

# ほっかいどうの社会保障

2014年10月29日 北海道社会保障推進協議会 Tel:011-758-2648 FAX:758-4666

## 命の灯を消さないで！電気料金再値上げ（15.33%↑）はやめて！ 難病（ALS・筋ジストロフィー）患者らが訴え

10月27日、北海道難病連は、北海道電力に対して、**生命を脅かす**「電気料金の再値上げを見直し、難病患者・障害者に対する負担軽減を求める要望書」を提出しました。

北海道電力は、11月から家庭用の電気料金を再値上げ（15.33%アップ）します（昨年9月には7.73%値上げしています）。

要請後、記者発表し、人工呼吸器などを使用している3人の難病患者さんが、生活実態と値上げによる深刻な影響を告発し、軽減を求めました。



### 人工呼吸器 24時間使用するAさん（疾患名 ALS：筋萎縮性側索硬化症）の訴え（概要） 夏場の電気料金は月13,000円です。再値上げ分は約2000円ですが、冬場はさらに大きな負担増になります。

この4月に年金が2パーセント下げられ、消費税が8パーセントになり、食料品も値段が上がり、年金暮らしはますます苦しくなっています。電気料金のここ1年近くで2度にわたる値上げはもう限界に来ています。

・私はこのように24時間「人工呼吸器」をつけないと生きていけません。「人工呼吸器」の他にも「痰吸引機」「エアーマット」などが必要で電力が必要です。ALSは筋肉が萎縮するので常に部屋を暖かくしないと身体が痛みます。そのため「エアコン」で室温を保っていますが、料金が上がると「エアコン」の使用を控え、筋肉の痛みをこらえなければいけなくなります。また、気管切開しているのでコミュニケーションツールが生活に欠かせません。この電力消費が大きいです。冬に向かって電気の消費量が増えます、車椅子なので家の前は電気の「ロードヒーティング」を使っています。「ロードヒーティング」がないと冬場には家から出かけられません。

尚、北海道には「在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成制度」（最高月2000円）もあります。活用を。

### 難病医療 必ず12月までに手続きしましょう 1月以降の手続きなら、対象にならない場合も 現在の対象疾患（国）は、3年間は「軽症者外し」はなく、自己負担額の経過措置も



来年1月から、難病新法が施行し、医療費助成の対象疾患（国）が、56疾患から110疾患に広がります（来年の夏に300疾患になる予定）。しかし、患者の自己負担額が増えることや重症度分類で「軽症者」が外されるなどの問題点もあり、患者・家族から不安の声が寄せられています。改善が必要です。

●北海道は、難病新法に伴う申請手続き方法を明らかにしました。（道のホームページ参照下さい）

【<http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/kth/kak/tokusitu/tokushitsukoshin.htm>】 これまでは、北海道の単独事業も含めて、10月から9月までの1年間を対象期間としていたため、例年9月までに更新手続きが必要でしたが、今年新法に伴う手続きが未定だったため、有効期間が12月まで延長されました。

●12月中（窓口は12月26日、郵送は12月31日消印）に、必ず手続きを行うように、難病患者やご家族、関係者や団体などにも周知してください。

尚、現在、医療費助成制度を利用していない対象疾患の患者さんも、12月までに手続きしてください。

医療費助成	12月までの手続き	1月以降の手続き
重症度分類（軽症者対象外）	3年間・軽症者も一部対象	あり（軽症者は対象外に）
診断書（臨床調査個人票）	現行通り	新規書類が必要
窓口自己負担額増	経過措置3年で一部軽減	負担増

「1月1日以降の手続きになると、あらたな認定基準により、医療費助成の対象にならない場合があります。

申請書類は、北海道難病連のホームページ（<http://www.do-nanren.jp/>）に記入例がありますので、参照下さい。また、新法により、提出書類も変わっていますので、気をつけてください。