



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；nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

（2016年3月発行）

## 就労支援セミナーを開催しました

今年度は「難病の方の就労支援のあり方を考える」というテーマで就労支援セミナーを開催しました。

日時：平成28年2月22日（月）13:30～16:00

会場：ハートピアかごしま 2階 大会議室

参加者：36名

### 【講演】「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 児玉 純孝 就職促進指導官
- ・ハローワークかごしま 障害者援助部門 中村 哲也 難病患者就職サポーター

#### 〈障害者の職業紹介状況〉

H26年度 新規求職者数・・・3,009人

就職件数（就職が決まった人）・・・1,689人

#### 〈難治性疾患患者の職業紹介状況〉

H26年度 新規求職者数・・・64人

就職件数（就職が決まった人）・・・25人

H27年度はH26年度を上回るような状況で新規求職者も就職件数も伸びてきています。難病の方がハローワークを利用する件数も年々増えてきています。

今年度、難病患者就職サポーターが受けた相談者数は32名。内訳は40～50代の働き盛りの世代の方の相談が多く、女性は膠原病系の疾患、男性は神経系の疾患の患者さんの相談が多かったです。また、実際に難病患者就職サポーターが支援した事例もいくつか紹介され、どのように関わっているのか、支援方法について具体的にお話していただきました。

また、難病の患者さんの就労を支援する上で大切にしていることで、「病気を理解することをやめないようにし、理解し続けること」、

「型にはまった考え方をしないようにすること」、そして「患者さん側からも常に発信し続けて欲しい。」ことなどが話されました。

### 【感想】

- ・知らなかったことが分かり、次からの支援方法に生かせる講演だった。
- ・各機関やサポーターの取り組みを知ることができて良かった。今後はサポーターを積極的に活用したい。
- ・難病支援のあり方は病状の理解が得られない面で苦慮されていることだと思った。



### 難病患者就職サポーターの相談場所

★ハローワークかごしま 原則毎週水曜日 ☎099-250-6071

★県難病相談・支援センター 第4金曜日（月1回） ☎099-218-3133

相談は予約制です。  
1回の相談は50分  
くらいです。

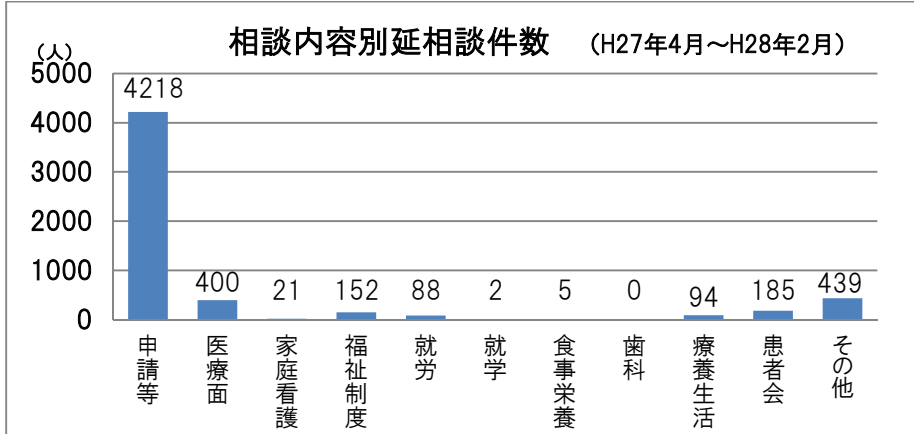
## 難病相談・支援センター相談実績（平成27年4月～平成28年2月）

H27年4月～H28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 5,061 人 ・延相談件数 5,604 件

### ◆相談内容◆



相談内容で最も多かったのは、指定難病の医療費助成制度の申請等に関するものでした。次いで医療面についての相談が多く、内容としては、病気内容、治療方法、病院に関するものでした。就労についての相談は年々増加傾向で、必要に応じて難病患者就職サポーターに相談をお願いします。

### 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御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

### ◀ H27年度難病患者サロン実施報告 H28年2月末現在 ▶

H27年4月	H27年5月	H27年6月	H27年7月	H27年8月	H27年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 (13名参加)
H27年10月	H27年11月	H27年12月	H28年1月	H28年2月	H28年3月
重症筋無力症 (7名参加)	多発性硬化症 (8名参加)	後縦靭帯骨化症 (16名参加)	プラダー・ウィリー症候群 (16名参加)	多発性硬化症 (14名参加) 患者会と共催	再生不良性貧血

(サロンは原則毎月第3日曜日開催)

### ※随時開催している患者交流会もあります。

- ・サルコイドーシス(きずな交流会)：原則偶数月の第1日曜日
- ・全身性エリテマトーデス：次回お問い合わせください
- ・全身性強皮症/皮膚筋炎・多発性筋炎：次回4月17日(日)
- ・重症筋無力症：次回4月7日(木)
- ・多発性硬化症：次回6月12日(日)
- ・再生不良性貧血：次回お問い合わせください

日程や場所等が変更になることもありますので、事前にご連絡下さい。

## 活 動 報 告 (平成 27 年 10 月～平成 28 年 2 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
H27 年 10 月 31 日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>炎症性疾患の食事</b> (潰瘍性大腸炎・クローン病)  大山 律子 管理栄養士 (鹿児島県栄養士会 理事)	29 名	・先生の話と他の患者さんの意見が聞けて参考になり、とても良かった。 ・自分とは違う治療方法での感想が聞けたり、食べ分けの方法が分かって良かった。 ・病気の知識の再確認になり良かった。
H27 年 11 月 7 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のリハビリ</b>  大勝 巖 作業療法士 (大勝病院)	44 名	・実技指導だったのでわかりやすく、家でも出来そうに思った。 ・日常のリハビリをなれあいでやっていたと反省。もう少し意識してする事が大切だと再認識した。 ・初めて参加したが、非常にわかりやすく良かった。
H27 年 12 月 19 日(土) ハートピアかごしま 3F 研修室	<b>成人ステル病</b>  秋元 正樹 医師 (鹿児島大学大学院血液・膠原病内科)	20 名	・病気について詳しく話を聞けて良かったです。 ・初めて同じ病気の人と会えて良かったです。 ・同じ病気の方と交流を持てたことが良かったです。これからの治療に希望をもてました。
H28 年 1 月 16 日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>IgA 腎症</b>  徳永 公紀 医師 (鹿児島大学大学院 消化器疾患・生活習慣病学)	6 名	・他の方の症状を聞くことができ良かった。 ・家族が毎月病院通いをしているが、IgA腎症のことを解っていなかった。先生の話聞くことで、理解することができ良かった。



#### 「皆さんと二人三脚・・・IBD の栄養管理」

- ・食事療法活動期→移行期→寛解期時期にあわせて成分栄養療法と食事の割合を変える。
- ・タンパク質は抗原になりやすいので過剰摂取は禁物。同じタンパク源を取り過ぎない。
- ・脂溶性ビタミン、亜鉛は不足しやすい。
- ・自分に合う食品の質と量を見つけることが大事。
- ・ゆっくり噛んでゆっくり食べる食習慣。
- ・残すことも捨てることも大切なテクニック。

←写真は『炎症性腸疾患の食事』の医療相談の様子

#### 「リー・シルバーマン療法(LSVT@BIG)によるパーキンソン病のリハビリテーション」

- ・LSVT@BIG とは規定の運動を規定のプロトコルに従って実施する訓練プログラムで、身体全体を大きく使った動きを使つての訓練。
- ・(1)動きの大きさのみに焦点を当てる。(2)感覚の再教育。(3)意識的な努力と多数の頻度・反復を要する集中的な訓練プログラム。(4)動機付け。
- ・最大努力で最大可動域で動く。
- ・多方向反復運動準備→決行→停止とメリハリをつけて実施することが大事。

『若年性パーキンソン病のリハビリ』の医療相談の様子→



## 【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 11月19日(木) 指宿保健所	<b>全身性強皮症 /皮膚筋炎・多発性筋炎</b> 秋元 正樹 医師 (鹿児島大学大学院血液・膠原病内 科)	10名	・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 11月24日(火) 屋久島離島開発総合 センター	<b>網膜色素変性症</b> 斉之平 真弓 医師 (鹿児島大学病院 眼科)	12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、鹿大でのロービジョン外来受診など、自分で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。
H27年 12月17日(木) 西之表市保健センタ ー	<b>全身性強皮症</b> 秋元 正樹 医師 (鹿児島大学大学院血液・膠原病内 科)	5名	・強皮症の病気のことがよく分かった。 ・他の患者さんの話を聞けて良かった。 ・同じ病気の患者さんと交流が持て、心強かった。また参加したい。

多くの御参加ありがとうございました。平成28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。

### 【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28年1月31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:12名



#### 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 杉田 郁子 副所長
- 「ボランティア活動と福祉体験」  
鹿児島市社会福祉協議会  
ボランティアセンター 窪園 達一 所長
- 「ボランティアだから出来ること ～患者会活動から学んだ生き方～」  
かごしま難病支援ネットワーク 黒木 恵子 会長



講座修了後、参加者には修了証をお渡しし、今回6名の方が新しく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います。

#### 【参加された方の感想】

- ・介助体験では、実際に体験するとなしとでは感じ方が違い、慣れることが大切だと思った。
- ・難病の方々の悩みや困っていることを本人達から発信することが難しいからこそ、周囲の人がほんの少し気遣いをしてあげることが重要であると感じた。
- ・ボランティアに参加したいと思いつつもキッカケがつかめないことが多いので、そういうキッカケをもっと多く提供していただけたらありがたいと思います。

## 【難病医療講演会】

「災害時の対応について」をテーマに、難病医療講演会を開催しました。

日時：平成 28 年 2 月 25 日(木)13:00~16:00

場所：ハートピアかごしま2F 大会議室

参加者：72 名

### 講演

#### ●「難病とその生き方」

難病相談・支援センター所長 福永秀敏 先生

#### ●「災害に対する難病患者の自助について」

国立病院機構 静岡富士病院 院長 溝口 功一 先生

福永先生の講演では、難病の場合、治療もないためなかなか解決の糸口を見いだすことが難しいが、幸せのかたちは人それぞれで、「病気のあなたでも、そのまま、大切な存在だよ。」とメッセージを伝えていくことが大切という話がありました。

溝口先生の講演では、東日本大震災時の在宅難病患者の状況についての報告から、災害後 3 日間は被災地の病院は外傷などの救急患者が多く、難病患者への対応は困難になる。そのため、災害が起きた時は、即避難ではなく、自宅で 3 日以上(可能ならば 1 週間)過ごせるような災害対策が必要であるということをお話されました。

また、災害時は患者さんはもちろん、支援者も被災者になる。「もし災害が起きた時はどうするのか？」ということをお話しながら、患者さん自身に問いかけ続け、考えてもらい、必要なことを準備、訓練しておくことが非常に大切だということをお話されました。



### 【参加された方の感想】

・病気に目がいきがちだが、“その人らしさ”にもしっかり目を向けて、人として関わっていくことの大切さを学んだ。

・災害対策では、まずは自分で自分の身を守ることが大切で、それを患者さんにも理解してもらうことが必要だと思った。

・鹿児島には桜島がある。去年警報レベルが上がった時、どのようにしていいかわからなかったが、今回の講演は非常に勉強になった。

## 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

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

メール：[nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp](mailto:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp)

(メールアドレス変更しました)

★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で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。

## 【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：病状や薬のことなど、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。

