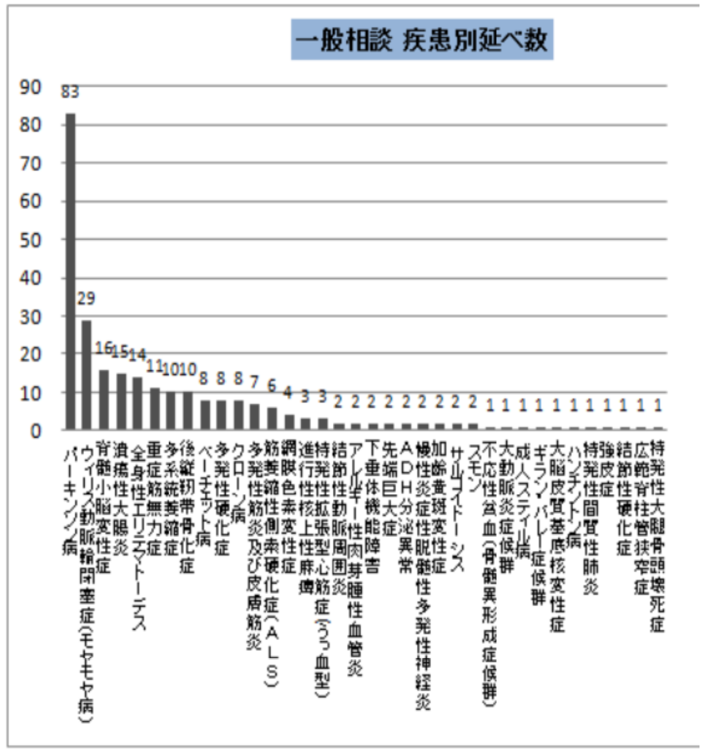
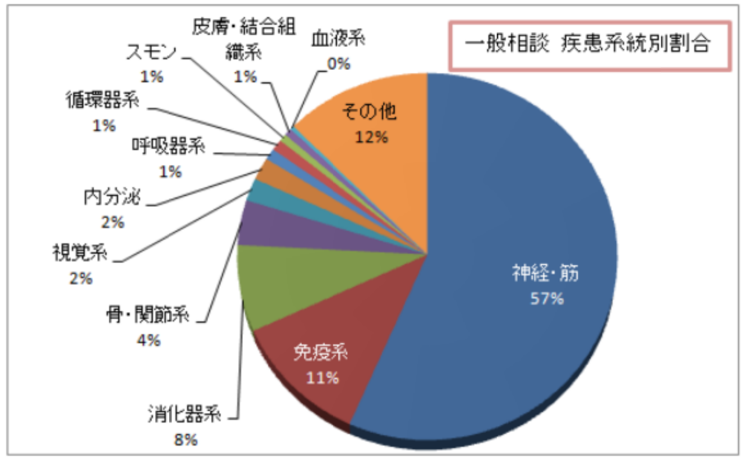
平成25年度の相談状況

＜相談延人数＞

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談　電話	１６５	４１	２２	２２８
面接	４９	１５	１０	７４
ピア相談	１８	１１	０	２９
医療相談会	１６	１９	０	３５
リハビリ相談会	６	７	０	１３
就労個別相談会	２	０	０	２
計	２５６	９３	３２	３８１

＊一般相談：相談・支援員による対応（随時の就労相談80件含む）
＊ピア相談：登録ピアサポーターによる相談対応
＊就労相談：支援関係機関担当者による難病患者就労相談会





相談対象疾患は、難治性疾患克服研究事業の130疾患ですが、対象になっていない疾患の相談が38件(12%) ありました。疾患は、関節リウマチ、パーキンソン症候群、線維筋痛症、強直性脊椎炎、ウェルナー症候群、掌蹠角化症、好酸球副鼻腔炎等々でした。 就労相談は、延べ80件、38ケースでした。疾患は、パーキンソン病、もやもや病、クローン病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、ベーチェット病、多発性硬化症、潰瘍性大腸炎などでした。

労働関係機関と連携した継続的なサポートにより4名の方が就職することができました。また、初めての試みである就職準備パソコン集中講座（80h）受講者4名のうち2名が就職されました。受講中、生活リズムを整え、体調を管理して継続的に取り組めたことが自信になり、次のステップに進むきっかけにもなっています。

平成26年度上期開催事業状況

ピアサポーター養成講座　　延べ受講者 22名

基礎コースⅠ　　6名（初心者）
基礎コースⅡ　11名（基礎Ⅰ修了者）
実践コース　　5名（実践者）
後縦靭帯骨化症、ベーチェット病、大脳皮質基底核変性症の方が新たに受講されました。

難病患者就職準備パソコン講座　受講者　4名

（膠原病3名、後縦靭帯骨化症1名）
Word、Excelの基礎・応用、インターネット、電子メールの活用を学び仕事や就職活動に活かしています。受講は無料です。

難病ボランティア養成講座　　受講者　3名

難病およびボランティア活動の理解、先輩ボランティアや患者会の方との懇談、透明文字盤を利用したコミュニケーションの方法、視覚障害者の誘導の仕方、車いす移動の介助方法などの実習を行いました。現在登録ボランティアは24名です。

のびのびサークル（4月～9月）延べ利用者 25名

パーキンソン病や膠原病の患者さんが参加されています。
今年はデコパーズクラフトに挑戦しています。素敵なフラワーポットができました。紙粘土の感触がとても心地よいです。
一緒に活動してみませんか。

難病医療相談会　19ケース（延べ利用ケース29件）

疾病相談18件、リハビリ相談 7件、食事栄養 3件、生活・制度 1件の利用がありました。参加者は、同じ会場内に設置されている専門相談ブースを有効に活用して、個別相談を受けられました。

難病患者就労支援連絡会　参加者 22名

山梨労働局、ハローワーク、障害者職業センター、県就業支援センター、障害者就業・生活支援センター、県障害福祉課、保健所難病担当者、患者団体代表が顔を合わせ、現状報告、支援上の課題を共有し、連携について話し合いました。センターからは、支援事業の報告、作成した支援体制のスキームに沿って継続支援し、就労につながったケースの報告を行いました。

NO.18　平成26年　10月

新たな難病対策について

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が、今年5月23日に成立し、難病対策が法制化されました。

新たな難病対策に係る法律の施行に伴う新たな医療費助成は、平成27年1月から先行実施分として110疾患が実施され、平成27年夏より2次実施分の疾患について実施されると言われています。

医療助成の対象疾患は、56疾患からおよそ300疾患に拡大するとされています（指定難病）。指定難病は、患者数が人口の0.1%程度以下（12万程度）であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患の中から、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものを厚生労働大臣が指定するとされています。

指定難病の患者さんで、医療助成の対象となるのは、「症状の程度が重症度分類等で、一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続的に必要とする者」とされています。法律の施行時点で、医療費助成を受けていた方は、3年間の「経過措置」が設けられます。

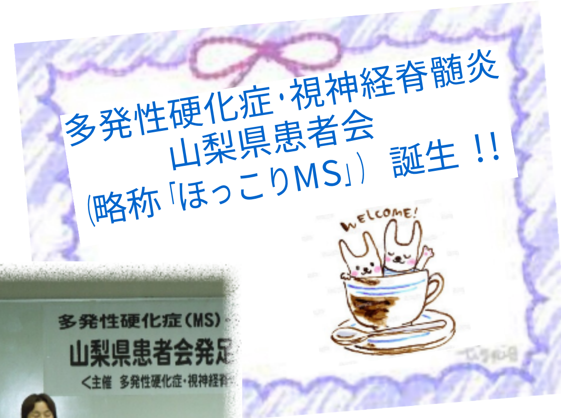
新たな医療助成の制度では、これまでと多くの違いがあります。大まかな内容を紹介します。

自己負担の割合が3割から2割に引き下げられます。また、自己負担上限月額は外来と入院の区別がなくなります。自己負担上限月額は、所得に応じて新たに設定されますが、所得を把握する単位は医療保険における世帯になります。対象疾患の治療で複数の医療機関を受診している場合は、複数の医療機関の自己負担をすべて合算して負担限度額を適応します。入院時の食費が自己負担になります。院外処方及び医療保険における訪問看護も自己負担に含まれ、負担限度額に適応されます。その他、重度認定者、住民税非課税者の自己負担も発生します。

新制度に関する相談窓口

新たな対象疾患や医療助成の仕組み、申請の手続きなどについては、居住地を管轄する保健所（健康支援課）にご相談ください。

中北保健所	055-237-1380
中北保健所（峡北支所）	0551-23-3073
峡東保健所	0553-20-2753
峡南保健所	0556-22-8155
富士・東部保健所	0555-24-9034



患者会代表　小泉　広江

今年6月22日に「多発性硬化症（MS）・視神経脊髄炎（NMO）（略称：ほっこりMS）が発足しました。長い会の名称ですが、難病「多発性硬化症」の病気について、少しでも多くの人に知ってもらいたいと思い、二つの病名をそのまま使いました。

2009年、患者会について難病相談・支援センター（以下センター）に相談し、その後、同じ思いを抱く3名で動き始めました。センターにバックアップしてもらいながら、グループピアカウンセリングをしたり、病院や保健所にチラシを置いていただいて、患者会設立に向けて一緒に活動できる賛同者の募集、交流会を行いました。

交流会では、参加者に患者会設立の思いを伝え、賛同者に加わっていただき、準備会を作り、会の目的や運営、会員募集について何度も話し合いを重ねました。発足には、県福祉保健部健康増進課、保健所、センター、そして神経内科の4人の顧問の先生方の協力を頂き、正会員18名で会が動き始めました。

まずは、会員間の交流を促進し、安心して楽しい患者会となるように進めていきたいと思います。理事会では、勉強会や交流会を中心に、県内にいる100名以上の患者さんやそのご家族に、患者会ができたことを知っていただく広報活動を行いながら、「しっかりした組織となるよう一歩一歩前進して行こう」と話し合っています。

第1回の交流会は、10月26日（日）甲府市総合市民会館で開催します。患者会への加入や問合せは、下記にお願いします。

患者会についての問合せ
090-1043-4274　（小泉）