

巻頭言

日本 ALS 協会北海道支部長
深瀬 和文

今年初めての絆発行となりました。昨年同様今年も宜しくお願いします。

さて今年になって難病医療法が改定され医療費助成の対象疾患が56疾患から110疾患に拡大され今夏には300疾患まで拡大される予定となっています。

拡大されることは喜ばしいことです。ただALSを含めた56疾患にもそれ相当の負担も求められることになりました。負担は上限5千円の自己負担で所得によって金額が違います。ただ気管切開されて人工呼吸器を継続的に使用している場合は所得に関係なく上限千円の自己負担になります。

自分の場合は人工呼吸器を継続的に使用しているため上限千円の自己負担となりますが、札幌市の場合、重度心身障がい者医療費助成の制度があり診療と薬局に関しては実質助成により自己負担がかからないことになっています。ただ訪問看護に関しては特記により自己負担が発生することになっており自分の場合は千円の自己負担をしています。

補足ですが上記の内容については地域や生活環境によって違いがありますので各自治体にお問い合わせください。

話は変わりますが今年も絆サロンを開く予定でいますし、6月には定期総会も予定していますし、喀痰吸引3号研修の札幌と地方の開催予定をしています。患者のために何ができるか模索しながら役員一同考えながら今年1年頑張っていきたいと思っておりますので宜しくお願いします。