

## ホームページをリニューアルしました

いつも難病対策センターのホームページをご利用いただき、誠にありがとうございます。  
 このたび、ホームページをリニューアル致しました。  
 より見やすく、よりわかりやすくなっております。  
 リニューアルに伴い、URLが変更になっております。  
 「お気に入り」や「ブックマーク」等に登録されている方は、お手数をお掛けしますが新しいURLへの登録変更をお願い致します。



変更後ホームページURL

<http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/>

## ピア・サポートが広島難病団体連絡協議会(広難連)に移行しました

これまで当センターで行っていたピア・サポート相談は、平成27年8月から、広難連が行うこととなりました。  
 右記のスケジュールの通り、各疾病別に担当します。

	月	火	水	木	金
第1週	心臓病 [全国心臓病の子どもを守る会]	重症筋無力症 [全国筋無力症友の会 広島支部]		ミオパチー(筋疾患) [ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ]	筋萎縮性側索硬化症(ALS) [日本ALS協会 広島県支部]
第2週		腎疾患 [広島県腎友会]	膠原病 [全国膠原病友の会 広島支部]	パーキンソン病 [全国パーキンソン病友の会 広島県支部]	I型糖尿病 [広島もみじの会 ~小児糖尿病児・親の会]
第3週		スモン・薬害 [広島スモンの会]		脊髄小脳変性症 [ひまわり友の会 ~脊髄小脳変性症患者の会]	筋萎縮性側索硬化症(ALS) [日本ALS協会 広島県支部]
第4週		リウマチ [日本リウマチ友の会 広島支部]	膠原病 [全国膠原病友の会 広島支部]	パーキンソン病 [全国パーキンソン病友の会 広島県支部]	肺疾患 [広島低肺友の会]
第5週にあたる週は休み					

場所 広島県健康福祉センター  
 (広島市南区皆実町1丁目6-29)

相談専用電話

**082-236-3186**

時間▶13:00~15:00

## 新任のご挨拶



事務局長  
越智 一秀

2015年11月から丸山前事務局長(現副センター長)の後任として着任させていただきました。これまで神経内科医として難病の方々に関わらせていただいておりますが、別の視線からもお手伝いできればと考えております。微力ながら頑張りますので、よろしくお願い申し上げます。



小児相談員  
隅田 典子

平成27年4月1日より小児相談員として勤務させていただきます。まだまだ分からない事が多く戸惑うこともありますが、周りの方々の多大な協力の元、何とか1年が過ぎようとしています。小児に関する事業はこれからという面が多く課題も大きいですが、子ども達・保護者の方のお役にたてるよう頑張っていきたいと思っております。よろしくお願い申し上げます。

## 編集後記

「難病対策が法制化に向けて検討されています。」と前回の編集後記で書かせていただきましたが、それから2年が経過してしまいました。そしてこの度のニュースレターでは付録として「新たな難病医療費助成制度」を作成しました。これが1人でも多くの難病で困っている方のお役に立てるといいです。

### 相談専用電話

月曜日～金曜日  
 (祝祭日・年末年始を除く)  
 10:00～12:00  
 13:00～16:00

難病相談  
 TEL 082-252-3777  
 小児難病相談  
 TEL 082-256-5558



難病対策センター  
 Center for Intractable Disease Control

# News Letter No. 9

難病対策センター ● 広島市南区霞 1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟) 1F  
 TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)  
 E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/

## ごあいさつ



センター長  
小林 正夫

平成27年11月から難病対策センター(CIDC)初代センター長の松本昌泰教授(脳神経内科)の後任としてセンター長を務めることになりました。CIDCは平成16年に設立され、翌年に併設された小児難病相談室とともに、松本教授のご尽力で発展してまいりました。その間、多くの患者さまやご家族の相談を受けてまいりました。また、難病医療に携わる多職種のみなさんの向上を目的とした難病医療従事者研修会の開催、地域での相談や講演活動、小児での交流会の開催など幅広い活動を行っています。今後も今まで以上にCIDCの発展に微力ではありますが、努力していく所存です。

ご存知のように平成27年から難病に対する新たな法律が施行されています。難病は幼少期から長期にわたり治療が必要な慢性疾患であり、治療が長引き完治しにくいことから、肉体的、心理的負担に加えて、医療費や介護費などの大きな経済的負担を患者や家族が抱えることとなります。平成27年1月1日から「難病の患者に対する医療等に関する法律」と「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、指定難病と小児慢性特定疾病の医療費助成が新たな制度に変わりました。「指定難病」(306疾病への拡大)、「小児慢性特定疾病」(704疾病に拡大)とともに医療費の自己負担割合が従来の3割から2割に引き下げられています。

このような制度改革のもとで、難病患者さまやご家族のニーズに応じた相談や安心して療養していただける支援体制を構築できるようセンター職員一同で努力してまいりたいと思っております。今後ともこれまで以上のみなさま方のご支援、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

## 難病対策センター(ひろしま)移転のご案内

臨床管理棟(旧外来棟)の1階に移転しました。



CDC 臨床管理棟  
 入ってすぐ  
 左側にあります

## こどもの医療講演会・交流会総括

平成17年度より県内各地で年に10回程、ご家族や子どもに関する職種の方、関係者を対象としたこどもの医療講演会・交流会を開催しています。

今年度も県下の保健所と広島市の担当者の協力の元県内各地で講演会・交流会を開催することが出来ました。ご協力感謝します。多くのスタッフ、講師の先生方に紙面を借りてお礼申し上げます。

小児慢性特定疾病受給者数は広島県内で現在2500人余りです。対象者が少なく交流会の参加人数も少なめですが、その分皆さんしっかりお話しでき好評をいただいています。来年度も県内各地で開催する予定です。ご家族、ご本人、支援関係者、子どもに関わるすべての職種の方の参加をお待ちしています。



### 参加者の声(交流会アンケートより)

- 講演では主治医でない専門医の話も聞けて良かった
- 少人数でゆっくり話ができて良かった
- 皆さん同じような思いや悩みを抱えていることが分かり、気持ちが楽になった
- 同じ病気の子のご家族とお話をする場がないので、話がしっかりできて良かった
- 福祉制度や教育関係との連携を充実させてほしい



## 関係者のための病弱児セミナー大盛況!

平成24年度から保育・教育関係の方にも病弱や病弱を持つ子どもの理解を深めていただくために、関係者を対象とした研修会を行っています。今年度は各方面からの関心の高い「てんかん」を取り上げ、多くの方にご参加いただきました。皆さん熱心に聴講され、講師に活発に質問をされました。今後も皆様からの意見を参考に関係者のための病弱児セミナーを開催していきます。



### 参加者の声(交流会アンケートより)

- てんかんの子どもを受け入れる際に対応できるように参加した
- 症状や治療条件がよく分かった
- 現場でのてんかん発作時の対応について理解できた、職場でも伝達講習したい
- 専門医から直接話を聞く機会があまりないので大変参考になった



## 児童福祉法改正による新しい小児慢性特定疾病児童等への支援

小児慢性特定疾病の児童等に対し公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立を図り、小児慢性特定疾病対策の充実を目指すものとして、児童福祉法が平成27年1月から改正されています。

対象疾患が704疾病に拡大され、医療費助成は都道府県

と国が二分の一ずつ負担となっています。法改正後も広島県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は充分とは言えない状況です。当相談室でも行政の協力の元、対象者への支援のネットワーク作りに一層努力して参ります。

## 平成27年度 こどもの医療講演会・交流会開催状況 [平成27年8月～平成28年1月]

日時・会場	内 容	講 師	参加人数 (カッコ内は家族)
8月4日(火) 14:30～17:00 広島県廿日市第2庁舎	『知っておきたい小児がんの話』 医療講演 交流会(講師・患者会)	広島大学病院 小児科 川口 浩史先生	13人 (5)
9月2日(水) 14:00～16:00 呉保健所・西保健センター	『子どもに見られる神経・筋疾患について』 医療講演・交流会(講師)	広島大学病院 小児科 石川 暢恒先生	16人 (14)
9月8日(火) 14:00～16:00 南区民文化センター	『子どもの糖尿病』 医療講演 講演会(講師・患者会)	県立広島病院 小児科 神野 和彦先生	19人 (16)
9月30日(水) 14:00～16:15 広島県三次庁舎	『子どもの先天代謝異常』 医療講演 交流会(講師)	広島大学病院 小児科 但馬 剛先生	10人 (5)
10月4日(水) 14:00～16:00 広島県尾道庁舎	『子どもの心臓病』 医療講演 交流会(講師・患者会)	中国労災病院 小児科部長 小西 央郎先生	12人 (10)
10月27日(火) 14:00～16:30 西部保健所広島支所	『小児期特有のからだの問題 ～成長発育の問題を中心に～』(成長ホルモン) 医療講演・交流会(講師)	広島大学病院 小児科 岡田 賢先生	24人 (22)
11月10日(火) 14:00～16:20 南区民文化センター	『知っておきたい小児がんの話 ～白血病を中心に～』 医療講演・交流会(講師・患者会)	広島大学病院 小児科 川口 浩史先生	15人 (9)
11月25日(水) 14:30～16:30 広島県東広島庁舎	『小児腎臓病について』 個別相談会・交流会	県立広島病院 小児腎臓科 藤井 寛先生	5人 (5)
12月1日(火) 14:00～16:15 南区民文化センター	『子どもの内分泌疾患』(甲状腺ホルモン) 医療講演・交流会(講師)	広島大学病院 小児科 香川 礼子先生	13人 (11)
8月26日(水) 10:30～12:00 広島大学医学部広仁会館	突発性若年性関節炎の子どもを持つ 家族のつどい	講演なし	4人 (4)
11月19日(木) 10:30～12:15 広島大学医学部広仁会館	思春期早発症の子どもを持つ 家族のつどい	講演なし	0人
1月30日(土) 13:30～16:00 西区民文化センター	関係者のための病弱児セミナー「てんかん」 医療講演	広島記念病院 小児科 岸 高正先生	116人