

## 難病の新たな医療費助成制度がスタート

昨年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布されたことにもない、平成27年1月から難病の新たな医療費助成制度が始まりました。

新しい制度では、これまでの制度と比べて、主に以下のような点が変更になります。

### 医療費の自己負担限度額、算定方法が変更

医療費の自己負担額が3割から2割になります。

所得に応じ、自己負担する金額の限度額が、これまでの制度から変わります。

### 対象となる疾患が、現在の56疾患から110疾患に拡大

(平成27年夏には約300疾患まで拡大される予定)

### 指定医療機関・指定医制度の導入

医療費助成を受けるためには、都道府県の指定を受けた医療機関で受診し、指定医が作成した診断書が必要になります。

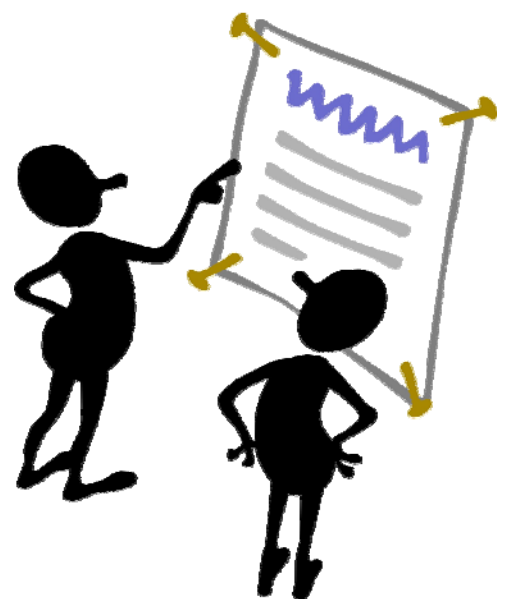
### その他の変更点

新たな医療費助成制度の対象となるのは、対象となる疾病で、①病状の程度が一定程度以上の方又は②高額な医療を継続することが必要な方となります。

これまでの難病医療費助成制度の対象であった「劇症肝炎」、「重症急性膵炎」に罹患されている方は新たな制度の対象となりません。ただし、現行制度で平成26年12月31日までに認定されている方は、平成27年1月以降も医療費助成が受けられます。

「スモン」に罹患されている方は、平成27年1月以降もこれまでの難病医療費助成制度の対象となります。

平成27年1月からの指定難病について、くわしくは公益財団法人難病医学研究財団・難病情報センターのホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/>)をご覧ください。



# 障害者総合支援法の対象疾病が拡大されました

2015年1月から「障害福祉サービス等」の対象となる疾病が130から151へ拡大されました。対象となる方は、障害者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。

対象疾患に罹患していることが分かる証明書（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。障害支援区分の認定や支給決定の手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。

	疾患名	指定難病
1	IgA腎症	○
2	亜急性硬化性全脳炎	○
3	アジソン病	○
4	アミロイドーシス	○
5	ウルリッヒ病	○
6	HTLV-1関連脊髄症	○
7	ADH 分泌異常症	○
8	遠位型ミオパチー	○
9	黄色靭帯骨化症	○
10	潰瘍性大腸炎	○
11	下垂体前葉機能低下症	○
12	加齢性黄斑変性症	
13	肝外門脈閉塞症	
14	関節リウマチ	△
15	肝内結石症	
16	偽性低アルドステロン症	
17	偽性副甲状腺機能低下症	
18	球脊髄性筋萎縮症	○
19	急速進行性糸球体腎炎	
20	強皮症	○
21	巨細胞性動脈炎	○
22	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	○
23	ギラン・バレー症候群	
24	筋萎縮性側索硬化症	○
25	クッシング病	○
26	クリオピリン関連周期熱症候群	○
27	グルココルチコイド抵抗症	
28	クローウ・深瀬症候群	○
29	クローン病	○
30	結節性硬化症	
31	結節性多発動脈炎	○
32	血栓性血小板減少性紫斑病	○
33	原発性アルドステロン症	
34	原発性硬化性胆管炎	○
35	原発性高脂血症	△

	疾患名	指定難病
36	原発性側索硬化症	○
37	原発性胆汁性肝硬変	○
38	原発性免疫不全症候群	○
39	顕微鏡的多発血管炎	○
40	硬化性萎縮性苔癬	
41	好酸球性筋膜炎	
42	好酸球性消化管疾患	○
43	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	○
44	後縦靭帯骨化症	○
45	甲状腺ホルモン不応症	○
46	拘束型心筋症	○
47	広範脊柱管狭窄症	○
48	抗リン脂質抗体症候群	○
49	コステロ症候群	○
50	骨髄異形成症候群	
51	骨髄線維症	
52	ゴナドトロピン分泌亢進症	○
53	混合性結合組織病	○
54	再生不良性貧血	○
55	再発性多発軟骨炎	○
56	サルコイドーシス	○
57	シェーグレン症候群	○
58	CFC 症候群	○
59	色素性乾皮症	
60	自己貪食空胞性ミオパチー	○
61	自己免疫性肝炎	○
62	自己免疫性溶血性貧血	○
63	視神経症	
64	若年性肺炎腫	
65	シャルコー・マリー・トゥース病	○
66	重症筋無力症	○
67	シュワルツ・ヤンペル症候群	○
68	神経性過食症	
69	神経性食欲不振症	
70	神経線維腫症	○

	疾患名	指定難病
71	神経有棘赤血球症	○
72	進行性核上性麻痺	○
73	進行性骨化性線維形成異常症	
74	進行性多巣性白質脳症	○
75	スティーヴンス・ジョンソン症候群	○
76	スモン	
77	正常圧水頭症	
78	成人スチル病	○
79	成長ホルモン分泌亢進症	○
80	脊髄空洞症	
81	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	○
82	脊髄性筋萎縮症	○
83	全身型若年性特発性関節炎	○
84	全身性エリテマトーデス	○
85	先天性 QT 延長症候群	
86	先天性魚鱗癬様紅皮症	
87	先天性筋無力症候群	○
88	先天性副腎低形成症	○
89	先天性副腎皮質酵素欠損症	○
90	大脳皮質基底核変性症	○
91	高安動脈炎	○
92	多系統萎縮症	○
93	多発血管炎性肉芽腫症	○
94	多発性硬化症/視神経脊髄炎	○
95	多発性嚢胞腎	○
96	遅発性内リンパ水腫	
97	チャージ症候群	○
98	中毒性表皮壊死症	○
99	腸管神経節細胞僅少症	○
100	TSH 受容体異常症	
101	TSH 分泌亢進症	○
102	TNF 受容体関連周期性症候群	○
103	天疱瘡	○
104	特発性拡張型心筋症	○
105	特発性間質性肺炎	○
106	特発性基底核石灰化症	○
107	特発性血小板減少性紫斑病	○
108	特発性血栓症	
109	特発性大腿骨頭壊死症	○
110	特発性門脈圧亢進症	○
111	特発性両側性感音難聴	
112	突発性難聴	
113	難治性ネフローゼ症候群	

	疾患名	指定難病
114	膿疱性乾癬	○
115	嚢胞性線維症	
116	パーキンソン病	○
117	パージャー病	○
118	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	○
119	肺動脈性肺高血圧症	○
120	肺泡低換気症候群	
121	バッド・キアリ症候群	○
122	ハンチントン病	○
123	汎発性特発性骨増殖症	
124	肥大型心筋症	○
125	ビタミン D 依存症二型	
126	非典型溶血性尿毒症症候群	○
127	皮膚筋炎/多発性筋炎	○
128	びまん性汎細気管支炎	
129	肥満低換気症候群	
130	表皮水疱症	○
131	フィッシャー症候群	
132	封入体筋炎	○
133	ブラウ症候群	○
134	プリオン病	○
135	PRL 分泌亢進症(高プロラクチン血症)	○
136	バスレムミオパチー	○
137	ベーチェット病	○
138	ペルオキシソーム病	○
139	発作性夜間ヘモグロビン尿症	○
140	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	○
141	慢性血栓性肺高血圧症	○
142	慢性膵炎	
143	慢性特発性偽性腸閉塞症	○
144	ミトコンドリア病	○
145	メニエール病	
146	網膜色素変性症	○
147	もやもや病	○
148	ライソゾーム病	○
149	ランゲルハンス細胞組織球症	
150	リンパ管筋腫症	○
151	ルビンシュタイン・テイビ症候群	○

△…悪性関節リウマチのみ指定難病

△…家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)のみ指定難病  
「劇症肝炎」「重症急性膵炎」については、平成 27 年 1 月以降は対象外ですが、既に障害福祉サービスの支給決定を受けている方は、引き続き利用可能です。

# 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。27年度は下記の5箇所を予定しております。お近くにお住まいの方は、この機会にぜひご参加下さい。

**時間** 13:00~15:00

**対象** 難病患者及び家族、保健福祉関係者、一般

**参加費** 無料、事前申し込み不要でご参加いただけます

日時	場所
6月14日(日)	鈴鹿地域難病相談会 三重県鈴鹿庁舎 4階第46会議室
7月26日(日)	津地域難病相談会 三重県津庁舎 6階大会議室
9月13日(日)	四日市地域難病相談会 四日市市文化会館 第4ホール
10月25日(日)	松阪地域難病相談会 三重県松阪庁舎 6階大会議室
11月29日(日)	尾鷲地域難病相談会 三重県尾鷲庁舎 5階大会議室

※都合により内容が変更になる場合がありますので、ご了承ください。



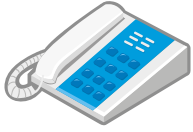
**お問い合わせ先** : 三重県難病相談支援センター  
津市桜橋3丁目446-34  
TEL 059-223-5035  
FAX 059-223-5064

**主催** : 三重県  
NPO 法人三重難病連



# 27年度三重県難病相談支援センター 疾患別相談予定表

各難病の相談員が、療養相談や生活相談をお受けします。同じ病気の方々の悩みや、様々な問題について、同じ立場で一緒に考え、問題解決のお手伝いをさせていただきます。



受付時間 火曜日・木曜日 10:00~16:00

電話番号 059-223-5063

FAX 059-223-5064

メールアドレス mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp

面接相談 予約制です。事前にお電話下さい。

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)

脊髄小脳変性症 (SCD 三重の会)	4月7日(火)	6月4日(木)	8月6日(木)	10月1日(木)
	12月1日(火)	2月9日(火)		
膠原病 (全国膠原病友の会三重県支部)	4月14日(火)	5月26日(火)	6月30日(火)	8月11日(火)
	9月29日(火)	11月10日(火)	12月22日(火)	1月28日(木)
	3月8日(火)			
1型糖尿病 (つぼみの会三重)	4月23日(木)	6月25日(木)	8月27日(木)	10月29日(木)
	12月24日(木)	2月25日(木)		
てんかん (社)日本てんかん協会(波の会)三重県支部	5月7日(木)	7月2日(木)	9月3日(木)	11月5日(木)
	1月5日(火)	3月3日(木)		
二分脊椎症 (日本二分脊椎症協会三重支部)	6月16日(火)	7月21日(火)	9月15日(火)	11月24日(火)
	2月2日(火)			
網膜色素変性症 (日本網膜色素変性症協会三重支部)	4月2日(木)	6月2日(火)	8月4日(火)	10月13日(火)
	1月12日(火)	3月29日(火)		
リウマチ (日本リウマチ友の会三重支部)	5月19日(火)	7月7日(火)	9月24日(木)	11月19日(木)
	1月21日(木)	3月24日(木)		
パーキンソン病 (パーキンソンみえ)	4月21日(火)	6月9日(火)	8月18日(火)	10月20日(火)
	12月15日(火)	2月23日(火)		
潰瘍性大腸炎・クローン病 (みえIBD)	5月14日(木)	7月23日(木)	10月8日(木)	1月7日(木)
	3月31日(木)			
慢性腎不全 (三重県腎友会)	7月9日(木)	10月6日(火)	3月10日(木)	
心臓病 (三重心臓を守る会)	4月16日(木)	6月11日(木)	8月13日(木)	10月15日(木)
	12月10日(木)	2月18日(木)		
原発性胆汁性肝硬変 (みえPBCの会)	4月30日(木)	6月23日(火)	8月25日(火)	10月27日(火)
	12月17日(木)	3月1日(火)		
もやもや病 (三重もやの会)	5月21日(木)	7月16日(木)	9月8日(火)	10月22日(木)
	12月3日(木)	2月16日(火)		
稀少難病 (稀少難病の会 みえ)	4月9日(木)	8月20日(木)	2月4日(木)	
後縦靭帯骨化症 (三重後縦靭帯骨化症患者友の会)	5月12日(火)	7月14日(火)	9月10日(木)	11月17日(火)
	1月14日(木)	3月15日(火)		
乾癬 (三重県乾癬の会)	6月18日(木)	9月1日(火)	11月12日(木)	1月26日(火)
	3月22日(火)			
多発性硬化症 (MS TOMORROWS 三重)	5月28日(木)	7月28日(火)	9月17日(木)	11月26日(木)
	1月19日(火)	3月17日(木)		
筋無力症 (全国筋無力症友の会三重支部)	4月28日(火)	7月30日(木)	12月8日(火)	

★相談は無料です。 ★医師による直接の相談は行っておりませんので、ご了承下さい。

★プライバシーは厳重に守られますので、安心してご相談下さい。

★この疾患別相談は、患者団体の相談員が担当します。



# 患者会から

## SCD三重の会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)

### 「私たちの会の名前が変わります」

「SCD 三重の会」は、H27年4月1日から、

### 「SCD・MSA 三重の会」と会名を変更す

ることになりました。

H17年11月設立以降、脊髄小脳変性症(略称:SCD)患者を中心に「SCD 三重の会」として活動してまいりましたが、最近、症状の近い多系統萎縮症(略称:MSA)の方も多く加入していただくようになり、両患者に共有できる患者会名にしてはとの会員総意のもと、変更に至りました。

どこかの芸能社のような名前だと揶揄する方もありますが、シンプルで、発足後から会員の中では親しまれておりますので、忍びがたいところもあります。

しかし、全国組織の上部団体とも合わせたもので、活動実態は変わりませんので、今まで同様お付き合い下さるようお願い致します。



## 全国膠原病友の会三重県支部 (膠原病)

私たちの会は病を克服するために、お互いに励まし合い支え合っている患者会です。

平成6年5月に発足。病気とはなが〜い付き合いとなりますが、同じもの同士いろんな事が話し合える、そんな会でありたいと歩んでいます。

病気のことは医師からは勿論、今ではインターネットである程度の知識は持てますけれど、精神面、生活面では悩む事がいっぱいあり、一人ではどうしようもないとき、友の会の皆さんと一緒に考えてくれます。

今年の勉強会ではハンドマッサージの講習会を、北勢地区では干支人形を、中南勢地区では食事会を一日楽しんで過ごしました。



患者会からのご案内!

# 講演会・交流会・催しのお知らせ

## 《パーキンソンみえ》(パーキンソン病)

【第10回定期総会・医療講演会】

日時:平成27年4月26日(日)13:30~16:30  
(開場12:30)

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:13:30~14:10 定期総会  
14:15~15:25 医療講演  
「パーキンソン病のリハビリと訪問看護リハビリ」  
15:30~15:50 休憩と歌のリラックスタイム  
15:55~16:30 患者・家族と医療関係者の  
意見交流会

講師:訪問看護リハビリステーション桜 理学療法士  
寺島秀幸先生

参加費:会員無料、会員以外500円(1家族について)

\*問い合わせ・申し込み\*

パーキンソンみえ 森寺 TEL&FAX 059-388-5008

## 《つぼみの会三重》(1型糖尿病)

【総会・学習会】

日時:平成27年4月26日(日)11:00~15:30

場所:国立病院機構三重病院 研修棟  
(津市大里窪田町357)

内容:未定  
参加費:無料  
定員:40名

## 【東海地区小児糖尿病サマーキャンプ】

日時:平成27年8月14日(金)~18日(火)

場所:四日市市少年自然の家  
(四日市市水沢町大谷1423-2)

内容:サマーキャンプ(小学3年~中学3年)

※詳細はホームページをご参照ください。

(東海地区小児糖尿病サマーキャンプで検索して下さい)

## 【1型糖尿病 先生方と患者・家族との研修会】

日時:平成27年8月25日(火)13:00~16:00

場所:三重県教育文化会館(津市桜橋2丁目142)

内容:1型糖尿病の概要、体験談

参加費:無料

定員:200名

\*問い合わせ・申し込み\*

つぼみの会三重 大久保 TEL 059-331-0756

## 《みえ als の会》(筋萎縮性側索硬化症)

【総会・交流会】

日時:平成27年4月26日(日)13:00~15:00頃

場所:津市芸濃保健センター 研修室  
(津市芸濃町椋本6141-1)

内容:総会、記念講演会、交流会

講師:(株)チックトラベルセンター ハートTO ハート  
松本泰守氏

\*問い合わせ・申し込み\*

みえ als の会 山崎 TEL 059-227-9281

藤波 TEL 059-226-4955

事務局 ssgcl@cty-net.ne.jp

## 《SCD 三重の会》(脊髄小脳変性症、多系統萎縮症)

【医療講演会】

日時:平成27年4月29日(水・祝)14:30~16:00

場所:三重県難病相談支援センター  
(津市桜橋3丁目446-34)

内容:「笑い与健康」

講師:山中胃腸科病院 院長 淵田科先生  
三重大学病院 看護師 中村富美氏

参加費:無料

定員:30名

\*問い合わせ・申し込み\*

SCD 三重の会 会長 山本 TEL 0598-42-1547

## 《日本リウマチ友の会三重支部》(リウマチ)

【日本リウマチ友の会三重支部第47回大会】

日時:平成27年4月29日(水・祝)13:00~16:00

場所:アスト津 4階 アストホール(津市羽所町700)

内容:講演・医療相談・自助具展・コーラス

講演①「リウマチって遺伝するの?リウマチ幸福論」

瀧原診療所・西川学先生

講演②「グッバイ!痛み:関節リウマチの運動療法」

三重中央医療センター出前講座 理学療法士

参加費:無料

定員:なし

\*問い合わせ・申し込み\*

日本リウマチ友の会三重支部 瀬川

TEL 0598-82-1346

## 《三重もやの会》(もやもや病)

【総会・学習会・交流会】

日時:平成27年5月17日(日)

場所:三重県難病相談支援センター  
(津市桜橋3丁目446-34)

内容:午前 総会

午後 学習会「難病新法について」  
相談・交流会

講師:未定(県の専門の職員を予定)

参加費:無料

定員:なし

\*問い合わせ・申し込み\*

三重もやの会 中村 TEL 090-2776-6172



## 《全国膠原病友の会三重県支部》(膠原病)

【総会・医療講演会】

日時:平成 27 年 5 月 24 日(日)12:30~15:30  
(受付開始 12:00)

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:12:30~ 総会  
13:00~ 医療講演  
「膠原病でよく使う薬の副作用について」  
桑名東総合医療センター  
松本美富士先生

参加費:無料 どなたでも参加できます。

\*問い合わせ・申し込み\*

全国膠原病友の会三重県支部 佐々木  
TEL 059-393-3230

## 《三重後縦靭帯骨化症患者友の会》

(後縦靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症)

【総会・患者家族交流会】

日時:平成 27 年 6 月 9 日(火)13:30~15:30  
(受付 13:00~)

場所:三重県津庁舎 6 階 66 会議室  
(津市桜橋 3 丁目 446-34)

内容:平成 27 年度定期総会及び患者家族交流会  
参加費:無料

定員:30 名程度

※会員以外の方の参加も歓迎しますが、整理の都合上、  
事前に会長までご連絡をお願いします。

\*問い合わせ・申し込み\*

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 嶋田  
TEL 0596-22-2615

# お知らせ

三重県難病相談支援センター



## ▼難病の指定医について

今年 1 月から始まった新しい医療費助成制度では、支給認定申請の際に必要な「臨床調査個人票」(診断書)は「指定医」が記入することとなりました。指定を受けていない医師の診断書は申請時に無効となります。また、指定を受けていない医療機関等での医療費については助成対象外となりますので、ご注意ください。

指定医や指定医療機関については、県のホームページで確認することができます。随時更新されますので、主治医が指定医かどうか分からないという方は、ご参照ください。

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

三重の健康づくり基本計画  
ヘルシーピープルみえ・21  
~わくわく育ち、イキイキ暮らし、安らかに人生を全うする~

健康づくり課 > トップページ > 難病の新たな医療費助成制度について

### 難病の新たな医療費助成制度について

お知らせ  
難病の新たな医療費助成制度について(患者の方へ)  
難病の新たな医療費助成制度について(医療機関関係者の方へ)  
【特定疾患医療受給者証】をお持ちの方の手続きについて

※患者の方の申請窓口は各保健所です。  
※指定医療機関及び指定医の申請窓口は三重県庁健康づくり課です。

平成27年2月19日

\*ホームページの内容\*

1. 難病制度の改正について
2. 対象疾病(指定難病)について
3. 医療費助成の対象となる内容について
4. 申請の方法について  
申請に必要な書類  
申請書類の提出先
5. 指定医について  
指定医一覧
6. 指定医療機関について  
指定医療機関一覧



## ▼難病相談支援センターホームページの移転について

今年から三重県難病相談支援センターのホームページが移転しましたので、お知らせいたします。新しいホームページの URL は、下記の通りです。

<http://www.mie-nanbyo.server-shared.com>

難病相談支援センターや各患者会の予定、お知らせやセンターニュースのバックナンバーなども掲載しております。