

サルコイドーシス下関会報第2号

本州西先端より



サルコイドーシス下関

2015年7月5日

作成者: サルコイドーシス下関 事務局

〒751-0872 下関市秋根南町1丁目3-1-1102

渡邊利絵方

電話 FAX 083-256-0070

携帯電話 090-5551-9557

Mail rw_puni519@yahoo.co.jp

お知らせ

難病ソリューションズ (solution=解決) の定例勉強会は毎月第3日曜日です。

同じ病気の人と出会ったことがない。同じ病名でも症状が全然違って孤独感や不安でいっぱい。家族の立場でもどうしたらいいのかわからない。いろいろな想いを、病気の垣根を越えて気軽におしゃべりしませんか？サルコイドーシス患者本人だけでなく、すべての難病・希少疾患の患者の方、難病に関心のある方、どなたも参加OKです。ボランティアさん大歓迎。

7月の勉強会テーマ

ストレスと向き合う・付き合うためのワークショップ

日時：平成27年7月19日(日) 10:00~12:00、13:00~16:00 (昼休みを挟んで一日。)

場所：下関市身体障害者福祉センター3階(下関市貴船町3丁目 ハローワーク隣)

講師：新開 よし子 先生

事前申し込み：要(申込用紙は各支所や公民館、図書館などに置いてあります)

参加費：無料

連絡先 090-5551-9557(渡邊) FAX 083-256-0070

難病医療費助成制度の対象疾患が7月1日より306に拡大されました

これまでの指定難病医療費助成制度との違い・注意点について

指定医について

医療費助成を受けるには都道府県が指定した「指定医」の作成した「臨床調査個人票(診断書)」が必要です。「指定医」の情報は山口県のホームページから閲覧できます。また、各健康福祉センター・保健所の窓口でも見るすることができます。

指定医療機関について

指定難病の医療費給付を受けることができるのは、都道府県が指定した指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション)で行われた医療に限ります。指定医と同様に情報は県のホームページや健康福祉センター窓口で閲覧可能です。

医療費助成の対象について

対象は指定難病及び指定難病に付随して発生する傷病に関する医療です。対象外の例としては、次のとおりです。

1. 臨床調査個人票の作成費用(診断書料)
2. 認定されている疾病以外の治療にかかった医療費や薬代(風邪、虫歯など)
3. 往診料などで医療機関に支払う保険適用外の交通費など。
4. 入院時の食事療養費及び生活療養費(既認定患者は二分の一)
5. 指定医療機関以外の受診でかかった費用。
 - ① 「事業者(装具作成業者)」と契約作成した治療用装具等
 - ② 「施術所」で行われた鍼灸あん摩、マッサージ、柔道整復施術(整体)
 - ③ 海外滞在中の現地医療機関での診療。

月額自己上限額について

指定医療機関で医療費受給者証及び自己負担額上限額管理票を窓口で提示します。入院・通院すべての医療機関・薬局の医療費が合算されます。上限額を超えての負担はありません。

自己負担上限額は世帯の市町村民税の課税額で区分が決まります。詳しくは健康福祉センター・保健所の窓口でお問い合わせください。

平成 27 年度難病講演会・交流会のお知らせ

山口県健康増進課からのお知らせです。今年は患者会別の交流会を開催予定です。人数が少なく県単位の患者会がない希少疾患の患者さんは難病ソリューションズが交流会「難病何でも大集合」を企画しています。（日時・会場は調整中）

10月25日（日） 14:00～16:00

会場：海峡メッセ下関

医療講演テーマ：神経難病の症状とケア

（講師：下関の神経内科医）

11月1日（日） 13:30～16:30

会場：シンフォニア岩国

医療講演テーマ：消化器難病

「潰瘍性大腸炎・クローン病の基本的理解と最新治療」

（講師：山口大学医学部附属病院 医師）

11月28日（土） 10:00～12:00

会場：総合保健会館（山口市）

医療講演テーマ：血液難病

「再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病の病態と治療」

（講師：山口大学医学部附属病院 医師）

詳細が決定しましたら追ってブログ [サルコイドーシス下関 CANPAN](http://blog.canpan.info/sarcoidosisu-shim/)でもお知らせいたします。 <http://blog.canpan.info/sarcoidosisu-shim/>

また、10月から適用の更新された指定難病医療費受給者証と同封で山口県からのお知らせが郵送される予定です。

難病患者就職サポーターの出張相談

このたび、難病患者の就労支援を促進するため、山口労働局において、「難病患者就職サポーター」が新たに山口公共職業安定所に配置され、出張相談が開始されることとなりました。

(H27年7月から順次、各地域で開催されます。)

地 域	名 称	相 談 日	所 在 地
岩国市 和木町	岩国健康福祉センター 0827-29-1521	第4木曜日(1.4.7.10月) 13:30-15:30	岩国市三笠町1丁目1-1 岩国総合庁舎2階
柳井市 周防大島町、上 関町田布施町、 平生町	柳井健康福祉センター 0820-22-3631	第4水曜日(2.5.8.11月) 13:30-15:30	柳井市古開作中東条658-1
下松市、光市 周南市	周南健康福祉センター 0834-33-6423	第2水曜日(3.6.9.12月) 13:30-15:30	周南市毛利町2-38 周南総合庁舎3階
山口市	山口健康福祉センター 083-934-2533	第3水曜日(1.4.7.10月) 13:30-15:30	山口市吉敷下東三丁目1-1 山口県総合保健会館1階
防府市	山口健康福祉センター 防府支所 0835-22-3740	第2水曜日(2.5.8.11月) 13:30-15:30	防府市駅南町13-40 防府総合庁舎1階
宇部市、美祢市 山陽小野田市	宇部健康福祉センター 0836-31-3200	第3木曜日(3.6.9.12月) 13:30-15:30	宇部市常盤町2丁目3-28
長門市	長門健康福祉センター 0837-22-2811	第2水曜日(1.4.7.10月) 13:30-15:30	長門市東深川1344-1
萩市 阿武町	萩健康福祉センター 0838-25-2667	第3木曜日(2.5.8.11月) 13:30-15:30	萩市江向531-1
下関市	下関市立下関保健所 083-231-1446	第4木曜日(3.6.9.12月) 13:30-15:30	下関南部町1-1