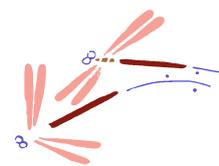


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第21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



(2022年10月発行)

活動報告

難病支援ボランティア養成講座（オンライン）を開催しました

日時：令和4年2月26日（土）13:00～16:00

参加者：20名

- 1 講話「難病対策と難病相談・支援センターの活動について」 県難病相談・支援センター 森木 由美子 副所長
- 2 講話「ボランティア活動と難病」 県難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長
- 3 難病患者・家族による体験発表（患者会2組）
- 4 難病支援ボランティアの活動と登録について 県難病相談・支援センター職員

感染症拡大状況にあったため、急遽オンライン形式へ変更して開催しました。講座修了後、9名の方からボランティア登録の申し込みがありました。講座を申し込んでくださったみなさん、受講してくださったみなさん、そしてボランティア登録されたみなさん、誠にありがとうございました。



★参加者のアンケート★

- ・難病に関して、正しい認識を持つことがとても大切なことだと感じ、いろいろな難病のことをもっとしっかり理解し、勉強し、周囲の人達にも伝えられたらと思いました。
- ・「人助けは、自分助け」だという気持ち、とても共感できました。

難病支援ボランティアの交流会を開催しました

日時：令和4年7月31日（日）10:00～11:50

ハートピアかごしま2階大会議室

参加者7名

患者会の皆さんにも参加していただき普段のお困りごとやボランティアさんをお願いしたいこと等をお話していただきました。

患者会の皆さんは、難病の病気の影響で身体が思うように動かなかったり疲れやすかったりするので、ちょっとしたお手伝いが本当にありがたいとお話されており、参加者からはボランティアの要請があった時は是非協力したい等の感想も頂きました。



医療相談会を開催しました

『若年性パーキンソン病とその付き合い方』

講師：鹿児島県難病相談・支援センター
福永 秀敏 所長

日時：令和4年5月7日（土）13:30～15:00

場所：オンライン開催

参加者：6名

講話では症状や治療方法、日常生活の工夫等について話があり、普段服用している薬の疑問等について質問がありました。最後に全国パーキンソン病友の会鹿児島県支部若年会からの情報提供もあり、患者会で開催している卓球や若年会の交流会についてお話がありました。

『膿疱性乾癬の特徴と治療について』

講師：鹿児島大学大学院 医歯学総合研究科
皮膚科学 東 裕子 先生

日時：令和4年7月31日（日）13:30～15:00

場所：ハートピアかごしま 2階大会議室

参加者：10名

講話では症状や治療方法について話がありました。また、最近承認されたばかりの治療薬の情報についても話があり、皆さん熱心に受講していました。最後に患者会（鹿児島乾癬患者会）からの情報提供もあり、交流会や講演会などの活動についてお話がありました。

難病患者就労支援セミナー（当事者向け）

「仕事について語ろう会」を開催しました 【オンライン開催】

就労の相談を受ける中で「職場への病気の伝え方について悩みがある」「同じ病気の他の人はどのように就労しているのか知りたい」などの声がありました。そこで今回は就労に関して相談件数が特に多い炎症性腸疾患患者を対象に企画し、同じ病気や症状で悩む人と交流し、仕事について考える会として開催しました。

開催日：令和4年5月29日（日） 参加者：5名

- 内 容：Ⅰ 難病相談・支援センターからの情報提供
Ⅱ 難病患者就職サポーターからの情報提供
Ⅲ 交流会「仕事について語ろう。」



交流会では、「職場に病気の事を伝えているか」や、転職や職業選び、仕事の続け方などについて話題があがりました。これまでの経験談や思いについて語られ、参加者全員で悩みを共有しながら意見交換されていました。参加者からは、「色々な人の仕事の様子が聞いて勉強になった。また参加したい。」や、「これまで同じ病気の人のお話を聞くことはなかった。悩みを共有できる良い機会になった。」等の感想が寄せられました。

難病患者就職サポーターの相談について

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相談を行っております。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、まずはご連絡ください。在職中の方も相談可能です。

難病患者就職サポーターの相談日（要予約）

相談場所	相談日	時間	予約・お問い合わせ先電話
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 9:30～17:00

※オンライン相談も可能です。詳しくは予約時にご相談ください。

活 動 報 告

難病患者交流会を開催しています

難病患者・家族が集まり、日頃の悩みや日常生活に対しての意見交換を行う場として交流会を開催しています。同じ病気の方と話をしてみたい、他の患者さんはどのように生活しているの? と思っている方、是非ご参加ください。

疾患名	特発性大腿骨頭壊死症 (オンライン)	皮膚筋炎/ 多発性筋炎 (オンライン)	球脊髄性筋萎縮症 (オンライン)	前頭側頭葉変性症	難病全般 (オンライン交流体験会)	特発性間質性肺炎
開催日	R4年3月20日	R4年5月15日	R4年6月19日	R4年7月17日	R4年8月21日	R4年9月25日
参加者	2名	7名	3名	4名	5名	3名

★★★★ 今後の交流会の予定 ★★★★★

R4年10月16日(日) 13:30~15:30 多発性硬化症	R4年10月18日(火) 13:00~15:00 前頭側頭葉変性症	R4年11月20日(日) 13:30~15:30 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
--	--	---

※開催場所はハートピアかごしま内です。新型コロナウイルス感染症の流行状況によっては、開催方法を対面式からオンライン式に変更する場合があります。参加ご希望の方は、難病相談・支援センター(099-218-3133)へご連絡ください。お待ちしております。

今 後 の 事 業 予 定

【R4年9月末 現在】

	開催日	場所	内容	講師
巡回医療相談	10月8日(土)	日置市 伊集院地区公民館	膠原病 (医師講話・交流会)	伊藤 加菜絵 医師 (今村総合病院)
	11月14日(月)	指宿保健所	神経難病 (個別相談)	橋口 昭大 医師 (鹿児島大学病院)
	11月28日(月)	県大島支庁 中会議室	炎症性腸疾患 (医師講話・交流会)	上村 修司 医師 (鹿児島大学病院)
医療相談	11月5日(土)	ハートピアかごしま 3階 セミナールーム	下垂体前葉機能低下症 (個別相談 3組)	橋口 裕 医師 (鹿児島大学病院)
	12月10日(土)	ハートピアかごしま 3階 セミナールーム	特発性拡張型心筋症 (個別相談 3組)	窪菌 琢郎 医師 (鹿児島大学病院)
医療講演会	11月16日(水)	オンライン開催	難病患者の災害対策 —支援者と共につくる 個別避難計画—	佐々木 裕子 先生 (愛知医科大学看護学部 地域・在宅看護学 准教授)

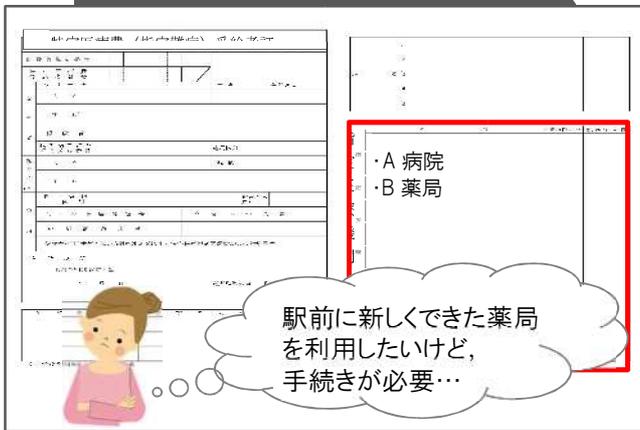
◎その他、医療相談(広範脊柱管狭窄症、口腔ケア)、就労支援セミナー、難病支援ボランティア養成講座等も予定しております。詳細が決定次第、ホームページや対象者に案内していく予定です。

特定医療費（指定難病）受給者証の『指定医療機関』の記載方法が変わりました。

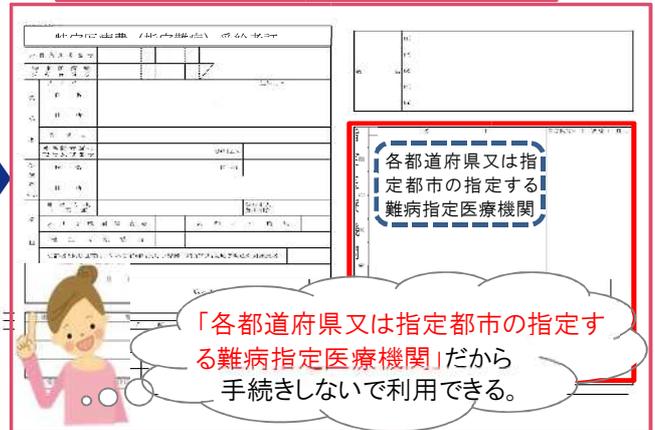
これまでの受給者証には、「個別の指定医療機関の名称」が記載されていましたが、令和4年7月1日からは「各都道府県又は指定都市の指定する難病指定医療機関」との記載に変わりました。そのため、個別の指定医療機関の追加・変更の手続きを行うことなく、「各都道府県又は指定都市の指定する難病指定医療機関」であれば、医療費助成の対象として受診できるようになりました。

引き続き、「各都道府県又は指定都市の指定する難病指定医療機関」以外の医療機関では、医療費助成の対象になりませんので、ご注意ください。

記載変更前



記載変更後



**鹿児島県
難病相談・支援センター**



相談課：難病の病気や就労に関する相談
管理課：指定難病受給者証等に関すること

〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1-1
(ハートピアかごしま3階)
E-mail: nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp



難病相談・支援センター
(ハートピアかごしま3階)

		月	火	水	木	金	土	日
事務所開所	開所時間:8:30~17:15	○	○	○	○	○	○	○
相談課電話	099-218-3133 (9:00~16:00)	○	△	○	○	○	○	○
管理課電話	099-218-3134 (8:30~17:15)	○	○	○	○	○	△	△

※ 祝日と年末年始はお休みです。
※ 火曜日はハートピアかごしまの体育館、プール等は休みですが、難病相談・支援センターは開所しています。