

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻 559 号 あすなろ 167 号
発刊:平成 30 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 167 号



トトロと小トトロが皆様にご挨拶をしたいと
申しております。

もくじ

会員の皆さまごきげんよう・・・	1
署名・募金のお願い・・・	2
全道集会 中空知大会に参加・・・	3
医療講演会開催のお知らせ・・・	5
新入会者を紹介します・・・	7
体験談と疾患の紹介・・・	8
さまざまな制度その 3 (介護)	15
さまざまな制度その 3 団体編・・・	22

会員のみなさま、ごきげんよう

会長 小西淳子

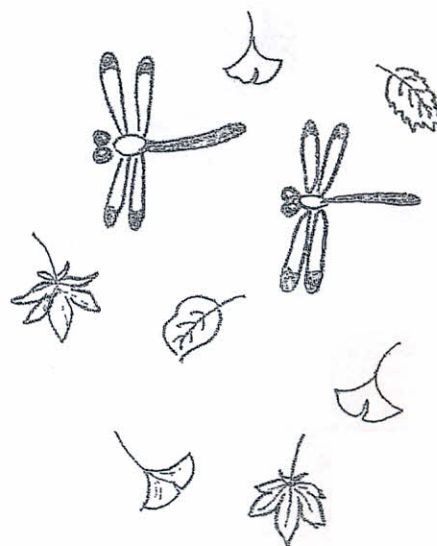
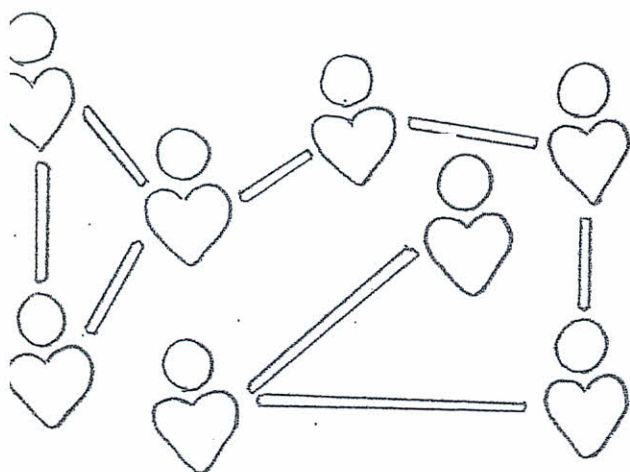
9月6日午前3時に発生した北海道胆振東部地震では、不安な日々をお過ごしのことと存じます。体や心の負担が大きいでしょう。被害にあわれた方は不安が大きいでしょう。「あすなろ」とは、明日はヒノキになろうという意味です。明日は今日よりも良い方向に向かっていけるように願っております。

さて、あすなろ会ですが上半期を振り返ってみると、人とのつながりの大切さ、物事には大きな流れがあるのを感じております。

来月11月24日に予定している医療講演会は、高橋光彦先生（日本医療大学教授）との出会いのおかげで、このたび実

現することができました。また、パーキンソン病友の会の方々との出会いもあり、友の会の会報などで「あすなろ会」を紹介していただくことができました。そして広報活動をしていく中で「あすなろ会」のパンフレットの必要性を感じていたところ、医療講演会の経費は難病連からの助成金を頂けたので、浮いた予算でパンフレットを作成することが出来そうです。

下半期も目の前にぶら下がっている課題に取り組んでいながら、あすなろ会が出来ることを模索していこうと考えております。



署名・募金のお願い

2019 年度 JPA 国会請願署名

毎年、署名のご協力ありがとうございます。

今年度も、JPA（日本難病・疾病団体協議会）に加盟する全国の難病患者・障害者とその家族で署名活動に取り組む時期がやってきました。皆さまの心のこもった署名活動など地道な働きかけのおかげで、2018年4月より医療費助成の対象となる指定難病の対象疾病は331疾病、小児慢性特定疾病は756疾病に拡大し、また障害者総合支援法の対象疾病も359疾病になりました。

しかしながら、私たちがお願いすることはまだまだたくさんあります。病気になっても安心して生活できる社会を目指し、患者や家族一人ひとりの思いと願いをつなぎ皆さんの声を国へ働きかけていきます。

今回同封しました署名用紙に書かれてある請願事項を読んでいただき、是非署名にご協力ください。

《署名をいただく時に気をつけること》

- ・署名は、本人の自筆でお願いします。（自筆の場合、印鑑は不要です）。
- ・未成年の方も署名できます。（国内在住なら年齢、国籍は問いません）。
- ・手が不自由など、やむをえない場合は代筆も可能です。その場合は、その方の印鑑

を押してください。

・住所は、都道府県名から番地まで省略せずご記入をお願いします。

・ご家族一緒の場合でも、「〃」「々」「同」は無効になります。

全部埋まらなくても本人だけでも良ければお願いします。署名用紙が足りなければ、あすなろ会（Tel011-512-3233）にご連絡ください。追加分をお送りします。

署名が終わりましたら用紙を（募金がありましたらそれも添えて）あすなろ会宛に郵送ください。（郵送料は、申し訳ありませんが自己負担でお願いします）

締め切りは2019年1月末までです。
皆さんのできる範囲でご協力をお願いします。

今年10月6日に、国会請願書名を呼びかける街頭署名を札幌の4丁目十字街で実施しました。立ち止まって話を聞いて署名をしてくださる方の温かさが心にしみました。

難病連全道集会 中空知大会に参加

8月4日（土）、5日（日）の二日間にわたり、第45回難病患者・障がい者と家族の全道集会が砂川市、レセプションは滝川市で開催されました。2日目の分科会は滝川市にある「そらぷちキッズキャンプ」を見学しました。

いろいろ心に残ることばかりでした。ダンスあり、歌あり、踊って歌って涙して、いつもの生活から離れ感動しました、やっぱり私は笑いが一番癒されました。中空知の運営された方々に感謝しましょう。

またお会いしましょう！

永井千恵子



レセプション会場にて、あすなろ会のテーブルで乾杯。

参加人数

全体集会・・・9名
レセプション・・・7名
分科会・・・11名

会計報告（助成金）

交通費・・・33,498 円
レセプション・・・10,500 円
宿泊費・・・94,598 円

合計・・・138,596 円

今年度、新たに立ち上げになった中空知支部の9人で全道集会の準備を行いました。全体集会の会場ロビーでは、砂川市の作業所や有名なお店などが出店し、全体集会の患者・家族の訴えは感動的でした。レセプションでは滝川市にある小学校の合唱部、ストリートダンスの子供たち、農協のバンド演奏が素晴らしいパフォーマンスを行い、会場は最高の盛り上がりを見せました。

小西淳子

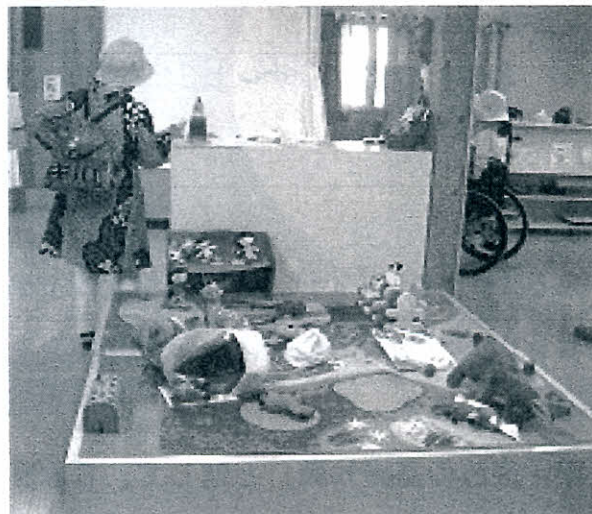


分科会 そらぷちキッズキャンプ

上の写真は、入り口の看板です。ここから中に入ると駐車場があり、畑もあります。車いすに乗ったままで野菜の観察ができました。駐車場から医療棟、宿泊棟などがある建物の中に行くまで、ストレスなく行けます。



参加した人は患者会ごとに3つのグループに分かれて、グループごとで順番に施設の見学をスタッフの案内で行いました。自己紹介をしながら順番が来るのを待ちました。



上の写真は医療棟の森の保健室です。キャンプをしている最中は、医師や看護師が常駐していますので、医療が受けられます。建物から少し遠いのですが、ツリーハウスにも行きました。近くまでリムジンに乗って行けます。もちろん、歩いてでも。歩きやすいように工夫された木道とチップが敷いてある道、つり橋を、車いすで通れます。大自然の中の「そらぷち」は癒し系の場所です。



医療講演会開催のお知らせ

～理学療法の基礎知識～

来る 11 月 24 日（土）13 時から北海道難病センター3 階大会議室にて医療講演会を開催いたします。

「理学療法の基礎知識」と題して、日本医療大学保健医療学部リハビリテーション科の高橋光彦教授が、やさしく説明してくださいます。

高橋先生は、昭和 52 年 3 月に上智大学理工学部理学科をご卒業後は、東京都立府中リハビリテーション専門学校もご卒業になり、理学療法士の免許を取得されました。東京都立府中病院リハビリテーション科の主事を勤められた後、北海道大学医学部衛生学教室で研究生の傍ら北海道大学医療技術短期大学で教え、同大学医学部、同大学大学院保健科学研究所の准教授に就任し、現在は日本医療大学保健医療学部リハビリテーション学科理学療法学の教授です。先生は運動療法の方略と解析がご専門で、神経難病と、加齢による骨格筋の低下の循環機能を考慮に入れた運動療法の開発を得意分野とされています。

医療講演会の出欠は、会報にとじ込みし
てあるハガキをご利用になり、11 月 20 日
までに「あすなろ会」まで送ってください
ますように。その際、大変申し訳ございま
せんが、切手代の負担をお願いします。

記

日 程：2018 年 11 月 24 日（土）

時 間：13：00～15：30

（12：30 受付開始）

場 所：北海道難病センター3 階大会議室

住 所：札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

参加費：無料

主 催：個人参加難病患者の会「あすなろ会」

問合せ先：080-5725-2305（小西）

個人参加難病患者の会「あすなろ会」
創立45周年記念事業

参加費
無料

医療講演会

理学療法の基本知識

理学療法って
なぜするの？

スポーツをして
いてもリハビリ
は必要？

家でしていても
続かなくて・・・

理学療法を行う上で
必要な基礎知識ををやさしく説明！

お申し込みはハガキに「医療講演会参加」と明記の上、お申込者の氏名、住所、電話番号を記入し、下記宛に11月20日までに郵送。

日程 11月24日（土）

時間 13時～15時30分

場所 難病センター3階大会議室

講師 日本医療大学教授
高橋光彦先生

主催：個人参加難病患者の会
「あすなろ会」

住所
TEL

〒064-8506
札幌市中央区南4条西10丁目
難病センター内
Tel：011-512-3233

新入会者を紹介します

厚岸町：鍋谷始

初めまして宜しくお願いいたします。

68 歳無職です。昨年通院中に病院で 2 回倒れてしまい、58 年続いた仲介業を廃業してしまいました。

サルコイドーシスを患って 13 年が経ちました。先生は 2 年くらいで肺の影は消えると言われましたが、月日が経つにつれ咳が猛烈に出始めステロイド治療が始まりました。

唯一の楽しみの社交ダンスを 20 年続けていましたが、咳でパートナーが嫌な顔をするようになりやむを得ず止めてしまいました。

釧路まで往復 2 時間、月に 1 回、多い月は 4 回で、年月が経つにつれて通院が苦痛になりだし止めようと何度も思いました。先生には止めたらこれ以上悪化すると言われ思いとどまっている状態です。

これから皆様と長いお付き合いの程、宜しくお願い致します。

音更町：橋本敏枝

この度あすなろ会の会員として、8 月より入会させていただきました。橋本敏枝（77 歳）です。病名は巨細胞性動脈炎、リウマチ性多発筋痛症です。平成 16 年発病、病名を告げられた時は受け入れることができませんでしたが、今は治療に専念しています。皆さんと共に頑張ります。どうぞ宜しくお願いいたします。



体験談と疾患の紹介

病の日々を心豊かにと思いながら (好酸球性多発血管炎性肉芽腫症)

千歳市：菅原 幸子

私は、近年増加しているといわれる「好酸球性多発血管炎性肉芽腫症」という少々長い病名の難病を55歳のときに発症しました。現在は、ステロイドでの治療を継続している66歳になってしまった難病女子!?です。

中学生の頃からバレーボールに汗を流し健康だけが取り柄で、社会人になってからも仕事のかたわらバレーボールを続け、友人とともにボランティア活動にも励むなど忙しく充実した毎日を元気に過ごしておりました。

そんな私でしたが、結婚後30代後半に喘息を患い、その後アレルギー性鼻炎を併発しました。症状は、良くなったり悪くなったりの繰り返しで、いくつか病院を変えたりして治療を続けていました。その後、息切れ等がひどくなり、大きな病院で診てもらおうかと悩んでいた矢先、忘れもしません。5月の連休に足の裏が急に痛くなり、

夜も眠れずに不安な日々を過ごしました。持病の腰痛のせいかと思い整形外科を受診したものの良ならず、神経内科を紹介されて検査入院し、血液やCT等、色々な検査を受け、やっと病名が判明しました。「もう少し来るのが遅かったら車椅子生活になっていたかも知れない」と先生に言われてしまい、事の重大性を痛感しました。入院後、微熱や筋肉痛、筋力低下、体重の減少など様々な症状が出て歩行もままならなくなり、すっかりやせて貧相な体になってしまいました。

ステロイドによる治療が始まってから少しずつ回復し、3ヶ月後に杖をついての退院となりました。帰宅してからも毎日リハビリに励んで杖無しで歩けるようになり、現在は、手足のしびれ、不眠、時々ある体の痛み等の症状があり、薬を飲みながらの生活です。この間に両親や義母の介護もありましたが、家族や老人施設の協力を得ながら無事見送ることが出来ました。

りましたが、家族や老人施設の協力を得ながら無事見送ることが出来ました。

たまに気分が落ち込むこともありますが、4・5日もすると元来持ち合わせているのかポジティブな面がムクムクと復活し、気がつくといつもの日常を送っています。わが家の小さな庭にも春を告げるようにまずクロッカスが咲き、スイセン、チューリップと次々に花が咲いて四季を感じさせ楽しませてくれます。

あすなろ会には、同じ症状の方と知り合いになれたらと思って入会し、10年ほどになります。病気を抱えて頑張っているみなさんや、そのご家族との交流で沢山のことを学ばせていただきました。

健康は空気のように当たり前にあると思っていた私にとって、病で失ったもの、思うように出来なくなった事など辛い面が多かったのですが、逆にあすなろ会での出会いや自分の身体に関心をもつことの大切さなど病気を通して得たものも沢山ありました。

つたない文章ですが、私の病歴等を思いつくまま書かせていただきました。これからも家族の協力を得ながら頑張り過ぎない闘病生活をし、心豊かに日々過ごしていきたいと思っています。終わりに、作家の井上ひさしさんの「人生には色々な問題が起こるが、悩みに変えないで問題は問題として解決するよう努力する」という言葉に接し、心がけとして大切にしたいなと思いました。



「好酸球性多発血管炎性肉芽腫症」について

難病情報センターのホームページ

2018年9月11日より引用

1. 「好酸球性多発血管炎性肉芽腫症」とはどのような病気ですか

気管支喘息やアレルギー性鼻炎をもっているヒトに、白血球の一種である好酸球が非常に増加して、種々の臓器の中にある細い血管に炎症（血管炎）を起こし、血液の流れが悪くなって種々の臓器の障害を生じる病気です。早期に治療を行うと血管炎は改善しますが、末梢神経の障害によるしびれなどの症状は長く残ることがあります。また、治療を弱めたり中止したりすると、しばしば再発しますので、慎重な観察が必要です。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか？

日本で現在医療機関を受診し治療を受けている患者数は、およそ1900人と推定されています。年間新規患者数は、約100人と推定されています。

3. この病気はどのような人に多いのですか？

40～70歳に好発し、実際の患者の平均年齢は55歳くらいです。男女比は1:1.7でやや女性に多い病気です。アレルギー疾患（ほ

とんどが気管支喘息、時にアレルギー性鼻炎）を持っている方に発症します。アレルギー疾患は治療に難渋している場合が多く、経過中に血液中に好酸球の増加がみられます。これらの症状を数年間繰り返した後に、血管炎が発症します。

4. この病気の原因はわかっているのですか？

原因は不明ですが、なんらかのアレルギー反応によって生じると考えられています。また、ある種の薬剤により病気が誘発されることもあると言われていますが、因果関係は証明されていません。

白血球の一種である好中球に対する抗体（抗好中球細胞質抗体：MPO-ANCA）が約50%の患者にみられ、これが病因に関与していると考えられていますが、なぜこのような抗体が出来るのかは分かっていません。

5. この病気は遺伝するのですか？

家族内発症をほとんど認めませんので、遺伝的要素はほとんどないと考えられます。

6. この病気ではどのような症状がおきますか？

もともとあった気管支喘息が悪化して発作の回数や強さが増します。全身の血管の炎症によって体重減少、発熱などがしばしば見られます。血管炎による末梢神経障害によって手足のしびれや麻痺（動きが悪くなる）がでたり、皮膚の血管炎による出血斑（紫斑）などの皮疹、腸の血管炎による腹痛、消化管の出血や穿孔、脳や心臓の血管炎による脳出血・脳硬塞、心筋梗塞、などもあります。

7. この病気にはどのような治療法がありますか？

一般的にはステロイド薬で治療します。プレドニゾロン 30 - 60 mg / 日で治療を行い、症状が改善したら漸次減らしていきます。一年間以上の長期にわたり治療する必要があります。早期に治療を中止すると、再発をきたしますので注意が必要です。また、脳・心臓・腸などの重要な臓器に病変がある場合には、しばしば免疫抑制薬のエンドキサン（50 - 100mg / 日）を併用して治療します。

また 2010 年 1 月から、上記の治療だけであまり改善しない神経障害に対して、高用量ガンマグロブリン療法が保険適用になりました。

8. この病気はどのような経過をたどるのですか？

ほとんど（90%以上）の症例は、適切な治療によって軽快します。少数（10%未満）で、脳出血・脳硬塞や心筋梗塞、腸穿孔、重症腎炎を生じ、麻痺や腎不全、視力低下を残すことがあります。死亡に至るのは 1 %程度です。

一度軽快しても、治療を緩めると再発することがありますので、治療は長年続けることになる場合が多いですが、一部の症例（10%以下？）では治療を中止できることもあります。

9. この病気は日常生活でどのような注意が必要ですか？

特別にこの病気のための日常での注意事項はありません。主治医の指示に従って処方されたステロイドなどの薬剤をきちんと服用し、定期的に必要な検査を受けていけばよいと思います。

困難を乗り越えて（高安動脈炎）

弟子屈町：井関枝美

朝夕、すっかり秋の気候になりましたね。
関西方面に甚大な爪痕を残し、日本列島を
総なめにして昨夜去って行った 21 号台風。

今日は 9 月 6 日、良く晴れた秋空ですが、
今朝の 3 時 8 分ラジオを聞いて緊急地震速
報が入り、震源地安平町と放送され、同時
に停電になりました。その後の情報は明る
くなってからポケットラジオで厚真町で震
度 7 という事を知りました。大変な被害が
出ている様子で北海道全域で停電、復旧に
はめどが立たない、1 週間くらいかかるか
もしれないと 町の広報車が回っていまし
た。大変な被害が出ていることを徐々に知
り、夜はローソクと灯油ランプで明りを灯
し携帯ガスコンロで炊事し、何とかやりま
した。水が止まらなかったのが幸いでした。
まだまだ電気の復旧には日数がかかると覚
悟をしていましたが、6 日夜 11 時頃復旧し
ました。ありがたいことでした。同じ町内
でも私の所が一番早かったようです。改め
ていつ起こるか分からない災害に備えて必
要なものは何かと考えています。

あすなろ会の皆様、被害にあわれた方いま
せんでしょうか。今なお懸命の搜索にもか
かわらず安否不明の方々がおられる事に、
一刻も早い救出と復興をお祈りするばかり

です。

さて、私は病歴 41 年、あすなろ会 38 年
といったところです。32 歳で診断され病名
は大動脈炎症候群でしたが、最近になって
高安動脈炎に改められました。当時の医師
の説明では、若い女性に多く発症し、進行
性であること、心臓、腎臓、肝臓すべてが
悪くなり、失明することもあるとの言葉に
愕然としました。

治療法のない病気、10 歳、9 歳、5 歳の子
育て中の身で、あとどれくらい生きられる
か一抹の希望も持てず両首の血管の痛みが
4 か月続きました。徐々に痛みが和らいで
完全に痛みが無くなってきたのは 2 年ほど
たってからのこと。これまでプレドニンだ
けの薬で過ごして副作用が出てきたので、
医師の判断で止め 20 年くらい治療として
の薬は使用していませんでしたが、頸動脈
閉鎖寸前になり血管のバイパス手術を平成
15 年に受けました。それによりとても体調
もよく過ごしております。今は孫 6 人、ひ
孫はすぐ近くに住んでいて、1 週間に 2~3
回来てくれて幸せを感じております。

今、不安に感じていることは、地域に専門
の病院が無いと、釧路へ通院しています
ので、高齢で車の運転が出来なくなる事、

鉄路も駅から遠いのと時間的に難しいことです。地元に立派な病院があっても医師が

いないのです。何か良い方はないものかと日々暮らしています。

「高安動脈炎」について

難病情報センターのホームページ

2018年9月11日より引用

1. 高安動脈炎とは

高安動脈炎は大動脈やそこから分かれている大きな血管に炎症が生じ、血管が狭窄したり閉塞したりして、脳、心臓、腎臓といった重要な臓器に障害を与えたり、手足が疲れやすくなったりする原因不明の血管炎です。炎症が生じた血管の部位によって様々な症状がでます。わが国の高安右人教授が1908年に初めて報告しましたので高安動脈炎と呼ばれています。かつて大動脈炎症候群とも言われましたが、病変は大動脈以外の全身に生ずることがあるため、現在は高安動脈炎と呼んでいます。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

全国で約6,000名の患者様がいます。厚生労働省の統計によると、毎年およそ200-300名程度の方が新たに発症しているようです。

3. この病気はどのような人に多いのですか

高安動脈炎の患者さんの9割は女性です。研究班の報告では15歳から35歳の若い女性の方に発症することが多いようです。最近は男性の発症数が増えているという報告があります。数は少ないのですが、10歳未満で発症する場合もあります。

4. この病気の原因はわかっているのですか

原因は残念ながらよくわかっておりません。しかし、遺伝的な要因を背景にして、なんらかの感染を契機にして発症し、血管の炎症が持続しているのではないかと推論されています。

5. この病気は遺伝するのですか

近年のゲノム研究の成果として、高安動脈炎発症の原因の一部に遺伝的な要因が作用している可能性が示されており、遺伝的要因も重要だと考えられています。が、家族内で遺伝するケースは非常に少ないと考えられています。

6. この病気ではどのような症状がおきますか

高安動脈炎ではどの血管に障害が生じたかにより、症状はさまざまです。高安動脈炎の初期は、発熱や全身倦怠感、食欲不振、体重減少などの感冒のようなはっきりしない症状から始まることが多いようです。その後、炎症によって血管が狭搾や閉塞、あるいは拡張してきて、頭部を栄養する血管が障害を受けた場合は、めまいや立ちくらみ、失神発作や、ひどい場合には脳梗塞や失明を起こす場合もあります。難聴や耳鳴、歯痛、頸部痛もよく見られる症状です。また、上肢を栄養する血管が障害を受けると、腕が疲れやすい、脈が触れない、など多様な症状

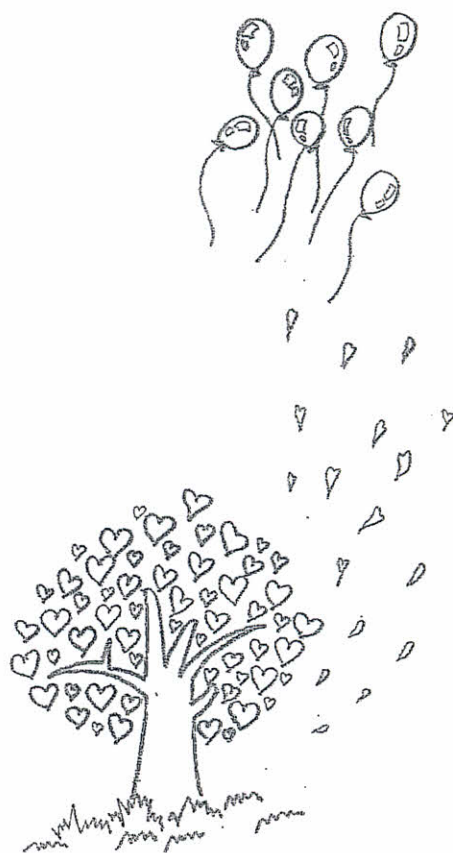
が出現します。また高安動脈炎の約3分の1の患者さんでは心臓の大動脈弁付近に障害を生じて弁膜症を発症し、程度によってはその後心臓の働きに問題が生じることがあります。また、腎臓の血管が障害されて、腎臓の働きが低下することもあります。さらに、下肢を栄養する血管が障害を受けて歩行が困難になる方もいます。血管が障害されるため、高血圧症はよく見られる症状です。

7. この病気にはどのような治療法がありますか

まず、高安動脈炎による炎症を抑えることが基本になります。通常、プレドニゾロンなどの副腎皮質ステロイドを用います。また、血栓ができるのを予防するお薬を使います。炎症が強く、なかなかステロイドが減らせない場合は、免疫抑制薬や生物学的製剤のトシリズマブを使うこともあります。副作用がありえますので、主治医と十分な相談の上使用することになります。炎症が治まった後は、症状に応じてさまざまなお薬を使いますが、血管のつまりが強くて日常生活に大きく差し支える場合は、炎症が治まってから外科的に血管のバイパス手術をすることがあります。研究班の統計では約2割のかたが手術を受けておられます。

8. この病気はどのような経過をたどるのですか

大部分のかたはステロイドなどのお薬で炎症を鎮静化させることができます。現在は様々な画像診断や治療の進歩もあり、高安動脈炎の予後はとても良くなったと思います。ただ、高血圧、心臓の弁膜症、腎臓障害などの合併症を生じた方の中には嚴重な管理が必要になる場合があります。約7割の方に再燃がみられるので、定期的に受診いただいた方が良いです。また、若い女性の方に多い病気なのですが、妊娠、出産を契機に高安動脈炎が再燃することもまれですがあります。



さまざまな制度 その3

介護

今回は介護保険と障害者総合支援法の紹介をします。利用は介護保険が原則優先し、利用できなかったら障害者総合支援法の利用になります。医療面と生活面の両方にわたりますので、カバーする範囲が広がりますから、紙面の都合上、詳細は避けました。

介護保険について

介護保険は、要介護状態または要介護になる恐れのある状態（要支援）の発生をリスクとする社会保険の新しい分野です。要介護状態とは、身体上、精神上的の障害があるために、入浴、排せつ、食事などの日常生活における基本的な動作の全部または一部について、相当程度の長期間（一般的に6カ月程度）にわたり継続して、常時介護を必要と見込まれる状態をいいます。厚労省が定めている5段階の区分があります。

要介護状態の大多数の人は年金生活で、基礎疾患を抱え、障害を持っていますので、治療が必要です（医師、看護師の医療職が担当）。日常生活動作が十分に出来ません（介護職、社会福祉士が担当）。高齢化の急速な進展、国の財政課題があり、1980年から取り上げられ始めました。

1989年、厚生省に「介護対策検討会」が

設置され、「高齢者保健福祉推進十か年計画（ゴールドプラン）」が立案され、サービスを充実する内容で、消費税を財源としましたが、増税を国民が反発したために撤回になりました。

1994年、厚生省内に「高齢者介護対策本部」が設置され、介護保険導入に向けた報告書を提出しましたのを受けて、1997年に介護保険法が成立し、2000年4月から全国で一斉に実施されました。



《被保険者と保険者》

40 歳以上の人介護保険に加入し、第一号被保険者と第二号被保険者の二通りがあります。

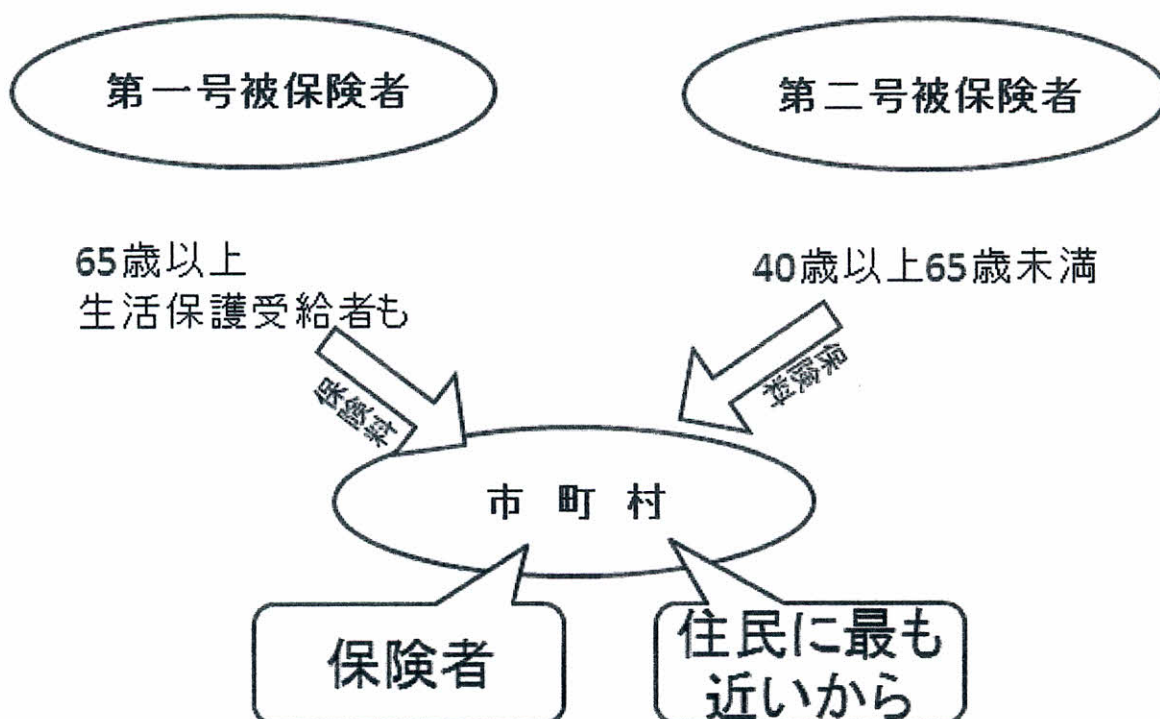
第一号被保険者は、特別区を含む市町村の区域内に住所のある 65 歳以上で、介護を社会全体で支える意味で、生活保護受給者も加入します。保険料は生活扶助から支給され、本人の手を経ずに市町村に直接支払われます。介護サービスの利用は原則 1 割負担ですが、創設された介護扶助から支給されます。

第二号被保険者は、特別区を含む市町村の区域内に住所を有する 40 歳以上 65 歳未満の医療保険加入者です。介護保険の保険料は医療保険と一緒に徴収され、社会保険診療報酬支払基金を通して各市町村に配分

されます。加入者を 40 歳としたのは、加齢に伴って生ずる心身の変化で疾病等になり要介護状態になった人が利用する保険だからです。

介護保険を利用する人の多くは、退職している人なので、住民に最も身近な市町村が保険者になりました。

介護保険の保険者と被保険者



《保険料と財源》

《介護保険の全体像》

介護保険では在宅サービス、施設サービス、地域密着型サービスがあります。在宅サービスでは訪問系、通所系、特定施設入居者生活介護、短期入所があり、施設サービスでは特別養護老人ホーム、介護老人保健施設、介護療養型医療施設があり、地域密着型サービスは、高齢者が要介護や要支援になっても住み慣れた地域で継続して住み続けられるようにするという理念のもと、定期巡回・随時対応型訪問介護看護、認知症対応型共同生活介護（グループホーム）などがあります。

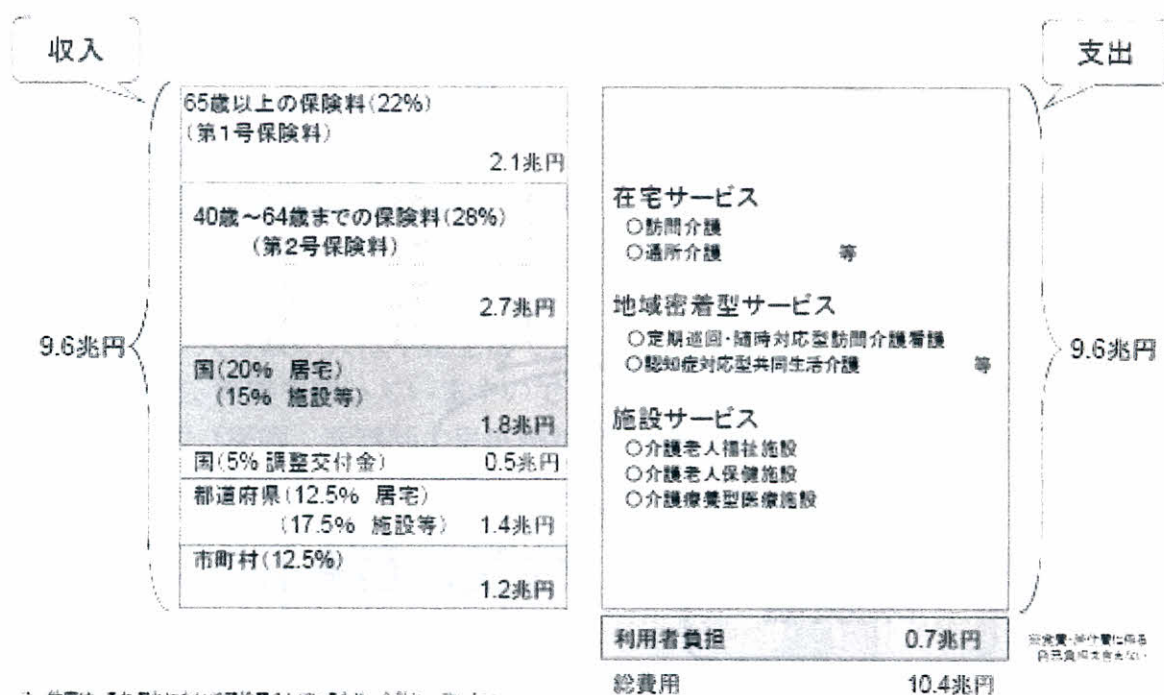
在宅介護支援（ケアマネジメント）は、一人一人の要介護者にとってふさわしいオーダーメイドの介護サービスの組み合わせをコーディネートするもので、要支援者には要介護者と同じサービスが、介護予防支援として給付されます。日本での成果が海外にも知られ、ドイツでは 2008 年の法改正で取り入れられました。

第一号被保険者は、所得段階別定額保険料を採用し、所得に応じて 9 つの段階（市町村によってはそれ以上）があり、消費税が引き上げられた時に市町村民税非課税所得者は、第一段階から第三段階まで、さらに軽減措置が取られ、現在は消費税が 8% から 10 パーセントに増税が見送られたために第一段階のみです。

第二号被保険者は、医療保険者が医療保険と一緒に扶養家族の分も徴収し、「社会保険診療報酬支払基金」に送ってから各市町村に交付します。

かかる経費は利用者の 1 割～3 割の自己負担の外に、第一号被保険者と第二号被保険者が納める保険料、国、都道府県、市町村が拠出しています。

介護保険財政の全体像（平成 28 年度予算（案）ベース）



障害者総合支援法について

《趣旨》

地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、新たな障害保健福祉施策を講じるのを目的としたもので、平成 25 年 4 月 1 日から「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」としました。

《概要》

障害の有無によって分け隔てられない共生社会を実現し、地域で自立した生活を営む権利を大切にし、保護の対象から権利の主体へ、耳が聞こえない、目が見えないという側面に着目する「医療モデル」から社会との関係性で障がいが起きるとする「社会モデル」に考え方を転換し、社会的障壁の除去に総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げました。

また、「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加えました。

「障害程度区分」については、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて、必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害 支援区分」に改めました。

障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては、本人の意向が尊重され、協議調整により必要十分な支給量が保障されるようになっています。

《障害者に対する支援》

障害者に対する支援は大まかに次の 4 つになります。

- ① 重度訪問介護の対象拡大（重度の肢体不自由者等であって常時 介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする）
- ② 共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化
- ③ 地域移行支援の対象拡大（地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える）
- ④ 地域生活支援事業の追加（障害者に対する理解を深めるための 研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等）



《サービス基盤の計画的整備》

サービス基盤の整備については、次の 4 点があります。

- ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
- ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
- ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

《サービス内容》

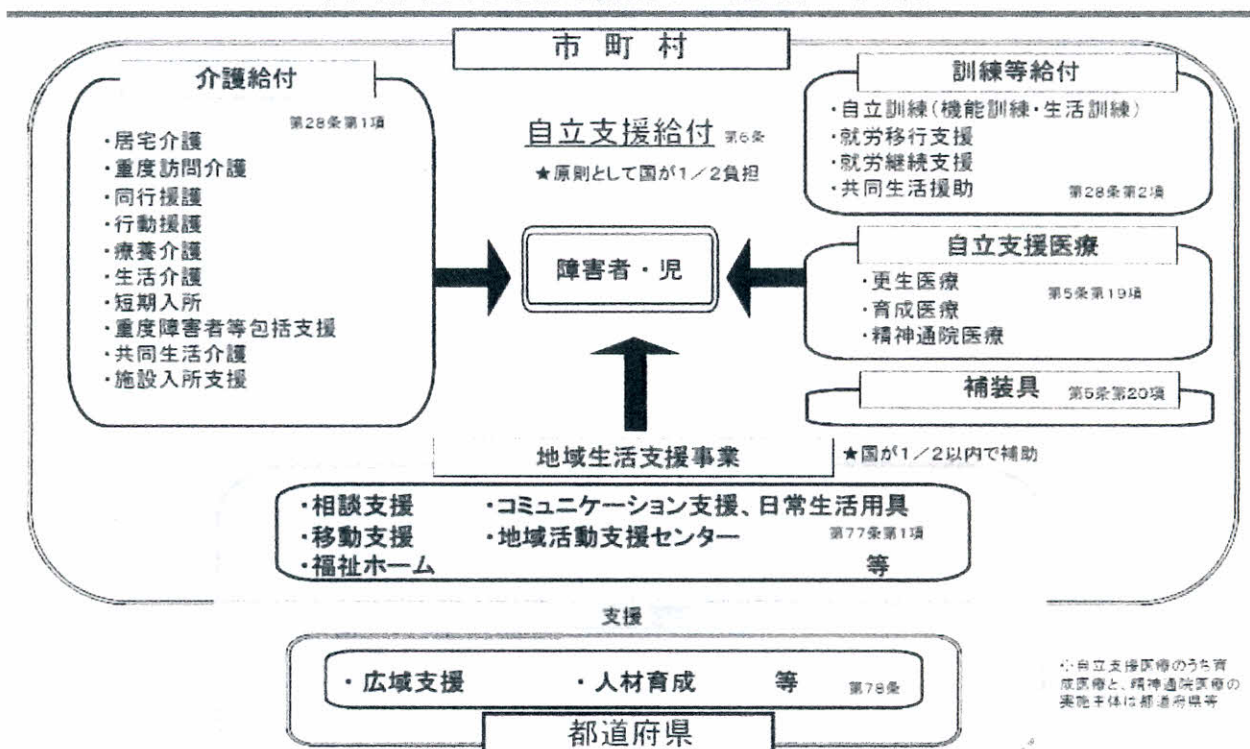
市町村が行うのは、自立支援給付と地域生活支援事業で、

- ① 理解促進研修・啓発
- ② 相談支援
- ③ 成年後見制度利用支援
- ④ 成年後見制度法人後見支援
- ⑤ 意思疎通支援
- ⑥ 日常生活用具給付等
- ⑦ 手話奉仕員要請研修
- ⑧ 移動支援
- ⑨ 地域活動支援センター
- ⑩ その他

都道府県は地域支援事業の支援を行います。

- ① 専門性の高い相談支援
- ② 広域的な支援
- ③ 専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成・派遣
- ④ 意思疎通支援を行う者の派遣に係る連絡調整
- ⑤ その他（研修事業を含む）

障害者総合支援法の給付・事業



《財源》

《障害者総合支援法の対象となる難病》

障害者総合支援法上の難病患者の定義は「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されています。

難病法による指定難病の要件の中の「発症の機構が明らかではない」と、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」がありませんので、対象となる疾患は指定難病よりも多く、関節リウマチを含む359疾患となっていますし、障害手帳や指定難病の受給者証がなくても利用できます。病名の確認のために特定医療費（指定難病）受給者証、特定医療費申請の脚下通知、医師の診断書、診療情報提供書などが申請時に必要になります。

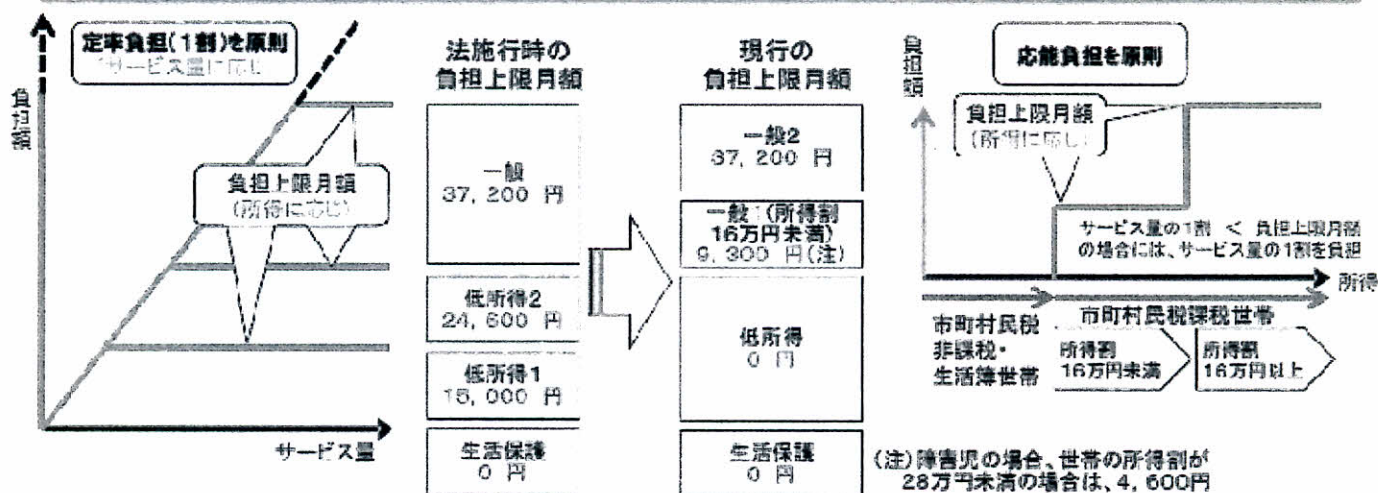
利用するとサービスの1割が自己負担になりますが、負担上限の月額が決まっています。市町村非課税と生活保護世帯は0円、一般1（所得税16万円未満）は9,300円、一般2（所得税16万円以上）は37,200円になっています。

全体でみると利用者負担額は0.22%になり、それ以外は国・都道府県・市町村が負担しています。国の費用負担を義務化して財源の裏付けをしています。

障害福祉サービス等の利用者負担について

（住宅・通所サービスの場合【障害者・障害児】）

- ◆ 平成18年4月からの障害者自立支援法の施行により、定率負担を原則として、所得に応じて1月当たりの負担上限月額を設定（介護保険並びに）
- ◆ 平成22年4月から、実質的な応能負担として、低所得（市町村民税非課税）の利用者負担を無料化
- ◆ 平成24年4月から、法律上も応能負担を原則とすることが明確化（平成22年12月の議員立法による障害者自立支援法等の一部改正法により措置）



- (1) 一般：市町村民税課税世帯
 - (2) 低所得2：市町村民税非課税世帯((3)を除く)
 - (3) 低所得1：市町村民税非課税世帯であって、利用者本人(障害児の場合はその保護者)の年収が80万円以下の方
 - (4) 生活保護：生活保護世帯
- ※ 平成20年7月から障害者の負担上限月額については、世帯全体ではなく「本人及び配偶者」のみの所得で判断

利用できるサービスと問い合わせ先

○介護保険の相談窓口

- ・お住まいの役所
- ・お住まいの地域を担当する「地域包括センター」
- ・高齢者・障がい者生活あんしん

支援センター

電話：011-623-7355

- ・かかりつけの病院など

○主なサービス

- ・訪問介護（ホームヘルプサービス）

ホームヘルパーが居宅を訪問し介護や調理・掃除などの生活支援を行う。

- ・訪問入浴介護

入浴車などで訪問し、入浴の介助を行う。

- ・訪問リハビリテーション

理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が居宅を訪問して行う。

- ・訪問看護

看護師などが居宅を訪問して、主治医と連絡を取りながら病状を観察したり床ずれの手当てなどを行う。

- ・通所介護（デイサービス）

事業所に通い、入浴や日常動作訓練、レクリエーションなどが受けられる

- ・通所リハビリテーション（デイケア）

介護老人保健施設や医療機関などで日常生活上の支援やリハビリテーション、運動機能の向上などが受けられる。

- ・短期入所生活介護（ショートステイ）

短期間、特別養護老人ホームなどに入所しながら、介護や機能訓練が受けられる。食費と滞在費を別途負担。

- ・福祉用具貸与（レンタル）

居宅での介護に必要な歩行器や、住宅改修を伴わない手すりなど。

- ・住宅改修費用の支給

手すりの取り付けや小規模な住宅改修を行った場合、費用の一部として介護保険から払い戻しされる。事前申請が必要。1回の申請で20万円が上限。介護度が3段階以上上がったら再利用できる。

- ・福祉用具購入の支給

ポータブルトイレなど排泄補助物品やシャワーチェアなどの入浴補助物品を購入した場合、介護保険から払い戻しされる。事前申請が必要。1年度で10万円まで。

○施設系サービス内容

- ・介護老人保健施設（特別養護老人ホーム）

さまざまな制度 団体編

行政が行っている制度の外に、企業や団体が行っているサービスがあります。

「団体編」は札幌市を中心に、そのような事業を紹介します。

就労支援

ハローワークの障がい者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーターを配置し、就労支援や在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。相談窓口はハローワークまで。

障害年金サポート社労士の会

障害年金が受給されない方で、制度の広報と請求のサポートを行っています。相談会は札幌市で年3回、そのほかの地域で1回相談会を開催しています。

お問い合わせは北海道難病連相談室まで。

地域ぬくもりサポート事業

(札幌市委託事業)

家事手伝い(調理、掃除、買い物代行)、育児手伝い(学校、施設、買い物の付き添い)、暮らしの手伝い(除雪、大工仕事、見守り)を行っています。障害者手帳や障害福祉サービスの受給者証をお持ちの方、総合支援法の対象となる難病の方などが利用できます。

お問い合わせは、

中央区、南区、豊平区、清田区

社会福祉法人あむ ☎206-6511

北区・西区・手稲区

社会福祉法人 HOP ☎632-7076

東区・白石区・厚別区

NPO 法人わぁーびー ☎895-8010

札幌市社会福祉協議会

ほ・とプラザ

ほ・と支え愛事業

家事援助の「えぶろんサービス」、生活援助の「かいてきサービス」、外出支援の「お出かけ同行サービス」を行っています。障害者、高齢者、病弱な方、産前産後の方などが利用でき、利用料の外に年会費 1,200 円が必要です。

お問い合わせは、☎011-623-4010 (月～金 8時45分～17時15分)

全国訪問ボランティアナースの会

キャンナス

家事介助、排せつ介助、体位交換、入浴介助、外出・旅行介助、結婚式同行を行っています。会員登録料 5,000 円、利用協力金は 1 時間当たり 1,000 円～2,000 円、訪問交通費がかかります。

お問い合わせは ☎011-302-4477

Fax011-300-7142

住所：札幌市西区山の手 1 条 8 丁目 1-29

(有) 環工房

車いす建築士の視点で考えるユニバーサルデザインとマナー接遇の普及を目的として、建物のバリアフリーチェック、建築デザイン、インテリアコーディネート、コンサルタント、ノーマライゼーション理念のまちづくり提言などを行っています。

お問い合わせは ☎&fax : 011-644-0334

◎ 会費納入のお願い ◎

今年度の会費の振込がまだ御済みでない方は、出来るだけ早く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。

編集後記

今回は、運営委員の「癒しのひととき」を紹介します。

- ☆エルビス・プレスリーのDVD を見ているとき。エルビスは私の命。（小西）
- ☆紅茶を飲みながら、旅行パンフを眺めて空想旅行をすること。（吹田）
- ☆オカリナ教室に通っている時間。オカリナの音色に癒されます。（河原）
- ☆旅行プランをたてたり、海外の地域紹介のTV番組を見ているとき。（渡辺）
- ☆コーヒーを飲みながら、孫とメールのやりとりをしているとき。（我妻）
- ☆写真を撮っている時。自分のイメージ通りに撮るため日々精進してる。（森）
- ☆我が家の犬、まる子の寝顔を見ながら一緒に昼寝をしているとき。（丸山）

編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ 167 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10月10日発行 HSK通巻559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。