



### 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

やわらかな春の日差しが心地よく感じられる季節になりましたが、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・支援センターが開所し、1年半が過ぎようとしています。

当センターでは、日々の電話等による相談に加え、医療相談・巡回相談、災害支援対策・就労支援といった生活支援、難病患者団体の活動支援・育成、また、日常生活用具の貸し出しや、講演会・研修会等も行っており、これまでに4,000件を超える相談が寄せられています。相談内容によっては、当事者の視点からピアサポートや患者会の紹介が必要な場合がありますが、隣接する「かごしま難病支援ネットワーク」と連携をとりつつ、難病患者の方々のニーズを踏まえた対応を心がけています。

難病相談・支援センターとしましては、今後も患者さんやその御家族の期待に応えられるよう、センター機能の充実を図ると共に、難病医療拠点病院を中心とした重症難病医療ネットワーク事業や従来からの保健所を中心とした地域支援事業との連携による、医療・福祉等総合的難病患者支援をさらに推進してまいりたいと考えておりますので、引き続き、より多くの皆さまから御協力を賜りますようお願い申し上げます。

### 医療講演会の開催

血管腫・血管奇形の診断と治療

～知っておきたい基礎知識～

講師：久留米大学病院放射線科 准教授

田中 法瑞 先生

日時：平成25年2月23日（土）

午後1時30分～午後3時

会場：ハートピアかごしま1階多目的ホール

参加者：43名

血管腫とは・・・血管内皮細胞の良性腫瘍。乳児血管腫は最も多いタイプで生後暫くして、赤い部分が認められ、その後急速に増大するが、自然退縮するのが特徴。巨大病変などについては積極的な治療が必要。

血管奇形とは・・・先天的な血管の形成異常であり、静脈奇形、毛細血管奇形、リンパ管奇形、動静脈奇形、それらの混合型が存在する。

・血管腫・血管奇形は広い範囲の疾患を含んだ領域という理解が必要である。

・血管腫・血管奇形のなかで、どの病気かということを確認することが重要である。

・診断のためには、診察、画像診断、病歴、を総合的に判断することが重要で、特にMRIなどの画像診断の専門医の存在が重要である。

医療講演会終了後、患者家族交流会を開催したところ、患者会の方々を中心に19名の参加がありました。また、田中先生による、個別相談の希望者も多く、先生には帰りの新幹線の時間ギリギリまで、相談対応をしていただきました。

### 参加された方の感想

・写真、資料とあわせて説明していただき、大変わかりやすかったです。医学が進んで現在では治療できない病気も、治療可能になることを望んでいます。

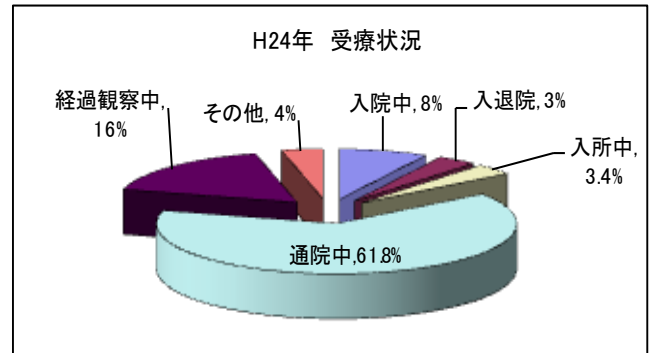
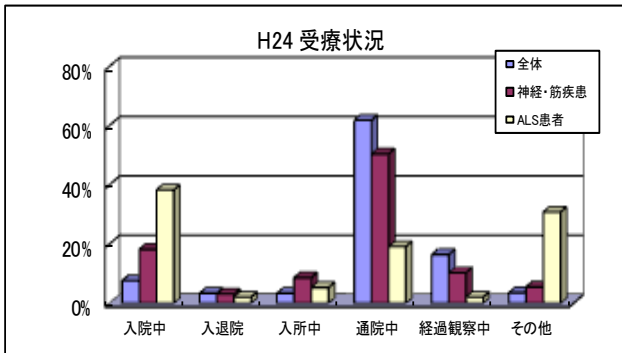
・田中先生の講演を聴き今まで（生まれつきで）自分の血管腫がよく理解できず、他人に病気のことを聞かれても答えられませんでした。だいぶ理解できるようになりました。

・血管腫血管奇形の違いや、医師と患者さんの関わり方など、とてもわかりやすい説明でした。交流会では、皆さんの病気に対する情報を少しでも共有して、悩みの解決に役立てるようにされている会に、とても共感しました。

## 平成 24 年度の災害時支援・療養状況調査結果

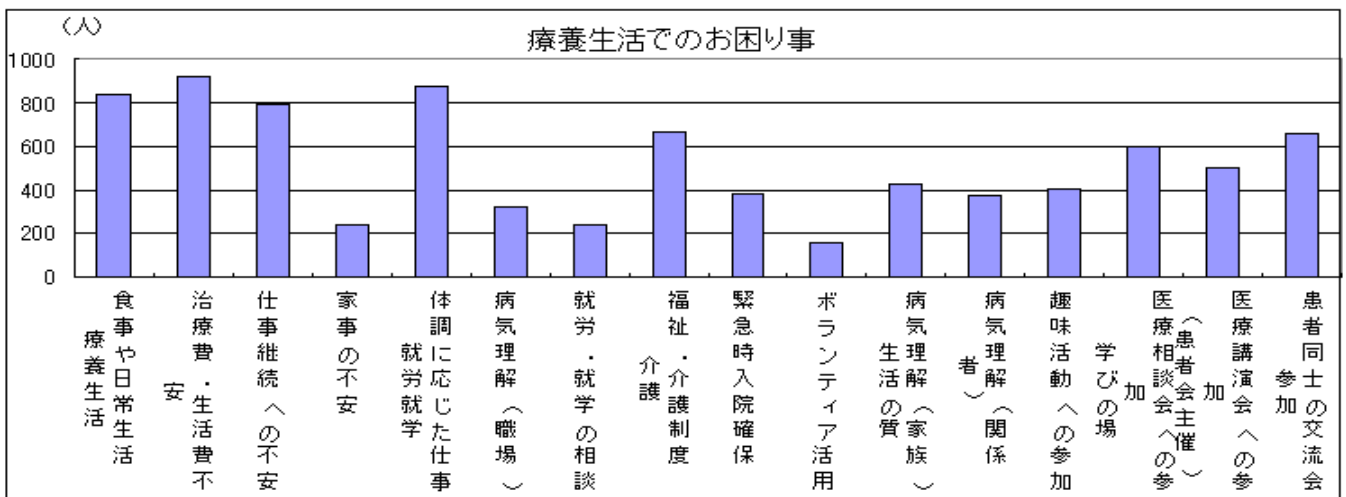
昨年、特定疾患医療受給者証の更新申請に併せて「療養状況及び災害時の避難支援に関するアンケート調査」を実施しましたところ、9,923 名（回答率 80.1%）の御協力を頂きました。調査結果について一部ご報告いたします。

◆受療状況◆神経・筋疾患群 2,970 名（回答率 79.7%）、ALS 患者 94 名（回答率 77.7%）についてはそれぞれの疾患内での割合です。



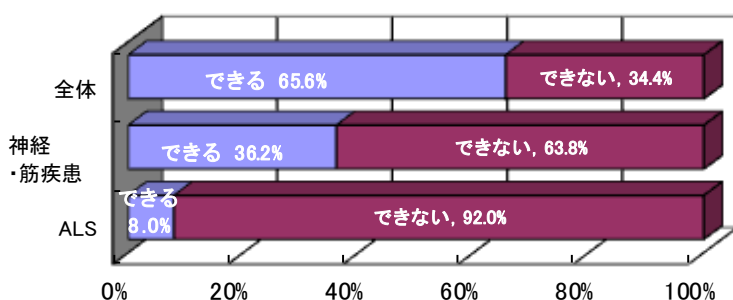
受療状況は通院中の方が 61.8%と最も多く、次いで経過観察中の方が 16%となっていた。神経・筋疾患及び、ALS の患者さんにおいては、通院・入院中の方の割合が特に高く、ALS の患者さんについてはその他（在宅診療等）が著しく高い割合を示していた。

◆療養生活の中での困り事（複数回答）◆

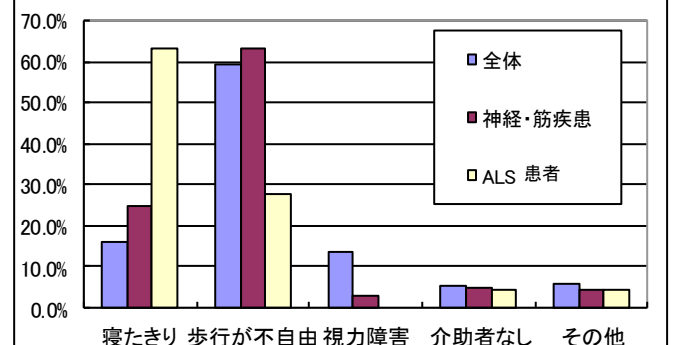


療養生活の中での困り事は、「治療費・生活費」「食事や日常生活・療養生活」「体調に応じた就労」「仕事継続への不安」等が特に高かった。就労に関してはセンターへの相談も多くなっており、今後とも関係機関と連携を取りつつ継続した支援が必要である。

### 自主避難の可否



### 自主避難できない人の状況



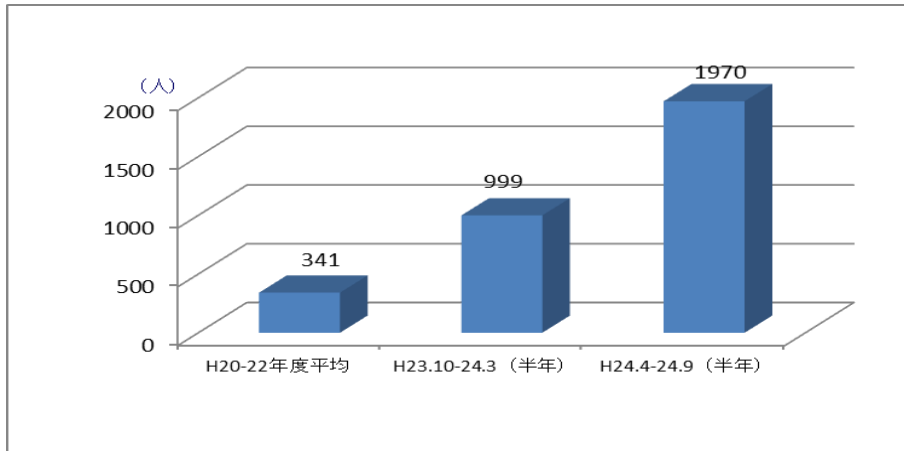
お住まいの市町村から避難準備情報が出された場合に「自分で避難できない」と答えた方は、全体の 34.4%であり、神経・筋疾患、ALS の患者さんにおいてその割合が 6～9 割とさらに高かった。

自主避難できない理由としては、「歩行困難」「寝たきり」「視力障害」が多かった。

# 難病相談・支援センター相談実績（H23.10月～H24.9月）

平成23年10月～平成24年9月まで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。

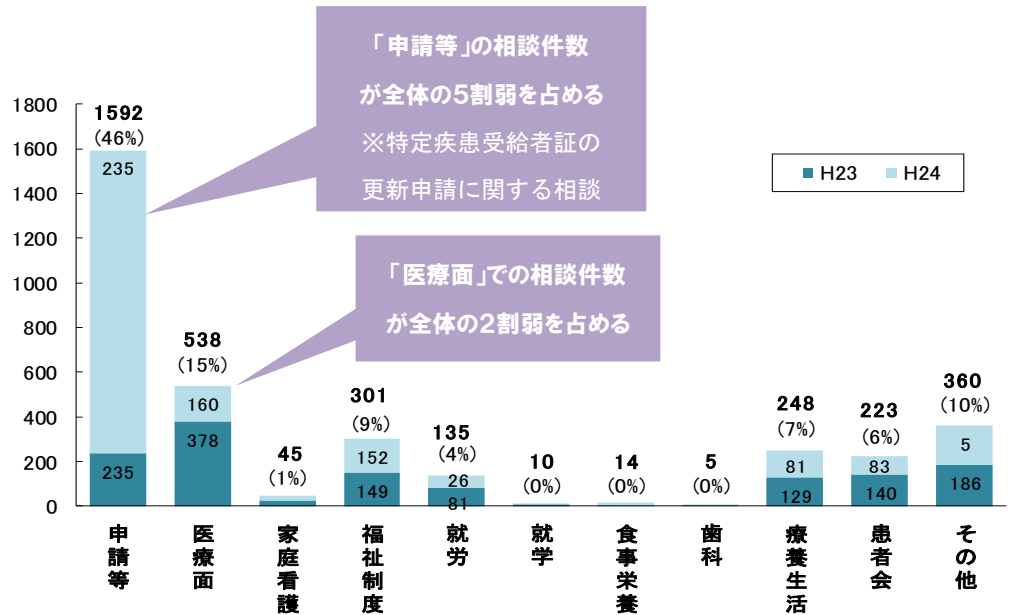
## ◆県難病相談・支援センター延相談者数の推移◆



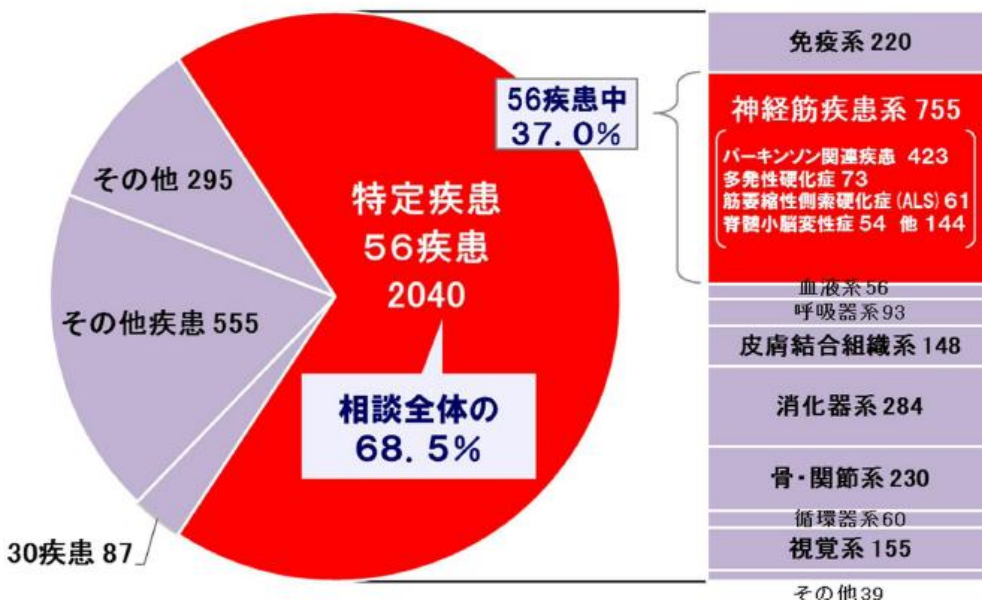
センター開所後、半年ごとの延相談者数を比較したところ、開所前の5倍以上に増加しており、難病患者やその御家族、支援者等の相談支援業務へのニーズの高さを示している。

## ◆相談者内訳（相談内容別）◆

相談内容で最も多かったのは、特定疾患医療受給者証の申請等に関するものであり、次いで医療面・福祉制度・就労に関する相談が多かった。



## ◆相談者内訳（疾患別）◆



疾患別の相談者数をみると、特定疾患（56疾患）が最も多く相談全体の68.5%であった。56疾患の内訳はパーキンソン関連疾患等の神経筋疾患系（37%）、炎症性腸疾患等の消化器系（14%）、後縦靭帯骨化症等の骨・関節系（11%）の順に多かった。

【医療相談会・交流会】

◇全身性エリテマトーデス◇

講師 大坪 秀雄 先生

(鹿児島赤十字病院)

日時：平成24年11月12日(月)

午後2時～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：28名

参加された方の感想

- ・治療に長い期間が必要とのこと。根気強く治療に努めたいと思いました。
- ・難病ということでなかなか人に話せないで、日頃からこういった場に参加していきたいと思っていました。病院ではゆっくり聞くことができないのでいい勉強になりました。

◇ベーチェット病◇

「ベーチェット病の病気と治療について」

講師 中島 悟 先生

(鹿児島生協病院)

「ベーチェット病の眼の症状について」

講師 中尾 久美子 先生

(鹿児島大学病院)

日時：平成24年11月18日(日)

午後1時～午後5時

場所：鹿児島県医師会館 3階中ホール

参加者：33名

参加された方の感想

- ・初めてこういった講演会に参加させていただきました。わたしたち家族のように、先のわからない不安を抱え、生活をされている方々がこんなにたくさんいることに驚きましたが、同時に一人ではないのだと強く思いました。

◇強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎◇

講師 武田 浩一郎 先生

(鹿児島大学病院)

日時：平成24年11月28日(水)

午後2時～午後4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：30名

参加された方の感想

- ・強皮症について、症状や病気の進行がある程度理解できた。次は予防法や、日常生活のことについてもう少し詳しく知りたい。
- ・難しい病気なので、知らないことが一番不安なことみたいです。他の方の意見が聞けるのは、とても貴重な経験になりました。人によって少し症状が違いますが、少しでも参考になればと思っています。

◇特発性拡張型心筋症◇

講師 皆越 眞一 先生

(鹿児島医療センター)

日時：平成24年12月6日(木)

午後2時30分～午後5時

場所：ハートピアかごしま2階 大会議室

参加者：6名

参加された方からの御質問と回答

Q:特に症状らしいものはないが、養生法は？

- A:血圧はできるだけ低くする。からだは年齢とともに変化するから、心臓に負荷がかからないように、体重に気をつける。痩せている方が、心臓は楽である。

◇特発性血小板減少性紫斑病◇

講師 濱田 平一郎 先生

(鹿児島大学病院)

日時：平成25年2月1日(金)

午後2時30分～午後4時20分

場所：ハートピアかごしま3階 研修室1

参加者：17名

参加された方の感想

- ・先生の講話がとてもわかりやすく、聞きやすかったです。
- ・気になっていることを質問できてよかったです。他の患者様とも、いろいろと話しができたのもよかったです。

◇筋ジストロフィー◇

講師 福永 秀敏

(難病相談・支援センター所長)

日時：平成25年2月17日(日)

午前10時～午前12時

場所：ハートピアかごしま2階 大会議室

参加者：16名

参加された方の感想

- ・筋ジストロフィーの治療や現状がよくわかりました。病気との関わり方の心構え、ストレスをなくしていきたいと思います。
- ・初めて講話を聴いて、大変役に立ちました。これからも参加したり、相談に来たいと思いますのでよろしくお願いします。

【所長及び専門医による個別相談】

平成24年9月～平成24年2月

◇36回実施◇ 相談者 50名

相談者内訳

特定疾患(56疾患)・・・16名

その他の疾患・・・34名

(筋ジストロフィー、リウマチなど)

## 【巡回相談】

開催日時 場所	疾患名	相談医	参加者	参加された方々の感想
H24.10.1 (月) 喜界島 コミュニティ センター	難病全般	南九州病院 福永秀敏 院長	14名	・初めて患者会に出席させていただきましたが、みなさんの話しを聞いてよかったです。 ・いろんな病気をもちながら、各々ががんばっている姿に私もがんばっていかうと改めて思いました。
H24.10.4 (木) 出水市高尾野町 農業者健康管理 センター	特発性拡張型 心筋症	川内市医師会立 市民病院 阿南隆一郎 副院長	4名	・参加者の皆さんが「私だけじゃなかった…」と言われたのが印象に残りました。やはり一人で悩んでいらしたんですね。講話はとてもわかりやすく、丁寧でした。
H24.10.12 (金) 屋久島町 総合センター	難病全般	南九州病院 福永秀敏 院長	26名	・島内にも大変な思いをしている方が多いことを知りました。患者同士が仲良く連絡を取り合い、励ましたり、慰めたり、世間話ができたらいいなあと思います。
H24.10.20 (土) 大口保健所	炎症性腸疾患	鹿児島大学病 消化器内科 藤田 浩 医師	19名	・今後もこのような講演会を開いてほしいと思います。(専門医による講話等) ・診察の時は、他の患者さんへの気兼ねもあり、先生に長く質問できないので、今日の相談会に参加してよかったです。
H24.11.9 (金) 県民健康プラザ 健康増進センター	パーキンソン 病関連疾患	南九州病院 福永秀敏 院長	38名	・先生のお話を聞いて少し楽になりました。あまり深く考えないようにしたいと思います。 ・大変役に立ち、気持ちが明るくなりました。
H24.11.14 (水) 志布志保健所	重症筋無力症	南九州病院 神経内科 園田至人 医師	9名	・病気を詳しく知ることができ、また、再認識することができました。 ・大きな病を抱えつつも、自分の人生をがんばりたいと思えた日でした。ありがとうございました。
H24.11.30 (金) 西之表市 保健センター	膠原病全般	鹿児島 赤十字病院 秋元正樹 医師	7名	・今日は少し不安を持って参加させてもらいました。講師の先生のお話しや参加している方々の話を聞いて、自分だけでなく、みんなが不安を抱えて過ごしているのだと思いました。
H24.11.30 (金) 徳之島保健所	炎症性腸疾患	鹿児島大学病院 消化器内科 藤田 浩 医師	8名	・同じ病気の方が同じ思いでいらっしゃることにほっとしました。先生のお話はとてもわかりやすく質問もしやすかったです。治療法・薬の開発もすすみ、とてもうれしく思います。希望が持てました。

### 【ボランティア養成講座】

難病について広く県民に関心を持っていただくために、ボランティアを募集して講座を開催しました。

日時 平成24年11月25日(日)

午前10時～午後4時

場所 ハートピアかごしま3階 研修室

参加者 21名

講話

「難病の歴史から私たちが学ぶこと」

難病相談・支援センター 所長 福永 秀敏

「誰でもボランティア～ボランティアの基礎知識と心構え」

鹿児島市社会福祉協議会ボランティアコーディネーター

寺原 芳子氏

「難病対策事業と難病相談・支援センター」

難病相談・支援センター 副所長 原田 ケイ子

講習

「福祉介助について」八反丸病院 理学療法士 竹内 直人氏

体験発表「難病とともに生きる私たちの願い」

～かごしま難病支援ネットワークから～

講座修了後、9名の方がボランティア登録をしてくださり、その後の医療相談会や、患者交流会で御協力を頂きました

#### 参加された方からの御要望

- ・難病体験をもう少し聴きたい。交流会を設けてほしい。
- ・私の周りにも多くの難病患者の方がいらっしゃるが、社会の中ではまだ認知度が低いような気がします。多くの人々に、こんな病気があることをもっと広報してほしいと思います。

### 【就労支援セミナー】

難病があっても、仕事を持って社会参加し、自立したいと願う方々に対し「顔の見える支援」を目指して、就労関係機関の取り組みや、難病当事者の生活の様子や就労実態・経験から学んだ課題等を御紹介いただき、効果的な就労支援のあり方、また就労機関の活用方法について意見交換を行いました。

日時 平成24年12月13日(木)

午後1時20分～午後4時

場所 ハートピアかごしま1階 多目的ホール

参加者 48名

講話

「社会保障制度について」

立石社会保険労務士事務所・鹿児島障害年金相談センター  
センター長 立石 謙作 氏

#### シブヅルム

ハローワークかごしま障害者援助部門上席職業指導官  
鹿児島障害者職業センター 主任障害者職業カウンセラー  
かごしま障害者就業・生活支援センター主任支援員  
鹿児島県雇用労政課職員  
患者の立場から～当事者2名～  
鹿児島県難病相談・支援センター職員

#### 参加された方の感想

- ・ハローワークなど、支援していただくところの詳しい話が聞けてよかったです。
- ・それぞれの機関の働き、役割について知ることができ、大変勉強になりました。当事者の方から実際に話を聞くことで、具体的に何に困っているのかイメージできました。

## 【 全国難病センター研究会 】

第19回研究大会（鹿児島）平成25年3月2日～3日開催

会 場；かごしま県民交流センター（鹿児島県鹿児島市山下町14-50）

全国の難病相談・支援センター職員や患者の方々、約200名が、参加され国の施策や各地の取り組みなどについて学びを深めました。大会1日目は当センターの福永秀敏所長による特別講演。大会2日目には各地の研究や活動紹介があり、鹿児島県からも、「難病相談・支援センターができるまでの経緯」や患者会の「ピアカウンセリングの取り組み」等について3名の発表がありました。

### <第1日目>

#### 特別報告

「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省健康局疾病対策課 課長 山本 尚子 氏

「難病患者に対する就労支援について」

厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課  
地域就労支援室長 金田 弘幸 氏

「難病患者の就労支援（福祉関係）について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課  
課長補佐 関口 彰 氏

「障害者総合支援法と難病について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部  
企画課長補佐 田中 剛 氏

#### <特別講演>

「難病とともに40年」

鹿児島県難病相談・支援センター  
所長 福永 秀敏

### <第2日目>

一般発表 16題

#### 現行の難病対策の課題

- ・研究事業や医療費助成の対象疾患に限られており、難病の疾患間で不公平感がある。
- ・医療費助成について、都道府県的大幅な超過負担が続いている等制度疲労をきたしている難病対策の抜本改革が強く求められている状況である。

難病対策の改革について（提言）平成25年1月

#### 3つの柱

- 1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実  
今後法制化を含めた、より具体的な議論が展開される見通しである。

平成25年4月1日より、障害者自立支援法が障害者総合支援法に変わると共に、新たに難病の方々が障害福祉サービス等を利用できるようになります。

\*対象となる疾患や必要な手続きについては、お住まいの市町村役場にお問い合わせください。

## 鹿児島県難病相談・支援センター ご 案 内

### \*相 談\*

面接・電話・FAX・メール相談

医師による個別相談を希望される場合は予約が必要です。

午前9時～午後4時

但し、火曜日・祝日・年末年始を除く

電話 099-218-3133

FAX 099-228-5544

E-mail soudan@po.pref.kagoshima.jp

難病患者の方々や家族が集まり、日頃の悩みや意見交換を行う交流の場として、**難病患者サロン**を毎月第3日曜日に開催しています。興味のある方は難病相談・支援センターへお問い合わせください。

「難病と言われたが、どのような病気か。」

「病気のことをよく知りたい。」

「同じ病気の人と話がしたい。」

「病気のために、仕事を継続できない。」

「どんな制度が利用できるの?」

