



難病患者就労支援セミナーを開催しました

「炎症性腸疾患の方の就労支援を学ぶ」をテーマに、難病患者就労支援セミナーを開催しました。

【日時】平成30年1月15日(月)13:30～16:00

【場所】ハートピアかごしま2F 大会議室

【参加者】17名

今年度の就労支援セミナーは、対象疾患を炎症性腸疾患に限定して開催しました。支援者向けのセミナーでしたが、当事者の方の参加もありました。

まず、難病法の施行を受け、難病相談・支援センターでは平成27年に就労に係るアンケートを実施しましたが、そのアンケートから消化器系疾患患者に係る就労状況等について行政説明を行いました。

次に、当事者の体験発表がありました。発症当初の様子や病気との付き合い方、離職、再就職に至るまでのお話をいただきました。

最後に、難病患者就職サポーターから「炎症性腸疾患患者の就労支援の実際と課題」について御講話をいただきました。サポーターからは、就労支援の実際についてお話いただき、その中で病気開示シートを使用して面接時に病気を開示した事例の話がありました。

病気の事だけでなく、いかに企業に自分の強みを伝えていくかが重要で、そのために働き方や条件に合う求人の整理など、個々に合わせて丁寧な支援していきたいという事がサポーターから話されました。

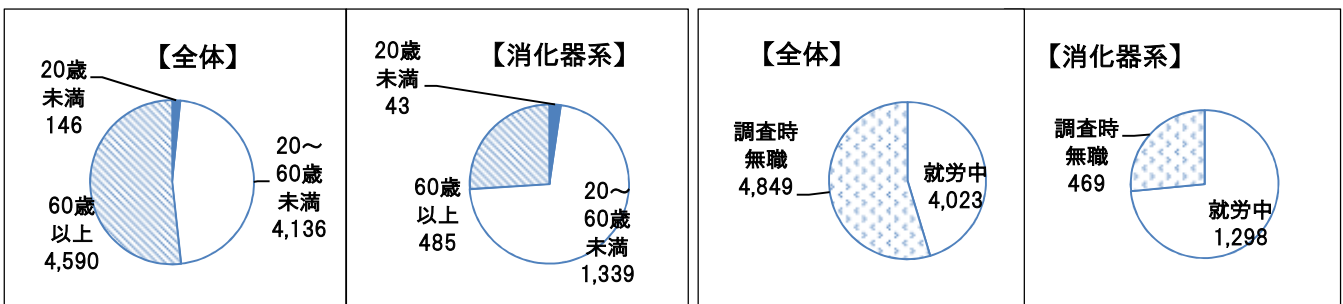
参加者からは、「事例の説明が非常に分かりやすく、丁寧な支援が大切であることがよく分かった。」、「病気の開示方法について大変勉強になった。」等の感想があり、学びを深められた様でした。



～消化器系疾患患者の就労の状況(H27年の就労に関するアンケート結果より抜粋)～

【年代別割合】

【就労の有無の割合】



(単位:人)

## 当事者のための就労セミナーを開催しました



同じ悩みを持つ仲間と一緒に学び、より良い就労選択が出来るようにという目的で、当事者のための就労セミナーを平成 29 年 10 月 24 日(金)に開催しました。

【場所】 難病相談・支援センター セミナールーム 【参加者】 3 名

【内容】 講話① 県内で活用できる相談機関と就労系福祉サービスについて

講師:かごしま障害者就業・生活支援センター 十島 太郎 支援員

### 講話② 難病当事者の体験談

講師の方から、選択肢が退職になる方が多いが退職以外の他の選択肢がないか提案し、なるべく仕事を続けるという考え方で支援していきたいと思っているという話があり、参加者からは就労支援の窓口が分かって良かった、他の人の話が聞けて元気が出た等の感想がありました。

難病相談・支援センターでは、難病患者就職サポーターと連携しながら就労支援を行っています。難病の患者さんで就労について悩んでいる方、まずは相談してみませんか？

### 難病患者就職サポーターの相談日

#### ★県難病相談・支援センター★

原則毎月第 4 金曜日 10 時 30 分～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)

「これからの就職活動について相談したい。」

「難病であることを職場に伝えるか、伝えないか迷っている。」

「難病を発症して今の仕事を続けられるか迷っている。」

「発症に伴い職種を見直し、転職した方がいいのか。」

等の相談に応じています。

1回の相談時間は50分程度。相談料は無料です。

相談は予約が  
必要です!!

県難病相談・支援センターへの就労に関する相談は、増えてきています。また、お困り事の中には、経済的な面が最も多く、就労に関しての課題は大きいことが分かります。地域には就労で活用できる相談機関が色々あります。一人で悩まず、まずは御相談ください。



## 医療講演会を開催しました



今年度は難病相談・支援センターへの相談内容の中でも多い『痛み』についてテーマをしぼり、認知行動療法の視点から学ぶ講演会を開催しました。

日時:平成 30 年 2 月 28 日(水)13:30~16:30

場所:ハートピアかごしま 2F 大会議室 参加者:44 名

### 講話

「慢性の痛みを抱える患者のケアについて～認知行動療法の視点から～」

畿央大学教育学部現代教育学科准教授 細越 寛樹 先生



まず最初に、慢性的な痛みには、「痛み」そのものである苦痛と、「痛み」に伴う悩みである苦悩の 2 つが関連しており、認知行動療法のねらいは苦痛自体ではなく、苦悩を減らすことで痛みの体験を軽減することであると話されました。また、痛みの体験を「認知」「感情」「身体」「行動」の 4 側面に整理し、慢性痛はその 4 側面が悪循環を起している状態と捉え、悪循環から抜け出すために「認知」または「行動」に対してアプローチし問題解決や感情調整を目指すことと話されました。

さらに、実際の認知行動療法のすすめ方の映像を見ながら介入方法の要点について説明していただき、とても分かりやすく学ぶことができました。

### 【参加者の感想 (抜粋)】

- ・苦痛と苦悩の捉え直しで介入の方向性が整理できる感じがしました。
- ・認知行動療法の介入技法はもちろん、映像で出てきたコミュニケーションスキルも非常に参考になりました。

## 難病支援ボランティア養成講座を開催しました



難病について広く県民に関心を持っていただくために、ボランティアを養成する講座を開催しました。

日時:平成 30 年 2 月 24 日(土) 10:00~15:40

場所:ハートピアかごしま 3 階 研修室

参加者:6 名

- 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」  
難病相談・支援センター 小城 京子 副所長
- 難病当事者による体験談(2 名)
- グループワーク「自分のことを知ろう」
- 講話Ⅱ及び実習「歩行介助・移動介助の基本と支援についての心得」  
鹿児島県介護実習・普及センター 濱田 実男 氏



講話ではまず、難病対策や難病相談・支援センターの活動内容について紹介し、難病当事者の方からは、自分の病気との向き合い方や、ボランティアに望むことなどが話され、皆さん熱心に聞かれていました。

実習では二人一組になって患者体験、介助体験の両方の体験をしてもらいました。どちらの立場も体験することで、声かけなどの大切さなどを感じとってもらえた様でした。

講話後のグループワークでは、難病当事者の方も一緒に参加していただきました。患者さんの生の声を聞くことで、「相手の思いを知り、理解することの大切さなどを改めて感じました。」という感想も聞かれました。

## 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。

【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

### 《難病患者サロン実施報告 平成29年9月～平成30年2月分》

日にち	疾患	参加者数
H29年9月18日(日)	再生不良性貧血	台風のため中止
10月15日(日)	多発性硬化症	7人
11月19日(日)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	5人
12月17日(日)	全身性エリテマトーデス	13人
H30年1月21日(日)	肺動脈性肺高血圧症	3人
2月18日(日)	自己免疫性肝炎	14人

この他に、サルコイドーシスの患者交流会を開催しています。平成30年度の第1回目は、4月1日(日)13:30～です。それ以降の日時はお問い合わせ下さい。

### 医療相談【天疱瘡と類天疱瘡】開催しました

- 【講師】 鹿児島大学大学院 皮膚科学  
指宿 敦子 先生
- 【日時】 平成30年2月3日(土)
- 【場所】 ハートピアかごしま2階 大会議室
- 【参加者】 18名

天疱瘡も類天疱瘡も自己免疫疾患で水疱が出来る病気であるが、水疱を作る場所が違うこと、標的抗体が違うことの説明がありました。

天疱瘡については、リツキシマブの治験についての話もあり、パルス療法や血漿交換でも効果がなかったタイプでも改善された例の報告があることも話され、皆さん熱心に聴講されていました。講話後は質問もたくさんあり、一つ一つ丁寧に答えていただきました。



### 巡回医療相談【膠原病】を開催しました

- 【講師】 吉玉リウマチ・内科クリニック院長  
吉玉 珠美 先生
- 【日時】 平成29年11月15日(水)
- 【場所】 屋久島保健所
- 【参加者】 6名

主な膠原病である全身性エリテマトーデスや全身性強皮症、シェーグレン症候群を中心に御講話をいただきました。膠原病はコントロールしていく病気であることや、症状や薬からくる副作用など治療による不安もあると思うが、主治医には受診の度に気になることを相談するようアドバイスがありました。講話後交流会を実施しましたが、時間いっぱい活発に情報交換ができました。

- ＜参加者の意見・感想等＞アンケート結果から抜粋
- ・分かりやすい話でとても良かった
  - ・機会があればまた是非参加したい。
  - ・自分の病気の診断の過程が分かり、納得できた。
  - ・初めて同じ病気の方と話が出来た。それがとても良かった。

多くの御参加ありがとうございました。平成30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。

## 指定難病の医療費助成制度について

難病法による医療費助成制度が施行され3年が経過し、平成29年12月31日をもって経過措置は終了しました。

平成30年1月1日からは、認定要件は「診断基準」と「重症度分類」の二種類の基準を満たす必要がありますが、軽症でも治療の必要性が高い方への特例措置である『軽症高額該当申請』の要件を満たしていれば認定されます。

『軽症高額該当』…診断基準を満たしているが、重症度分類を満たさない場合に、過去1年間に難病にかかる総医療費(10割分)が33,330円を超える月が3回以上ある場合

また、費用が高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない受給者で、下記の基準に該当する場合は高額かつ長期の対象となり、自己負担上限額が減額されます。

『高額かつ長期』…受給者証の自己負担上限額の右側に一般Ⅰ、一般Ⅱ、上位と記載されている方で、「高額かつ長期」の申請を行う日の属する月以前の過去1年間に、難病にかかる総医療費(10割分)が50,000円を超える月が6回以上(認定開始日以降が対象)ある場合

### 高額かつ長期の申請方法

次の書類を保健所または難病相談・支援センターに提出して下さい。

- ① 特定医療費(指定難病)支給認定申請書(変更申請)  
(変更申請書は保健所や難病相談・支援センターにあります。)
- ② お使いの受給者証
- ③ 指定難病にかかる医療費申告書
- ④ 6ヶ月分の月毎の総医療費が5万円を超えていることが確認できる『自己負担上限額管理票』もしくは「指定難病にかかる医療費総額証明書」等

### 医師による個別難病医療相談のご案内

難病相談・支援センターでは、医師による個別相談を行っております。病状や薬のこと、療養生活での困りごとなど、お気軽にご相談下さい。相談は無料です。

【対応医師】 県難病相談・支援センター 所長 福永 秀敏

【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

【申込み】 電話で難病相談・支援センターまで(※日時はお問い合わせください。)



### 発行: 鹿児島県難病相談・支援センター

〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1-1  
(ハートピアかごしま3F)

#### 【難病に関する相談】

相談課: 099-218-3133

(火、祝日、年末年始を除く 9:00~16:00)

E-mail: nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

#### 【指定難病受給者証等に関する相談】

管理課: 099-218-3134

(土、日、祝日、年末年始を除く 8:30~17:15)

