

ミニ集会のお知らせ

朝夕は、肌寒さを感じるようになってまいりました。体調を崩し易い気候ですので十分にご注意ください。ミニ集会では、継続して取り組んでいる医療費の問題に関して、難病対策が変更されてきている状況についての情報共有もしたいと思います。皆様是非ご参加下さい。

記

日 時：平成 24 年 11 月 18 日（日） 13：00～15：00

参加費：300円(茶菓を準備します)

場 所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎（看護医療学部）

2階マルチメディアカンファレンスルーム

〒160-8582東京都新宿区信濃町35慶應義塾大学看護医療学部

<http://www.sc.keio.ac.jp/access.html>（←地図をご参照ください）

* ご出席の事前連絡は必要ございません。

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp（武田）TEL 03-5363-2064

当日は 090-9833-5078 にご連絡お願い致します。

～平成24年度ミニ集会予定～

〈昼の部〉

1月27日(日)

3月10日(日)

〈夜の部〉

12月14日(金)

2月8日(金)

BBQ報告

昼から天気の回復・・・といった予報でしたが、雨脚が弱くなったり強くなったりと、少々不安な状況での集合となりました。

大人16名、子ども4名の参加予定であり、皆様参加できるかしら、と心配しながらも準備を始め、雨があがる時間は遅れたものの、全員参加のにぎやかな集まりとなりました。

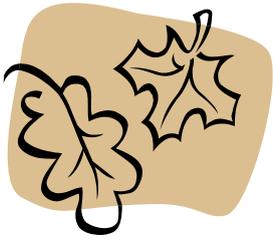
BBQ初参加の黒川さんが、様子の報告と感想を寄せてくださいました。(武田)



BBQへ参加させていただいて、BBQや患者会のイベントは初めてでしたのでとても緊張していました。雨の中に始まったBBQでしたが、患者会の方やご家族の方の手際がとてもよく、徐々に会話もはずみました。皆様と一緒に協力をして焼かれたお肉は最高に美味しかったです。炭火で焼く美味しさを味わいながら、多くの嬉しい話を聞くことができました。炭火で焼いている間に、晴れて暖かくなり、お子様と自然の中で遊び、とても楽しい一時を過ごしました。患者会の方や初めて参加されたご家族の方も打ち解けてお話されていたように思います。お子様

が時々、お母様を覗き込む顔が印象に残りました。家族も含めて同じ時間を過ごすことは有意義な会であったと思います。今回の BBQ に参加して、楽しみながら、私が看護師として、家族性腫瘍にどのように携わることができるのか今後の課題を再認識しました。ありがとうございました。

(黒川妙子)



難病助成、疾患 300 超に拡大

厚労省、財源確保へ法制化も 一部は自己負担増も

2011. 10. 31 日経新聞朝刊より

厚生労働省は 30 日、国が医療費を助成する難病の疾患数を現行の 56 から 300 以上に拡大する方針を決めた。具体的な対象疾患は今後、第三者委員会を設置して議論する。同省は新たな難病対策を年末にまとめる予定で、財源確保のため法制化も視野に入れている。

厚労省の専門家委員会が同日、医療費助成の適用要件を議論し、了承した。医療費助成は予算が限られていることなどから対象疾患の追加が進まず、難病患者の間で不公平感が強まっていた。

専門家委員会は医療費助成の対象となる全ての疾患について、生活面の支障などに応じた「重症度基準」を導入することも了承した。この場合、従来は医療費の全額支給を受けていた患者が一定の自己負担を求められる可能性がある。

専門家委員会はまず、これまでに厚労省の難病研究事業の対象となった 482 疾患について「患者数」「原因」「治療法」「生活面への支障」「診断基準の有無」の 5 つの要素に従って分類。

そのうえで、助成適用の要件を(1)患者数が人口の 0.1%程度以下(2)病態が未解明(3)効果的な治

療法がない(4)生涯にわたり生活に支障がある(5)診断基準かそれに準ずる指標がある——と設定。300 疾患以上が対象になった。

厚労省は現在、重点的に原因究明を目指す 130 疾患を臨床調査研究分野、それ以外を研究奨励分野として研究費を助成。130 疾患のうち、パーキンソン病など 56 疾患の患者には医療費も助成している。

患者が少なく症例が集まりにくい疾患に対して研究参加を促すことが目的だが、実際には福祉的な意味合いが強い。助成対象疾患の患者は所得に応じて自己負担額の上限が定められ、重症患者は自己負担なしで治療を受けられる。

厚労省によると、56 疾患の対象患者数は推計で約 36 万 6 千人。平均発症年齢は 41 歳という。

会費納入について

会費の納入方法は銀行の振込です。必ず会員の方のお名前を明記してください。

「ハーモニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に年会費（2000円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

<年会費の振込先>

りそな銀行 横浜支店 普通 1 5 9 4 2 1 1
名義：ハーモニーライフ タケダユウコ

編集後記：

ニューステラーを担当していた関口いづみさんが産休に入りました。しばらくお休みですが、親子で参加される日を楽しみに待って、選手交代とさせていただきます。

武田祐子

慶應義塾大学看護医療学部

E-mail: takeday@sfc.keio.ac.jp (武田)