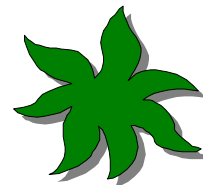


# 鹿児島県

## 難病相談・支援センターだより 第7号

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



(2015年9月発行)

### 難病にかかる「新たな医療費助成制度」

■平成27年1月から「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病の方への新たな医療費助成制度が始まりました。

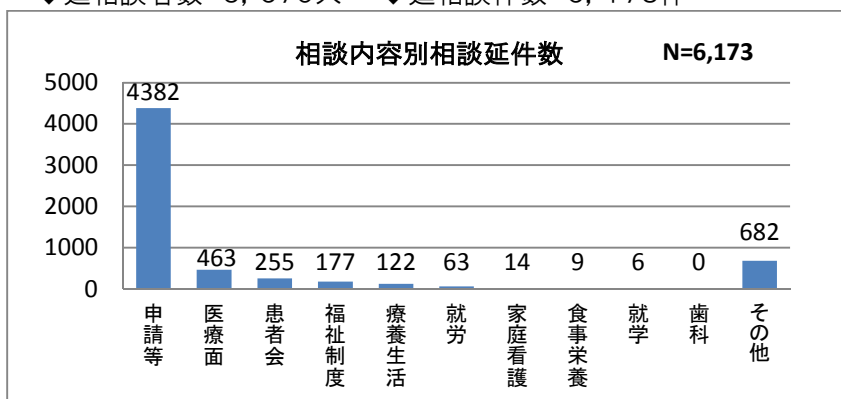
■平成27年7月から、医療費助成制度の対象疾病(指定難病)が306疾病に拡大されました。(既存の110疾病に196疾病が追加となりました。)

- 対象となる疾病一覧は、鹿児島県のホームページからダウンロードできます。
- 対象疾病の患者さんで、①症状が一定程度以上  
②高額な医療費\*を支払っている場合は、医療費助成制度を利用できるようになりました。
- 新たな医療費助成制度の申請に必要な臨床調査個人票を作成することができるのは、県が指定した指定医に限定されています。また、医療費助成に係る医療受給者証を使用できる医療機関等(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等)は県が指定した指定医療機関に限定されています。原則、指定医療機関以外で受療した際の医療費については、公費負担の対象になりません。
- 県内の指定医、指定医療機関については、鹿児島県のホームページ([www.pref.kagoshima.jp/](http://www.pref.kagoshima.jp/))をご覧ください。
- 指定医療機関においては、「医療受給者証」とあわせて窓口に表示される「特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票」の記載を行っていただくことになっております。
- 患者の方は指定難病に係る治療等を指定医療機関で受けるたびに、その機関が徴収した自己負担額を各機関において管理票に記入してもらい、自己負担額の累計額が月額自己負担上限額に達した場合は、それ以上の自己負担はなくなります。(複数の指定医療機関を受診した場合、自己負担額は合算して適用されます。)

※対象となる疾病の月ごとの医療費総額が、33,330円を超える月が年間3回以上ある場合です。

### 難病相談・支援センター相談実績 (平成26年度)

◆延相談者数 5,670人 ◆延相談件数 6,173件



相談内容は、難病の医療費助成制度申請についてが4,382件と最も多かったでした。次いで医療面についてが463件、患者会についてが255件となっています。平成27年1月から医療費助成対象の疾病が拡大されたこともあり、申請に関する相談は非常に多くなっています。

## 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・交流会**を開催しています。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。

場所：県難病相談・支援センター セミナールーム  
時間：13:30～15:30



### 《平成 27 年度 難病患者サロン》

4月(終了)	5月(終了)	6月(終了)	7月(終了)	8月(終了)	9月
多発性硬化症 (9名参加)	再生不良性貧血 (2名参加)	慢性疲労症候群 (3名参加)	間脳下垂体機能 障害 (7名参加)	難病全般 (2名参加)	全身性強皮症 皮膚筋炎・多発性筋炎
10月	11月	12月	H28年1月	H28年2月	H28年3月
重症筋無力症	多発性硬化症	後縦靭帯骨化症	検討中	検討中	検討中

(H27年8月現在)

※ 患者交流会は随時開催しております。

・サルコイドーシス：

原則偶数月(2・4・6・8・10・12月)第1日曜日

・全身性エリテマトーデス：次回10月25日(日)

・線維筋痛症：次回10月3日(日)

・再生不良性貧血：次回、H28年3月5日(土)

#### 【参加された方の感想】

- ・はじめて同じ病気の患者さんと会って、話をすることが出来ました。とても勉強になりました。
- ・参加すると、何気ない会話からも“元気”をもらえます。また参加したいです。
- ・「自分一人ではない。」という希望が持てました。

### 【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27年2月1日(日)

場所：ハートピアかごしま2階 大会議室

参加者：8名

今後は活動を盛んにし横のつながりを深めるために、ボランティアが集まる機会を増やし、顔の見える関係づくりに努めていきたいと思っております。登録されたボランティアの皆様、今後ともよろしくお願ひします。

### 【講座内容】

- 講話Ⅰ「難病対策と難病相談・支援センターの活動について」  
県難病相談・支援センター 杉田郁子副所長
- 講話Ⅱ「ボランティア活動に大切な視点とは」  
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 寺原芳子さん
- 体験発表Ⅰ「利用者の立場から」  
JRPS(日本網膜色素変性症協会)鹿児島県支部の方
- 体験発表Ⅱ「難病支援ボランティアを体験して」  
難病支援ボランティア体験者の方



#### 【参加された方の感想】

- ・相手を思いやる、共感する、相手の立場になる、傾聴の姿勢でボランティア活動をやりたいです。
- ・「まずは知ること」、自分が出来るところからの学びの重要性を感じました。

### 【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労を考える」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27年2月28日(土)13:15～16:00

場所：ハートピアかごしま2F 大会議室

参加者：39名

#### 基調講演Ⅰ

「難病のある方の就労支援の現状と課題」

- 鹿児島労働局職業安定部 職業対策課  
下山 秀康 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  
石野 隆一 主任就職促進官

#### 基調講演Ⅱ

「就労相談及び就労の実際と課題」

- なんさつ障害者就業・生活支援センター  
川内 崇司 主任就業支援員

#### 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)中礼義肢製作所

#### 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】

- ・ハローワークの方が現状や課題を話していただいたことが貴重でした。
- ・当事者の方の話が聞けて、具体的にどのような支援が必要になってくるのか考える大切な時間となりました。
- ・難病の方の就労に対する苦勞から、現在の整った環境に至った経緯を知り、また、その雇用している側の話も聞け、とても心に響きました。



## 難病患者就職サポーターと相談してみませんか？



ハローワークの難病患者就職サポーターが、皆さまの「働きたい！！」という思いに寄り添い、就労の支援を行います。

今年度から、ハローワーク鹿児島に『難病患者就職サポーター』が配置されました。ハローワークの障害者の専門援助窓口に配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

「自分の病気の症状・体力に合った仕事を見つけたい」「会社へ病気の事を伝えるか迷っている」「会社へどのように伝えればいいのかわからない」「就労に向けての支援・制度について知りたい。」等悩みを抱えられている方、一度相談してみませんか？

相談は予約制になっておりますので、以下の施設で予約して下さい。

☆**県難病相談・支援センター** 原則毎月第4金曜日 10時～16時  
Tel:099-218-3133(火曜日・祝祭日・年末年始を除く9時～16時)

☆**ハローワーク鹿児島(専門援助部門)** 原則毎週水曜日 9時～16時  
Tel:099-250-6071(土曜日・日曜日・祝祭日・年末年始を除く9時～17時)



## 活 動 報 告 (平成 26 年 12 月～平成 27 年 8 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
H26年12月18日(木) ハートピアかごしま 3F 研修室	<b>結節性動脈周囲炎</b> 秋元 正樹 医師 (鹿児島大学大学院血液・膠原病内科)	10 名	・今まで、病気の事があまりよく分からなかったけど、病気を知ることができて大変助かりました。 ・今まで不安だったので、少し安心できました。
H27年2月19日(木) ハートピアかごしま 3F 研修室	<b>加齢黄斑変性</b> 大久保 明子 医師 (希望ヶ丘病院眼科)	48 名	・治療、予防、ロービジョンケアについて詳しくわかりやすくお話していただきありがとうございました。 ・かかりつけ医師に細かく聞くことが気軽にできたらいいな、と思います。
H27年3月19日(木) ハートピアかごしま 3F 研修室	<b>強皮症</b> 榮樂 信隆 医師 (榮樂内科クリニック)	24 名	・強皮症についてよく理解でき、とても有り難かったです。 ・発症以来初めて自分の症状をくわしく聞くことができ、とてもためになりました。
H27年3月22日(日) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症</b> 井尻 幸成 医師 (霧島整形外科)	32 名	・講話内容が具体的で、とても分かりやすくて良かったです。 ・骨化症は、将来必ず寝たきりになると思っていましたが、今日の先生の話聞きとても安心しました。
H27年6月6日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>若年性パーキンソン病</b> 福永 秀敏 所長 (県難病相談・支援センター)	23 名	・いろいろな情報を知り良かったです。もつみなさんの治療の仕方を聞けたらと思います。 ・同年代の方とお話できて、とても良かったです。同じ病気の悩みが分かり元気が出ました。
H27年7月5日(日) ハートピアかごしま 3F 研修室	<b>サルコイドーシス</b> 井戸 章雄 医師 (鹿児島大学病院 消化器疾患・生活習慣病学 教授)	22 名	・病気について詳しく知ることができ、不安が減り、安心して今後を過ごせそうです。 ・ありがとうございました。お話を伺って少し気持ちが楽になりました。
H27年8月9日(日) 鹿児島県民交流センター 大ホール	<b>網膜色素変性症</b> 仲泊 聡 医師 (国立障害者リハビリテーションセンター病院) 齊之平 真弓 医師 (鹿児島大学病院 眼科)	約 200 名	「アイフェスタ in 鹿児島」として日本網膜色素変性症協会鹿児島県支部と共催で実施。 医療講演会や医師による個別相談、交流会、機器展示会が実施され、多くの方の参加がありました。

### 【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
H27年1月19日(金) 天城町 ユイの里ホール	<b>パーキンソン病関連疾患、他神経難病</b> 福永 秀敏 所長 (難病相談・支援センター)	37 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。
H27年5月28日(木) 与論町保健センター	<b>パーキンソン病関連疾患、他神経難病</b> 福永 秀敏 所長 (難病相談・支援センター)	3 名	・島内で専門医にじっくり相談することが出来て良かった。 ・個別相談が出来て良かった。
H27年7月4日(土) 県大島支庁	<b>炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)</b> 藤田 浩 医師 (鹿児島医療センター)	12 名	・主治医以外の先生の話も貴重でした。 ・同じ炎症性腸疾患の患者さんの意見も聞けて良かった。
H27年7月29日(水) 大口元気こころ館 多目的ホール	<b>膠原病全般</b> 吉玉 珠美 医師 (吉玉リウマチ・内科クリニック)	16 名	・膠原病の合併症について、詳しく知ることが出来て良かった。 ・自分の病気のことで始めて納得できる話が聞けた。とてもわかりやすかった。
H27年8月1日(土) 大隅弥五郎伝説の里 健康ふれあい館	<b>後縦靭帯骨化症</b> 神園 純一 医師 (曾於郡医師会立病院)	23 名	・病気のことがよく分かった。 ・先生や他の患者さんの意見を聞けて、良かった。 ・日常の過ごし方などをもっと聞きたかった。
H27年8月27日(木) 出水市高尾野農業者 健康管理センター	<b>特発性拡張型心筋症</b> 宮田 昌明 医師 (鹿児島大学大学院)	19 名	・知りたいことを分かりやすく話してもらい、参加して良かった。 ・毎日の生活がとても心配なので、このような会があれば心強いと思った。

【医療相談】

日時	場所	対象疾患名	講師
平成 27 年 10 月 31 日 (土)	ハートピアかごしま 2F 大会議室	炎症性腸疾患 (潰瘍性大腸炎・クローン病)	鹿児島県栄養士会 理事 大山 律子 管理栄養士
平成 27 年 11 月 7 日 (土)	ハートピアかごしま 2F 大会議室	若年性パーキンソン病 (リハビリテーション)	大勝病院 大勝 巖 作業療法士
平成 27 年 12 月以降 (調整中)	難病相談・支援センター (ハートピアかごしま内)	成人スチル病	医師(調整中)
平成 28 年 1 月以降 (調整中)	難病相談・支援センター (ハートピアかごしま内)	IgA 腎症	医師(調整中)
平成 28 年 3 月 (調整中)	難病相談・支援センター (ハートピアかごしま内)	全身性エリテマトーデス	医師(調整中)

【巡回医療相談】

日時	場所	対象疾患	講師
平成 27 年 11 月 19 日 (木)	指宿保健所	全身性強皮症 /皮膚筋炎・多発性筋炎	鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師
平成 27 年 11 月 24 日 (火)	屋久島離島開発総合 センター	網膜色素変性症	鹿児島大学病院 斉之平 真弓 医師
平成 27 年 12 月 17 日 (木)	西之表市保健センター	強皮症	鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師

★その他、医療講演会、難病支援ボランティア養成講座、難病患者就労支援セミナーも計画中です(内容検討中)。

※すで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、あらかじめご了承下さい。  
※参加を希望される場合は、準備の都合がありますので、事前に電話で申し込みくださるようお願いいたします。

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](mailto:soudan@po.pref.kagoshima.jp)

★相談は無料です。

★「特定医療費(指定難病)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。

★難病の医療費受給者証に関する申請の書類等はホームページ上からもダウンロードできます。是非、ご利用ください。

【医師による個別難病医療相談を行っています】

対応医師：県難病相談・支援センター

所長 福永 秀敏

内容：病状のこと、薬のことなど、お気軽にご相談下さい。

場所：県難病相談・支援センター内

対象：患者本人・家族・関係者等どなたでも

※日時はお問い合わせください。

※相談は無料ですが、要予約となっております。ご希望の方は事前にお電話にてお申し込みください。

