

鹿児島県

難病相談・支援センターだより 2013年9月



住所；鹿児島市小野一丁目1-1（ハートピアかごしま3階）

電話；099-218-3133

E-mail；soudan@po.pref.kagoshima.jp

URL；<http://www.pref.kagoshima.jp/ae06/kenko-fukushi/kenko-iryu/nanbyo/nanbyosoudan.html>

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

風の中に秋を少しずつ感じる季節となりましたが、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、10月で丁度2年となります。センターでは『難病患者・家族の悩みや不安に誠実に耳を傾け、解決への糸口をともに考えるセンター！』という理念をもとに、日々様々な相談を受けております。

国では40年ぶりに難病対策の抜本的な見直しが行われることとなり、特定疾患治療研究事業につきましては、対象疾患の範囲や認定基準、自己負担額の見直し等、議論が進んでおります。

一方、今年の4月からは障害者総合支援法が施行され、難病の方も障害福祉サービスを活用できるようになりました。しかし難病患者さんを取り巻く環境は医療はもちろん介護、就労等すぐに解決できない問題も非常に多く、依然として非常に厳しい環境の中にあると思われまます。

しかし、相談して一緒に考えることで、解決策が導き出されるときもありますし、もしすぐに解決しなくても患者・家族の声として届けて頂くことが非常に大切な事だと感じておりますので、どんな些細な事でもご相談頂きたいと思っております。

これからも困った時に気軽に相談できる身近なセンターとして、難病患者団体に組織している「かごしま難病支援ネットワーク」及び他の関係団体とも連携しながら、難病患者への相談・支援が、より一層充実出来るように努めてまいりたいと思っておりますので、ご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

平成25年4月から障害者総合支援法が施行されました。



この法律は、これまでの障害者自立支援法に代わるもので、平成25年4月からは身体障害者手帳のない難病等の方たちも障害福祉サービス等の対象となり、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となりました。

対象者：当面は難治性疾患克服研究事業の対象疾患（130疾患）

手続き：対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）をお持ちになり、お住まいの市町村の担当窓口にご利用サービスの申請をしてください。

その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要とされたサービスを利用できることとなります。

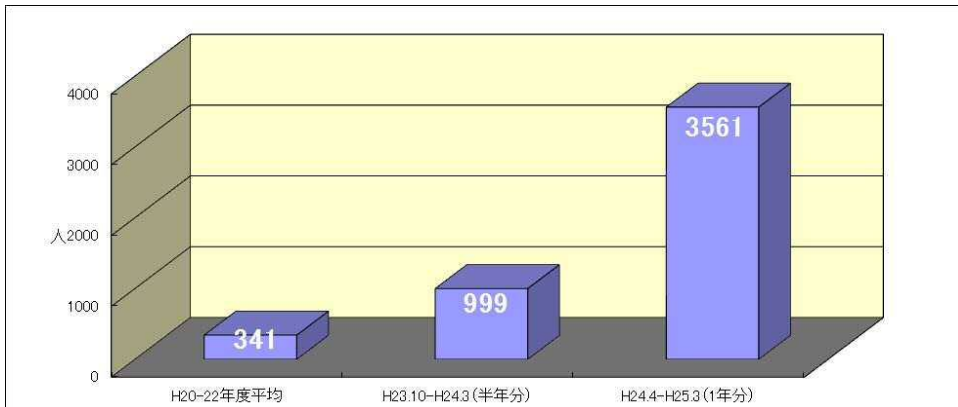
★★★★★ポイント★★★★★

「難病患者等居宅生活支援事業」が廃止となり、難病患者の福祉サービスの充実のため「障害者総合支援法」でその分を賄うことになっております。ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付の3事業に限らず、障害福祉サービス全般についての申請が出来るようになりました。

難病相談・支援センター相談実績(H24年4月～H25年3月)

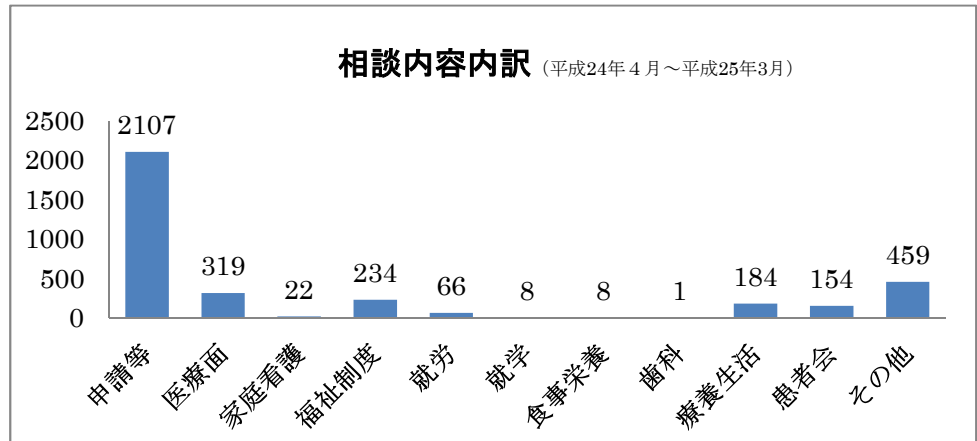
平成24年4月～平成25年3月までに鹿児島県難病相談・支援センターによせられた相談についてまとめました。

◆県難病相談・支援センター 相談件数の推移◆



H23年10月のセンター開所後、開所前より著しく相談者が増加しており、難病患者や家族、支援者等の相談支援業務へのニーズの高さをしめています。

相談内容は、特定疾患の申請についてが2,107件で最も多く、次いで医療面についてが319件でした。医療面では治療や疾患についての情報や、専門の病院を知りたいという内容等がありました。その他の内容は、医療相談申し込み等が含まれています。



～難病患者サロンを開設しています～

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。関心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。案内している疾患以外の方も参加可能です。参加御希望の方は電話等でお申し込みください。

(H25)4/21【終了】	5/19【終了】	6/16【終了】	7/21【終了】	8/18【終了】	9/15
シェーグレン症候群 (7名参加)	ベーチェット病 (9名参加)	第1回強皮症 (25名参加)	多発性硬化症 (17名参加)	全身性エリテマトーデス (14名参加)	サルコイドーシス
10/20	11/17	11/24	12/15	(H26)1/19	2/16
脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	難病 全般	第2回 強皮症	血管腫・血管奇形	突発性血小板減少症 紫斑病	後縦靭帯骨化症
					3/16
					重症筋無力症

(9月1日現在)

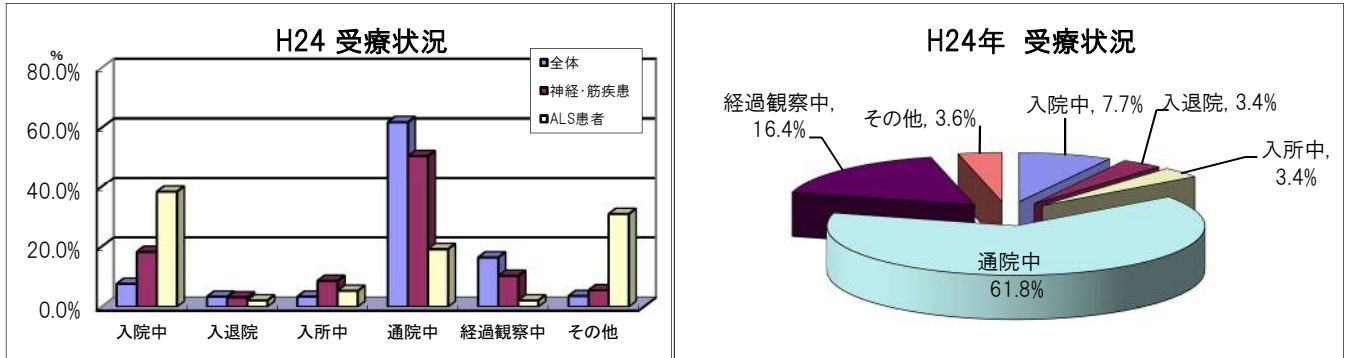
＜これまで参加された方の感想＞

- ・自分だけではないと、皆の話を聞いて頑張ろうと思った。
- ・病気について、どんな症状が出るのか分からなかったが、皆様の様子を聞いて出席して良かった。
- ・他の患者さんと同じ悩みを話せた事はとてもうれしかった。些細な事であっても対処方法などヒントをもらった。
- ・前向きに病気に向き合っていこうと思った。
- ・病気や症状が違っても、長い間症状に加え、周りの理解を得ることの難しさ、それによつての精神的苦痛、将来への不安等、共通する悩みを抱えているのを知ることができた経験は、家の中に居るだけではできない貴重な体験だった。

平成 24 年度の災害時支援・療養状況調査結果

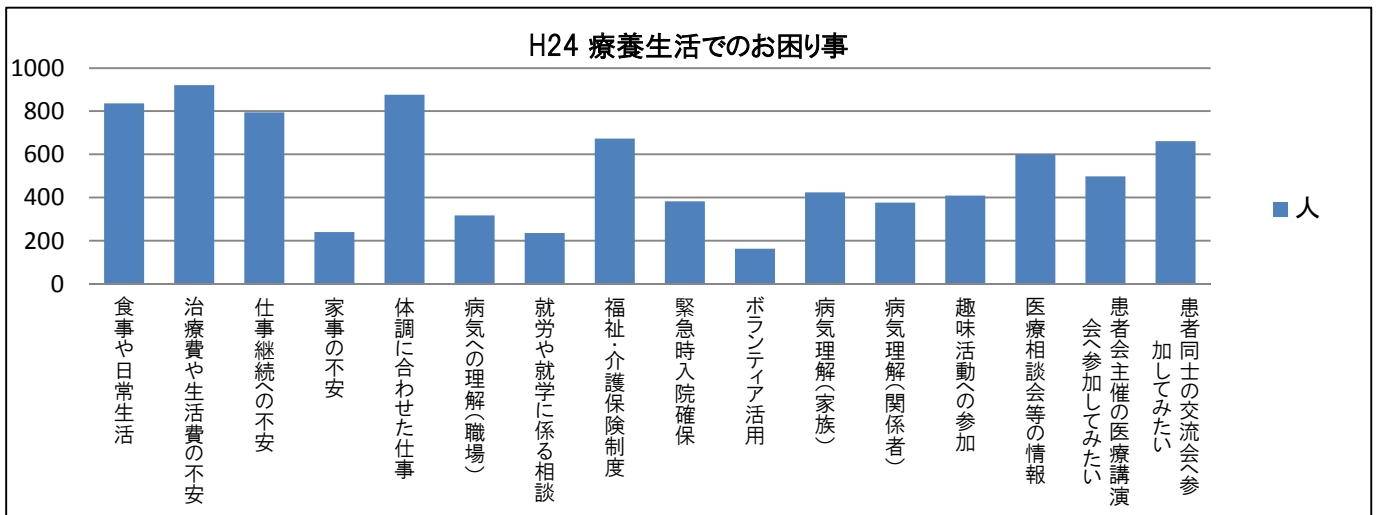
昨年、特定疾患医療受給者証の更新申請に併せて「療養状況及び災害時の避難支援に関するアンケート調査」を実施しましたところ、9,923名(回答率 80.1%)の御協力を頂きました。調査結果について一部ご報告いたします。
 なお、アンケート結果は、当センター、各保健所の事業の計画等に活用させていただいております。

◆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。

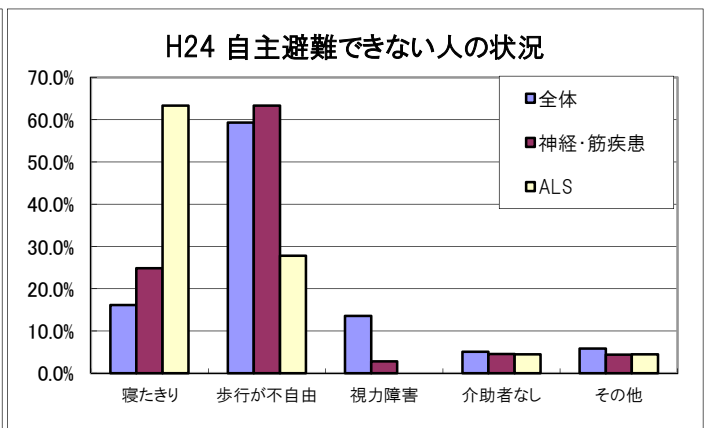
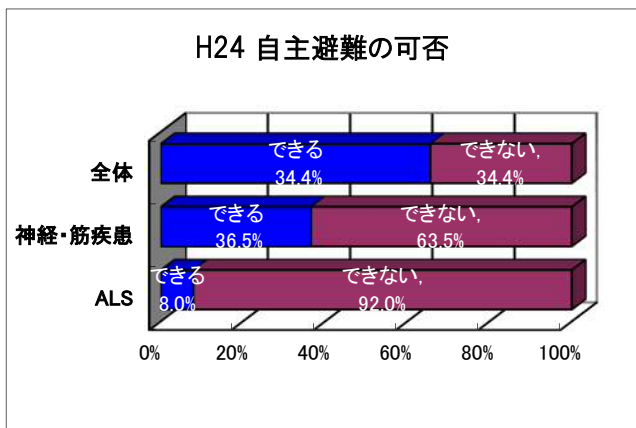


受療状況は通院中の方が 61.8%と最も多く、次いで経過観察中の方が 16%となっていた。神経・筋疾患及び、ALS の患者さんにおいては、通院・入院中の方の割合が特に高く、ALS の患者さんについてはその他(在宅診療等)が著しく高い割合を示していた。

◆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。



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。

◇重症筋無力症の医療相談◇

講師：福永 秀敏

(難病相談・支援センター所長)

日時：平成 25 年 5 月 12 日 (日)

場所：ハートピアかごしま 3F セミナールーム

内容：講話，意見交換

参加者：14 人

参加された方の感想

- ・ 講師の話だけでなく、患者さんとその家族のお話を聞けたので、大変勉強になった。
- ・ 欲を言えば（地方の）保健所単位で開催してほしい。

◇炎症性腸疾患の巡回医療相談◇

講師：藤田 浩 先生

(鹿児島大学病院 消化器内科)

日時：平成 25 年 6 月 28 日 (金)

場所：県民健康プラザ健康増進センター (鹿屋市)

内容：講話，患者家族交流会，個別相談

参加者：12 名

参加された方の感想

- ・ とてもわかりやすく説明してくださり、とても勉強になった。
- ・ 患者としてではなく、親としていろいろお話ができる場所が欲しい (子供さんが患者さんの方)。

◆「混合型血管奇形の難病指定を求める会」の患者交流会◆

日時：平成 25 年 7 月 7 日

場所：ハートピアかごしま 3F セミナールーム

参加者：4 名

<混合型血管奇形とは>

血管やリンパ管の形成がうまくいかず、複数に絡み合って腫瘍やアザなどができる病気。

参加された方の感想

- ・ 交流会は何回あってもいい。
- ・ 他者の情報をうのみにせず、きちんとした診断と治療をうけながら経過みていくことが必要。

◆プラダー-ウィリー症候群患者交流会◆

日時：平成 25 年 7 月 14 日

場所：ハートピアかごしま 3F 和室，研修室

参加者：64 名

<プラダー-ウィリー症候群とは>

新生児期の筋緊張低下および、哺乳障害，幼児期からの過食と肥満，発達遅延，低身長，性腺機能不全などを特徴とする症候群。

参加された方の感想

- ・ いろいろな話が聞けたり，皆さんの活動等がわかり，とても勉強になり，励みにもなった。
- ・ いろんな方の話を聞く事が出来，力と勇気をもたらした。今からの参考にしていきたいと思う。
- ・ 今後も交流会に参加したいと思うが，兄弟児のこともあり，地元開催の時だけになるかも。

◇パーキンソン病関連疾患の巡回医療相談◇

講師：福永 秀敏

(難病相談・支援センター所長)

日時：平成 25 年 7 月 19, 20 日 (金, 土)

場所：西之表市保健センター

内容：講話，交流会，個別相談，

参加者：16 名

参加された方の感想

- ・ やさしく具体的でわかりやすく，ユーモアを入れた講話でとてもよかった。またお願いします。
- ・ はじめての出席でしたけど，同じ病名同士が互いに話ができとても良かったです。
- ・ 福永先生の話聞くことができとても良かったです。元気が出ました。

その他，筋萎縮性側索硬化症患者の個別訪問を 3 件実施しました。

◇多系統萎縮症の医療相談◇

講師：大窪 隆一 先生

(鹿児島大学病院 神経内科・老年病学講座)

日時：平成 25 年 8 月 8 日 (木)

場所：ハートピアかごしま 2F 大会議室

内容：講話，意見交換

参加者：12 名

参加された方の感想

- ・ リハビリの大事さがわかりました。
- ・ 病気のことが良くわかりました。これからは心のケアについても話をうかがいたい。
- ・ 効果的なりハビリ方法などわかりやすかったです。また機会があれば患者さんや家族の話も聞きたいなあと思いました。(関係者の方)
- ・ 他の病気の方の現状を聞くことができよかったです。

医療講演会の開催（線維筋痛症友の会九州支部 共催）

演題：「線維筋痛症の診断と治療」

講師：聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター

病因・病態解析部門 部門長・准教授 山野 嘉久 先生

日時：平成 25 年 6 月 9 日（日）

10:30～12:30 講演 / 12:30～14:00 交流会

場所：ハートピアかごしま 参加者：42名

★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★★

- ・線維筋痛症の受診者は増加傾向。
- ・診断には線維筋痛症とその他の疾患（関節リウマチ、うつ病、慢性疲労性症候群、脳脊髄液減少症等）との鑑別が重要である。
- ・治療については、痛みのメカニズムを知り、治療への理解を深めることが非常に大切であることが話されました。

医療講演会后、患者交流会も開催。山野先生にもご参加して頂き、患者の方々の質問に真摯にお答え頂きました。

< 参加された方の感想(アンケートより) >

- ・交流会では直接、医師からの意見や話、同じような症状の患者さんの話や質問もあわせて聞く事が出来て、貴重な時間を頂いた。
- ・今回初めて交流会に参加して、家族会の方々の話を聞き、自分たちだけじゃなくて、皆大変で、患者の事を大事に思い、悩んで、前向きに対応している事を知り、元気をもらった。
- ・先生のお話をうかがい、希望を持っていきたいと思う。
- ・病気の理解と普及が必要。

【線維筋痛症とは】

原因不明の全身の激しい痛みが持続する病気。我が国では約 200 万人の患者がいると推定されている。症状としては、全身の広範な慢性疼痛、疲労感、微熱、不眠、抑鬱、膀胱炎症状、下痢、便秘、筋肉のピクツキ、こむら返り、口腔や眼の渇き等ある。

あんしん手帳ご利用ですか？

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。鹿児島県は台風の接近や上陸の多い地域でもあります。この手帳は水に濡れても破れない素材で作られています。災害時適切な医療・支援を受けられるように、是非活用して頂きたいと思っております。



- ・手帳に必要事項を記入し、非常用物品と一緒に、持ち出しやすい所に置いておきましょう。

ほとんどの原発が停止している今年の夏。去年同様の節電の要請が求められています。

電力不足の夏にとって、節電対策と熱中症予防は避けられない重要な問題です。

まだまだ暑い日が続きます。適切な予防法で熱中症を防いでいきましょう！！

熱中症の予防法

- ① 急に暑くなった日は要注意 ② 水分を十分に補給(就寝前も含めてこまめに)
- ② 扇風機やクーラーを上手に利用
- ③ 「おかしい」と思ったら涼しい所へ避難し、医療機関へ相談。
- ④ 日頃から体調を整える
- ⑤ 周囲の人にも気を配り、ご近所で声を掛け合うなどして、予防を呼びかけあう。

特に、高齢者、障害者については周囲が協力して注意深く見守るようお願いします。

熱中症予防には、「水分補給」と「暑さを避けること」が大切です！！

★★★★★★平成 25 年度 医療相談・巡回医療相談のご案内★★★★★★

事業	回	実施・実施予定日	開催場所・予定場所	対象疾患名	講師等	内容等
医療相談 (所内)	第1回	【終了】 平成25年5月12日(日)	難病相談・支援センター セミナールーム	重症筋無力症	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	医師講話・ 意見交換等
	第2回	【終了】 平成25年8月8日(木)	ハートピアかごしま2F 大会議室	多系統萎縮症	鹿児島大学病院 神経内科 大窪 隆一 医師	医師講話・ 意見交換等
	第3回	平成25年10月24日(木) 14:00~	ハートピアかごしま2F 大会議室	シェーグレン症候群	・泉原リウマチ・内科クリニック院長 泉原 智磨 医師 ・やまびこ医療福祉センター 瀬戸上 ユウ子 歯科衛生士	医師講話・意見 交換・歯科衛生 士個別相談
	第4回	平成25年11月21日(木)	難病相談・支援センター (ハートピアかごしま内)	混合性結合組織病	鹿児島赤十字病院 大坪 秀雄 医師	医師講話・ 意見交換等
	第5回	平成25年11月~3月	〃	ビュルガー病	医師(調整中)	医師講話・ 意見交換等
	第6回	平成25年11月~3月	〃	原発性胆汁性肝硬変	医師(調整中)	医師講話・ 意見交換等
	第7回	平成25年11月~3月	〃	突発性大腿骨頭壊死症	医師(調整中)	医師講話・ 意見交換等
	第8回	平成26年1月~2月	〃	再生不良性貧血	鹿児島大学病院 血液内科 吉満 誠 医師	医師講話・ 意見交換等
	第9回	平成26年3月15日(土)	〃	特発性間質性肺炎	南九州病院 呼吸器内科 是枝 快房 医師	医師講話・ 意見交換等
巡回医療相談 (所外)	第1回	【終了】 平成25年6月28日(金)	県民健康プラザ健康増進 センター(鹿屋市)	炎症性腸疾患	鹿児島大学病院 消化器内科 藤田 浩 医師	講話・交流会 個別相談
	第2回	【終了】 平成25年7月19~20日 (金・土)	西之表市 保健センター	パーキンソン病関連疾患	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	講話・交流会 個別相談
	第3回	平成25年9月6日(金)	長島町保健センター	パーキンソン病関連疾患, 他 神経難病	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	個別巡回相談
	第4回	平成25年9月11日(水)	指宿保健所	網膜色素変性症	鹿児島大学病院 眼科 斉之平 真弓 医師	講話・交流会
	第5回	平成25年9月20日(金)	屋久島町総合センター	難病全般	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	講話・交流会
	第6回	平成25年10月6日(日)	大口保健所	特発性血小板減少性紫斑病	鹿児島大学病院 血液膠原病内科 濱田 平一郎 医師	講話・意見交換 個別相談
	第7回	平成25年10月11日(金)	阿久根市保健センター	混合性結合組織病	鹿児島赤十字病院 秋元 正樹 医師	講話・意見交換 個別相談
	第8回	平成25年11月8日(金)	おおすみ弥五郎伝説の里 健康ふれあい館	強皮症 皮膚筋炎及び多発性筋炎	鹿児島赤十字病院 秋元 正樹 医師	講話・交流会
	第9回	平成25年11月15日(金)	知名町保健センター	パーキンソン病関連疾患	鹿児島大学病院 神経内科 大窪 隆一 医師	講話・交流会
	第10回	平成25年11月15日(金)	喜界町コミュニティーセン ター	難病全般	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長	講話・交流会

(平成 25 年 9 月 1 日現在)

- ・既に終了している場合や、都合により、対象、日程や場所、講師等が変更になることもありますので、予めご了承ください。
- ・参加ご希望の方は資料の準備等ありますので、できるだけ事前にお申し込みください。
- ・ホームページ上で活動報告を随時更新しておりますので、そちらもご覧ください。

●かごしま難病支援ネットワークからのお知らせ●

〈医療相談会や患者交流会開催のお知らせ〉

平成25年11月23日(土) ハートピアかごしまにて

10時~もやもや病【医療相談会・交流会】

13時~てんかん、網膜色素変性症、後縦靭帯骨化症、関節リウマチ(友の会)【交流会】

その他の患者会の交流会等含め、詳細については以下にお問い合わせください。

【お問い合わせ先】

かごしま難病支援ネットワーク TEL099-218-3455

〈難病相談・支援センター相談窓口のご案内〉

★相談方法★ 電話・面接・FAX・メール

★相談時間★ 午前9時~午後4時

(但し火曜日、祝日、年末年始は除く)

- ・専任相談員が難病に関する相談をお受けします。
- ・医師による個別相談もあります(要予約)。
- ・相談は無料です。
- ・なお「特定疾患医療受給者証」に関する申請などは火曜日でもできます。