

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁2号館6階
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

センター長 就任の挨拶

令和3年4月1日付けで難病相談・支援センター長に就任いたしました中川正法です。今年3月31日までは、京都府立医科大学副学長・附属北部医療センター病院長を勤めておりました。私の医師としての原点は「難病医療」です。医学生時代に「難病をひとつでも治る病気にしたい」と思い、神経内科医になりました。その思いは今も変わっておりません。当センターにも設立当初より京都府立医大神経内科教授として関わらせていただきました。

これらの経験や関わりを元に、引き続き難病対策に取り組んでまいりますので、よろしくお願いいたします。

さて、1年以上続く新型コロナウイルス感染症のパンデミックのため、難病・慢性疾患をお持ちの方々・ご家族の皆様も緊張の日々を送られておられることと存じます。京都府も感染状況が増減し、これまで以上に接触感染予防・飛沫感染予防が求められています。

一方、新型コロナウイルスに対するワクチン接種が始まりました。「ワクチンを打っても大丈夫でしょうか？」というご質問を何度か受けております。現時点で難病患者さんに特に副反応が多い・強いという報告はありません。世界保健機構(WHO)もワクチン接種を推奨しております。患者さんの病状・治療内容はそれぞれ異なると思いますので、ワクチン接種に関してご不安な点がありましたら、主治医に相談されることをお勧め致します。

コロナ禍において、難病の治療や生活等に関し心配や不安をお持ちのことと思いますので、当センターにも気兼ねなくご相談ください。



・センター長 中川 正法

京都難病相談・支援センター相談員です、よろしくお願ひします。

京都難病相談・支援センターでは、相談員が難病患者ご本人をはじめ、ご家族の方々などからのご相談をお受けし、一緒に考えたり、情報をお伝えしたり、より身近な相談窓口におつなぎするなど、解決に向けたお手伝いをします。

詳細はセンターホームページを参照ください



上半期の主な事業

事業名	内容・講師等	日程	会場
難病ボランティア養成講座(府民向け)	内容：活動の基本・注意点、難病とは 講師：南多恵子先生(京都光華女子大学) 当センター職員	令和3年 5月29日(土) 7月4日(日)に延期	ハートピア京都
コミュニケーション支援講座(従事者向け)	内容：意思伝達装置等の機器体験 講師：NPO法人ICT救助隊	6月19日(土) 20日(日)	京都テルサ
医療講演会(患者・家族向け)	内容：炎症性腸疾患の治療と生活(潰瘍性大腸炎・クローン病) 講師：奥山祐右先生(京都第一赤十字病院)	7月31日(土)	京都経済センター

※開催時間や申込方法等の詳細は、[京都難病相談・支援センターHP](#)をご確認ください。

難病患者就労相談のご案内

難病と診断された方等の治療と仕事の両立に向けた相談を下記のとおり行います。
会場や申込方法等の詳細は、[京都難病相談・支援センターホームページ](#)をご確認ください。

※求人情報の提供や斡旋(あっせん)はおこなっていません。

難病患者就労相談							
	①京都難病相談・支援センター会場		②京都府内各地域ハローワーク会場				③ハローワーク ※京都七条会場
	金曜	水曜	金曜	会場	水曜	会場	水曜
令和3年4月	9日	21日					
5月	14日	26日					19日 午後
6月	11日	23日			16日	峰山	
7月	9日	28日	2日	宇治	21日	福知山	14日 午前
8月	13日	25日					
9月	10日	22日	3日	宮津	16(木)	木津	29日 午後
10月	8日	20日	1日	園部	27日	舞鶴	
11月	12日	24日	5日	綾部	10日	京都田辺	17日 午前
12月	10日	22日					
令和4年1月	14日	26日					19日 午後
2月	10日(木)	22日(火)					
3月	11日	23日					16日 午前

難病ボランティアの登録者交流会を開催～令和3年4月18日(日)～

昨年はコロナ禍で、ボランティア活動の機会が少なくなりましたが、今年度の活動に向けて交流会を開催しました。新たに活動を開始するボランティアさんの不安な思いに対しては、先輩ボランティアさんから「肩の力を抜き一緒に楽しむ心得」など経験者ならではの温かい励ましがありました。またボランティアのあるべき姿について語り合う場面もあり、南先生(養成講座講師)から「正解はないけれど、出来ないことを他人事にせず、専門的知識や技術の有無に関係なく、市民の立場でアクションするのがボランティア活動である」等ボランティア活動の奥深さを教えていただきました。まだまだ、活動には難しい状況にありますが、皆様が熱い思いでいてくださることがうれしく、心強く思えた交流会でした。

相談員から本の紹介

当センターでは、病気に関する書籍や患者さんご本人やご家族の手記等の書籍を所蔵しています。今回、相談員の感想も一緒にその一部をご紹介します。また、患者さんやご家族、支援者の皆様に読んでいただけるよう貸し出しも行ってまいりますのでご活用ください。詳細はお電話でお問い合わせください。

困ってるひと



大野 更紗 著
ポプラ社 2011年

元気な大学院生女子が突然難病に。症状は改善せず、診断にも至らず、長期入院へ。過酷な生活をリアルに、そしてユーモラスに描かれた体験記です。病気を抱えつつ一人暮らしを実現させた作戦や行動、恋話も登場し、人の強さや力を感じました。

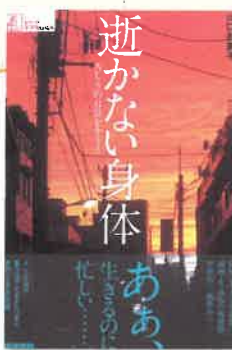
漫画家、パーキンソン病になる。



島津 郷子 著
ぶんか社 2016年

漫画家である著者は、多忙な生活のなか、体の異変から診断確定まで約7年の月日を要しました。「パーキンソン病ではない」「うつ」……。診断に至らない中で、身体症状の辛さに加わる、精神的な苦難が伝わってきました。

逝かない身体 ALS的日常生活を生きる



川口 有美子 著
医学書院 2009年

著者の母親が筋萎縮性側索硬化症(ALS)を発症。身体を動かせず、思いの発信もできなくなった母を、介護を担う著者は悲観し、「死ぬ権利」を求めます。しかし著者は、様々な人との出会いから、命の価値感が変化します。本書にはその過程が詳細に描かれています。

難病カルテ 患者たちのいま



蒔田 備憲 著
生活書院 2014年

新聞記者の著者は、難病相談支援センターに集う患者さんたちとの交流の中で「治らない病気を抱えて生きる、患者さんたちのありのままの生活を書きたい」と、1年半の新聞連載後、加筆修正し書籍化されています。難病のわかりづらく複雑な現状がありのままに書かれ、折々にはさまれているコラムなどが難病への理解を助けてくれます。

< 難病の医療受給者証をお持ちの皆様へ >

特定医療費(指定難病)支給認定の継続申請のご案内

特定医療費(指定難病)受給者証の交付を引き続き希望される場合は、毎年更新手続きをしていただく必要があります。必要書類などの主な内容は以下のとおりです。

詳細は、5月末から6月初旬にかけてお送りする予定の「青色の窓空き封筒」に入った「継続申請のご案内」をご覧ください。

申請期間は6月～9月です。7月末までの申請については、9月末までに新しい受給者証を交付する予定です。

必要書類

◆申請者全員が必要な書類

- 特定医療費(指定難病)支給認定申請書(継続)
- 臨床調査個人票(診断書)
- 健康保険証(写し)

この他にも、お住まいの地域や世帯の状況に応じて必要な書類があります。詳しくは「継続申請のご案内」をご覧ください。

※今年度の継続申請から臨床調査個人票(診断書)の同封がなくなりました。つきましては、臨床調査個人票(診断書)の印刷及び作成をかかりつけの難病指定医の先生にご依頼くださいますようお願いいたします。

◆認定基準(重症度分類)を満たさない方へのご案内

以下の図の流れで審査を行うこととなります。

特定医療費の支給認定の要件である「A:診断基準」を満たすが、「B:重症度分類」を満たさない場合であっても、申請月から起算して過去12箇月間に、月ごとの医療費総額(指定難病にかかるものに限る)が33,330円を超える月が3箇月以上ある方も支給認定の対象(②軽症高額該当)となります。

「②軽症高額該当」の審査に当たっては、以下の書類が必要となりますので、継続申請書類と併せてご提出くださいますようお願いいたします。

- 自己負担上限額管理票(写し)
又は
- 医療費申告書及び領収書(写し)

