

## 看護師派遣レポート

平成28年10月24日～28日に独立行政法人国立病院機構宇多野病院で行われた「第18回神経・筋難病看護研修」に、難病拠点病院の看護師の方に参加していただきました。

「神経・筋難病看護研修を終えて」

福井県立病院 三田 直子

平成28年度現在、指定難病の拡充により難病は306疾患に渡っています。今後も難病対策の改革や指定難病拡充の検討が予定されており、難病に関する行政施策から目が離せない現状です。そして、医療も病院で終わる事なく、地域や在宅へ「生活の場」へと繋がる医療に変化しています。私たち福井県立病院も「自立に向けた支援」を行いながら在宅での生活を補えるような病院を目指していく事が重要です。

今後は、入院時に患者ができる事を丁寧に評価し、退院後もその人らしく地域で

生活していくために何が出来るかを患者や家族と共に考えていき、リハビリを含めた多職種とのカンファレンスを行いながら支援していきたいと考えます。そして、生活やケアの継続ができるように、地域連携室や難病支援センターだけでなく、地域の関連病院や保健所、市町村とも連携をとりながら退院支援を含めた看護を行っていききたいと考えます。



## コミュニケーション機器(意思伝達装置)の紹介

■福井県難病支援センター内に、コミュニケーション機器を展示し、相談に応じています。

進行性の神経難病等の方でも、出来る限り早い段階から機器に慣れ、症状の進行に合わせてスイッチを工夫する事で、残存機能を生かした意思伝達が可能となります。

■機器名：伝の心、ペチャラ、レッツチャット、トーキングエイド、iPad、視線入力装置、各種スイッチ

■機器の訪問指導は、福井県理学療法士協会と連携して対応しています。



コミュニケーション機器展示コーナー

## ■新任相談員紹介

中村相談員の後任で、自称いつでも旬の亀井です。関係機関の皆様と一緒に難病の療養生活等について考えてまいりたいと存じます。ご協力を宜しくお願い申し上げます。

## ●編集後記

今回、難病支援センターの様々な事業を利用していただけるよう広報活動版としました。療養・就労相談をはじめ、コミュニケーション機器に関する相談等について、県内の皆様のお手伝いできれば幸いです。

療養相談員：畑中美智子、亀井宗子  
就労相談員：関根麻衣子

福井県難病支援センター

平成29年1月発行(No.30)

# サポート

発行所：福井県難病支援センター

所在地：〒910-8526 福井市四ツ井2丁目8-1(福井県立病院3階)

TEL/FAX：0776-52-1135 メールアドレス：fukui-nanbyo-c1135@arrow.ocn.ne.jp



平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、丸2年が経過しました。対象疾患が拡大された他、自己負担限度額管理票の記載や指定医療機関・難病指定医の手続きが必要になる等、新たな仕組みが加わりました。

法制化され3年目となる今年は、旧制度からの受給者の経過措置が年内いっぱいをもって終了となります。今回、医療費助成制度について、改めて御留意いただきたい主な点をまとめましたので参考にしてください。

### 1. 経過措置の終了について

旧制度からの受給者(水色の受給者証)は、以下の点が変更になります。

#### ① 受給者証の有効期間

終期は平成29年12月31日です。

#### ② 更新手続きにおける認定基準

全ての申請者が新制度の認定基準に基づき審査されます。重症度の基準を満たさない場合は不承認となります。

#### ③ 自己負担上限額

新制度の上限額に一本化されます。入院時の食費等は自己負担となります。

### 3. 自己負担上限額管理票の記載について

受給者証の裏面に記載欄があります。病院、診療所、薬局、訪問看護ステーションなど全ての指定医療機関を利用するたびに記載が必要です。

窓口での自己負担額の累計が月額上限額に達しても、医療費総額(10割分)の欄は必ず御記載ください。

(軽症特例・高額長期等の特例の申請や償還払いの申請をする際に必要です。)

### 2. 受給者証の確認について

受給者証の表面に、患者の方が受診(利用)する指定医療機関名が記載されています。記載がない場合、公費の対象となりません。新たに受診(利用)する場合は、事前に各健康福祉センターで医療機関の追加の手続きをするよう患者の方に御指導ください。

### 4. 難病指定医等の手続きについて

指定医が主に勤務する医療機関を異動した場合、変更申請が必要です。交付済みの指定通知書を添えて手続きしてください。

また、臨床調査個人票(診断書)を記載できるのは指定医に限られています。今後、研修受講の要件で難病指定医を申請する予定の医師の方は、平成29年3月20日(月 祝日)に開催する研修を受講ください。

### 【医療費助成の対象疾患が増えます！】

平成29年4月1日から、現在の306疾患に24疾患が増え、計330疾患となる予定です。疾患名や認定の基準等については、国または県健康増進課のホームページを御参照ください。

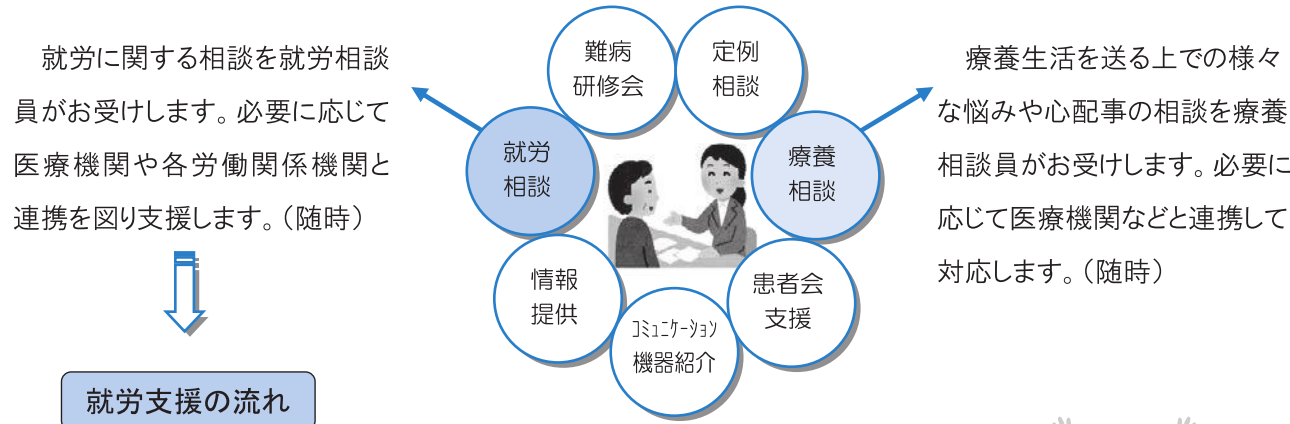
県健康増進課ホームページ

福井県指定難病

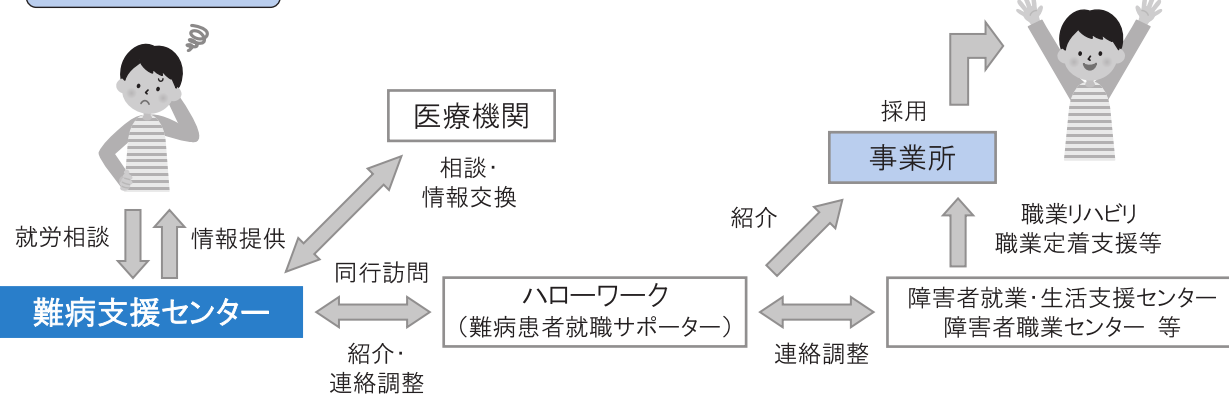
検索

## 福井県難病支援センター事業紹介

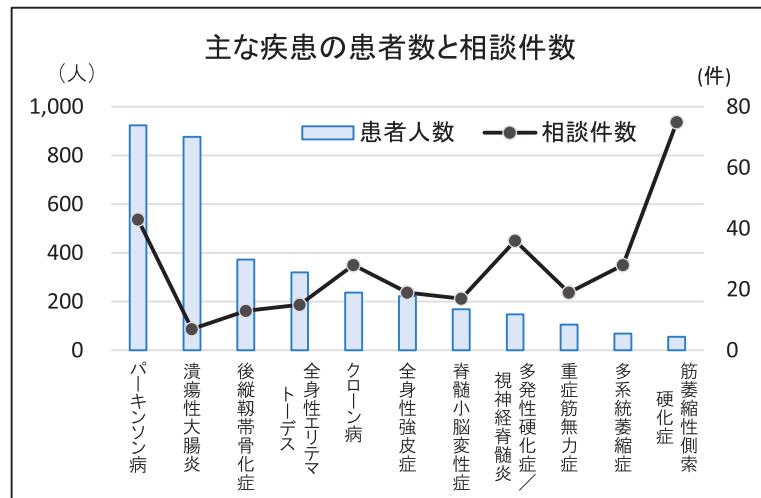
(指定難病の医療費助成に関する申請手続きの説明も行います)



### 就労支援の流れ

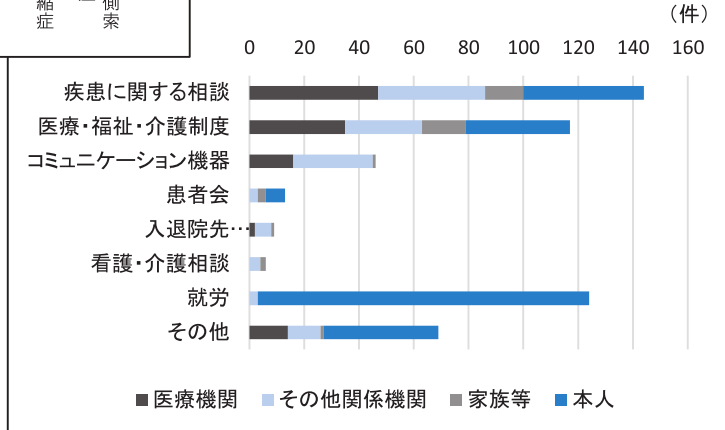


## 療養・就労相談実績 (平成 28 年上半期)



療養・就労相談状況	
相談総数	療養 404件 就労 124件*
稼働日数	122日
1日平均件数	4.3件
新規相談件数	200件 37.9%
再相談件数	328件 62.1%

### 相談内容別相談件数



就労相談状況 (*再掲)	
相談件数	124件
登録者数	38名
連絡調整数	146件
就職者数	8名
事業所等訪問 〔施設訪問・会議・ 打合わせ・その他〕	33件

## 「難病研修会」報告

第1回 4月10日(土)  
福井県済生会病院

●講演 (県民公開講座)  
「神経難病の治療に関する最新情報」  
～パーキンソン病を中心に～

●講師：順天堂大学大学院医学研究科教授  
服部 信孝 先生

●参加者 205名

第1回は神経難病の治療に関する最新情報について公開講座としたところ、参加者多数で大変参考になったとの声を頂きました。介護職の方からは、もう少し薬について知りたいと感想を多く頂きました。そこで、第2回はパーキンソン病の治療薬に関する内容として関係機関対象に実施しました。

第2回 11月12日(土)  
福井県立病院

●講義  
「神経難病の治療薬の最新情報と管理について」  
～パーキンソン病を中心に～

●講師：福井県済生会病院薬剤副部長  
佐野 正毅 先生

●参加者 60名



## 定例相談報告

平成 28 年度の専門医、専門職による療養生活相談状況

・計8回実施、のべ相談人数は45名でした。  
・嶺南地区・丹南地区は健康福祉センターの医療講演会と同時開催を致しました。

実施月	担当医療機関	担当者		会場	対象疾患
6月	島本眼科医院	眼科医師	島本史郎先生	難病支援センター	視覚系疾患
		視能訓練士 心理カウンセラー	有若由加理先生		
7月	福井大学医学部附属病院	整形外科医師	平井貴之先生	難病支援センター	骨・関節系疾患
		理学療法士	北出一平先生		
8月	福井県済生会病院	消化器外科医師	宗本義則先生	難病支援センター	消化器系疾患
		管理栄養士	谷口俊江先生		
10月	福井県立病院	神経内科医師	濱田敏夫先生	難病支援センター	神経・筋系疾患
		理学療法士	小林義文先生		
11月	福井大学医学部附属病院	皮膚科医師	小泉 遼先生	丹南健康福祉センター	膠原病系疾患
		小児科医師	藤澤和郎先生		
11月	ふじさわ小児科医院	小児科医師	藤澤和郎先生	難病支援センター	小児慢性特定疾病