

きほく通信

近畿ブロック交流会開催

12月7、8日の2日間、兵庫県神戸市の「しあわせの村」でJPA近畿ブロック交流集会在開催されました。今回は、JPAから伊藤代表理事、厚生労働省から疾病対策課の金光課長補佐が出席いただいたという豪華な顔触れでの開催でした。

まず最初に主催団体を代表して兵庫県難病団体連絡協議会の西口英二代表幹事から歓迎のあいさつがあり、続いてJPAから藤原さん（近畿ブロック選出理事）があいさつされました。

その後、金光課長補佐並びに伊藤代表理事がそれぞれの立場から講演を行い、分科会へと移りました。分科会は4グループに分かれましたが、第1分科会は「難病対策法制化」がテーマであり、伊藤代表理事及び金光課長補佐も助言者として出席いただく中、全参加者の半数近い35名での討論となりました。

内容も、関西らしい厳しい発言が次々と出され、かなり白熱したものになったことはいうまでもありません。厚労省から来られた金光課長補佐にとつては、言わば四面楚歌のような状況でたいへんだったかもしれません。それも新たな難病対策の取りまとめを直前にしての、私たち患者団体の熱い思いではなかつたかと思えます。思いだけでなく、しっかりと反映もしていただきたいのですが・・・。（JPA藤原幹事筆）

第2分科会「障害者総合支援法福祉サービス」に

ついて
・問題点、課題

総合支援法は 難病も利用できる。しかし対象130疾患が充分周知がされていないのでは・・・。

・難病患者等居宅支援事業

利用者が少ない。さらに少なくなっている。その利用者も、どう変わり、何が利用できるのかわからないように思う。

・特定疾患以外の病気では

行政が把握はしていないから、自己申請していかないといけない。積極的な活用を促していない。

・障害者総合支援法

障害者という括りに抵抗感を感じている。それ以前に、難病患者という括りにも抵抗感。内部障害者の人も同じ抵抗感感じている実情がある。

・介護保険との関係

介護保険優先。ますます制度的にややこしいと思えるようになってきて、行政マンも知らないという報告もある。こういった状況では市町村格差は、ますます大きくなる。

山本功さんが感じたこと

難病団体は高齢化が目立つ。

障害者福祉分野できょうされんの職員として仕事をしてきたが、他の者との平等、分け隔てのない社会、豊かに生きる権利があるということを大切にし、たい。患者自身の声をもつと社会全体の問題として 運動を広げていく必要性を感じました。

（ワークショップフラット 山本功さん筆）

第42号

2013年
12月22日
発行

難病
患者家族会
きほく

【会長】 神森 和子

紀の川市中三谷

【相談室】 0736(77)5161

【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371

森田方 TEL 0736(75)4413



(上) 厚労省金光課長補佐 (右) JPA伊藤代表
(左) 会議のようす (下) 親睦会のようす



平成25年度障害福祉啓発事業

- 日時 平成26年2月1日(土)
13:00~15:30
- 場所 紀の川市桃山町 きらめきホール
- 内容 講演とワークショップ
<きほくから販売ブース>

難病新法の姿が見えてきました

12月13日、第35回難病対策委員会が開催され、それぞれ議論の後に、法制化にむけたとりまとめを了承しました。このなかで医療費負担についても新たな全体像が示されました。

＜自己負担割合＞

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

＜自己負担限度額＞

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

＜所得把握の単位等＞

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

＜入院時の食費等＞

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

＜高額な医療が長期的に継続する患者の特例＞

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(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)とする。

- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

＜高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例＞

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

＜経過措置(3年間)＞

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

★新たな医療費助成における自己負担限度額(月額) (単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
		一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者	
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~80万円	2,500	2,500		2,500	2,500	
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※ 「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(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)。

所得の把握は上表にあるように、世帯は医療保険における世帯。所得把握は市町村民税の課税額です。今まで無料だった重症者の医療費負担が発生する問題は残るものの、対象疾患数は300に増えるとともに、患者会の声もかなり取り入れられ、負担増はかなり押さえられることとなります。この法案は来年度の通常国会に提出され、早ければ平成27年度から施行されます。