

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

ホームページはこちら https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou_center/メールはこちら 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

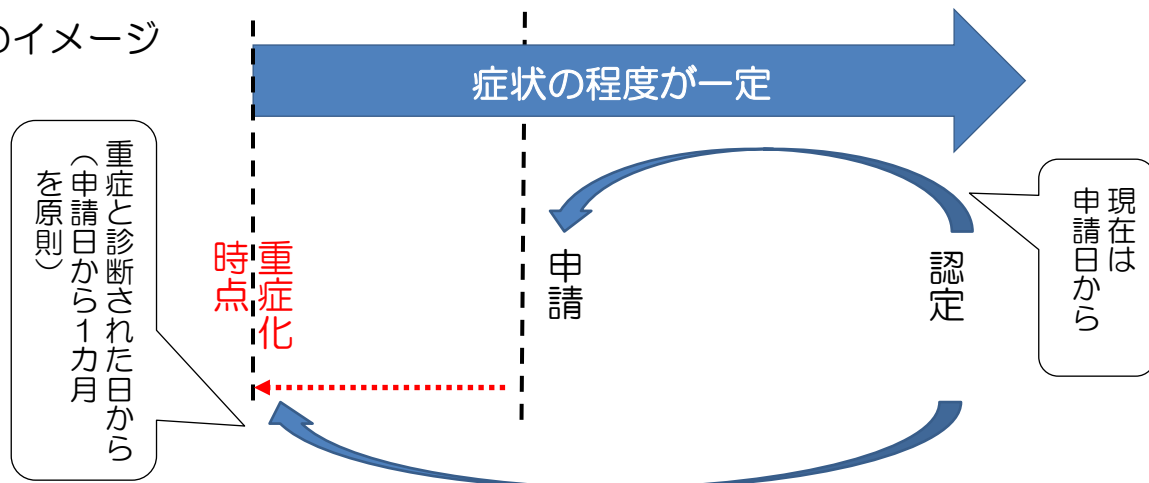
令和4年秋の臨時国会において、指定難病の患者や小児慢性特定疾病の児童の医療を充実し、生活支援を強化するための改正難病医療法などが成立しました。

「医療費助成の開始時期の前倒し」は令和5年10月から、「登録者証」の発行は令和6年4月から適用開始となります。

●医療費助成の開始時期の前倒し

特定医療費（指定難病）の医療費助成の開始時期を、現在の「申請日」から「重症と診断された日」に前倒しします。申請日からさかのぼれる期間は原則1か月が上限で、入院や緊急の治療が必要だった場合などは、最長3か月まで延長が認められます。

改正後のイメージ



●「登録者証」の発行

指定難病患者が、各種障害福祉サービスやハローワークで就労支援を受ける際に使用できる「登録者証」を発行する事業を創設します。

医療費助成の対象外である軽症の指定難病患者も取得できます。これにより、サービス利用時に求められる診断書取得のための手間や費用負担が省けます。

登録者証の
発行・活用

都道府県



難病患者

各種障害福祉
サービス・
就労支援の
活用

データ登録時に「登録者証」を発行

医療講演会 報告

☆神経線維腫症Ⅰ型・強皮症 医療講演会（対面）

日時：令和4年10月8日（土） 13:30～15:30

会場：滋賀県難病相談支援センター

講師：滋賀医科大学附属病院 皮膚科 教授 藤本 徳毅 先生

演題：「神経線維腫症Ⅰ型・強皮症 治療と日常生活について」

参加者：26名



☆難病コミュニケーション支援講座（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和4年10月22日（土） 14:00～15:30

会場：滋賀県難病相談支援センター

演題：「病状の進行に応じた各時期におけるコミュニケーション支援の方法」

講師：滋賀医科大学 神経難病研究センター長

内科学講座 脳神経内科 教授 漆谷 真 先生

参加者：34名



☆リウマチ 療養講演会・相談会（対面）

日時：令和4年11月6日（日） 14:00～15:30

会場：ながはまさざなみタウン内 2階 多目的ホール

演題：「正しく知ろう 関節リウマチ」

講師：リウマチ科みやもと 院長 宮本 茂輝 先生

参加者：64名



☆多発性硬化症/視神経脊髄炎 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和4年11月9日（水） 14:00～15:30

会場：滋賀県難病相談支援センター

演題：「多発性硬化症と視神経脊髄炎の最新治療と日常生活の注意点」

講師：宇多野病院 臨床研究部 免疫研究室長・リハビリテーション科医長 田原 将行 先生

参加者：32名

☆脊柱靭帯骨化症 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和4年11月12日（土） 13:00～15:00

会場：滋賀県難病相談支援センター

演題：『脊柱靭帯骨化症のリハビリテーション・自分でできることから少しずつ』

講師：滋賀医科大学附属病院 リハビリテーション科 理学療法士 久郷 真人 先生

参加者：26名



☆膠原病 医療講演会（対面とWebのハイブリッド形式で開催）

日時：令和4年11月20日（日） 14:00～15:30

会場：滋賀県難病相談支援センター

演題：「膠原病診療の最近の話題」

講師：医療法人 医仁会武田総合病院 院長 三森 経世 先生

参加者：34名



難病患者就労支援セミナー 報告

(対面とWebのハイブリッド形式で開催)

日時：11月30日(水) 13:30~15:30 会場：滋賀県難病相談支援センター 研修室

演題：「現状報告 就労支援の今」

参加者：対面のみ7名 他に講師・スタッフ4名(講師1名はzoom参加)

内容： コロナ禍により2年間実施できませんでしたが、今年度は移動制限も緩和されたため対面にて実施しました。久しぶりの開催ということで、基本的な内容に絞り、支援センターでの就労支援状況の他、就労相談でお世話になっている大津ハローワーク難病患者就職サポーターの安井さんによる雇用保険についてのお話、滋賀医大ケースワーカーの茂籠あゆみさんから滋賀医大での就労支援の状況紹介がありました。

また患者サイドから見た就労支援の在り方について、昨年、本誌でも紹介しました稲上加奈さんにご講演いただきました。

参加者からは、「事例を通して紹介され、わかりやすかった」、「雇用保険のことは考えていなかったなので勉強になった」等の声が聞かれました。今回は対面のみでしたが、今後はハイブリッド方式で実施していく予定です。



ホッとサロン 報告

今年は各圏域での実施(8回)の他にZoom開催(支援センター開催)も2回行いました。Zoom参加者はまだまだ少ないため、今後参加していただけるよう働きかけが必要と感じております。

参加された方からは「移動がなく便利」、「いっぱい話せて良かった」、「次も参加したい」と好評でした。全体では初参加の14名を含む50名の参加者がありました。

夏場にコロナ感染者が急増したため、ご自身で、また家族から言われ外出を自粛された方も多かったようで、当初は参加者数も増えませんでした。スタッフの声掛けにより涼しくなっただけで、参加者数は幾分改善されました。

*参加者からの感想・意見(回答35名)をまとめました。

1. 参加回数について 初めて…14名 2回以上…21名
2. 満足度について 大変満足…14名 満足…19名 普通…2名
3. 開催時期・時間について 特に意見はありませんでした。
4. 会場について 良い…35名
5. サロンに対するご意見、ご希望等



- 貴重な患者会の場、今後も続けてください。Zoom参加者が増えるといい。
- 楽しい時間を過ごした。大変励みになった。気分が晴れた。良い勉強になった。
- 情報が聞けて良い。
- 少人数でも気持ちが素直に出せて良かった。和気あいあいと話せて良かった。
- リアルでの対面交流の方が良いと思いますが、外出して参加するだけの時間が取れない状況や体調により参加が難しい時もありますので、オンラインであればそれらのハードルは下がります。短時間であれば平日でも参加可能な日はあります。
- 家の近くでの開催をお願いします。(3名あり)

サロンでは、日ごろの悩み相談の他に、災害時の対応、介護保険制度のこと、患者家族の心のうちにある思い等についても話し合ったり、情報交換していただきました。

開催にあたりご協力いただいた皆様には深くお礼を申し上げます。引き続き、次年度も開催していきたいと考えておりますので、ぜひご参加ください。

滋賀県難病相談支援センターからのお知らせ

開催日時	内容	会場	定員
令和5年 2月9日(木) 13:30~16:00	ボランティア養成講座 「難病ってなんだろう？」 医療法人かおり会 本多医院 本多 朋仁先生 「ボランティア活動について」 高島市社会福祉協議会 西村 一真氏 前川 彩子氏 「難病ボランティアさんに期待すること」 高島市在住の難病患者さん 「難病患者さんの状況と必要な支援」 高島保健所 難病担当保健師 尾崎 真衣氏	対面研修 高島保健所 2階大会議室	20名
令和5年 3月13日(月) 14:00~16:00	医療講演会 「食べる・飲み込む時のトラブル予防 ～安全に食べるために～」 講師 医療法人白櫻会 小金沢歯科診療所 小金澤 一美 先生	対面研修 滋賀県難病相談支援 センター 研修室 Zoom配信	30名 30名
令和5年 3月16日(木) 14:30~16:00	ピア・サポート研修会・交流会 仮)「ピア・サポートにとって大切なこと」 講師 認定NPO法人サタデーピア 精神保健福祉士 SST普及協会認定講師 上ノ山 真佐子 先生	対面研修 滋賀県難病相談支援 センター 研修室	20名

〈お申込み方法〉 滋賀県難病相談支援センターへお電話またはFAX・メールにてお申し込みください。



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土曜は都合により閉館の場合がありますのでよろしければ事前にお問い合わせください。
- 電話・面談相談時間●平日午前10時～午後4時
第1土曜は午後1時30分～午後4時
※就労相談は金曜 午前10時～午後3時 予約制
難病支援員（保健師・看護師）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。

※このたよりについてのご意見・ご感想をお寄せ下さい