



ヘルプマークを知っていますか？

援助が必要な方のためのマークです。

佐賀県 障害福祉課、各保健福祉事務所
各市町窓口、佐賀県難病相談支援センター
でも、無料配布中

病院で難病と診断されたけど、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



使ってみたくて、使いこなせるか不安。当センターではお試し貸し出しを実施しています。

無料貸し出し中です！！

指伝話

(アプリが入ったiPadです)



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

※患者交流会は、ご希望の声などに応じて開催していきます。
開催の日程などはホームページや Facebook などでお知らせいたします。

講演会に参加したいけど、参加方法がわからないなどありましたら、
当センターにお問い合わせ下さい。iPad の貸出も実施しています。

傷病手当金

**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。**

退職前に
相談を！！

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。

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！

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・・・

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
出張相談を実施中です。

午後1時半～4時

毎週木曜日

(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。

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 スタッフ・保健師・看護師・社会福祉士

FAX 0952-97-9634 ・2級キャリアコンサルティング技能士

休館日 月曜日、年末、年始 相談支援専門員・精神保健福祉士

開館時間 午前9時～午後6時 (受付は5時半まで)

佐賀県難病相談支援センターニュース

令和5年4月

令和5年4月1日より開館時間が変わります！！

午前9時～午後6時まで
(受付は午後5時半まで)

休館日
毎週月曜日
年末年始
(12月29日～1月3日)



新型コロナウイルス感染症の影響で、講演会や研修会などはほとんどオンラインで実施していますが、
ヨガ交流会、腸活教室、フラワーアレンジメント交流会は感染対策を行った上で、センターで実施しています。
いずれも事前申込みが必要です。お気軽にお電話下さい。

2023年 講演会等予定

コミュニケーション支援研修会

5月20日 (土) 午後1時半～4時まで

演題:「アクセシビリティがあなたの生活をより良くする」

場所: 佐賀県難病相談支援センター 交流室

講師: 高橋宜盟先生 (結ライフコミュニケーション研究所 代表理事)



希望者はオンライン
参加も可能です！

※コロナウイルス感染拡大状況等で内容が変更される場合があります。

マイタイムライン研修会 (予定)

5月27日 (土) 午前10時半～12時まで

演題:「マイタイムラインを作ろう」

講師: 公門 寛稀先生

オンライン

マイタイムラインとは、台風や大雨に備えて家族や地域での
避難行動を決めておき、いざ！というときに慌てずに行動を
とるためのものです。

ヨガ交流会

参加費無料 / 要事前申込

毎週水曜日

午後2時～3時半

ヨガ効果

- ・心身のバランスを整える
- ・リラクゼーション効果
- ・幸せホルモンの増加♡

毎週土曜日

初心者でも大丈夫！！

動きやすい服装でご参加下さい

先着
5名程度



(日程等の変更の場合もありますので事前にホームページ等でご確認下さい)

保健師・野菜ソムリエによる

腸活教室

午後1時半～3時

参加費 無料

日程が決まり次第ホームページ等
ご案内いたします

事前申込必要

先着
5名程度

佐賀県難病相談支援センター

TEL 0952-97-9632

FAX 0952-97-9634

MAIL info@saga-nanbyo.com

https://www.saga-nanbyo.com

〒840-0804

佐賀市神野東 2-6-10

佐賀県駅北館 2F

ホームページ



この制度も

支給認定の重症度基準を満たさない判定された方へ
軽症高額該当について

症状の程度が疾病ごとの重症度分類等に該当しない軽症者でも、高額な医療を継続することが必要な人は、医療費助成の対象となります。「高額な医療を継続することが必要」とは、医療費総額が33,330円を超える月が支給認定申請月以前の12月以内(※)に3回以上ある場合をいいます。例えば、医療保険3割負担の場合、医療費の自己負担がおよそ1万円となる月が年3回以上ある場合が該当します。

(※) (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医が認めた月を比較して、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)療養の標準負担額は含まれません。

詳しくはお住まいの地域を管轄する保健福祉事務所へお尋ねください。

難病情報センターHPより

医療費が高額かつ長期的に継続する方へ
高額かつ長期について

高額な医療が長期的に継続する患者については、一般所得・上位所得について、軽減された負担上限額が設定されています。対象となるのは指定難病及び小児慢性特定疾患(※)に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が、申請日の月以前12月ですでに6回以上ある患者です。例えば、医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある場合が該当します。

※算定可能な小児慢性特定疾患に係る月ごとの医療費総額は、指定難病に関する医療費の助成を受ける前者に限る。

詳しくはお住まいの地域を管轄する保健福祉事務所へお尋ねください。

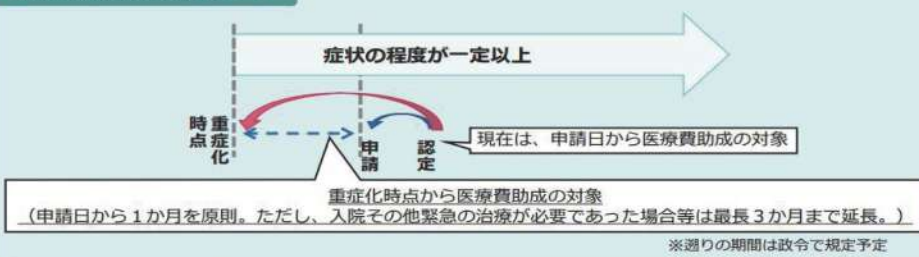
難病情報センターHPより

難病の患者に対する医療費等に関する法律の一部改正

●特定医療費の支給開始日の見直し
指定難病の患者に係る特定医療費の支給認定日は、指定医が、当該支給認定に係る指定難病の患者の病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であると診断した日、又は当該支給認定の申請のあった日から当該申請に通常要する期間を勘案して政令で定める一定期間前の日のいずれか遅い日に遡ってその効力を生ずるもの等とすることとした。

令和5年10月1日施行 厚生労働省通知・資料より

医療費助成の見直しのイメージ



●難病患者等の療養生活支援の強化
指定難病患者は各種障害福祉サービスを利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要があるということで、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。

令和6年4月1日施行 厚生労働省通知・資料より

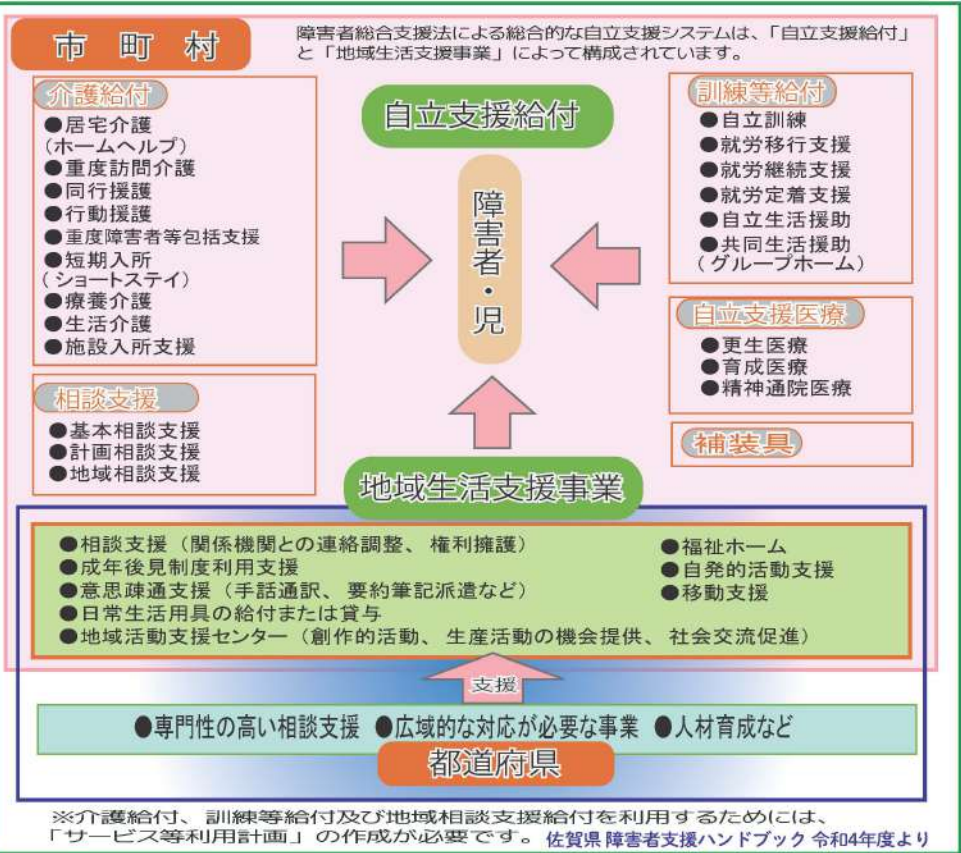


特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク SDGs宣言

当法人は、国連が提唱する持続可能な開発目標「SDGs」の精神を取り入れ社会課題の解決による豊かな未来の実現に貢献してまいります。だれひとり取り残されない社会を目指して。。。

障害福祉サービスについて

平成25年4月に施行された障害者総合支援法で障害者の範囲に「難病の方々」が加わりました。障害福祉サービス等の対象となる難病は令和3年11月1日より、366疾患となっております。対象となる方は、障害者手帳(※)をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。(※) 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳
障害福祉サービス等の利用をご希望される方は、対象疾患に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定医療費(指定難病)受給者証等)を持参の上、お住まいの市町の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。詳しくはお住まいの市町村の担当窓口にお問い合わせください。



※介護給付、訓練等給付及び地域相談支援給付を利用するためには、「サービス等利用計画」の作成が必要です。佐賀県 障害者支援ハンドブック 令和4年度より

入場料免除の県立施設

- ・佐賀県立博物館
- ・佐賀県立美術館
- ・佐賀県立九州陶磁文化館
- ・佐賀県立名古屋城博物館
- ・佐賀県立佐賀城本丸歴史館
- ・佐賀県立宇宙科学館

佐賀県では、難病患者の社会参加の一層の推進を図るため、県立施設の観覧料等を障害者手帳所持者と同様に免除されます。利用の際は、施設の窓口で、特定医療費(指定難病)受給者証又は障害福祉サービス受給者証のご提示をお願いします。