

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 551 号 あすなろ 165 号
発刊:平成 30 年 2 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 165 号



《帯と和装小物で作ったひな人形です》

もくじ

- 会員の皆さまごきげんよう・・・ 1
- 2018 年度定期総会のお知らせ・・・ 2
- 難病連の行事に参加して・・・ 3
- 難病法と患者会活動・・・ 5
- 道がヘルプマークを導入・・・ 8
- さまざまな制度 その1・・・ 9

会員のみなさま ごきげんよう

会長: 渡辺義弘

寒い日が続きますが、あすなろ会会員のみなさま、元気にお過ごしでしょうか。

新年早々、新しい「難病法」の運用が始まりました。昨年指定難病受給者証の新規・更新手続きが行われ、認定・不認定の審査結果が明らかになりました。引き続き認定された方は、新しい階層区分での自己負担上限で、治療継続になります。認定されなかった方は、上限額が2割負担となる方もいらっしゃると思います。

難病という存在が広く知られているわけではなく、治療法も確立されていないこと、

重症度の違いにもよりますが、病気により働くことが困難になる人が多くいる中で、理解が進んでいない状態が長く続いています。せっかく申請できる病気を56から306に増加になってから受ける審査ですから、患者さんが活用できないのはとても残念であり、この方たちの救済が私たちの大きな課題になってゆくのではないのでしょうか。

今回申請していない人や不認定になった人とのつながりを、どう進めて保っていくか、これからも考えたいですね。



2018(平成 30)年度定期総会のお知らせ

日時：4月15日（日）13時～16時

会場：北海道難病センター 3F 中会議室

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

TEL：011-512-3233 FAX：011-512-4807

議題

- ① 2017年度活動報告、会計報告
- ② 2018年度活動案、会計予算案
- ③ その他

定期総会終了後は、あすなる会会員で函館支部長の佐藤秀臣さんにお話をさせていただきその後に、交流会を行う予定です。

会報に綴じ込みしています定例総会申込みはがきにて、必要事項をご記入の上投函お願いいたします。申し訳ありませんが切手代の自己負担をお願いいたします。近況なども、お知らせいただけると幸いです。近況などは会報に掲載させていただきますので、お名前はイニシャルでもかまいません。FAXでの送信も可能ですので、上記のFAX番号まで送信下さい。

3月21日（金）必着にてお願いします

《総会に参加いただける方への旅費助成について》

- ♪ 旅費の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。
交通費の助成は 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ください。
- ♪ 札幌市外からの参加の会員は、北海道 JR やバスの公共機関を利用する場合（特急列車は、乗車料金と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いたしますので、出欠のはがきにてお申し出下さい。
自宅から、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でご負担してください。
- ♪ 定期総会の時間設定は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されれば、一律 5 千円の宿泊費の助成をいたします。

難病連の行事に参加して

秋から冬にかけて難病連の行事に会員が参加しました。10月7日は街頭署名活動、10月14日はチャリティーバザー、12月2日は心肺蘇生法を学ぶ、12月10日はチャリティークリスマスが開催されました。

街頭署名活動

T・K

10月7日署名日和の午後の30分間、恒例の三越前での署名活動に参加しました。私の目標は10名です。立ち止まってくれる人はいつも数少ないのですが、今回はこの署名のために来ましたと言ってくれた方がいました。道外から出張中らしき青年が来て、何の署名ですか？と声をかけてくれて手短に理解してもらえそうな説明が出来ませんでした。署名をしてくれました。「医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名です！」と答えられなくて残念でした。目標以上の署名と、募金も今までで一番沢山してもらえ、頑張って参加して良かったと感動！感謝！

渡辺 義弘

10月7日、天気にも恵まれて請願署名に取り組むことが出来ました。2年続けての参加となりましたが、週末の札幌は多くの人が行き交っていましたが、足を止めて協力してくれる人は少なく、私の担当では11名の署名となりました。今後も難病への理解を深めるためにも、続けて取り組むことが大事だと感じました。

チャリティーバザー

M・M

バザーのお手伝いはもちろん難病連のバザー自体行くのも初めてでした。オープン開始時にお客さんが売り場にワッと押し寄せてきて、まさに人の壁が押し寄せてきた瞬間は本当にびっくりしました。デパートの元旦の福袋売り場みたいと言ったら大げさでしょうか。お客さんがたくさん買って行かれるのでお手伝いのしがいがありました。楽しかったです。ありがとうございました。

我妻 美智子

10月14日チャリティーバザーでした。当日はお天気にも恵まれ、早くから数名の方達が並んでいました。あすなろ会は例年と同じカバン売り場でした。4名の方が参加です。開店と同時に人、人、人の波。皆さん目的の売り場へまっしぐらです。「毎年バザーを楽しみにしています」と、顔なじみの方達の「安い!!」と2・3個買って下さる方もいらして、私もつい買って帰りました。

閉店と同時に疲れもでましたが、皆さんとの会話は楽しかったですよ。

心肺蘇生法を学ぼう

小西 淳子

12月2日13時から難病センター3階大会議室を会場に、『大震災に学ぶ Part6 心肺蘇生法を学ぶ』が開催されましたので、参加しました。講師は、昨年大変評判が良かった日本赤十字社救急指導員の坂本さんに再びお願いしました。大人と子供の胸骨圧迫と AED の蘇生法、ハンカチを使った止血法を学び、最後には心肺蘇生を行う上での注意点などの説明は説得力があり、思わず引き込まれて聞きました。来年も楽しみにしています。



チャリティークリスマス

T・K

天気予報は雪でしたが、青空のお天気に恵まれた日になりました。今年は、運営委員のみ4人での参加になりました。オープニングは、2年前に結成されたアラジンのハッピーベルの皆さんのハンドベルによるアメージング・グレイスから始まりました。同席した皆さんと楽しく、飲んでお喋りして、表皮水泡症患者の石井真里奈さんの司会で進行、よさこいソーラン祭りに参加している「あっぱれ」の子ども達の元気な踊りに笑顔と元気をもらい、ビンゴゲームで

は誰もビンゴ出来ず、抽選で当たった防災食をおすそ分けしていただきました。最後には全員がプレゼントをもらいました。食事でも美味しくビール、ワイン、日本酒、焼酎、ウィスキー、オレンジジュース、ウーロン茶、ジンジャーエール、ノンアルコールビールも揃っていて 3500 円の会費で楽しい時間を過ごしてきました。

来年は、是非！皆さんと楽しい時間を過ごせたら嬉しいです。

山田 祐子

今年も天気が良く会場に急いで行くと、もう皆さん来ていましたので、すぐに席に着きました。初めにハンドベルの演奏が始まり、素晴らしい音色を奏でてくれて聞き入ってしまいました。その後くじ引き、ハンディキャップのある子ども達が、いきいきとよさこいソーラン節を踊ってくれ、クリスマス会を盛り上げました。ビンゴゲームもあり豪華景品も多く揃っていましたが、残念ながら当たらずガッカリしました。でも皆さんも満面の笑顔で、楽しんでいました。私もリフレッシュできて、いっぱい楽しめました。

F・S

二百名近い人が出席し、おいしい食事を楽しみクジやゲームに盛り上がりました。他の患者会の方とも知り合えて良かったです。ボランティアさん、医療スタッフさんが沢山いて安心です。来年は一緒に参加しませんか。

難病法と患者会活動

2014年5月23日に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)は、難病対策が全国の自治体で取り組みが義務化され、40年ぶりの抜本的な改革による総合的な対策になりました。そこで、難病法の概説などを説明し、この法律により実施されている名寄市の難病対策地域協議会に、当事者側として「あすなろ会」会員2名が参加した報告と、北海道の難病支援センターを紹介します。法制化に関わった難病連も加盟しているJPAが内閣総理大臣賞を受賞しました。(文責：小西淳子)

難病の定義

先ず先に難病の定義を説明します。難病とは、①発病の機構が明らかでない②治療法が確立していない③患者数が人口の0.1%程度に達しない④長期の療養を必要とするもの⑤診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることです。

難病法とは

2013年4月に「障害者総合支援法」が制定され、難病等が障害の対象になりました。2014年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が成立し、2015年1月1日施行になりました。施行された日は、「児童福祉法の一部改正に関する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法制化)」と同じ日です。

この法律が制定されて、難病対策が全国の自治体で取り組みが義務化され、40年ぶりの抜本的な改革による総合的な対策になりました。医療、研究、開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、

福祉サービスの充実などが行われるようになり、対象疾患が2015年1月には151に、同年7月に306に増えました。児童福祉法が一部改正になり、小児慢性特定疾患が704になりました。

※1月17日に6疾患の追加が決まり、合計331疾患になりました。4月1日から医療費助成の対象になる見込みです。

難病法の趣旨

難病法の趣旨は、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成に関して法定化によりその費用に消費税の収入を充てることが出来るようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活の環境整備事業の実施等の措置を講じています。

※医療費助成に関して、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)として実施しています。

概要

- ① 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定します。
- 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をします。
 - ・都道府県知事は、申請に基づき指定難病の患者に対して医療費を支給します。
 - ・都道府県知事は指定難病に係る医療を実施する医療機関を指定します。
 - ・支給認定の申請に添付する診断書は指定医が作成します。
 - ・都道府県は申請があった場合に支給認定をしない時は、指定難病審査会に審査を求めなければなりません。
 - ・医療費の支給に関する費用は都道府県の支弁とし、国はその二分の一を負担します。
- ③ 難病の医療に関する調査及び研究の推進をします。
 - ・国は難病の発症の機構、診断および治療法に関する調査及び研究を推進します。
- ④ 療養生活環境整備事業の実施をします。
 - ・都道府県は難病支援センターの設置や訪問看護の拡充実施など、療養生活環境整備事業を実施できます。

2015 年の医療費助成金額

1 月 1 日に 110 疾患になり、5 月 13 日に 196 疾患が追加になりました。指定難病患者数は 150 万人、医療費助成は概算で難病は約 1,820 億円、小児慢性特定疾病では約 320 億円で、合計約 2,140 億円になります。

今後の取り組みの方向性

※2018年4月から難病の申請や更新に対する業務は 20 の指定都市が行い、北海道は札幌市になります。それに伴い受給者証の下に書いてある「北海道 高橋はるみ」が「札幌市 秋元克広」になり、申請者側の手続きの変更はありません。

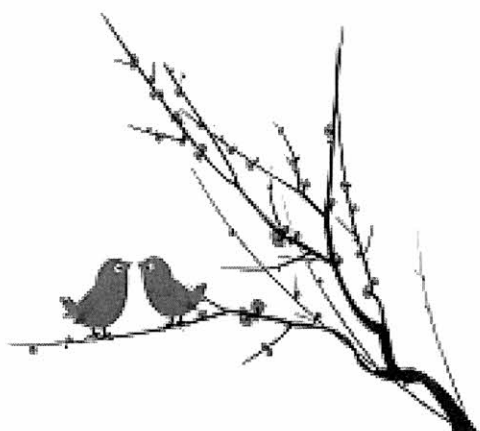


難病患者が長期にわたり療養生活を送りながらも、社会参加への機会が確保され、地域社会において、治療と就労を両立できる環境を整備し、尊厳をもって生きられるような社会にしていかなければなりません。全国にある難病支援センターがその機能を十分に発揮できることが求められます。

また、患者会の活動支援、患者と家族がピアサポートを実施できるような人材の育成と、患者のニーズに合ったサービスを提供し、患者の安定的な就労に向けた支援及び職場定着支援の取り組みが必要です。

《参考資料》

吉川雅博『障害を知り共生社会を生きる』
「第8回 難病を知る」放送大学教育
振興会、2017年
厚生労働省『難病の患者に対する医療等に
関する法律 説明資料』厚生労働省ホ
ームページ



難病対策地域協議会に出席して

名寄市 丸山 靖子

昨年の夏に難病連旭川支部長さんより、名寄市で難病対策地域協議会と言う集まりがあるので出席してほしいとお電話がありました。難病対策地域協議会って何なんだろう・・・というのが私の最初の感想でした。それほど勉強不足で難病法のこともわからない私でした。とても大事な集まりのようで、私でいいのかな？と悩みましたが、貴重な経験と思い、同じあすなろ会の名寄に住んでいる高橋洋孝さんと9月に今年度初めての会議に出席させていただきました。

会場に行くと、保健室長、保健師、ソーシャルワーカー、介護支援員相談支援員、看護師、大学教授、薬剤師などのすごい方々の顔ぶれで面食らってしまいました。名寄市では昨年、会が発足したばかりで「難病

について学習したい、勉強したい」という皆さんの思いが伝わってきました。今回は、名寄保健所管内にいる難病患者を対象にアンケートをとった結果が報告されました。そのなかで、名寄保健所管内の指定難病患者が700名近くもいるとのこと。この数には、指定難病に認定されていない方は含まれていないことを考えると、私の身近な地域でこんなにたくさんの方々が難病を抱えながら生活している現実を知り驚きました。また困っていることでは、専門の医療機関が遠くて通院に苦労されている実態や、相談できる場所や悩みを聞いてくれる人が欲しいなど、病気を抱え込んでいる方々の切実な思いも伝わってきました。

難病連の存在については、知らない方の割合が半数近くもあり残念でした。名寄保健所では今後、各市町村の相談窓口のほかには北海道難病連の情報も流してくれるとのことでした。私自身、患者会を通してたくさんの方々と出会いつながりができたことが心の支えになっているということを伝えてきました。

今回の集まりを通して、私自身難病患者の抱えている問題にもっと目を向けていきたいと思いました。今後この集まりで知り合えた方々、私の身近にいる難病患者の方々とのつながりを築いていけたらと思っています。難病患者の方が自分の住んでいる地域で自分らしく生き生きと暮らしていけるよう、さらには地域で生活する一人ひとりが大切にされるよう今後各地でこの取り組みがさらに充実して広がっていくことを願っています。

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

平成16年4月に道の委託事業として国立病院機構 北海道医療センターを拠点として開設しました。道内の14施設が基幹協力医療機関で連携し、神経難病に関する様々な事柄について、入転院施設の調整、紹介、神経難病に関する相談、難病対策事業への協力、医療従事者の研修を行っています。

難病医療相談室を設けて、相談に乗っています。

問い合わせ先

住所：札幌市西区山の手5条7丁目1-1

国立病院機構 北海道医療センター内

電話：011-611-8111（代表）

JPA が内閣総理大臣賞を受賞

12月5日に開かれた、平成29年度「障害者週間」関係表彰式でJPAが内閣総理大臣賞を受賞しました。「難病患者が抱える問題を紹介し、難病政策が患者の視点を取り入れた政策となるよう理解促進に尽力した。難病政策の改革や障害者施策の推進に向けて、難病患者・家族の様々な団体の意見を集約し、行政や国会への働きかけや調整を図るなど、積極的に貢献した。」というのが授賞理由です。

授賞理由の中に「行政や国会への働きかけ」があるということは、私達が毎年行っている国会請願の署名活動、「難病患者・家族のさまざまな団体の意見を集約し」は、個々の患者会活動も入っているのでしょう。JPAの受賞は私達患者会にとっても嬉しいものです。

こうして見ていくと、法整備や地域の難病施策を行う上で、患者会の役割は大きいですね。

道がヘルプマークを導入

外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。各市町村の窓口において配布します。受け取るときに障がい者手帳等は不要です。導入に際し、難病連が道や市と意見交換を行いました。



さまざまな制度 その1

公的制度や社会福祉協議会などで行っている、相談窓口と様々な制度を紹介します。利用するに当たり窓口にお問い合わせ等を行うのを考慮し、お問い合わせ先別に掲載しました。

相談窓口

北海道難病連の相談室

2017年10月より「相談専用電話」を開設しました。患者会、療養生活、医療福祉制度、福祉用具などの相談を受けています。
住所：札幌市中央区南4条西10丁目
電話：011-522-6287

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

難病で苦しむ方々のご相談に応じ、安心して療養生活を送ることが出来るように支援を行っています。
住所：札幌市西区山の手5条7丁目1-1
国立病院機構 北海道医療センター内
電話：011-611-8111（代表）

役所

生活保護

生活保護は大切なセーフティーネットです。家を持っていて、少額であれば貯蓄や生活費があっても利用できます。

家族がいても十分な援助をしてもらえない場合、老齢年金、障害年金があっても利用できます。

申請をしたい場合は「申請をしたい」としっかり伝えて下さい。所得等のさまざまな調査は申請の後に行われます。

国民年金保険料免除・納付猶予申請

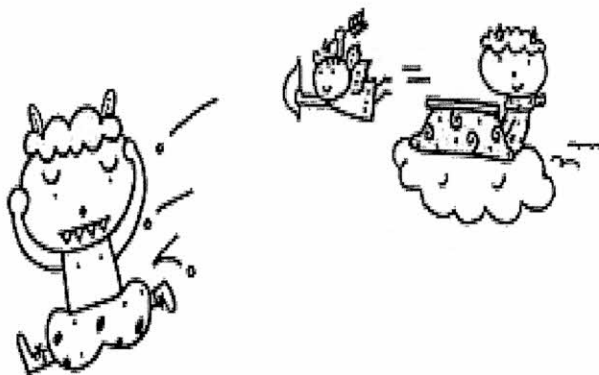
申請者本人とその配偶者および世帯主の所得が少ないなど納付が困難な時に、申請して承認を受けることにより、申請者本人の保険料の全額または一部が免除される制度です。

社会福祉協議会

臨時特例つなぎ資金貸付事業

住居のない離職者で、次のいずれの条件にも該当する方。

- ① 離職者を支援する公的給付制度（失業等給付、住宅手当など）、公的貸付制度（週諸港安定資金融資等）の申請を受理されており、当該給付等の開始までの生活に困窮していること
 - ② 貸付を受けようとする方の名義の金融機関の口座を持っていること
- 貸付上限 10 万円、連帯保証人不要、無利子



応急援護資金

つぎの条件の全てに該当する方が対象となります。

- ① 低所得者の方。
- ② 生活保護世帯の方。

貸付条件

貸付限度額 10 万円、連帯保証人必用、調査意見書必用、

返済

貸付日の翌月から均等月賦、

使途

子供の就学にかかる経費
世帯主又は家族の就職や技能習得にかかる経費
災害により被災した世帯主又は家族の自立にかかる経費

生活福祉資金貸付制度

低所得者世帯、障がい者世帯、高齢者世帯の経済的自立と生活意欲の促進を図るため、審査のうえで必要な資金を貸す制度です。

利用できる方

- ① 低所得者世帯／必要な資金を他から借り受けることが困難な世帯（市町村民税非課税程度）
- ② 障害者世帯／身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた者などの属する世帯
- ③ 高齢者世帯／65 歳以上の高齢者の属する世帯

連帯保証人

原則として連帯保証人を必要としますが、連帯保証人を立てない場合でも貸し付けを受けることができます。

貸付金利子

連帯保証人を立てる場合は無利子。

◎ 会費納入御お願い ◎

平成 29 年度の会費をまだ振り込んでおられない方は、お振込みくださいますよう、
お願いいたします。

会費：2,400 円

賛助会員：2,000 円（会員は必要ありません）

あわせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さいますようお願いいたします。

お 礼

毎年行っている請願提出の署名は 2 月 5 日現在 390 筆、寄付金 6 千円が寄せられ、
署名と寄付金は難病連に提出しました。
ご協力ありがとうございました。

編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ 165 号

住 所：〒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：北海道障害者団体的刊行物協会 細川久美子

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物認可

2018 年 2 月 10 日発行 HSK 通巻 551 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」までご連絡お願いいたします。