

きほく通信

臨時号
2010年
10月12日
発行

対県要望会報告

那賀地方
患者家族会
きほく

【報告】会長 神森和子

(出席者) 県側

約35名

患者会側：約20名

質問：シエーグレン病から間質性肺炎になって酸素を必要とするようにのに、医療費の免除がないのはなぜか？

回答：特定疾患と認められれば免除はあり得る。現在、シエーグレン病は特定疾患に指定されていないため公費補助はない。県の特定疾患治療費の予算は9億円。21年度までは国と折半だったが、今年度から国の負担が4分の1になり、県も厳しい。

(この回答に納得せず、延々時間をとられる)

※娘敦子も10月1日から一部自己負担になりました。敦子の年収は1昨年まで36万円で負担金は0円でしたが、今年、年収32万円で自己負担になりました。「扶養親族が住民税を支払っているから」との説明がありました。年間4700円です。これは理解に苦しみます。

質問：神森会長

介護保険サービスについて、去る4月の新聞に「40才以上の難病患者も介護タクシーを利用できる」とありました。早速問い合わせたところ、「特定疾患」が対象で「特定疾患者」は利用できないとのことでした。介護保険も支払っていません。納得できないので、その違いを説明して下さい。

回答：26の特定疾患に限ります。

・昨年、難治性患者雇用助成金について、和難連を通して回答をいただきました。詳細を聞くため電話をしましたが、県労政課の係の人は「私はコピーをしかただけで分かりません」と言われました。いったいだ担当課は何をするところですか？ちなみにハローワークも基準局もこの助成金制度の存在すら知らない係員がありました。

回答：コピーをとったただだからそう答えたと思います。す。
(?それでも県職員ですか？担当や係の電話番号を教えてください。税金は大切に使うほしい)

質問：県職員に難病患者はいませんか。もし特定疾患になったらどのような優遇措置がありますか？

回答：今のところ職員に特定疾患患者はいません。優遇考えられません。(調査されていないのが実状でしょう)

質問：介護施設の実態調査はなされていますか？

回答：あまりにも状況がひどいときには長寿社会課へ連絡があるので指導する。昨年は1748事業所のうち389事業所を指導した。

質問：公共施設の耐震化について？

回答：県立学校については平成26年度までに終了しますが、他は分かりません。
質問：シエーグレン病について、県単に加えるつもりはないか？。県単4疾患の利用状況を教えてください。

回答：追加は困難。県単独の指定疾患患者数は200名弱。

昨年の医療費は二千万円。橋本病0、ネフローゼ38名、筋ジストロフィー58名、突発性難聴61名。県内の特定疾患患者数六千人。
なお県内の児童生徒の特定疾患患者数は調査されていない。

【感想】 神森和子会長

今年も回答書は昨年同様30ページ以上同じ内容でした。どうして進歩発展がないのでしょうか。患者会が納得できる回答が得られないので、同じ要望を繰り返さざるを得ません。

「1年検討したら次のようになりました。県の補助金は〇〇円、患者会の協力もいたいて3年後には・・・、5年後には・・・、このような結果を出したい。」というのが検討した結果の回答ではないのでしょうか。

県職員の無知から和歌山市に支払ったビッグ愛交付金1億7千8百万円、県労働センターへの交付金2千78万円はどうなったのでしょうか。返還されたとはいえ県担当者の確認不足から交付された萩村杯卓球大会助成金9百万円。このような財源があれば、和難連が要望するトイレの一つ、エレベーターの一基、患者のためのファミリーハウス一軒でも可能と思えますが。

仁坂知事の年頭の訓示のなかには、「県民の話をよく聞くように」とあったとか。私は何もかも行政の援助を求めるものではありませんが、一県民の声として、受けとめて下さい。念のため。

今まで3回の出席で、県も患者会側もマンネリ化しているように思います。