

R5.3.31時点での県全体での特定医療費
(指定難病)受給者証所持者数

佐賀県内

合計 7,265人

(佐賀県内の患者数の多い疾患から14疾患を表にしています)

疾患名	患者数	疾患名	患者数
パーキンソン病	1,105	皮膚筋炎／多発性筋炎	172
潰瘍性大腸炎	900	特発性大腿骨頭壊死症	167
全身性エリテマトーデス	453	多発性硬化症／視神経脊髄炎	161
クローン病	383	重症筋無力症	144
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	226	全身性强皮症	126
後縦靭帯骨化症	222	下垂体前葉機能低下症	122
網膜色素変性症	203	IgA 腎症	117

病院で難病と診断されたけど、それってどんな病気？

難病情報センター

と思ったら、難病情報センターのホームページを

病気の解説
診断基準など

ご確認ください。デマや悪い情報に惑わされないために！！



症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備
(令和5年10月1日施行)

改正の概要

■難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。

・医療費助成の開始時期を、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(重症化時点)とする。

・ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月とする。



《 厚生労働省 資料より抜粋 》

使ってみたいけど、使いこなせるか不安。当センターでは無料お試し貸出を実施しています。

難病センター管理品

貸出しています！

ALS患者会管理品

車椅子

ピエゾニューマチック
センサスイッチ

指伝話

(アプリが入ったiPad)

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



令和5年度 佐賀県難病相談支援センター主催講演会予定表

11月18日(土) (13:30~15:00)	会場 + オンライン	膠原病に関する講演会 佐賀大学医学部附属病院 膠原病・リウマチ内科 診療教授 多田芳史先生
11月23日(祝) (10:30~12:00)	会場 + オンライン	しびれ・痛みに関する講演会 佐賀大学医学部附属病院 脳神経内科教授 小池春樹先生
12月9日(土) (10:30~12:00)	会場 + オンライン	神経難病に関する講演会 佐賀県医療センター好生館 脳神経内科部長 江里口誠先生
12月16日(土) (13:30~15:00)	オンライン	障害年金について よしむら社会保険労務士事務所 吉村多恵子先生
令和6年		
2月4日(土) (10:30~12:00)	会場 + オンライン	もやもや病の講演会 河畔病院 副院長 井上浩平先生
2月17日(土) (10:00~12:00)	会場 + オンライン	RDD講演会 「コミュニケーションエイドの設定の基本」 西九州大学 准教授 植田友貴先生
3月24日(日) (10:30~12:00)	会場	ピアサポート研修会 公認心理士・臨床心理士・臨床動作士 黒岩淑子先生

(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ください)

ヨガ交流会

参加費無料／要事前申込

毎週水曜日 14:00~15:30

毎週土曜日 10:30~12:00

初心者でも大丈夫です。
動きやすい服装でご参加ください。

保健師・野菜ソムリエによる

腸活教室

参加費無料／要事前申込

9月29日(金)

10月14日(土)

両日とも13:30~15:00



ドライフラワーアレンジメント

11月17日(金) 13:00~16:00

講師は難病当事者の庄野さん♪

ハサミ等の道具は準備します。

材料費 1,000円

※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。

オンラインの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ください。iPadの貸出も実施しています。