

鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第18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



(2021年3月発行)

新型コロナウイルスの国内初感染が確認されてから1年が経過しますが、未だに予断は許せない状況です。当センターにおきましても、今年度は感染拡大防止の為に様々な事業を中止せざるを得ない状況が続きました。しかし、このような大変な時だからこそ、難病患者さんが少しでも安心して療養生活を送ることができるように、当センターとして出来る事を考え、工夫しながら活動していきたいと思っております。

センター職員 一同

「遺伝カウンセリング」をテーマに医療講演会を開催しました

鹿児島県難病相談・支援センターでは年1回、支援者向けの医療講演会を開催しております。今年度は新型コロナウイルス感染対策のために、県外の講師と会場を結ぶオンライン形式を使って講演会を開催しました。

講演：『難病に関する遺伝カウンセリングについて』

講師：熊本大学大学院 生命科学研究部
准教授 終中 智恵子 先生

日時：令和2年10月29日(木)13:30～15:30

場所：ハートピアかごしま 2階 大会議室

参加者：18名



講話では、遺伝医療のピックスや基礎知識(希少・未診断疾患イニシアチブ IRUD, 難病診療連携コーディネーター等新たな医療提供体制等)についての説明の後、架空事例を通して遺伝カウンセリング方法についてお話しがありました。遺伝の問題は家系全体に及ぶ可能性もあり、家族の中でも立場の違いによって心理的課題が異なり、患者さんやご家族にとって何が心配か、ニーズを明確に言語化できるように一緒に話しをしていくことが、重要な実践の一つであると学びました。オンラインのため画面越しではありましたが、講師の豊かな経験に基づく講話に、参加者は熱心に耳を傾けていました。

【アンケートから】

- ・遺伝看護は家族看護である、という言葉は日頃訪問看護に従事しているので納得できた。
- ・難病患者の看護にあたるが、本日のテーマとなる専門的知識が自身に不足していた。より知識や理解を深めた上で、不安やニーズに対処できるようにしたい。とても参考になる講演内容だった。
- ・本人・家族がどう思っているのか、不安なことがあるのか、しっかり聞き取り、どうしていくのか一緒に考えていけるようになればと思った。
- ・家族の支援では、介護負担に目を向けがちだったが、疾患についても理解し、遺伝性がある病気であれば、家族の心身・社会的側面に目を向けたいと思った。
- ・何が心配なのか、なかなか表出されない場合も多いが、言語化していくことが大切だと言われていたので、支援の参考にしたい。

活動報告

(令和2年9月 ~ 令和3年1月)

医療相談

毎年医師講話を開催していますが、今年度は新型コロナウイルス感染拡大の影響を踏まえて、個別相談会として開催しました。

開催日時 場所	疾患名	講師	参加者
R2年9月13日(日) ハートピアかごしま 3F セミナールーム	ライソゾーム病	橋口 昭大 医師 鹿児島大学病院 脳神経内科	2名
R2年11月1日(日) ハートピアかごしま 3F セミナールーム	皮膚筋炎/多発性筋炎	泉原 智麿 医師 泉原リウマチ・内科クリニック院長	5名

巡回相談

鹿児島市外で行う巡回の医療相談会です。

開催日時 場所	疾患名	講師	参加者
R2年9月28日(月) 屋久島保健所	炎症性腸疾患 (医師講話)	上村 修司 医師 (鹿児島大学病院 消化器・生活習慣病学)	9名
R2年10月12日(月) 西之表保健所	神経難病 (個別相談)	樋口 雄二郎 医師 (鹿児島大学病院 神経内科)	3名
R2年11月6日(金) 大口元気こころ館	炎症性腸疾患 (栄養士講話)	油田 幸子 管理栄養士 (鹿児島厚生連病院)	4名
R2年11月14日(土) 大島支庁	膠原病全般 (医師講話)	赤池 章吾 医師 (鹿児島赤十字病院 リウマチ科)	15名

令和3年度の事業予定につきましては、内容が決まり次第、ホームページ等でご案内いたします。

患者サロン・交流会

病気のことや日常生活で困っていることなどを一緒にお話しませんか？患者サロン・交流会は、難病のある方・そのご家族の方々の交流の場として開催しております。今年度は新型コロナウイルスの影響で、開催を中止せざるを得ない状況が続きましたが、交流会を希望する患者さんの声も多く寄せられていますので、その時々状況を考慮しながら、開催の判断をしていきたいと思っております。

【場所】ハートピアかごしま内 【時間】13:30~15:30

実施日	疾患名	参加者
R2年12月20日(日)	前頭側頭葉変性症	4名
R3年1月17日(日)	多発性硬化症	コロナ流行のため中止



お知らせ

難病相談・支援センターに隣接しているかごしま難病支援ネットワークでは、ピア相談を行っております。ピアとは『仲間』という意味です。同じ体験をもつ難病患者同士だからこそわかり合え、安心できることもあります。相談は難病患者本人やそのご家族が対応しております。

かごしま難病支援ネットワーク 相談電話 099-218-3455

こちらでは、難病患者さんやご家族の方に相談出来ます。

難病患者さんの声

コロナ禍で今年度は様々な事業が中止・縮小されました。外出もままならない、他人と会うことも躊躇する、こんな時だからこそ、少しでも難病患者さんの思いを伝え合う機会を作りたいという思いでアンケートを実施しました。アンケートでは、近況や困りごと、コロナ禍での療養生活、交流会で話したいことなどをおたずねしました。一部ですが、頂いたご意見を掲載します。

新型コロナウイルスの影響
コロナの影響で外出困難な状況。免疫力が弱い患者にとっては、とても驚異に感じている。「ひきこもり」におちいつている。
コロナ禍で入院・施設での面会が出来ない。入院・入所中の様子が分からない。
コロナで県外への移動が禁止になり、県外のかかりつけ病院へ受診出来ない。
外出を控え、マスクを付け、持ち帰った物の消毒もしている。もちろん、3密も厳格に守っている。
コロナの影響で学校が休校。外出も少なくなり、筋力も低下し、筋緊張も亢進してしまった。
コロナが気になりリハビリに行っていない。主治医にリハビリに行くように言われているが、密になるようで怖い。
普段の受診に関して
病院の配慮から、大学病院は電話でリモート。検査は近くの病院で。薬は郵送。非常に助かっている。
症状は悪化しているが検査データではそれほどでもない。なので、医師へうまく症状を伝えられない。
診療所の医師が毎回変わり、その度に治療方針が変わる。本土の病院へ行くお金の余裕も無い。
医療機関受診の際、各病院・クリニックで情報の共有がされていないため、自分で説明しなければならない。専門的過ぎるとうまく説明できない。
病気の受け止め方
病気の本を何冊も読んだが書いてあることがばらばら。医師によっても意見が違う。主治医を信じるしかないか。
難病と診断され7年。なんとか現状を受け止められるようになったが、毎日を楽しむまではほど遠い。
突然、聞いたこともない病名を診断され不安でいっぱい。検索すると余命数%とあり真綿で首を閉められるような恐怖。
進行する病気に不安はつきないが、自分に負けないように、その都度「良かった」を探しながら、心を落ち着かせている。
ステロイド減薬というよりは仕事をしながら人生を楽しむことをメインにしている為、ある程度の維持量で減薬はさほど望んでいない。
同じ思いの人と思いを共有する。他者の話を聞く中で自覚や覚悟が出て、明日に向かえることができると感じている
仕事に関して
一定の配慮はしてもらっているが、理解が表層的に止まっており、いざ何かあったときに健常人と同レベルの仕事内容を要求されることがある。もっと周囲に理解してもらいたい。
障害者窓口に相談をして、仕事を始めて5年。良くなったり悪くなったりを繰り返している。現在は普通に元気に働いているので、配慮をしてもらいにくい。入院の為に休職し復帰した際に、「平等だから」「特別扱いできない」と上司から言われたことがあり、きつくて相談しにくい。退職を考えることもあるが、仕事を探すことにも不安。家計のことを考えてもためらう。やっかいな病気なので悩む。
その他
近くに安心して利用できるショートステイがなく、家族がリフレッシュする時間がないのが現状。
自己免疫性肝炎。身体障害者手帳の申請に挑戦するが難しい。もっと身体全体を見て欲しい。
災害時の避難先に悩んでいる。また、どのような避難準備が必要なのかも知りたい。

アンケートからは、難病患者さんが普段から難病という病気に苦しむ中、コロナの影響で日常生活の制限がさらに増え、非常に不安な日々を過ごされていることがわかります。また難病は外見から分かりにくい病気も多い為、仕事や福祉制度利用時にも周囲から理解が得られず困っていることがわかります。



ご 案 内

難病相談・支援センターでは、難病患者・家族の方、関係者の方からの相談を承っておりますが、以下のような相談機会も設けておりますので、お気軽にご利用ください。

医師の個別難病医療相談

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。難病の病状や薬について不安に思っていること、療養生活での困りごと、今後の生活の中での注意点など、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(099-218-3133)までご予約ください。
(※相談日時はお問い合わせください。)

就労相談

難病相談・支援センターでは、ハローワークかごしまの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おります。難病の患者さんで就労したい、働き続けたいが悩んでいる方、まずは相談してみませんか？
相談希望の方は事前にご予約ください。

難病患者就職サポーターの相談日

相談場所	相談日	時間	予約電話
難病相談・支援センター	毎月第4金曜日	11時～16時 (1人1時間程度)	099-218-3133 9:00～16:00(火曜・祝日を除く)
ハローワークかごしま(専門援助部門)	毎週水曜日	9時30分～17時 (1人1時間程度)	099-250-6071 月～金 8:30～17:00

相談例

- ・難病を発症し、このまま今の仕事を継続できるのか不安。転職した方が良いのか悩んでいる。
- ・自分の体調に合わせた仕事を見つけたい。
- ・職場復帰する。仕事と治療を両立して働きたい。
- ・難病であることを隠して働いてきた。病気を開示した方が良いだろうか？
- ・難病を発症した社員がいる。会社として、どのような配慮が必要だろうか？



センター相談員による就労相談は随時受け付けております。一人で悩まず、まずはご相談を!!

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。



難病相談・支援センター
(ハートピアかごしま 3階)