

<b>SSKO</b> <b>膠原 栃木版</b> No.120	◎編集 全国膠原病友の会
	◎編集責任者 玉木朝子
	〒321-0113 宇都宮市砂田町461
	☎028-656-2386 ■028-656-7260

## 新型コロナウイルスに関するお知らせについて

毎日新型コロナウイルスに関するニュースがマスコミを賑わしていますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

栃木県では2名の感染が確認されていますが、内一名の方が事務局近くの大規模商業施設に勤めていた方ということもあり、感染の危険を身近に感じているところです。

特に私たち膠原病患者にとって

- ① 自己免疫疾患であること。
- ② 免疫抑制剤を使っている患者さんが多いこと。
- ③ 高齢と言われる患者さんが増えてきたこと。

等、感染した場合重症化しやすいと言われている厳しい条件がそろっています。日本難病・疾病団体協議会においても厚生労働大臣に対し要望書を提出いたしました。（別記記載）

万が一、身体に不信感を覚えた場合の相談窓口をお知らせいたします。（別記記載）  
主治医とご相談しながらこの災難を乗り切ってください。

### 毎年恒例のバザーについて

例年ですとバザーの準備のため、皆様に荷物の提供や販売のお手伝いをお願いする季節になってまいりました。しかしながら不特定多数の方々に荷物の提供をお願いし、事務局の庭で値付けをしながら販売することは今年は厳しいのではないかと結論にいたりしました。

毎年、労働者福祉協会による「福祉まつり」は宇都宮のオリオン通りで開催され、今年も4月25日に予定されております。予定通り開催された場合は、事務局にストックされている品物で対処したいと考えております。

例年、事務局での売上がバザー収入の半分以上を占めておりますので、厳しい決断ではありますが、皆様にご理解いただき難局を乗り切れればと思っております。

(別記)

(栃木県ホームページより、県内相談窓口)

相談窓口名称	連絡先	管轄
宇都宮市保健所	宇都宮市竹林町 972 平日 8時30分～17時15分 028-626-1114 平日 17時15分～20時 028-626-1135	宇都宮市
県西健康福祉センター	鹿沼市今宮町 1664-1 平日 8時30分～20時 0289-62-6225	鹿沼市 日光市
県東健康福祉センター	真岡市荒町 116-1 平日 8時30分～20時 0285-82-3323	真岡市、益子町 茂木町、市貝町 芳賀町
県北健康福祉センター	大田原市住吉町 2-14-9 平日 8時30分～20時 0287-22-2679	大田原市、矢板市 那須塩原市、那須町 さくら市、塩谷町 那須烏山市、高根沢町、 那珂川町
県南健康福祉センター	小山市犬塚 3-1-1 平日 8時30分～20時 0285-22-0302	小山市、栃木市 下野市、上三川町 野木町、壬生町
安足健康福祉センター	足利市真砂町 1-1 平日 8時30分～20時 0284-41-5900	足利市 佐野市
栃木県保健福祉部健康増進課	宇都宮市塙田 1-1-20 平日 8時30分～20時 028-623-3089	県内全域



(別記)

厚生労働大臣

加藤 勝 信 様

2020年2月25日

## 新型コロナウイルスへの対応に関する要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

日頃より、難病・長期慢性疾患対策の推進・強化にご尽力を賜り深く感謝申し上げます。

さて、今回発生した新型コロナウイルスへの対応につきましては、日々刻々と状況が変わる中、厚生労働省におかれましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されているものと推察いたしますとともに、そのご尽力に大変感謝申し上げます。しかしながら、この間の感染例からみて、難病や慢性疾患患者など基礎疾患を抱えた患者が特に重篤になる可能性が十分に考えられます。また、これらの疾患の患者には、免疫抑制剤等を日常的に服用している患者が多数おり、他の一般の方よりも非常に感染しやすい状況が考えられます。

そこで、新型コロナウイルス対策にあたっては、難病患者や長期慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者等への対策に万全を期して頂くよう下記の事項を要望致します。

### <要望事項>

1. 国民への正確な情報提供と対策の徹底に努めるとともに、難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者に不安を抱かせないように、新型コロナウイルスに関する上記患者向けの知識及び対策の普及に努めること。
2. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患を持った患者や免疫抑制を余儀なくされている患者への検査、治療などの対策に万全を期すこと。
3. 新型コロナウイルスによる感染の拡大を阻止するための対策や治療薬の開発、治療体制の確立に努めること。
4. 感染拡大の防止や検査・治療にあたって費用負担が発生する場合は、社会的な蔓延を防止する観点から無料若しくは低額な費用負担とすること。

以上

## 令和元年度 難病患者に対する

		担 当		事 業 名
		担 当 課	連絡先	
1	宇 都 宮 市	障がい福祉課福祉サ・ビ・スグループ	028-632-2362	特定疾患患者福祉手当 (平成28年9月で制度終了, 平成31年9月で経過措置終了)
				難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始)
2	足 利 市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	指定難病患者見舞金
3	栃 木 市	障がい福祉課障がい福祉係	0282-21-2203	特定疾患介護手当
4	佐 野 市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	難病患者等福祉手当
5	鹿 沼 市	障がい福祉課障がい医療係	0289-63-2127	特定疾患福祉手当
6	日 光 市	社会福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	指定難病患者等見舞金
				難治性疾患患者見舞金
7	小 山 市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	難病等福祉手当
8	真 岡 市	社会福祉課障害者福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大 田 原 市	福祉課障害福祉係	0287-23-8921	特定疾患福祉手当
10	矢 板 市	社会福祉課障がい福祉担当	0287-43-1116	特定疾患福祉手当
11	那須塩原市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026	特定疾患見舞金
12	さ くら 市	福祉課障がい福祉係	028-681-1161	指定難病患者見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉担当	0287-88-7115	特定疾患福祉手当
14	下 野 市	社会福祉課障がい福祉グループ	0285-32-8900	難病患者等福祉手当
15	上 三 川 町	健康福祉課福祉人権係	0285-56-9128	難病患者等福祉手当
16	益 子 町	健康福祉課福祉係	0285-72-8866	特定疾患見舞金
17	茂 木 町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631	特定疾患見舞金
18	市 貝 町	健康福祉課健康づくり係	0285-68-1133	特定疾患見舞金
19	芳 賀 町	福祉対策課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
20	壬 生 町	健康福祉課社会福祉係	0282-81-1883	難病患者等福祉手当
21	野 木 町	住民課給付・年金係	0280-57-4141	難病患者等福祉手当
22	塩 谷 町	保健福祉課福祉担当	0287-45-1119	特定疾患見舞金
23	高 根 沢 町	健康福祉課障害者係	028-675-8105	特定疾患見舞金
24	那 須 町	保健福祉課福祉係	0287-72-6917	特定疾患見舞金
25	那 珂 川 町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119	特定疾患見舞金
		合 計		



## 見舞金等支給状況一覧表（市町単独実施事業）

支給対象疾患 指定難病等		小児慢性	H31 支給 対象患者 見込数	一人あたり支給額		支給月	所得 制限 の有無
				年額	月額		
○	市が指定した81疾患	×	2,532		3,000	4・8・12	★有
○	○指定難病333疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める4疾患	×	2,717		5,000	4・8・12	★有
○	指定難病及び特定疾患	○	1,320	20,000		12	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付されたもの又はその保護者	○	1,250		3,000	10・4	無
○	毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を所持しているもの	○	800	20,000		12	無
○	国県（難治性ネフローゼ、突発性難聴、先天性血液凝固因子障害）における治療研究事業対象疾患	○	900		4,000	7・11・3	無
○		○	685		4,000	9・3	無
	平成31年度から廃止						
○		○	1,150	12,000		2	無
○		○	500		3,000	5・9・1	無
○		○	480		3,000	9・3	無
○		○	200	20,000		12・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	982		2,500	3	無
○	毎年10月1日現在において、さくら市に住所を有し、県が発行する特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を交付された者またはその保護者	○	265	20,000		12	無
○		○	200		4,000	7・11・3	無
○	厚生労働大臣が指定した難病または小児慢性特定疾患	○	480		2,500	9・3	無
○		○	278		3,000	10・4	無
○		○	130	20,000		12	無
○		○	72	20,000		12	無
○		○	80	10,000		12	無
○		○	90	20,000		10～2	無
○		○	304		2,000	9・3	無
○		○	170	24,000		9・3	無
○	毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾患医療受給者証の交付された者又はその保護者	○	85	10,000		3	無
○		○	131	10,000		12	無
○		○	200	10,000		12	無
○		○	140		3,000	9・3	無
全市町実施			16,141				

## 体験記特集

全身性エリテマトーテスの患者さんよりご自分が障害年金を受給した時の体験談をいただきました。一つの事例として参考にいただければと思います。

### 【障害基礎年金の請求から受給まで】

2017年、障害基礎年金の請求し、受給権を取得することができました。

膠原病でも、障害年金を受けられる可能性があることを伝えたかった、そして、そのためには日ごろから備えが必要ということも知ってほしかったので、体験談を書こうと思いました。

#### 「障害年金は、滞納（未納）したりしていると、もらうことができない」

膠原病友の会の講演で聞いた言葉です。

その言葉を聞いたとき、会場内の空気が一瞬凍ったように感じました。

私が20代の頃は、年金保険料をおさめても、将来老齢年金が受け取れなくなる。と、言われはじめていたので少ない収入から、受け取れるかわからないものに払う気にはなれませんでした。

でも、未納にしておくのはまずいという知識はあったので、保険料の免除・納付猶予申請をしていました。

保険料をおさめていた年数と、納付猶予申請のおかげで、障害年金請求にも結び付き、ちゃんとしておいてよかったと、改めて思いました。

障害基礎年金の請求をしてみて、思ったことは、もしものときのために、準備が必要。ということです。

その準備とは、

- ・国民年金を未納のままにせず、保険料が払えないときは、保険料の免除・納付猶予申請をする。（一定期間、保険料を払っていない（未納）と障害年金は受けられないから）
- ・日ごろから、通院、入院歴、体調や、医師からの指示、行った検査や薬を書いておく。
- ・診察券、領収書を保管しておく。などです。

### わたしのこと

私はSLEを10歳で発症しました。

発病から数年間は、入退院が多く、学校も休みがちでした。

治療のかがあって、20代後半～30代前半までは、働くことができている、経済的自立はできませんでしたが、一番大切な医療費を自分で払うことができ、心のバランスを保つことができていました。

30代になり、病気が悪化しはじめて、仕事も気力で行っていた頃がありました。

体調を崩し始めたころに、障害年金のことを知る機会がありましたが、障がい者手帳もない



膠原病で障害年金なんて無理、一応働いているし、自分には関係ないと思っていました。

でも、発病した頃以来の倦怠感を感じるうちに、もしかしたら、悪化するかもしれないと危機感をもつようになり、成人してからの通院記録を一か所にまとめる作業をはじめました。

その後、SLEが本格的に悪化し、2015年4月から自宅療養になってしまいました。

先生からは、2～3ヶ月の療養が必要だと言われ、免疫抑制剤を使って体調が良くなったら、また、仕事探しができる。そして、働けるようになる。と思っていましたが、

体調は良くなり、全身が痛むようになっていきました。

それでも働きたいという気持ちは強く、2016年9月～就労移行支援を利用しはじめましたが、焼けるような全身の痛みが、1日中あり、就労訓練どころではありませんでした。

私は、働かないと収入が得られない。

医療費もちろん、経済的自立だってしたい。

なのに、頑張っても、一般就労が遠ざかっていく状況に、とても苦しみました。

医療費のほかに、国民年金保険料の支払いという悩みも抱えていたので、生きていくだけで、お金がかかる自分が嫌になって、辛さが増していきました。

そこで、私は福祉サービス利用をきっかけに出会った、東海林さん（当時、指定特定相談事業所）に相談。

「頑張ってるのに、働けない。無収入なのに、保険料が免除にならない。納付猶予が増えていくばかり。まるで借金が増えていくみたいで苦しい。どうしたらいいか」と、話しました。

東海林さんは「障害年金を請求できると思うから、書類出してみよう」と、言いました。

自分は本当にできるのか。という不安はありましたが私は、どうにもならない状況を変えたかったので、やってみようと思いました。

\*\*\*\*\*

### ◆書類作成の流れ

市役所で書類一式をもらい、膠原病の疑いがあるとわかったのは、今とは別の病院だったので、1番目の病院に【受診状況等証明書】を書いてもらうために行きました。

しかし、25年前のカルテは残っていなくて、証明書は書いてもらうことができませんでした。



仕方がないので、【受診状況等証明書が添付できない申立書】に、1番目の病院の診察券のコピーを添付し、提出しました。

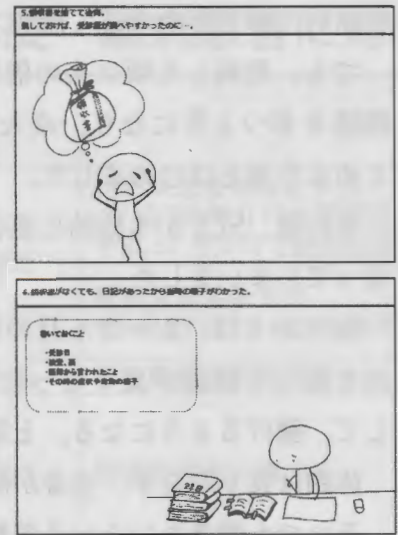
【病歴・就労状況等申立書】を作るために、

通院、入院歴、そのときの症状、行った検査、医師からの指示内容を日記をみながら、書き出す作業からはじめました。

25年分の通院歴を調べるのはとても大変でしたが母が日記をつけてくれていたので、通院日と薬や検査、主治医からの話などがわかり、助かりました。

まさか自分が、障害年金が必要な状態になるとは思っていなくて、保管していた子供の頃の領収書は、使わないだろうと思い、数年前に処分してしまいました。

捨てずに、とっておけばよかったと、後悔しました。



### 提出した書類（私の場合）

1. 年金請求書
2. 受診状況等証明書が添付できない申立書
3. 病歴・就労状況等申立書
4. 診断書（血液・造血器・その他の障害）
5. 国民年金障害基礎年金 所得状況届（役所で処理してもらった）

\*\*\*\*\*

#### 1. 年金請求書

- ・事後重症

私は、事後重症による請求でしたが、自分の請求の種類がわかっていないと、書類が書けません。書類を作りはじめるときに、相談員や担当者に確認をとっておくと良い。

- ・職歴（働いた期間、職場の住所、年金の加入歴）

（就職活動中に作成した、履歴書や職務経歴書が役立つ）

#### 2. 受診状況等証明書を添付できない申立書

- ・診察券のコピーを添付

#### 3. 病歴・就労状況等申立書

- ・病院名は正式名称で。（勘違いに注意）〇〇大学病院。〇〇大学付属病院。
- ・日付の書き方は、特殊。相談員に聞くと良い。
- ・長文にせず、簡潔に。

\*\*\*\*\*





病歴・就労状況等申立書を書くために必要なデータ

- ・ 初診日・発病日（重要）
- ・ 受診した病院名・診療科名
- ・ 受診日
- ・ 入院期間
- ・ 検査、処方薬（例：採血、レントゲン。 内服薬複数）
- ・ 医師からの指示内容（例：激しい運動は避けるように）
- ・ その時の体調、日常の様子など（例：関節痛、発熱、紅斑）
- ・ 診察券、領収書の保管

\*\*\*\*\*

4. 診断書（血液・造血器・その他の障害）

- ・ 主治医に依頼。

私の場合は、全身痛がひどかったので、痛む時間帯と、その強弱を可視化し、表にして、どんなことで困っているかを先生に伝えた。

- ・ 診断書の有効期限は、現症の日付から3ヵ月以内なので、注意。

最後になりますが、障害年金を請求するときは、具合が悪いので、書類を集めたり、作成するのは大変です。

書類提出の際には、提出の日時の予約をしておく、体力消耗することなく、スムーズに進むと思うので、あらかじめ予約をしてから行くことをおすすめしたいです。

障害年金をもらえるようになって、ささくれだっていた心が、丸くなったような気がしています。医療費を、自分で払えるようになって、家族に負担をかけてしまっていると、思うことが減り、気持ちが楽になりました。

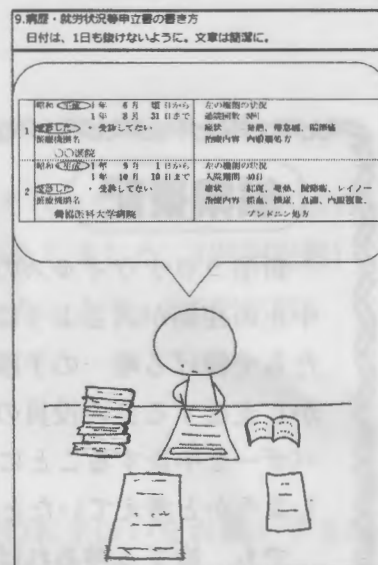
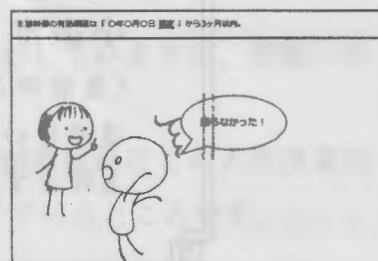
本当は、障害年金が必要にならないことが一番ですが、「まさか」ということが起こることを知り、そのことを伝えたく書かせていただきました。

体験談を書きたいといった私に、「やってみて!」と行ってくださった、玉木さん、相談にのっていただいた、東海林さん、記録を残してくれていた母に感謝します。

読んでいただいて、ありがとうございました。

あこ

（ご本人の希望で匿名となっております。ご了解ください。尚、掲載しましたイラストはあこさんが簡潔に纏めたものです。）



## ご寄付御礼

松村 典子 様 静岡県菊川市

鈴木 節子 様 足利市

小野崎千鶴子 様 塩谷町

満川 博美 様 鹿沼市

こくみん共済COOP栃木推進本部 様

栃木県職員労働組合 様

小山市 岸 美智様ご遺族様

（生前のご本人のご意思ということで、ご遺族から連絡をいただきました。謹んでご冥福をお祈り申し上げます。）

## 編集後記

新型コロナウイルスのニュースが毎日流れる中、事務局にも各方面からのイベント中止の連絡が入るようになりました。私たちの支部にとって年に一度のバザーは自分たちで稼げる唯一の手段です。事務局での値付けをどうするか、正直悩みました。しかし支援する会の役員の方々と相談し、自分たちの病気のことも考え、事務局でのバザーを中止することに決めました。40周年事業も無事終え、今年はどんな相談会にしようかと考えていたところでしたので厳しい決断でした。

でも、捨てる神あれば拾う神あり！突然災いが降ってくるように、良いことも突然舞い込んで来るかもしれません。そんな儂い望みを抱きながら今年も進んで行きたいと思います。（玉木）