

SSKO
膠原

2003年
No.129

編集
全国膠原病友の会
島澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

平成15年度

総会のご案内

4月20日(日)

in 三重

もくじ

平成15年度総会案内

「2.17難病・慢性疾患対策を考える集い」報告

知ってますか？差額ベッド料のこと！

支部だより

会員だより・伝言板

事務局だより

平成15年度各支部総会の予定



大四日市まつり(市内をねりあるく大入道)

平成15年度 全国膠原病友の会 本部 総会

この一年間、特定疾患の見直しをはじめ、臨床調査個人票の扱いの件と、多くの事が不安の中で動いています。

三度の集会では多くの患者が一同に会し、思いを訴えてまいりましたが、今後の動向には目が離せません。

今回、四日市にて三重県支部の協力のもと本部総会、医療講演会を開催することになりました。

各支部間での情報交換や仲間との交流を通して、ご自身の生活が高められることを期待しております。

是非、ご参加下さい。



と き 平成15年4月20日(日)
ところ 四日市総合会館 8F 視聴覚室

四日市市諏訪町2番2号

TEL 0593-54-8292

JR「四日市」駅下車 徒歩7分

近鉄「四日市」駅下車 徒歩5分

近鉄特急名古屋より30分、大阪より120分

プログラム

- I 総 会 (当日資料配布) 10:30~11:30
- II 昼 食 11:30~12:20
- ★ アトラクション ★ 12:20~12:50
「太極拳」
平賀 清美先生 他
- III 医療講演 13:00~13:40
「皮膚から膠原病が見える」
講 師 水谷 仁先生 (三重大学医学部皮膚科教授)
- IV パネルディスカッション 13:45~16:00
テーマ「膠原病の未来に夢を」
基調講演 清水 正之先生 (清水皮膚科クリニック
三重県支部名誉顧問)
玉置 繁憲先生 (三重大学付属病院第三内科)
パネラー 清水 正之先生
玉置 繁憲先生
青木 龍哉部長 (三重県健康福祉部)
下村 初美さん (友の会会員)
松原 彩 さん (友の会会員)
森 美子さん (三重県支部事務局)

コーディネーター

水谷 仁 教授

畠澤 千代子 (全国膠原病友の会会長)

<パネルディスカッションの内容>

- ☆ 医療の現場から
- ☆ 難病患者の行方ー三重県では
- ☆ 患者からの声
- ☆ これからの患者会

Welcome ! 四日市 美味し国三重へ

平成15年度の全国大会を三重県四日市市で開催させていただくことになりました。三重県支部も今年で10周年を迎えることができ、日頃からご協力いただいています先生を中心に講演をお願いしました。

この度、開催準備には四日市市をはじめボランティアの方々のご協力を得て進行しています。

総会・医療講演と共に全国の友達と交流が出来、楽しい一日が過ごせたらと期待しております。

ぜひ、お誘いあわせてご参加ください。

三重県支部 支部長 佐々木幸子
役員一同



2・17難病・慢性疾患対策を考える集い

報告 畠澤千代子

「2・17難病・慢性疾患対策を考える集い」が好天の中、衆議院第一議員会館第一会議室にて開催されました。地方からの参加者もふくめ定員80名のところ140名もの参加者があり、熱気であふれんばかりの人でした。

今、私たちにとって気になることが山積しています。昨年3・28、11・17に続いて3回目の行動です。全難連・JPCがよびかけ、この日も多くの方が参集し抱えている問題の大きさ、関心の高さを実感いたしました。詳細プログラムは16ページのとおりですが、患者団体としての訴えを「全国膠原病友の会」として発言いたしました。(17ページ参照)

臨床調査個人票の件をはじめ、特定疾患の見直しにはまだまだ多くの疑問が残っています。疾病対策課の説明にはまだ不明な点もあり、全難連として要望書をだし、早急に対応していく予定でいます。

当日、講演内容の疾病対策課の部分だけ掲載いたします。これは、国の方針ですが、各都道府県の対応は多少異なってくるかもしれませんので確認されたほうがよいかと思えます。

参加者から個々の患者の抱えている問題も訴えられてましたが、全部に回答があったわけでもなく質問者にとっては消化不良の部分もあったかと思えます。

寛解に関しても気になるところですが、新規で認定されれば軽症時に一般医療になるもののIDで登録されているので再燃した時は検査してもそこまで遡って認定されるということです。ただ、寛解の期間をどれくらいとみるか、また、医師によって判断が異なる場合もあるのではないかと気になります。経過観察と維持療法とは違うと思いますが、疾病対策課の話では、少しでも薬をのんで維持している場合は認定ときいています。是非、この方向で都道府県の対応も徹底していただきたいものです。

集会としては、多くの人の危機感が伝わってきて盛会に終わることができ

たのではないでしょうか。

この日の内容を、多くの議員の方々に理解して頂き、私たちが安心して療養できる社会の実現、そして少しでも改善される事を期待しています。



「難病対策について」

厚生労働省疾病対策課 名越課長補佐

日頃より患者さん方の療養生活の向上にあたりましては患者さん方ご自身の会・家族の会の協力を得てここまでやってきたところでございますけれども、平成15年度の予算、特定疾患を中心としました難病対策関連の説明をさせていただきます。

前回11月に同様の会があった時にお話をさせていただきましたけれども、その時の内容は、昨年8月の厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会が出ました中間報告の中身を説明させていただきました。その中身について簡単におさらいをしておきます。

まずひとつ、特定疾患研究を推進すべきという話がありまして、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で研究内容、研究財政の大幅な充実を図ることが必要、疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者さんの実態に関する評価システムの構築、研究成果について定量的な評価が必要との提言をいただいております。

それから治療研究でございますけれども、特定疾患治療研究事業は昭和47年に始まり、すでに30年以上経ている事業でございますが、研究事業ということのを改めて確認した上で、この性格を維持することが適当ということです。公費負担の制度というものはいろいろあるということで、例えば更正医療ということでありましたら障害者の方の医療を支える福祉的な事業でございます。育成医療につきましても子どもさんの同様の福祉的な事業でございます。

特定疾患治療研究事業でみなさんの公費負担をしているという意味につきましては、そのよりどころとなっている所は研究に求めるということが基本となっております。研究事業として明確な目標を設定しまして、どのくらい研究が進んでいるのか、病気の克服がどの程度進んでいるかといった事業評価も必要だという話をいただきました。また一方で特定疾患治療研究事業で予算の確保の面でやや不安定な所があると、制度の適正化や安定化に向けて疾患の特性、患者さんの重症度、経済的な側面を考慮すると共に、一部自己負担の考え方や事業規模等についても整理が必要である。

法制化の話につきましてはこの時点では各団体様、各家族様が議論があるのということは充分ふまつつも現時点では即法制化に向けてという話ではなくて今後まだ議論を進めていこうという話でございました。

また福祉の話がありましたけれども中間報告の時点では難病患者さんの生活にかかわる面での議論というのがなかなか進まなかったところではあります。これまで患者団体、家族会のみなさんから役所へいただいたご意見の中で重要だと考えられる部分につきましては事業化を考えていくということで中間報告の中で特段に挙げられているものではありませんが、今回の平成15年度の見直しに取り入れられるものがあるかと検討している次第であります。

難病対策の見直し15年度のものでございますけれども中間報告をふまえて大きく3つの柱で制度修正もしくは拡充というものを予定しております。まず研究の部分でございますけれども、難病の研究、特定疾患と言われている病気の中では従来特定疾患対策研究と公費負担もかねておりますけれども治療研究事業と二本だてでやっております。ここでは純粋に研究費の部分、特定

疾患対策研究を拡充していく方向で、拡充していく中で名前が変わる、そこらへんJ P Cの伊藤さんの報告では研究の事業名がころころ変わるのには困るというお話がありましたが、従来の研究班の体系は維持しつつ拡充の方向を現在予定しています。それから特定疾患治療研究事業の見直しをこの後説明をいたします。

福祉施策の充実の説明がありましたけれども難病相談支援センターを各都道府県に設置と居宅支援生活事業の中の生活必要具の品目を追加するというのが患者さんの団体から要望が非常に多くあったところでございますので、今回の見直しの時に事業の中で拡充を図ろうということでございます。研究の所にまた話を戻しますが、従来特定疾患調査研究事業、特定疾患対策事業といったものが平成14年度では60の研究班、20億円の規模で事業を実施しておりましたけれども、平成15年度難治性疾患克服事業という名前を変えまして、これは従来の小慢の研究とも合わさっていることで特定疾患調査研究分については23億円ということなのですが、昨年と比べて3億円の増額ということで、この増額分につきましては特に継続的なものではなくて病気の克服のために必要な治療研究の予算ということで比較的大規模にプロジェクト的な研究ができるような新規公募課題を現在検討しているところでございます。治療研究事業でございますが、平成14年度183億円でございましたが、これにつきましては制度的補助金化という話と合わせて30億円の増額ということで、昨年と比べて評価をはかっているところでございます。

特定疾患治療研究事業の見直しにつきまして、もう少し詳しくお話させていただきます。制度的補助金うんぬんというお話がありましたが、従来の特定疾患治療研究事業の体系の中では平成13年、14年と予算が削減されるという非常に不安定な状況であったわけなのですが、少なくとも制度的補助金という枠組の中に入れば、無条件で毎年の補助金のカットがあるということではなくて毎年の事業評価をふまえて、今後の予算を考えるという枠組に入れるということで、今回、制度的補助金化の作業をとらせていただいたところでございます。従来なんで制度的補助金の中に入っていなかったかということですが、まさにこの事業評価の部分が十分でなかった。特定疾患治療

研究事業でそれぞれの患者様からデータをいただいて、それを研究事業に生かしている状況ではあるのですが、毎年毎年の患者さんの状況についての評価にたえるだけの資料というのがなかなか作れてこなかったというところがあります。たとえば、臨床調査個人票も3年に1回づついただいていく中ではそれぞれの病気ごとに一体何人の患者さんが新規に事業に参加されて、何人の患者さんが治療研究を必要とされて、どのくらいの患者さんが寛解もしくは軽快されているのか、中には残念ながら亡くられる患者さんもいらっしゃるでしょうし、そういった治療研究事業をどれくらいの人が使って、どの程度の効果を上げているのかといったところを十分に説明する必要があるということで、今回制度化を行う条件として事業評価というものが必要となってきたということです。

各都道府県における認定体制が充実しているものがありますが、平成13年に特定疾患認定にあたりまして、コンピュータの導入がありました。基本的には各都道府県の診断の格差をなくして、診断のレベルを上げるといったところが基本にあるわけです。今回認定体制の充実ということが書いてありますが、特段大きな変更点を持つというわけではなくて、各都道府県における認定審査会、認定協議会がレベルを上げるための処理の改善を同時に行うというところでございます。

制度的補助金ともうひとつ大事な柱といたしまして、医療費の自己負担の見直しがあります。これまで重症の患者さんにつきましては全額公費負担、そうでない患者さんにつきましては外来1回千円、一医療機関あたり月最大2千円、入院の場合は月1万4千円、定額で自己負担をいただいていたところでございますけれども、低所得者の方につきましてはなかなか定額の負担もばかにならないというところで、これまでご意見をいただいていたところでございます。

今回自己負担の見直しを考える際に一つ考えましたのが、低所得者のほうに配慮した形での所得に応じた自己負担ということです。モデルになりますのは既に所得割の公費負担をやっております更正医療でありますとか育成医療というものがモデルになると考えております。更正医療、育成医療そのものを使うと所得の区分が非常に細かくて実務上非常に困難を要するというこ

とがありますので、所得の階層につきましてはもう少し簡便化をはかるという方向を考えております。また更正医療の中には所得を考えるにあたって世帯全体の所得をとっております。これがそのままいいのかというところが論点でありますし、また生計中心者として働いておられる方の所得を考える際にもいろいろと保障とかを考えられようと思っております、現在、事務局の方で作業を進めているところであります。

公費負担のところでは従来、重症者の方、スモンの方、クロイツフェルトヤコブ病の方、劇症肝炎の方、急性重症膵炎の方については重症その他の区分なく全額公費負担でありましたけれども、今後も重症者の方、スモンの方、クロイツフェルトヤコブ病の方、劇症肝炎の方、急性重症膵炎の患者さんにつきましては引き続き全額公費負担の形をとりたいと考えております。重症の考え方になりますが、今回学術的な重症度区分を考えたのでありますが、これはこれまで通りの重症認定の様式を用いた重症度の判定を行っていくということにしたいと思っております。

それぞれの病気ごとに事情が違うということはもちろんこちらの方も承知をしておるのですが、統一した基準で判断するにあたって、現在用いている基準以上のものを作るのがなかなか困難な状況でございまして、重症度の判定につきましては現行のものをそのまま用いることにしています。

それから問題となっております寛解の部分でございしますが、就労が可能だからといって寛解というわけではありません。寛解を判断するにはいくつかの条件が必要だろうと思っております。基本的には治療研究事業というふうに言っておりますので、治療を行っているということが基本になるだろうということで、薬をのまずして生活をしてゆくに十分な安定が得られないということが非常に微妙な線だと思うのですが、積極的な治療を行わないという線で、どういったところで寛解を考えられるのかということを経験班と相談をしているところであります。

症状に配慮した医療費の自己負担の見直しということですが、特定疾患、難病でひとくくりの説明をされますけれども、大きく分けると、ひとえに下降を続ける、症状が悪化を続ける病気と、もう一方で治療を行った結果、寛解と申しますか、とりあえず治療を必要としない状況まで症状が改善する

病気と、こういった大きく2つのグループに分けられると考えております。治療を行わない場合、どうなるかという点、点線で示してあります通り、悪化を続けるわけです。まさに治療研究事業に参加していただいて治療を行うことによって、積極的な治療を必要としない状況になるということが十分考えられます。この場合、定期的な観察のために病院に行っていただく分につきましては一般医療の方に移っていただくかということでございます。もちろん悪化した場合は直ちに治療研究事業に戻ってくるというのが条件でございます。初回の登録の時は保健所の受理日が基本になりますけれども、一度、特定疾患治療研究事業に参加していただくということで、患者さんにはこれまでの受給者番号でありますとか、個人を識別するしるしが役所に残されてありますので、悪化した時に再申請をしていただく時に、悪化して病院に行った段階から治療研究事業を活用できるような仕組みに作っておかないと、実際に一般医療に移っていただいた後、精神的な負担にもなろうかということで、再申請をした時の認定の状況についてはなるべくいい形で復帰していただける方法を考えております。もちろんふたたび寛解した状態になって定期的な検査という状況になりましたら、また一般医療に移っていただくのが適当であろうかと思っております。

制度的補助金の中で事業評価をしなければいけないということを申し上げました。これまでの特定疾患治療研究事業そのものの報告書というものはなかったわけですが、今後、治療研究事業が年をおうごとに経年的に評価していくことになりまして、各疾患ごとにその評価のための報告書というものを作るということを考えております。これは従来の特定疾患治療研究事業の研究班に毎年まとめていただくことを考えております。

日本での患者数、その中で、特定疾患治療研究事業に参加している方の数、毎年何人発症して、何人治療研究事業を必要として、何人寛解して、もしくは何人の方が残念ながら治療のいかなくお亡くなりになったか、というところも出さなければならぬと思っております。日本の国内における治療状況がこういったものなのか、何%の方がこれだけ積極的な濃厚な治療をしていて、何%の方が比較的通院で生活の中で制限を受けないですむのか、QOLの問題はあるでしょうが、治療方法の重い、軽いといったところはどうか

たものなのかも示した上で、診断、治療のガイドラインをその年、その年の代表的なものを記録に留めまして、将来的には5年後10年後に日本におけるこの病気の形がどう変わっていくのか、どういう治療法が主体となって、その結果、どういった患者さんの回復がみられているのか、といったところを追えるような事業にしていきたいと考えております。

学術的にクリアーできる項目につきましては早々に年次報告にとりいれたいと思っておりますけれど、患者さんの重症度、経済的な部分につきましては、ひとつひとつの疾患につきましては評価をすることを考えていただいておりますが、横断的にいろんな疾患を並べてどっちの病気がより大変かというような研究についてはまだ進んでいないのが実態です。こういった研究が進んできましたら、いずれは各調査研究班の年次報告の中にもとりいれていければと考えています。

福祉施策の充実については難病相談支援センターと日常生活用具の品目の拡充でございます。追加される品目はパルスオキシメーターという動脈血の酸素飽和濃度を測定するもので、現時点では人工呼吸器をお使いの患者さんを想定しております。その他、意思伝達装置、吸入器、移動用リフト、住宅改修費、特殊便器、訓練用ベット、自動消火器といったところを現在拡充することで準備をしています。

伊藤さんからめずらしくお褒めをいただきました難病相談支援センターでございますが、従来、保健所で難病相談をということで説明をしまりました。もちろん中にはいろいろな相談を受け付けてくれる保健所もあるんだと思います。実際あるのですが、そういう中で、保健所というのは保健衛生施設でありまして、縦割りという言い方はよくありませんが、保健衛生以外の事業に関してあまり得意でないというところが問題でありまして、今回非常に要望の強かったものの中で、どんな相談でも受けられるセンターを作るという話がありまして、施設の系統から言いますと、健康福祉部局の施設ではございますけれども、問題はソフトの中におく相談にのってくれる人が問題となると思います。就労相談、就学相談、住宅改修など、従来保健衛生分野だけでは担えない部分を、もちろんこのセンターですべて解決するというわけにはいきませんが、関係する一番適当な部署、部局と連絡調整いたしま

して、最終的に患者さんのニーズに応えるというところを目的としております。保健所の職員でなかなか難しかったものが、すぐこの事業に耐えられる人を育てられるかはなかなか難しいと思うのですが、ここは関係方面、いろいろなところの意見を聞きながら、難病相談支援センターのスタッフとして適切な人を養成していければというふうに考えております。

難病相談支援センターの運営は基本的には実施主体は都道府県としております。中には保健所の中の1セクションということで考えられているところもあるかと思えます。各自治体の実情によって考えていただかなくてはいけないと思えます。場合によりましては、この難病相談支援センターを運営するに十分なノウハウを持っている団体への委託というものも可能としております。ただ注意しなければいけないところは難病相談支援センターとして間口を広げるからには一つの疾患一つの団体に偏ることなく、いろんな病気、関係するいろいろな方面に濃淡なく、分け隔てなく接していただける方へのこの難病相談支援センターを運営していただかなければならないと考えております。地方の難病団体の活動されている方々には難病相談支援センターとの関わりが今後多くあると思えますけれども、難病相談支援センターがいろいろな種類の病気の患者さん、家族を支える施設としてちゃんと成長してゆくようにご協力をお願いできればと考えております。

難病相談する事業をまとめてみますと、真ん中の一番下に患者さんがおりますけれども、緑の線が一番太い治療研究事業の部分で、保健所、医療機関、市町村、それから今度できる難病相談支援センター。平成15年度で全国いっぺんにできるわけではありませんで、おおむね3年くらいをかけて全国展開をできればというふうに考えております。明日、都道府県の役所に行って、いつできると言われても困ると思えますので、そこは地元で充分調整していただければと思えます。

難病情報センターからの情報を含めまして現在厚生労働省で企画実施している事業というのはこういうものです。また、それぞれの自治体でもいろいろな手当とか事業というものがあって患者さんを支えているものと思えますけれども、厚生労働省で決めたものがその土地その土地のすべての事業というわけではないというふうに思っております。厚生労働省の事業と併せまし

て都道府縣市町村自治体での事業への積極的な参加というものを併せてお願いをしたいと思います。

以上で平成15年度の難病関係の予算を説明させていただきましたけれど、後で質疑の時間もあるようですので、話せることはなるべくここでご説明させていただこうと思います。



質疑応答での名越課長補佐の説明（膠原病関係）

寛解、重症度の話でございますけれど、今日これだけ多くの病気の患者団体の方がいらっしゃって、それぞれのご病気の独特の特徴についてこれまで多くのお話をいただいているところです。ある病気にはある病気の特徴、ある病気であるがゆえの問題点があるということは承知しておりますけれども、重症度基準を今回考える中でひとつひとつ固有の病気のところまで本来追いたかったところではあります、従来どおり、イメージ的には障害者の手帳もしくは障害年金の1，2級相当といった基準を継続して使うこととさせていただきますと思います。

寛解の基準でございますが、基本的には先程申しました、積極的な治療を行わない、経過観察行っただけで、日常の生活で制限を受けない患者様ということでございます。こういった方がずっと続けて定期的な検査を受けながらも最終的に治療研究事業に戻ってこなくてもいいくらいの寛解の安定を発揮できるというのが一番いいことだろうというふうに思っております。もしもの場合に備えて、重症化した場合、症状が再燃した場合は、その症状が出た時まで遡って治療研究事業の中に復帰いただくことを考えておりますので、

この点のご理解をいただければと思います。

就労支援の部分でございますが、難病相談支援センターそのものが現在構想段階でありまして、具体的にこういった形で就労支援をとるところはありません。各地の職安、障害者の就労支援センターといった雇用のための部署、担当部局、施設というものがございますが、難病相談支援センターにつとめて相談を受けるものについてはそういった関連する雇用の部局の方と日頃からパイプを持ちまして、こういう患者さんに就労の問題があるということ適切に担当のところに伝えて、それぞれの施設が縦割りで、仕事をしているとなかなか本来の施策の中でとらえられるべき事業の対象者というのが埋もれがちになっておりますけれど、横の連携をとることで、従来から必要でありました難病患者さんの声を雇用促進センター、職安の方でもしっかり認識していただいて、雇用の実現につながればといったところを考えております。

重症度の話が最後にまた出てまいりましたが、今後、患者さんのデータを臨床調査個人票を通じて毎年いただいて行く中で疫学的にわかるものがございます。すなわち、いつ患者さんが治療研究事業に参加して、途中寛解がある疾患の場合は寛解があるかもしれません。最終的に何年間治療研究事業を利用されたかということがわかってまいります。そうなると国内でのある病気に関する治療期間というものが、これまで疫学班などで地域ごとにデータをいただいて日本の学説というふうにしておりましたものが、この治療研究事業をもちまして、日本の国内の病気の姿というものがわかってくるようになります。この病気の場合かかってからどのくらいで、途中どのくらいの症状をもっていた場合は最終的に何年間くらいの事業への参加があるか、言い方は悪いですが、残念ながら、その時その時の医療の力の大きさ、出来具合を示す指標となるのかもしれませんが、これを毎年モニタリングしていきまして10年後15年後経った時に2003年当時の医療と比べて、重症の患者さんで何年の寿命の延長をすることができた、寛解の導入率が何%増えたというところをちゃんと説明して、だからこそ、税金の中で研究費として使っていけるんだと説明できるものを作っていこうと考えておりますので、なにとぞご理解をいただければと思います。

『2・17 難病・慢性疾患対策を考える集い』

2003年2月17日(月) 12:30~15:30

プログラム

司会者紹介

1. 開会挨拶

石井 光雄 全国難病団体連絡協議会会長

2. 国会議員

(30分位)

1分間スピーチ(ご出席して頂きました議員より)

3. 各政党からの提言

(40分位)

坂井 隆憲・自由民主党衆議院議員 党難病議員連盟幹事長
谷 博之・民主党参議院議員 党難病対策作業部会担当
福島 豊・公明党衆議院議員 党厚生労働部会長
小池 晃・日本共産党参議院議員
阿部 知子・社会民主党衆議院議員
武山百合子・自由党衆議院議員 党厚生部会長

4. 患者団体からの要望

(20分位)

伊藤 たてお 日本患者・家族団体協議会代表幹事

5. 厚労省からの説明

(25分位)

難病対策について

名越 究・厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐

小慢事業の見直しについて

宮本 哲也・厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課課長補佐

6. 患者の訴え

(25分位)

疾病別6団体

7. 質疑応答

(20分位)

8. 閉会挨拶

私たちは訴えます・・・

2. 17 難病・慢性疾患対策を考える集い

団体名 全国膠原病友の会

会長 畠澤千代子

膠原病は自己免疫疾患でおよそ10疾患の総称です。特定疾患治療研究対象疾患として平成5年までに7疾患が認定されています。効果的な治療は未確立とされている現在ですが、対症療法の研究も進み、医療費の心配もなく治療・療養に努めることができるこの施策に感謝しています。まだ、認定されていない膠原病、特にシェーグレン症候群や成人スティル病の患者も苦しんでいます。是非、これらの膠原病患者にもこの恩恵が受けられますように望み、この度の事業の見直し、再構築の内容がもっと患者の実態を見据えた上でなされ、少しでも改善されるよう要求の声をあげていかねばならないと考えます。

★膠原病は10人に9人は女性です。医療の進歩によって生命予後はよくなりましたが、反面患者も高齢化し、親に頼りやっとな社会生活をおくってきた患者自身が、高齢の親を看護・介護をしなければならない現状です。経済的にも厳しく「所得に応じた負担の線引き」は、実態に合わせ慎重に行ない、原疾患に加え、合併症、治療薬の副作用による余病等で生涯病気とつきあっていかねばならない患者が、医療費の負担増加の為に受診を手控えざるを得ないような状況をつくらないように望みます。

★「福祉施策の充実」は患者不在の中では行わず、必ず当事者の意見を聞き、無駄のない有効な福祉施策を立ててください。「難病患者居宅支援事業」も事業自体の広報不足を初め、支援認定の条件や規定の柔軟さのなさ等々が、病状の悪化の一時期利用したい難病患者にとって使いにくい制度となっています。今回の拡充に向けて、有効な福祉施策をお願いします。

★膠原病患者は対症療法で、ある程度コントロールできている状態の時は普通に働くことができる場合もあります。就労の意欲をもっている人は多いのですが、不況の中、病気を抱えての就職活動は厳しい状態です。内部障害者にも働きやすいよう雇用の枠を広げて就労の支援をお願いします。

★膠原病は寛解と増悪を繰り返す典型的な疾患です。軽症の期間にある者を一般医療の扱いとするなら、増悪重症化した時の再認定の手続きを簡素化し、診断書を保健所が受け付けた日からの認定というような今の制度ではなく、病状の悪化時に遡り、諸検査費・治療費(入院費)等の公費負担がスムーズに受けられるよう改善すべきです。

また、臨床調査個人票も改訂され、毎年更新することが予定されていますが、これが見直しで寛解期の患者を一般医療に移行させるためのものであれば、特定疾患研究事業として軽症者を含まない研究が果たして正確な研究として成り立つのか疑問です。



知ってますか？ 差額ベッド料のこと！

2003年(平成15年)1月9日

東 京 新 聞

「治療上の必要」あれば不要

三子代の主婦 A 子さんは昨年、病氣治療のために院内感染する細菌の検査をしたところ、保菌者と分かり、病院側から、除菌治療をして菌が死ぬまで入院を待つが、差額ベッド料一日一万元の個室に入るか、どちらかを選ぼう言われた。

除菌には一、二年以上かかるかもしれないという「事実上、個室しか選択肢はなかった」。

A 子さんは、差額ベッド料を払うという同意書を書くよう促されたが、疑問に思っ て記入せず、県の医療担当部署などに相談した。交渉の末、結局、差額は払わずに済んだが、「ねて払わなかったような感じがして後味が悪い。これから大きな

医療費のかしこくろう

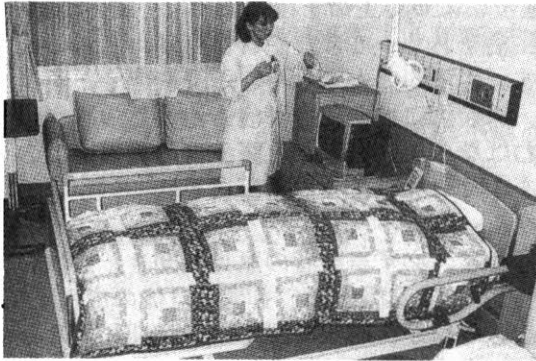
病院の個室などを利用したときに支払う保険外の「差額ベッド料」に関する読者からの問い合わせが絶えない。今年四月からは、サラリーマンの医療費の自己負担分が二割から三割にアップするなど、患者の負担は増えるばかり。代表的な保険外費用である差額ベッド料について考えた。

(砂本 紅年)

差額ベッド料

病院が独自に設定することができ、二〇〇一年の厚生労働省の調査によると、一日当たりの差額ベッド料の平均額は四千九百四十八円だった。都市部では一万二千元の差額徴収も珍しくない。

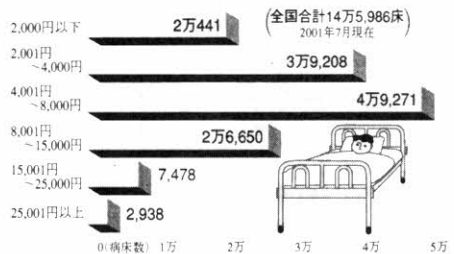
差額ベッド料を払うのは、原則として患者が希望した場合だけで、治療上の必要から利用した場合に払わなくてもいい。だが、治療上の必要から個室に入れたのに、患者が望んだような形にして病院側が差額ベッド料を請求、トラブルになるケースもある。



環境を整った緩和ケアの病室でも差額ベッド料をとらない病院もある。名古屋市中南区で

「基準」があいまい

●1人部屋の差額ベッド料の分布



絶えぬ請求トラブル

「スガ後を絶たない。このため同省は〇〇年の十一月、あらためて請求の基準を示した。それによると▽同意書で確認していない▽安静が必要がある救急患者や、術後患者、免疫力低下で感染症にかかる恐れがあるなど、患者本人の「治療上の必要」がある▽MRS A (メチシリン耐性黄色ブドウ球菌) などの感染患者で、院内感染防止の必要性がある」などの場合は、差額ベッド料を請求できないとし

「最低限必要な医療まで保険が利かなくなる」という批判が出ている。

「最低限必要な医療まで保険が利かなくなる」という批判が出ている。

「確かなあした

病室が持てる特別室の数は規制されている。だが厚労省は、個室か二人部屋に限っていた特別室を一九九四年に四人部屋まで認めるなど、徐々に緩和する方向にある。昨年からは、百八十日

「減収分を差額ベッド料に充てる」という考え方は、医療の質を下げている。昨年四月からの診療報酬の引き下げで経営は苦しい。事務長の柴田純一

保険外拡大は「差別」

全日本民主医療機関連合会(民医連)に加盟する全国千五百カ所以上の病院では、「差別のない」と、室のうち、一、二人部屋

「減収分を差額ベッド料に充てる」という考え方は、医療の質を下げている。昨年四月からの診療報酬の引き下げで経営は苦しい。事務長の柴田純一



支部からのおたより



鹿児島県支部

<医療講演会>

日時 平成15年3月30日(日)

午後1時

場所 サンエールかごしま

〒890-0054 鹿児島市荒田1丁目4番1号

Tel 099-813-0851

☆ 医療講演

講師 松田 剛正先生(鹿児島赤十字病院)他2名

<鹿児島県支部20周年記念大会>

日時 平成15年6月29日(日)

場所 未定

お問い合わせ先 鹿児島県支部 支部長 清藤美恵子

Tel・FAX 099-261-3964

奈良支部

春の交流会 ～飛鳥資料館見学とお食事会～

日時 平成15年4月5日(土)

食事場所 国民年金健康保養センター“大和路”

茨城県支部

<茨城県支部10周年記念大会>

茨城県支部は平成15年4月で設立10周年になります。

順天堂大学の橋本博史先生に記念講演をしていただきます。

医療相談も予定しています。支部会員の皆様、是非総会からご出席下さいますようお願い致します。(昼食交流会あり)

日 時 平成15年4月13日(日)

場 所 茨城県総合福祉会館 4階 大研修室

★ 総 会 11:00~12:00

★ 記念講演 13:30~15:00

「膠原病治療の現状と今後の展望」

講師 橋本 博史先生(順天堂大学膠原病内科教授)

★ 相 談 会 15:00~16:30

*医療相談 前田 伸樹先生(前田病院副院長 リウマチ・アレルギー-内科)

*薬・保健・栄養相談 水戸保健所職員

お問い合わせ先 千葉洋子

Tel・FAX 029-254-6776

水戸保健所共催



神奈川県支部

【30周年記念式典】

日時 平成15年6月29日(日)

会場 新横浜国際ホテル

第一部 総会 13:00～13:30

講演会 13:45～16:30

講師 尾崎 承一 先生 聖マリアンナ医科大学内科教授
テーマ 膠原病における
生活習慣病とステロイド薬の副作用『特に精神症状』

講師 平原 史樹 先生 横浜市立大学付属病院副院長
産婦人科教授
テーマ 女性の健康と膠原病 『産婦人科の立場から』

第二部 祝賀会 17:30～19:30 (17:00受付)

♪アトラクション♪

高野恵雄先生&4人のミュージシャン

演奏と歌とおしゃべりの夕べ

会員の方、付き添い、家族、友人の方もお誘いの上ご参加下さい。
他支部の方もぜひご参加いただければと思っております。



会員の方からのお便りです。

初めまして。夫がSLEで子供(6ヶ月)のいる28歳の主婦です。同じ年の夫は18歳の時、SLEを発症したそうです。26歳に出会い結婚。出来ないと思っていた子供にも恵まれました。(妊娠した時は、遺伝等とても不安に思いましたが)本人はごくごく普通の28歳の男性らしく(?)生活しているのでたまに心配になりますが、今とっても幸せです。私の方は育児に悪戦苦闘しながら日々過ごしています。これからの人生二人で出来る趣味を見つけて仲良く過ごしていけたらなあと思っています。

男性のSLEは珍しいと思いますが、皆様どんな風に過ごしていらっしゃるのでしょうか?私はまだまだ知識が少ないので「膠原」を情報源にさせて頂いています。編集の皆様がんばってください。 それではまた。 (匿名)



★ 平成14年9月にSLEになりました。23歳の×1ママです。同じ病気の人お手紙下さい。いろいろお話しがしたいです。お友達もホシイです。どうぞよろしくお願ひします。お返事必ず出しますので! (男女問わず)

(N・S)

★ 平成13年5月の定年退職後、4ヶ月目に急性間質性肺炎を発病、更に平成14年に皮膚筋炎及び多発性筋炎を発病し、入退院を繰り返しております。今、62歳です。同病の方お便り下さい。

(N・K)

◎文通お申し込み方法は下記へ

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見ｽｸｲｯｼﾞﾝｸﾞ 203号
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

✧ 事務局だより ✧

- ☆ 会員の皆様のお便りなど機関誌に掲載していきたいと思えます。頑張っている様子をどうぞご一報下さい。(匿名可)
* 宛先 機関誌「膠原」お便りコーナー 宛 *
- ☆ 本部 ホームページアドレス <http://www8.plala.or.jp/kougen>
- ☆ 本部事務局よりお願い!!
関東近県在住の会員の皆さまへ!
「膠原」の発送作業をお手伝いして下さる方お電話下さい。
- ☆ 「膠原127号」の訂正
9ページ8行目 ~~非認定者数~~が→ ~~認定者数~~ の誤りでした。
ここにお詫びして訂正させていただきます。

お 知 ら せ

「いのちを語る手記集」の募集について

1. 内容

難病の進行や障害の重度化に伴い、生と死のはざ間の中にあっても、前向きに生き、または生きた人々の手記であること。

2. 対象

- ① 重度の難病や障害のある方。
- ② ①を取り巻く方々(家族、友人、医師、看護師、ボランティアなど)
- ③ すでに発表されたものでも構いません。
- ④ 年齢は問いません。

3. 締め切り 2003年5月31日(消印有効)

* なお応募方法など詳細については下記へお問い合わせ下さい。

〒982-8544

宮城県仙台市太白区西多賀4丁目19-1

社会福祉法人 ありのまま舎

いのちを語る手記集 係

Tel 022-243-1300 FAX 022-243-0322

<http://members.aol.com/arinomamasya>

E-mail book2002@mx14.freecom.ne.jp(担当 白江・大内)

《社会福祉法人ありのまま舎》とは

進行性筋ジストロフィーを原点とする難病患者や重度の障害を持つ人々が、ひとりの人間として尊重され、社会の一員として自分の意志で人生の選択を行うことができる社会の実現を目指して活動を行っています。

平成15年度各支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講師 (敬称略)
岩 手	5 / 25	マリオス		
宮 城	6 / 8	仙台市生涯センター		
茨 城	4 / 13	茨城県総合福祉会館	「10周年記念大会」 支部だより参照	橋本博史先生 (順天堂大学膠原病内科)
埼 玉	6 / 1 (予定)	埼玉県障害者交流センター		
東 京	6 / 22	北とびあ	安奈 淳さんと語る	
神奈川	6 / 29	新横浜国際ホテル	「30周年記念式典」 支部だより参照	
京 都	5 / 17	京都府立総合社会福祉会館	未定	井上 衛先生(国立療養所宇多野病院内科)
大 阪	5 / 11	アピオ大阪	「アメリカのSLEガイドブックを翻訳して」(仮)	片田 圭宣先生 東 直人先生 (国立大阪南病院)
三 重	4 / 20	四日市総合会館	「10周年記念大会」 ・本部総会	
兵 庫	6 / 22	神戸市勤労会館		
奈 良	6 / 1 (予定)	奈良社会福祉総合センター		
高 知	5 / 18	南部健康福祉センター(予定)		
山 口	5 / 18	ホテルニュー山口		太田先生(産業医大)
鹿児島	6 / 29	未定	20周年記念大会	
佐 賀	5 / 18	ともしび作業所		