

# サポート

発行所：福井県難病支援センター（県立病院 3 階）

所在地：〒910-8526 福井市四ツ井 2 丁目 8-1

TEL・FAX：0776-52-1135

メールアドレス：[fukui-nanbyo-c1135@arrow.ocn.ne.jp](mailto:fukui-nanbyo-c1135@arrow.ocn.ne.jp)



## 平成 28 年度 第 1 回難病研修のご案内

日時：平成 28 年 4 月 10 日 (日) 14:00~15:30

場所：福井県済生会病院 本館 2 階研修講堂

講師：服部 信孝 先生

(順天堂大学大学院医学研究科教授 神経内科学)

講演：「神経難病の治療に関する最新情報」

～パーキンソン病を中心に～

対象者：難病患者・家族、医療・保健・福祉関係者

定員：250 名

主催：福井県

参加費  
無料

※事前申込みが必要です。難病支援センターにお問い合わせください。

## 難病の医療費助成制度に関するお知らせ

### 1 対象疾病

平成 27 年 7 月 1 日から **306 疾患** に大幅に増えました。

(既存の 110 疾病に 196 疾病が追加)

臨床調査個人票 (診断書) の様式が、昨年 7 月時点で公表されたものから、一部改正されていますのでご注意ください。

対象疾病の一覧、診断基準等、臨床調査個人票 (診断書) は福井県のホームページからダウンロードできます。

必ず、診断基準等をご確認ください!

福井県指定難病

検索

### 2 対象者

- ① 病状の程度が厚生労働大臣が定める一定程度以上である方
- ② ①に該当しない場合であって、支給認定の申請があった月以前の 12 ヶ月以内に、指定難病に係る医療費総額が 33,330 円を超える月が 3 ヶ月以上ある方 (軽症高額特例)

### 3 指定医療機関、指定医について

医療費助成制度を利用できるのは、**県が指定した指定医療機関**（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション）に限定されています。

また、臨床調査個人票（診断書）を作成することができるのは、**県が指定した指定医**のみです。

（難病指定医：新規用、更新用とも記載可。協力難病指定医：更新用のみ記載可。）

いずれも事前に申請手続きが必要です。申請書類等は福井県のホームページからダウンロードできます。

※指定医療機関における特定医療費の対象となる介護報酬の請求時の取扱いについて

月途中で生活保護に変更した者、または生活保護が廃止となった者の当該月の介護報酬の請求については、実施機関番号「501」または「601」を用いて請求手続きしてください。

### 4 特定医療費（指定難病）受給者証について

特定医療費（指定難病）受給者証には、各々の患者様が利用できる指定医療機関名が書かれています。必ず受給者証をご確認ください。もし、記載がない場合は、健康福祉センターで手続きするようお伝えください。

### 5 自己負担上限額管理票の記載について

新たな制度では、患者様が指定医療機関を利用するたびに、特定医療費（指定難病）受給者証の裏面にある「**自己負担限度額管理票**」を必ず記載いただくことになっています。

自己負担額の累計が月額上限額に達した場合は、それ以上、患者様からの徴収はありません。（複数の指定医療機関を受診した場合、自己負担額は合算して適用）

【記載例】 患者：70歳未満 ・自己負担上限額：一般所得Ⅰ（10,000円）  
 ・一般の健康保険加入者（窓口負担3割→2割）

平成28年1月分 自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	徴収印
1/5	〇〇病院	15,000円	3,000円 2割徴収	3,000円	印
1/5	△△薬局	5,000円	1,000円 2割徴収	4,000円	印
1/20	〇〇病院	25,000円	5,000円 2割徴収	9,000円	印
1/20	△△薬局	10,000円	1,000円 上限額との差額の1,000円のみ徴収	10,000円	印
1/31	〇〇病院	15,000円			印

自己負担上限額に達した後も、医療費総額のみ記載し、その他の欄は斜線を引いてください。

◎上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
1/20	△△薬局	印

自己負担上限額に達したことを確認した指定医療機関が記載してください。

※制度の詳細については、福井県ホームページをご参照ください。

[福井県指定難病](#) [検索](#)

## 平成 27 年度 「難病研修会」 の報告

今年度は難病研修会を2回実施しました。内容を一部ご紹介します。

### 第 1 回目

#### 内容紹介

日 時：平成 27 年 10 月 25 日（日）  
テーマ：「障害年金の制度について」  
講師 特定社会保険労務士 井上徳彦 氏  
  
「福井県難病支援センターにおける  
就労相談の概要」  
講師 難病支援センター就労相談担当  
関根 麻衣子

センターには、障害年金に関する相談も多く寄せられます。そこで、患者さんや家族も対象とし、「障害年金」について学ぶ機会を設けました。特定社会保険労務士の先生に、障害年金の受給要件や手続き方法、具体的な年金額について詳しく説明して頂きました。申請にあたっては、「普段から主治医に日常生活上の困りごとを相談しておくのと良い」とのアドバイスがありました。

### 第 2 回目

#### 内容紹介

日 時：平成 27 年 12 月 12 日（土）  
テーマ：「人工呼吸器等を装着した在宅の重症難病患者の  
災害時支援について」  
～県内の関係機関の取り組みの共有と今後の連携～  
① 話題提供：  
難病支援センターにおける取り組み 中村由美子  
健康福祉センターにおける取り組み 岡部久美子 氏  
医療機関における取り組み 藤田久美子 氏  
② 意見交換  
③ 総括助言：  
福井赤十字病院 神経内科部長 高野誠一郎 氏

福井県内の医療機関、健康福祉センター等から、各々の機関における難病患者への災害時支援について話題提供を受けた後、8グループに分かれ、意見交換をしていただきました。

日頃から、災害を想定して退院指導等をしているところは少なく、「今回のような場で情報交換でき勉強になった」「普段から災害を想定して患者支援することが必要と感じた」等の感想が多くありました。

## 小児慢性特定疾病児童等の自立等を支援する相談窓口ができました

**小児慢性特定疾病 相談窓口**

電話 **0120-76-7672**  
(フリーダイヤル)

利用時間：月曜日～金曜日（祝日・年末年始を除く）  
午前9時～午後5時

相談（電話・来所・訪問）は無料です。  
※来所・訪問は予約制

「福井県総合福祉相談所内」にあります。

住所：福井市光陽2丁目3-36  
TEL：0776-22-0337

## 平成 27 年度 神経・筋難病看護研修の報告(派遣研修)

### 宇多野病院(独立行政法人国立病院機構)での研修を終えて(一部抜粋)

福井大学医学部附属病院 藤田 久美子 氏

研修では、平成27年1月1日より改定された難病患者の法律、行政施策に始まり、神経・筋難病疾患の基礎疾患学習、難病患者の看護を学んだ。また、患者講演があり、パーキンソン患者が病気と向き合ってきた経過を知ることができ、医療者に知っておいてほしいことは具体的に実際の患者にも対応できるものであると感じた。

研修を終えて、まず感じたことは病棟と地域、外来との連携を密に図る必要がある。難病患者看護は現在の症状と今後考えられる症状、それに従って必要となるケアを先回りして考慮していく必要がある。告知の時点から看護師が介入し、入院治療、主治医による予後予測の説明の時点で、病棟看護師と地域で患者に携わる看護師の介入を行うことで、患者の意思決定に携わることができ、在宅での生活が患者に適したものになるよう支援でき、支える家族の看護にも関わっていきけるのではないかと考える。難病患者は入退院を繰り返すことが多いため、患者、家族の在宅での状況を適切に把握し、患者の現在の症状、予測される症状を把握し、病院、保健、福祉の様々な支援体制を整えていくことが重要である。アセスメント能力の高い看護師だからこそ、多職種、他施設との橋渡しとなり、患者の思いに寄り添うこと、できることを探していくこと、あきらめない看護を提供していく必要がある。

最後に、貴重な研修に参加させて頂き、ありがとうございました。出来ていない事を感じる事が多かった研修ですが、今から出来る事につなげていきたいと思えます。

## 定例相談

(平成28年度)

※現時点で決定している相談会は6月のみです。

これ以降は4月に入ってからお問い合わせください。

### 第2木曜日 13:00~16:00 (基本)

専門医師による医療相談や薬剤師・理学療法士・栄養士等の専門職員による療養生活相談等を受けることができます。予約による個別相談です。電話、FAX、メール等でお申し込み下さい。

日付	会場	担当の専門医師、専門職員	主な対象疾患
6月9日 (木)	難病支援センター	島本眼科医院 院長 島本 史郎 先生 視能訓練士・心理カウンセラー 有若 ゆかり 先生	網膜色素変性症 難治性視神経症 等
6月10日 (金)	難病支援センター	福井大学医学部附属病院 整形外科 中嶋 秀明 先生 理学療法士 嶋田 誠一郎 先生	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症 特発性大腿骨頭壊死症等

## あ・と・が・き

難病の制度が大きく変わり、この一年は、どの機関も大変だったと思います。難病支援センターは、これからも皆様の心のホットステーションになれるよう努めてまいります！