



住所；鹿児島市小野一丁目1-1（ハートピアかごしま3階）

電話；099-218-3133 FAX；099-228-5544 （2017年3月発行）

E-mail；nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

特定医療費（指定難病）受給者証経過措置終了に備えて



平成27年1月から「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病の方への新たな医療費助成制度が始まりました。

平成26年12月31日以前から特定医療費（指定難病）受給者証の交付を受けていた方は、自己負担上限額や支給認定における3年間の優遇措置（経過措置）期間が設けられていましたが、平成29年12月31日をもって終了します。

よって次回の更新時から、更新申請の際の審査基準や自己負担上限額も変更となります。

具体的には…

- ① 次回更新時から、更新申請の際の審査基準が新制度のものへ変わります。

（「診断基準」と「重症度分類」の二種類の基準を満たす必要があります。）

- ② 平成30年1月から、自己負担額の軽減措置がなくなります。
- ③ 平成30年1月から、入院中の食費の軽減がなくなります。
- ④ 平成30年1月から、重症認定区分がなくなります。
- ⑤ 平成30年1月から、特例措置【下記1）、2）】が始まります。

- 1)『軽症高額該当』…重症度分類を満たさない場合でも、診断基準を満たしており、次回更新時点で過去1年間に難病にかかる総医療費*が33,330円を超える月が3回以上あると認められる場合は特例で認定。
- 2)『高額かつ長期』…過去1年間に難病にかかる総医療費*が50,000円を超える月が6回以上ある場合は、自己負担上限額を軽減。

例 特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票

氏名（鹿児島 太郎）
受給者番号（0107123）
〇年〇月分 月間自己負担上限額 5,000円

下記のとおり当月の自己負担上限額に達しました。

日付	医療機関等の名称	確認印 (担当者印)			
〇月〇日	C 病院	印			
日付	医療機関等の名称	医療費総額 (10割分) 円	自己負担額 円	月間自己負担額 累積額 円	自己負担額 徴収印
〇月△日	A 病院	10,000	2,000	2,000	印
〇月□日	B 薬局	10,750	2,150	4,150	印
〇月〇日	C 病院	7,500	850	5,000	印

※月ごとの難病にかかる総医療費は、自己負担上限額管理票の『医療費総額（10割分）』を足すことで確認出来ます。

※経過措置対象者には平成29年分の受給者証を送付した際に **重要なお知らせ** として、経過措置終了についての案内を通知しております。

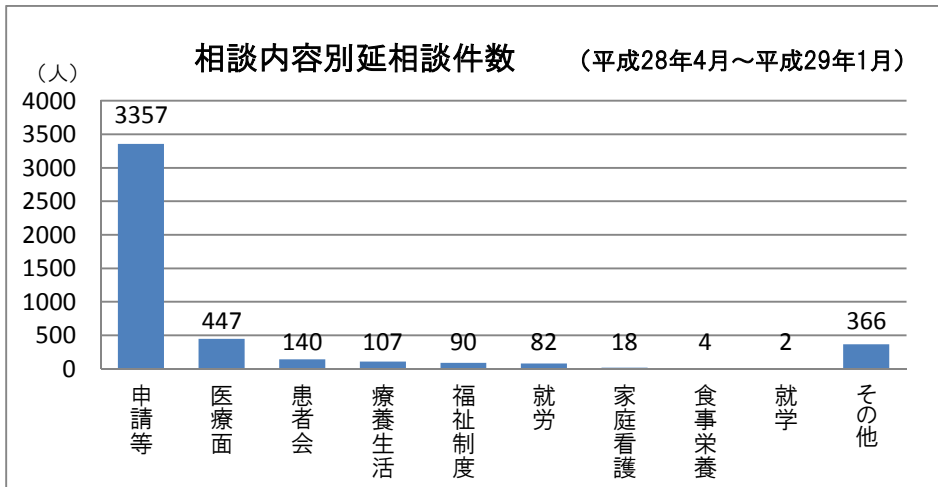
難病相談・支援センター相談実績(平成28年4月～平成29年1月)

平成28年4月～平成29年1月までに鹿児島県難病相談・支援センターに寄せられた相談についてまとめました。

◆相談者数◆

・延相談者数 4,073 人 ・延相談件数 4,613 件

◆相談内容◆



相談内容で最も多かったのは、指定難病の医療費助成制度の申請等に関するものでした。平成27年以降、医療費助成対象疾患が増えたことで、申請に関する相談は増加傾向にあります。

活動報告 (平成28年9月～平成29年2月)

同じ患者さん同士、お話してみませんか？

日頃の悩みや意見交換を行う交流の場として、**難病患者サロン・交流会**を開催しています。患者さんはもちろん、御家族や支援者の方など、関心のある方はお問い合わせください。

【場所】県難病相談・支援センター セミナールーム 【時間】13:30～15:30

◀難病患者サロン実施報告 平成28年9月～平成29年2月分 ▶

日にち	疾患	参加者数
平成28年9月11日(日)	多発性硬化症	15名
9月18日(日)	再生不良性貧血	4名
10月16日(日)	進行性核上性麻痺	22名
11月13日(日)	潰瘍性大腸炎	17名
11月20日(日)	全身性エリテマトーデス	14名
12月18日(日)	成人スチル病	2名
平成29年1月15日(日)	IgA腎症	参加者なし
2月19日(日)	再生不良性貧血	5名

【参加された方の感想】

・同じ病気の患者さんと初めて会うことが出来た。共感できる人がいるということだけで、明日への励みになった。
・珍しい病気かと思っていたけど、たくさんの方がいたので驚いた。心強かった。

定期的で開催している患者交流会もあります

サルコイドーシス(きずな交流会):原則偶数月の第1日曜日に開催



平成28年10月のサルコイドーシスキずな交流会では、『お月見豆腐団子』作りを行いました。調理を通して自然と参加者同士の会話が広がり、皆さん楽しく交流された様子でした。

当事者のための就労セミナーを開催しました

同じ悩みを持つ仲間と一緒に学び、より良い就労選択が出来るようにという目的で、平成28年8月～10月に、当事者のための就労セミナーを開催しました。

	日時	内容	参加数
第1回	8/26(金)	① 講話:県内で活用できる相談機関と就労系福祉サービスについて 講師:かごしま障害者就業・生活支援センター 池元 康太 支援員/出口 忍 支援員 ② 交流会	4人
第2回	9/23(金)	① グループワーク テーマ:「職場へ自分の病気をどう伝える」 講師:ハローワークかごしま 中村 哲也 難病患者就職サポーター	2人
第3回	10/28(金)	① 難病当事者からの体験談 ② 交流会	3人

【参加者の感想】

- ・悩んでいるのは自分だけじゃないと分かった。
- ・就職活動の一步が踏み出せた。
- ・相談場所が色々あることを知れて良かった。

少人数での開催でしたが、その分じっくりと相談でき、他の患者さんの話も聞くことができた様子で非常に好評でした。

難病患者就労支援セミナーを開催しました

「難病のある方の就労支援における関係機関との連携について」をテーマに、難病患者就労支援セミナーを開催しました。

日時:平成29年1月26日(木)13:30～16:00

場所:ハートピアかごしま2F 大会議室

参加者:31名

講演 「難病のある方の就労支援の現状と課題」

鹿兒島労働局職業安定部 職業対策課 伊地知 伸一 地方障害者雇用担当官
ハローワークかごしま 障害者援助部門 吉留 光郎 就職促進指導官
中村 哲也 難病患者就職サポーター

難病患者就職サポーターからは、事例を交えた就労支援の実際についてお話いただき、その中で、病気の相談については難病相談・支援センターと、職場定着や生活面の相談については相談支援事業所と連携をとりながら対応していること等が話されました。

講話終了後は参加者から活発な質問があり、参加者の関心の高さがうかがえました。また参加者から、「各事業所や機関の就労における役割が良く分かった。」、「制度等についてよく理解できた」、「一般企業にもっと理解をのぞみたい」等々の感想・意見がありました。

講話終了後のグループワークでも、活発な意見が交わされ、「当事者、や他職種の方々の意見が聞けて、とても参考になった。」「当事者の考え、不安に思っていることを聞くことができ、支援機関としてどのようにしたら良いのか…と考えさせられた。」などの感想がありました。



医療相談

開催日時 場所	疾患名 相談医	参加者	参加された方の主な感想
平成 28 年 10 月 29 日(土) ハートピアかごしま 3F 研修室	慢性血栓栓性肺高血圧症/ 肺動脈性肺高血圧症 窪田 佳代子 医師 (鹿児島大学大学院 心臓血管・高血圧内 科学)	16 名	・先生の講話がとても分かりやすかった。 ・参加して不安やもやもやが軽減された。 ・専門の先生に相談ができて、一筋の希望が見えた。 ・同病の方にお会いできてよかった。
平成 28 年 11 月 24 日(木) ハートピアかごしま 2F 大会議室	ベーチェット病 泉原 智磨 医師 (泉原リウマチ・内科クリニック院長)	31 名	・初めて参加した。講話を聞いて専門の先生にみてもら いたいと思った。 ・先生と相談でき、心の不安が少し軽くなった。自分の 病気と向き合う一歩がふめた。
平成 28 年 12 月 19 日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	難病患者さんのための口腔ケア 尾形 由美子 歯科衛生士 (尾形歯科医院)	22 名	・今日ほど口のことを考えたことはなかった。とてもありが たい話だった。 ・舌の動かし方、口輪筋の大切さ、とってもよく分かつ た。是非実践していきたい。
平成 29 年 2 月 26 日(日) ハートピアかごしま 2F 大会議室	全身性アミロイドーシス 秋元 正樹 医師 (鹿児島大学大学院 血液・膠原病内科)	14 名	・詳しく説明してもらって、とても勉強になった。 ・身体の中の事は難しく、質問も中々出てこない。でも、 もっと病気のことを知りたいので、このような機会がと てもありがたい。

【慢性血栓栓性肺高血圧症/ 肺動脈性肺高血圧症】

- ・心臓から肺に血液を送る血管(肺動脈)の末梢小動脈の内腔が狭くなり血液がとおりにくくなり、肺動脈の血圧(肺動脈圧)が高くなる病気。
- ・血流不足により「息切れ」「めまい」「失神」などの症状がある。
- ・同じ肺高血圧症でも原因によって治療法が違うので、原因をしっかりと見つけることが大切。
- ・酸素療法は、酸素欠乏状態を改善し、肺血管れん縮を防ぐ大事な治療。酸素療法で他の治療の効果も上がる。
- ・肺動脈性肺高血圧症に対しての薬は、新薬がどんどん発売されており、薬の選択肢が増えている。
- ・薬の自己中断は絶対にしてはならない。一般的な高血圧とは全く病態が違う。中断すると、さらに病状が悪化する。



【全身性アミロイドーシス】

- ・アミロイドーシスはとても難しい病気。
- ・種類も多く、症状や治療法も異なる。
- ・一番多い型が AA アミロイドーシス。関節リウマチに合併する例が 90%。
- ・症状は消化器症状、腎機能低下、慢性心不全などの心症状がある。
- ・治療は AA 蛋白の前駆物質である SAA の産生をできるだけ抑える。SAA の低下が治療の最重要項目(CRP で代用可。CRP の目標は 0.1 以下)。
- ・近年開発された抗サイトカイン療法の中で、抗 IL-6 レセプター抗体療法は特に抑制効果が強力。今後の AA アミロイドーシス治療の主流になる可能性が高い。
- ・高齢者の心臓を主に侵す『老人性アミロイドーシス』もあるが、他のアミロイドーシスより比較的予後良好である。



多くの御参加ありがとうございました。平成 29 年度の計画は県のホームページや新聞等でも広報していきます。

【難病支援ボランティア養成講座】

難病について広く県民に関心を持っていただくために、ボランティアを募集して講座を開催しました。

日時:平成 29 年 2 月 4 日(土)

10:00~15:30

場所:ハートピアかごしま 3 階 研修室

参加者:11 名



当センター事業で活動中のボランティアさん。いつも御協力いただき、ありがとうございます!!

●講話Ⅰ「難病相談・支援センターの活動について」
難病相談・支援センター 杉田 郁子 副所長

●講話Ⅱ「難病についての基礎知識」

難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長

●難病当事者による体験談(2名)

●講話Ⅲ及び実習「福祉体験」

鹿児島県介護実習・普及センター 濱田 実男 氏

実際に体験して、初めて気付くこともたくさんありました。



講話ではまず、難病相談・支援センターの活動内容について紹介し、次いで福永所長から『いのち』をテーマに話され、これまでの難病患者とのかかわりの中から感じとられたことなども話されました。

難病当事者の方からは、自分の病気との向き合い方や、ボランティアに望むことなどが話され、皆さん熱心に聞かれていました。

福祉体験では二人一組になって患者体験、介護体験の両方の体験をしてもらいました。どちらの立場も体験することで、声かけなどの大切さを感じとってもらえた様でした。

鹿児島県難病相談・支援センター のご案内

相談方法

面接・電話・FAX・メール

午前 9 時～午後 4 時

(但し、火曜日・祝日・年末年始を除く)

住所:鹿児島市小野 1 丁目 1-1

(ハートピアかごしま 3F)

電話:099-218-3133

FAX:099-228-5544

メール:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

(メールアドレス変更しました)

★相談は無料です。

★「特定医療費(指定難病)受給者証」に関する申請などは火曜日も受けつけています。

★難病の医療費受給者証に関する申請の書類等はホームページ上からもダウンロードできます。

【医師による個別難病医療相談を行っています】

対応医師:県難病相談・支援センター

所長 福永 秀敏

内容:病状や薬のことなど、お気軽にご相談下さい。

場所:県難病相談・支援センター内

対象:患者本人・家族・関係者等どなたでも

※日時はお問い合わせください。

※相談は無料ですが、要予約となっております。ご希望の方は事前にお電話にてお申し込みください。

