

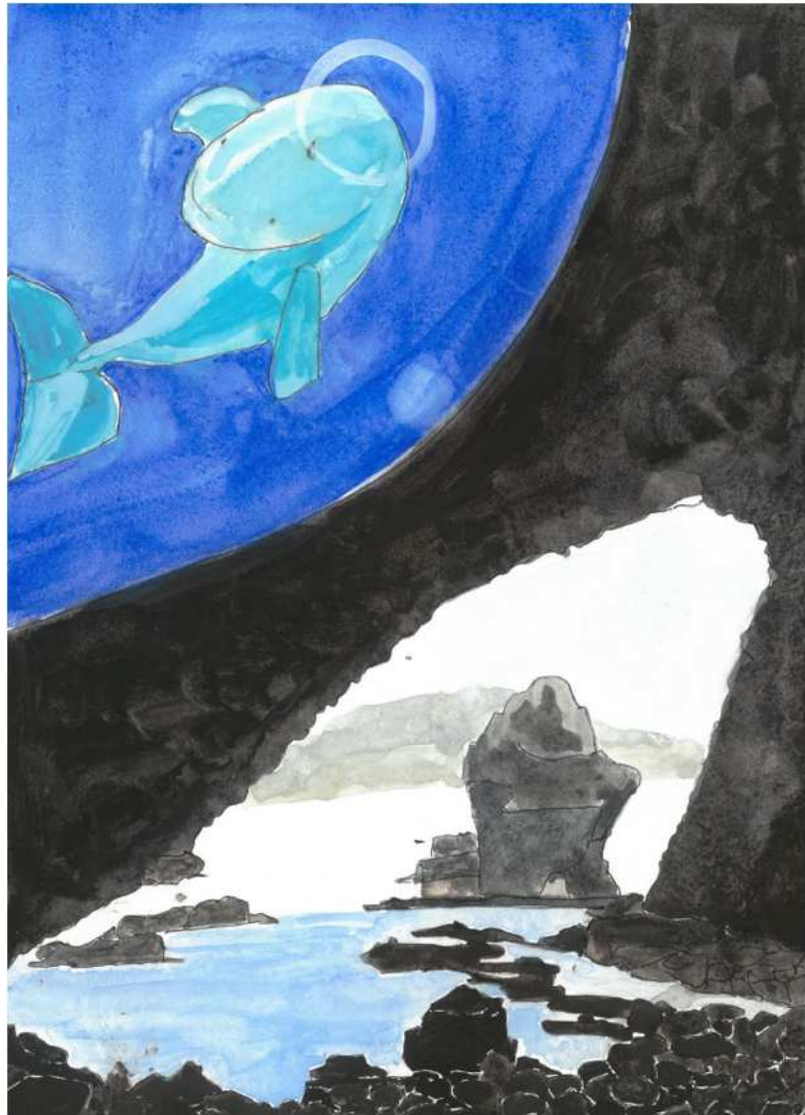
令和5年度 島根県 難病フォーラム in 浜田

テーマ：つながる輪、ひろがる和

集まろう！語ろう！元気になろう！

知ってほしい、私のこと。知りたい、あなたのこと。

明日は希望に向かっていくから、今は一緒に笑おう！



難病患者とその家族が心豊かに暮らせる地域づくりを考え、難病に対する理解の促進と支援を広げることを目的に難病フォーラムを開催します。

日時 令和5年11月3日（金） 14:00～15:30

場所 いわみーる 4階

主催 島根県難病フォーラム in 浜田 実行委員会

プログラム

13：30 開会あいさつ

13：35 難病法改正について説明（健康推進課）

13：50 リレートーク～それぞれの患者の立場から～

【座長】島根県立大学 学長 ^{やました かずや}山下 一也 氏

【発表者】球脊髄性筋萎縮症患者 ^{もりやま ひでじ}森山 日出二 氏

パーキンソン病患者 ^{たぶさだに くみこ}髻谷 久美子 氏

膠原病患者 ^{おばた ゆみこ}小幡 由美子 氏

網膜色素変性症患者 ^{はいがみ まこと}拝上 誠 氏

14：30 休憩

～展示を見ながら交流しましょう～

15：00 活動紹介・ミニライブ

【発表者】ALS患者 ^{まつもと ゆうき}松本 裕樹 氏

【演奏】ちあきゆうき

15：30 閉会あいさつ

難病法改正について

島根県 健康福祉部健康推進課 難病支援第二係 ^{ひきの もえこ}引野 萌子 氏

.....

難病フォーラムについて

難病は発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な疾患であり難病患者・家族は多くの悩みを抱えながら療養生活を送っていることが多いです。

難病に対する地域住民の正しい知識の啓発を図るとともに、療養患者・家族が地域で安心して心豊かに暮らせる生活環境づくりを考えるために、フォーラムを開催しています。

難病フォーラムは、平成 11 年から、各保健所持ち回りで、1 年に 1～2 回開催をしています。

浜田圏域では、平成 26 年度以来 5 回目の開催です。

リレートーク～それぞれの難病患者の立場から～

発表者 球脊髄性筋萎縮症患者 ^{もりやま ひでじ} 森山 日出二 氏

.....

発表者 パーキンソン病患者 ^{たぶさだに くみこ} 髻谷 久美子 氏

.....



発表者 膠原病患者 おばた ゆみこ
小幡 由美子 氏

.....

発表者 網膜色素変性症患者 はいがみ まこと
拝上 誠 氏

.....



活動紹介・ミニライブ

発表者 ALS 患者 ^{まつもと ゆうき} 松本 裕樹 氏

.....

松本裕樹氏の活動について

ALS 発症後も、大好きなギターの演奏をすることで病気と闘って来ました。難病 ALS に対する自分の思いの丈をオリジナルブルースに込めた CD を令和 4 年にリリースしました。

この CD 「AnglesLoveSupremeNo14/Angles supreme love」をご購入ご清聴頂いて得た収益金は、全て京都大学 ips 細胞研究所ボスチニブ研究室に寄付致しています。

令和 5 年には、澄川酒造場の「純米大吟醸 東洋美人」とのコラボ。松本さん作詞作曲で日本酒を酌み交わす夫婦の絆を歌った楽曲「あいのかたち」をイメージした特別ラベル酒を販売されています。売上げの一部は ALS の新薬研究に寄付する計画で、関係者は病への支援者が増えることを期待しています。

皆さんで歌いましょう ～「いのちの歌」 竹内 まりや～

生きてゆくことの意味 問いかけるそのたびに
胸をよぎる 愛しい人々のあたたかさ
この星の片隅で めぐり会えた奇跡は
どんな宝石よりも たいせつな宝物
泣きたい日もある 絶望に嘆く日も
そんな時そばにいて 寄り添うあなたの影
二人で歌えば 懐かしくよみがえる
ふるさとの夕焼けの 優しいあのぬくもり

本当にだいじなものは 隠れて見えない
ささやかすぎる日々の中に かけがえない喜びがある

いつかは誰でも この星にさよならを
する時が来るけれど 命は継がれてゆく
生まれてきたこと 育ててもらえたこと
出会ったこと 笑ったこと
そのすべてにありがとう
この命にありがとう

2024（令和6）年4月1日から

登録者証の発行が始まります

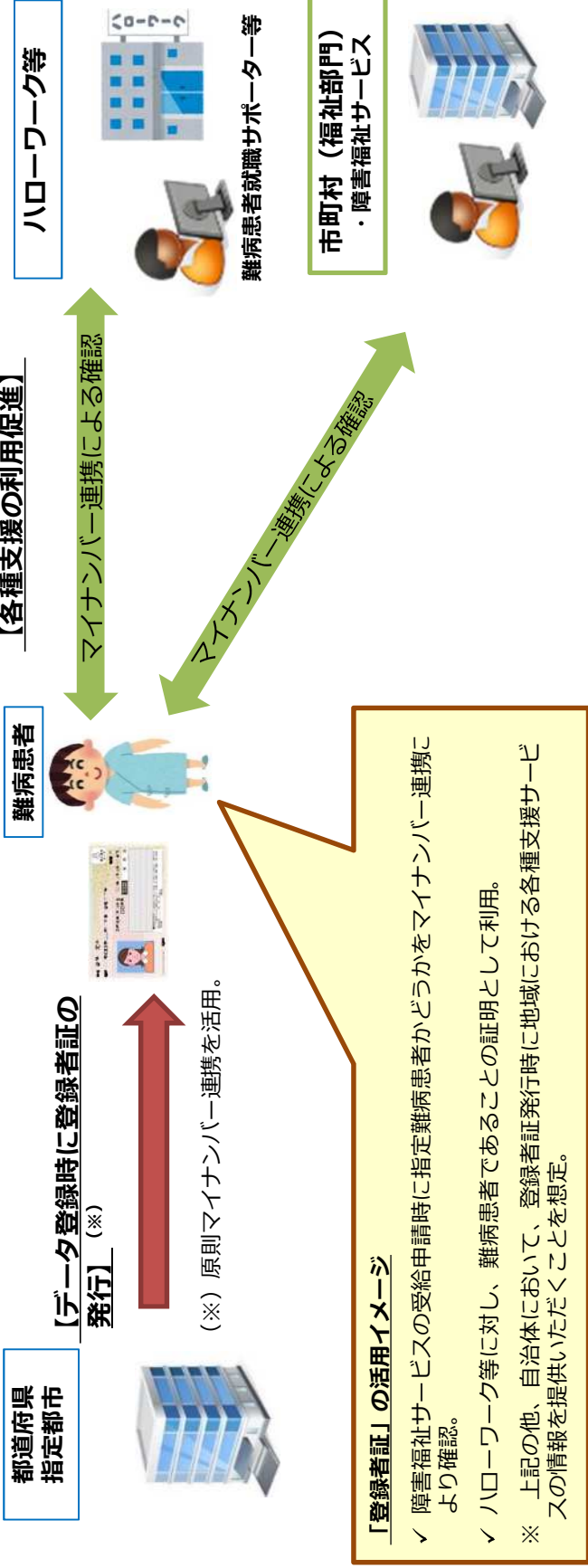
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- **福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため**、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービス申請窓口である市町村等において、**マイナンバー連携による照会を原則とする。**
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ

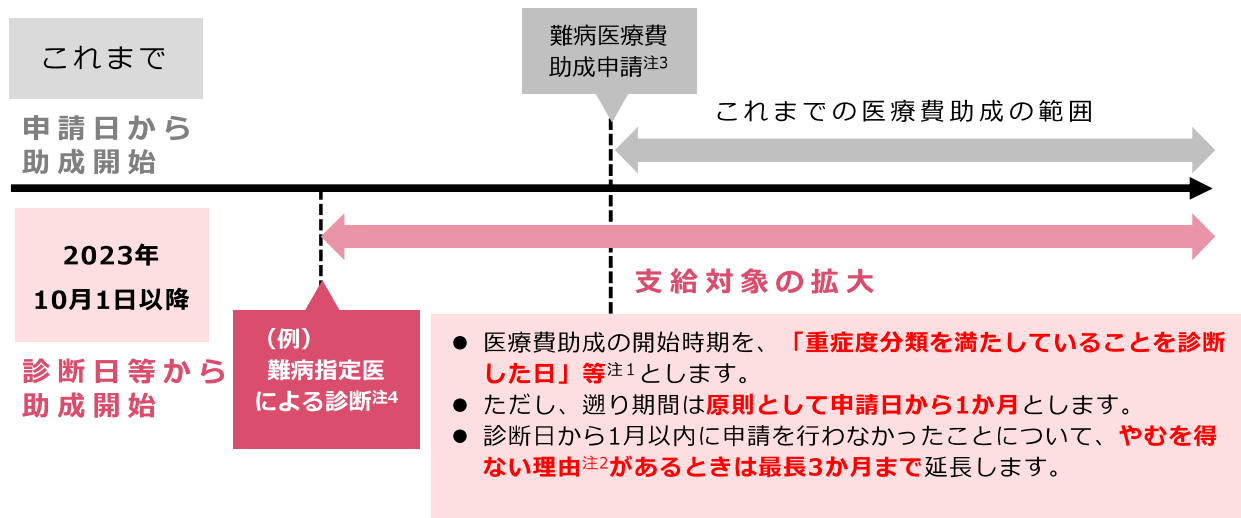


指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、
「重症度分類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

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下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）。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。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など（具体的な事例は、裏面をご覧ください。）

注3 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。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

松江保健所	医事・難病支援課 TEL 0852-23-1315	雲南保健所	医事・難病支援課 TEL 0854-42-9638	出雲保健所	医事・難病支援課 TEL 0853-21-1191	県央保健所	医事・難病支援課 TEL 0854-84-9826
浜田保健所	医事・難病支援課 TEL 0855-29-5555	益田保健所	医事・難病支援課 TEL 0856-31-9548	隠岐保健所	総務医事課 TEL 08512-2-9701	隠岐保健所	島前保健環境課 TEL 08514-7-8121

島根県健康福祉部健康推進課 難病支援第一係・第二係 TEL 0852-22-5267・5324

申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の遡りの対象となります。

※以下を参考に申請をしてください。その際、証明書類等の提出は必要としません。

□ 臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
※診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

□ 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

□ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

□ その他

- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため
等
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。

患者・家族会の方(ピアサポーター)による相談日を設けています。お気軽にお電話ください。

【相談時間】

13:30~16:30

【相談日】

- 第1 火曜日/クローン病・潰瘍性大腸炎
- 第1 木曜日/パーキンソン病
- 第2 火曜日/膠原病
- 第2 木曜日/網膜色素変性症
- 第3 木曜日/重症筋無力症

島根県内で活動する患者・家族会をご紹介します。

【全県的患者・家族会】

- ・山陰網膜色素変性症協会(JRPS山陰)
- ・全国膠原病友の会島根県支部
- ・日本ALS協会島根県支部
- ・全国筋無力症友の会島根支部
- ・全国パーキンソン病友の会島根県支部
- ・公益社団法人日本リウマチ友の会島根支部(休会中)
- ・PSPのぞみの会(進行性核上性麻痺患者家族会中国地区)

【各地域の患者・家族会】

病名	地域別							
	松江	隠岐	雲南	出雲	島根	出雲	松江	益田
パーキンソン病	ちどり会(松江)の会 みかづきの会(安来)	あけいの会(隠岐) ねむの会(島前)	ひまわりの会(雲南) つばきの会(奥出雲)	つくしの会	みつばの会	たんぼほの会	はなみずきの会	ほほみの会
クローン病・潰瘍性大腸炎	陽だまりの会		ほたるの会	倶楽部UCD	はなみずきの会			藍の葉の会
リウマチ性疾患					こたまの会			笑みの会
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症								ひとまるの会
網膜色素変性症								
膠原病								

各患者・家族会は、令和3年8月現在で記載しています。この中には現在活動を休止している会もあります。各会に関する詳しい情報はホームページをご覧ください。

しまね難病相談支援センターでは、さまざまな相談をお受けしています。ひとりで悩まず、ご相談ください。

お問合せ先

電話相談

TEL **0853-24-8510**
FAX **0853-22-9353**

**面接相談
家庭訪問**

事前にご予約ください。
TEL **0853-24-8510**

メール相談

ホームページから
メールフォームを
ご利用ください。
QRコード
メールフォームはこちら▶

【利用時間】

月曜日～金曜日 8:30～16:30
毎月第1土曜日 9:00～11:30※電話相談のみ

アクセス



- バス利用：「島根大病院」で下車。徒歩5分。
- しまね難病相談支援センターは、ヘルスサイエンスセンター島根のB棟内にあります。

難病のこと

お気軽にご相談ください。



”難病”とは、原因が不明で、治療法が確立しておらず、希少であって、長期の療養を必要とする病気のことをいいます。そのため患者さんやご家族にとって負担が大きい病気です。
ひとりで悩まず、ちよっと相談してみませんか？

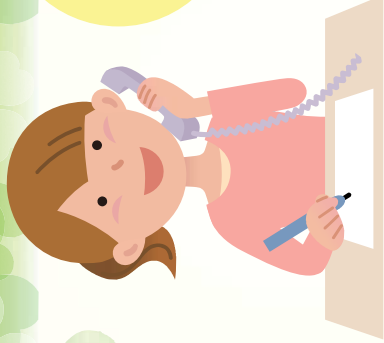
公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根
しまね難病相談支援センター

〒693-0021
島根県出雲市塩治町223-7
TEL 0853-24-8510
FAX 0853-22-9353
ホームページはこちら▶



どんなことでも お悩みですか？

ひとりで悩まず、ご相談ください。



秘密
厳守

相談
無料



職場で困っていることを
相談したい...

難病により今までどおり働くことが
難しくなった等のお悩みに対しては、
治療と仕事の両立、転職の希望などを
お聞きし、ハローワーク(難病患者就職サポーター)
などと連携しながら就労の支援を行います。

難病と診断されたけど、
どうすればいいの？
誰かに話を聞いてほしい。



難病相談支援員(看護師)が
お悩みや疑問に寄り添い、
一緒に考えます。また相談内容に応じて、
必要なサービスに関する情報提供を行い、
関係窓口におつなぎします。

治療や療養にかかるお金は
どうしたらいい？



難病の治療にあたっては、医療費を
軽減する「特定医療費助成制度」が
あります(申請窓口:各圏域の保健所)。
また、各種福祉制度、介護保険制度に
ついてご案内します。

同じ病気の人と
話をしてみたい。



患者・家族会の
会員(ピアサポーター)
による相談日を設けています(裏面参照)。
また同じ疾患の患者さんをご紹介したり、
患者・家族会に関する情報提供も行います。

自宅で今までどおりに
生活を送れるだろうか？



地域の訪問看護師や保健師、
ケアマネージャー等の支援者と連携しながら、
自宅や地域で安心して生活が送れるよう、
難病診療連携コーディネーター(保健師)が
相談に応じます。
また、レスパイト(一時)入院の調整を行ったり、
コミュニケーション支援機器の貸出等も行います。

しまね難病相談支援センターは、こんな活動もしています。

活動の詳細は、ホームページにてご確認ください。

専門医による相談



専門医(脳神経内科、膠原病内科、眼科等)が
県内各地へ出向き、病状や療養生活上の
相談をお受けしています。

患者・家族会の支援



全県単位で活動している患者・家族会に
対し、活動場所の提供、総会や研修会
の開催支援、交流会を企画する等により
支援しています。

難病サロンの開設



同じ病気や違う病気の方、どなたでも
参加できます。お茶を飲みながら気軽に
おしゃべりするなかで、療養上のヒントが
もえたりするかもしれません。

各種研修会・講演会の開催



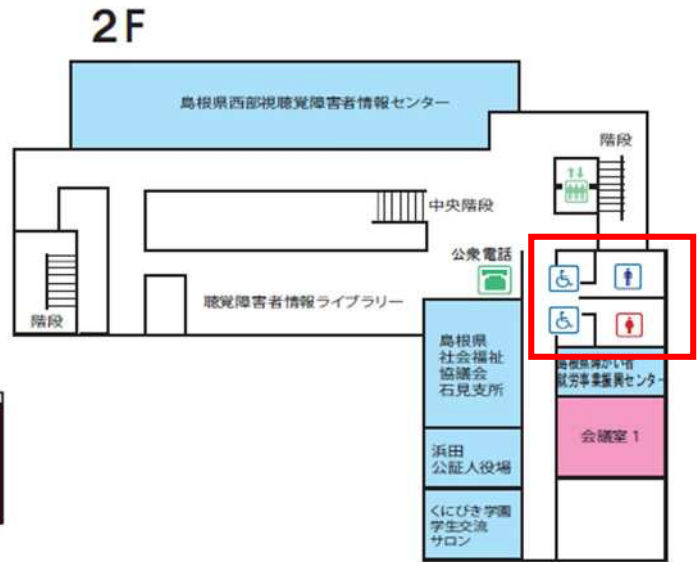
患者さんやご家族に関わる支援者の技術・
支援力向上のための従事者研修やコミュ
ニケーション支援研修会を開催します。
学習会・講演会等への講師派遣も行います。

展示コーナー一覧

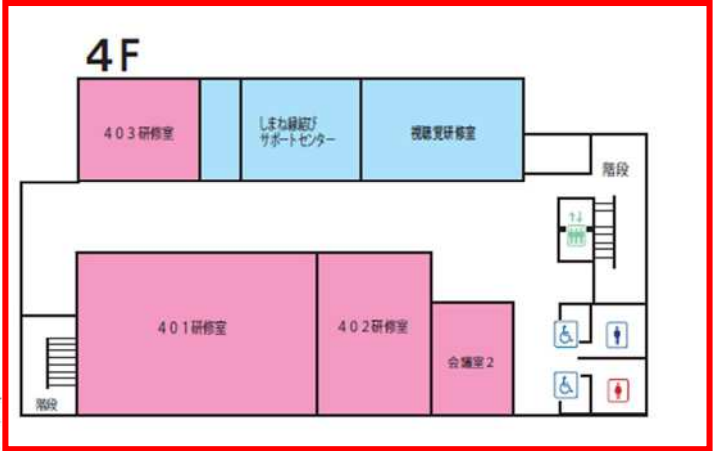
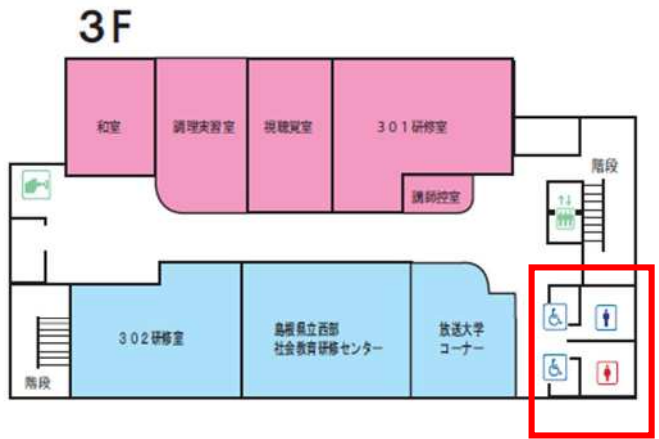
名称	展示内容	展示場所
全国膠原病友の会 島根県支部	活動紹介 機関誌	401 研修室
一般社団法人 PSP・CBD のぞみの会	患者会紹介 会報誌バックナンバー PSP と CBD のケアマニュアル 手作文字盤 2 種	
山陰網膜色素変性症協会 (JRPS 山陰)	定期総会や研修会の報告 会報誌とカレンダーの見本 リーフレット等	
全国筋無力症友の会 島根県支部	会報誌等	
日本 ALS 協会 島根県支部	支部会報 23.24.25.26	
ほほえみサロン (浜田圏域)	活動紹介	
リウマチ患者会こだまの会 (大田圏域)	絵手紙	
パーキンソン患者・家族会みつばの会 (大田圏域)	活動紹介	
しまね難病相談支援センター	難病相談支援センターの紹介 意思伝達機器(コミュニケーション機器等)	401 研修室 403 研修室
オロチビート	ブラインドサッカー	402 研修室
西部視聴覚障害者情報センター	視聴覚機器等	403 研修室
ほほえみライフ	介護用品等	
島根県社会福祉協議会	タンデム自転車	



いわみーる 見取り図



敷地平面図



令和5年度 島根県難病フォーラム in 浜田 実行委員会

構成機関名・団体名
浜田医療センター（地域医療連携室）
済生会江津総合病院（地域医療連携室）
全国膠原病友の会島根県支部
山陰網膜色素変性症協会
浜田圏域難病サロン「ほほえみサロン」
難病ボランティア「わかばの会」
リハビリテーションカレッジ島根
浜田医療センター附属看護学校
浜田市社会福祉協議会
浜田市地域福祉課
江津市健康医療対策課
しまね難病相談支援センター
浜田保健所