV患者の血液を調べると、好中球の表面のセマフォリン4Dが減少し、攻撃のブレーキが働かなくなっていた。研究グループは、酵素によって好中球から切り離さ

【池田知広】

■川崎病情報交換会
5月13日午後3時〜5時、旭川市市民活動交流センター・ココテ(旭川市宮前1の3)。
川崎病の子供をもつ親の会北海道連絡会の主催。
発足35年目を迎えた「川崎病の子供をもつ会」の浅井満代表が川崎病についての最新情報を報告し、参加者との質疑応答も行う。
参加無料で申し込み不要。問い合わせは同会北海道連絡会代表の向川洋次さん ☎090・3777・11089へ。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成29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

5月なのに層雲峡近郊の山にはまだ雪が(^_^;)

気候も良くなり委員会に出くわすのも、らくになり
たのしく参加させてもらっています。 山田

何もできない私ですが、少しでも皆様に役に立つ事ができればいいなー。 堀田

会報作り難しー!! 皆さんからの意見も大切ですよ。お願いは〜
河原

自然をいっぱい満喫したい。そんな季節になりましたね。名寄は今旬の
アスパラがとても美味しいです。皆様の地元の美味しい食べ物も、教えてください!!
丸山

無事総会も終了しましたが、これからが新しい難病法運用なんです。 渡辺

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ163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

2017年6月10日発行 HSK通巻543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。