

http://www

# 福岡県重症神経 難病ネットワーク ニュースレター

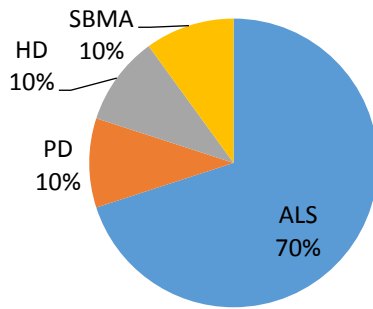
2018年5月発行  
第19巻

## CONTENTS

- 1 平成29年度 実績報告
- 2 平成30年度 研修会ご案内
- 3 新刊案内

## 1 平成29年度実績報告

### 1) 患者登録・入院紹介



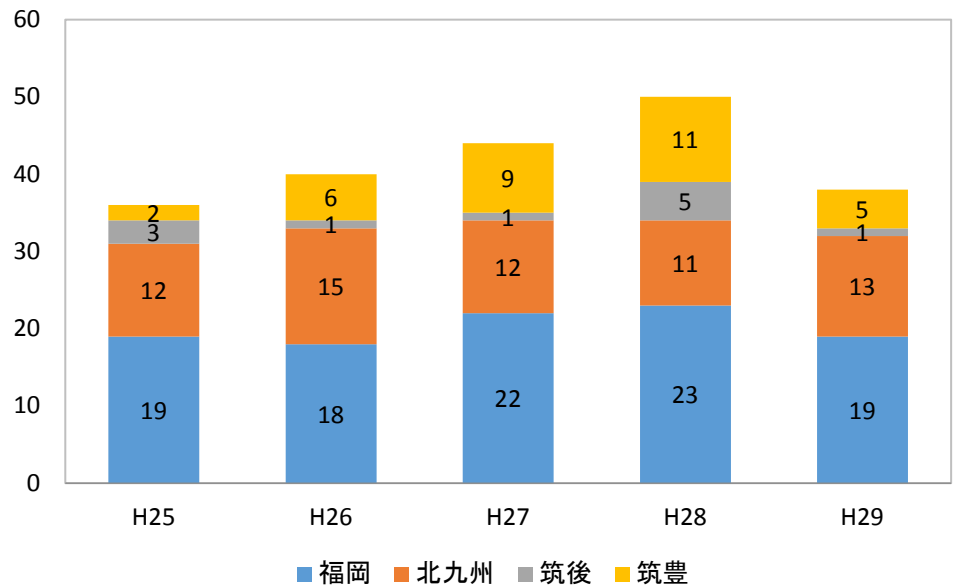
病床確保困難が発生し、登録された患者さんは、年間通じて10名でした。依頼の目的は下記のとおりです。

#### 入院紹介依頼目的

レスパイト	4
長期	6

### 2) 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業 実績の年次推移

(件)



レスパイト入院事業の利用者はのべ50名で、増加傾向です。これは在宅人工呼吸器使用者数が増加したのではなく、事業周知の成果と考えています。

疾患はALSが最も多かったですが、指定難病の一つである軟骨無形成症のレスパイト入院先の確保についても行いました。

レスパイト協力病院も、**47病院から54病院に増えました。**

(福岡16・北九州20・筑後11・筑豊6)

### 【ごあいさつ】

平成30年度が始まりました。あらたな一年間もよろしくお願いいたします。

福岡県重症神経難病ネットワーク(福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業)は、21年度目を迎え、**協力病院数は基幹・一般合わせて123病院**となりました。さらに協力病院の中から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に協力する**レスパイト協力病院は、57病院(3病院増)**となりました。

	基幹	一般
福岡	3	39
筑後	3	15
北九州	5	44
筑豊	3	11

ホームページで29年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

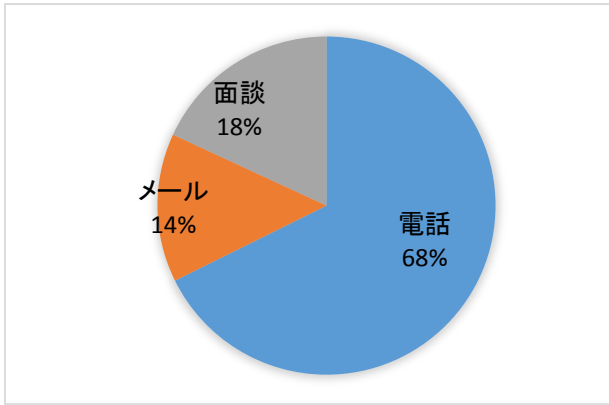
<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>



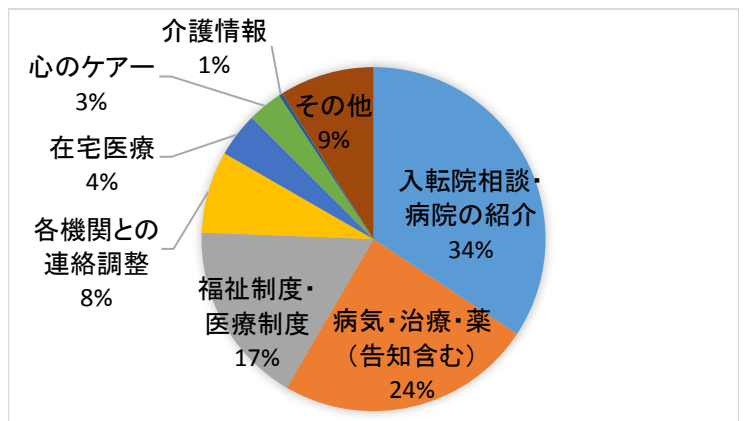
### 3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談を月平均 200 回対応しました。疾患は 71%が ALS ですが、グラフから分かるよう疾患は多岐にわたっていました。本ネットワークの相談対応の特徴は、医師・保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。人工呼吸器の選択や治療方針の決定についてなど、客観的な立場で一緒に対応を考えています。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

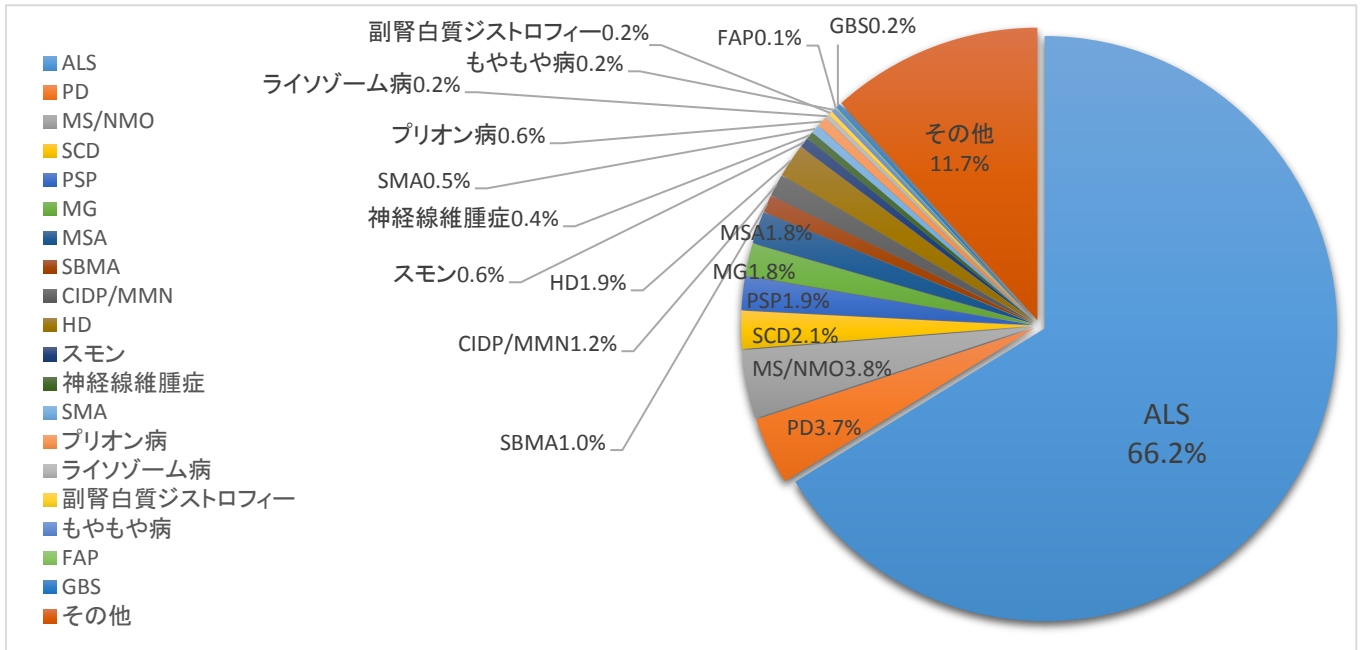
① 療養相談実績



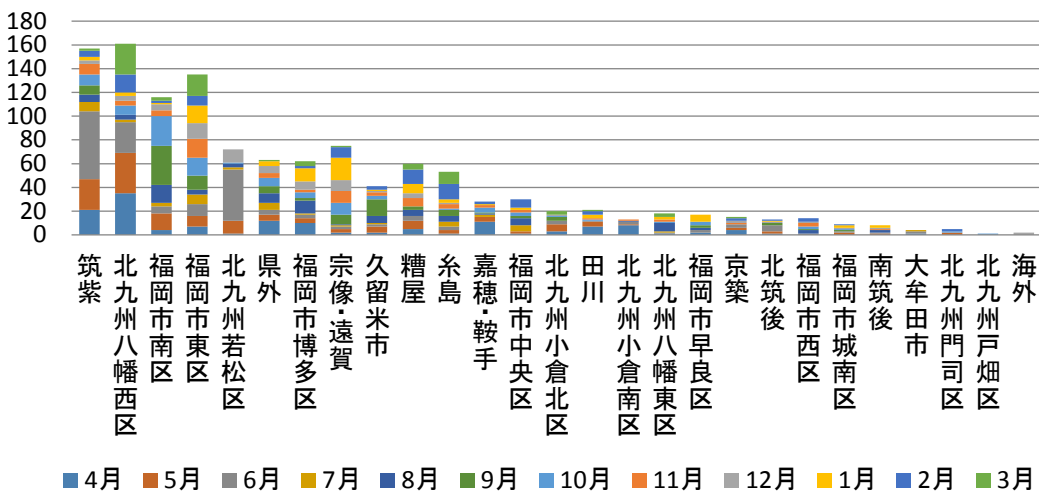
② 療養相談実績 (相談内容別)



③ 療養相談実績 (疾患別件数)



④ 療養相談実績 (地域別)



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談・支援センターと連携して対応しています。

## 2 平成 30 年度 研修会ご案内

29年度の研修会には多くのご参加をいただき、有難うございました。

さて、30年度の予定が決定しましたので、お知らせします。

難病医療従事者にニーズが高いと思われる内容や、体験学習を取り入れたいと準備をしております。

1ヶ月前前までには、各所への案内を発送いたしますが、ホームページでもご案内いたします。

特にハンズオンを行う研修会などは、参加者人数によっては先着順に締め切らせていただく可能性がありますので、お早めにお申し込みください。

地区	日時	場所	内容
1 筑後 ブロック	6月30日(土) 14時～16時	石橋文化会館 小ホール 研修室 A 会議室 A	「神経難病のコミュニケーション支援」 ～意思伝達装置の活用法～ ・講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 植田友貴 先生 ハンズオン機器展示・コミュニケーション機器展示 レッツチャット・伝の心・特殊スイッチ等 株式会社キシヤ
2 福岡 ブロック	8月18日(土) 14時～16時	九州大学医学部 百年講堂	「ALS患者の地域医療連携クリティカルパス」 ・講師：東京都立神経病院 副院長 川田明広 先生 ・座長 九州大学病院 神経内科教授 吉良潤一先生
3 北九州 ブロック	12月8日(土) 14時～16時	KMNビル 大会議室	「神経難病患者の倫理に関する考え方」 ・講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝壱郎 先生 ・座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明 先生
4 筑豊 ブロック	2月23日(土) 14時～16時	飯塚研究開発機構 多目的ホール 大会議室	「ALSの基礎知識」 「神経難病患者の退院支援の実際」 ・講師：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明 先生 村上華林堂病院 障害者病棟師長 坪山由香 訪問診療在宅コーディネーター 野島真千恵 訪問看護ステーションかりん所長 深川知栄 ・座長 立石貴久 先生

研修会の案内はこちらを参照

<http://www.fnanbyou-c.org/nerve/>

The screenshot shows a web browser displaying the website [www.fnanbyou-c.org/nerve/](http://www.fnanbyou-c.org/nerve/). The page title is "講演会・交流会等情報" (Seminar, Exchange Meeting, etc. Information). A highlighted box contains the following details for the 2018 workshop:

- 開催日: 平成29年5月27日(土)
- 時間: 14:00～16:00(昼)
- 場所: 飯塚研究開発機構
- 申し込み方法について等は追って掲載します。

Below the highlighted box, there is a "TOPへ戻る" (Return to Top) button. The left sidebar of the website lists various other events and meetings.

### 3 軽症高額該当について

#### 1 カ月の総医療費が 33,330 円を超える月が 3 回以上

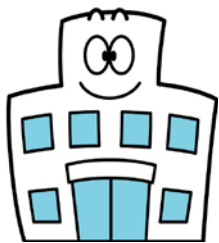
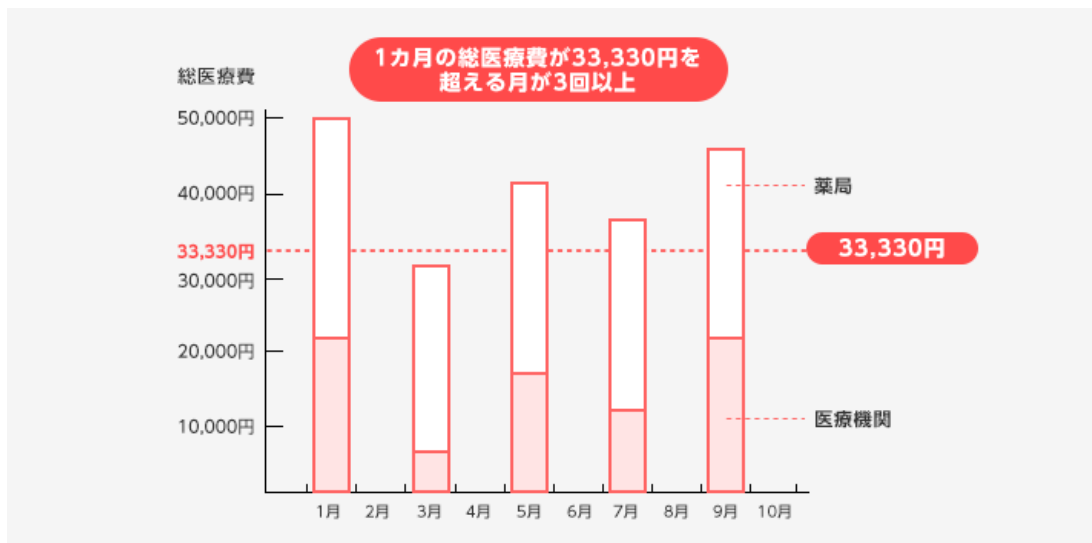
難病医療法は、症状の重症度がポイントとなっており、それぞれの疾患について定められている認定基準には、「日常生活または社会生活に支障がある」と判断されるかどうかという重症度分類等が設けられています。

重症度分類等で重症と見なされない軽症の方は、指定難病と診断されていても、医療費助成の支給が認定されず、助成は受けられません。

しかし、患者さんのなかには、服薬などの治療を続けることで症状が落ち着き、軽症の状態を保って日常生活を支障なく送っている方もいることでしょう。軽症を保つために高額な医療費がかかる場合もあります。軽症の方でも、高額な医療の継続が必要であれば、軽症高額該当基準によって助成の対象となり、医療費が助成される場合があります。

その条件は、申請した日の属する月から 12 カ月前までの期間に、難病の治療にかかる 1 カ月当たりの総医療費が 33,330 円(自己負担が 3 割の場合、自己負担額が 10,000 円)を超える月が 3 回以上あることです。例えば、12 月に申請する場合は、前年の 12 月から 33,330 円を超える月が 3 回以上あれば対象となります。

また、難病と診断されてから 12 カ月たっていない場合、難病指定医が発症を認めた月（「臨床調査個人票」の発症年月欄に記載された月）から、申請日の属する月までに 33,330 円を超える月が 3 回以上あった場合に対象となります。



申請するときは、かかった医療費について医療機関に「医療費申告書」を記載してもらい、医療費の領収書を添付して、申請書など必要な書類とともに提出します。必要な書類については、保健所など都道府県の窓口にご確認ください。

<https://kanja.ds-pharma.jp/life/joseikin/nanbyou/nanbyou05.html>

大日本住友製薬 HP より

#### 福岡県重症神経難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: [network@fnanbyou-c.org](mailto:network@fnanbyou-c.org) URL <http://www.fnanbyou->

ご所属・メールアドレス変更は  
早めにご連絡ください。