

## ～難病医療費助成制度に関する情報～

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく難病医療費助成の対象疾病（指定難病）は、これまで330疾病とされていましたが、平成30年4月1日から6疾病が追加されました。ただし、このうち1疾病が新たに指定難病として追加され、残り5疾病については、現行の指定難病に統合されたため、指定難病は全体で331疾病となります。また、これに合わせて既存の3疾病の名称が変更されました。

### 新たに指定難病に追加された疾病（1疾病）

告示番号	指定難病名
331	特発性多中心性キャスルマン病

### 既存の指定難病に統合され、平成30年4月1日から名称が変更されたもの（3疾病）

告示番号	追加された疾病	統合対象となった既存の指定難病	統合後の指定難病名
107	関節型若年性特発性関節炎	全身型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎
177	ジュベール症候群関連疾患	有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患
330	先天性声門下狭窄症	先天性気管狭窄症	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症

### 既存の指定難病に統合されるが、名称は変更されないもの（2疾病）

告示番号	追加された疾病	統合対象となった既存の指定難病
288	自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
325	A20 ハプロ不全症	遺伝性自己炎症疾患



## 難病支援センター相談員から

難病患者さんやご家族の皆さんが、地域で安心して暮らせるように、相談支援を行っています。プライバシーの保護には万全を期します。お気軽にご利用ください。

また、平成30年度も特定医療費（指定難病）受給者証の更新申請時期となる7月に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。



### ■相談員の紹介

- \*療養相談員／亀井 宗子 傾聴に努めますので、よろしくお願いします。
- \*療養相談員／石田 和江 療養相談員としてお役に立てるよう頑張ります。
- \*就労相談員／滝澤 史子 就労に関することなど、お気軽にお声かけください。

# つながり

No.8  
平成30年  
6月発行



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

## コミュニケーション機器体験事業のご紹介

患者  
(家族)

福井県難病  
支援センター

福井県  
理学療法士会

患者  
(家族)宅

### ①申し込み

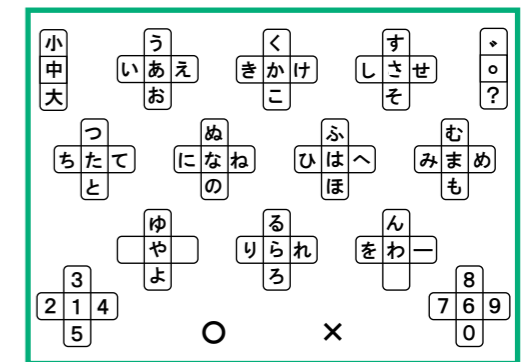
### ②指導依頼

### ③操作指導

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。



フリック式透明文字盤

■主な機器：伝の心、視線入力装置 tobii、  
レッツチャット、トーキングエイド、  
各種スイッチ、文字盤など



ピエゾニューマティックセンサースイッチ



視線入力装置 tobii と、  
ハーディーラダー（入力支援ソフト）搭載パソコン



視線入力装置 tobii

## 定例相談

専門医師による医療相談、専門職員による療養生活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（1人約30分）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9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	福井県難病支援センター	
			管理栄養士	谷口 俊江先生		
8月24日(金)	骨・関節系疾患 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	渡邊 修司先生		
9月20日(木)	視覚系疾患 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 心理カウンセラー	有若由加理先生		
9月27日(木)	神経・筋疾患 パーキンソン病 重症筋無力症等	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1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		
10月19日(金)	骨・関節系疾患 後縦靭帯骨化症等	敦賀医療センター	整形外科医師	平井 貴之先生		敦賀市内
10月25日(木)	免疫・膠原病系疾患 悪性関節リウマチ 全身性リウマチ等	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		福井県難病支援センター
11月12日(月)	神経・筋疾患 パーキンソン病 重症筋無力症等	福井医療 短期大学	神経内科医師	林 浩嗣先生		
11月14日(水)	免疫・膠原病系疾患 悪性関節リウマチ 全身性リウマチ等	福井赤十字病院	内科医師	神谷 健一先生		
11月22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		

※   は、小児慢性特定疾病の方も相談可能です。

## 参加された方の声

### ● 呼吸器系疾患の男性の方

病気について分かりやすく教えてもらいました。こんな機会が時々あれば良いと思います。悩みを聞いてもらうことができ、すっきりしました。

### ● 神経・筋疾患の女性の方

今後の事がとても不安でしたが、今、やっておくべき事など、専門的な話を聞くことができたので、心が軽くなりました。

この機会に、お気軽にご参加ください。

## ピアカウンセリング

同じような病気を持つ患者さん（県内の各患者会）との交流やさまざまな体験に基づく具体的なアドバイスなどを無料で受けることができます。お気軽にお申し込みください。※ 日程はやむをえ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難病支援センターにお問い合わせください。

(TEL 0776-52-1135) 〈7月以降分を掲載〉

日付	対象疾患	担当患者会名	会場
7月7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	アオッサ 705
8月5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
8月9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
8月24日(金)	骨・関節系疾患	福井県OPLLの会 (後縦靭帯骨化症)	難病支援センター
9月12日(水)	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15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20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27日(木)	神経・筋疾患	全国パーキンソン病友の会 福井県支部	難病支援センター
10月1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
10月14日(日)	難病全般	ふくい難病友の会	アオッサ
10月22日(月)	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	福井市内
11月12日(月)	神経・筋疾患	日本ALS協会 福井支部	難病支援センター
11月14日(水)	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
11月17日(土)	神経・筋疾患	全国パーキンソン病友の会 福井県支部	福井県社会福祉協議会
11月22日(木)	呼吸器系疾患	福LAM会 (リンパ脈管筋腫症)	難病支援センター
12月2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 (鯖江)

※   は、定例相談と同時開催

