

TSK いわてなんれん 126号

20周年おめでとうです

20周年おめでとうです

ございます。ほんのりと優しさの伝わるとてもいい集いでした。他県から参加して下さった方からもうつたいないお話を頂戴しました。過分のお話かと思っていたところ、県内参加の方々からも同様の話をいただき、当方ありがたいやら嬉しいやらコロナ禍の中で開催できて本当に感謝でした。

い難病連を秘かに支えて下さる県民の皆様方にも心から御礼を申しあげます。思えば、この20年間多くの方々知り合いになり、多くの方々にお別れしてきました。私の思い出の中に往来するたくさんの方々を偲び、お会いしたいなと思う日々です。それにしても、人間誰しも病気から逃れることができません。頑健さを売り物にしていた私がステージ4の脳腫瘍や脳梗塞に侵されようとは思ってもよらないことでした。宣戦を布告してから、あらゆる素人療法を試みながら克服する手段を講じています。せっかく頂いた命ですからできるだけ長く、少しでも皆さんの力になれるよう頑張りたいと考えています。

達増知事からも、力強いご挨拶をいただきました。川田参議院議員や横沢参議院議員からも身にあまる激励をいただきました。まだまだ課題の多い、日本の難病対策ですが、難病手帳の発行や軽症認定の見直しなどを要望しながら社会参加の更なる促進をはかっていきたいものです。今後とも更なるご支援、ご指導をお願いします。代表理事 千葉 健一

難病連9月～10月 までの活動報告

○第4回理事会

～岩手県難病連主催

9月7日（月）ふれあいランド岩手を会場に開催しました。主に20周年記念式典について話し合いが行われました。

○パーキンソン病患者家族交流会

～岩手県大船渡保健所主催

9月14日（月）に大船渡地区合同庁舎で開催されました。パーキンソン病患者、家族と支援者17名の参加がありました。独立行政法人国立病院機構岩手病院医療ソーシャルワーカー 竹越友則さんによる「パーキンソン

病の方が利用できる福祉サービスについて」の話がありました。交流会では、友の会の活動の紹介や、病気のこと、家族の悩みなどについて共有しました。



○患者と家族の学習会

～岩手県宮古保健所

9月18日（金）に宮古地区合同庁舎で開催されました。炎症性腸疾患の患者、家族と支援者9名の参加がありました。宮古病院栄養管理課長佐々木弓子先生による「炎症性腸疾患～食事療養のポイント」についての講話がありました。交流会では、日頃の困りごと、改善してみた事などの話題を中心に交流しました。

○在宅難病患者・家族のための学習会

～岩手県県央保健所・盛岡市保健所共催
9月23日(水)盛岡市保健所で開催されました。神経・筋疾患患者の家族と支援者7名が参加しました。医療法人社団帰厚堂南昌病院統括主任理学療法士三浦正徳先生による「楽しみながら動く」日常生活動作で気を付けたこと」の講話がありました。コロナ禍の中でも、体力を落とさないために、家庭でのリハビリの継続の大切さについてお話がありました。



○難病相談支援センター職員研修会

～国立保健医療科学院主催
9月28日(月)29日(火)の2日にわたりオンラインでの研修会が行われました。全国の相談支援センターより20名の参加があり、就労支援の在り方や、各県での取り組みなどについて、情報交換等行いました。

○炎症性腸疾患難病の患者・家族の学習会

～岩手県県央保健所・盛岡市保健所共催
9月29日(火)盛岡市保健所で開催されました。炎症性腸疾患患者と家族、支援者14名が参加しました。岩手医科大学附属病院管理栄養士氏家志保先生による「食べるこ

とを考える」の講話では、食事による療法について、最新の研究なども紹介がありました。次に岩手医科大学附属病院認定看護師佐藤雅恵先生による「ストマを健康に保つた」についての講話では、皮膚の手入れについて詳しく解説がありました。

○障害者福祉、当事者、関係者の思いと訴え

～NPO法人岩手地域総合研究所「くらし・福祉」調査
9月29日(火)プラザおでつで開催されました。CII もりおか代表の川畑昌子さん(リモート参加)、岩手県重症心身障害児(者)を守る会副会長

藤村ゆみ子さん、盛岡市保健福祉部障がい福祉課課長補佐大森勉さん3人を講師に迎え、それぞれの立場で地域の中で分け隔てなく暮らしていける社会づくりについて共に考える機会となりました。

○宮古地域小児慢性特定疾病交流会

～岩手県宮古保健所
10月6日(火)に宮古地区合同庁舎を会場に開催されました。ご家族・患児、支援者等9名の参加がありました。自立支援センターの紹介や、制度のことなどについて、情報の共有も行いました。



○第8回自立支援員研修会

～NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
10月8日(木)9日(金)の2日にわたりオンラインでの研修会が行われました。全国の相談支援センターより82名の参加があり、支援員の役割やグループワークで意見を出し合ったり、情報交換等行いました。

○2020年度子どもの健康フォーラム「岩手の医療的ケアを考える」

～『2020年度こどもの健康フォーラム』事務局
10月10日(土)にオンラインで医療従事者、福祉支援者、相談支援事業者等の職員を対象に開催されました。

座長に岩手医科大学医学部生化学講座教授小山耕太郎先生をお迎えして、講演は多岐にわたる内容で、全国各地からの参加でした。

岩手医科大学障がい者医療学講座匿名教授亀井淳先生「医療的ケアの歴史と現状について」

熊本県菊池市役所健康福祉部花房保育園副園長高永里織先生「公立保育園における医療的ケア児受け入れ体制整備」

社会福祉法人なのはな 会児童発達支援センター、仙台市なかよし学園・仙台市あおぞらホーム施設長遠山裕湖先生「仙台市における医療的ケア児支援について」

県内から88名の参加がありました。

〇てんかん協会勉強会

〓日本てんかん協会 岩手県支部主催

10月11日（日）に盛岡市総合福祉センターで開催されました。

社会福祉法人新生会みちのく療育園施設長伊東宗行先生による「新型コロナウイルスと暮らしに暮らす生活習慣」の講演がありました。ウイルスと共に暮らすために気を付けておくことや、ワクチンによる予防の際に気を付けた方がいいことなどについて講話がありました。



〇岩手県難病連設立20周年記念式典〓難病患者に生きる力を〓

〓JPA北海道・東北ブロック会議in岩手

〓岩手県難病連主催

10月3日（土）に岩手教育会館で開催しました。知事はじめ、定員としていた約70名の参加がありました。

横沢高德参議院議員による、「車椅子の目線で変革を起こす」と題した講演は、横沢議員のこれまでの経歴から、国会がバリアフリー化になってきている事、これから国会で取り組みたい政策などについて、笑いを交えながら、分かりやすい講演をしてくださいました。

JPA北海道・東北ブロック会議については、

今後のブロック大会について検討されました。各県での実態に合った開催方法でこれからも開催していくことで一致解散となりました。

20周年を迎え、皆様のご協力のもと、このような式典を盛会に開催できましたことに、感謝申し上げます。



今後の活動予定

○パーキンソン病医療講演会

開催日…10月25日(日)

時間…13時～

会場…アイーナ

岩手医科大学医学部内科学講座神経内科・老年化分野前田哲也教授による医療講演の後、リハビリについての講演と、音楽の吉田先生による歌と踊りを予定しています。

○ALS患者家族交流会

開催日…11月2日(月)

時間…13時30分～

会場…大船渡合同庁舎



お願い

○国会請願署名・募金にご協力をお願いします

署名用紙を同封いたしました。締め切りは年度内(3月末)です。本年もよろしくお願いします。※同一筆跡による複数人の署名についてJPAより注意喚起がありましたので、ご注意ください。

○機関誌いわてなんれん21号にの原稿募集

・募集する内容

体験記、随筆、詩、短歌、俳句、川柳、

患者さんに限らず、一緒に生活、活動している方々の原稿もお待ちしております。

原稿の締め切り
令和2年11月30日(月)

○岩手県障がい者文化芸術祭「出展作品」募集

展示期間…11月12日(木)

～11月29日(日)

募集作品…絵画、書道、写真、工芸、文芸

申込締切…11月2日(日)

※出展希望の方は、難病連ご一報ください。

お知らせ

今年度の岩手県保健福祉部長との懇談会は、新型コロナウイルス感染症感染拡大防止の対策として、書面での開催となりました。9月25日に回答がありました。9月25日に回答がありました。以下、重要事項のみ掲載し、全文については各加盟団体の代表宛に郵送させていただきます。

年度末発行機関誌なんれん21号にも掲載の予定です。

要望1 難病患者の医療について

① 難病専門医の養成を継続して下さい。また、本県の難病医療提供体制の在り方について、更なる機能の充実をお願いします。専門医がいない場合は協力病院への転院も難しいといえます。連携強化をお願いします。〔継続〕

② 通院費の補助をお願いします。ご検討いただきという事でしたが、進捗状況をお知らせください。〔継続〕

③ 難病患者のリハビリについて配慮をいただきたい。難病患者はリハビリを継続して受けないと、すぐに状態が悪くなります。

難病患者がリハビリを継続して利用しやすい制度になるよう、診療報酬のリハビリテーション料等について実施期間を延長するなど、国に働きかけてほしい。〔新規〕

【回答】 (①)ア医療政策室、イ健康国保課、(②)健康国保課、(③)健康国保課

①ア 県ではこれまで、医師の絶対数の確保に向けて奨学金による医師養成などの取組を推進してきたところであり、その中で、奨学金養成医師の義務履行とキャリア形成支援等を通じ、専門医の資格取得等を支援し、専門的な診療能力を持つ医師の確保に努めてまいります。



<p>①ーイ 平成27年1月に施行された難病法に基づき、難病患者に対する医療提供体制の確保に関する基本的な考え方が示され、また、平成29年4月には「難病医療提供体制の構築に係る手引き」が示されたこと等を踏まえ、本県の難病医療提供体制の在り方について検討してきたところであり、平成30年11月1日付けで岩手医科大学附属病院を岩手県難病診療連携拠点病院として指定いたしました。</p>	<p>現在、拠点病院及び協力病院相互の連携体制の強化に向け、拠点・協力病院の診療体制の公表、協力病院の追加指定等の検討を進めているほか、平成30年度に設置した実務者連絡会議において必要な調整を行っているところであり、こうした取組を通じて、引き続き、県内の難病医療の充実を図っていきます。</p>	<p>成30年度に設置した実務者連絡会議において必要な調整を行っているところであり、こうした取組を通じて、引き続き、県内の難病医療の充実を図っていきます。</p>
<p>定等の取組を進めて参ります。</p>	<p>② 本県の難病医療提供体制の状況により、難病患者の皆様には遠方の医療機関への通院負担をおかけしている場面が多いものと承知してはいますが、本県の置かれている状況等を考慮すると、現時点では通院費の補助の実施は難しいと考えております。</p>	<p>定等の取組を進めて参ります。</p>
<p>③ 国で定める診療報酬の制度等により入院でのリハビリの実施期間に制限があることについては承知しております。</p>	<p>今後とも県内の状況把握に努め、難病患者のリハビリなど療養環境を確保できるように、必要に応じて国に対しての要望を行うことも検討して参ります。</p>	<p>③ 国で定める診療報酬の制度等により入院でのリハビリの実施期間に制限があることについては承知しております。</p>
<p>要望2 難病患者の支援について</p> <p>① 災害時に難病患者が利用できる福祉避難所の設置と整備についてお知らせください。医薬品、食材等を備蓄の強化もお願いします。〔継続〕</p> <p>② すべての指定難病患者に、難病手帳を発行して、医療・福祉・就労及び各種サービスの充実を期してください。〔継続〕</p>	<p>① 福祉避難所については、令和2年5月時点で県内31市町村にて整備済となっており、残りの2市町村についても、令和2年度内の整備に向けて検討を進めていると聞いています。</p>	<p>③ 宮城県で導入している、宮城医療福祉情報ネットワークのような取り組みを、岩手県でも導入してください。〔新規〕</p>
<p>市町村では、内閣府が示している「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」（平成28年4月）により、福祉避難所に指定した施設の管理者と連携して、物資・器材の備蓄や災害時の速やかな調達のための協定締結、医療機関との連携などの取組を進めているところです。</p>	<p>① 地域福祉課、② 健康国保課、③ 医療政策室</p> <p>① 福祉避難所については、令和2年5月時点で県内31市町村にて整備済となっており、残りの2市町村についても、令和2年度内の整備に向けて検討を進めていると聞いています。</p>	<p>県では、市町村に対し、難病患者の方々をはじめ要配慮者の方々に必要な支援が行われるよう、福祉避難所の指定や環境整備について、会議や研修会等の機会を通じて、引き続き働きかけていきます。</p> <p>② 国では、難病法附則第2条に基づき、法の規定の見直しに係る議論が継続してされており、難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループでのとりまとめ結果においても「研究を促進</p>

する観点からは、医療費助成の対象とならない患者についても、データを登録することができる仕組みを設けることが望ましい」としており、その上で、「データ提供を行う患者に対し、指定難病患者として臨床データが国のデータベースに登録されることを証する「指定難病登録者証」(仮称)を発行することについて、検討する」とされております。

また、「指定難病登録者証」(仮称)を有する患者については、「各種福祉サービスが円滑に利用できるように運用上の工夫を行うとともに、急な重症化がみられた場合にも円滑に医療費助成が受けられる仕組みを設けるこ

とについて検討するべきである。」とされていることから、今後も国の動向を注視していきたいと考えています。

なお、現時点では、指定難病の医療費助成の対象となった方に対しては「特定医療費(指定難病)受給者証」を発行しており、これにより難病医療費助成のほか、障がい福祉サービスを受けることができるとされています。指定難病にかかっているものの、病状の程度が特定医療費の対象となる程度ではないため、難病医療費助成の対象とならない場合であっても、障害福祉サービスの申請を行う際に、診断書等に代えて、指定難病にかかっていることの証明として不認定通知を使用できないこととされています。

③ 本県では、地域ごとに医療介護情報連携システムの運用が行われており、その構築に当たっては、導入経費の補助や地域における協議の場への参画等、地域の主体的な取組を支援してきています。

また、岩手医科大学附属病院と県立病院等との間で、「IC」を活用して小児・周産期医療を中心に遠隔支援システムを導入し、遠隔地においても質の高い医療を提供する体制を整備しています。

全県的に統一した医療介護情報連携システムを構築するためには、開設者が異なる連携施設間における患者同意の取得方

法などの本県における統一的な運用ルールの整備のほか、地域ごとに異なる医療・介護資源の状況や人口規模などの条件も勘案してシステム整備を進める必要があります。

このため、県としては、国が検討を進めている全国的な保健医療情報ネットワークの動向を注視しつつ、県内関係者の御意見を伺いながら全県的な情報連携体制の在り方について検討していく考えです。



要望3 難病医療費助成

制度について

① 軽症者認定制度により、困窮している難病患者を救済してください。

再燃した場合はその時期にさかのぼって医療費助成が受けられるようお願いいたします。〔継続〕

② 「特定医療費(指定難病)受給者証」の更新手続きを簡素化し、手続きに係る費用の助成をお願いたします。また、有効期間を2〜3年に延長するように国に働きかけてください。この度の新型コロナウイルス感染症対策から、有効期限の更新延期の対応には大変助かりました。〔継続〕

③ 臨床調査個人票の重症度分類の記入について現在は6ヶ月になっていますが、その根拠を教えてください。6ヶ月だと、更新月から考えて、11月から4月までの間となりますが、前年の更

新時以降5月から11月までの状態は判断されないこととなります。再燃と寛解を繰り返す難病患者にとりましては、過去1年間で最も悪い状態を記載するように国に働きかけていただきたい。「新規」

【回答】 ①健康国保課、②健康国保課、③健康国保課

① 難病医療費助成制度に関しては、昨年度の懇談会において同様のご要望を頂いていたことから、今年6月に実施した令和3年度政府予算提言・要望において、より多くの難病患者が救済される認定基準への見直しを行うよう、継続して国に要望を行ったところですが、また、国において本格

的な法の規定の見直しに係る議論においても、「重症度基準の見直し」についても検討するべき論点とされており、また、重症化した場合の遡っての医療費助成についても、国のワーキンググループのとりまとめ結果より、軽症者に対してのデータベース化の検討のなかで、「急な重症化がみられた場合にも円滑に医療費助成が受けられる仕組みを設けることについて検討するべき」との指摘がされていることから、今後とも国の動向を注視し、必要に応じて要望を継続してまいります。

② 難病法は、難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、難病の医療に関する調査

及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずることを目的として制定されたものです。

このうち、難病に関する調査及び研究の推進については、国において指定難病患者データベースを構築し、医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制を整備することとしており、特定医療費（指定難病）支給認定申請書に添付頂いた臨床調査個人票について、指定難病患者データベースを構築するため、その写しを国に提供してまいります。

難病の病状の変化を把握することは難病研究に必要不可欠であることな

ことから1年間の有効期間が設定されているものと聞いております。

なお、国の法の規定の見直しにおいては、「医療費助成の申請手続の簡素化」について検討するべき論点とされていることから、今般の新型コロナウイルス感染症対策への対応を含めて、今後の国の動向を注視していきたくと考えています。

③ 臨床調査個人票の重症度分類の判定については、難病研究で確立された対象疾患の診断基準を踏まえ、それぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで設定されています。

県では、今年6月に実施した、令和3年度政府予算提言・要望において、

より多くの難病患者が救済される認定基準への見直しを行うよう国に要望を行ったところですが、さらに、国の法の規定

の見直しに係るワーキンググループにおいても、認定基準（重症度基準）について見直しが行われる必要があるとしてまいります。

なお、現時点では、重症度分類の基準を満たさない場合であっても、高額な医療の継続が必要な方は、軽症者特例により医療費助成の対象となっており、今後の国の動向を注視してまいります。

要望4 新型コロナウイルス感染症に関連して



① 新型コロナウイルス感染症において、難病患者等、基礎疾患を持つている場合は重症化になりやすいとされており、

しかしながら、もし罹患した場合どのように行動すればいいのかが不明です。医師会等と協議しガイドラインを示していたきたい。〔新規〕

② 指定難病患者に新型コロナウイルスのPCR検査と、抗体検査を積極的に実施してください。〔新規〕

【回答】 (①健康国保課、②医療政策室)

① 新型コロナウイルス感染症への感染が疑われる場合には、かかりつけ医の医師にご相談していただくほか、帰国者接触者相談センターにご連絡

いただくことにより、必要な検査や治療を受けることができます。

もし仮に、陽性が判明した場合においても、基礎疾患がある方については、入院治療を行うことを基本としており、県では速やかに適切な医療が受けられるよう受入医療機関の確保・調整に当たっております。

なお、人工透析患者や妊産婦、医療的ケア児など配慮が必要な方々については、岩手県新型コロナウイルス感染症医療体制検討委員会において、専門医師の意見に基づき個別の状況に応じて受け入れ先を調整する体制を整えるなど、きめ細かな対応を行っております。 ② 新型コロナウイルス

感染症に係る行政検査につきましても、症状のある方に対し医師の判断により検査を実施しております。

また、高齢者や基礎疾患がある方など重症化しやすい方については、早めに帰国者・接触者相談センター又はかかりつけ医にご相談いただくようお願いしております。

なお、抗体検査につきましても、過去の感染の状況を確認できるといいう特徴があり、診断用の医薬品としては承認されておらず、あくまでも研究用とされているため、今後の国の動向等を注視しながら検討していくこととなります。



会費・寄付のお礼

順不同・敬称略

(9月1日～10月9日)

〇賛助会費

高橋昌造、成田甲子夫、阿部健治、佐々木喜代子、北田克浩、佐々木利雄、佐藤純一、佐藤照美

〇寄付

周尾昭作、千葉誠子・大輔、狩野敦、高山瞳、ほのぼのホーム、てんかん協会岩手県支部、筋無力症友の会岩手県支部、中村れい子、千葉洋子、社会福祉法人岩手県身体障害者福祉協会、藤原盛、

〇団体会費

JLIMの会

〇支援自動販売機

みどりの郷、サカモト商会、三和設備工業株式会社、一ノ関修紅高等学校、

グリーンケアー、株式会社地の塩モーリオ、吉川敦子

〜ありがとうございます〜

編集後記

黄金色に色づく稲穂が豊かな秋を感じさせる季節となりました。お蔭様で岩手県難病連も20周年記念式典を多くの方に祝っていただき無事に終えることが出来ました。

議員さんの方のお話にもありましたが健康に気を配ること…今時期に免疫力を保ち逞しくおらかに過ごしていけることを祈っております。

芸術、味覚、夕焼けの赤岩手富士…秋をお楽しみくださいませ♪



長山