



こうち難病相談支援センター

# ニュースレター

第5号

〒780-0062 高知市新本町一丁目14-6 1階

TEL 088-855-6258 FAX 088-855-6257

✉ info@kochi-nanbyoshien.com

🌐 kochi-nanbyoshien.com

平成29(2017)年4月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



## 指定難病の対象疾病が330疾病に拡大されました

平成29年4月から難病法の施行による、特定医療費助成制度の指定難病疾病が24疾病増え、330疾病となりました。

### 【追加疾病一覧】

- ・カナバン病
- ・進行性白質脳症
- ・進行性ミオクロームステんかん
- ・先天異常症候群
- ・先天性三尖弁狭窄症
- ・先天性僧帽弁狭窄症
- ・先天性肺静脈狭窄症
- ・左肺動脈右肺動脈起始症
- ・ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)  
/LMX1B関連腎症
- ・カルニチン回路異常症
- ・三頭酵素欠損症
- ・シトリン欠損症
- ・セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
- ・先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
- ・非ケトーシス型高グリシン血症
- ・β-ケトチオラーゼ欠損症
- ・芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
- ・メチルグルタコン酸尿症
- ・遺伝性自己炎症疾患
- ・大理石骨病
- ・特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
- ・前眼部形成異常
- ・無虹彩症
- ・先天性気管狭窄症

## 平成29年12月31日で、特定医療費(指定難病)の経過措置が終了します

### 3年間の経過措置とは

期 間:平成27年1月1日～平成29年12月31日

対象者:平成26年12月31日において特定疾患治療研究事業による医療に関する給付を受け、特定疾患ごとの認定基準に該当していた方(公費負担者番号が「54395017」の方)

内 容:①自己負担の軽減(一般所得階層の自己負担上限額の減額、重症認定の継続、食事療養標準費の1/2公費負担)②更新申請時に重症度分類による認定審査を省略

### 経過措置期間中の方は、以下のことに気を付けてください

1. 平成29年度は受給者証の更新時期が異なります。(平成29年8月上旬～を予定しています)
  2. 医療費の自己負担が高くなる方がいます。(上記①の終了)  
⇒高額な医療費を長期に渡って支払っている方は自己負担が軽減される場合があります。(高額かつ長期)
  3. 重症度分類で非該当の方(軽症者)で、高額な医療がない場合は不認定となります。  
⇒軽症者であっても、高額な医療費を支払っている方は認定される場合があります。(軽症高額)
- ◎ 「高額かつ長期」及び「軽症高額」のどちらも自己負担上限額管理票の写しの提出が必要です。
- ◎ 経過措置の終了に伴う受給者証更新などについては、お住まいの地域の福祉保健所もしくは、県庁健康対策課難病担当までお問い合わせください。

# 平成28年度こうち難病相談支援センター事業実績報告

(平成28年4月～平成29年3月末)

## ① 相談について

相談方法	実施回数	相談件数
面接、電話、メールによる相談	294 日	562 件
出張による相談	12 回	21 件

(出張相談場所)

あき総合病院(2回)、幡多けんみん病院(2回)、本山町保健福祉センター、中央西福祉保健所、須崎福祉保健所、中央東福祉保健所、安芸福祉保健所、幡多福祉保健所

専門的な相談(就労・福祉制度・看護)	16 回	23 件
ピアカウンセリング	26 回	38 件

## ② 学習会・研修会について

内容	実施回数	参加人数
医療学習会	18 回	332 人
難病セミナー	1 回	62 人
ピアカウンセラー養成研修	3 回(1コース)	延 40 人
ピアカウンセラーフォローアップ研修	3 回	延 25 人
介護医療従事者等研修会	1 回	8 人



## ③ 交流会について

内容	実施回数	参加人数
患者・家族の交流会	24 回	202 人
ほっとサロン (カルチャー教室など)	19 回	65 人
ほっとカフェ (疾病別の茶話会)	18 回	19 人



※平成29年度の事業の予定は、センターのホームページ、または、『平成29年度こうち難病相談支援センター年間スケジュール表』(平成 29 年 6 月送付予定)をご確認ください。

## ～患者会の紹介～その⑤ 『高知県レックリングハウゼン病友の会』

～高知レックリングハウゼン病友の会の代表者にお話を伺いました～

**質問 1** : この友の会の設立時期、対象の疾病、会員数を教えてください。

平成8年12月8日に設立し、昨年20周年を迎えました。対象の疾病は、神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)と神経線維腫症Ⅱ型です。平成29年4月1日現在の会員数は、28世帯です。



学習会の様子

**質問 2** : 活動の内容を教えてください。

年に2回、医師を招き学習会や相談会、患者等の情報交換の場として座談会を行っています。

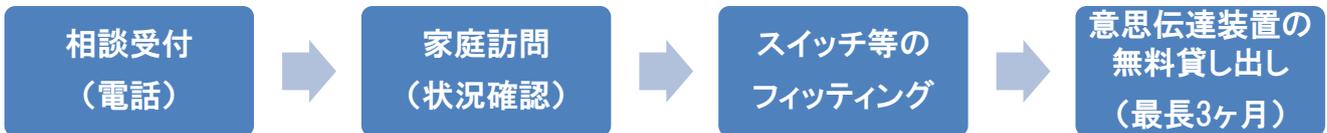
**質問 3** : 今後の活動予定を教えてください。

第44回高知レックリングハウゼン病友の会交流会を、平成29年6月3日(土) 13:30～16:00 高知市文化プラザ かるぽーとにて行います。遺伝カウンセラーの田代真理氏を講師に、遺伝カウンセリングの実際について講演もありますのでぜひ、ご参加下さい。

## 意思伝達装置を使って、家族やお友達と話してみませんか？

日本ALS協会高知県支部では、ALSの方に、重度障害者用意思伝達装置の無料貸し出しを行っています。ご希望の方は下記まで問い合わせ、ご相談ください。

【利用の流れ】



※装置、スイッチなどの送料(場合により交通費)はご負担いただけます。

【お問い合わせ先】

高知県難病団体連絡協議会(事務局) 住所: 〒780-0062 高知市新本町1丁目14-6 1階  
電話・FAX : 088-856-5151

※留守番電話になっていることもあります。折り返しますので、①お名前②お電話番号を吹き込んでください。



## ～あなたの疑問にお答え～ 学習会や相談における質問の一部をご紹介します。

(質問)

ステロイド薬で治療しています。最近、体調がよくなってきたのですが、ステロイド薬を止めてもいいのでしょうか。

(答え)

ステロイド薬は、炎症と免疫・アレルギー症状によって起こっている病気の症状を抑える薬で、病気そのものを治す薬ではありません。自転車のブレーキと同じで、薬を止めれば、症状が元に戻ることもあります。また、大なり小なり何らかの副作用が生じる場合があります。そのため、医師は、この薬を注意して使っています。

治療される方も薬のことを十分に理解して、自分で判断することなく医師とよく相談して治療することが、望ましいです。



## 第16回高知ふくし機器展 バリアフリーフェスティバル 2017 のご紹介

どんなときも、じぶんらしく！

年をとっても、障害を持って「自分らしく暮らしたい！」そんな当たり前の想いが実現できる高知を目指して、高知ふくし機器展は開催されています。フェスティバルでは、住宅改修や福祉用具などの相談、各種個別セミナーなどが行なわれます。入場は無料ですが、セミナーについては事前申込制で、受講料が必要です。詳しくは下記までお問い合わせください。

日時：6月16日(金)13:30~17:00 6月17日(土)10:00~17:00 6月18日(日)10:00~16:00

場所：高知県立ふくし交流プラザ(高知市朝倉戊 375-1)

【お問い合わせ先】

電話：088-844-9271 (高知県社会福祉協議会 いきいきライフ推進課)



Facebook『高知ふくし機器展』ありますよ、ぜひご利用ください。

## かんたんレシピ『白身魚と野菜のレンジ蒸し』

(作り方)

高知県栄養士会 佐々悦子 氏 提供

- ① 白身魚に片栗粉をまぶし、塩こうじを丁寧に両面ぬる。
- ② キャベツは千切り、しめじは石づきをとり、トマトは一口サイズに切る。豆苗は好みの長さにカットする。
- ③ 器に千切りキャベツを敷き白身魚をのせる。しめじ、トマト、豆苗、水を加える。
- ④ ラップをして電子レンジ600Wで2分30秒をめやすに加熱する。



(栄養価 1人分)

エネルギー	120kcal
たんぱく質	17.4g
脂質	1.9g
炭水化物	10.1g
食塩相当量	0.4g

(材料 1人前)

白身魚	70g
片栗粉	小さじ1/2
塩こうじ	小さじ1/2
キャベツ	70g
しめじ	30g
豆苗	2g
トマト 1/4個	25g
水	大さじ1

## 交流を求めています

下記疾病の方が、交流を希望されています。

同じ疾病の方はご連絡ください。

- ・ エマヌエル症候群
- ・ エルドハイムチェスター病
- ・ 下垂体前葉機能低下症
- ・ 進行性核上性麻痺
- ・ 脊髄性筋萎縮症
- ・ 大脳皮質基底核変性症
- ・ 多発性嚢胞腎
- ・ 特発性血小板減少性紫斑病
- ・ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ・ 慢性血栓塞栓性肺高血圧症

※その他疾病の方で交流を希望される方はご連絡ください。

