

滋賀県難病相談支援センター

第22号 2018年2月発行

# 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 [http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center) E-mail: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

不承認通知書に指定難病名を表示します

滋賀県障害福祉課

沖野 宏文

これまで、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際、「特定医療費（指定難病）受給者証」で指定難病患者である旨の確認を行っていました。

しかし、指定難病にかかっているものの、重症度を満たさない等の理由により、難病医療費助成の対象とならない場合には、県による指定難病患者である旨の証明がありませんでした。

今般、県が発行する不承認通知の様式を変更することで、指定難病にかかっているにもかかわらず難病医療費助成の対象とならない方に対して、指定難病患者である旨の証明ができるようになりました。

### 【指定難病患者である証明】

市町等の障害福祉サービス等（※）の受給申請を行う際に、難病医療費助成の対象とならない場合であっても、県が発行した不承認通知を、診断書等に代えて当該却下通知に記載されている指定難病に罹患していることを示す証明として使用できます。

### 【軽症高額該当の申請の簡略化】

不承認通知発行から12か月以内に軽症高額該当（※）申請を行う場合、診断書に代えて不承認通知を用いることができます。

### ※障害福祉サービス等：

障害者総合支援法に規定する障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業（障害児の場合は児童福祉法に規定する障害児通所支援、障害児相談支援及び障害児入所支援を含む。）

### ※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か月以上ある方については、支給認定の対象となる制度

## 通 知 書

申請者 様

滋賀県知事

不承認通知のイメージ（指定難病患者である証明書も兼ねています）

この部分（黒枠）が指定難病患者であることを証明しています。

難病の患者に対する医療等に関する法律第6条第1項（または法律第10条第1項）の規定による特定医療費の申請は、下記により認定されませんでしたので通知します。

### 理由

1. 指定難病にかかっていないため

② 指定難病にかかっているものの、以下の理由に該当するため

【指定難病名：〇〇〇〇】

① 病状の程度が特定医療費の対象となる程度ではないため

② 軽症高額該当の要件を満たしていないため



滋賀県健康づくりキャラクター「しがのハグ&クミ」

## 「ヘルプマーク」の普及・啓発に取り組みます

ヘルプマークは、義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。

県では、平成29年4月から希望される対象者の方にヘルプマークを配布するとともに、ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかける等、思いやりのある行動をしていただけるよう、マークの趣旨を広く周知しています。

### ◆配付について

#### 【対象者】

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方

#### 【配布場所】

県庁障害福祉課、各保健所、市町障害福祉担当部署

#### 【配布方法】

上記【配布場所】で希望者に無償配布

### ◆お問い合わせ

県庁障害福祉課 TEL 077 (528) 3541



## 12/5 ボランティア養成講座を開催しました！



平成29年度は、二巡目となる彦根保健所管内を会場に実施する事が出来ました。開催日は、降雪の予報が出ていましたが、終了時間まで晴天が続きました。今年度も二部制とし、午前中は、新たにボランティア講座を受けていただく方を対象に、午後からは、今までにボランティア登録をさせていただいている方を対象とした講座にしました。成人病センター リハビリテーション科部長でご活躍の中馬孝容先生に、「難病ってなんだろう」という講義をしていただきました。

先生は、丁寧なわかりやすい内容でお話いただきました。今回の開催地である彦根保健所の大江保健師からは「難病患者さんの状況

と必要な支援」についてと、今後のボランティア活動につながるようにと当センター主催のホットサロンの情報提供をしていただきました。甲良町の社会福祉協議会の西村一真氏からは、「ボランティア活動について」入門編とステップアップ編の2回お話しをしていただきました。「あなたの心が動いた瞬間」「大切にしておきたい10の事」一歩踏み出すことで、今までと違う自分が広がることを強調されました。午後は、午前中の参加者、既登録者の方、難病連絡協議会理事長、当センター長も一緒に、「難病支援ボランティア活動の実際について」と題して、座談会をしました。お一人ずつ、今回の講座の感想や、ボランティアへの思いをお話していただきました。現役で働いておられる方が、「何か社会のために自分ができることはないかと考えて・・・」と熱い思いを語られました。新しくボランティア登録もお願いできることになりました。このボランティア養成講座をきっかけに今年は3月6日(火)ひこね燦ぱれすを会場に「もいちどホットサロン」を開催することが決まりました。ボランティアの方々の多数の参加を期待しています。

滋賀県社会福祉協議会様をはじめ、関係団体の方々にお世話になり、無事開催することが出来ましたことをお礼申し上げます。次年度も様々な皆様のご支援・ご協力を得ながら、難病支援のボランティアの輪を拡大できたらと考えております。

今後ともご支援・ご協力の程よろしくお願いいたします。

## 難病コミュニケーション支援講座開催しました！



難病コミュニケーション支援講座を9月23日24日の2日間、イオンモール草津にてICT救助隊の今井啓二氏、仁科恵美子氏、県立リハビリテーションセンター、滋賀県社会福祉協議会のご協力を得て滋賀県で初めて開催することができました。

日頃、患者さんに接しておられる保健・医療・福祉関係者を対象に支援機器の種類や特性を学び、実際の操作体験を通して基本的な知識を学習する機会となりました。意思伝達装置を使用されている当事者や支援者のお話をうかがい、支援者の基本的な姿勢や福祉サービスの紹介及びサービス導入手順なども知ることが出来ました。参加者は2日間で延べ72名でした。

ここで、意思伝達装置について紹介します。機器を使わないコミュニケーション技法である「透明文字盤」「口文字」などは目や唇の動きを読み取る方法です。慣れるには多少の時間が必要ですが手軽にできるコミュニケーション方法です。

意思伝達装置は、「伝の心」「オペレートナビ」「レッツチャット」「ボイスキャリーペチャラ」などの機器があります。レッツチャットやボイスキャリーペチャラはマイコンを使った会話に特化した専用機器であり小型軽量、操作が簡単でトラブルや故障がほとんどないことが最大のメリットです。「伝の心」はパソコンを知らない人でも意思伝達ができるように作られており、パソコンの知識はあるがキーボードやマウス操作が困難な上肢障害のある方に適した「オペレートナビ」、「ハーティラダー」（キーボードやマウスが使えなくてもWindows操作を支援するソフトウェアで、無料でダウンロードできる。）とそれぞれ特徴があります。

「患者さんの気持ちを知ることができた」「体験することで予想以上に大変なことがわかった」「すごく簡単、患者に合った機器の選択が必要」などの感想が参加者より寄せられました。

ちょっと文章にすると難しいですが、iOS7以降iPhoneやiPadのアクセシビリティ（アクセスのしやすさの事、情報やサービスなどがどれくらい利用しやすいか、特に障害者や高齢者などが不自由なく利用可能かどうかの度合いを示すもの）にスイッチコントロールの機能がつき「できiPad」や「指伝話スイッチ二」、ICT救助隊作成のインターフェイスなどがあれば、外部スイッチで操作が可能になります。今まで使用していたスマホ、iPhone、iPadなどの機器を使い続けることができます。また、様々な支援アプリが開発されていて無料の物も多いそうです。

パソコンや意思伝達装置を操作する場合に、入力スイッチ（写真1）がとても重要な役割を果たすことも学びました。スイッチに身体を合わせるのではなく身体にスイッチを合わせるように評価し設置すること、患者さんの障害の程度や残存している運動機能に合ったスイッチを見せてもらったことで患者さんに合ったスイッチを作成することの重要性を強く感じることができました。またマイトビーIやハーティA Iなど画面上のボタンや文字を見るだけで入力出来たり、パソコン操作ができる視線入力装置（写真2）も安価なものが発売されてきたこともあり身近なものになってきています。

当事者である嶋守恵之氏、支援者である学生ヘルパー、訪問看護師前田あゆみ氏、作業療法士本間武蔵氏の講演ではALS支援の根本、その人らしさの観点から支援することが重要ということ、支援者も含め、生き生きとされていることが本当に印象的でした。

障害福祉サービスと情報・コミュニケーション支援機器について滋賀県立リハビリテーションセンター更生相談係の南部康彦氏より導入手順や福祉サービス利用の実際も含め、説明していただきました。今後、コミュニケーション支援は患者さん自身を含め、周りの支援者も解決方法を共有しどう連携していけるか、そして、滋賀県で身近にネットワークが作っていけるかが課題であると感じました。研修の最後にネットワークに協力をしようという方が何人も手を挙げていただきスイッチを作成することから今後の活動につなげていきたいということになりました。現場で役立つ情報を持ち帰り、感性を高めた講座であったと思います。



写真1 スイッチ各種：患者に合わせて作成されています。



写真2 視線入力装置：ゲームで入力が体験できるように開発されています。



写真3 コミュニケーションロボット（おりひめ）カメラ、マイク、スピーカーが搭載されておりインターネットを通して操作できます。その人がそこにいるように会話できます。遠隔分身ロボットです。

こんにちは。高島保健所ではこんなことをしています。

保健師 中川 佳子

難病は長期の療養が必要なことが多く、悩みは多岐にわたります。高島保健所では、特定医療費（指定難病）の医療費助成の申請や療養状況などの相談、教室や交流会などの事業、また地域の関係機関と連携しながら難病の方やそのご家族の療養生活に関する相談をお受けしています。その一部をご紹介します。

【日常生活向上教室「笑竹梅の会」を開催しています！】



パーキンソン病などの神経難病患者さんは、病気特有の症状から、さまざまな運動をスムーズに行うことが困難になり、家に閉じこもりがちになる方もおられます。神経難病の治療においては、薬物療法と並行して、リハビリテーションを行うことも重要です。日常生活向上教室「笑竹梅の会」では、体操、ストレッチのほか、吹き矢やポッチャなどのスポーツリハビリテーションを通して、神経難病患者さんが身近な場で交流できる機会をつくり、充実した日常生活が送れるための活動を行っています。看護師等の専門職がスタッフに入り、安全面に配慮し実施しております。ご興味のある方はお気軽にご相談ください。

【パーキンソン病患者交流会】

パーキンソン病友の会と共催で、パーキンソン病患者さんを対象にした交流会を開催しています。

病気の学習や、リハビリテーションの実技、医師等の個別相談の機会も設けています。

多くの方のご参加をお待ちしています。

【療養生活の相談】

- ・「病気の進行によって喋りづらくなってきた」
  - ・「障害があるが、一人暮らしがしたい」
  - ・「仕事がしたいが自分に合った仕事がない」
  - ・「災害があった時どうすればいいの？」
- など様々な相談をお受けしています。

一人で悩まず、何でも、気軽にご相談ください。一緒に考えさせていただきます。

脊柱靭帯骨化症患者会が発足予定

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

「他の患者さんはどうしているの？」「患者会はないの？」という声をよくお聞きしました。近畿で患者会がないのは滋賀県だけで、「何とか患者会ができないか」という強い思いがありました。難病相談支援センター主催の滋賀医科大学整形外科講座森幹二先生による医療講演会において患者会の必要性を伝えていただいたことをきっかけに、交流会で賛同者と発起人を募り、1月28日（日）6名で発起人会が開催されました。森先生や大阪OPLL友の会の中岡会長の強力なバックアップをいただきながら、4月には設立総会が開催され正式に発足の予定です。やっと滋賀県にも患者会ができます。これからの活動を楽しみにしています。

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  
(就職相談は金曜 午前10時～午後3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、秘密は厳守いたします。

