

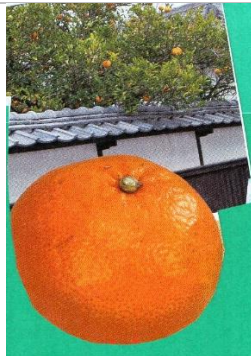
発行 おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) 083-256-0070

## 目次

第5回おれんじの会市民公開講座のお知らせ

山口県難病講演会。交流会のお知らせ

難病の患者に対する医療等に関する法律について



中秋の名月

## 第5回おれんじの会 市民公開講座

日時:平成26年10月13日  
(祝)10:30~11:30

場所:下関市生涯学習プラザ  
多目的ホール

下関市細江町1-1

サンデンバス「細江町」下車すぐ

テーマ:ここまで治せる!

### 痛みとしびれ

講師:山口大学医学部麻酔科・  
蘇生科 原田英宜医師

参加費無料、駐車場有

要約筆記有

問い合わせ先:

090-5551-9557(渡辺)

この事業はコーポレートガバナンス協会からの助成金「第15回北川奨励賞」により実施されます。

### 【目的】

特発性大腿骨頭壊死症は特定疾患で、患者数は少ないため、社会的には十分認知されておらず病気に対する誤解もあります。運動器の病気で共通する「痛みとしびれ」をキーワードとして、多くの人にそのメカニズムや原因となる病気について正しい知識を深めてもらうことを目的とします。また、痛みの治療に関する誤解や不安を解消する糸口としてもらいたいと考えています。

### 【主催者の広報活動】

会場受付でのパネル展示、パンフレット配布などおれんじの会のPRを行います。

特発性大腿骨頭壊死症をはじめとする難病について、その存在を多くの人に知ってもらい、少しでも関心を持ってもらえればと考えています。

入会受付、ピアサポート(当事者による相談)も併せて行います。

### 【おれんじの会 事務局】

〒751-0872

下関市秋根南町1丁目3-1-1102 渡邊方

TEL・FAX 083-256-0070

携帯電話 090-5551-9557

Email [yorangeion@yahoo.co.jp](mailto:yorangeion@yahoo.co.jp)

URL <http://blog.canpan.info/orange083/>

## 山口県難病講演会・交流会

日時:平成 26 年 9 月 27 日(土)13:00~16:30

場所:YIC ビジネスアート専門学校

山口市小郡黄金町 2-24

(JR 新山口駅新幹線口正面、山口グランドホテル隣)

行政説明:「難病の新制度について」13:00~13:45

### 患者会発表

- ①「難治性血管奇形について」
- ②「おれんじの会」
- ③「難病ソリューションズ」

医療講演会 13:45~15:00

「難病患者における接触嚥下障害の対応とリハビリテーション」

「食事で困っていませんか?難病患者の食事の工夫」

講師:独立行政法人国立病院機構 柳井医療センター

リハビリテーション科言語聴覚士 谷岡緑先生、

栄養管理室 栄養士 竹内千代美先生

交流会 15:00~16:30

本年度は、疾患別でなく、合同交流会になります。

参加費無料

問い合わせ先山口県健康福祉部 健康増進課

Tel.083-933-2958



「難病の新たな医療費助成制度に係る説明資料」が厚生労働省健康局疾病対策課から8月30日に公表されています。ホームページからダウンロード可能です。56ページあるので、直接お届けできませんが、分かりやすい資料です。

## 「指定難病」の要件とは？

平成27年1月1日から施行される新しい法律「難病の患者に対する医療等に関する法律」(いわゆる難病新法)では、医療費助成の対象難病を『指定難病』と定めます。指定難病には要件がいくつかあります。それは、おおむね患者数が人口の0.1%未満であること、原因不明であること、根本的な治療法が未確立であること、診断基準が確立していること、高額な医療を継続する必要があること、長期にわたる療養を要することなどです。平成26年8月1日と4日に行

われた第2回・3回指定難病検討委員会では個々の指定難病として検討する113疾患について、これらの要件を満たしているか、従来の診断について厳しく再検討がなされました。

特発性大腿骨頭壊死症は従来の厚生労働省の「特定疾患調査研究事業」という法律に基づかない予算事業の中から医療費助成がなされていた「特定疾患」の一つでした。

今回の指定難病の要件に関して、72番 特発性大腿骨頭壊死症に関

する部分を抜粋して以下にまとめましたので、参考にしてください。

特発性大腿骨頭壊死症は、阻血性壊死(血が通わなくなること)に伴って大腿骨頭が圧潰する(潰れる)疾患で、その原因としては不明です。症状としては初めは自覚症状がないのですけれども、急に生じる股関節部痛で具体的な壊死が明らかになるという病態で、長期的な経過観察が必要とされているものです。

## ステロイド性を認めることに異議も。

患者数は1万5,388人、発病の機構は不明で、効果的な治療法は未確立、長期の療養は必要とされており、診断基準につきましては、現行の特定疾患調査研究事業の診断基準です。重症度分類ですが、これは手術の前に主には画像診断による壊死の範囲という形で見るもの、術後を念頭に置いて股関節の機能に着目し、いずれかについて、(優・良・可・不可のうち)可・不可という所を(指定難病にする)診断基準とさせていただきますということです。

現在一番多いのはステロイドによる骨頭壊死症で50パーセントを占めます。ステロイドという薬剤によって起こるので、原因がはっきりしていると言えなくはないのですけれども、治療上ステロイドが必須である疾患が多いこと、そして必ずしも全員が起こすわけではなく、何らかの遺伝的あるいは環境的なバックグラウンドがある人がステロイドを使った場合に起こる。そのあたりのメカニズムがまだ解明されていないということで難病に入れていただいています。

そのほかのものとしては、アルコール性のものが30パーセント程度、全く原因がわからないいわゆる特発性のものが20パーセント程度含まれていますのでその原因の究明も重要な課題です。

骨頭壊死とステロイドの問題ですけれども、ステロイドの用量に依存して一程度必ず出てくると言っていくらいによくある合併症だという理解なのでこれを入れるとなると他のものもどんどん出てくるような気はするのでそこは確認がいるのかなと思うのですがいかがでしょうか。(委員)

## ステロイド用量とリスクについて

今、特発性大腿骨頭壊死症の指定を受けている患者さんは約1万5,000名です。この数はステロイド治療を受けている方の総数に比べてずいぶん低い割合です。ステロイドパルス療法などある用量以上のステロイドを投与された患者さんに発生リ

スクが高いというのは確かなのですが、その中のごく一部に広範囲に骨壊死が生じ、歩行が困難になり手術が必要となります。

SLEではステロイド1日平均投与量がプレドニゾロン換算で1日16.6mg

を超えると骨壊死発生オッズ比が3.4倍になります。腎移植では1日平均投与量が30.4mgを超えるとオッズ比が5倍になります。したがって大量にステロイドを投与した人がなりやすいことは間違いありません。

## 新しい医療費助成制度のポイント

### <自己負担割合>

○現行の3割から2割に引き下げ。

### <自己負担上限額>

○所得の階層区分や負担上限額については医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療を参考に設定。

○入退院の別を設けない。

○受診した複数の医療機関の自己負担を全て合算したうえで負担上限額を適用する。

### <所得把持の単位等>

○単位は医療保険における世帯。(保険証が同じ)、基準は市町村民税(所得割)の課税額。

○同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、対象患者の人数で負担上限額を按分。

### <入院時の食費等>

○入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

### <高額な医療が長期的に継続する患者の取り扱い>

○高額な医療が長期的に継続する患者については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。(月ごとの自己負担が1万円を超える月が年6回以上ある)

○人工呼吸器装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

### <高額な医療を継続することが必要な軽症者の取り扱い>

○医療費助成の対象とする。(医療費自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)

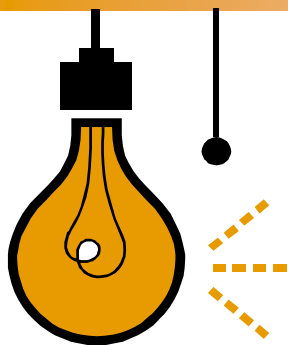
### <経過措置(3年間)>

○既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。

○現行の重症患者の自己負担上限額は、さらに負担を軽減。

○既認定者については入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

**編集後記** 今回、医療制度として難病新法が初めて本質を表しました。医療費助成制度は一定以上の重症患者を対象、それも高額かつ長期の場合に限定されること、今まで負担がゼロであった重症者にも例外なく自己負担を導入することで、広く浅く患者が患者を支え合う制度だということです。消費税が財源となることも想定されているとはいえ限られた予算の中で持続可能かつ公平な制度を作るわけですから、やむを得ないのでしょう。今回指定されなかった難病患者の方々の落胆はかなりのものがあります。来年追加の疾患を制定するそうですが、すべての難治性希少疾患患者が制度から取り残されることがないようにしてほしいと願います。(渡邊)



## インサイド ストーリー 見出し

また、インターネットにアクセスして記事を調べたり、「埋め草」記事を探してもいいでしょう。さまざまなトピックを取り上げることができますが、どの記事もできるだけ短くなるようにしてください。

ニュースレターに含めるコンテンツの多くは、Web サイトでも使用できます。Microsoft Word を使えば、ニュースレターを簡単に Web サイトで公開できるよう変換できます。したがって、ニュー

スレターを作成したら、Web サイトに変換して公開してください。

ニュースレターで扱う題材は、実質的に無限です。専門分野の最新テクノロジーやイノベーションに重点を置いた記事の特集することもできます。

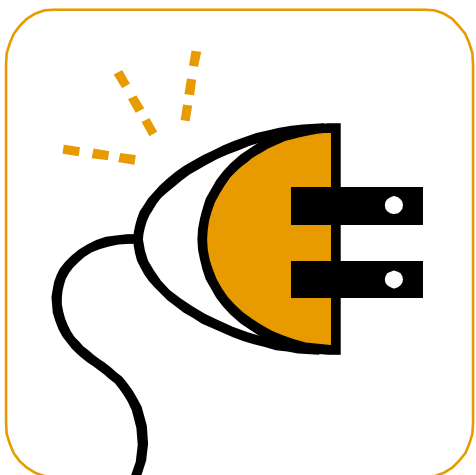
あるいは、ビジネスや経済のトレンドを記載したり、顧客やクライアントのために予測をすることもできます。

ニュースレターを社内に配布する場合は、事業についての新しい手順や改善点について述べることもできます。売上高や収益は、事業の成長度合いを示します。

ニュースレターの中には、相談コーナー、書評、社長便り、論説など、毎号更新される記事を含

むニュースレターもあります。また、新しい社員、上顧客、取引先の紹介を含めることもできます。

画像やグラフィックを選択することは、コンテンツ作成の重要な部分です。



## インサイドストーリー見出し

ニュースレターの目的は、専門的な情報を対象読者に提供することです。ニュースレターは、製品やサービスを売り込んだり、さらには同業者、会員、社員、または取引先の信頼を得たり、自社の独自性を打ち立てたりするための有効な手段にもなり得ます。

まず最初に、ニュースレターの対象読者を特定します。これは、社員、または提供する製品の購入やサービスの依頼に関心を持っている人など、このニュー

スレターから有益な情報が得られる人ならばだれでもその対象となります。

メールリングリストは、返信はがき、顧客名簿、トレードショーで受け取った名刺、会員名簿などを基に作成できます。企業からメールリングリストを購入してもよいでしょう。

## インサイドストーリー見出し

次に、ニュースレターに掛けられる時間と費用を設定します。これら2つの要素によってニュースレターの発行頻度と内容量が決まります。ニュースレターは、一貫した情報源と見なされるよう、少なくとも3か月に1回は発行するようにしてください。顧客や社員は次の号を心待ちにするでしょう。

見出しは、ニュースレターにとって重要な部分なので、十分に練り上げる必要があります。

見出しは、ほんの数語で内容を正しく表し、読者が本文を読みたくるようにする必要があります。まず見出しを決めてから、本文を書いてください。こうすれば、見出しに支えられて本文に集中することができます。

## インサイドストーリー見出し

ニュースレターの目的は、専門的な情報を対象読者に提供することです。ニュースレターは、製品やサービスを売り込んだり、さらには同業者、会員、社員、または取引先の信頼を得たり、自社の独自性を打ち立てたりするための有効な手段にもな

り得ます。

まず最初に、ニュースレターの対象読者を特定します。これは、社員、または提供する製品の購入やサービスの依頼に関心を持っている人など、このニュー

スレターから有益な情報が得られる人ならばだれでもその対象となります。

メールリングリストは、返信はがき、顧客名簿、トレードショーで受け取った名刺、会員名簿などを基に作成できます。企業からメールリングリストを購入してもよ

いでしょう。



## インサイド ストーリー見出し

ニュースレターの目的は、専門的な情報を対象読者に提供することです。ニュースレターは、製品やサービスを売り込んだり、さらには同業者、会員、社員、または取引先の信頼を得たり、自社の独自性を打ち立てたりするための有効な手段にもなり得ます。

まず最初に、ニュースレターの対象読者を特定します。これは、社員、または提供する製品の購入やサービスの依頼に関心を持っている人など、このニュースレターから有益な情報が得られる人ならばだれでもその対象となります。

メーリング リストは、返信ががき、顧客名簿、トレード ショーで受け取った名刺、会員名簿などを基に作成できます。企業からメーリング リストを購入してもよいでしょう。

次に、ニュースレターに掛けられる時間と費用を設定します。これら 2 つの要素によってニュースレターの発行頻度と内容量が決まります。ニュースレターは、一貫した情報源と見なされるよう、少なくとも 3 か月に 1 回は発行するようにしてください。顧客や社員は次の号を心待ちにするでしょう。

見出しは、ニュースレターにとって重要な部分なので、十分に練り上げる必要があります。



“読者の注意を引き付けるために、記事の中から興味深い文やコメントをここに配置します。”

## インサイド ストーリー見出し

また、インターネットにアクセスして記事を調べたり、「埋め草」記事を探してもいいでしょう。さまざまなトピックを取り上げることができますが、どの記事もできるだけ短くなるようにしてください。

ニュースレターに含めるコンテンツの多くは、Web サイトでも使用できます。Microsoft Word を使えば、ニュースレターを簡単に Web サイトで公開できるよう変換できます。したがって、ニュースレターを作成したら、Web サイトに変換して公開してください。

ニュースレターで扱う題材は、実質的に無限です。専門分野の最新テクノロジーやイノベーションに重点を置いた記事を集めるこ

ともできます。

あるいは、ビジネスや経済のトレンドを記載したり、顧客やクライアントのために予測をすることもできます。

ニュースレターを社内に配布する場合は、事業についての新しい手順や改善点について述べることもできます。売上高や収益は、事業の成長度合いを示します。

ニュースレターの中には、相談コーナー、書評、社長便り、論説など、毎号更新される記事を含むニュースレターもあります。また、新しい社員、上顧客、取引先の紹介を含めることもできます。

画像やグラフィックを選択することは、コンテンツ作成の重要な部分です。



“読者の注意を引き付けるために、記事の中から興味深い文やコメントをここに配置します。”

## インサイド ストーリー見出し

ニュースレターの目的は、専門的な情報を対象読者に提供することです。ニュースレターは、製品やサービスを売り込んだり、さらには同業者、会員、社員、または取引先の信頼を得たり、自社の独自性を打ち立てたりするための有効な手段にもなります。

まず最初に、ニュースレターの

対象読者を特定します。これは、社員、または提供する製品の購入やサービスの依頼に関心を持っている人など、このニュースレターから有益な情報が得られる人ならばだれでもその対象となります。

メーリングリストは、返信がき、顧客名簿、トレードショーで受け取った名刺、会員名簿など

を基に作成できます。企業からメーリングリストを購入してもよいでしょう。

## インサイド ストーリー見出し

ニュースレターに含めるコンテンツの多くは、Web サイトでも使用できます。Microsoft Word を使えば、ニュースレターを簡単に Web サイトで公開できるよう変換できます。したがって、ニュースレターを作成したら、Web サイトに変換して公開してください。

ニュースレターで扱う題材は、実質的に無限です。専門分野の最新テクノロジーやイノベーションに

重点を置いた記事を集めることもできます。

あるいは、ビジネスや経済のトレンドを記載したり、顧客やクライアントのために予測をすることもできます。

ニュースレターを社内に配布する場合は、新しい手順や取引先のニーズについて述べることもできます。

画像やグラフィックを選択することは、コンテンツ作成の重要な部分です。

## インサイド ストーリー見出し

ニュースレターに含めるコンテンツの多くは、Web サイトでも使用できます。Microsoft Word を使えば、ニュースレターを簡単に Web サイトで公開できるよう変換できます。したがって、ニュースレターを作成したら、Web サイトに変換して公開してください。

ニュースレターで扱う題材は、実質的に無限です。専門分野の最新テクノロジーやイノベーションに

重点を置いた記事を集めることもできます。

あるいは、ビジネスや経済のトレンドを記載したり、顧客やクライアントのために予測をすることもできます。

ニュースレターを社内に配布する場合は、新しい手順や取引先のニーズについて述べることもできます。

画像やグラフィックを選択することは、コンテンツ作成の重要な部分です。



## インサイドストーリー見出し

ニュースレターの目的は、専門的な情報を対象読者に提供することです。ニュースレターは、製品やサービスを売り込んだり、さらには同業者、会員、社員、または取引先の信頼を得たり、自社の独自性を打ち立てたりするための有効な手段にもなり得ます。

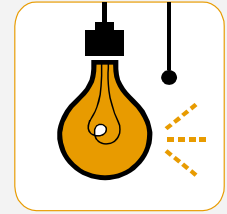
まず最初に、ニュースレターの対象読者を特定します。これは、社員、または提供する製品の購入やサービスの依頼に関心を持っている人など、このニュ

ースレターから有益な情報が得られる人ならばだれでもその対象となります。

メールリングリストは、返信がき、顧客名簿、トレードショーで受け取った名刺、会員名簿などを基に作成できます。企業からメールリングリストを購入してもよいでしょう。

次に、ニュースレターに掛けられる時間と費用を設定します。これら2つの要素によってニュースレターの発行頻度と内容量が

決まります。ニュースレターは、一貫した情報源と見なされるよう、少なくとも3か月に1回は発行するようにしてください。顧客や社員は次の号を心待ちにするでしょう。



“読者の注意を引き付けるために、記事の中から興味深い文やコメントをここに配置します。”

## インサイドストーリー見出し

見出しは、ほんの数語で内容を正しく表し、読者が本文を読むようになるようにする必要があります。まず見出しを決めてから、本文を書いてください。こうすれば、見出しに支えられて本文に集中することができます。

見出しの例としては、「同製品が業界の賞を受賞」、「新製品で時間を短縮」、「予想をはるかに上

回る目標達成の原動力となったメンバのやる気」、「身近な事務所開設のお知らせ」などがあります。

ニュースレターを販促ツールとして使用する利点の1つは、プレスリリースや市場調査など、他の広告資料を再利用できる点です。

ニュースレターを配布する主な目標が自社の製品やサービスを販売することであっても、ニュースレターを成功させる鍵は、ニュースレターを読者にとって有意義なものにすることです。

## インサイドストーリー見出し

ニュースレターの目的は、専門的な情報を対象読者に提供することです。ニュースレターは、製品やサービスを売り込んだり、さらには同業者、会員、社員、または取引先の信頼を得たり、自社の独自性を打ち立てたりするための有効な手段にもなり得ます。

まず最初に、ニュースレターの対象読者を特定します。これは、社員、または提供する製品の購入やサービスの依頼に関心を持っている人など、このニュ

ースレターから有益な情報が得られる人ならばだれでもその対象となります。

メールリングリストは、返信がき、顧客名簿、トレードショーで受け取った名刺、会員名簿などを基に作成できます。企業からメールリングリストを購入してもよいでしょう。

次に、ニュースレターに掛けられる時間と費用を設定します。これら2つの要素によってニュースレターの発行頻度と内容量が

決まります。ニュースレターは、一貫した情報源と見なされるよう、少なくとも3か月に1回は発行するようにしてください。顧客や社員は次の号を心待ちにするでしょう。

会社名

〒

住所 1

住所 2

電話番号

03-1234-5678

Fax

03-1234-5679

E-mail

someone@example.com

ここに自社タグラインを入力。



当社 Web サイト

URL:

www.contoso.com

## 最後のニュース見出し

見出しは、ほんの数語で内容を正しく表し、読者が本文を読みたくないようにする必要があります。まず見出しを決めてから、本文を書いてください。こうすれば、見出しに支えられて本文に集中することができます。

見出しの例としては、「同製品が業界の賞を受賞」、「新製品で時間を

短縮」、「予想をはるかに上回る目標達成の原動力となったメンバのやる気」、「身近な事務所開設のお知らせ」などがあります。

ニュースレターを販促ツールとして使用する利点の 1 つは、プレスリリースや市場調査など、他の広告資料を再利用できる点です。

ニュースレターを配布する主な目標が自社の製品やサービスを販売することであっても、ニュースレターを成功させる鍵は、ニュースレターを読者にとって有意義なものにすることです。

## 会社概要

作成した原稿を読み返して、画像は読者に伝えたいメッセージの理解を助けたり、深めたりしているかどうか問い直してみてください。記事の内容とは関係ないイメージを選択しないでください。

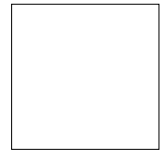
Microsoft が提供する何千ものクリップ アート イメージの中から最適なイメージを選択して、ニュースレターにインポートすることができます。また、ツールを使って、図形や記号を描くこともできます。

イメージを選択したら、記事のそばに配置します。イメージを説明したキャプションも忘れずに、イメージの近くに配置してください。

会社名

住所 1

住所 2



顧客企業名

〒

住所 1

住所 2