



発行所：福井県難病支援センター
所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1 (福井県立病院3階)
TEL/FAX: 0776-52-1135 メールアドレス: fukui-nanbyo-c1135@arrow.ocn.ne.jp

～指定難病の医療費助成制度に関するお知らせ～

平成29年12月31日で「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく経過措置が終了しました。これに伴う変更点については、これまでもお知らせしておりますが、下記の点につきまして改めて御注意、御確認をお願いします。

- 毎月の自己負担上限額が一部変更となります。
- 入院時の食費は全額自己負担となります。
- 公費負担者番号は、原則「54186010」に統一されます。(生活保護等除く)
- 受給者証の裏面にある「自己負担上限額管理票」を毎回、御記載ください。
受給者の自己負担上限額に達した後も、医療費総額(10割分)などの記載をお願いします。(下記参照)

記載例(自己負担上限額が10,000円の場合)

平成30年 ○ 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
○/○	A病院	30,000円	6,000円	6,000円	㊟
○/○	B薬局	5,000円	1,000円	7,000円	㊟
○/△	A病院	15,000円	3,000円	10,000円	㊟
○/△	B薬局	10,000円			

指定医療機関名、徴収印を必ず押印(記載)してください。

自己負担上限額に達した後も、医療費総額を引き続き記載いただくようお願いします。

◎上記のとおり、当月の自己負担

日付	指定医療機関名	確認印
○/△	A病院	㊟

6. 患者会支援

県内には、難病の患者会(14団体)で構成している「福井県難病患者団体連絡協議会」があります。難病支援センターでは、機関紙やホームページを通じてこの会の活動を紹介する等の支援をしています。

福井県難病患者団体連絡協議会の活動紹介

1. 患者会のチラシの作成と配布

患者会がまごころ基金の助成を受け、14の患者会の概要を記載したチラシを作成しました。県内の医療機関や各健康福祉センター等に配布しています。患者(家族)さん同士での交流を希望される場合は、難病支援センターに御連絡ください。御希望の患者会につながるサポートをしています。

2. ピアカウンセリングの開催

患者会ごとに年2回以上のピアカウンセリングの機会を設けています。同じ病気を持つ患者ならではの立場で、互いの悩みの共有や体験に基づくアドバイスなどを行っています。会員同士の交流の場にもなっています。

3. 研修会の開催

患者会の自己研鑽の場として、年2回研修会を行っています。今年度は福井県済生会病院の車屋知美先生(臨床心理士)を講師にお招きし、ピアカウンセリングのためのコミュニケーションの技術について学びました。

看護師派遣レポート

平成29年10月23日～27日に国立病院機構宇多野病院で開催された「第19回神経・筋難病看護研修」に、難病協力病院の看護師の方に参加していただきました。

「神経・筋難病看護研修を終えて」

福井県済生会病院 / 戸田 絵美

今回の研修では、自分が経験の少ない神経・筋難病についての基礎知識を学ぶことができました。疾患についてだけでなく、その疾患を持つ患者さんの看護やリハビリ、退院支援についても学ぶことができ、レスパイト入院を受け入れている当院の地域包括支援病棟でも今後活かしていきたいです。

また、リハビリや退院支援についての講義内容については、地域包括支援病棟に入院されている神経・

筋難病以外の患者さんへも学んだ知識を活かせることができると感じました。

今回の研修を通して、医師・看護師との連携はもちろん、PT・OT・STなどリハビリテーション科のスタッフや栄養士などのコメディカルスタッフとの連携も不可欠だと再確認できました。また、神経・筋難病の患者さんが安心して自宅で暮らせるには、院内のスタッフだけでなく在宅医・訪問看護師や地域の保健師などの地域スタッフとの密な連携が重要なのだと学ぶことができました。

編集後記

難病支援センターは、一人でも多くの難病の方が穏やかな暮らしを送ることが出来るよう支援していきたいと思っています。皆様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。



難病に関する制度や各種手続き、指定医療機関の申請方法等については、
県健康増進課のホームページを御参照ください。

県健康増進課ホームページ

福井県指定難病

検索

福井県難病支援センター事業紹介

1. 療養相談

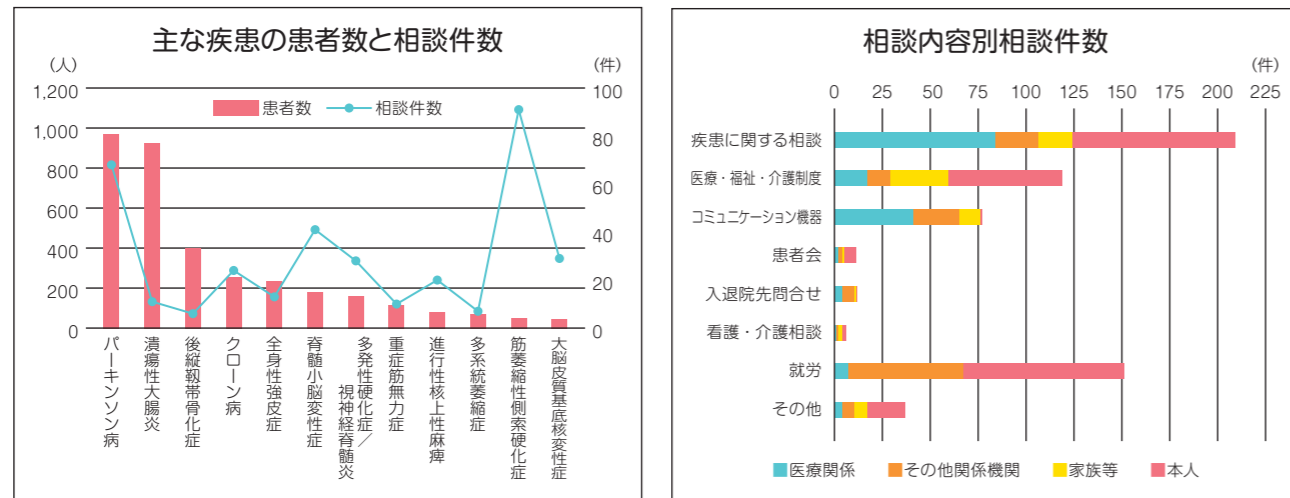
療養生活を送る上での様々な悩みや心配事の相談を療養相談員がお受けします。必要に応じて医療機関などと連携して対応します。(随時)
 指定難病医療費助成に関する申請手続きの説明も行います。

2. 就労相談

就労に関する相談を就労相談員がお受けします。
 必要に応じて医療機関や各労働関係機関と連携を図り支援します。(随時)



療養・就労相談実績(平成29年上半期)



3. 定例相談

専門医師や理学療法士等の専門職員による療養生活相談を個別に行います。(要予約)
 今年度は9回開催し、のべ41名が相談されました。

開催日	対象疾患	専門機関	専門職	
8月25日	骨・関節疾患	福井大学医学部附属病院	整形外科医師	中嶋 秀明 先生
9月14日	眼科疾患	島本眼科医院	眼科医師	島本 史郎 先生
			視能訓練士・心理カウンセラー	有若由加理 先生
9月28日	神経・筋疾患	福井県立病院	神経内科医師	濱田 敏夫 先生
			理学療法士	小林 義文 先生
10月 5日	免疫系疾患	杉本リウマチ内科クリニック	リウマチ内科医師	杉本 和則 先生
10月23日	神経・筋疾患	中村病院	神経内科医師	永田美和子 先生
10月31日	免疫系疾患	市立長浜病院	リウマチ内科医師	梅原 久範 先生
11月 9日	小児慢性特定疾病	ふじさわ小児科医院	小児科医師	藤澤 和郎 先生
		福井東特別支援学校	相談支援部部長	前田 雅美 先生
11月16日	呼吸器系疾患	福井県済生会病院	呼吸器内科医師	岡藤 和博 先生
12月14日	消化器系疾患	福井県済生会病院	消化器外科医師	宗本 義則 先生
		ハローワーク	難病患者就職サポーター	濱野 文代 先生

4. 難病研修会

難病の治療やケア、制度に関する最新の情報を学ぶ機会として、年2回研修会を開催しています。

第1回 7月8日(土)
 福井県立病院〈参加者113名〉

「難病患者支援に関する各制度の理解」

【講師】 福井大学学術研究院医学系部門 看護学領域 講師 / 北出 順子 先生
 福井不死鳥包括支援センター 主任ケアマネジャー / 中川寿美江 先生

第2回 11月25日(土)
 福井県済生会病院〈参加者34名〉

①「神経難病疾患の理解とコミュニケーション機器導入の目安」

【講師】 大滝東クリニック 院長 / 宮地 裕文 先生

②コミュニケーション機器の体験指導の実際

【講師】 藤田神経内科病院 理学療法士 / 白崎 浩隆 先生

③コミュニケーション機器のデモンストレーション

【講師】 医療法人キラキラ会 松田病院
 理学療法士 / 長田 直斗 先生・土井 勇人 先生
 福井県立病院 理学療法士 / 小澤 純一 先生



参加者の感想

- 制度利用のタイミングや支援者の関わり等、具体例が聞けて良かった。
- 状態に応じたコミュニケーション機器を活用することで、QOLを向上させられる事がわかった。

5. コミュニケーション機器の紹介

意思疎通が困難な在宅の難病患者さんに無料でコミュニケーション機器を貸し出し、購入前の試用が出来るよう支援しています。(※貸し出し期間は3週間です。期間延長に関しては要相談。)

● コミュニケーション機器体験指導

福井県では、福井県理学療法士会にコミュニケーション機器体験指導事業を委託しています。
 難病患者さんに対して、理学療法士が数回訪問し、身体状態に応じたコミュニケーション機器の選択や使用方法等を指導します。



体験指導の流れ

- ① 患者(家族)等が難病支援センターに申し込みをします。
- ② 難病支援センターより福井県理学療法士会に指導を依頼します。
 ※事前に家族や関係機関等に患者の状態を確認し、必要な機器を選択し訪問します。
- ③ 患者・家族宅で実際に機器の操作指導をします。