

ニュースレター

No. 101

ハーマニー・ライフ

平成 30 年 1 月 15 日発行

ミニ集会のお知らせ

2018 年になりました。皆様、本年もどうぞよろしくお願いいたします。寒さも際立ち冬真只中ですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。本年最初のミニ集会になります。皆様どうぞふるってご参加ください。

記

日 時：平成 30 年 1 月 21（日）13：00～15：00

参加費：300 円（茶菓を準備します）

場 所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎（看護医療学部）

2 階マルチメディアカンファレンスルーム

〒160-8582 東京都新宿区信濃町 35 慶應義塾大学看護医療学部

<http://www.sc.keio.ac.jp/access.html>（←地図をご参照ください）

* ご出席の事前連絡は必要ございません。

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp（武田）TEL 03-5363-2064

当日は 090-9833-5078 にご連絡お願い致します。

～今後の予定～

<ミニ集会>

場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎（看護医療学部）

- 平成 30 年 3 月 18 日（日）13:00～15:00

<第 1 回 遺伝性腫瘍当事者およびご家族の情報交換会>

- 平成 30 年 2 月 24 日（土）（国立がん研究センター中央病院）

連絡・問合せ先：メール：takeday@sfc.keio.ac.jp（武田）TEL 03-5363-2064

第 1 回 遺伝性腫瘍当事者およびご家族の情報交換会

今回、遺伝性腫瘍の患者会を合同での開催を試み、『第 1 回遺伝性腫瘍当事者およびご家族の情報交換会』を国立がん研究センター中央病院にて開催いたします。詳細は以下に記します。

- ・日時：2018 年 2 月 24 日（土）15:00～17:00
予定（14:45 受付開始）
- ・場所：国立がん研究センター中央病院 19 階
MAHANA ダイニング
- ・対象：遺伝性腫瘍当事者の方、ご家族の方、医療関係者
- ・会費：500 円（軽食・飲み物代込み）
※事前のお申し込みは不要です。

《～当日の内容～》

- 「一般社団法人 ゲノム医療当事者団体連合会」のご紹介 代表理事 太宰 牧子 様
- 患者会のご紹介
 - 家族性大腸腺腫症患者・家族・支援者の会：
ハーモニー・ライフ
 - 家族性大腸ポリープ患者と家族の会：
ハーモニー・ライン
 - 遺伝性乳がん卵巣がん当事者会：
クラヴィスアルクス
 - 遺伝性がん当事者団体：
ジェネティックハンド
- 茶話会

※ 写真・ビデオ撮影・録音等をご遠慮願います

※ 個別のご相談には答えられない場合があります。

【問い合わせ先】

国立がん研究センター中央病院

遺伝子診療部門 高津 美月

電話：(代表) 03-3542-2511 (内線) 2540



医療費助成について

昨年 12 月 26 日に開催された厚生科学審議会・疾病対策部会の「指定難病検討委員会」で、2018 年度から医療費助成の対象となる指定難病について、対象疾患を 331 とするという報告書がまとめられました。

発症の機構が明らかでない、治療法が確立していない、希少な疾病である、長期の療養が必要であるという要件を満たす「難病」のうち患者数が我が国で一定数（現在は 18 万人、人口の 0.142%未満）に達しない、客観的な診断基準、またはそれに準ずる基準が確立しているという要件を満たす『指定難病』は、患者の置かれている状況に鑑み医療費助成が行われます。

研究班や関係学会の提出した情報をもとに、専門家で構成される指定難病検討委員会で、上記の「指定難病の要件を満たすか否か」を審査しており、2017 年度までに 330 疾患（2015 年 1 月実施分：110 疾患、2015 年 7 月実施分：196 疾患、2017 年 4 月実施分：24 疾患）が医療費の対象となっています。

今般、新たに研究班や関係学会から追加候補としてあげられた 61 疾患を審査し、6 疾患が「指定要件を満たす」と判断されました。このうち、「特発性多中心性キャスルマン病」は新規追加となり、他の 5 疾患は、既存の指定難病と統合する形で対象に加えられます。したがって、2018 年度から指定難病の対象疾患は 331 疾患となります。



20周年記念 ハーモニー・ラインとの合同企画 お知らせ

ハーモニー・ラインより宿泊企画のご案内がありました。今回は、休暇村「越前三国」で開催の予定です。ハーモニー・ライン、ハーモニー・ライフとの合同企画になります。絶景、温泉、海の幸などとても魅力的な場所です。お忙しいとは思いますが、皆様、万障お繰り合わせの上、ご参加くださいますようお願い申し上げます。

- 日時：平成 30 年 10 月中旬の土日
- 場所：休暇村 越前三国（福井県）

●1泊2食基本料金表

（消費税8%込）

部屋タイプ	最大人数	ご利用人数	通常期	シーズン	トップ
和室	5	5名	10,200円	11,300円	12,400円
		4名	10,700円	11,800円	12,900円
洋室 ※洋室のうち5部屋は2名様専用	3	3名	11,200円	12,300円	13,400円
		2名	11,700円	12,800円	13,900円
		1名	12,700円	13,800円	14,900円
和室バス付	5		上記料金に+500円		
和洋室	4				
洋室バス付	2				
夕食			四季の三国膳		
小学生			7,300円(夕食:お子様定食)		
幼児4歳以上			3,800円(夕食:お子様ランチ)		

●平成29年8月1日時点での基本料金表です。●シーズン料金適用期間は休暇村へお問合せください。●小学生以下のお子様は365日同一料金です。●4歳未満の幼児室料は無料ですが、寝具をご利用の場合は有料(540円)となります。

お子様の料金については 上の表をご覧ください。

上記の表は、1泊2食の基本料金です。

土曜日に泊まりますので、オンシーズンの料金をご覧ください。

今まで宴会場を利用できたのですが、今回は対応できないとのことです。そのため特別料理にはせずに、基本料金の料理で考えております。

二人利用までは洋室か和洋室になります。部屋に限りがございます。体調により大浴場を利用できない方にバス付きの部屋を確保したり、一人部

屋を希望される方や、グループで宿泊をご希望の方などご希望を伺い予約することになりました。

仮予約をハーモニー・ラインの方で行いますので、ハーモニー・ライフの皆様につきましては、ご参加希望の方は、**2月28日(水)までに、別紙の「20周年記念行事参加希望調査票：仮予約申込用紙」に詳細をご記入の上、同封の封筒でご返信いただくか、E-mail(高畑:takahata@sfc.keio.ac.jp)まで詳細をご連絡いただきますようお願いいたします。**

事前に参加を申し込まれ、部屋を確保して、正式の申し込み時にキャンセルしたとき、一切キャンセル料はかからないとのことです。

●アクセス



●お車の場合

北陸自動車道 金津IC 約16km(約30分) 当ホテル
※冬期はスタッドレスタイヤまたはタイヤチェーンが必要となります。

●鉄道・バス

JR芦原温泉駅から東尋坊方面行バスで約30分、休暇村越前三国下車。
JR福井駅でえちぜん鉄道に乗り換え、三国駅または三国港駅で下車。東尋坊経由芦原温泉駅行バスで約20分。休暇村越前三国下車。

●レンタカー情報

ニッポンレンタカー
JR芦原温泉駅前営業所
福井県あわら市春宮1-11-54
TEL.0776-73-3233



越前三国

予約・お問合せ

☎0776-82-7400

〒913-0065 福井県坂井市三国町崎 15-45
http://www.qkamura.or.jp/echizen/

休暇村 越前三国

検索



医療費アンケートご協力をお願い

医療費補助に向けての陳情を行うために、家族性大腸腺腫症（以下 FAP）に掛かる医療費負担についての調査をさせていただきたいと思います。目的、方法は以下の通りです。調査の趣旨をご理解の上、ご協力いただきますよう、何卒宜しく願い申し上げます。

1. 目的

この調査の目的は、FAP の医療費負担額を明らかにし、医療費補助に向けての陳情を行うことです。なお、この結果は陳情のための資料として使用し、まとめて学会に報告したり、皆様にフィードバックする等、効果的に活用させて頂くようにいたしますが、目的以外に公開することはありません、頂いた資料から個人が特定されることはありません。

2. 方法

1) 調査対象

FAP によって通院や治療などをされている方（可能性を考えて検査を受けている方を含む）

2) 調査期間（昨年 1 年間）

2017 年（平成 29 年）1 月から 2017 年（平成 29 年）12 月までの医療費。

3) 調査方法

- ・ 各項目に月毎(1 カ月間)に負担したそれぞれの医療費(3 割負担額などそれぞれ実際に支払った金額)の総額を記載してください。
- ・ お一人 1 枚に記載ください。ご家族複数の場合コピーしてご使用ください。
- ・ 各項目の内容は、裏面の【各費用項目の説明】をご覧ください、ご記入ください。
- ・ 欄外の『現在の体調と治療の状況』についてお書きください（例を参照）
- ・ 備考欄には、検査内容や状態の変化、自己負担内容、入院や入院期間などをご記入ください。また、どの項目に該当するのか不明、迷う場合は、「その他の治療費」に記載していただき、備考欄に具体的内容と金額を記載して

ください。

※ 何かご不明な点がございましたら、下記連絡先にご連絡ください。

〒160-8582

東京都新宿区信濃町 35 慶應義塾大学看護医療学部孝養舎 1 階

武田祐子

Tel : 03-5363-2064

E メール : takeday@sfc.keio.ac.jp

《お詫びと訂正》

ニュースレターNo.100 に誤りがありました。

P7 本文 9 行目

(誤)「ハーマニー・ライフ代表 土井悟さん」

(正)「ハーマニー・ライン代表 土井悟さん」

大変申し訳ありませんでした。

会費納入について

会費の納入方法は銀行の振込です。必ず会員の方のお名前を明記してください。

「ハーマニー・ライフ」では、随時会員の入会を受け付けております。入会申込書にご記入いただき事務局にお送り下さい。同時に年会費（2000 円）を振り込んで下さい。会費の納入が確認でき次第、会員として登録させていただきます。入会を希望される方がいらっしゃれば、是非ご紹介下さい。ご不明な点については、事務局に文書でお問い合わせ下さい。

<年会費の振込先>

りそな銀行 横浜支店 普通 1 5 9 4 2 1 1
名義：ハーマニーライフ タケダユウコ

編集後記：

昨年は、ニュースレター100 号を発刊することができました。今号は、2018 年はじめてのニュースレターとなりました。これからも皆様の貴重なご意見や情報などお待ちしております。今年も皆様にとって有益な情報発信を心がけてまいります。本年もどうぞよろしくお願いいたします。

慶應義塾大学看護医療学部 高畑 和恵

