



JPA事務局ニュース <No.227> 2018年4月5日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 事務局
発行責任者/齊藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

患者の声生かし初の「難病手帳」

北海道新聞 3月28日の朝刊

札幌市、道難病連携し作成 受給者証、管理票など収納

札幌市は、難病の患者や家族でつくる北海道難病連(札幌)と連携して、患者が医療機関を受診する際に利用する「難病手帳」を作成した。受診時に必要な「医療費助成受給者証」と「自己負担上限額管理票」がちょうと収まる専用ケースで、「はらばらに保管していると書類を紛失しがち」といった患者の声を生かして作られた。市と道難病連によると、おそらく全国初の試みという。

来月から利用開始

難病の医療費助成の支給 される。これにより、札幌認定や受給者証交付などの 市民の医療費助成受給者証事務は、2018年度からは4月から、札幌市交付の都道府県から政令市に移管 ものに切り替わる。



患者の声を採り入れて作成した札幌市の「難病手帳」を手にする道難病連の増田靖子専務理事(左)と宮本恵子理事

(編集委員 岩本進)

事務移管を機に、同市は、従来のサイズがばらばらだった受給者証と自己負担上限額管理票の大きさをA6判に統一。また、通院を重ねると複数枚にのぼる管理票を束ねて冊子状にした。

「難病手帳」はニール製の専用ケースで、受給者証と管理票を一緒に収納できる二つ折りタイプ。内側には診察券や保険証、お薬手帳なども入れられるポッケ



従来はばらばらだったサイズを統一した札幌市の医療費助成受給者証(左上)と自己負担上限額管理票(左下)

ットも付けた。同市は対象者約2万2千人に郵送しており、4月から利用が始まる。

同市と道難病連は1年半前から、新たな受給者証や専用ケースの作成、「難病手帳」の名称などについて意見交換を重ね、患者の要望が全面的に採り入れられた。担当する札幌市保健所の伊藤弘明・健康企画課制度担当係長は「手帳を見た患者さんから『使い勝手が良さそう』と聞き、安心した。今後も当事者の声を聞き、窓口での手続きの改善なども進めたい」と話す。

道難病連の宮本恵子理事(63)は「このような手帳があれば、管理票を忘れたりなくしたりすることがなくなる。患者が声を出すことの大切さを感じた。この手帳が北海道や全国に広がってほしい」と喜ぶ。増田靖子専務理事(58)も「行政と患者が手をつないで手帳を作ることができた。札幌市の『難病手帳』の誕生で、難病への社会の理解がもっと広がれば」と期待する。受給者証、難病手帳の問い合わせは、各区の保健センターへ。

北海道難病連より
札幌市と何度も話し合いを行い、受給者証や管理票を収納できるケースを作っていただいたとの報告が、北海道難病連から届きました。

紺色の落ち着いた色合いとシンプルなデザインです。4月の幹事会には持参いただけるとのこと、是非参考としていただければとのことでした。北海道新聞にも掲載されましたので、併せてお知らせします。