

所在地 = 〒514-8567 津市桜橋 3 丁目 446-34

TEL = 059-223-5035 FAX = 059-223-5064

E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

平成 26(2014)年 1 月 発行

編集・発行 = 三重県難病相談支援センター

## 特定医療費(指定難病)の手続きを忘れずに!

現在、特定疾患医療受給者証を利用されている方は、平成 26 年 12 月 31 日で有効期間が終了します。下記の注意事項をよくお読みいただき、期間内に必ず手続きを済ませてください。

**⚠️ 更新の方の申請受付期間は平成 26 年 11 月 28 日(金)までです。**

やむを得ない理由がある場合は、11 月 28 日を過ぎても、12 月 26 日(金)までは受け付けられますが、それを過ぎた場合は、申請は無効となります。

**⚠️ 平成 27 年 1 月 1 日(木)以降に申請をされた方は、新制度における新規申請になります。**

申請が平成 26 年 12 月 26 日(金)に間に合わなかった場合は、更新ではなく、新制度に基づく新規申請を行うこととなります。ご提出いただく書類が異なりますので、これまでの様式の臨床調査個人票は使用できません。また、新制度における新規申請となった場合は、既認定者の経過措置の対象からも外れますのでご注意ください。

**⚠️ 新制度における新規申請では、受給者として認定されない場合があります。**

新制度における新規申請では、認定基準が新しくなるため、現在受給者証の交付を受けている方でも、認定がされない場合があります。(新しい認定基準では認定されない方でも、11 月 28 日(最長で 12 月 26 日)までに更新の申請をして、旧基準で認定がされれば、3 年間の経過措置が受けられます。)

※手続き等で分からないことがあれば、お住まいの地域を管轄する保健所にお早めにご相談ください。

☆ 新たな医療費助成における月額自己負担限度額表 ☆

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合: 2割					
			自己負担限度額(外来+入院+薬代)					
			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)	本人収入 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得 II		本人収入 80万円超	5,000	5,000		5,000		
一般所得 I	市町村民税 課税以上 7.1万円未満		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得 II	市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000		20,000		

「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 6 回以上ある者(例: 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)

# 医療費助成の対象疾患が拡大されます

難病の中で、医療費助成の対象となる疾患が、現在の 56 疾患から約 300 疾患に拡大されようとしています。まずは平成 27 年 1 月 1 日から 110 疾患が、平成 27 年夏頃に残りの疾患が対象となり、約 300 疾患に拡大される予定です。

来年 1 月 1 日からの対象疾患については、既に公表されていますが、現在、国で検討中である疾患についても、分かり次第、県のホームページ等で公開されます。詳細は下記ホームページをご参照ください。

難病の新たな医療費助成制度について（三重県健康福祉部医療対策局健康づくり課）

<http://www.pref.mie.lg.jp/KENKOT/HP/hpm21/nanbyouiryouhi/index.htm>

新しく対象に入った疾患の方の手続きについては、現在準備中です。

申請先はお住まいの地域を管轄する保健所となりますので、詳細はそちらにお問い合わせください。

お住まい	申請先保健所	住所	電話
桑名市・いなべ市 桑名郡・員弁郡・三重郡	桑名保健所	桑名市中央町 5 丁目 71	0594-24-3620
四日市市	四日市市保健所	四日市市諏訪町 2 番 2 号	059-352-0594
鈴鹿市・亀山市	鈴鹿保健所	鈴鹿市西条 5 丁目 117	059-382-8673
津市	津保健所	津市桜橋 3 丁目 446-34	059-223-5195
松阪市・多気郡	松阪保健所	松阪市高町 138	0598-50-0532
伊勢市・鳥羽市 志摩市・度会郡	伊勢保健所	伊勢市勢田町 628 番地 2	0596-27-5148
名張市・伊賀市	伊賀保健所	伊賀市四十九町 2802	0595-24-8076
尾鷲市・北牟婁郡 熊野市・南牟婁郡	尾鷲保健所 熊野保健所	尾鷲市坂場西町 1 番 1 号 熊野市井戸町 383	0597-23-3454 0597-89-6115



## 指定難病とすべきとされた疾患（110 疾患）

番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患
4	原発性側索硬化症	
5	進行性核上性麻痺	特定疾患
6	パーキンソン病	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患
9	神経有棘赤血球症	
10	シャルコー・マリー・トウース病	
11	重症筋無力症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群	
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	特定疾患
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	特定疾患

番号	病名	備考
15	封入体筋炎	
16	クロウ・深瀬症候群	
17	多系統萎縮症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患
21	ミトコンドリア病	特定疾患
22	もやもや病	特定疾患
23	プリオン病	特定疾患
24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患
25	進行性多巣性白質脳症	
26	HTLV-1 関連脊髄症	
27	特発性基底核石灰化症	
28	全身性アミロイドーシス	特定疾患

番号	病名	備考
29	ウルリッヒ病	
30	遠位型ミオパチー	
31	ベスレムミオパチー	
32	自己貪食空胞性ミオパチー	
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	
34	神経線維腫症	特定疾患
35	天疱瘡	特定疾患
36	表皮水疱	特定疾患
37	膿疱性乾癬	特定疾患
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患
39	中毒性表皮壊死症	特定疾患
40	高安動脈炎	特定疾患
41	巨細胞性動脈炎	
42	結節性多発動脈炎	特定疾患
43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
46	悪性関節リウマチ	特定疾患
47	バージャー病	特定疾患
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	特定疾患
51	全身性强皮症	特定疾患
52	混合性結合組織病	特定疾患
53	シェーグレン症候群	
54	成人スチル病	
55	再発性多発軟骨炎	
56	ベーチェット病	特定疾患
57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
58	肥大型心筋症	特定疾患
59	拘束型心筋症	特定疾患
60	再生不良性貧血	特定疾患
61	自己免疫性溶血性貧血	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患
64	血栓性血小板減少性紫斑病	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患
66	IgA 腎症	
67	多発性嚢胞腎	
68	黄色靱帯骨化症	特定疾患
69	後縦靱帯骨化症	特定疾患
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	特定疾患
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	特定疾患
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	特定疾患
75	クッシング病	特定疾患
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患
79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	特定疾患
80	甲状腺ホルモン不応症	

番号	病名	備考
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	
82	先天性副腎低形成症	
83	アジソン病	
84	サルコイドーシス	特定疾患
85	特発性間質性肺炎	特定疾患
86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	
88	慢性血栓性肺高血圧症	特定疾患
89	リンパ脈管筋腫症	特定疾患
90	網膜色素変性症	特定疾患
91	バッド・キアリ症候群	特定疾患
92	特発性門脈圧亢進症	
93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患
94	原発性硬化性胆管炎	
95	自己免疫性肝炎	
96	クローン病	特定疾患
97	潰瘍性大腸炎	特定疾患
98	好酸球性消化管疾患	
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	
101	腸管神経節細胞僅少症	
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
103	CFC 症候群	
104	コステロ症候群	
105	チャージ症候群	
106	クリオピリン関連周期熱症候群	
107	全身型若年性特発性関節炎	
108	TNF 受容体関連周期性症候群	
109	非典型溶血性尿毒症症候群	
110	ブラウ症候群	

○指定難病の要件を満たさない疾病(3疾患)

スモン	特定疾患
難治性肝炎のうち劇症肝炎	特定疾患
重症急性膵炎	特定疾患

備考欄の「特定疾患」とは現行の特定疾患(56 疾病)に該当するものです。

(病名が複数に分離したもの、病名が変更されたものもあります)



# ベーチェット病について知ろう！話そう！

## ベーチェット病研究班の先生による医療講演会

三重県難病相談支援センターでは、ベーチェット病の患者様・ご家族の皆様を対象に、下記の通り、医療講演会を開催いたします。

専門の先生の講演によって疾患への理解を深めるとともに、同じ病気を持つ患者様同士の交流の場となればと考えております。

どうぞお気軽にご参加ください。

日時：平成26年11月22日（土）

13時30分～15時 医療講演

15時～16時 交流会

場所：三重県難病相談支援センター

（津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎保健所棟1階）

講師：東京大学附属病院 眼科講師／ベーチェット病研究班研究員

かぶらきとしかつ  
蕪城俊克先生



### ◆講師略歴◆

1992年4月 東京大学医学部卒、東京大学附属病院眼科入局  
1993年4月 武蔵野赤十字病院眼科  
1995年4月 東京大学病院眼科助手  
1997年～2001年 東京大学大学院医学系研究科(眼科学)  
2001年4月 東京大学病院眼科助手  
2007年5月 東京大学附属病院眼科講師

参加費：無料

申込み：申込みが必要です。11月18日までに下記にお申込み下さい。

三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035 / FAX 059-223-5064

E-mail [mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp](mailto:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp)

<http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>

# 厚労省を囲んでの意見交換会



今、難病対策は大きく動きつつあります。  
これからどうなっていくの？ 今までとどう変わるの？  
厚生労働省の担当官の方を囲んで、率直な意見交換をしてみませんか？  
どなたでもお気軽にご参加ください。

日時 平成26年11月28日(金)  
13時 受付開始  
13時30分 開会  
13時40分～15時 講演  
15時10分～16時30分 意見交換会

場所 三重県視覚障害者支援センター  
津市桜橋2丁目131番地

テーマ 今後の難病対策について

講師 厚生労働省 健康局 疾病対策課 担当官

参加費 無料

※参加ご希望の方は、11月20日までにお申し込み下さい。  
ご質問があれば、それも申し込み時にご連絡下さい。

今後の難病対策について  
厚生労働省と気軽に  
意見交換してみませんか？



## 問合せ／申込み

### 三重県難病相談支援センター

TEL 059-223-5035

FAX 059-223-5064

E-mail [mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp](mailto:mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp)

〒514-8567

津市桜橋3丁目446-34

三重県津庁舎 保健所棟 1階

# 患者会から

## MS TOMORROWS 三重

(多発性硬化症)

多発性硬化症（MS）の患者会として、1997年に発足しました。

足が動きにくいなどの感覚障害がある人が多いのですが、一様ではありません。働ける人もあり、症状は多様です。



いつ再発するか分かりません。薬は初回の発作で終わり、いない人もいます。何回も発作がおこる人もいます。

再発を防ぐ薬は、注射から飲み薬、ここ数年でいろいろできました。日進月歩、明日はどうなるのでしょうか。

MS TOMORROWS は、多発性硬化症（MS）の患者や家族のよりよい明日を目指しています。



## 全国筋無力症友の会三重支部

(重症筋無力症)

全国筋無力症友の会三重支部は、重症筋無力症の患者やその家族同士の交流や親睦を目的に2012年11月に設立し、2年目を迎えるまだまだ新しい患者会です。全国では28番目の支部となります。重症筋無力症は、易い疲労性（疲労しやすい）と日内変動（朝は症状が軽く、夕方になる）を中核症状とする病気で、自己免疫疾患の一種です。治療は、副腎皮質ステロイド薬のような免疫抑制薬の投与や、血液からの抗体除去治療が行われるようになりました。患者の皆さんの症状は、軽度から重度まで様々ですが、日常生活では、力が入らず階段を登るのが辛かったり、瓶のふたが開けにくい、眼瞼下垂や斜視などから、車いす生活や食べ物が呑み込めない、呼吸困難なクリーゼの状態になるなど多岐にわたっています。そこで患者会では、患者同士の親睦や医療講演会などを開催しています。

今年は、11月22日（土）から愛知支部と連携し、中部ブロック交流会を予定しています。愛知医科大学名誉教授の佐藤功先生の講演会のほか、翌日23日（日）には、常滑焼の陶芸体験を予定しています。難病と上手に付き合いながら、同じ悩みを持つ者同士が、少しでも楽しく、心のよりどころになればとこれからも活動していく予定です。また私は、心理カウンセラーの資格も取得していますので、つらい気持ちやお悩みなどがあれば、お電話や面談でもお話をうかがいますので、遠慮なしにご連絡ください。

【連絡先】全国筋無力症友の会三重支部長 桜井健司 090-1753-8614

患者会からのご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症)

### 【医療講演会】

日時:平成 26 年 11 月 23 日(日)13:30~16:00

場所:三重県津庁舎 6 階 大会議室

(津市桜橋 3 丁目 446-34)

内容:第 1 部 後縦靭帯骨化症の最新の情報について  
第 2 部 笠井教授と語ろう!

講師:三重大学 脊椎外科・医用工学 教授  
三重後縦靭帯骨化症患者友の会 顧問  
笠井裕一先生

参加費:無料

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 嶋田忠彦

TEL/FAX 0596-22-2615

## 《SCD 三重の会》(脊髄小脳変性症)

### 【臨時総会・クリスマス会と親睦会】

日時:平成 26 年 12 月 22 日(月)13:30~16:30

場所:三重県津庁舎 6 階 大会議室

(津市桜橋 3 丁目 446-34)

内容:臨時総会 13:30~14:30  
クリスマス会と親睦会 14:30~16:30

講師:音楽療法士 山本佳子氏

参加費:無料

定員:40 名

\*問い合わせ・申し込み\*

SCD 三重の会 山本政春

TEL 0598-42-1547

## 《つぼみの会三重》(1 型糖尿病)

### 【冬の講演会】

日時:平成 26 年 12 月 14 日(日)13:30~15:30

場所:国立病院機構 三重病院 中央棟大会議室

(津市大里窪田町 357 番地)

内容:「僕はまだ がんばれる

~1 型糖尿病とともに夢に向かって~」

講師:エアロビック競技選手・1 型糖尿病患者  
大村詠一氏

座長:国立病院機構三重病院

副院長 藤澤隆夫先生

参加費:会員・家族・学生無料、会員外 1000 円

定員:70 人

\*問い合わせ・申し込み\*

つぼみの会三重 大久保和子

TEL 059-331-0756

## 《日本網膜色素変性症協会三重支部》

(網膜色素変性症)

### 【新春交流会】

日時:平成 27 年 1 月 25 日(日)~26 日(月)

場所:未定(志摩方面)

内容:新春交流会(宿泊を伴う)

参加費:13,000 円

\*問い合わせ・申し込み\*

日本網膜色素変性症協会三重支部 小川正次

TEL 0599-43-2523

# お知らせ

三重県難病相談支援センター

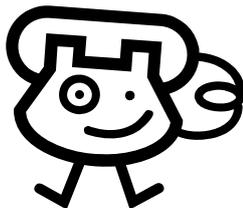
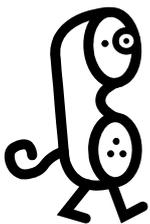


## ▼就労相談チラシについて

今回、このセンターニュースの発送時に、就労相談のチラシを同封させていただきました。

当センターでは、難病・慢性疾患患者の方の就労相談も受け付けております。なかなか仕事に就けない、病気が原因で仕事を続けられない、職場に病気のことを打ち明けるべきか…など、お仕事でお悩みの方がいらっしゃいましたら、就労相談担当(TEL 059-223-5045)まで、お気軽にご連絡ください。

また、もし周りに就労相談をご希望の方がおられましたら、ぜひご紹介ください。



**難病・慢性疾患患者の方の生活相談、就労相談を行っています。**

病気とつきあいながら仕事したい  
社会貢献し自分らしさを発揮する場が欲しい  
病気のために職を失ってしまっている  
今あなたの身体の具合はどうですか?  
病気や仕事のお悩みはありませんか?  
働く準備のお手伝いをいたします  
一人で悩まないでご相談下さい

まずは、お気軽にお電話、お願いします  
秘密は厳守いたします

**新しい未来に向かって歩み出しましょう!!**

- 相談日/月曜日～金曜日(土曜日、日曜日、祝日はお休みです)
- 相談時間/9:00～16:00
- 就労相談担当 **059-223-5045**

**三重県難病相談支援センター**  
〒514-8567 津市桜島3丁目446-34  
三重県津市街 保健所棟1階(イオン津店の北、200メートルです)  
電話:059-223-5063 059-223-5035 fax:059-223-5064  
E-mail: mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp  
ホームページ: <http://www14.ocn.ne.jp/~mienanby/>



## ▼熊野地域難病相談会

三重県難病相談支援センターは難病の方々の地域交流活動の推進や就労支援等の活動をしており、その一環として県内を年5箇所巡回して「地域難病相談会」を行っています。

この相談会には、開催地域の医師会にもご協力をいただき、医師による医療相談も行っております。

今年度最後となる地域難病相談会が、熊野で開催予定ですので、お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加ください。詳細は下記の通りです。

日 時	平成26年11月30日(日) 13時30分～15時 (受付開始13時)
場 所	三重県熊野庁舎 5階 大会議室 (熊野市井戸町371)
相談担当医師	紀南医師会 原田医院 院長 原田資先生 紀南病院 院長 須崎真先生

