



住所；鹿児島市小野一丁目1-1
 電話；099-218-3133
 E-mail；soudan@po.pref.kagoshima.jp

難病相談・支援センター所長からのごあいさつ

鹿児島県難病相談・支援センター所長 福永 秀敏

朝夕はだいぶ涼しくなってきましたが、皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。さて、鹿児島県難病相談・支援センターが、昨年10月1日に開所いたしまして、早いもので、もうすぐ1年を迎えます。センターへは、毎日、難病患者さんやその御家族、関係機関等から、さまざまな御相談が寄せられています。その内容は療養生活・就労・介護など多岐にわたりますが、その一つ一つに、きめ細かな対応を心がけ、よりよい療養生活に繋がるよう、スタッフ一同、取り組んでおります。

また、本センター横には「かごしま難病支援ネットワーク（難病患者会）」の事務局もあり、思いもよらず発病し、同じような経験をしてきた、患者・家族の方々が、当事者しかわからない悩みや様々な御相談に応じる、ピア相談を実施しています。

これからも、困ったときに、気軽に相談できる、身近なセンターとして、皆様に御活用いただきたいと思いますので、御支援・御協力をよろしくお願いいたします。

電力需給状況や災害による 停電に備えて



この夏、電力の需給状況によっては計画停電を実施するといった発表が九州電力からありました。人工呼吸器等の医療機器を使用して在宅療養をされている難病患者さんにとっては、「電気は命綱」であり、御心配をされた方々も多かったのではないのでしょうか。

鹿児島県では自然災害等も多く、いざという時の備えを日頃から心がけておきたいものです。

あんしん手帳を御活用ください

東日本大震災の、被災地では医療品や医療機器が手に入りにくくなったとの教訓から、鹿児島県は

「災害時難病患者支援あんしん手帳」を作成し、特定疾患医療受給者を中心に配布しています。

災害時に適切な支援を受けられるように、かかりつけ医や服用薬の種類などを記入していざというときに役立てていただきたいと思います。

なお、今後、新規に申請される方々にも随時配布していく予定です。



鹿児島県難病相談・支援センター の御案内

地域で生活する難病患者や家族の日常生活での悩みや不安の軽減を図る公的機関です。患者等のさまざまなニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における難病患者等を支援します。

所在地 鹿児島市小野1丁目1-1
 (ハートピアかごしま3階)

TEL 099-218-3133

FAX 099-228-5544

相談時間 午前9時～午後4時

(火曜日・祝日・年末年始を除く)

* 特定疾患医療受給者証に関する申請などは、火曜日も受け付けています。

かごしま難病支援ネットワークの御案内

鹿児島県下で活動している各患者団体が連携し、難病などで困っている方々の相談支援を行っています。

連絡先 かごしま難病支援ネットワーク事務局
 (ハートピアかごしま3階)

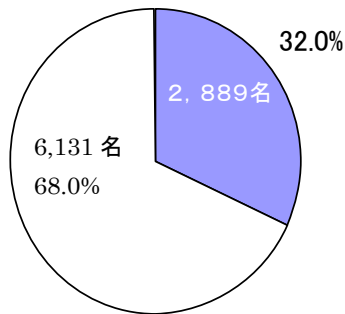
TEL 099-218-3455

FAX 099-228-5510

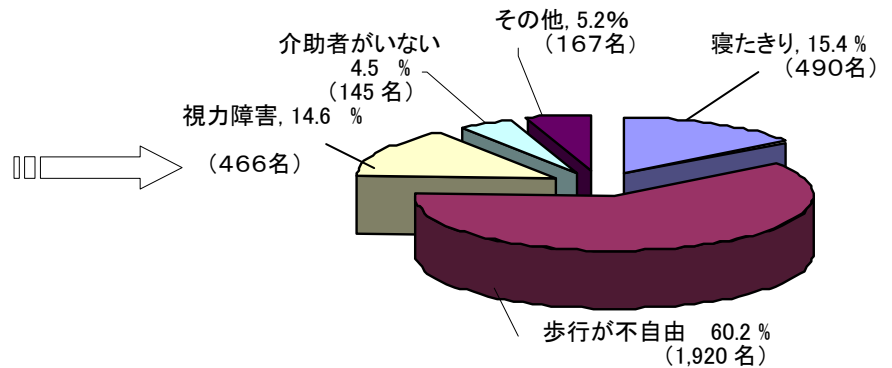
平成 23 年度の災害時支援・療養状況調査結果

昨年、特定疾患医療受給者証の更新申請に併せて災害時の避難支援に関するアンケート調査を実施したところ、9,020 名（回答率 75.3%）の御協力を頂きました。調査結果について一部ご報告いたします。

「自分で避難できない」と回答した有効回答者

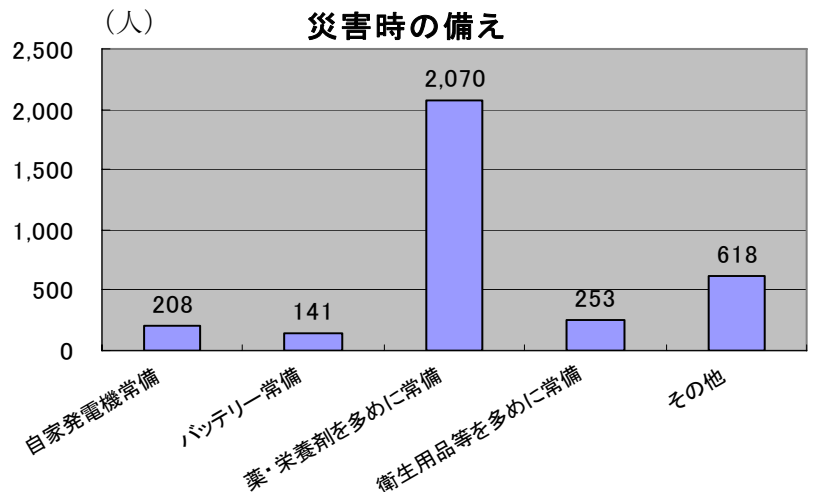
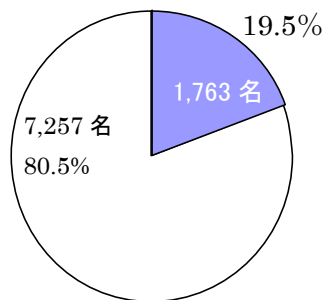


避難できない理由（複数回答可）



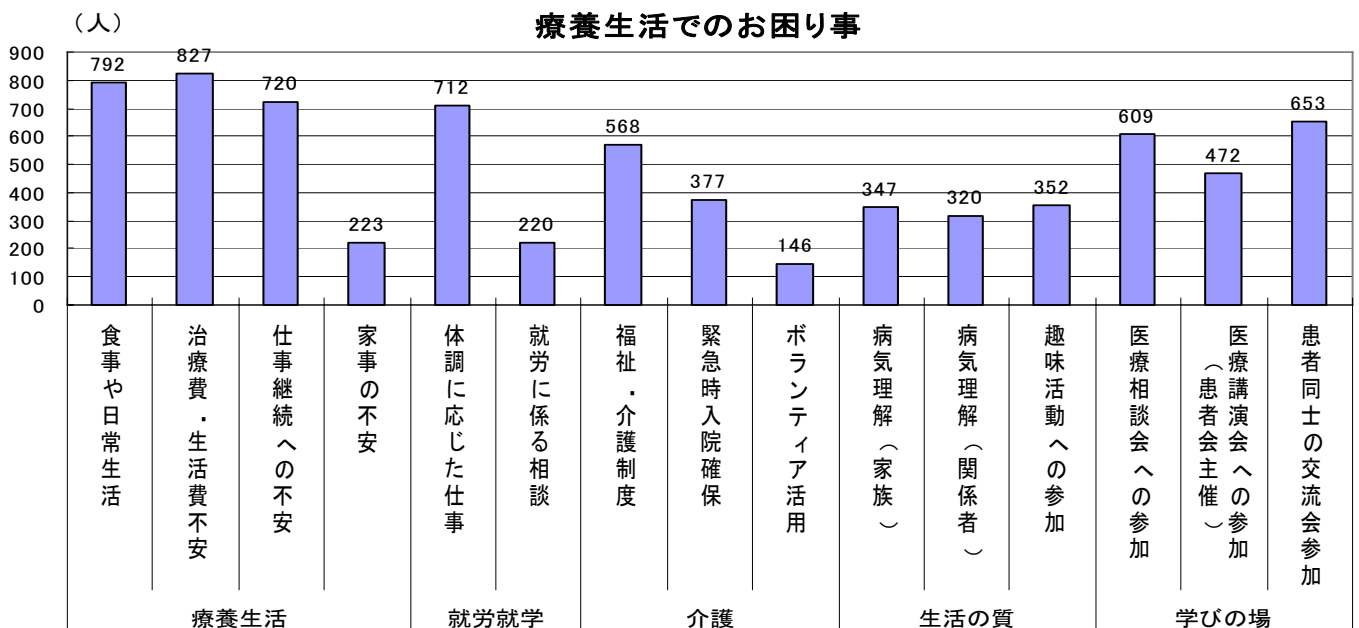
自力で避難ができないと答えた方は 2,889 名（32%）であり、避難できない理由として「歩行が不自由」（60.2%）が最も多く、次いで、寝たきり（15.4%）、視力障害（14.6%）の順に多かったです。

「避難の手伝いを希望する」と回答した方



避難の手伝いを希望される方は 1,763 名で全体の 19.5% でした。災害時の備えについては、「薬・栄養剤を多めに常備している」と答えた方が 2,070 名と最も多く、全体の約 23% でした。

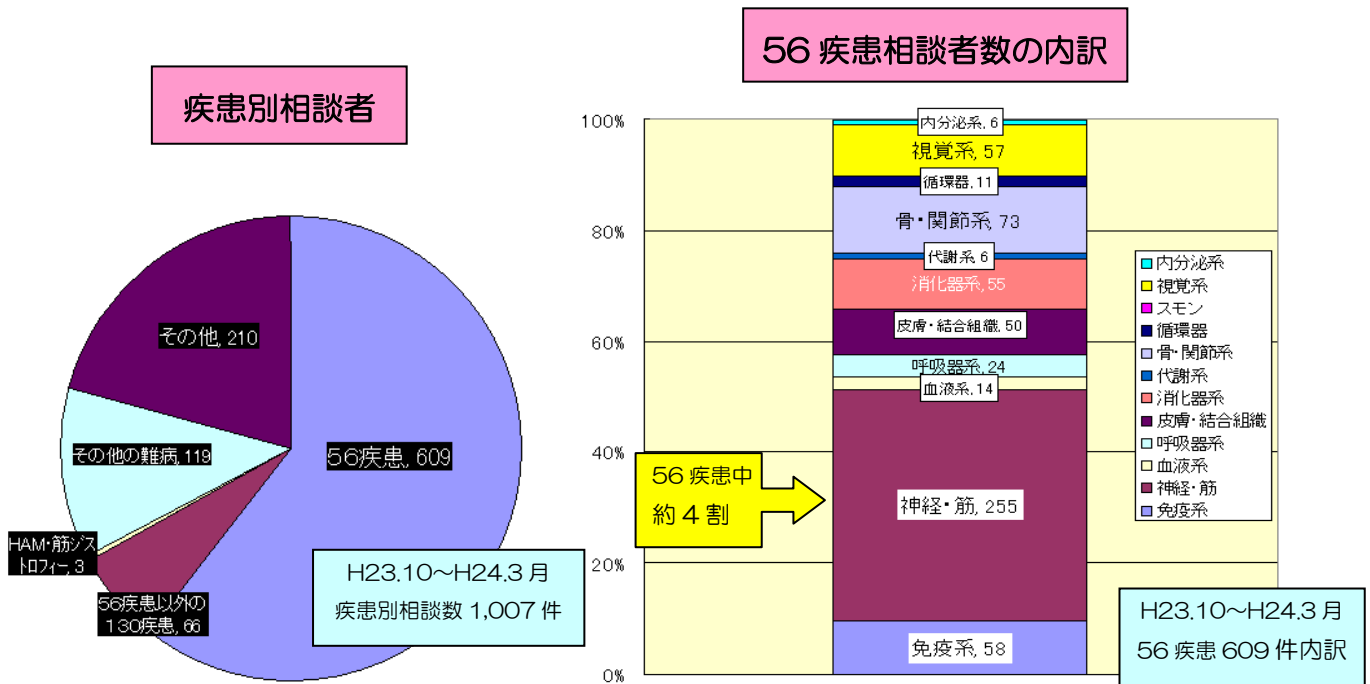
療養生活でのお困り事



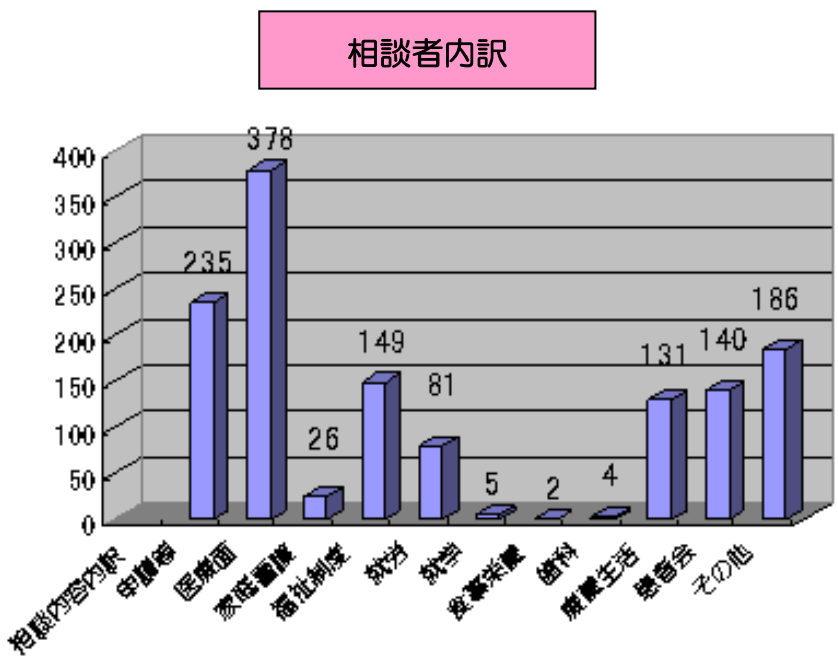
お困り事は、「療養生活」に関するものが最も多く、なかでも「治療費・生活費不安を感じている」や「食事や日常生活の工夫について知りたい」と答えた方が多かったです。「体調に合わせてできる仕事が欲しい」といった就労に関するお悩みや、「患者同士の交流会や医療相談会の情報を知りたい」といった、学びの場を求める御意見も多くありました。

難病相談・支援センター相談実績（H23.10月～H24.3月）

平成 23 年 10 月～平成 24 年 3 月に鹿児島県難病相談・支援センターによせられた相談についてまとめました。



疾患別相談者数は、56 疾患の相談が全体の約 6 割をしめ、その中で神経・筋疾患が 255 件と最も多く、56 疾患相談者の約 4 割でした。疾患別にみると神経・筋疾患の内訳は、パーキンソン病関連疾患が 117 件と最も多かったです。次いで後縦靭帯骨化症が 62 件、網膜色素変性症 57 件、多発性硬化症 36 件、筋萎縮性側索硬化症 25 件、潰瘍性大腸炎 23 件でした。



相談内容は、医療面についてが 378 件で最も多く、病院の紹介依頼や最新の治療薬等の情報を知りたいという相談内容でした。次いで特定疾患治療研究事業の申請や変更が 235 件、身体障害者手帳や介護保険といった福祉制度に関する相談が 149 件、患者会や患者同士の交流会についてが 140 件でした。

H23.10～H24.3 月 1,337 件の内訳
(1 回の相談で複数の相談をされるため相談者数と一致しない。)

【医療相談会】

◇神経線維腫症について◇

講師 福永 秀敏

(難病相談・支援センター所長)

日時：平成24年2月12日(日)

午後1時30分～午後4時

場所：ハートピアかごしま3階 研修室2

参加者：17名

参加された方の感想

- ・神経線維腫症の担当をしたことがある先生に、整形外科・皮膚科・内科の話も聞いてみたい。
- ・個人的に分からないこともあるので、また難病相談・支援センターなど、利用したい。

◇網膜色素変性について◇

ロービジョンケアの情報：安全に暮らすには

講師 斉之平 真弓 先生

(鹿児島大学病院 眼科)

日時：平成24年2月24日(金)

午後1時30分～午後3時30分

場所：ハートピアかごしま1階 多目的ホール

参加者：64名

参加された方の感想

- ・ロービジョン外来の存在や補助具などを知ることができてよかったです。ただ願いはやはり早く治療法が確立してほしいということです。質問も主治医に皆さん聞けないんだと思うことばかりでした。
- ・これからもこのような講演を行ってほしい。

◇脊髄小脳変性症と多系統萎縮症について◇

講師 有里 敬代 先生

(国立病院機構南九州病院 神経内科)

日時：平成24年3月2日(金)

午後1時30分～午後3時30分

場所：ハートピアかごしま1階 多目的ホール

参加者：14名

参加された方の感想

- ・病気について受け入れが少しずつできるように思います。皆さんの中で話を聞いて元気ができました。
- ・診断をされた時点でこのようなお話を聴く機会があればもっと理解を深めることができたのではないかと思います。

◇多発性硬化症について◇

講師 福永 秀敏

(難病相談・支援センター所長)

日時：平成24年3月18日(日)

午後1時30分～午後4時

場所：ハートピアかごしま3階 セミナールーム

参加者：6名

参加された方からの御質問

- ・高齢であるがリハビリの効果はあるのか。
- 高齢でもリハビリは効果があるので是非続けていった方がよい。
- ・県として病気についての一般的な情報をもっと知らせてほしい。
- 特定疾患医療受給者証の更新時や県のホームページにも最新情報を掲載しています。

◇炎症性腸疾患について◇

講師 油田 幸子 先生

(厚生連病院 栄養管理科)

日時：平成24年6月9日(土)

午後1時30分～午後4時

場所：ハートピアかごしま3階 セミナールーム

参加者：25名

参加された方の感想

- ・栄養指導だけではなく、病気の説明からして頂いて、大変興味深く聞くことができました。
- ・大変勉強になりました。いつか一人暮らしを始めたときに今日学んだことを役立てようと思います。

◇神経難病の症状や治療について◇

アイザックス症候群・多発性硬化症等

講師 有村 公良 先生

(大勝病院院長)

日時：平成24年8月1日(水)

午後2時～午後4時15分

場所：ハートピアかごしま3階 研修室

参加者：42名

参加された方の感想

- ・先生のお話の中で、原因をつきとめるより治らなくても病気の進行や再発を抑制することが大事ということ、今日聞いた病気だけでなく、他のことにも通ずることとしました。
- ・初めてアイザックス症候群という病気を知りました。講話が分かりやすく、詳しく学べた。

【巡回相談】

◇「後縦靭帯骨化症について」◇

講師 中野 真一先生

(霧島市立医師会医療センター副院長)

日時：平成24年2月21日(火)

午後1時30分～午後4時

場所：おおすみ弥五郎伝説の里

参加者：14名

参加された方の感想

- ・自分の痛み・辛さを皆さんがかかえていらっしゃるのを知り、少しは心が楽になりました。先生の話で病気のことを知ることができました。
- ・皆さんも同じ大変さ、自分だけではないと思い、これからも頑張ります。

【交流会】

◆シェーグレン症候群◆

日時：平成24年1月22日(日)

場所：ハートピアかごしま3階
セミナールーム

参加者：8名

<シェーグレン症候群とは>

主として中年女性に好発する涙腺と唾液腺を標的とする臓器特異的自己免疫疾患ですが全身性の臓器病変を伴う全身性の自己免疫疾患でもあります。膠原病に合併する二次性シェーグレン症候群と、これらの合併のない原発性シェーグレン症候群に分類されます。

参加された方の感想

- ・患者同士でしかわかり合えないいろんな話ができ本当にうれしかった。
- ・交流会が、患者会に発展し、今後、情報交換の場が増えれば、気持ちがずいぶん楽になると思います。

◆後縦靭帯骨化症◆

日時：平成24年2月19日(日)

場所：ハートピアかごしま3階
セミナールーム

参加者：10名

<後縦靭帯骨化症>とは

脊椎椎体の後縁を上下に連結し、脊柱を縦走する後縦靭帯が骨化し増大した結果、脊髓の入っている脊柱管が狭くなり、脊髓や脊髓から分枝する神経根が圧迫されて知覚障害や運動障害等の神経障害を引き起こす病気です。

参加された方の感想

- ・今まで全く知識が無かったので今日は、皆様のいろいろなお話を聞かせていただいてとてもよかったと思います。
- ・自分以外にも同じ思いの人々がおられる事がわかってよかった。

◆パーチェット病◆

日時：平成24年2月26日(日)

場所：ハートピアかごしま3階
セミナールーム

参加者：5名

<パーチェット病とは>

舌や唇などの口腔粘膜に境界鮮明な円形の浅い潰瘍(アフタ性潰瘍)が繰り返してできる、眼球をつつむぶどう膜の炎症、外陰部の潰瘍、皮疹の4つの症状があるとき、パーチェット病と診断されます。

参加された方の感想

- ・いろいろな方のお話しが聞けてとても良かった。元気をいただきました。
- ・次の機会を作ってもらいたい。それだけです。

◆線維筋痛症◆

日時：平成24年5月26日(土)

午後1時30分～午後3時30分

場所：ハートピアかごしま3階 研修室2
参加者：14名

今回、センターで行う2回目の患者交流会となりました。8名の方々が前回に引き続いての参加であり、同じ病気を抱える御本人や御家族がお互いの経験や意見等をお話して心の交流をはかりました。

参加された方の感想

- ・同じ痛みを持つ方の日常生活や悩みを聞いて励みになった。
- ・自分と同じ思いをしている方々といろいろお話しができたのでうれしかった。

【所長及び専門医による個別相談】

平成23年10月～平成24年8月

◇ 26回実施 ◇

相談者：39名

相談者内訳

特定疾患(56疾患)・・・24名
56疾患以外の130疾患・・・2名
その他の疾患・・・13名

相談内容

- ・病状の経過について聞きたい。
- ・薬の種類や量は妥当か。
- ・どの診療科を受診すればよいか。
- ・医師に上手に思いを伝えられない・・・等々

平成 24 年度 医療相談予定表 <難病相談・支援センター実施分>

実施予定日	開催予定場所	対象疾患名	講師等	内容等
平成 24 年 11 月 12 日 (月) 午後	難病相談・支援センター	全身性 エリテマトーデス	大坪 秀雄先生 (鹿児島日赤病院)	講話・意見交換 ・交流等
平成 24 年 11 月 18 日 (日) 午後 1 時 30 分～受付	鹿児島県 医師会館	ベーチェット病	中島 悟先生 (鹿児島生協病院) 中尾 久美子先生 (鹿児島大学病院 眼科)	講話 質疑応答
平成 24 年 11 月 28 日 (水) 午後	難病相談・支援センター	強皮症・皮膚筋炎 および多発性筋炎	武田 浩一郎先生 (鹿児島大学病院 皮膚科)	講話・意見交換 ・交流等
平成 24 年 12 月 6 日 (木) 午後	難病相談・支援センター	特発性拡張型 (うっ血型)心筋症	皆越 真一先生 (鹿児島医療センター第一循環器科)	講話・意見交換 ・交流等
平成 24 年 12 月 ～平成 25 年 3 月	難病相談・支援センター	特発性血小板 減少性紫斑病	<調整中> 濱田 平一郎 先生 (鹿児島大学病院 膠原病内科)	講話・意見交換 ・交流等
平成 25 年 1 月～3 月	難病相談・支援センター	筋ジストロフィー	福永 秀敏 所長 (鹿児島県難病相談・支援センター)	講話・意見交換 ・交流等
平成 25 年 1 月～3 月	難病相談・支援センター	サルコイドーシス	検討中	講話・意見交換 ・交流等
平成 25 年 3 月下旬	難病相談・支援センター	線維筋痛症	検討中	講話・意見交換 ・交流等

* 参加御希望の方は資料の準備等がありますので、できるだけ事前にお申し込みください。

- * センター交流会は随時計画いたします。
- * 難病相談・支援センター実施分以外に、各地域の保健所でも医療相談会の計画がありますので、お気軽にお問い合わせください。
- * 難病相談・支援センターでは、所長による個別相談を実施しております。《予約》が必要ですので、希望される方は、センターへ御連絡ください。
- * 医療相談については、都合により、内容等が変更になる場合もございますので予め御了承ください。なお、センターのホームページで随時御案内しますので御利用ください。

難病患者サロンを開設します

難病患者や家族が集まり日頃の悩みや日常生活に対する工夫等について意見交換を行う交流の場として計画しました。たくさんの方々の参加をお待ちしております。

日 時 毎月第 3 日曜日午後 1 時～3 時 (平成 24 年 9 月 16 日より開始します。)

場 所 難病相談・支援センター

対 象 者 難病全般の疾病をもつ方及び御家族等

申し込み 電話等による申込み (原則参加料無料, 内容によっては実費あり)

連絡先 鹿児島県難病相談・支援センター
電話 099-218-3133 FAX099-228-5544
<火曜日・祝祭日・年末年始以外の午前 9 時から午後 4 時>