

香川県難病対策連絡協議会 ニュースレター

第22号

令和6年3月18日発行

【発行】香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町4-1-10

香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL 087-832-3260

FAX 087-806-0209

香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

令和6年1月25日（木）に難病診療連携拠点病院である香川大学医学部附属病院、神経・筋疾患分野の難病診療分野別拠点病院である国立病院機構高松医療センターをはじめ、県内で難病患者の支援に携わる関係機関の代表にお集まりいただき、香川県難病対策連絡協議会を開催しました。

本協議会では、難病について早期の正しい診断、適切な疾病管理のための治療継続、及び良質な療養生活の確保を図る医療提供体制の構築に向けた県内の体制づくりの一環として、各病院や関係機関が取り組む難病患者の支援状況について報告を行いました。

今回は当難病相談支援センター、かがわ総合リハビリテーション、西讃保健福祉事務所の活動をお知らせします。



香川県難病相談支援センター

香川県難病相談支援センターは、香川県庁本館16階の健康福祉総務課内にあり、保健師の資格を有する難病相談支援員として難病患者・家族の方々からの相談に応じるとともに、協力機関・団体と連絡調整等を行っています。

香川県難病対策連絡協議会では、以下のとおり県内の相談対応の状況を御報告しました。

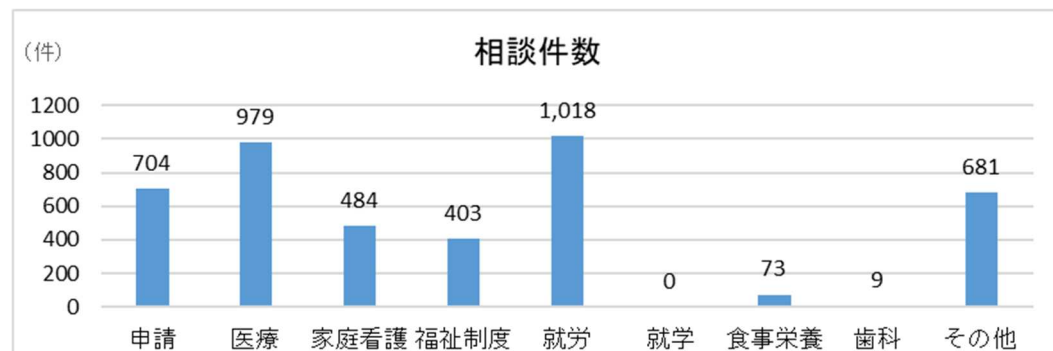
◆◇◆相談状況(令和4年度)◆◇◆

相談窓口					相談方法			
健康福祉 総務課	保健福祉 事務所等	かがやき	ハローワーク	医療機関	来所	電話	訪問	その他
65	1,341	63	925	629	1,577	1,043	374	115

(注)医療機関の相談件数は香川大学医学部附属病院、高松医療センター、県立中央病院の相談件数

相談件数								
申請	医療	家庭看護	福祉制度	就労	就学	食事栄養	歯科	その他
704	979	484	403	1,018	0	73	9	681

(注)一度に複数の内容の相談を受けた場合は、相談のあった全ての内容に計上



相談





かがわ総合リハビリテーションセンター

障害者総合支援法の対象とされる難病が令和6年4月1日から369疾病となります。当センターでは、障害のある方の活動や社会参加のための様々な事業に取り組んでいます。今回は、以下の施設をピックアップして御紹介します。

かがわ総合リハビリテーション福祉センター (TEL 087-867-7686)

福祉センターでは、障害のある方の健康づくりや社会参加、交流を目的とした事業（スポーツ・文化芸術教室（※）、福祉用具等相談、体育館・会議室等の貸館等）、また行政や関係機関・ボランティア等ネットワークとの連携・協力を通じ、誰もが地域の中で豊かに暮らせる地域づくりを目指した事業（障害の理解啓発研修、出前講座等）を行っています。ご自分にあった活動を見つけたい方、患者会への講師派遣等お気軽にお問合せ下さい。

※年3期に分けて募集をしています。

かがわ総合リハビリテーション成人支援施設 就労移行支援 (TEL 087-867-8422)

就労移行支援とは、一般企業等での就労、休職からの復職、在宅での就労を希望する方に、一定期間就労に必要な訓練を提供します。また、就職後も関係機関と連携し、就労定着支援を行っています。対象は、一般企業等での就労を希望し、お住まいの自治体から就労移行支援の受給者証を給付された方で、原則として通所利用の方となります。（重度の障害のある方で通所が困難な方には、パソコンを使った在宅での利用もあります。＜制限有＞）。



西讃保健福祉事務所

西讃保健福祉事務所では、今年度、神経難病患者やその御家族、支援者等を対象に、三豊総合病院リハビリテーション部言語聴覚士 合田佳史先生をお招きし「神経難病患者の安全な食事と会話について」というテーマで講演会・交流会を行いました。先生から、1日でも長く、安全な食事や楽しい会話を続けていくための注意点や、口腔ケア体操について、実技も交えながら御講義を頂きました。その後の交流会では、参加者からお薬の飲み方のコツやリハビリについてなどを先生に質問したり、参加者同士で情報交換をしたりと時間いっぱいまで様々な話題が飛び交いました。参加者からは「嚥下について詳しく知ることができた。」「予防的な内容も御指導いただき、大変良かった。」等の感想を頂きました。

今後とも難病患者さんやその御家族が安心して療養生活を送ることができるよう、支援に努めてまいります。





指定難病の対象疾病が拡大しました

◎令和6年4月から、指定難病に係る診断基準や重症度分類等が改正されるとともに、対象疾病が3疾病追加され、341疾病となります。

指定難病医療費助成制度とは、医療費助成の支給認定を受けることにより、指定難病に係る医療費が世帯の所得に応じて軽減される制度です。



《新たに追加された対象疾病》

番号	疾病名
339	MECP2 重複症候群
340	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)
341	TRPV4 異常症

※疾病名が変更した疾病については5疾病あります。詳細は県ホームページを御確認ください。

ページ ID : 18959

二次元コードはこちら →



臨床調査個人票(※)の変更について

※指定難病医療費助成制度の新規及び更新申請時に提出いただく診断書のことです。

令和6年4月から、厚生労働省では、難病の調査研究に資することを目的に「臨床調査個人票」の難病データベースシステムへのオンライン登録がスタートします。難病データベースシステムが利用できる医療機関が発行する臨床調査個人票は、アクセスキーがついた従来の様式と異なりますが、認定審査には影響ありませんので御安心ください。

「登録者証」がはじまります

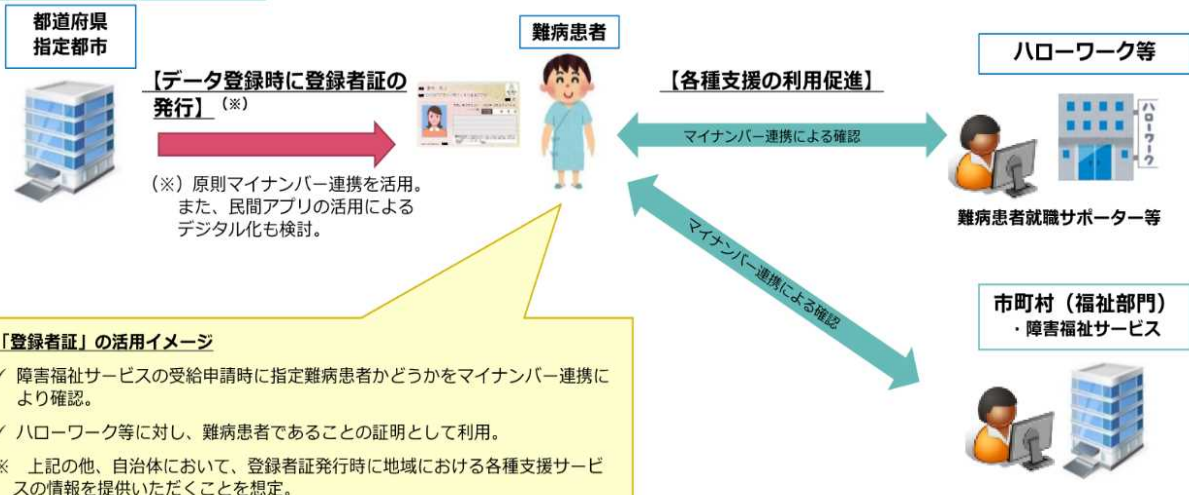
詳細は県ホームページを御覧ください。

ページ ID : 45999

二次元コードはこちら →



登録者証の活用イメージ



福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするものです。重症度に関係なく取得できます。