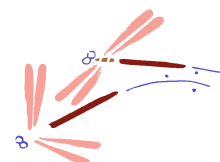


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第13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



(2018年9月発行)

指定難病にさらに1疾病追加されました

医療費を助成する指定難病として、新たに1疾病が平成30年4月から追加され、これまでの330疾病と合わせて331疾病について医療費助成がなされることになりました。また、3つの疾病が名称を変更し、2つの疾病が既存の疾病に統合されました。

・平成30年4月から対象となった疾病

疾病名	告示番号
特発性多中心性キャッスルマン病	331

・平成30年4月から疾病の名称を変更したもの

旧病名	新病名	告示番号
全身型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎	107
有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患	177
先天性気管狭窄症	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330

・平成30年4月から既存の指定難病に含まれるものと整理されたもの

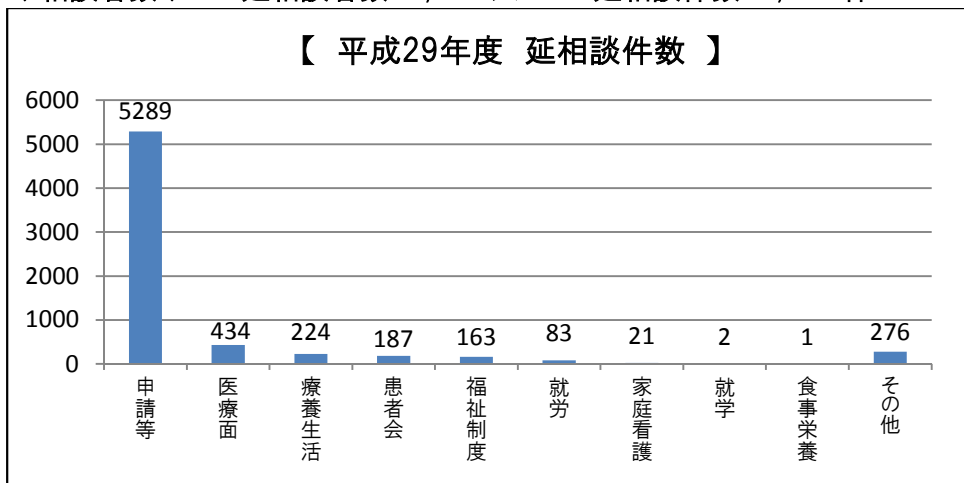
疾病名		疾病名	告示番号
自己免疫性後天性凝固第Ⅴ/Ⅴ因子(F5)欠乏症	⇒	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
A20 ハプロ不全症	⇒	遺伝性自己炎症疾患	325

鹿児島県難病相談・支援センター 平成29年度相談実績

平成29年4月～平成30年3月までに難病相談・支援センターに寄せられた相談についてまとめました。

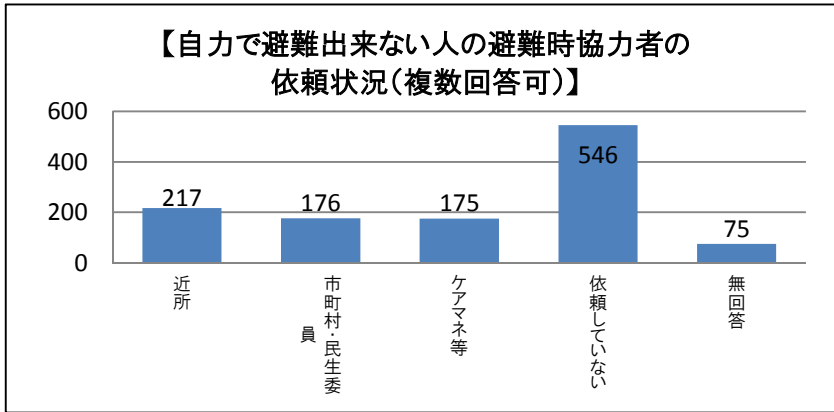
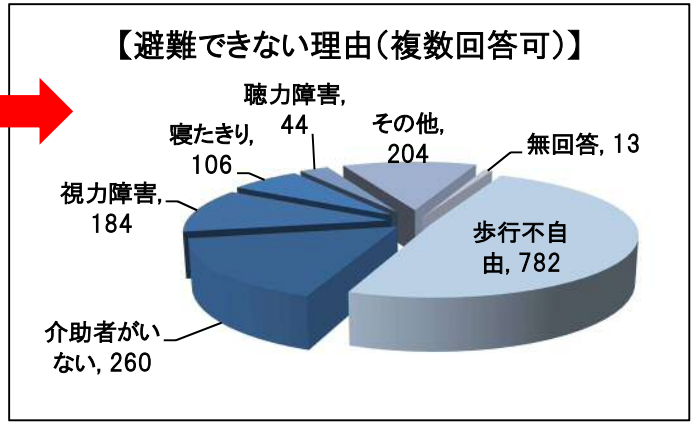
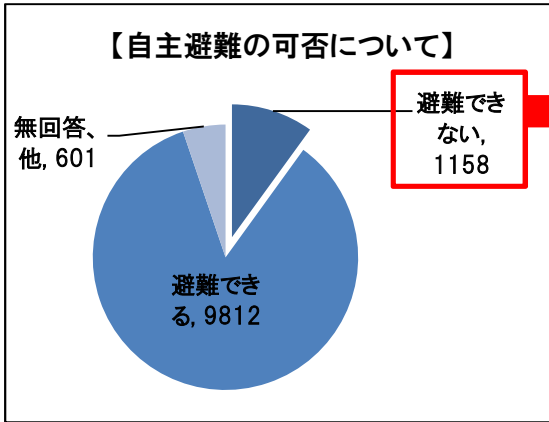
◆相談者数◆ ・延相談者数 6,018人 ・延相談件数 6,680件

【平成29年度 延相談件数】

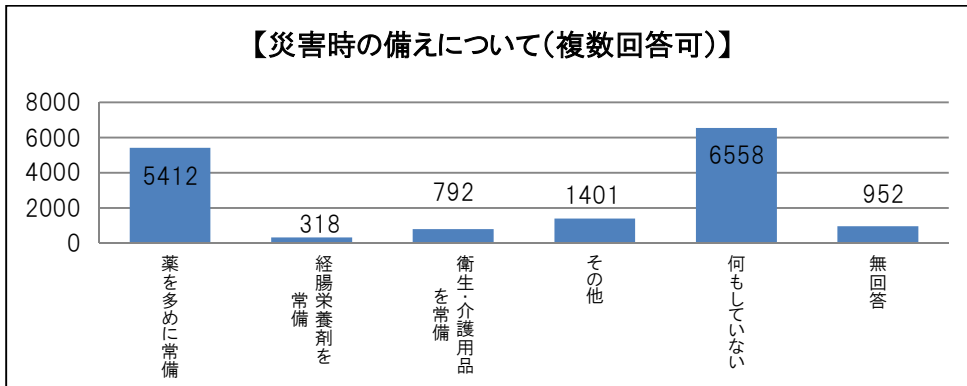


相談内容で最も多かったのは、指定難病の医療費助成制度の申請等に関するものでした。昨年、経過措置が終了したこともあり、新制度に関する問い合わせが非常に多かったです。次いで医療面、療養生活、患者会についての相談が多かったです。

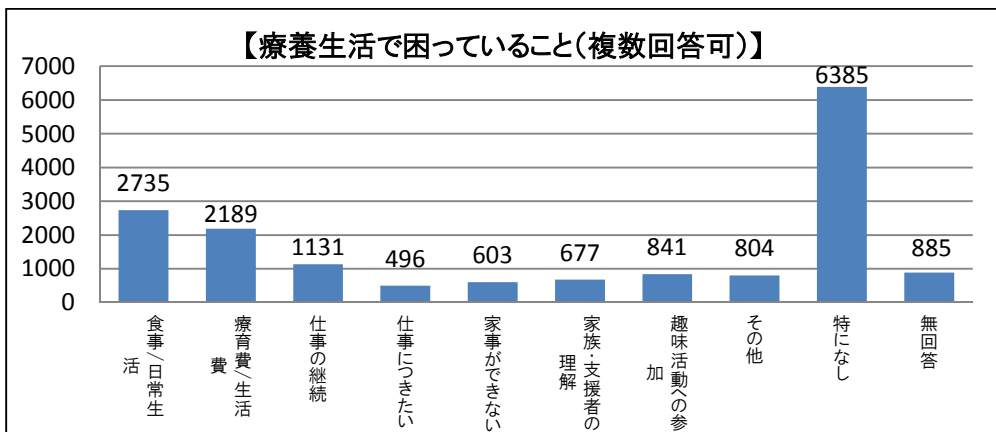
平成 29 年の指定難病受給者証の更新申請に併せて、災害時の避難支援や療養生活に関するアンケートを実施しましたところ、13,478 名から回答をいただきました。主な調査結果についてご報告します。



自力で避難が出来ないと回答した方は 1,158 名(全体の 8.6%)でした。避難出来ない理由としては、「歩行が不自由」が最も多く、ついで「介助者がいない」、「視力障害」、「寝たきり」の順に多かったです。避難出来ないと回答した方の約半数は、近所や支援者の方に協力を依頼していました。



災害時の備えについては「薬を多めに常備している」と回答した方が 5,412 人と最も多かったです。その一方で、「特に何も備えをしていない」と回答した方が約半数いました。



療養生活の中で困っている事は、「食事や日常生活」「療養費や生活費」など、生活に直結する項目が多かったです。仕事の継続や就活についての困り事も多く、治療と就労の両立で葛藤されていることが予想されます。

患者サロン・交流会

難病の患者や家族が、日頃の悩みや日常生活に対しての工夫などについて語り合う交流の場として、**難病患者サロン・交流会**を開催しています。

同じ病気の方と会って話をしてみたいなど、関心のある方は御連絡ください。

【場所】県難病相談・支援センター セミナールーム 【日時】原則毎月第3日曜日 13:30～15:30

《難病患者サロン実施報告 H30年4月～ H30年8月分》

実施日	疾患	参加者数
4月15日(日)	再生不良性貧血	4名
5月20日(日)	多発性硬化症	9名
6月17日(日)	多発性嚢胞腎	14名
7月15日(日)	進行性核上性麻痺	15名
8月19日(日)	下垂体前葉機能低下症	12名

難病患者サロンの他に、サルコイドーシスの患者交流会を随時開催しております。次回は平成30年12月2日(日)です。

《今後の難病患者サロンの予定》

9月16日	10月21日	11月18日	12月16日
シェーグレン症候群	後縦靭帯骨化症	多発性硬化症	全身性エリテマトーデス

医療相談

専門医による病気に関する講話の後、患者交流会や個別相談などを行います。

開催日時 場所	疾患名 講師	参加者
H30年 3月29日(木) ハートピアかごしま 2F 大会議室	混合性結合組織病 榮樂 信隆 医師 (榮樂内科クリニック 院長)	8名
H30年 5月26日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	大脳皮質基底核変性症 福永 秀敏 医師 (県難病相談・支援センター 所長)	9名



【参加された方の感想】

- ・専門的な話が聞けて、病気の事が良く分かった。とても勉強になった。
- ・同じ病気の患者さんの様子、家族の様子を聞くことができ、元気を貰うことができた。

巡回相談

鹿児島市外で行う巡回相談会です。

開催日時 場所	疾患名 講師	参加者
H30年7月19日(木) 伊佐市大口ふれあいセンター	後縦靭帯骨化症 寺田病院 山下 芳隆 医師	15名
H30年7月27日(金) 屋久島保健所	後縦靭帯骨化症 種子島医療センター 高橋 建吾 医師	12名
H30年8月27日(月) 知名町保健センター	膠原病 鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師	2名

難病患者就職サポーターの就労相談について

難病相談・支援センターでは難病患者就職サポーター（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）と連携しながら就労相談を行っております。

就職にまつわる不安や今後の課題について相談したい、自分の病気の症状・体力にあ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、このまま今の職場で働けるか心配 等々・・・

一人で抱え込まず、まずはご相談してみませんか？難病患者就職サポーターへの相談は予約制になっておりますので、相談ご希望の方は事前にご連絡ください。



【相談場所(通常)】 ハローワークかごしま 障害者援助部門

原則 毎週水曜日 9時～16時

電話:099-250-6071

(土日・祝日・年末年始を除く9時～17時)

【出張相談場所】 県難病相談・支援センター

原則 毎月第4金曜日 11時～16時

電話:099-218-3133

(火曜日・祝日・年末年始を除く9時～16時)

医師の個別難病医療相談について

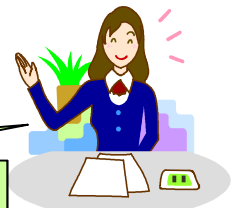
難病相談・支援センターでは、医師による個別相談を行っております。病状や薬のこと、療養生活での困りごとなど、お気軽にご相談下さい。相談は無料です。

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



1回の相談時間は1時間程度ありますので、ゆっくりお話を聞くことができます。療養生活の中で日頃気になっていること、悩んでいること等、是非相談してみませんか？

『あんしん手帳』を活用ください

鹿児島県では、指定難病、特定疾患治療研究事業の認定を受けた方に対して、患者の必要な治療等の情報を記載できる「災害時難病患者支援 あんしん手帳」を作成し、新規医療受給者証交付者へ配布しています。

7月の西日本豪雨では、西日本を中心に大きな被害にみまわれ、今も多くの人が避難所生活を余儀なくされています。災害はいつ起きるか分かりません。

災害時においても必要な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交通手段、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。



●●●●●●●●●● ●●●●●●●●●●

平成30年度 難病相談・支援センター事業の今後のご案内

(平成30年8月末 現在)

	実施予定日・場所	対象疾患	講師
医療相談	H30年11月11日(日) ハートピアかごしま2F 大会議室	クローン病	鹿児島大学病院 小牧 祐雅 医師
	H30年11月24日(土) ハートピアかごしま2F 大会議室	一次性ネフローゼ症候群	鹿児島大学病院 尾田 佑美 医師
	H30年12月以降	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	医師 調整中
	H31年1月以降	シェーグレン症候群	医師 調整中
巡回相談	H30年9月18日(火) 出水保健所	潰瘍性大腸炎	鹿児島大学病院 上村 修司 医師
	H30年10月5日(金) 西之表市民会館	後縦靭帯骨化症, 黄色靭帯骨化 症, 広範脊柱管狭窄症	種子島医療センター 高橋 建吾 医師
	H30年10月29日(月) 曾於市おおすみ健康ふれあい館	膠原病 (主に全身性エリテマトーデス)	鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師
	H30年11月29日(木) 県立奄美図書館 第一研修室	後縦靭帯骨化症	鹿児島大学病院 八尋 雄平 医師

	開催予定日・場所	内容	講師
難病患者 さんのた めの就労 セミナー	H30年11月16日(金) 難病相談・支援センター セミナールーム	難病患者さんが県内で活用できる相 談機関, 就労系福祉サービスについて 学び, また体験談などを通して, より良い 就労選択が出来るような機会とします。	・当事者 ・難病患者就職サポーター ・かごしま障害者就業・生 活支援センター職員
支援者向け 医療 講演会	H30年11月9日(金) 13:00~15:00 ハートピアかごしま2F 大会議室	難病患者のセルフマネジメントに対する 支援について	特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネ ジメント協会事務局長 武田 飛呂城 氏

平成31年1月以降,
支援者・当事者向け難病患者就労支援セミナー, 難病支援ボランティア養成講座 も計画中です。

※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, あらかじめご了承ください。
※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。

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)



※相談は無料です。