

国民の世論と運動で、「社会保障・税一体改革」をやめさせ、社会保障拡充への転換を！

# ほっかいどうの社会保障

2014年9月27日 北海道社会保障推進協議会 Tel:011-758-2648 FAX:758-4666

難病医療の拡充を 患者や家族が街頭で訴え  
難病医療のパブコメ続々 改善求め応募しましょう！

北海道難病連は、9月27日、札幌中心街で、来年の通常国会にむけて「難病と長期慢性疾患、小児慢性特定疾病の総合的な対策の充実を」求めて宣伝署名行動を行い、患者や家族、支援者・団体など51名が参加し、282筆の署名が集まりました。

今年5月、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立し、小児慢性特定疾患の充実が図られることになりましたが、多くの課題が山積んでいます。難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の一層の充実を図るための請願です（一次集約は1月末）。



## 「軽症者」はずし、患者負担増はやめて！ の声を

1月からの新法実施に向けて、施行令・施行規則などパブコメ募集中

来年1月1日施行する「難病新法」に関わる施行令や施行規則などのパブコメが続いています。現在 **10月1日** 締め切りが1個、**10月6日**締め切りが8個、新たに**10月22日**締め切りが3個加わり、**12**個です。

（詳しくは厚労省などのホームページをください ◆締め切りが迫っている一部を紹介します）

### **10月1日まで** 指定難病と病状の程度（軽症者が医療費助成からはずされる危険性）

○「難病法」第5条第1項に規定する**指定難病**及び第7条第1項第1号に規定する**病状の程度**を定める件（仮称）（案）

日本ALS協会の  
要望書から



ALS軽症者を医療費助成対象から外さないでください。（法7第7条第1項第1号）

第2回指定難病検討委員会において、ALSの重症度分類案として「家事・就労はおおむね可能」な者は**軽症扱いとされ、医療費助成の対象から外れる**案が出されています。

ALS患者は「家事・就労がおおむね可能」であっても、有効な治療薬がなく数年で呼吸器を着けなければ死ぬことから、薬をもすがる思いで色々な治療法を試します。また、病気は日々進行し、身体を動かすことに疲れ、食べることに時間がかかり、話しも聞き取りが難しくなり時間がかかるようになります。診断・告知後はショックで精神的に不安定は患者が多くいます。そのような過酷な進行性難病ということを考慮し、ALSは診断・告知されたら、従来通り医療費助成の対象とするようにしてください。

### **10月6日まで** 入院時の食事療養・生活療養費（入院医療費大幅値上げ）

○「難病法」第5条第2項第2号の**厚生労働大臣が定める額**を定める件（案）**（食事療養関係）** / 同・**（生活療養関係）**

現行では、入院時の食事代（生活療養費も）は月額自己負担限度額に合算されます。しかし、新制度では、月額自己負担限度額とは別に、その費用を全額患者負担（既認定者の経過措置3年間は1/2患者負担）としています。食事代の標準負担額が1食につき260円の患者の場合、単純に計算すると1日3食で780円、1月（30日）で2万3,400円、**1年間で28万800円が新たに患者負担**となり、最悪の場合、入院時の食事代を理由に、退院を余儀なくされる難病患者も危惧されます。

この他にも、「人工呼吸器その他生命の維持に欠くことのできない装置の装着について特別に装置が必要なもの」などの多数あります。

10月15日（水）札幌中心街で  
社会保障充実、消費税増税中止を求める**昼デモ**します。

