

News Letter No. 23

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:https://cidc.hiroshima-u.ac.jp

第38回 難病医療従事者研修会

日時 令和5年2月17日[金] 18:00~20:00

場所 オンライン(Zoom)

参加者 63名

基調講演 『難病患者に対する就労支援について』

講師 吉田 博昭 先生
[広島東公共職業安定所 専門相談部門 統括職業指導官]

特別講演 『炎症性腸疾患診療の現状と就労への課題』

講師 上野 義隆 先生
[広島原爆障害対策協議会 健康管理・増進センター 副所長]
[広島大学病院 内視鏡診療科 客員教授]



▲ 吉田 博昭 先生
障害者雇用について、統計的に示してお話しいただきました。事例も挙げていただき、理解が深まるお話しでした。



▲ 上野 義隆 先生
炎症性腸疾患の病態や最新の治療について、とても分かりやすくお話しいただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 全国と比較しても広島県の雇用率が高いこと、関係各位のご尽力にとても感銘を受けました。また支援制度などとても勉強になりました。
- 支援制度は色々あるようですが、患者様にそれらを活用してもらうためには、専属のコーディネーター等につなぐ必要があると思いました。

- 難病患者さんであっても、患者さんは病院から一歩出ると社会で生活を送る生活者であるので、その支援も医療者は担っていく必要があることが理解できました。
- 主治医と患者とで治療法を決めていくことを患者さんにもっと知ってもらったほうがよいと感じました。

こどもの医療講演会・交流会

第16回関係者のための病弱児セミナー

1月に広島市と共催で「子どものてんかん」に関する研修会をオンラインで開催しました。保育・教育現場の方から68名の皆様に参加いただき、大きな学びになったとのお声を多くいただきました。

オンライン開催特有の難しさもありますが、安全にご自宅からでも気軽にご参加頂けてメリットも大きいです。

来年度はどのような形態で行うかは今後検討していく予定ですが、変わらず沢山の方の参加をお待ちしております。



家族のつどい

新型コロナウイルス感染拡大の影響で夏に1回中止となりましたが、それ以降は感染対策を万全に行い開催しています。

初参加の方も同じ病気のお子さんを持つご家族と繋がることが出来たり、所蔵の書籍に興味を持っていただけたりと、来所して頂けて良かったと感じました。写真はお花のリース、アロマワックスサシェ、スイーツデコ、アロマキャンドルの会で参加者の皆様が作成されたものです。



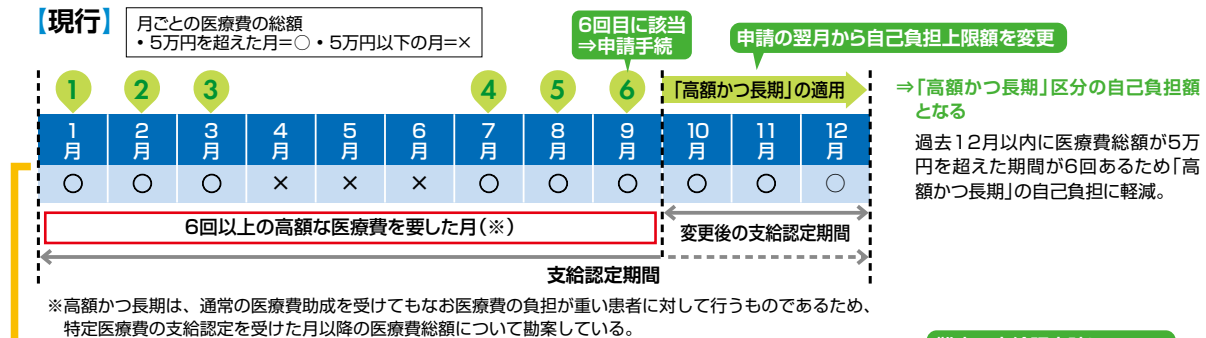
難病医療費助成制度の見直しと難病法の改正法案から2件を掲載いたします。
詳細は、出典の厚生労働省のホームページをご確認ください。

難病医療費助成制度(高額かつ長期)の見直しについて (令和4年10月1日から適用)

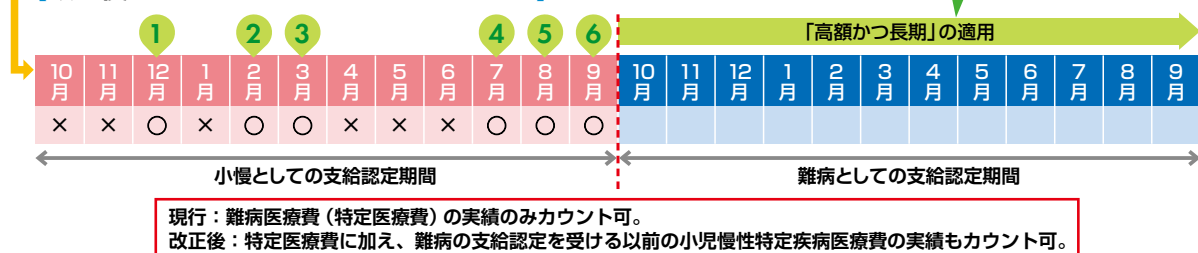
改正概要

- ▶ 特定医療費の受給者のうち所得の階層区分が一般所得 I 以上の者について、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担をさらに軽減している。
- ▶ 「医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合」について、小慢制度から難病制度に移行する患者への配慮の観点から、**難病の支給認定を受ける以前の小児慢性特定疾病医療費の実績もカウント**できることとする。

【現行】



【改正後 (R5.10に小慢から難病に移行するケース)】



出典:厚生労働省 第69回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第51回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(合同開催) 2022.7.27開催 https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_26914.html

症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備 (令和5年10月1日から適用)

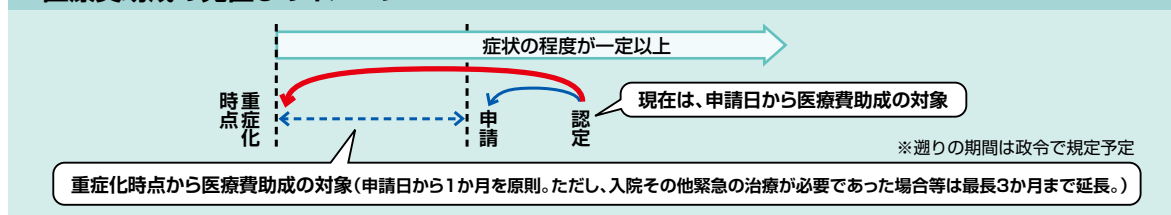
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。
 - ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月。
- ※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



出典:厚生労働省 第210回国会(令和4年臨時会)提出法律案 2022.10.26提出 https://www.mhlw.go.jp/stf/topics/bukyoku/soumu/houritu/208_00002.html

障害者総合支援法によるサービス

障害福祉サービスとは

障害のある方の支援などについて定めた法律、「障害者総合支援法」に基づいて提供されるサービスのことで、身体障害者や知的障害、精神障害を持った人のほか、難病患者や障害児などを対象にしており、障害区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。

ただし、介護保険サービスが利用できる場合は、介護保険サービスが優先となります。

- 令和3年11月より対象となる難病が366疾患となりました。

対象疾患の一覧は厚生労働省のホームページ(右のQRコードより)ご確認ください。

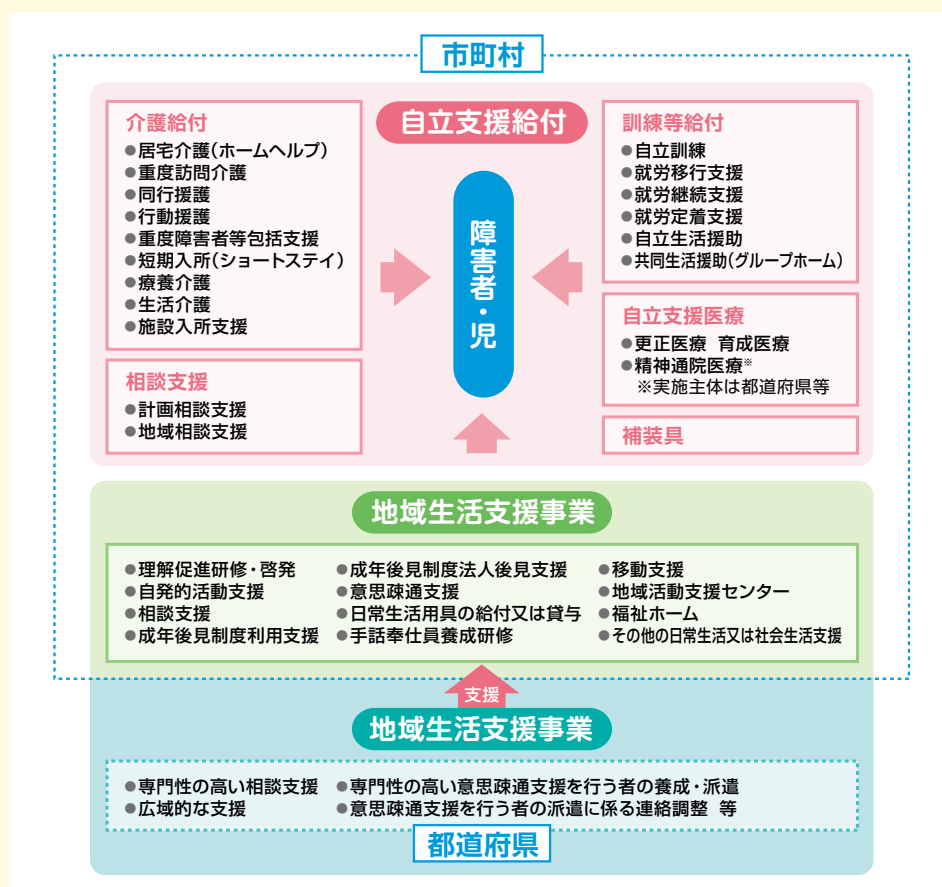
対象となる方は、身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。



●手続き

対象疾患にかかっていることがわかる証明書(診断書など)を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。

※特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちの方は、対象疾患にかかっていることがわかる証明書として、申請時に利用することができます。



「障害者総合支援法のサービス利用説明パンフレット(2021年4月版)」より引用

詳しいサービスの内容や手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問合せください。