

ニュースレター

〒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

2023年12月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



令和4年度こうち難病相談支援センター事業実績報告

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	301回	263件
出張による相談 各福祉保健所（幡多・須崎・安芸・中央西・中央東）	5回	5件
専門的な相談（就労・薬・口腔ケア）	15回	6件
ピアサポーター相談	30回	16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	12回	145人
難病セミナー	1回	49人
ピアサポーター養成研修	3回(1コース)	延16人
ピアサポーターフォローアップ研修	1回	4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	11回	118人
ほっとサロン	20回	57人

学習会・研修の様子

障害年金について



創薬について



ほっとサロン

ハーバリウムを作ってます



いい作品が
できました！

令和4年度のセンター事業に参加してみても

センターでは相談事業の他に、交流会（患者交流会、ほっとサロン）、医療学習会、ピアサポーター養成研修、難病セミナー等を開催しています。今回のニューズレターでは参加された方々の感想をご紹介します



★交流会

「交流会で気づくことがあるので次回も是非開催してほしいと思いました。」

「久しぶりに参加された患者さんと症状や治療、検査の事、日常生活の事などを話せて良かった。対面で話すとお互いに通じ合うものがあったので良かったです」

★ほっとサロン

「はじめての参加でしたが、楽しく出来ました。又参加できたらなと思いました。気分転換にもなり、部屋に作品を飾るのが楽しみです。」

「先生やスタッフの皆様の声がけにとってもいやされました。ヨガは体が硬いのでどうかなと思いましたが、ほぐれて、とてもリラックスできました。体があたたかくなりました、ありがとうございました」

★医療学習会

治験の流れを知ることができました。難病のための薬を作るのは難しいのに加えて、とても薬価が高くなってしまうと思うので、患者さんのもとへ届くのはより時間がかかりそうだと感じました。

★ピアサポーター養成研修

「ピアサポーターとして困っている方、支える側、支えられる側の役割を果たしていきたいと思いました。人間は一人では生きることができない。なので難病になった私だからできることはやっていけるようにしたいです。」

「サポートする側の研修でしたが、サポートを受けた様な感じでした。自己決定のフローチャートでピアサポーターの関わり合いを明確に理解することになりました。その後の話の内容が頭に入り易く理解が進みました。他のサポーターの経験談はすばらしく、また研修を受けたいと思いました。」

★難病セミナー

「私は幸いなことに、今の主治医にずっと診て頂いていて、分からないことは伺えるし何も困っていませんが、患者会の中には医師とのコミュニケーションに悩んでおられる方が結構おられます。患者側の気持ちだけでなく、医師側の考え・気持ち、色々な角度から考えないといけないということが加藤先生、パネリストのお二人のお話を聞いてよく分かりました。「患者力」を身に付ける、これに尽きると思いますが、私たちの会でもみんなで話し合える機会を作りたいと思います。患者会の役割も、そういう事かなど。みんなで力や知恵を出し合えば乗り越えられる。」



感想を読まれていかがでしたか。参加したいと思うが敷居が高い。一人で参加するのは心細いなどでなかなか前に一歩が出ないという声をよく聞きます。まずは、思い切ってセンターにお電話してみませんか。

「災害に備えて ～非常時電源確保について～」 日本 ALS 協会高知県支部

令和4年10月30日に南国病院在宅支援センターで
沖縄難病相談支援センター長照喜名通氏を講師に迎えて
「災害に備えて～非常時電源確保について～」を患者会主催で
開催されました。その時の様子とアンケートの一部をご紹介します。



参加者の皆さん、
真剣に聞いていました



- ・交流会で気づく事があるので、次回も是非開催して欲しいと思います。
- ・他管轄にお住まいの患者さんの対応、準備について知れてとってもよかったです。患者さんの意思決定支援について、学ぶことができると嬉しいです。とても勉強になりました。

沖縄難病相談支援センター(認定 NPO 法人アンビシャス)照喜名通様 貴重なお話をありがとうございました。

避難に支援が必要な方は個別避難計画の作成をしましょう！！



高知県防災キャラクター©やなせたかし

■ 個別避難計画とは

避難に支援が必要な方一人ひとりの特性に応じ、避難支援等を実施するための計画です。要支援者の方の心身の状態、避難支援の方法、避難場所、避難経路などが記載されています。

■ 計画作成の取組状況

全市町村において、要介護度等を参考に避難に支援が必要な方の名簿を作成しています。

各市町村の状況により、福祉専門職や地域の方にご協力いただきながら、計画作成を進めています。

※令和5年3月現在の計画作成率 54.1%

■ 計画作成を希望される方

まずは、お住まいの市町村の担当課（保健福祉担当・災害時要配慮者対策担当・防災担当）にお問い合わせください。



（市町村担当課 一覧）

難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)・児童福祉法改正について

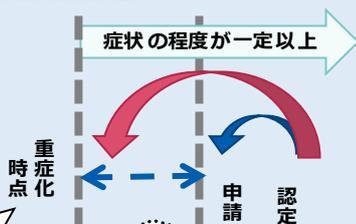
～高知県健康政策部健康対策課～

◎難病法・児童福祉法が2022(令和4)年12月に改正されました。主な改正点についてお知らせします。

1. **2023(令和5)年10月1日から**、指定難病・小慢の医療費助成制度が変わり、助成開始時期を前倒しすることが可能になりました。

医療費の助成開始時期が、「《指定難病》重症度分類を満たしている、《小慢》疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります。

指定難病医療費助成の見直しのイメージ



※重症化時点(指定医による診断)から医療費助成の対象

(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

※重症化⇒小慢の場合は「疾病の状態を満たした時点」

★2023(令和5)年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

★医療費の支給開始日を確認するため、診断書(臨床調査個人票・医療意見書)に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、診断書に記載された内容を診断した日を記載します。

★(指定難病のみ)重症度分類を満たさない場合であっても、軽症高額対象者の要件を満たした方は医療費助成の対象となります。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

2. 福祉(市町村《福祉部門》・障害福祉サービス)、就労等(ハローワーク等)の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県が**2024(令和6)年4月から「登録者証」**(難病患者・小慢患者であることの証明)を発行する事業が開始予定です。詳細が決まりましたら、高知県庁健康対策課のホームページ等でお知らせする予定です。(注意)特定医療費(指定難病)受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証とは異なり、医療費・介護費の助成はありません。

3. そのほか、福祉や就労支援、地域における関係者の一層の関係強化など、難病患者・小慢患者等の皆さまのニーズに適切に対応するために、今後も取組をすすめていきます。



交流を求めています

特定疾病と診断され、同じ疾病の方と話してみたいという方がおられます。当センターでは交流の場を提供しておりますので、他の患者さんのお話を聞いてみたいと思われる方はぜひ下記までご連絡ください。

電話: 088-855-6258

メール: info@kochi-nanbyoshien.com



こうち難病相談支援センター

