

鹿児島県

難病相談・支援センターだより 2014年3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 FAX：099-228-5544
 E-mail：soudan@po.pref.kagoshima.jp



難病相談・支援センター所長からのあいさつ

鹿児島県難病相談・支援センター所長 福永秀敏

早春の候、皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

さて、平成25年、障害者総合支援法の対象に難病等が追加され、新たな福祉サービスが受けられるようになりました。さらに今、通常国会に「難病の患者に対する医療等に関する法律(案)」が提出され、難病患者の方々に対する良質かつ適切な医療の確保等、以下の表「難病対策の改革に向けた取り組みについて(概要)」の内容で今後難病対策が推進されていくことになります。

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、特定疾患医療費受給者証の認定及び交付事務、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出や、講演会・研修会等を行っており、必要に応じて関係機関と連携しながら支援を行っております。

今後とも、関係機関の皆様とともに考え、支援の輪を広げていけるよう、より一層センター機能の充実を図っていきたいと考えておりますので、更なる御指導・御協力を賜りますようお願い申し上げます。

NEWS!!

新たな難病対策の動向について

現在、国会において総合的な難病対策の法制化に向けて40年ぶりに審議がすすめられており、国は平成27年1月の施行をめざしています。県といたしましても、国の動向を踏まえながら、難病対策の見直しに対応してまいりたいと考えております。

難病対策の改革に向けた取組について(概要)

平成25年12月13日 厚生科学審議会
 疾病対策部会 難病対策委員会

難病対策の基本理念及び基本的事項

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定
 難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
 - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
 - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
 - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
 - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
 - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
 - かかりつけ医等による日常診療
 - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
 - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
 - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
 - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
 - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
 - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
 - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
 - 都道府県が対象患者に交付

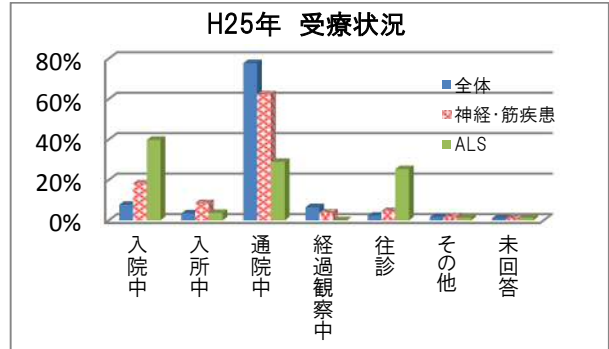
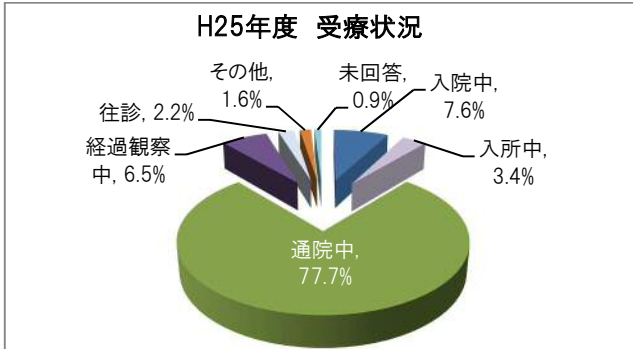
第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
 - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
 - 難病相談・支援センターの機能強化
 - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
 - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
 - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
 - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

平成25年度の災害時支援・療養状況調査結果

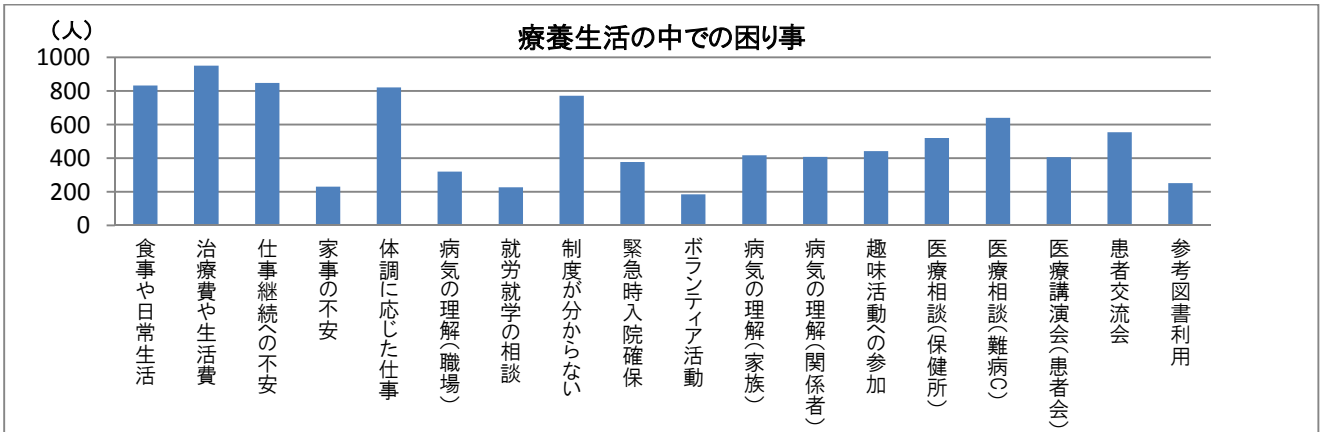
特定疾患医療受給者証の更新申請に併せて「療養状況及び災害時の避難支援に関するアンケート調査」を実施しましたところ、8,981人の方からご回答をいただきました(回答率66.2%)。主な調査結果についてご報告いたします。

◆**受療状況**◆ 神経・筋疾患群2,699人(回答率66.3%)、ALS患者83名(回答率66.9%)についてはそれぞれの疾患内での割合です。



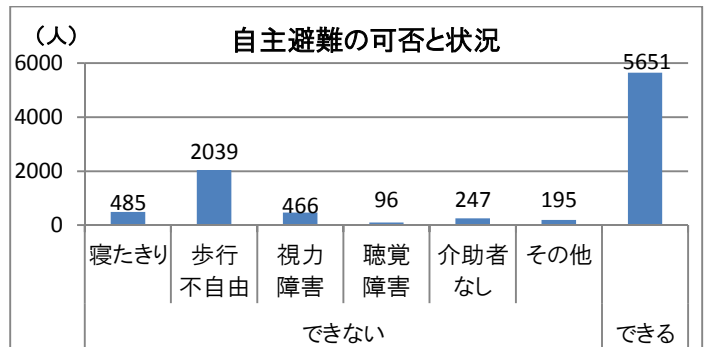
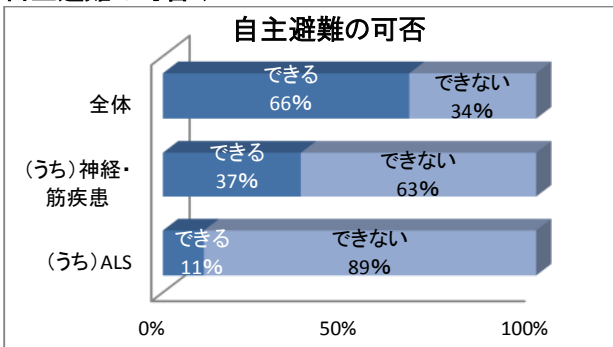
受療状況は通院中の方が約78%と最も多く、次いで入院中が約8%となっていた。内訳を見ますと、神経・筋疾患の患者さんでは通院中の方が多く、ALS患者さんにおいては入院中と在宅等で診療を受けている往診が高い割合を示していた。

◆**療養生活の中での困り事**◆



療養生活の中での困り事は、「治療費や生活費」「仕事継続への不安」及び「体調に応じた仕事」等、生活に直結した項目が特に多かった。また「各種制度が分からない」と答えた方も多く、これら制度の周知の必要性を示している。その他、病気や病状について医療機関や家族が理解してくれない等の意見も多く見られた。

◆**自主避難の可否**◆



お住まいの市町村から避難準備情報が出された場合に「自力で避難できない」と答えた方は、2,923人(34%)おり、特に神経・筋疾患、ALS患者さんにおいてその割合が特に大きかった。自主避難できない理由としては、歩行困難や寝たきり、家族など介助してくれる人がいない方が多かった。

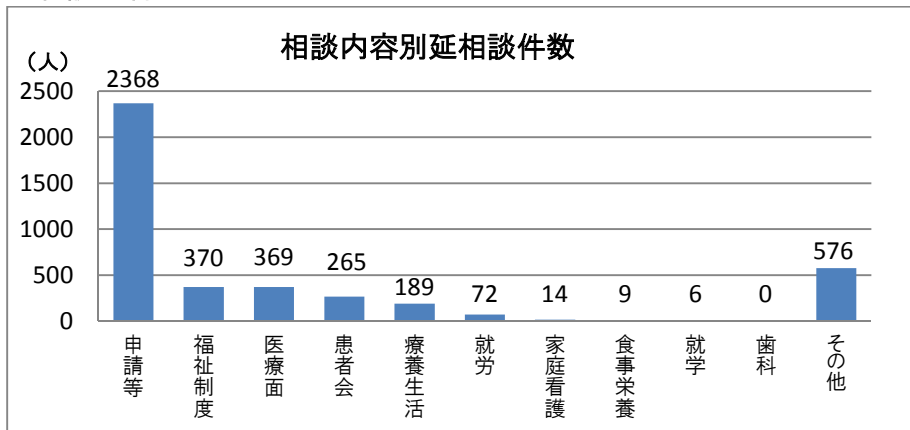
難病相談・支援センター相談実績（平成25年4月～平成26年2月）

H25年4月～H26年2月までに鹿児島県難病相談・支援センターに寄せられた相談についてまとめました。

◆相談者数◆

・延相談者数 3,951人 ・延相談件数 4,238件

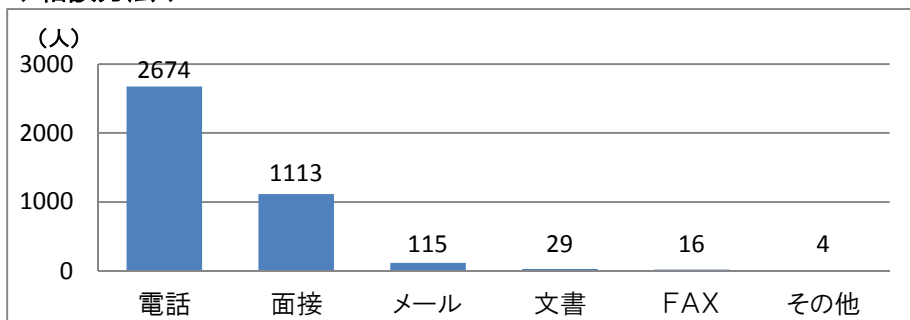
◆相談内容◆



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した。次いで福祉制度についての相談が多く、内容としては身体障害者手帳や介護保険制度、障害年金等についてでした。

病気や治療について、専門の病院を聞きたい等、医療面での相談も多い状況でした。

◆相談方法◆



相談方法は電話による相談が6割以上を占め、直接センターに来られての相談が3割と、この2つの方法による相談が主となっています。

同じ患者さん同士、お話してみませんか？

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。患者さんはもちろん、御家族や支援者の方など、関心のある方はお問い合わせください。

また、自分と同じ希少難病の方と会いたい、お話してみたいと思っている方のご連絡もお待ちしております。

例えば・・・

- ・アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャグストラウス症候群)
- ・慢性疲労症候群
- ・原発性アルデステロン
- ・先端巨大症 等



《H25年度難病患者サロン実施報告》

H25年4月	H25年5月	H25年6月	H25年7月	H25年8月	H25年9月
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 (17名参加)
H25年10月	H25年11月	H25年12月	H26年1月	H26年2月	H26年3月
脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 (15名参加)	第2回強皮症 (8名参加)	血管腫・血管奇形 (8名参加)	特発性血小板減少性紫斑病 (3名参加)	後縦靭帯骨化症 (15名参加)	重症筋無力症 (10名参加)

活 動 報 告 （平成25年9月～平成26年3月）

【医療相談】

開催日時 場所	疾患名 相談医	参加者	参加された方の主な感想
H25年 10月24日(木) 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 智彦 先生 (泉原リウマチ・内科クリニック院長) 瀬戸上 ユウ子 先生 (歯科衛生士会・やまびこ医療福祉セン ター歯科衛生士)	15名	・あまりポピュラーな疾患ではないので、なかなか医師からの話をきくことはないで、本当に勉強になった。 ・口内の舌の動かし方等で、残った機能を出来るだけ維持させる事がわかりました。初めて聞くことでとても勉強になった。 ・講義を聞いて知らなかった情報があったり、過去の振り返りができた。
H25年 11月21日(木) ハートピアかごしま 3F 研修室1	混合性結合組織病 大坪 秀雄 先生 (鹿児島赤十字病院)	12名	・同じ病気でも症状が違うことがわかりました。また機会があったら参加したい。 ・同じ病気の方と話すことがないので良かったです。交流会がもっとあったら嬉しい。 ・先生や皆さんの話を聞き、気持ちが軽くなった。
H26年 1月10日(金) ハートピアかごしま 2F 大会議室	原発性胆汁性肝硬変 井戸 章雄 先生 (鹿児島大学大学院医歯学総合 研究科 消化器疾患・生活習慣病学 教授)	20名	・なかなか病気が理解できなかったが、理解できて良かった。 ・どんな症状で進行するのかと悩んだこともあったが、何年か経ちこの症状であれば安心して暮らせることがわかり、出席して良かった。 ・難しく考えていた事が雪が溶けるように心にしみわたり、新しく今後の生き方に陽が差し込んだように思った。
H26年 1月20日(月) ハートピアかごしま 3F 研修室1	再生不良性貧血 吉満 誠 先生 (鹿児島大学病院血液膠原病内科)	11名	・(薬の副作用の)指のふるえに効果のある薬のことなどためになる事柄を聞けて良かった。 ・移植などはよほど悪くなってからでないといけないものだと考えていた。もしかすると移植でそれほど副作用もなく治療できるかもしれない分り、少し安心した。
H26年 1月26日(日) ハートピアかごしま 3F 研修室1	特発性大腿骨頭壊死症 石堂 康弘 先生 (鹿児島大学大学院医歯学総合 研究科 医療関節材料開発講座 特任准教授)	22名	・病気についてよくわかった。 ・病気のこと、そして皆様方のお話をうかがって、大変参考になった。今後の治療をどうするか、よく考えてみたいと思う。 ・とても良い講話だった。スロートレーニング、スロースクワットを頑張りたい。
H26年 3月6日(木) ハートピアかごしま 3F 研修室1	ピュルガー病 荒田 憲一 先生 (鹿児島大学病院 心臓血管・消化器外科学 医局長)	9名	・少々の知恵は書物で読んで知っていたが、主人が痛がる時は不安だった。でも本人がきついで「家族が頑張らないと。」と新たに認識した。 ・今後出来るだけ多くの病気について、このような会を行って欲しい。
H26年 3月15日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	特発性間質性肺炎 是枝 快房 先生 (南九州病院 呼吸器科 部長)	25名	・とても詳しく、そしてわかりやすく説明してもらったので勉強になった。これからも参加したいと切実に感じた。 ・大変わかりやすかった。 ・あらためて病気について聞くことができてよかった。



多くのご参加ありがとうございました。平成26年度の計画は県のホームページや新聞等でも広報していきます。

【巡回医療相談】

開催日時 場所	疾患名 相談医	参加者	参加された方の主な感想
H25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 福永 秀敏 所長 (難病相談・支援センター)	5名	・専門医に話を聞いてもらうのは滅多にない機会なので、非常に良かった。 ・日常生活で気をつける点などを聞く事が出来て、とても良かった。 ・勉強になった。
H25年9月11日(水) 指宿保健所	網膜色素変性症 斉之平 真弓 医師 (鹿児島大学病院 眼科)	43名	・若い患者の方もいて、とても驚いた ・巡回医療相談が近くであり、とても有意義だった。講話もだが、ロービジョンケアについての鹿大での受診なども、できそうな話を聞け、何かしら少し明るい気持ちになった。
H25年9月20日(金) 屋久島町 総合センター	難病全般 福永 秀敏 所長 (難病相談・支援センター)	19名	・国の難病への取り組みを久しぶりに生で聞くことができ、良い機会を得た。 ・もう少し多くの日常生活の流れや就労状態も聞けたら良かったと思う。
H25年10月6日(日) 大口保健所	特発性血小板減少性 紫斑病 濱田 平一郎 医師 (鹿児島大学病院 血液膠原病内科)	14名	・いろいろな話が聞けて良かった。 ・不安が多少なりとも少なくなった。 ・交通手段がないため、近い所であれば参加したい。 ・初めての参加で先生のわかりやすい説明でした。これからの季節、ウイルス感染等気をつけて生活していきたい。
H25年10月11日(金) 阿久根市 保健センター	混合性結合組織病 秋元 正樹 医師 (鹿児島赤十字病院)	7名	・自分の病気を考えることがなかったけど、今日初めて講話を聞きに来て、とても参考になった。 ・病気のことを知っているつもりでしたが、まだまだ知らないこともあり、知ることができてよかった。
H25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 秋元 正樹 医師 (鹿児島赤十字病院)	26名	・1人で悩んでいたが、相談会に出て良かった。 ・今日は同じ病気の方達の話しが聞けて、本当に良かった。 ・長年聞きたかった事が聞けてよかった。交流会も励ましになった。
H25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 大窪 隆一 医師 (鹿児島大学病院 神経内科)	24名	・先生の話聞いて、幻覚についての対応の仕方がわかった。 ・知らなかった内容を学ぶことができ、実生活に生かしていきたい。病に押しつぶされないように生きたい。 ・離島なので大変助かった。
H25年11月15日(金) 喜界町 コミュニティセンター	難病全般 福永 秀敏 所長 (難病相談・支援センター)	14名	・難病といってもいろいろな病気があること、人それぞれであること、そして、希望を持っていいことがわかった。 ・とても参考になった。

【難病支援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 25 年 10 月 27 日(日)
10:00~15:30

場所:ハートピアかごしま2階 大会議室

参加者:19名

講座修了後、今回6名の方がボランティア登録をしてくださいました。本当にありがとうございました。各地域で難病の方やその御家族のよき理解者として、そして身近なサポーターとして活動していただけたら嬉しく思っております。

また、難病支援ボランティアのお申し込みは、随時受け付けております。

【講話】

- 「難病対策と難病相談・支援センターの活動について」
難病相談・支援センター 副所長 原田ケイ子
- 「ボランティア活動に大切な視点とは」及び介助体験実習
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
- 体験発表 I・II
「難病支援ボランティアを体験して」
「難病当事者と介助者の立場から」

【参加された方の感想】

- ・身近なことでもボランティアになることを知り、非常に勉強になりました。
- ・心を受容することの大切さ！を学びました。
- ・病気や障害の受容は、教科書通りではないと、あらためて感じました。個々の対応が大切！！

【難病のある方のための就労支援セミナー】

「難病のある方の安定的な就職に向けた就労支援」をテーマに、就労関係機関の取り組みや、難病当事者の体験談、難病のある方を雇用している方の体験談を発表していただきました。

日時：平成26年2月8日(土)13:15～15:45

場所：ハートピアかごしま2F 大会議室

参加者：57名

基調講演

「難病のある方の安定的な就職に向けた就労支援について」

- 鹿児島労働局職業安定部 職業対策課
長山 伸一 障害者雇用担当官
- ハローワークかごしま 障害者援助部門
廣瀬 和泰 上席職業指導官

体験発表

- 難病当事者の体験談 難病当事者の方 1名
- 難病のある方を雇用している方の体験談
(株)ぶどうの木 八反田 智恵子代表取締役

グループワーク

「難病の方の安定的な就職を考えよう!」というテーマで意見交換していただきました。

【参加された方の感想】

- ・国の方針・施策、鹿児島県の現状がつかめて良かった。
- ・患者と事業所の2つの発表があったところは非常に良かった。どちらの内容もうそ偽りのない事実だったのでためになった。
- ・就労支援のためには難病・障害を理解し、受け入れていくことが必要と思った。

♡ かごしま難病支援ネットワーク「ピアカウンセリング」のご案内 ♡

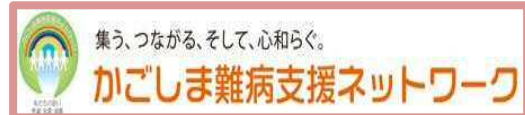
「ピア」とは「仲間」という意味。

同じ病気で悩み・苦しみなどを経験した難病患者会の皆様が、日々の療養生活における悩みや不安等をお聞きます。同じ病気を持つ仲間だからこそわかり合える思い、共有できる思いがあると思いますので、ぜひご相談下さい。(ネットワークには H26年1月現在、18の患者団体が加盟しております。)

電話番号：099-218-3455

FAX 番号：099-228-5510

メールアドレス：kgnanbyonet@po2.synapse.ne.jp



鹿児島県難病相談・支援センターのご案内

相談方法

面接・電話・FAX・メール相談

午前9時～午後4時

(但し、火曜日・祝日・年末年始を除く)

住所：鹿児島市小野1丁目1-1

(ハートピアかごしま3F)

電話：099-218-3133

FAX：099-228-5544

E-mail：soudan@po.pref.kagoshima.jp

- ★相談は無料です。
- ★医師による個別相談もあります(要予約・無料)
- ★「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つけています。

- ★各種事業の案内や、実施報告など随時ホームページに掲載しています。是非ご覧ください。
- ★特定疾患医療受給者証に関する申請の書類等もホームページ上からダウンロードできます。是非、ご利用ください。

鹿児島県難病相談・支援センター

- ★難病に関する書籍やDVD等の貸出も行っています。ご希望の方はお問い合わせください。

