

〒641-8510 和歌山市紀三井寺811-1
(和歌山県立医科大学附属病院3階)
TEL:073-445-0520
FAX:073-445-0603
e-mail:e0503021@pref.wakayama.lg.jp
<https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/index.html>

発行 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター 発行月:令和5年10月 第32号

難病患者さんや長期療養児、そのご家族を支援するため、当センターでは医療情報や疾患についての講演会や支援者の方を対象とした研修会などを開催しています。これまでに開催した講演会・研修会などをご紹介します、今後の予定をご案内します。

令和5年10月1日より医療費助成制度の仕組みが変わります

指定難病及び小児慢性特定疾病にかかる医療費助成の開始時期が令和5年10月1日より「申請日」から「重症度分類を満たしていることを診断した日(※)」(重症化時点)に変更されます。
※申請日からの遡り期間は原則1か月、やむを得ない理由があるときは最長3か月となります。

症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備 (令和5年10月1日施行)

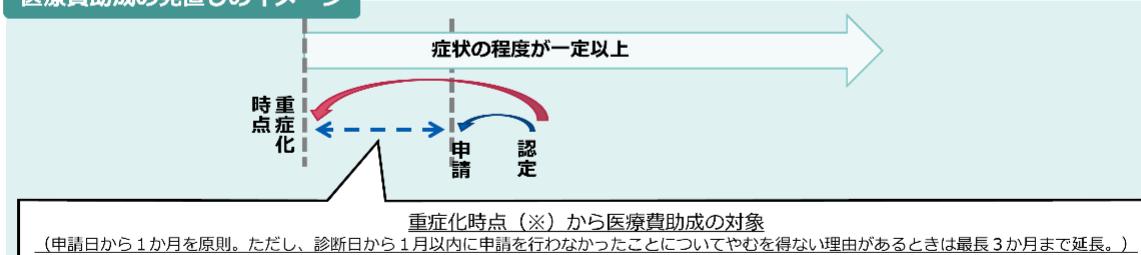
改正の概要

- 難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。
 - ・ 医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。
 - ・ ただし、申請日からの遡り期間は原則1か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月とする。

やむを得ない理由を確認する方法(案)

- 「やむを得ない理由」の確認については、自治体における認定事務が円滑に行われるよう、医療費助成の申請書にチェックボックスを設け、申請者が選択(添付書類不要)することとする。
- また、各自治体で統一的な取扱いがなされるよう、「やむを得ない理由」の例(次ページ参照)を事務連絡等により周知した上で、施行後も実態を踏まえ必要に応じて見直すこととする。

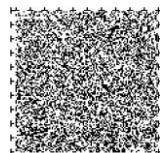
医療費助成の見直しのイメージ



※重症化時点を確認するため、臨個票等に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票等に記載された内容を診断した日を記載することとする(添付書類は不要)。軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

(令和5年7月10日 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 資料一部抜粋)

指定難病に関する情報は「難病情報センター」、
小児慢性特定疾病に関する情報は「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。



令和5年4月から令和5年9月までに開催したセンター事業

難病患者さんの就労支援セミナー・交流会

「難病患者就職サポーターによる就労支援について」

講師：ハローワーク和歌山

紹介サービス第3部門 難病患者就職サポーター

開催日：令和5年6月21日（水）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：12名

感想：

- ・とても良かったです。いろんな相談窓口を知れて良かったです。
- ・初めて参加しましたが、他の人のお話も聞けて良かったです。
- ・近年の就職状況、特にテレワークの求人、実際の事例を知ることができて良かったです。



難病生活応援講座（難病ボランティア講座）

第1部「あたたかな小さな手のリレー」

講師：山崎 浩敬 さん

第2部「誘導の心得」

講師：和歌山県網膜色素変性症協会 会長 山本 浩 さん

開催日：令和5年5月20日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：25名

感想

- ・『病気や障害があっても人生に目標があれば頑張れる』という言葉が心に残った。自分の子や孫達に、今日教えていただいたことを伝えてやりたいと思う。
- ・誘導はむずかしいなと思った。安全に気をつけなければいけないと思う。



遊びのサポーター養成講座

第1部「慢性疾患の子供の成長のためにできること ～こころの理解と支援について～」

講師：和歌山県立医科大学 医学部 小児科学講座 講師 津田 祐子 先生

第2部「～家族からの声～『ともに歩む・・・子ども達が教えてくれること・・・』」

講師：広岡 まゆみ さん

第3部「“遊び”のちから 治癒的あそびってなに？ ～わたしたちにできること～」

講師：田附興風会 医学研究所 北野病院 社会福祉士・子ども療養支援士 三宅 史織 先生

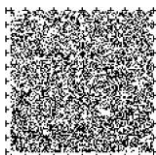
開催日：令和5年6月18日（日）

場所：和歌山市中央コミュニティセンター

参加者：24名

感想：

- ・遊び方が難しい子供を育てており、実践したいと思いました。
- ・家族の話聞いて、医療的ケアを持つ保護者がどのようなタイミングでどんな思いを持っているのか知ることができました。
- ・病気であろうとなかろうと、子供でも大人でも、周囲からのサポートを実感して自己肯定感が持てるのが、すべてに共通して大事な事だと分かりました。



紀南地方医療講演会

第1部 「希帆乃の軌跡～4p-症候群をもって生まれた娘が、学校で自分らしく輝ける日を目指して～」

講師：長期療養児の家族 加藤 亜里沙 さん

第2部 「病気の子供が学校や園で安心して過ごすために～家族や園・学校ができること～」

講師：和歌山県立みはま支援学校 特別支援コーディネーター 橋爪 巳希 先生

開催日：令和5年7月26日（水）

形式：Microsoft Teamsによるオンライン開催

参加者：26名

感想：

- ・子供の将来や発達を見据えた家族の取り組みに、学校や訪問看護の方など周りが共感しながら一緒に進めて実現していったことがとても素敵でした。
- ・病気の子供への向き合い方のお話がとても分かりやすく、活用していきたいです。支援者みんなで共有すれば、子供が生活しやすくなると思いました。

今年度開催予定のセンター事業のご案内

●難病患者就職サポーター出張相談会

難病患者就職サポーター（ハローワーク）による出張相談会を毎月開催しています。

相談日：毎月第1火曜日（1月は第2火曜日）

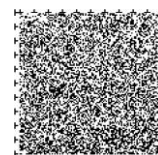
場 所：難病・子ども保健相談支援センター相談室

●疾患別講演会・交流会等

<p>難病ピア・サポーター養成講座 日時：令和5年10月14日（土）10:00～16:00 場所：和歌山ビッグ愛 内容：「ピア・サポートの基礎」 「ピア・サポートの実際」 講師：静岡英和学院大学 人間社会学部 教授 梓川 一 先生</p>	<p>就労・年金・療養相談会 ・10月31日（火）13:30～16:30 御坊保健所 ・11月2日（木）13:30～16:30 橋本保健所 ・11月14日（火）13:30～16:30 田辺保健所 ・11月17日（金）13:30～16:30 和歌山市中央 コミュニティセンター</p>
<p>ダウン症候群講演会・交流会 日時：令和5年10月29日（日）14:00～16:30 場所：和歌山県立情報交流センター Big・U 内容：「ダウン症のお話」 講師：つくし医療・福祉センター 小児科 遺伝外来 赤井 美津代 先生</p>	<p>1型糖尿病講演会・交流会 日時：令和5年11月18日（土）14:00～16:30 場所：和歌山ビッグ愛 内容：「こども～思春期と1型糖尿病」 講師：たいようファミリークリニック院長 小児科専門医 糖尿病専門医 古宮 圭 先生</p>
<p>重症筋無力症講演会・交流会 日時：令和5年12月10日（日）13:30～16:00 場所：和歌山ビッグ愛 内容：「重症筋無力症 ～病気の理解と日常生活の注意点～」 講師：和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科学講座 助教 萬 翔子 先生</p>	<p>下垂体疾患講演会・交流会 日時：令和6年2月3日（土）13:30～15:40 場所：和歌山県立情報交流センター Big・U 内容：「下垂体疾患について」 講師：和歌山県立医科大学 内科学第一講座 講師 竹島 健 先生</p>



- 問い合わせ・申し込みは、和歌山県難病・子ども保健相談支援センターまで。
- 他にも開催を計画している事業があります。
- 詳細が決まり次第、詳しい内容をホームページ等へ掲載します。



9月30日に筋萎縮性側索硬化症講演会・交流会を開催し、和歌山県立医科大学附属病院 脳神経内科 助教中山宜昭先生、アシテック・オコ作業療法士小林大作さんに、ご講演いただきました。

テクノロジーの活用で広がる可能性 ～『その人がその人らしく、子どもが子どもらしく』ある 社会の実現をめざして～



 **アシテック・オコ**

スマートフォンをはじめとする ICT・デジタル技術の発展は、障害や難病を有する方・お子さんとその家族（以下、当事者）の生活を豊かにする可能性を秘めています。しかしながら、実際は、「何ができるかわからない」「どんなモノがあるのかわからない」「どこに相談していいかわからない」「支援してもらおう機会がない」といった声を当事者だけでなく、支援者からもよく聞きます。

当事者が、自分にぴったりの自分だけのテクノロジーと出会うには、支援してくれる人とモノに出会うことが必要です。特にモノは、色々な服を試着して自分に合う服を見つけるのと同じように、テクノロジーも数々の選択肢を実際に試すことで、自分だけのモノを見つけることができる機会が大切です。

実際の活動は、当事者への直接支援として、コミュニケーション支援機器の導入サポートや3Dプリンターを活用した個別性の高い自助具の製作、eスポーツや在宅ワークのための ICT 支援などに取り組んでいます。また、医療機関等との業務提携による直接・間接支援、講演活動、自治体などでの ICT・eスポーツの体験会などにも取り組んでいます。

これらの活動を通して、当事者が、『これができるなら次は〇〇をやってみよう』と自身の可能性を

広げて本当にやりたいことの創造へと繋げたり、『〇〇はできそうだけど、今はやめておこう』など、当事者が主体的に選択できる一助になればと考えています。さらに、当事者・支援者が適切な情報を得て、支援を受けられることで、それぞれの人々がそれぞれのカタチで活躍できる地域づくりにまで発展させていくことを目標としています。

和歌山県内に限らず全国からご相談をいただいております。まずは、お気軽にご相談ください。



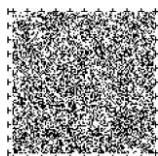
株式会社アシテック・オコ 代表取締役 小林大作（作業療法士、デジタル庁デジタル推進委員）



和歌山県難病・子ども保健相談支援センターのご案内

難病・子ども保健相談支援センターは、難病患者や長期療養児そして家族の方々が地域で安心して暮らしていくお手伝いをするために設置された保健・福祉等の相談機関です。

医療や福祉の役立つ情報をお知らせするとともに、療養生活や就労についての不安や悩みの相談をお受けしています（相談は無料。秘密は厳守いたします）。



相談時間 : 9時～17時45分（土、日、祝日、年末年始は除く）
相談方法 : 来所または電話相談
電話番号 : 073-445-0520
所在地 : 和歌山市紀三井寺811-1 県立医科大学附属病院 3階

