

# 滋賀県難病センターだより

〒520-0044

滋賀県大津市京町四丁目3-28

滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171・FAX 077-526-0172

ホームページは [滋賀県難病相談・支援センター](#) 検索

メール [sigananbyo@ex.biwa.ne.jp](mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp)

ひとりで悩まないで・・・ 同じ悩みを持つ仲間はこちらにあります

## ご存知ですか♪

### 「難病の医療費助成制度の特例」 ～経過措置終了に備えて～

県庁障害福祉課 久保 亜紀

#### 経過措置の取扱いについて

難病法が施行されて1年半が経過しました。法施行後3年間は、特定疾患医療受給者証をお持ちであった方が継続して受給者証をお持ちである場合（既認定者の場合）に、主に以下の経過措置が受けられることとなっています。

- \* ①：自己負担上限額が、高額かつ長期（右記「特例2：高額かつ長期」参照）と同額。
- \* ②：重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- \* ③：食事療養費の半額を公費で負担。
- \* ④：経過措置期間中は審査が不要。

今年度の更新では、既認定者の方は受給者証の有効期間を以下のように1年3か月とさせていただきます。経過措置期間が終了するまで受給いただけることとする予定です。

H29年度の更新時には、原則どおり病状について審査をさせていただきます給付の可否を決定しますので、ご理解をお願いします。

有効期間	現在の受給者証	H28年度更新時の交付受給者証	H29年度更新時の交付受給者証
既認定者	H28.1.1～ H28.9.30	H28.10.1～ H29.12.31	H30.1.1～ H30.9.30
原則	H28.1.1～ H28.9.30	H28.10.1～ H29.9.30	H29.10.1～ H30.9.30

#### 経過措置終了後の特例について

経過措置終了後も、自己負担が高額な場合や特別の配慮を必要とする方については、次の3つの特例がありますので、該当される方についてはもちろん申請いただきますよう準備をお願いします。

##### 特例1：軽症高額該当

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合、軽症者であっても医療費助成の対象となります。

例えば・・・医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上ある方が対象となります。

##### 特例2：高額かつ長期

特定医療費の受給者のうち、所得の階層区分について一般所得I（課税世帯）以上の方が、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、月額医療費の自己負担を軽減します。例えば・・・医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある方が対象となります。

##### 特例3：人工呼吸器装着者

人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする方については、月額上限額が1,000円に軽減されます。例えば・・・

- ・気管切開、口又は鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を常時装着している神経難病等の患者
- ・体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等の方々が適応されます。

特例1と2の為にも、上限に達した後も医療機関や薬局等に、上限額管理票の記載を求めてください★



←キャッピー

しがの  
ハグ&クミ→



## 就労相談事業の実施経過のお知らせ！

平成27年度の就労相談事業について、お知らせします。

平成27年4月から平成28年度3月末まで106件の相談に対応させて頂きました。

昨年7月からハローワーク大津に設置された難病患者就職サポーターとの協働にて、相談活動を実施しています。実施件数は、平成23年度51件、24年62件、25年と26年は66件実施し、27年度は106件の相談を受けました。年々相談件数が増えてきています。これは、ハローワーク大津の難病患者就職サポーターと、**難病患者就職相談日を定例的に実施した**ことが大きな成果となっています。相談件数の内訳は、**実数48人（男女24人づつ）延数106件 男性66件女性40件**でした。男性の方が切実な就労問題をかかえておられました。

就労相談内容は

- ①就労活動（仕事を探したい） 45件
- ②体調に関する事（仕事をしたいが体調が悪くて続けられない。体調にあわせてどのように仕事をしたらいいのか。疾患に合わせた仕事の仕方、仕事を優先すると体調が悪化する等） 31件
- ③労働条件（継続して立っておれない。夜勤ができない、座位が保てない、仕事環境等） 19件
- ④難病に対する理解（同じ職場の人からのいじめ、上司の理解不足、忙しい時には休まないように。多少の無理はきいてほしいといわれる、勤務中の休憩ができない、薬を飲む時間がない等） 12件
- ⑤その他16件でした。

就労相談の目的は、就職支援、復職支援、就業継続支援と就労・生活の一体化支援を実施することで、疾患管理と就業生活の両立をめざしています。難病患者様の生活支援と就労支援は、保健医療分野の視点と労働分野の視点を持ち、効果的な相談活動を今後も実施していきます。

## 支援関係者対象 難病患者就職支援セミナー

平成28年11月1日（火）13:30～16:30 滋賀県難病相談・支援センター研修室にて。

電話：077-526-0171 FAX：077-526-0172 までお申込みください。

## 難病患者就職相談

毎週金曜日

10時～15時（予約制）

## 保健所の難病患者さんへの関わり

## 大津市保健所 保健予防課 小西 香

大津市保健所では、特定医療費（指定難病）医療受給者証の申請時や更新時等で「おたずね票」を使って困りごとをお聞きしています。ご本人・ご家族に対して地域の医療・福祉関係機関と連携を取りながら皆様の相談に対応しています。ご希望があれば訪問もしておりますので、いつでもお気軽にご相談ください。

大津市保健所では医療講演会・交流会を行っています。例年、パーキンソン医療講演会・交流会を開催しています。平成27年度は「学ぼう！パーキンソン病について」というテーマで、大津赤十字病院 神経内科の松井大医師に医療についてのご講演をお願いしました。講演会では、ケアクラフト002（おおつ）さんにご協力頂いて自助具の展示を行っています。また、講演会終了後は、友の会の活動紹介や友の会主催の交流会を行っています。

講演会の様子です。  
100名以上の参加がありました。ケアマネジャーなどの支援者も講演会に参加しています。



ケアクラフト002さんにご協力頂いて自助具の展示を行っています。



平成28年度もパーキンソン医療講演会・交流会を9月に予定しています。今回は滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 中馬孝容医師による講演会を企画しています。また、他にも医療講演会を開催する予定です。

大津市保健所 保健予防課の小西です。4月から難病の担当になりました。初めて経験する事も多いので、日々勉強させて頂いております。難病患者様、ご家族様の在宅生活が安心して送れるような支援ができたらと思っています。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

**クローン病・潰瘍性大腸炎  
医療講演会・交流会**  
「炎症性腸疾患は普通の胃腸  
炎とどこが違うの？」  
～診断と治療の最新情報～」  
平成28年8月28日(日)

14時～16時  
東近江総合医療センター 副院長  
辻川 知之 先生  
草津市立市民交流プラザ  
フェリエ南草津5階大会議室  
駐車券はお持ちください  
4時間無料にできます  
定員：100名

**後縦靭帯骨化症・  
黄色靭帯骨化症**

**医療講演会・交流会**

平成28年10月22日(土)  
14時～16時 明日都浜大津  
日野記念病院滋賀脊椎センター  
高橋 忍 先生

**重症筋無力症・ALS・  
パーキンソン病医療講演会**  
なども企画中です。

**医療講演会  
のお知らせ**



**リウマチ療養講演会**  
「リウマチを乗り越える～  
正しい理解と向き合い方～」

平成28年10月22日(土)  
14時～16時  
おうみリウマチ膠原病・内科  
クリニック 院長  
川端 大介 先生  
ピアザ淡海3階(大津市)

**摂食・嚥下リハビリテーション医療講演会**

平成28年9月28日(水) 受付：13時半～  
滋賀県立男女共同参画センター(近江八幡市) 定員：60名  
講演①：14時～15時 ～摂食・嚥下のリハビリテーション～  
東近江総合医療センター 言語聴覚士 白石 智順 先生  
講演②：15時10分～16時10分 ～口腔ケアについて～  
滋賀県歯科衛生士会 歯科衛生士 村西 加寿美 先生  
質疑応答：16時10分～16時30分

**難病リハビリテーション医療講演会・交流会(質疑応答あり)**  
「家庭でできる・自分で行うリハビリテーション」  
～生活がしやすくなる!!

**今日からできる体操の工夫を学びましょう～**

平成28年10月25日(火) 14時～16時(受付13時30分～)  
滋賀県立成人病センター リハビリテーション科 部長 中馬 孝容 先生  
体操指導 滋賀県立リハビリテーションセンター職員  
米原市米原公民館 定員90名

**ご存じですか？**

**おくすり手帳を持参しないと医療費が高くなります！**

**おくすり手帳とは？**

いつ、どこで、どんな薬を処方してもらったかを記録しておく手帳のことで、薬の飲み合わせに注意したり、重複投与を防いで余計な薬を減らす利点があります。薬局で無料でもらえますが、この手帳に記録するには管理指導料というお金がかかります。おくすり手帳を持参しないと500円、持参すると380円。差額は120円です。で、1割負担であれば10円、3割負担であれば40円の差が生じることになります。(四捨五入で10円単位で計算)

**おくすり手帳を持参しても安くない場合とは？**

- ・6か月以上来局していない場合
- ・別の薬局で薬を処方された時
- ・大病院の前などにあるいわゆる大型駅前薬局と呼ばれる薬局

の管理指導料は380円ではなく500円となります。複数の薬の処方を駅前薬局ではなく地域の「かかりつけ薬局」にとりまとめることで、患者の普段の健康相談などの窓口を担ってもらったり、医療費を抑制したりする狙いがあります。

**スマホアプリなどを使った**

**電子版のおくすり手帳に記録をした場合は？**

2016年3月までは診療報酬には加算されませんでした。2016年4月からは紙のおくすり手帳と同等の機能を有する電子版おくすり手帳の管理指導料は、紙の場合と同様に扱われます。



# ホッとサロン

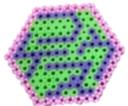
今年度も6月よりスタート!



すまいるcafe  
ぷらす

今回のメニュー『わらびもち』と『もちもちパン』  
食べることとしゃべることに夢中で、写真を!と  
思い立ったのは、皆さんが食べたあと(笑)  
楽しくおいしくいただきました。

給手紙教室



コースター  
づくり



突然始まったクイズ大会。「これなんだと思う?」  
「え〜っと……?」このクイズ、かなり難問です。  
「これはね……私の頭の中!」と作者はニッコリ😊  
「ピンクばかり!!!!」と大盛り上がりでした。



今後の予定はコチラ↓お問い合わせ・お申込みは滋賀県難病相談・支援センターまでお気軽に。

☆9月☆  
2日 デコパージュ教室  
ひこね燦ぱれす  
17日 コースターづくり  
草津市立まちづくりセンター

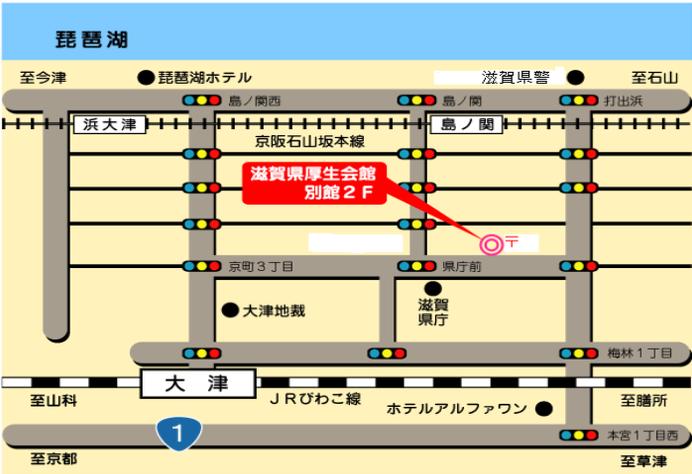
☆10月☆  
17日 コーヒー教室  
滋賀県難病相談・支援センター  
22日 アロマ石けんづくり  
ひこね燦ぱれす

☆11月☆  
12日 すまいるcaféぷらす  
ビバシティ平和堂(彦根)  
21日 キャンドルづくり  
滋賀県難病相談・支援センター

時間は毎回13:15~15:15、参加費300円です。皆さまのご参加を心よりお待ちしております。

## センター長 竹内からのひとこと

今年度より。当センター長に就任いたしました竹内です。難病に関わったのは、保健所に保健師として勤務していたころからになりますが、まさか自分が難病患者(特発性大腿骨頭壊死症)になるとは思ってもみませんでした。難病患者になってみて悩んだこともたくさんあります。このような得難い経験を生かし、難病を持っていても少しでも前向きに生活できるよう、皆さまと共に考えたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。当センターでは経験豊富な職員が皆様の相談やご利用をお待ちしています。ぜひ声を掛けてみてください。



### 滋賀県難病相談・支援センター

●開所時間●  
平日：午前9時～午後5時  
第1土曜日：午後1時30分～午後4時  
※第1土曜日は都合により閉館の場合がありますので事前にお問い合わせください。

●電話・面談相談時間● 午前10時～午後4時  
TEL 077-526-0171 FAX 077-526-0172  
難病支援員(保健師・看護師・社会福祉士)や難病相談員(患者・家族)がいます。療養や日常生活の悩みや不安など、どんなことでもご相談ください。

- ・相談は無料です
- ・秘密は厳守いたします