

ご存知ですか？

① 難病医療費助成制度の対象となる疾病が拡大しました。

平成 30 年 4 月 1 日から、医療費助成の対象疾病（指定難病）が 331 へ拡大しました。
また、小児慢性特定疾病は、16 疾患群、756 疾病へ拡大しました。

② 「障害者総合支援法」の対象となる疾病が拡大しました。

平成 30 年 4 月 1 日から、障害福祉サービス等の対象疾病が 359 へ拡大しました。対象となる方は、障害者手帳をお持ちでなくても、必要な支援が受けられます。
【相談窓口】お住まいの市町の障害福祉担当窓口

③ 難病と介護保険制度について

介護保険制度は、40 歳以上の方が被保険者となって保険料を負担し、介護や支援が必要と認定された時には、利用者負担（費用の 1 割または 2 割）を支払って介護サービス、または介護予防サービスを利用する仕組みです。

サービスを利用するには、申請をしたのち、要介護・要支援の認定を受ける必要があります。詳細は、各市町介護保険担当課、地域包括支援センター、居宅介護支援事業者にお尋ねください。

1 対象者

- ①第 1 号被保険者（65 歳以上）：原因を問わず、日常生活を送る為に介護や支援が必要な方。
- ②第 2 号被保険者（40 歳以上 65 歳未満）：
老化に伴う病気（特定疾病）が原因で、日常生活を送る為に介護や支援が必要な方。（※1）

2 訪問看護との関係

介護保険利用者の訪問看護は、基本的には介護保険優先となり、ケアプランに基づいて提供されます。しかし、難病の中でも「厚生労働大臣が定める疾病（※2）」に該当する場合は、医療保険でサービスが提供されます。その場合、週に 4 日以上訪問看護が必要な場合は、2 ケ所からの訪問看護を受けることができます。

【※1：介護保険第2号被保険者（特定疾病） ＊下線は指定難病】

・末期の悪性腫瘍 ・関節リウマチ ・筋萎縮性側索硬化症 ・後縦靱帯骨化症 ・骨折を伴う骨粗鬆症
・初老期における認知症 ・進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病 ・脊髄小脳変性症
・脊柱管狭窄症 ・早老症 ・多系統萎縮症 ・糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症 ・脳血管疾患
・閉塞性動脈硬化症 ・慢性閉塞性肺疾患 ・両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

【※2：厚生労働大臣が定める疾病 ＊下線は指定難病】

・末期の悪性腫瘍 ・多発性硬化症 ・重症筋無力症 ・スモン ・筋萎縮性側索硬化症 ・脊髄小脳変性症
・ハンチントン病 ・進行性筋ジストロフィー症 ・進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病：
ヤールの重症度分類ステージⅢ以上、生活機能障害度Ⅱ又はⅢ ・多系統萎縮症 ・プリオン病 ・亜急性硬化性全脳炎
・ライソゾーム病 ・副腎白質ジストロフィー ・脊髄性筋萎縮症 ・球脊髄性筋萎縮症 ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎
・後天性免疫不全症候群 ・頸髄損傷 ・人工呼吸器を使用している状態

訪問看護は、特定医療費(指定難病)医療受給者証、
小児慢性特定疾病医療受給者証 が利用できます！



山口県難病相談支援センターだより

＜2018年7月発行＞

山口県難病相談支援センター（山口県健康増進課） TEL 083-933-2958

1. 平成29年度事業報告（難病講演会・交流会）

第1回

日時：平成29年9月30日(土)

会場：宇部市文化会館

参加者：56名

○講演「特発性間質性肺炎、サルコイドーシスの病態と治療」

山口大学大学院医学系研究科 呼吸器・感染症内科学講座 松永和人先生より、感染性肺炎との違いや早期診断の重要性、適切な服薬治療により予後が改善する等のお話がありました。交流会では、症状や治療に関する質問に松永先生が答えてくださり、活発な意見・情報交換が行われました。

～参加者の感想～

- ・病気を詳しく知ることができた。間質性肺炎と通常肺炎の違いがよく分かった。
- ・薬を飲むタイミングを悩んでいたが、早めの治療をした方が良いと感じた。



同日、患者・家族交流会を開催（62名）

◆特発性間質性肺炎 ◆サルコイドーシス

◆ALS

「皆様の体験談を聞き、不安な気持ちが少し和らいだ」等の感想をいただきました。

第2回

日時：平成29年10月22日(日)

会場：維新百年記念公園

スポーツ文化センター

参加者：62名

○講演「難病のある方の就労支援策」

山口労働局より、障害者の雇用義務、雇用安定助成金、難治性疾患患者雇用開発助成金など企業に対する支援策やハローワークの職業紹介状況等をお話しいただきました。H28年度の実績を二年前と比較すると、ハローワーク専門援助部門（障害のある方で、支援の必要性・重要性が高い方の相談窓口）における難病患者の有効登録件数は 45.1%増加し、就職件数は 77.3%増加しています。

H27年に難病患者就職サポーターによる就労相談を開始しました。主な業務は、職業相談（適正・職域の分析）、専門支援機関への誘導、面接時の同行、職場定着のためのフォロー等です。難病患者への支援状況は年間平均 70 人前後で推移し、相談の多い疾病は、潰瘍性大腸炎、クローン病、パーキンソン病等です。

～参加者の感想～

- ・各機関の強みや事例を聞き、参考になった。
- ・病状等で職場に配慮を求める場合の窓口が分かった。

○就労支援機関の活動紹介

★山口地域難病相談支援センター

就労相談は年々、増加傾向です。3ヶ月に1回、難病患者就職サポーター（ハローワーク山口に配置）による出張相談会を開催し、保健師も同席しています。出張相談は一週間前までに予約（相談内容等の基本情報を確認）が必要です。

★山口障害者職業センター

県内 1 ケ所、防府市に設置されています。利用できる制度として、職業評価・職業指導、職業準備支援、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援、事業主支援等を行っています。

★鳴滝園障害者就業・生活支援センター デパール

障害のある方に対し、雇用及び福祉の関係機関との連携の下、就業支援担当者が協力して「就業面及び生活面の一体的な支援」を実施しています。通称「なかポツセンター」と呼ばれ、県内に 6 ケ所設置されています。

就業支援（就業に関する相談支援、職業準備訓練、職場実習の斡旋、ジョブコーチ支援、復職支援など）、生活支援等を行っています。

同日、患者・家族交流会を開催（23名）

◆ALS ◆特発性大腿骨頭壊死症

「同じ痛みを経験している方と交流することができて良かった」等の感想をいただきました。

第3回 日時：平成29年11月26日(日)
会場：山口県周南総合庁舎
参加者：39名

○講演「多発性硬化症、視神経脊髄炎の治療と再発予防」

山口大学大学院医学系研究科 神経内科学講座教授 神田隆先生より、多発性硬化症と視神経脊髄炎が別の病気であることや病態について詳しくお話しいただき、最新治療を紹介していただきました。交流会では、参加者からの質問に対して、神田先生や川井先生（山大 神経内科）が丁寧に答えてくださいました。

～参加者の感想～

・病態を分かりやすく説明していただき、理解できた。多発性硬化症と視神経脊髄炎の治療が全く違うことは驚いた。
・多くの新薬が開発されていることが分かった。副作用が心配なので、主治医とよく相談したい。

同日、患者・家族交流会を開催（59名）
◆多発性硬化症、視神経脊髄炎
◆ALS ◆筋無力症 ◆リウマチ
「他の方の病歴や体験を聞き、今後の参考になった」等の感想をいただきました。

2. 平成30年度難病講演会・交流会の御案内

申込み・問合せ：山口県難病相談支援センター（県健康増進課 電話 083-933-2958）

＜難病講演会＞ 医師等が各疾病の病態や治療等について、分かりやすく話をされます。

対象疾病	日時	内容	場所	備考
潰瘍性大腸炎 クローン病	9月17日(月・祝) 13:30～16:00	医療・療養	海峡メッセ下関	交流会あり
心筋症(特発性拡張型・肥大型・拘束型)	10月8日(月・祝) 13:30～16:00	医療・療養	山口県周南総合庁舎	交流会あり
膠原病(全身性エリテマトーデス、強皮症 等)	10月28日(日)10:00～12:00	医療・療養	山口グランドホテル	患者会主催※
もやもや病	11月4日(日)13:30～16:00	医療・療養	山口県健康づくりセンター	交流会あり

指定難病だけでなく、小児慢性特定疾病の患者さん・ご家族も、ぜひ御参加ください！ ※託児はありません。



＜患者交流会＞ 患者さんやご家族同士で情報交換をしたり、思いを分かち合う場です。

対象疾病	日時	場所	備考
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	9月17日(月・祝)14:00～16:00 10月8日(月・祝)14:00～16:00 11月4日(日)14:00～16:00	海峡メッセ下関 山口県周南総合庁舎 山口県健康づくりセンター	患者会主催※
後縦靭帯骨化症	9月17日(月・祝)13:30～15:30	海峡メッセ下関	
ベーチェット病	9月17日(月・祝)14:00～16:00	海峡メッセ下関	
リウマチ	10月8日(月・祝)13:30～15:00	山口県周南総合庁舎	
重症筋無力症	11月4日(日)13:30～14:30	山口県健康づくりセンター	
小児糖尿病(Ⅰ型)	10月6日(土)～8日(月・祝)	大田原自然の家(周南市)	
全疾病[防災交流会]	31年1月6日(日)13:30～	しものせき市民活動センター	

※患者会主催の講演会・交流会は、非会員の方も大歓迎です。お気軽にお問い合わせください。
詳細は県健康増進課ホームページをご参照ください。（「山口県 難病関係の講演会」で検索）

～ ご存知ですか？ 県内の難病患者会 ～



各患者会では、医療講演会や交流会等の開催、機関誌の発行、ブログ等を活用

した情報提供を行っています。ひとりで悩まず、連絡してみませんか？

（敬称略）

対象疾病	患者会名	連絡先
ベーチェット病	ベーチェット病友の会	TEL 0820-22-1964 連絡役 藤井
パーキンソン病	全国パーキンソン病友の会山口県支部	TEL 0820-22-5091 支部長 鶴岡
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	日本 ALS 協会山口県支部	TEL 0835-25-4780 事務局 原田訪問看護ステーション
リウマチ疾患	(公社)日本リウマチ友の会山口県支部	TEL 083-283-1807 支部長 城戸
筋無力症	全国筋無力症友の会山口県支部	TEL 0835-22-8598 支部長 岡村
後縦靭帯骨化症	山口県後縦靭帯骨化症友の会	TEL 083-774-2063 会長 田中
膠原病	全国膠原病友の会山口県支部	TEL 0836-22-5463 支部長 大木
特発性大腿骨頭壊死症	おれんじの会	TEL 090-5551-9557 代表者 渡邊
難治性血管奇形	みらいプラネット	TEL 090-7970-1121 理事長 有富
小児糖尿病(Ⅰ型)	山口会(小児)	TEL 090-8998-1856 事務局 和田
	あなろぐの会(大人)	TEL 080-1910-8746 事務局 古川
川崎病	川崎病の子供をもつ親の会 山口県連絡会	TEL 0834-64-0302 事務局 田村
心臓病	全国心臓病の子どもを守る会 山口県支部	TEL 0836-58-6283 支部長 日高
血友病	山口県ヘモフィリア友の会(山友会)	TEL 0836-84-0711 会長 佐藤

※患者会の活動(講演会、交流会の日程等)は、県健康増進課ホームページに掲載しています。

（「山口県 難病患者会」で検索）

～ 難病に関する相談はこちら ～

◇ 難病相談支援センター

山口県では、県庁健康増進課や各地域の健康福祉センター・保健所を「難病相談支援センター」と位置付け、患者さんやご家族等から病気や医療、療養生活、制度、就労などの相談をお受けしたり、病気に関する講演会や交流会を開催しています。お気軽にご相談ください。

山口県健康増進課	TEL 083-933-2958	山口健康福祉センター防府支所	TEL 0835-22-3740
岩国健康福祉センター	TEL 0827-29-1521	宇部健康福祉センター	TEL 0836-31-3200
柳井健康福祉センター	TEL 0820-22-3631	長門健康福祉センター	TEL 0837-22-2811
周南健康福祉センター	TEL 0834-33-6423	萩健康福祉センター	TEL 0838-25-2667
山口健康福祉センター	TEL 083-934-2533	下関市立下関保健所	TEL 083-231-1446

◇ 難病対策センター（山口大学医学部附属病院 外来診療棟3階）

県内全域の医療の相談窓口として、難病医療コーディネーター（保健師）が対応します。

- ★ 業務内容：難病医療に関する相談、情報提供、医療調整、医療従事者研修会の開催
- ★ 相談受付：月曜日～金曜日 9時～16時（相談無料）
- ★ 電話/メール：0836-85-3236／nanbyou@yamaguchi-u.ac.jp