

指定難病疾患別受給者数 (R3.3.31 現在)

佐賀県内
合計 **7,233** 人

疾患名	患者数	疾患名	患者数
パーキンソン病	1109	網膜色素変性症	214
潰瘍性大腸炎	886	皮膚筋炎/多発性筋炎	165
全身性エリトマトーデス	443	特発性大腿骨頭壊死症	162
クローン病	349	広範脊柱管狭窄症	142
後縦靭帯骨化症	274	特発性拡張型心筋症	140
脊髄小脳変性症	230	多発性硬化症/視神経脊髄炎	137

患者数の多い疾患を表にしています

令和2年度難病センター相談関係内訳 (令和2年4月1日~令和3年3月31日)

☆相談件数 3,970 件
☆来館者数 1,322 名

☆相談内容上位5についての相談項目分類種別

方法	本人	家族	支援者	その他	合計
電話	800	93	887	112	1,892
面談	323	25	155	36	539
メール	196	51	675	451	1,373
その他	35	4	113	14	166
合計	1,354	173	1,830	613	3,970



病院で病名をつけられたのだけど、それってどんな病気? と思ったら、難病情報センターのホームページをご確認ください。デマや悪い情報に惑わされないために!!

難病情報センター
病気の解説
診断基準など



センター管理品
指伝話
(アプリが入った iPad です)



貸し出ししています!

レッツリモコン



車椅子



ALS 患者会管理品
伝の心 (ソフトがインストールされているパソコンと周辺機器)



レッツチャット
コミュニケーションツールです

使ってみたいけど、使いこなせるか不安。そんな方に1ヶ月のお試し貸し出しをしています。お気軽にお電話でお問い合わせください。

佐賀県難病相談支援センター
TEL 0952-97-9632

センターのホームページはこちら
info@saga-nanbyo.com



ちょっと待って!! お仕事やめる前に相談してみませんか?
使える制度があるかもしれません。

こんな制度も **傷病手当金**

入院などで、長期間職場を休まなければならない時など条件を満たした場合、健康保険から「傷病手当金」の支給を受けることができます。まずはお気軽にご相談下さい。
※社会保険労務士による相談も可能です。

注意

ご存知ですか?
障害年金と障害者手帳は全く別のものです!!

障害年金 必ずしも「難病=障がい」ではありませんが、受給要件を満たしていれば、受給することができます。お気軽にご相談下さい。
※社会保険労務士による相談も可能です。

障害者手帳 障害のある人に対して、指導・相談や各種の福祉サービスを受けやすくするための手帳です。身体障害者手帳では、障害程度が1級~6級まであります。

就労支援 治療しながら働きたい。自分にあった仕事を探したい。難病になっても適切な配慮があれば働ける方はたくさんいらっしゃいます。お気軽に当センターにご相談下さい。

難病患者就職サポーターによる就職相談も実施中!

ハローワーク佐賀 専門援助部門
難病患者就職サポーターが当センターで主張相談を実施中です。



毎週木曜日
午後 13:30~16:00
(完全予約制です)

日程等変更の場合もありますので当センターのHPに毎月の日程表をUPしています。ご確認ください。

支給認定の重症度基準を満たさないと判定された方へ

こんな制度も **軽症高額該当**

特定医療費 (指定難病) 支給認定の基準は満たしているが、重症度基準を満たしていない場合で指定難病にかかる月ごとの医療費総額 (10割) が 33,330 円をこえる月が 3 回以上ある場合、医療費助成の対象となります※

例えば医療保険 3 割負担の場合、医療費の自己負担額が約 1 万円となる月が 3 回以上あれば、該当します。

※1 申請月から起算して 12 月前の月、または 2 指定難病を発症したと難病指定が認められた月を比較して、いずれか後の月から申請日までの期間が対象です。※なお、「33,330 円」には、入院時食事 (生活) 療養の標準負担額を含みません。
詳しくはお住まいの保健福祉事務所へお尋ね下さい。

こんなときは 突然難病と言われて、どうしたらいいの?
・同じ病気の人の話が聞きたい。
・医療費が大変で・・・
・障害者手帳や障害者年金って?
・難病でも働くことはできるの?



今かかえている悩みや不安、まずは話してみませんか?

お気軽にお電話下さい。お待ちしております。

電話 0952-97-9632

FAX 0952-97-9634

休館日 月曜日、年末、年始

開館時間 午前 10 時~午後 7 時 (受付は 6 時まで)

