



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

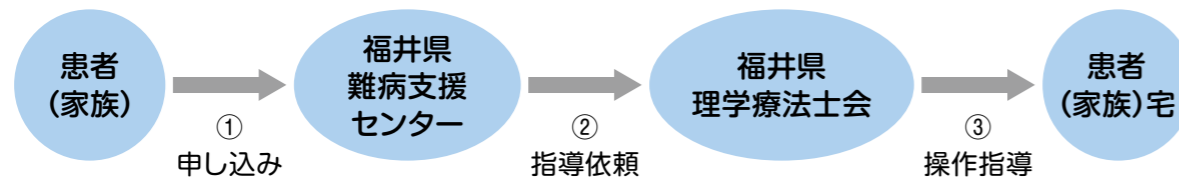
難病研修会のお知らせ ●11月25日(土)14:00～



- *「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」…… 大滝東クリニック 医師 宮地 裕文 先生
- *コミュニケーション機器の体験指導…………… 福井県理学療法士会

※会場については、後日、決定の予定です。
研修への参加を希望される方は、福井県難病支援センターまでお問い合わせください。(TEL 0776-52-1135)

＊ コミュニケーション機器体験事業 ＊



県では、公益社団法人 福井県理学療法士会に委託して、「在宅難病患者コミュニケーション機器体験事業」を実施しています。(無料)

進行性の神経難病の方でも、早くから機器に慣れていただいたり、症状の進行に合わせてスイッチを工夫したりすることで、コミュニケーションを長く維持することができます。

福井県難病支援センター内に、コミュニケーション機器を展示していますので、関心のある方は、是非ご覧ください。

- **主な機器**：伝の心、ペチャラ、レッツチャット、トーキングエイド、視線入力装置、各種スイッチ



● 相談員紹介

療養相談員 / 亀井 宗子

皆さまへの傾聴と情報発信に努めますので、よろしくお願いいたします。

療養相談員 / 三屋 寛子

畑中相談員の後任で、4月より療養相談を担当させていただきます。

就労相談員 / 大塚 恵子

就労に関するご相談をお待ちしております。よろしくお願いいたします。

● あとがき

今年も医療費助成制度の更新時期(7月)に、福井以外の各健康福祉センターで巡回相談を実施します。日頃、難病支援センターに来所できない方は、この機会に是非お越しください。

「難病の医療費助成制度の特例」

～経過措置終了に備えて～

●平成29年12月31日で経過措置が終了します

平成26年12月末までに難病の医療費助成に係る受給者証(以下、受給者証)の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。

●経過措置が終わったらどうなるの?(平成30年1月1日からは…)

以下のとおり認定要件や自己負担上限額が変更になります。

- 認定要件：次の更新申請での審査からは、「診断基準」と「重症度分類」を満たす必要があります。満たさない場合は認定されませんのでご注意ください。(ただし、軽症高額特例に該当する場合は認定対象となります。医療機関もしくは、各健康福祉センターにお問い合わせください。)
- 入院時の食費自己負担額：1/2 → 全額自己負担に変更となります。

毎月の自己負担上限額は下記のとおり変更となります。

●毎月の自己負担額

- ① 重症患者認定の廃止
- ② 自己負担上限額の変更(一部)
- ③ 高額かつ長期の適用(※)
(別途申請が必要です。)

階層区分	階層区分の基準	経過措置(H29.12.31まで)			原則(H30.1.1以降)		
		特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者		一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0	0	0	0		
低所得I	市町村民税 非課税 本人年収～80万	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	
低所得II		5,000	2,500		5,000	5,000	
一般所得I	市町村民税 7.1万円未満	5,000	5,000	10,000	5,000	1,000	
一般所得II	市町村民税 7.1万円以上	10,000		20,000	10,000		
上位所得	市町村民税 25.1万円以上	20,000		30,000	20,000		

(※)1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合。

◆平成27年1月1日以降の新制度で認定された方は、既に変更後(原則)の内容となっています。申請に係る詳細については、住所地を管轄する各健康福祉センターにお問い合わせください。

専門医師による医療相談、専門職員による療養生活相談や就労相談を無料で受けることができます。
福井県難病支援センターへ、電話でお気軽にお申し込みください。

予約による個別相談です。【TEL】0776-52-1135 【時間】13:30～16:00(一部変更あり)

日付	対象疾患(主な病名)	担当医療機関	専門職	会場
8月25日(金)	骨・関節疾患 後縦靭帯骨化症等	福井大学医学部 附属病院	整形外科医師 中嶋 秀明先生	福井県難病支援センター
9月14日(木)	眼科疾患 網膜色素変性症等	島本眼科医院	眼科医師 島本 史郎先生	
			視能訓練士 有若由加理先生	
9月28日(木)	神経・筋疾患 多発性硬化症/視神経脊髄炎等	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(木)	免疫系疾患 悪性関節リウマチ、全身性強皮症等	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(月)	神経・筋疾患 パーキンソン病、重症筋無力症等	中村病院	神経内科医師 永田美和子先生	
11月9日(木)	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	教諭 前田 雅美先生	
11月16日(木)	呼吸器系疾患 サルコイドーシス、リンパ脈管筋腫症等	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(木)	消化器系疾患 潰瘍性大腸炎、クローン病等	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	
11月予定	免疫系疾患 悪性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス等	市立長浜病院	リウマチ膠原病 内科医師 梅原 久範先生	

*上記の他、7月頃に若狭健康福祉センターで開催予定です。

参加された方の声

胸椎黄色靭帯骨化症の女性の方

右手で杖を使用中、こむら返りがある時や起床時にできるストレッチに関するアドバイスをいただき、日常生活の中での良いヒントが得られました。
具体的で分かりやすかったです。

潰瘍性大腸炎の男性の方

薬の飲み方を聞き、参考になりました。今後も治療についての新しい情報を希望します。



この機会に、お気軽にご参加ください。

同じような病気をもつ患者さん(県内の各患者会)との交流や様々な体験に基づく具体的なアドバイスなどを受けることができます。
お気軽にお申し込みください。(無料)

<7月以降分を掲載>

日付	対象疾患	担当患者会名	会場
7月1日(土)	免疫・膠原病系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	神明苑
7月9日(日)	小児慢性特定疾病	公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	嶺南(二州管轄)
7月20日(木)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会(後縦靭帯骨化症)	あいあいプラザ
7月予定	神経・筋疾患	日本ALS協会 福井支部	未定
7月予定	神経・筋疾患	ハレバレ会(脊髄小脳変性症)	あいあいプラザ
8月予定	消化器系疾患	福井たんぼぼの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)	未定
9月2日(土)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会(後縦靭帯骨化症)	福井総合病院
9月14日(木)	視覚系疾患	JRPS福井(福井県網膜色素変性症協会)	難病支援センター
9月15日(金)	免疫・膠原病系疾患	みちしばの会(奥越膠原病友の会)	奥越健康福祉センター
9月予定	小児慢性特定疾病	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部	福井市
10月14日(土)	難病全般	ふくい難病友の会	アオッサ
10月23日(月)	免疫・膠原病系疾患	みちしばの会(奥越膠原病友の会)	難病支援センター
10月23日(月)	神経・筋疾患	ハレバレ会(脊髄小脳変性症)	難病支援センター
11月11日(土)	免疫・膠原病系疾患	公益社団法人 日本リウマチ友の会 福井支部	かんぼの宿 福井
11月16日(木)	呼吸器疾患	福LAM会(リンパ脈管筋腫症)	難病支援センター
12月14日(木)	消化器系疾患	福井たんぼぼの会(クローン病・潰瘍性大腸炎)	難病支援センター
1月予定	神経・筋疾患	日本ALS協会 福井支部	未定
1月28日(日)	小児慢性特定疾病	公益財団法人 がんの子どもを守る会 福井支部	丹南(武生)
2月予定	小児慢性特定疾病	全国心臓病の子どもを守る会 福井県支部	武生

は、定例相談と同時開催

◆日程はやむを得ず変更する場合があります。参加を希望される方は、お早めに福井県難病支援センターにお問い合わせください。(TEL 0776-52-1135)

