



# News Letter No. 11

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F  
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)  
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/

## 平成28年度 第2回難病医療従事者研修会

**日時** 平成29年2月17日[金] 18:00~20:00

**場所** 広島大学医学部広仁会館

**参加者** 95名

**基調講演** 「ストーマケアについて」

**講師** 大山 ひとみ 先生  
[広島大学病院 皮膚・排泄ケア認定看護師]

**特別講演** 「潰瘍性大腸炎・クローン病診療の現況」

**講師** 上野 義隆 先生  
[広島大学病院 内視鏡診療科・IBDセンター 診療講師]



▲ 大山 ひとみ 先生

ストーマの日常生活における留意点やQOL向上につながるケアの大切さを講演していただきました。



▲ 上野 義隆 先生

炎症性腸疾患の最近の治療内容を、分かりやすく講演していただきました。



### 参加者の声(アンケートより)

- 疾患の内容だけでなく、患者さんの立場になった精神的サポートや社会的サポートについて幅広い勉強になった。
- 病態や疫学的に理解しやすく説明されていたのでよかった。
- 一般的な話から、先進的な話まで大変興味深く聞くことができた。
- 患者さんの気持ちに寄り添った治療の大切さを感じた。
- 潰瘍性大腸炎とクローン病の違いをしっかりと認識できた。
- 患者さんへの情報提供として活かしていきたい。
- 内視鏡像や症例提示が多く学びが多かった。

## 2月から相談日が月2回に増えました ハローワーク出張就労相談のご案内



ハローワークの難病患者就職サポーターが、出張相談を実施しています。相談は無料です。対象の方がいらっしゃいましたら、ぜひご案内ください。



就労に関する悩みや疑問、難病患者就職サポーターと一緒に考えてみませんか？

- 難病であることを会社に伝えたほうがいいのだろうか？
- 難病であることを隠して働いてきたが、うまくいかず離職してしまった
- 就職活動の相談にのってほしい
- 難病患者の就労を支援する制度について知りたい

### — 相談日時 —

毎月第1木曜日・第3火曜日 10:00～15:00

### — 場 所 —

難病対策センター  
(広島市南区霞1-2-3 広島大学病院臨床管理棟1階)

### — お問合せ先 —

来所の際は、ハローワーク広島東 専門相談部門  
お問い合わせください。TEL. 082-554-6905

難病対策センターでの相談の中でも、「障害年金」は関心の高い事項です。当センターでは今後、社会保険労務士による難病の人のための障害年金についての講演等も検討しております。今号より難病の方の障害年金の申請代行業務に取り組んでいらっしゃる江口隆先生にコラムをお願いすることとなりました。

## 障害年金について

特定社会保険労務士 行政書士  
江口 隆



私は平成25年から本格的に障害年金の申請代行業務に取り組んでいます。1年間に電話等による問合せは、約400件あり、そのうち難病については、過去4年間で31件の問合せを受けており、全体の件数からするとかなり少ないと言えます。私がこれまでにお問合せを受けた難病は、パーキンソン病、シャルコー・マリー・トゥース病、重症筋無力症、多発性硬化症、脊髄小脳変性症、もやもや病、自己食空胞性ミオパチー、軟骨無形成症、全身性エリテマトーデス、網膜色素変性症、筋ジストロフィー、クローン病となっており、難病全体からするとごくわずかです。

広島県での障害年金の受給者は、厚生年金と国民年金を合計して平成26年度で約6万人おられ、そのうち平成26年度に新規に受給権を獲得された方は、2172名となっております。受給者数は徐々に増加していくものと思われませんが、障害者の全体の数からすると未だ受給者の人数は少ないように思われます。

障害年金のご相談を受ける際に障害者の方から、よく言われるのは、「障害年金の制度について全く知らなかった」ということです。これは、政府の広報が不十分であることもありますが、年金財政がひっ迫している中で政府に十分なPR活動を期待するのは無理があります。基本的には、

障害者の方と日常的に接しておられる役所の障害福祉の担当者、病院の相談員、障害福祉施設の職員、就労支援施設の職員の方々が、障害年金の制度の存在について障害者の方々に伝えて頂くことが重要であると思います。障害年金が受給できるか否かの判断は難しい場合がありますので制度の存在を周知して頂くだけで充分であると思います。より具体的な手続きの相談については、年金事務所、障害年金を専門とする社会保険労務士を紹介されることをお勧めします。

これまで障害厚生年金(初診日において厚生年金に加入していた場合)については、東京で全国の件数を一元的に審査していましたが、障害基礎年金(初診日において国民年金に加入していた場合)については、各県ごとに審査を行っていたため、県により認定率にバラツキがありましたが、今年の4月から障害基礎年金も東京で一元的に審査がされることになり、各県ごとの認定率のバラツキは解消されることとなります。

 江口労働法務事務所

〒730-0012 広島市中区上八丁堀8番6-403号  
Tel.082-224-4514

## 第6回 関係者セミナー「こどものアレルギー疾患」を開催しました



1月に近年増加傾向が見られている子どものアレルギー疾患の研修会を広島市で開催しました。保育・教育関係者より64名の参加を頂き、エピペンの実技指導もあり皆さん熱心に聴講されました。参加のきっかけが「昨年度の研修会が大変有意義であった」とのご意見もあり、毎年病弱児セミナーを開催し



ていくことの大切さを感じます。

来年度は同じく1月に「心臓・腎臓疾患」に関するセミナーを開催する予定です。ご家族からも「子どもの病気に関する研修会を学校の先生たちにも行って欲しい」との声が聞かれます。保育・教育現場の皆様にも病弱児の理解を深めていただくため、専門医による研修会を継続していきます。



## 1月の家族のつどいに「アロマハンドマッサージ」を取り入れました



毎年開催している「家族のつどい」にリンパケアサロンLei店長の中上さんをお迎えして、参加者にアロマハンドマッサージを施行していただきました。参加者は少なかったのですが、大変好評を得ました。お部屋の中がアロマの香に包まれ癒しの空間へと変身しました。

来年度はアロマハンドマッサージに加えリースや小物作りもつどいに取り入れ、保護者の方にホッと一息ついていただける場所を提供していく予定です。

## 「本の貸出」はじめました。

難病対策センターの相談室にて本の貸出をはじめました。  
 あまり見かけることのない難病の本や絵本を置いてあります。他にも患者会の会報誌など様々な資料もありますので、相談のついでや本を借りるだけでも構いません。ぜひ、お近くにお立ち寄りの際は、いらっしゃってください。



### 本の紹介

### INTRODUCTION OF BOOKS



#### 「ラッキーマン」マイケル・J・フォックス

「本当に大切なものを、ぼくは病気のおかげで手にいれた。  
 だから、ぼくは自分をラッキーマンだと思うのだ」  
 30歳の若さでパーキンソン病に侵されたマイケル・J・フォックスが自らの人生、仕事、家族、そしてパーキンソンとの闘いを綴った感動の記録。

## 「自助具の展示」はじめました。

難病対策センターの相談室にて自助具や介護用品の展示をはじめました。

自助具は、時間がかかってしまったり、人に助けてもらっていた身の回りの動作をできるだけ楽に自立した生活ができるよう、工夫や改良がくわえられた「生活を補助する道具」です。

食事・整容・更衣・入浴など生活の中で利用できるものを展示しております。実際に手に取って試してみてください。



## 指定難病が追加されます

医療費助成の対象となる指定難病は、現在306疾病です。この度、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会で検討がなされ、平成29年度実施分として、24疾病を追加し、合計330疾病に拡大することが決定しました。今後の予定は、平成29年3月中に告示、平成29年4月から医療費助成開始となっております。

1	カナバン病	13	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
2	進行性白質脳症	14	先天性GPI欠損症
3	進行性ミオクローヌスてんかん	15	非ケトーシス型高グリシン血症
4	先天異常症候群	16	β-ケトチオラーゼ欠損症
5	先天性三尖弁狭窄症	17	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
6	先天性僧帽弁狭窄症	18	メチルグルタコン酸尿症
7	先天性肺静脈狭窄症	19	遺伝性自己炎症疾患
8	左肺動脈右肺動脈起始症	20	大理石骨病
9	爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群)/LMX1B関連腎症	21	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)
10	カルニチン回路異常症	22	前眼部形成異常
11	三頭酵素欠損症	23	無虹彩症
12	シトリン欠損症	24	先天性気管狭窄症

## 編集後記

この度は、「小児慢性特定疾病の医療費助成制度」を付録として作成しました。制度について検索すれば説明はたくさんありますが、とても複雑です。わからないことは、遠慮なく聞いていただきたいと思います。

これからもセンター機能の充実に努めてまいりますので、来年度も引き続きご指導ご支援をよろしくお願い致します。

### 相談専用電話

月曜日～金曜日  
 (祝祭日・年末年始を除く)  
 10:00～12:00  
 13:00～16:00

難病相談  
 TEL 082-252-3777  
 小児難病相談  
 TEL 082-256-5558