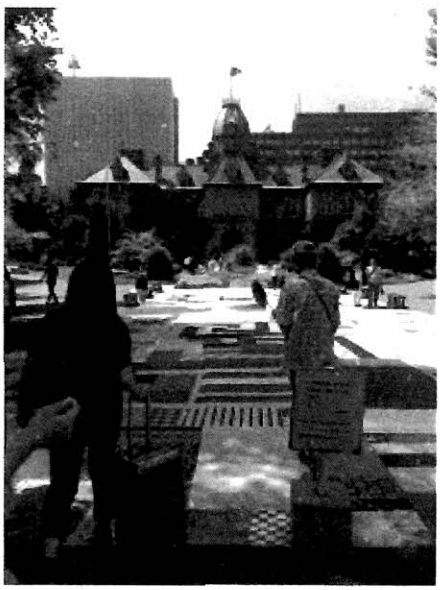
HSK
あ す な ろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 547号　あすなろ164号
発刊:平成29年 10 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１６４号



もくじ

会員の皆さま、ごきげんよう　・・・・・・・・・・・・・・・・・　1
仲間がいるのって　良いですね　・・・・・・・・・・・・・・・・・2
充実し　楽しかった　思い出に残る　全道集会と交流会　・・　3
北海道難病連札幌支部の今後の予定　・・・・・・・・・・・・・5
医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた
　会請願国署名にご協力ください　・・・・・・・・・・・・・　6
いざという時の　わが家の備え　・・・・・・・・・・・・・・・　7
ゆったり　のんびり　バリアフリーな旅行　・・・・・・・・・　8
始めて受給者証の申請をされる方へ
　～特定医療費（指定難病）申請のご案内～　・・・・・・・　10

会員の皆さま、ごきげんよう

あすなろ会会長　渡辺義弘

少しずつ紅葉が始まり、秋を感じる季節となってきましたが皆さんの体調はいかがですか？

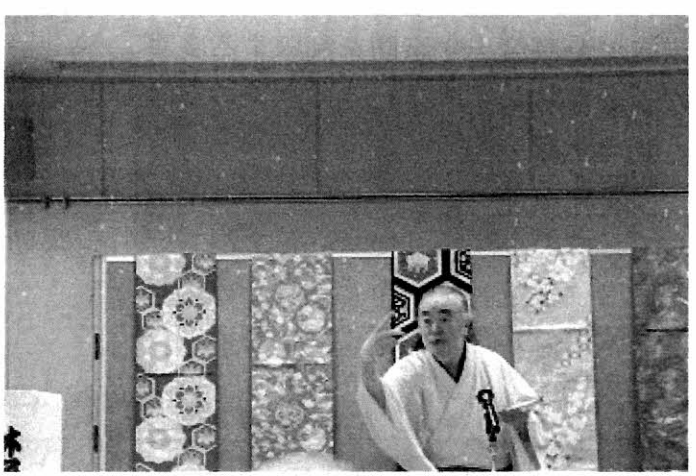
8月5・6日、二日間にわたって全道集会が札幌で開催され、会場となったかでる2・7には、患者さんやその家族、そしてボランティア、関係者等の方がたくさん参加されました。あすなろ会からは13名出席しました。

全体集会では主催者である高田代表理事の挨拶と寄せられたメッセージ紹介と続き、その後の3人の患者・家族の訴えがありました。その中で柳瀬悦子さんが「夫と娘がファブリー病に」と題して話されたことが、とても強く心に残っております。「ファブリー病」という病名は初めて聞くもので、遺伝子に生まれつき変質があり、酵素が作られない、または不足し分解されるべき糖脂質が細胞に蓄積され、体の色々な所に症状が出る病気です。そしてこの病気は遺伝疾患であり、娘さんにも発症してしまいました。難病に共通しているのは、病名がわかるまで長い年月を費やし、苦痛と闘い、治療できる病院にたどり着くまでさらに長い時間がかかります。娘さんは24歳で、ようやく診断されることができました。

記念講演で話された加藤眞三先生は、自分自身が大学2年でB型肝炎を発症し患者としての視点が生まれたそうです。好感のもてる「医者と患者との対話医療」。それは医者の言いなりではない治療・合意の形成・大人の関係等を重視した考えで医療を行うことです。こうした考えの先生が、今後一人でも多く現れることを期待したいと思いました。

二日目の分科会では、笑いで元気になろうという趣旨で開催になった、林家とんでん平さんの落語で、「笑い」の大切さを学ぶ時間となりました。二日間大変有意義な時間でした。

渡辺義弘さん、永井智恵子さん、M.Oさんの3名から寄付をいただきました。ありがとうございました。



全道集会の分科会、林家とんでん平さんの落語

仲間がいるのって 良いですね

8月5日（土）に開催になった交流会がきっかけとなり、会員二人から自己紹介の原稿が届きました。お二人の入会は、M．Mさんは今年度で、山田さんは2014年です。普段は会えない会員同士ですが、誌上を通して交流が出来ればと思います。

はじめまして

M．M

入会をして皆さんと初めてお会いして感じたことは、私の想像していたイメージと違って皆さん笑顔で前向きなんだなぁと。自分なんかが入会して場違いではないのだろうか?と不安もありましたが、仲間として受け入れてくださり優しい言葉をかけていただきとても嬉しかったです。これからどうぞよろしくお願いします。

あすなろ会に入ったきっかけと理由

山田　史子

私は、今から７年程前に慢性膵炎を発症しました。最初は自分で病気と対峙出来ると思い、勇ましく頑張って居ました。でも、この病気でお酒禁止や脂肪を制限する食事をしなきゃならなく成り、他の病気の方達はどういう生活を送っていらっしゃるのだろうと知りたくなりました。

そして、妹の存在が強いかなぁと思います。妹は今、潰瘍性大腸炎と言う難病と闘って居ます。妹が先に北海道難病連の北海道ＩＢＤ友の会に入って居たのです。妹が会の皆様と親しく語り合って居るのを見ていて、私も病気の仲間が欲しいと思いました。病気に関する悩みや苦痛、不安等を誰かに話が出来たらどんなに良いかと思ったんです。

また、北海道ＩＢＤの会で高田 秦一様との出逢いもきっかけです。高田様に相談した所、あすなろ会に参加してみてはと勧められました。今から、４年前の札幌で全道集会の分科会に勇気を持って参加したんです。病気は皆違えども、ザッグバランにお話出来る会だと思いました。本当に良かったです。

病気に苦しみながらも、明るく生きて居る会の皆様とお逢い出来る喜びが出来ました。病気に負けるなと自分自身を鼓舞出来る会だと思います。

ご挨拶が遅れましたが、どうぞ宜しくお願い致します。そしてお付き合い下さいませね。

充実し 楽しかった 思い出に残る
全道集会と交流会

8月5日（土）、6日（日）の二日間、かでる27を会場に北海道難病連全道集会が開催されました。5日は午後から全体集会、6日は午前中に分科会が行われました。5日の全体集会終了後にあすなろ会は、すすきのの居酒屋「にほんいち」で交流会を開催し、16名が参加しましたので、参加者から寄せられた感想を掲載します。

M.M

初参加の交流会でした。ワイワイガヤガヤ皆さんとお酒を飲みました。ちなみに自宅では全くお酒は飲みません。皆さんと飲むお酒がとても美味しかったです。笑う事でストレスを解消出来ました。本当にありがとうございました。

髙田タキ子

久しぶりにビールを飲んで美味しかった！ありがとう♡料理も新鮮でとても美味しかったです。みんなよい人！ばかりなので、心をわって話せて良かったです。

仲野潤

久しぶりに皆さんに会えて、元気を出させて頂きありがとうございました。お話し出来て良かったです。

松田由美子

今回の全道集会は札幌。函館より、9名の参加。あすなろ会は2名。交流会を企画してもらい皆さんと久しぶりにワイワイ話、病気は皆、色々と違うけれど楽しい時間でした。札幌の皆さんありがとうございました。

佐藤秀臣

楽しかった！

渡辺貢一

〝全道集会に参加してよかった〟と、今年もしみじみ思いました。患者会も増えて支部も増えて、難病連の仲間は末広がりです。そんな思いに駆り立てられた＜第44回全道集会IN札幌＞でした。

居酒屋
「にほんいち」
で交流会

M.W

8月5日、全道集会終了後、あすなろ会は交流会を開催しました。
場所は薄野のビル内、居酒屋「和食処にほんいち」で、急な呼び掛けでしたが16名の参加でした。
早速ビールなどで乾杯。美味しい料理を戴き笑い声もあり話も弾んでいましたね。
2時間と言う短い時間でしたが、病気を忘れて楽しい一夜を過ごす事が出来ました。
皆さんもぜひ次回参加しませんか？
外に出ましたら、すすきの祭。夜とは思えないほどの人の多いのに只ビックリでした！

丸山靖子

毎回、会場に足を踏み入れると、大勢のボランティアさん、スタッフさんそして懐かしい皆さんの笑顔で温かい空気に包まれています。そうしたなかでの全体会。患者代表の方々のお話しは、毎回心にズシンと響きます。周りに理解されずに辛さを抱えながらも懸命に生きている方々の姿を、改めて思い知ります。

二日目の、笑顔が素敵な林家とんでん平さんの落語を聴きながら、やっぱり笑うっていいな、笑えるって幸せだなと感じたひとときでした。

あすなろ会の交流会にも参加でき、出会いやつながりに感謝をしています。

二日間の全道集会は、ちょっと疲れましたが元気に参加できホッとしています。
と同時に、参加したくても体調が思わしくなかったり、遠方のため参加できない方々の思いも感じました。今日も、皆さんが笑顔で過ごせているといいな・・・と名寄から思っています。

山田　祐子

全道集会の日は、気温30度もあり暑かったのですが、昨年は天気が悪かったので、雨でなくて良かったと思いました。１６時過ぎ全道集会が終わり、外に出たら風が涼しく気持ちが良かったです。その足で交流会会場へと歩いて行くと、ちょうどススキノ祭りだったのでお神輿も出てすごい人出で賑やかでした。

交流会は、すすきの「にほんいち」で、行われ16名の参加がありました。お酒を飲み料理を食べながら、皆さん話しがいろいろ盛り上がり2時間が、あっという間に過ぎました。

会員さん同志が会話する事で親しくなり、気持ちも楽になります。皆さんも、明日への活力になったのではないかと思います。

私も高齢になり、娘の病気など気がかりですが皆さんとお話が出来た事で、元気をもらうことが出来ました。明日に向かって、頑張っていきたいと思います。

吹田　寿美子

当日、会場はほぼ満員で車椅子の人も何人も出席されていました。まず、オープニングセレモニーは肺高血圧症の重藤さんの力強い独唱で始まりました。

次に高田理事の挨拶の後、三人の患者・家族の訴えは、どれも心打たれるものでした。中でも膀胱癌のため人工膀胱を造設し、オストメイトになった女性は仕事仲間の無理解やトイレの不安など大変な思いをされていました。特にオストメイト対応トイレが少ないことは、急を要する問題です。一刻も早く改善されることを願っています。

今回の全道集会では、増田専務理事のヘルシー・ソサエティ賞受賞報告がありまし

た。この賞は地域福祉の向上に力を尽くした人に対しての賞で大変名誉ある喜ばしいことです

休憩後には、加藤先生による「患者のチカラ」と題する講演がなされました。加藤先生は、患者は無力ではない。患者は自分の価値観を明らかにし医療者に何を大切にし、何を優先したいかを伝えることだ。 と言っていました。私は、伝えることは簡単に出来ることではないと思いますが、もし自分の意思を伝えられたらもっと患者にとって医療の場は、居心地の良いものになると思いました。そして、そのように変えることが出来るのは患者であり患者にはそのチカラがある、と言うことでしょうか。とても希望となり、勇気を頂いた講演でした。

最後の集会アピールは、感動的なものでした。一文を載せます。

> 涙を力に、笑顔を力に、希望を力に。
> 一歩を踏み出す勇気を、ともに分かち合いましょう。
> 北海道から、いのちの輝きを、仲間の支えを。

今回出席して皆さんから勇気を頂き、自分の力としたいと思います。

北海道難病連札幌支部の今後の予定

☆第１回　札幌市難病医療相談会「進行性核上性麻痺をテーマにした講演会、相談会」
日時：10 月 9 日（月・祝）13：00～16：00
会場：札幌市教育文化会館　３階 305 研修室（中央区北１条西１３丁目）

☆第 2 回札幌市難病医療相談会「小児膠原病をテーマにした講演会、相談会」
日時：11 月 3 日（金・祝）13：00～16：00
会場：北海道難病センター　３階大会議室（中央区南４条西１０丁目）

☆大震災に学ぶ Part 6 「AED を含む大人と子供の心肺蘇生法」
日時：１２月２日（日）13：00～15：00
会場：北海道難病センター　３階大会議室（中央区南４条西１０丁目）

※札幌地区以外の方も参加できますので、ご関心のある方は遠慮なさらずに申し込みください。申込先は、医療相談会は難病連へ（電話 011 - 512 - 3233）、大震災に学ぶは小西（電話 011 - 624 - 6238）まで。

署名記入時の注意点

誓願提出後の署名記入のチェックが、年々厳しくなっております。署名記入の際は注意点を再度確認してからご署名をお願い致します。

特に多く見受けられるのは同じ筆跡で何名かの署名を記入していることです。

皆様にご協力して頂いた署名がカウントされないことになってしまいます。

また、やむおえない場合の代筆は可能ですが、その場合はかならず代筆を依頼をした人の㊞が必要になります。（図例に記載）

１０名分の署名が集まらなくても、本人・家族だけの署名でも提出可能です。

記入する際はかならず自筆で住所は省略しないで下さい。

※裏面の月日・請願人名の欄には記入しないでお送り下さい。

悪い例

家族が署名され同じでも「〃」「同」と略さないで正確にご記入をして下さい

氏名	住所
難病連太	北海道札幌市中央区南４条西１０丁目１０１０の１
〃	同
北海道子	北海道札幌市中央区大通４条１０丁目５の３
札幌冷子	北海道札幌市中央区大通４条１０丁目５の３

住所は省略しないで下さい（枝番まで記入してください）

正しい例

氏名	住所
難病連太	北海道札幌市中央区南４条西１０丁目１０１０の１
難病連子	北海道札幌市中央区南４条西１０丁目１０１０の１
北海道子	北海道札幌市中央区大通４条１０丁目５の３
札幌冷子	北海道札幌市中央区大通４条１０丁目５の３

代筆を依頼した人の印鑑を押してください

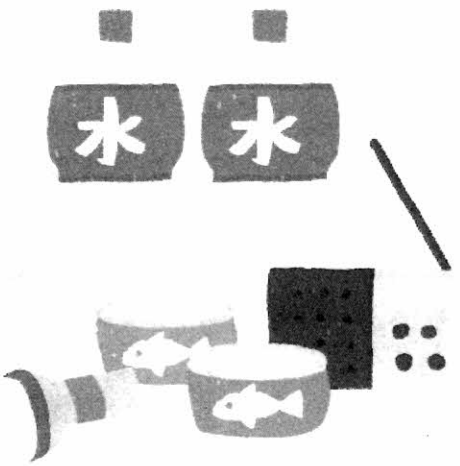
いざという時の　わが家の備え

東日本大震災がきっかけとなり、いざという時の備えをどうするか考えるようになりました。試行錯誤の結果、わが家では日常生活の延長上で備えをするようにしましたので紹介します。飲料用の水と食料は３日分を用意し、賞味期限が来たら使い、新たに補充しています。（小西淳子）

今は美味しくなっていているので、缶詰、レトルト食品、乾燥したスープ類、味付け海苔、

水はスーパーで売っている天然水のペットボトルを ３ 日分として２リットルを３本。

甘いものが欲しくなるそうなので、チョコレート菓子、飴など。



紙コップ、紙皿、小鉢の様な紙皿、ラップ材、割りばし、綿棒、爪切り。

自分の住所、名前、電話番号、かかりつけの病院名、担当医名、親族の連絡先など特に緊急時に知らせたいことを書いたカードを、お財布の中に入れています。

普段服用している薬は２～３週間分、余分に持っているといいかも。

カセットコンロ、カセットボンベ、懐中電灯、

レトルトのご飯は、加熱しないでほぐすと、米粒がパラパラになりチャーハンに向いています。

ゆったり のんびり バリアフリーな旅行

たまには温泉でゆったりと湯につかり、時には大自然の中で深呼吸をしたり、ちょっと贅沢にホテルでランチなんていうのも良いですね。身近な博物館や美術館も行きたいな。

今回は、旅行に行きたい方を応援する相談窓口と旅行会社を紹介します。誕生日や結婚記念日など、特別な日に利用するのもいいかもしれません。関心のある方は各団体、企業にお問い合わせください。

北海道ユニバーサルツーリズム推進協議会

住所：札幌市北区北６条西４丁目
JR 札幌駅西コンコース北口
北海道さっぽろ「食と観光」情報館内
電話：070-5289-8631

ご案内

・バリアフリー対応の観光地
・バリアフリールームのある宿泊施設
・福祉タクシー
・レンタカー
・車いす対応トイレ
・オストメイト対応トイレ
・透析旅行
・入浴介助

営業時間

・営業時間：9：30 ～ 17：30
・休業日：年中無休

カムイ大雪バリアフリーツアーセンター

住所：旭川市東旭川町旭正 315 - 2
電話：0166 - 38 - 8200
Fax：0166 - 38 - 8211

北海道内のバリアフリーの観光、宿泊、レストランなどの紹介と旅行相談に乗っています。旅行を希望する方にぴったりの旅がきっと見つかります。観光地の知り合いに訪ねるようにご活用ください。

その他に建物の改修アドバイス、入浴介助、視覚障がい者のための手引き、手話通訳の手配など、必要な人材の紹介を行います。

介護付き旅行サービス　夢たび

会社名：(株) 秋吉
住所：札幌市中央区南 1 条西 2 丁目
　　4 - 1　第 5 藤井ビル 8 階
電話：011 - 211 - 1424
Fax：011 - 211 - 1425
フリーダイヤル：
0120 - 381 - 504

要介護の方 1 名につき介護福祉士、社会福祉士、ホームヘルパー2 級等を保持しているヘルパーが 1 名同行する、1 泊定山渓温泉宿泊プランを 10 月まで催行しています。例えば、ホテル鹿の湯に宿泊の場合、NHK 札幌放送局前 15：00 発、2 名 1 室 36,200 円から。

同性介助による希望にも対応しています。夜間介助と同室宿泊はオプションになります。オーダーメイド旅行も行っています。

(株) HK ワークス

住所：札幌市北区北 8 条西 4 丁目
　　18 - 4
電話：011 - 758 - 8630
Fax：011 - 758 - 8640

リフト付バス（車椅子固定 2 台可/ヘルパー有資格ドライバー）利用＆添乗員が同行する日帰りツアーを行っています。介助が必要な方は介助者同伴の上、申し込みが必要になります。尚、ご同伴者がいない場合は、相談すると、旅行同行のサポートとしてヘルパー手配（別途有料）が可能です。

10 月 6 日催行の「余市、小樽、秋色の街体験ツアー」の場合、札幌駅北口 9 時 30 分発、ニッカウィスキー余市、小樽かま栄を見学の後、15 時 30 分頃札幌駅北口到着で、一人 5,500 円です。

ゆったり旅

会社名：コープトラベル
住所：札幌市白石区栄通 18 丁目
　　5 - 35　コープさっぽろルーシー店
　　2 階　くらしのひろば
電話：011 - 854 - 4811（ルーシー店）

添乗員、ホームヘルパー、看護師ではありませんが、福祉介護、あるいは医療の資格または認定資格を持っている旅のサポーターが多く、旅に慣れているサポーターが同行します。

8 月 23 日発、2 泊の「道南　乙部の魅力発見と大沼公園散策」の場合、リフト付きバスで、一人 39,800 円です。
日帰りプランでは 7 月 19 日開催の、「旬の仁木さくらんぼ狩りと余市ニッカウヰスキー工場見学」の場合、一人 12,800 円です。

こうして旅行プランの比較をしてみると、ヘルパー、サポーターが同行するか、しないかによって料金の違いがあるのが分かります。

はじめて受給者証の申請をされる方へ

～特定医療費（指定難病）申請のご案内～

原因が不明で、治療方法が確立していない、いわゆる「難病」のうち、厚生労働大臣が定める疾病を「指定難病」といいます。

指定難病については、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額に及ぶため、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づき、患者さんの医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方（下記２参照）に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。指定難病は３３０疾病（※）あります。

※ 厚生労働大臣が定める指定難病は、**厚生労働省 指定難病**で検索できます。

２ 制度の対象となる方

（１）厚生労働大臣が定める診断基準を満たす指定難病にり患している方（※）のうち、次のいずれかを満たしている方

① 厚生労働大臣が定める重症度分類（※）を満たす方

② 指定難病に係る治療において、申請のあった月以前の１２か月以内に医療費が33,330 円を超える月数が既に３か月以上ある方（軽症高額基準該当）

※ 上記に該当するかどうかは、主治医にご相談ください。

● 厚生労働大臣が定める診断基準及び重症度分類は、**厚生労働省 指定難病**で検索できます。

（２） 北海道内に居住している方

難病であっても、厚生労働大臣が定める基準を満たしていない場合は助成制度の対象外ですので留意してください。

３ 医療費助成の対象

医療費助成制度の対象となる医療は、指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療で、対象医療の範囲は次のとおりです。

医療	・診察　・薬剤の支給　・医学的処置、手術及びその他の治療 ・居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護 ・病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
介護	・訪問看護　・訪問ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ　・居宅療養管理指導　・介護療養施設ｻｰﾋﾞｽ ・介護予防訪問看護　・介護予防訪問ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ　・介護予防居宅療養管理指導

※ 指定難病の治療に係るものであっても、都道府県から指定を受けた指定医療機関で行われるもの以外は医療費助成の対象にはなりません。

4 医療費助成の申請から認定（不認定）まで

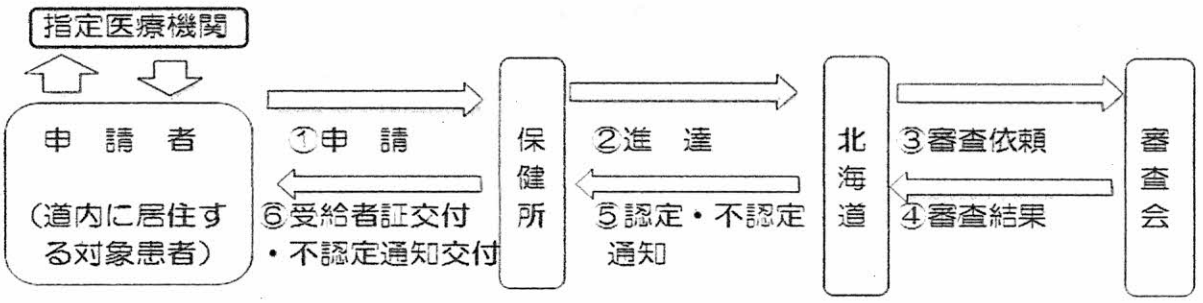
（1）医療費助成の申請について

指定難病等の医療費助成を受けるためには、医療受給者証が必要となります。

主治医から指定難病と診断され、医療費が高額となっている方は、臨床調査個人票と必要書類を道立保健所（札幌市にあっては各区保健センター、旭川市・小樽市・函館市にあっては各市の保健所）に提出して医療費助成の申請をしてください。

認定されると医療受給者証を交付し、認定されなかった場合はその旨通知する文書を交付します。申請から認定（不認定）まで概ね3か月程度かかります。

※ 認定された場合、医療費助成の開始日は申請の日（保健所受付日）まで遡ります。



5 負担上限月額

負担上限月額（患者さんが1か月に負担する金額）は、患者さんと同じ医療保険に加入する者を同一の世帯（支給認定世帯といいます）として、支給認定世帯の市町村民税額や患者さんの年収により決定します。

対象の医療を受けた場合は、その月の自己負担額を合算していき、負担上限月額まで達した時は、それ以上の自己負担はなくなります。（複数の医療機関を受診した場合も、自己負担額は合算して適用されます。）

【負担上限額表】（原則）　　（単位：円）

所得区分	所得区分の基準		患者負担割合：2割（現在1割の方は変わりません）			
			自己負担上限額（外来＋入院＋薬代＋訪問看護の費用）			
			受給者証に表示される区分	一般	高額かつ長期 ※1	人工呼吸器等装着者
生活保護	―		A0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人年収～80万円	A1	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	A2	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税7.1万円未満		A3	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税課税7.1万円以上25.1万円未満		A4	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税課税25.1万円以上		A5	30,000	20,000	
入院時の食事代			全額自己負担（生活保護は自己負担なし）			

(※1)高額かつ長期：支給認定月以降の月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある方
（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）

6 申請に必要な書類

次の書類をご準備いただき、最寄りの保健所（保健センター）に提出してください。
なお、★マークは、所定の様式があります。北海道のホームページからダウンロードしていただけるほか、保健所（保健センター）でもお渡ししています。

申請に必要な書類	留　意　事　項　等
①申請書★	・マイナンバーの記入が必要です　・記載例あり ・申請者がご家族など（患者本人又は保護者以外）の場合、委任状の提出が必要ですので、申請書裏面に必ず記入してください。
②臨床調査個人票 ※疾病毎に様式が違います	・申請日から遡って３か月以内に難病指定医が作成したもの ・添付資料が必要な疾病があります。別添を参照してください。
③世帯調書★	・患者と同じ健康保険加入者のﾏｲﾅﾝﾊﾞｰの記入が必要です　・記載例あり
④住民票	・世帯全員の住民票（申請日から遡って３か月以内に発行されたもの） ※マイナンバーが記載されたものをご用意ください。
⑤健康保険証の写し	※１参照
⑥所得状況が確認できる書類 ※生活保護世帯の方は必要ありません。 ※源泉徴収票・確定申告書では受付できません。	※１参照 ■市町村民税課税世帯の方（次のいずれか１つ） ア 市町村民税（非）課税証明（原本） イ 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書（写） ウ 市町村民税の税額決定・納税通知書（写） ■市町村民税非課税世帯の方（ア及び該当者のみイとウ） ア 市町村民税（非）課税証明書又は所得証明書（原本） イ 非課税収入申告書（年収８０万円以下の方のみ）4ページ参照 ウ（イの添付資料）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（写）
⑦同意書★	・生活保護世帯等の医療保険未加入者は不要です。
⑧マイナンバー確認のための書類	・申請の際に「個人番号の確認」と「身元の確認」が必要となります ・必要書類については別紙をご確認ください
その他（以下⑨から⑫は該当者のみ）	
⑨生活保護受給者であることを証明する書類	・患者の氏名･住所等が記載されている生活保護受給証明書など（上記④及び⑥の書類は不要です）
⑩介護保険被保険者証（写）	・要介護、要支援認定を受けている方
⑪ご自身を含め、世帯内で他に受給証をお持ちの方がいることを証する書類	・特定医療費（指定難病）医療受給者証、特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証
⑫申請疾病に係る医療費総額証明書又は領収書	・軽症高額該当基準(※)に該当する可能性のある方 ※指定難病の重症度分類を満たさない方で、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が申請日以前の12か月内で3月以上ある方

※１　健康保険証の写し、所得状況の確認書類について
～加入している医療保険の種別により、ご提出いただく対象者が異なります。

患者さんが加入している健康保険の種類		提出していただくもの	
		⑤健康保険証の写し	⑥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 ※患者さんが18歳未満で保護者が後期高齢の場合は保護者分も必要	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
被用者保険	患者本人以外が被保険者の場合	被保険者及び患者本人 ※患者本人の保険証で被保険者の名前を確認することができる場合、被保険者分の保険証は省略可	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（必ず所得課税証明書を提出）

非課税収入申告書について

市町村民税非課税世帯（3ページの「⑥所得状況が確認できる書類」により提出いただいた『全員の市町村民税課税証明書が非課税』の場合で、申請月の属する年の前年（1月から6月の場合は前々年）に障害基礎年金その他の給付金がある患者さんは、次の表の書類を提出してください。ただし、患者さんが18歳未満の場合は、全ての保護者分の提出が必要です。

給付の種類	提出書類
国民年金法に基づく「障害基礎年金」、「遺族基礎年金」、「寡婦年金」と法改正前の国民年金法に基づく「障害年金」	年金振込通知書、年金額改定通知書、支給額変更通知書、年金証書のうちいずれか一つの写し
厚生年金保険法に基づく「障害厚生年金」、「障害手当金」、「遺族厚生年金」と法改正前の厚生年金保険法に基づく「障害年金」	
船員保険法に基づく「障害年金」、「障害手当金」と法改正前の船員保険法に基づく「障害年金」	
国家公務員共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の国家公務員等共済組合法に基づく「障害年金」	
地方公務員等共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の地方公務員等共済組合法に基づく「障害年金」	
私立学校教職員共済法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「障害年金」	
厚生年金保険制度及び農林漁業団体職員共済組合制度の統合を図るための農林漁業団体職員共済組合法等を廃止する等の法律附則第十六条第四項に規定する移行農林共済年金のうち「障害共済年金」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「障害年金」と同法附則第二十五条第四項に規定する「特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの」	
特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく「特別障害給付金」	
労働者災害補償保険法に基づく「障害補償給付」、「障害給付」	当該給付金に係る振込通知書
国家公務員災害補償法に基づく「障害補償」	
地方公務員災害補償法に基づく「障害補償」と同法に基づく条例の規定に基づく補償で「障害を支給事由とするもの」	
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「特別児童扶養手当」、「障害児福祉手当」、「特別障害者手当」と昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「福祉手当」	

7　医療費の助成

申請が認定されたら、「医療受給者証」及び「自己負担上限額管理票」が郵送されます。

医療費助成の開始日は申請の日（保健所受付日）までさかのぼります。

医療費助成は、「医療受給者証」及び「自己負担上限額管理票」を指定医療機関で提示することにより受けることができます。

8　医療費の償還払

「医療受給者証」の有効期間の開始日から医療受給者証が届くまでの間に、今回認定された疾病の治療で自己負担上限額を超えて指定医療機関で医療費をご負担されていた場合は、医療費の償還払の対象になりますので領収書等は保管しておく必要があります。

申請・問い合わせ先
●●保健所（保健センター）指定難病担当

※　北海道の指定医や指定医療機関の指定状況は、**北海道庁　指定医**で検索できます。

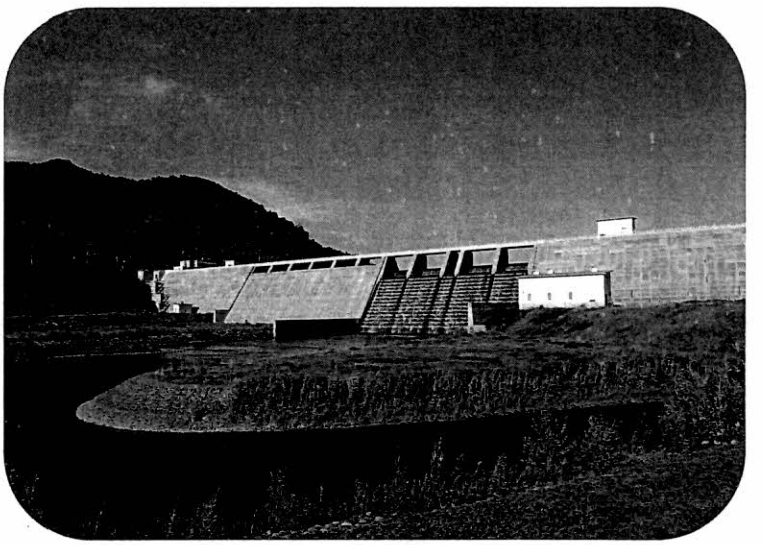
あすなろ会追記：この資料は北海道庁のホームページから引用しました。

◎　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。



当別ダム

編集後記

今回初めて「あすなろ会」会報の編集に携わりました。記事のリードの上下に罫線を入れようとしたのですが適当なのが見当たらなくて、デコレーションテープを使いました。最終的な仕上がりは印刷してみなければわかりませんので、会報が届くのをドキドキしながら待っています。自分で書いた文章を読むのは届いてからだと言うのは、何か不思議な気がします。(小西淳子)

編集人　**個人参加難病患者の会「あすなろ会」**　あすなろ１６４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１０月１０日発行　HSK 通巻５４７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せは「あすなろ会」までご連絡お願い致します。