

鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第9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；nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

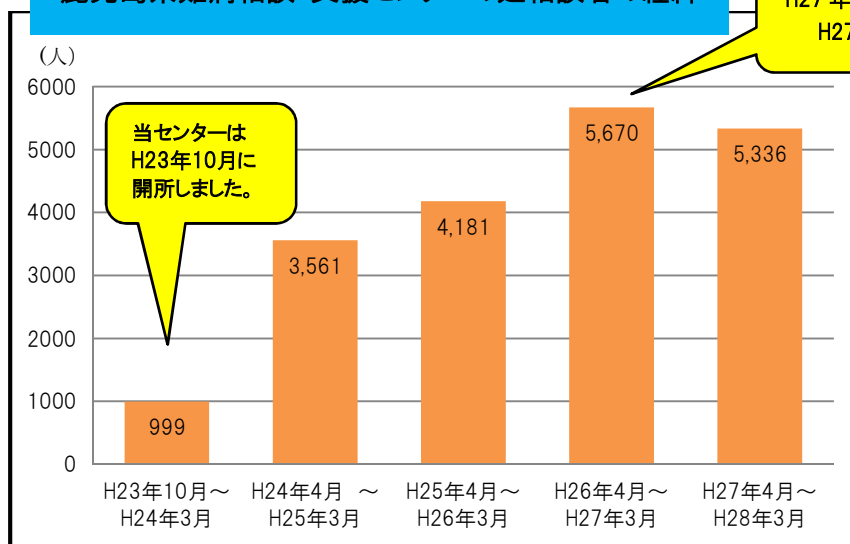
（2016年9月発行）

難病相談・支援センターが開所して5年が経ちました

鹿児島県難病相談・支援センターは、平成23年10月にハートピアかごしま3階に開所し、今年10月で5年が経過いたします。本センターは相談はもちろんですが、全国でもめずらしく指定難病医療受給者証の申請窓口業務も行っております。

難病でお悩みの患者さんやご家族のみなさまが、地域の中で少しでも充実した生活がおくれるように、これからも思いに寄り添いながら様々な活動に取り組んでまいりたいと思います。

鹿児島県難病相談・支援センターの延相談者の経緯



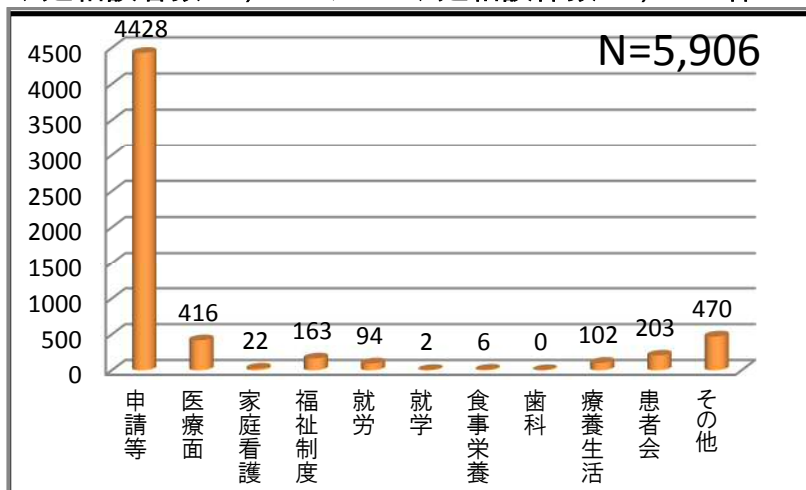
H27年1月から指定難病の対象疾病が110疾病に拡大。
H27年7月から306疾病にさらに拡大されました。

当センターは
H23年10月に
開所しました。

センター開所後、相談件数は増加傾向。また平成27年には42年ぶりの難病対策の改革で、難病医療費助成制度の対象疾患が拡大。それにより、新制度の内容や申請手続き等についての相談が増えています。

鹿児島県難病相談・支援センター相談実績(平成27年度)

◆延相談者数 5,336人 ◆延相談件数 5,906件



相談内容は、医療費受給申請についてが、4,428件と最も多く、次いで医療面についてが416件、福祉制度についてが163件となっています。

医療面の相談は、疾患や治療についての情報、専門医を教えて欲しいという内容が多かったです。

就労の相談件数は去年より多く難病患者就職サポーターと連携しながら相談を受けています。

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 28 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
全身性強皮症/皮膚筋炎・多発性筋炎(11名参加)	潰瘍性大腸炎(17名参加)	全身性エリテマトーデス(5名参加)	クローン病(7名参加)	子供の網膜色素変性症(保護者向け)(参加者なし)	再生不良性貧血
10月	11月	12月	H28年1月	H28年2月	H28年3月
進行性核上性麻痺	潰瘍性大腸炎	検討中	検討中	検討中	検討中

(H28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 H28年11月20日(日)

・多発性硬化症：次回 H28年9月11日(日)

・重症筋無力症：次回お問い合わせください

※ 日程や場所が変更になる場合もありますので、事前にご確認下さい。

【参加された方の感想】

- ・自分より長く病気と付き合っている方の話を聞いてとても参考になった。
- ・初めて参加したけど、他の人も同じように思っている人が多く、自分だけじゃないという思いが持てた。心配していたことが、皆さんの意見を聞いて安心した。
- ・体験した人にしか分からない話も聞けて、参考になった。

『あんしん手帳』をご利用になってますか？

県難病相談・支援センターでは、難病患者さんの方々への災害時支援の一つとして、『災害時難病患者支援 あんしん手帳』を作成し、指定難病受給者の方々へ配布しております(初回認定時)。

今年4月には熊本地震が発生。鹿児島県内でも強い揺れを感じました。去年5月には口永良部島の新岳が噴火、8月には桜島の噴火警戒レベルが引き上げられ、避難勧告も発令されました。また鹿児島県は台風の接近や上陸も多い地域でもあります。

被災地では医療品や医療機器などが手に入りづらいことが予測されます。電話も繋がりにくくなることも予測されます。

災害時においても医療が継続できるように、あんしん手帳を参照して必要物品や連絡手段などについて確認していただき、日ごろから防災意識を高め、もしもの時に備えていただきたいと思います。

『災害時は、患者さんも支援者も被災者』という前提で災害対策を話し合ってみましょう。



あんしん手帳は鹿児島県ホームページからもダウンロードできます。

【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
H28年3月19日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	全身性エリテマトーデス 秋元 正樹 医師 (鹿児島大学大学院 血液・膠原病内科)	27名	・自分の病気が理解でき副作用との向き合い方が良くわかった。 ・話を聞いてもまだわからないことがたくさんあった。次回またあったら是非参加したい。
H28年5月28日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	進行性核上性麻痺 福永 秀敏 所長 (県難病相談・支援センター)	19名	・同病の患者の意見や、医師の講話を聞いて、とても勇気づけられた。 ・交流会を開催して欲しい。 ・実際に介護している方の話が参考になった。
H28年6月25日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	特発性血小板減少性紫斑病 石塚 賢治 医師 (鹿児島大学大学院 血液・膠原病内科)	18名	・講話がとても良かった。 ・かねて心配していたことが聞いて安心した。 ・先生の話はもちろん、交流会もとても勉強になったし、楽しかった。
H28年7月9日(金) ハートピアかごしま 2F 大会議室	もやもや病 時村 洋 医師 (鹿児島大学大学院 脳神経外科学)	6名	・今まで服用していた薬のことなど、個別相談でも詳しく聞けて良かった。 ・同じ病気の人と話す機会がないので、また参加したい。



(写真は SLE 医療相談会の様子)

『全身性エリテマトーデス(SLE)』
の講話内容

- ・SLE は代表的な自己免疫疾患。
- ・腎臓、中枢神経、血液、皮膚・粘膜をはじめとする多くの臓器が侵される。
- ・特に、ループス腎炎、中枢神経ループスは生命予後を左右する合併症。
- ・ループス腎炎は約 50%の症例に出現するが、発症時は尿タンパク検査陽性以外はほとんど無症状。なので、早期発見のために尿検査は必須。
- ・SLE の第一選択薬はステロイド。開始時は大量で開始するが、必ず減量する。
減量に際しては、再燃しないように注意深く時間をかけて行い、5～10mg/日の維持量を目指す。

『特発性血小板減少性紫斑病』の講話内容

- ・この病気は自己免疫疾患。
- ・自分の『B 細胞』が自分の血小板に対する『抗体』を間違えて作ってしまい、血小板を壊し、血小板が減少する。『骨髓』は正常に働いているが、抗体が血小板を壊している状態。
- ・治療の目的は『出血症状を減らすこと』。血小板数を正常化することが目的ではない。
- ・血小板数が正常より少なくても、直ちに治療が必要になるわけではない。血小板数と出血症状の見極めが必要。
- ・血小板数が 5 万以下になると出血症状が出やすくなるので、治療の目安は血小板数 5 万。
- ・特発性血小板減少性紫斑病で血小板が少なくても、『抗リン脂質抗体』があると血栓症を起こすことがある。

『もやもや病』の講話内容

- ・病気との付き合い方は、病気を怖がらない、病気を良く知る、適切な医療機関にかかること。
- ・脳内のもやもやした血管が、たばこの煙のように見えることから、この病名がついた。
- ・症状として、頭痛、手足のしびれなどがある。
- ・治療は、脳の血流を増やす目的で、手術(直接的血行再建術、間接的血行再建術)が効果的。
- ・大人のもやもや病では抗凝固剤は危ない。出血が止まらなくなるので、主治医へ確認を。
- ・治療を行い 7 割の患者さんは安定した生活を送っている。

【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
H28年6月20日(月) 菱刈総合保健福祉センター まごし館	神経難病～在宅療法～ 橋口 昭大 医師 (鹿児島大学病院 神経内科)	23名	・先生の話がわかりやすく、とても具体的な内容だったので、とても参考になった。 ・参加して良かった。是非、またこのような会を開催してもらいたい。
H28年7月2日(土) おおすみ健康ふれあい館(弥五郎伝説の里内)	炎症性腸疾患～栄養管理～ 大山 律子 管理栄養士 (鹿児島県栄養士会)	28名	・調理をする者にとって、具体的な食事内容等とても詳しい説明があり、とてもわかりやすかった。 ・同病患者の話も聞くことが出来て、大変参考になった。
H28年7月7日(木) 徳之島保健所管内	神経難病 福永 秀敏 所長 (県難病相談・支援センター)	1名	個別訪問実施。 不安に思っていたことを、じっくり聞くことができたので良かった。
H28年7月22日(金) 阿久根市保健センター	HTLV-1 関連脊髄症 松崎 敏男 医師 (大勝病院 神経内科)	11名	・付き合っていく病気なので、とても勉強になったし、前向きになった。 ・住んでいるところの近くで講話があつてよかった。他の人の意見も聞けたし、勉強になった。
H28年8月4日(木) 屋久島町 宮之浦保健センター	特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症 宮田 昌明 医師 (鹿児島大学大学院 心臓血管・高血圧内科学)	7名	・先生の講話を聞いて、病気の症状を分かっているようで、良く分かっていなかったと思った。とても勉強になった。 ・最新の情報が聞けて良かった。
H28年8月22日(月) 大島支庁本館 4階会議室	膠原病 秋元 正樹 医師 (鹿児島大学病院 血液・膠原病内科)	22名	・交流会で、質問に対しての先生の具体的な答えが色々聞けて良かった。 ・改めて分かったこと、注意すべき点も勉強できて良かった。
H28年8月22日(月) 指宿保健所	パーキンソン病 福永 秀敏 所長 (県難病相談・支援センター)	18名	・質問にも丁寧に答えてもらって、とても勉強になった。疑問点が少し理解出来た。 ・毎日不安だったが、会に参加して、心強い思いがした。参加して良かった。

平成28年度 県難病相談・支援センター事業 今後のご案内 (平成28年8月末現在)

【医療相談】 病気に関する講話の後、患者交流会等をおこないます。

日時	場所	対象疾患名	講師
H28年10月29日(土) 13:40～16:00	ハートピアかごしま 3階 研修室	慢性血栓塞栓性肺高血圧症 肺動脈性肺高血圧症	鹿児島大学大学院 心臓血管・高血圧内科学 窪田 佳代子 医師
H28年11月24日(木) 13:40～16:00	ハートピアかごしま 2階 大会議室	ベーチェット病	泉原リウマチ・内科クリニック 泉原 智麿 院長
H28年12月11日(日) 13:40～16:00	ハートピアかごしま 2階 大会議室	難病患者さんのための口腔ケア	尾形歯科医院 尾形 由美子 歯科衛生士
H29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)	全身性アミロイドーシス	医師(調整中)
H29年3月頃 (調整中)	難病相談・支援センター (ハートピアかごしま内)	肥大型心筋症	医師(調整中)

★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。

難病患者就職サポーターに相談してみませんか？



ハローワークかごしまに難病患者就職サポーターが配置されて1年が過ぎました。難病患者さんの「働きたい！！」という思いに寄り添い、就労の支援を行っています。

サポーター(鹿児島県ではハローワークかごしまにサポーターを配置)はハローワークの障害者の専門援助窓口配置し、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。

★県難病相談・支援センター★

原則毎月第4金曜日 10時～16時 要予約
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 要予約
Tel:099-250-6071(土曜日・日曜日・祝祭日・年末年始を除く9時～17時)

『自分の体調に合わせた仕事をしたい。』『会社に自分の病気のことを話した方が良い？』等悩んでいる方、まずは相談してみませんか？

ごあんない

難病相談・支援センターでは、意思伝達装置を必要とする方に対し、装置購入の際の判断材料及び訓練等のために、短期貸出事業を行っています。対象者は鹿児島県の指定難病受給者証をお持ちの方です。ご希望の方は難病相談・支援センター及び各保健所にお申し込みください。

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：nanbyou@pref.kagoshima.lg.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。

