

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 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

難病の患者に対する医療等に関する法律の概要

(1) 基本方針の策定

平成27年1月1日から改正された法律でスタートしています

・厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

既認定患者における難病の新たな自己負担について

現 行 (単位:円)			経過措置 (3年間) (単位:円)				原 則 (※1) (単位:円)								
自己負担割合: 3割			自己負担割合: 2割				自己負担割合: 2割								
	外来	入院	外来+入院			外来+入院									
重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0	0	軽症者も 助成対象	一般	現行の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	軽症者(※2) は助成対象外	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器 等 装着者					
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0	低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500		低所得 I 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500						
B階層 (~年収16万) (115,504人14.7%)	2,250	4,500	低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000			低所得 II 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000						
C階層 (~年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	6,900	一般所得 I 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160~約 370万)	5,000	5,000	1,000	一般所得 I 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160~約 370万)	10,000	5,000	1,000					
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500									一般所得 II 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370~約 810万)	10,000	一般所得 II 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370~約 810万)	20,000	10,000
E階層 (~年収300万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000									上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万~)	20,000	上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000
F階層 (~年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	18,700													
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	23,100													
食費:負担限度額内で自己負担			食費:1/2を自己負担				食費:全額自己負担								

(参考) 健康保険における入院時の食費・一般世帯: 260円/食 (その他、所得等に応じ210円、160円、100円)

- ※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。
- ※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。
- ※3 () 内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・ 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- ・ 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



当センターに寄せられたご質問

- Q. 自分は、医療費助成の対象になっており、低所得者Ⅱにあてはまるが、毎月5千円を助成してもらえるのか？
- A. いいえ、違います。治療費がいくらかかっても1か月の自己負担額が5千円までで済むということです。
- Q. 私の病気は医療費助成の対象になりますか？
- A. まずは疾患名を難病情報センターのホームページでご確認ください。インターネットを見られない方は、最寄りの保健所、県の障害福祉課地域生活担当、難病相談・支援センターにお問い合わせください。
- 2番目にあなたの疾患が認定基準を満たしているかをご確認ください。あなたが臨床調査個人票（診断書）を書いてもらう医師（指定医）に聞いてください。基準を満たしている場合は助成が受けられます。
- 3番目に軽症者でも平成26年12月31日までに特定疾患の認定を受けている方は経過措置が受けられます。3年間は軽症者も助成の対象となります。（P1「難病の新たな自己負担額について」の表をご覧ください）
- 4番目に平成27年1月1日以降に指定難病（特定疾患から名前が変わりました）の申請をされた方の中で軽症者は助成の対象外なのですが、治療費が高額（めやすとしてあなたが窓口で支払う金額が月1万円以上）の月が1年間に3回以上になった時点で申請して認められればその年の12月末まで助成が受けられます。更新時期に同一の条件を満たせば継続の申請ができます。自己負担上限金額については所得によって異なりますので「難病の新たな自己負担額について」の表をご覧ください。

思いを共有して

ピアカウンセラー 土井智恵

10月と11月に保健所でおこなわれた出張相談（ピアカウンセリング）に行かせてもらい、特定疾患の更新手続きのために保健所を訪れた患者さんの中からピアカウンセリングを希望された数名の方の相談を受けました。

最初に、私が全身性エリテマトーデスを発症して26年の患者で、ピアカウンセリングとしてお話しを伺うことを説明しますが、病名を言うとほとんどの方が親近感を抱いてくださるのが分かります。初対面で話しをするのは、お互いに勇気がいりますが、ピア（同じような立場）だからこその親近感で、あっという間に最初の一步を越えていきます。これがピアカウンセリングの特徴でもあると感じます。

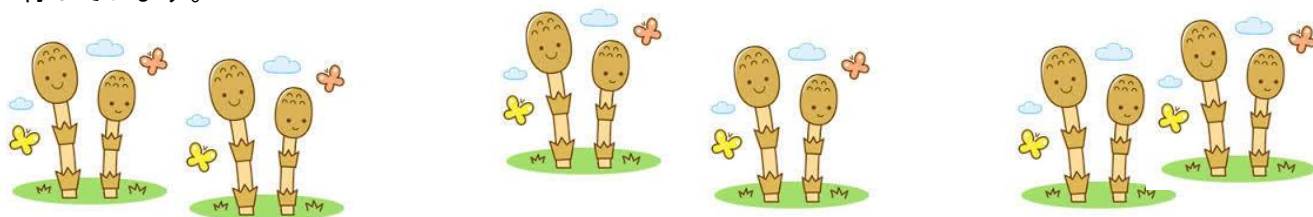
そんな皆さんの相談内容を聞いて共通しているのは、普段の生活や職場で病気のことを話せる人がいない、理解してもらえない、痛みや辛さなどを分かってもらえない、同じ難病患者と話したい、他の難病患者はどんな生活をしているのか、主治医との関係について・・・という悩みや不安、疑問です。

専門的なアドバイスはしなくても、ピアカウンセラーと悩みや不安、疑問を共有することで少しでも気持ちが楽になり、患者自身が話しを聞いてもらうことで心の負担が軽くなっていることに出張相談（ピアカウンセリング）の必要性を感じます。同時に、薬や治療だけでは治せない部分をフォローすることの大切さも感じています。

「自分だけが・・・。」と孤独になっている患者さんがまだたくさんいらっしゃるからです。

今後も保健所等行政機関と協力し、不安そうな顔をしてドアを開けた患者さんが笑顔で帰れるよう、この出張相談（ピアカウンセリング）を通じて、難病患者さんと悩みや不安、疑問を共有していきたいと思えます。

※ピアカウンセリングは特定医療費（指定難病）申請時出張相談の他、難病相談・支援センターでも行っています。



難病患者さんの災害時対策

東近江保健所 地域保健・健康づくり担当 福山一枝

みなさん、災害時の備えはできていますか？

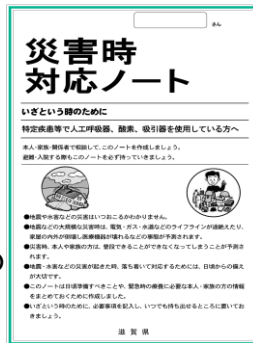
平成23年3月11日の東日本大震災では、日頃からの災害の備え(建物の耐震、自らの備え)が教訓に、また、平成26年11月の長野県北部地震では、ご近所での顔の見える関係の大事さが言われていました。最近では、「南海トラフ巨大地震」など、滋賀県でも震度6弱、6強の地震が想定されており、いつ大きな災害が起こっても対応できるように備えておくことが必要です。

保健所では、難病患者さんの災害時対策として、特定疾患の申請手続きの時に「おたずね票」により、患者さんの災害時の支援状況を確認しています。また、相談を受けた方や停電により日常生活に支障がでる可能性のある方には、「災害に備えて」を利用し、ご家庭での備えの確認や啓発を行ったり、患者さんご家族や支援者等と一緒に「災害時対応ノート」を元に確認をしています。

災害の備えでは、実際の物品(薬、特別な食事(注入食等)、医療機器の消耗品等)は、準備されている家庭が多かったのですが、「建物の耐震性」と「減災のための家具の固定などの取り組み」や、「近所、地域の自主防災組織とのつながり(避難所がどこか、地域の中でのルール等)」の確認が十分でないと感じています。

災害による被害を少しでも軽減するためには、自分の命は自分(家族)で守る「自助」7割、隣近所での協力や地域の助け合いで守る「共助」2割、行政等公の機関が取り組む「公助」1割と言われています。過去の大きな災害時には、救急車がこなかった(来れなかった)ということも聞いています。少なくとも3日間をどう乗り切るかについて、ご家庭での日頃の備え(自助)と隣近所の力(共助)など確認しておくことが大切です。

保健所は、患者さんご家族と話し合いながら、災害時の対応も含め安心して療養できる地域づくりを目指してまいりますので、気軽にご相談ください。



滋賀県難病相談・支援センターよりお知らせ

医療費助成の対象になる疾患が今夏に約300疾患になります。

ご自分の病気が医療費助成の対象になるかどうか難病情報センターのホームページでご確認ください。日本難病・疾病団体協議会(JPA)のホームページでも新しくなった制度についてご紹介しています。インターネットを見られない方は最寄りの保健所、県の障害福祉課地域生活担当、滋賀県難病相談・支援センターにお尋ねください。

●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

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。

・相談は無料です。

・秘密は厳守いたします。

