

# 鹿児島県

## 難病相談・支援センターだより 第6号

住所：鹿児島市小野一丁目1-1（ハートピアかごしま3階）  
電話：099-218-3133 FAX：099-228-5544  
E-mail：[soudan@po.pref.kagoshima.jp](mailto:soudan@po.pref.kagoshima.jp)



(2014年12月発行)

### 県難病相談・支援センター所長からのあいさつ

鹿児島県難病相談・支援センター所長 福永秀敏

初冬の候、皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

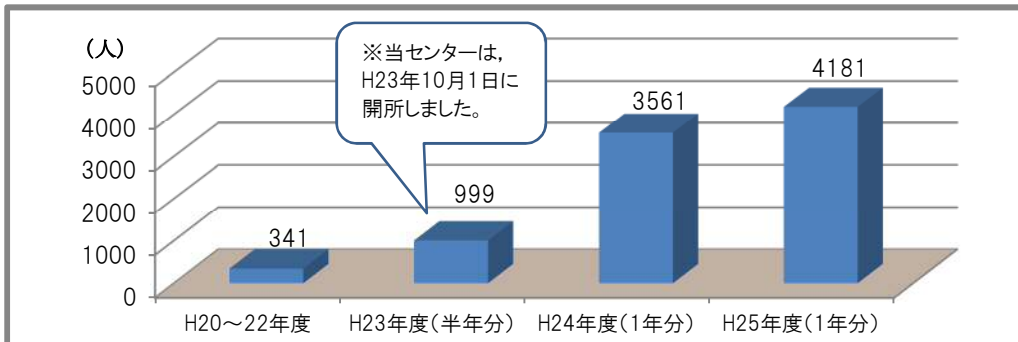
さて、難病対策の42年ぶりの抜本的な改革として、平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、平成27年1月1日から施行されることとなりました。

これまでの難病対策に対しては、医療費助成・研究事業の対象疾患に限られており不公平があること、医療費助成の総事業費が毎年増加する中で、予算事業であるため国の予算が十分に確保できず、都道府県の超過負担が拡大しているなどといった指摘がなされてきました。法律の成立により、難病に対する医療費助成が法律に基づく制度として確立され、公平かつ安定的な制度となり、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業も拡充していくこととなります。

その中でも療養生活環境整備事業では難病相談・支援センターの機能強化が重要な柱の一つとして位置づけられていることから、当センターにおきましても、更なる相談機能の充実に努めてまいりたいと考えておりますので、御指導・御協力を賜りますようお願い申し上げます。

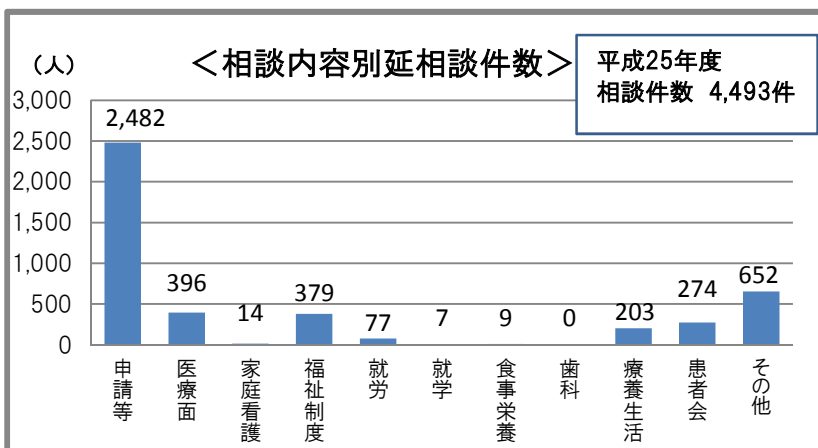
### 鹿児島県難病相談・支援センター相談実績

#### ●相談者数の推移●



センター開所後、相談者数は毎年増加しており、相談支援業務へのニーズの高さを示していると考えております。

#### ●平成25年度相談実績(平成25年4月～平成26年3月)●



相談内容は医療受給申請についてが最も多く、約半数を占めています。次いで医療面、福祉制度についての相談が多くなっており、医療面の相談内容は、疾患や治療についての情報や専門医を教えてくださいという内容が多く、福祉制度については身体障害者手帳や平成25年4月から施行された障害者総合支援法に関する相談が多くなっており、

## 難病の新たな医療費助成制度のご案内

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が平成 26 年 5 月 23 日に成立しました。

同法に基づく新たな医療費助成制度は平成 27 年 1 月 1 日から施行されます。

新法では、医療費助成のあり方だけでなく、難病の医療に関する調査及び研究の推進や、療養生活環境整備事業の実施なども盛り込まれています。

### 【新しい医療費助成制度について】

#### ① 対象となる疾患が拡大します

- ・現在 56 疾病 → 約 300 疾病(対象疾病については、指定難病検討委員会において検討中)
- ・平成 27 年 1 月 1 日からは「指定難病」として 110 疾病への助成を先行実施します。
- ・残り約 190 疾病は平成 27 年夏以降の助成開始を目指しています。
- ・現在の特定疾患の中で、「スモン」「難治性肝炎のうち劇症肝炎」「重症急性膵炎」の 3 疾病は、指定難病検討委員会において指定難病の要件を満たされないとして除外されました。  
(「スモン」は従来の特定疾患医療費助成制度の枠組みで助成を続けます。「難治性肝炎のうち劇症肝炎」と「重症急性膵炎」は平成 27 年 1 月以降は新制度の対象とはなりません。ただし、従来制度で認定されている方で認定基準を満たしている間は平成 27 年 1 月以降も医療費助成が受けられます。)

#### ② 自己負担限度額のしくみが変わります

#### 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

##### <自己負担割合>

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

##### <自己負担限度額>

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

##### <所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

##### <入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

##### <高額な医療が長期的に継続する患者の特例>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。  
※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。
- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

##### <高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。  
※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

##### <経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

※受診した複数の指定医療機関(病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション)の自己負担額を全て合算した上で負担限度額を適用させますので、指定医療機関を受診し医療受給者証を使う時は医療受給者証と一緒に『特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票』を窓口へ提出し、その月に支払った自己負担額の管理を各自で行う必要があります。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上約7.1万円未満(約160万円~約370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税約7.1万円以上約25.1万円未満(約370万円~約810万円)		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税約25.1万円以上(約810万円~)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

※既認定者で平成26年12月31日までに新たな医療費助成制度の申請を行った方は、平成29年12月31日までは『既認定者(経過措置3年間)』の金額が適用されます。  
※これまで自己負担がなかった方も、所得に応じて負担していただくことになります。

【新制度の医療受給者証について】

※受給者番号、公費負担番号が変わります。

※一人で複数疾患ある方は、今までは疾患毎に受給者証を発行しておりましたが、新制度では複数疾患あっても受給者証は1枚になります。

【難病の医療に関する調査及び研究を推進します】

- ・難病指定医が症状を正確に診断、医療費助成の申請を行う際に必要な診断書を作成。患者データの登録を実施。臨床データを集約し、研究を促進します。
- ・日常的な診療は難病指定医と連携した指定医療機関で行うことができます。

※新たな制度では都道府県が指定する『指定医療機関』での医療のみが医療費助成の対象となります。今まで届け出が不要だった院外薬局についても、申請書に記載する必要があります。また、申請時に必要な臨床調査個人票は、都道府県が指定した『難病指定医』が記載したものに限ります。

【療養生活環境整備事業の実施】

- ・難病相談・支援センターの設置や機能強化、難病相談体制の充実、さらには訪問看護の拡充等を図ります。

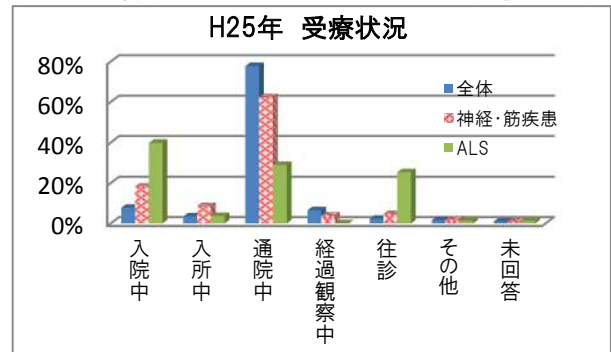
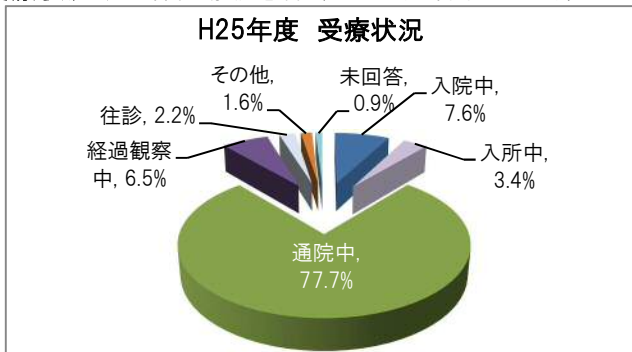
【平成 27 年 1 月から指定難病として先行実施される 110 疾患】

番号	疾患名	新疾患	番号	疾患名	新疾患
1	球脊髄性筋萎縮症		56	パーチェット病	
2	筋萎縮性側索硬化症		57	特発性拡張型心筋症	
3	脊髄性筋萎縮症		58	肥大型心筋症	
4	原発性側索硬化症	○	59	拘束型心筋症	
5	進行性核上性麻痺		60	再生不良性貧血	
6	パーキンソン病		61	自己免疫性溶血性貧血	○
7	大脳皮質基底核変性症		62	発作型夜間ヘモグロビン尿症	○
8	ハンチントン病		63	特発性血小板減少性紫斑病	
9	有棘赤血球を伴う舞蹈病	○	64	血栓性血小板減少性紫斑病	○
10	シャルコー・マリー・トゥース病	○	65	原発性免疫不全症候群	
11	重症筋無力症		66	IgA腎症	○
12	先天性筋無力症候群	○	67	多発性嚢胞腎	○
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	病名追加	68	黄色靱帯骨化症	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	病名追加	69	後縦靱帯骨化症	
15	封入体筋炎	○	70	広範脊柱管狭窄症	
16	クロウ・深瀬症候群	○	71	特発性大腿骨頭壊死症	
17	多系統萎縮症		72	下垂体性ADH分泌異常症	病名変更
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）		73	下垂体性TSH分泌亢進症	病名変更
19	ライソゾーム病		74	下垂体性PRL分泌亢進症	病名変更
20	副腎白質ジストロフィー		75	下垂体性ACTH分泌亢進症	病名変更
21	ミトコンドリア症		76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	病名変更
22	もやもや病		77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	病名変更
23	プリオン病		78	下垂体前葉機能低下症	病名変更
24	亜急性硬化性全脳炎		79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	
25	進行性多巣性白質脳症	○	80	甲状腺ホルモン不応症	○
26	HTLV-1関連脊髄症	○	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	○
27	特発性基底核石灰化症	○	82	先天性副腎低形成症	○
28	全身性アミロイドーシス		83	アジソン病	○
29	ウルリッヒ病	○	84	サルコイドーシス	
30	遠位型ミオパチー	○	85	特発性間質性肺炎	
31	ベスレムミオパチー	○	86	肺動脈性肺高血圧症	
32	自己食空胞性ミオパチー	○	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	○
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	○	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	
34	神経線維腫症		89	リンパ脈管筋腫症	
35	天疱瘡		90	網膜色素変性症	
36	表皮水疱症		91	バッド・キアリ症候群	
37	膿疱性乾癬		92	特発性門脈圧亢進症	○
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	病名変更	93	原発性胆汁性肝硬変	
39	中毒性表皮壊死症	病名変更	94	原発性硬化性胆管炎	○
40	高安動脈炎	病名変更	95	自己免疫性肝炎	○
41	巨細胞性動脈炎	○	96	クローン病	
42	結節性多発動脈炎		97	潰瘍性大腸炎	
43	顕微鏡的多発血管炎		98	好酸球性消化管疾患	○
44	多発血管炎性肉芽腫症	病名変更	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	○
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	○	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	○
46	悪性関節リウマチ		101	腸管神経節細胞減少症	○
47	バージャー病		102	ルピンシュタイン・テイピ症候群	○
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	○	103	CFC症候群	○
49	全身性エリテマトーデス		104	コストロ症候群	○
50	皮膚筋炎／多発性筋炎		105	チャーシ症候群／チャーシ連合	○
51	全身性強皮症		106	クリオピリン関連周期熱症候群	○
52	混合性結合組織病		107	全身型若年性特発性関節炎	○
53	シェーグレン症候群	○	108	TNF受容体関連周期性症候群	○
54	成人スチル病	○	109	非典型溶血性尿毒症症候群	○
55	再発性多発軟骨炎	○	110	ブラウ症候群	○

## 平成25年度の災害時支援・療養状況調査結果

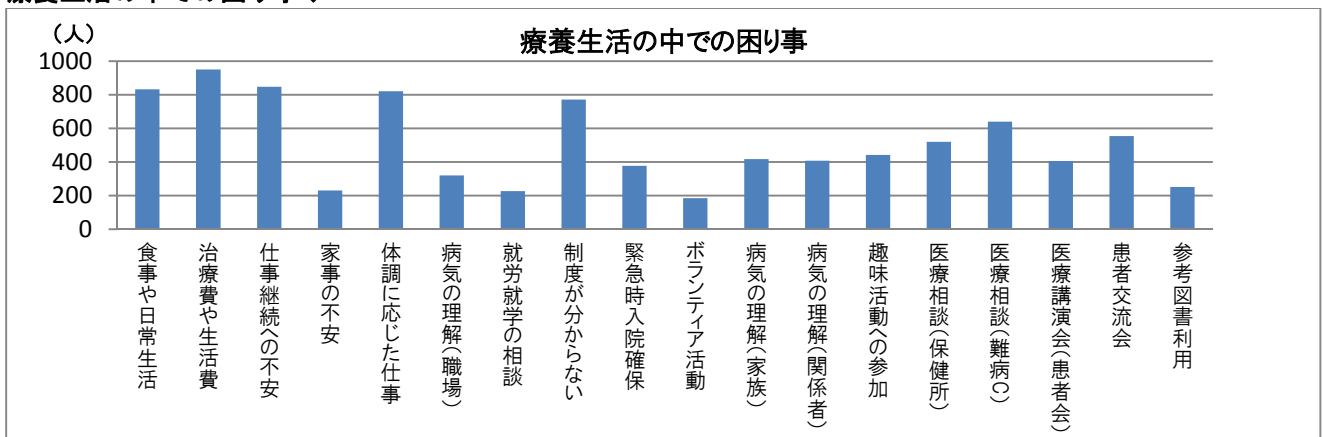
特定疾患医療受給者証の更新申請に併せて「療養状況及び災害時の避難支援に関するアンケート調査」を実施しましたところ、8,981人の方からご回答をいただきました(回答率 66.2%)。主な調査結果についてご報告いたします。

◆**受療状況**◆ 神経・筋疾患群 2,699人(回答率 66.3%)、ALS患者 83名(回答率 66.9%)についてはそれぞれの疾患内での割合です。



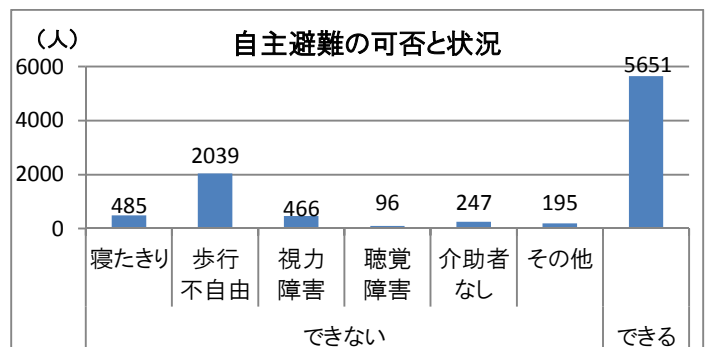
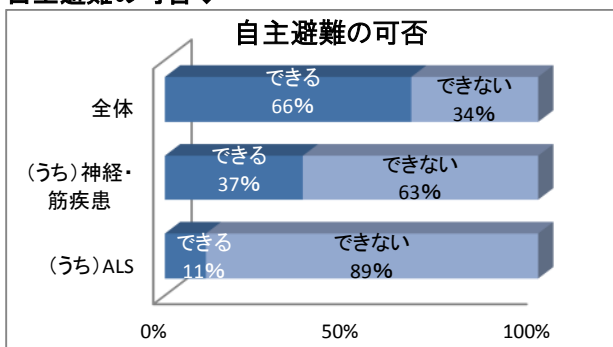
受療状況は通院中の方が約78%と最も多く、次いで入院中が約8%となっています。内訳を見ますと、神経・筋疾患の患者では通院中の方が多く、ALS患者においては入院中と在宅等で診療を受けている往診が高い割合を示していました。

### ◆療養生活の中での困り事◆



療養生活の中での困り事は、「治療費や生活費」「仕事継続への不安」及び「体調に応じた仕事」等、生活に直結した項目が特に多かったです。また「各種制度が分からない」と答えた方も多く、これら制度の周知の必要性を示しています。その他、病気や病状について医療機関や家族が理解してくれない等の意見も多く見られました。

### ◆自主避難の可否◆



お住まいの市町村から避難準備情報が出された場合に「自力で避難できない」と答えた方は、2,923人(34%)おり、特に神経・筋疾患、ALS患者においてその割合が特に大きかったです。自主避難できない理由としては、歩行困難や寝たきり、家族など介助してくれる人がいない方が多い状況です。

【医療相談】

実施日 場所	対象疾患名 講師	参加数	感想（アンケートより抜粋）
5/12 ハートピア かごしま 大会議室	脊髄小脳変性症 難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	16名	・がんばろうという意欲がなかったが、段々と出てきた。 ・自分だけじゃないという思いをもち、がんばりたい。 ・内容は難しかったが、とても良い勉強になった。 ・少しでも支援ができるようにがんばりたい。（患者家族の感想）
6/15 ハートピア かごしま 大会議室	炎症性腸疾患 （潰瘍性大腸炎・クローン病） 鹿児島大学病院 光学医療診 療部講師 沼田 政嗣 医師	30名	・同じ病気を抱える方の話を伺え、とても気分が落ち着いた。 ・かかりつけの医師以外の専門の先生の話は、とても親身に響いた。改めて勉強することは、とても良いことだと思った。 ・自分だけで考えるよりも、話を聞くことで再確認や前へすすむことが出来たと思った。
9/4 ハートピア かごしま 研修室	めまい・メニエール病 うへの耳鼻咽喉科クリニック 上野 員義 院長	26名	・とても解りやすく勉強になった。目からウロコだった。 ・自分で気づかないことを気づかせてもらって勉強になった。 ・めまいは薬では治らない、自分で治す、身体を動かす、気持ちの持ちようとわかった。
9/13 ハートピア かごしま 大会議室	悪性関節リウマチ 鹿児島赤十字病院 整形外科 砂原 伸彦 医師	6名	・とても勉強になった。 ・余病もいろいろあるので、このような会があると勉強になる。 ・他の方の話も聞けて、良かった。 ・悩みの共有の場になったと思う。
9/19 ハートピア かごしま 研修室	広範脊柱管狭窄症 鹿児島大学病院 整形外科 山元 拓哉 医師	11名	・とても有意義な講義だった。家族としての心がまえを感じた。 ・外来では医師との会話が少ないが、細かいことが相談出来て良かった。 ・他の方の意見も聞けて、参考になった。

【医療講演会】

—ANCA関連血管炎—

講師：独立行政法人国立病院機構 南九州病院  
神経内科 内田 裕一 先生  
日時：平成 26 年 8 月 30 日(土)13:30～15:00  
会場：ハートピアかごしま 2F 大会議室  
参加数：21名

ANCA関連血管炎とは…  
血管炎症候群のうち抗好中球細胞質抗体(ANCA)が陽性である疾患のこと。顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症(旧名ウェゲナー肉芽腫症)、チャージ・ストラウス症候群(好酸球性多発血管炎性肉芽腫症)の3つが含まれます。

講演会では、この病気の説明に始まり、いろいろな症状や早期発見の仕方、治療法など、2名の患者さんの実例を交えながら非常に詳しくお話をいただきました。講演の後、数名から質問があり、丁寧に答えていただきました。

【感想】アンケートから抜粋

- ・実症例を交えての講演で、今後この病名の方をみるのであれば、この知識を活かしていきたい。
- ・医療従事者ですが、直接疾患を持つ人の意見を聞くこともでき、患者さんの気持ちをもっと考えながら関わっていかないといけないと感じました。
- ・早期受診が大事だと思った。
- ・患者さんの相談窓口や患者会があるといいと思う。

## 【巡回医療相談】

実施日 開催場所	対象疾患 講師	参加数	感想（アンケートより抜粋）
7/5 大口保健所	特発性拡張型心筋症, 肥大型心筋症, 肺動脈性高血圧症 鹿児島市立病院 濱崎 秀一 医師	9名	・今までこの病気についてよく分からなかったが、参加して良かった。色々な方と話すことが出来た。 ・個別の相談が出来て、未来が開けた感がある。またこのような輝会があれば参加したい。
7/7 おおすみ健康 ふれあい館	全身性エリテマトーデス 鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師	17名	・個別相談にとっても丁寧に対応していただき、病気の理解が深まった。 ・また、交流会に参加したい
7/24 大島支庁 本館会議室	膠原病 泉原リウマチ・内科クリニック 泉原 智麿 院長	17名	・情報を得る機会が少ないので勉強になった。 ・最近の治療方法や検査方法について、参考になった。 ・ステロイド剤の影響、骨異常の話がとてもありがたかった。
7/30 屋久島町 総合センター	膠原病 吉玉リウマチ・内科クリニック 吉玉 珠美 院長	15名	・感染症対策を怠っていたので、気をつけるように心がけたいと思った。 ・膠原病についてわかりやすく、副作用の大事さもよくわかった。
7/31 西之表市 保健センター	後縦靭帯骨化症, 広範脊柱管狭窄症, 黄色靭帯骨化症 田上病院 山口 知之 医師	9名	・私は手術もしてかなり改善されたが、あまりこの病気について知らなかった。今回の説明で、知りたかったことが本当に良く理解できた。 ・とても良く分かった。来て良かった。
8/22 指宿 保健所	後縦靭帯骨化症 今林整形外科病院 大迫 浩文 院長	19名	・いろんな方の体験談が聞けてよかった。 ・先生のお話が良く分かり、自分の病気がよく分かった。 ・話を聞いて、楽な気分になった。
8/28 薩摩川内市 上甕保健センター	神経難病関連疾患 難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	6名	・専門の先生の話を書くことができて良かった。 ・症状や薬の事など普段聞けないことを色々質問できて良かった。

### ★ 難病患者サロンを開設しています ★

難病患者の方々や家族が集まり、日頃の悩みや意見交換を行う交流の場として、難病患者サロンを毎月第3日曜日に開催しています。関心のある方は難病相談・支援センターへお問い合わせください。

案内している疾患以外の方も参加可能です。参加ご希望の方は電話でお申し込みください。

4/19【終了】	5/18【終了】	6/15【終了】	7/20【終了】	8/17【終了】	9/21【終了】
線維筋痛症 (10名参加)	全身性エリテマトーデス (7名参加)	表皮水疱症 (当該疾患では参加なし)	もやもや病 (17名参加)	アイザックス症候群 多発性硬化症 (20名参加)	プラダー・ウィリ-症候群 (14名参加)
10/19【終了】	11/30【終了】	12/21	(H27)1/18	2/15	3/15
混合性結合組織病 (4名参加)	若年性パーキンソン病 (37名参加)	網膜色素変性症【30歳代まで】	原発性アルドステロン症	再生不良性貧血	重症筋無力症

(H26年12月1日現在)

※難病患者サロンとは別に、定期的に難病患者交流会を開催している疾患もあります。開催日等詳しくは当センターへお問い合わせください。

★サルコイドーシス(開催日は原則偶数月の第一日曜日) ★線維筋痛症 ★全身性エリテマトーデス

平成 26 年度 難病相談・支援センター事業 今後のご案内 (平成26年 12 月 8 日現在)

【医療相談】

日時	場所	対象疾患名	講師
平成 26 年 12 月 18 日(木) 午後 1 時 45 分～	ハートピアかごしま 3F 研修室	結節性動脈周囲炎	鹿児島大学大学院血液・膠原病内科 秋元 正樹 先生
平成 27 年 2 月 19 日(木) 午後 1 時 45 分～	ハートピアかごしま 3F 研修室	加齢黄斑変性	希望ヶ丘病院眼科 大久保 明子 先生
平成 27 年 3 月 19 日(木) 午後 1 時 45 分～	ハートピアかごしま 3F 研修室	強皮症	榮樂内科クリニック 榮樂 信隆 院長
平成 27 年 3 月 22 日(日) 午後 1 時 45 分～	ハートピアかごしま	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	霧島整形外科 井尻 幸成 院長

【巡回医療相談】

日時	場所	対象疾患名	講師
平成 27 年 1 月 19 日(月) 午後 1 時 30 分～4 時	「ユイの里ホール」 (天城町役場4F)	難病全般	難病相談・支援センター 福永秀敏 所長

【難病支援ボランティア養成講座】

日時	場所	内容
平成 27 年 2 月 1 日(日) 10:00～15:30	ハートピアかごしま 2F 大会議室	講話(難病対策やボランティア活動の視点など), 介助体験実習 難病支援ボランティア等の体験発表, 難病患者家族との交流

【難病患者就労支援セミナー】

日時	場所	内容
平成 27 年 2～3 月(調整中)	ハートピアかごしま	調整中



鹿児島県難病相談・支援センターのご案内

**\*相談方法\*** 面接・電話・FAX・メール

時間:午前 9 時～午後 4 時

(但し, 火曜日・祝日・年末年始を除く)

電話:099-218-3133

FAX:099-228-5544

E-mail:[soudan@po.pref.kagoshima.jp](mailto:soudan@po.pref.kagoshima.jp)

住所:鹿児島市小野 1 丁目 1-1

(ハートピアかごしま3F)

★相談は無料です。

土日も開所して  
おります!!

★所長(神経内科医)による個別相談も行っております。お気軽にご相談ください(要予約・無料)。

★「特定疾患医療受給者証」に関する申請などは火曜日も受け付けております。