

鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第22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



(2023年3月発行)

開催報告

医療講演会

『難病患者の災害対策』

～支援者と共につくる個別避難計画～

講師：佐々木 裕子 准教授

(愛知医科大学看護学部在宅看護学)

令和4年11月16日(水) 13:30～15:30

オンライン開催

参加者：127名



講話ではまず、過去の大規模災害で患者さん達と支援者側に起きた出来事についてお話があり、災害時にどのような状況に置かれたのかについて、いくつかの事例を交えながらお話がありました。

次に個別避難計画の立案と実施に必要な取り組みについてお話しがあり、災害対策を考える上で、「災害は防げない。しかし被害を減らすこと(=減災)はできる」という考えが重要で、患者側ができるだけ自宅で暮らし続けられるような工夫と準備、また、もし避難しても、なるべく日常通りの生活が送れるような準備が必要であることが話されました。支援者側においては、サービスを安定的継続的に提供出来るようにBCP(事業継続計画)を策定し、具体的なシミュレーションを重ねて準備しておくことが重要だというお話がありました。

近年、全国で大きな災害が次々と発生しています。医療関係者はもちろん、行政機関等、様々な部署から多くの参加者があったことから、テーマへの関心の高さを感じ、また感想からも今後への学びと励みになったことが伺えました。

～減災への取り組みの一つとして、あんしん手帳を活用ください～

鹿児島県では、指定難病の認定を受けた方に、**災害時難病患者支援のためのあんしん手帳**を発行しています。

この手帳は、難病の方が災害時に必要な情報を迅速に支援者に把握してもらえるよう、外出時や災害時に携帯していただくために作成したものです。災害時、あわてないためには日頃からの備えが大切です。

あんしん手帳を記入しながら、連絡先や避難方法、必要な備品などについて関係者と具体的な相談をし、災害対策に役立ててください。

災害が起きたとき…

- 誰に連絡しますか？
- どこに誰と逃げますか？
- 家にいますか？
- 家は安全ですか？
- 備蓄は足りそうですか？



就

労

支

援

難病患者就労支援セミナーを開催しました（オンライン）

開催日：令和5年1月27日（金）13:00～16:00

参加者：34名

【報告1】 鹿児島県の指定難病受給者の現状と難病相談・支援センターの就労支援

難病相談・支援センター

【報告2】 難病患者就職サポーターの就労支援と課題

ハローワークかごしま 難病患者就職サポーター 上野 せつ子 氏

【報告3】 治療と仕事の両立支援について

鹿児島産業保健総合支援センター 保健師 江並 朋子 氏

【講話】 『難病患者の就労支援』

講師：就労支援ネットワークONE 代表 中金 竜次 氏

ハローワークかごしまからは、県内の障害者雇用の状況や、障害者等の就労を支援する制度などについてお話がありました。鹿児島産業保健総合支援センターからは、治療と仕事の両立支援についてお話があり、通院しながら治療と仕事の両立を目指す事例を元に、支援の流れを説明してもらいました。

『難病患者の就労支援』の講話では、医療機関で就労支援担当ナースや神奈川県難病患者就職サポーターの経験がある中金さんがONEを立ち上げた経緯や難病患者の就労支援の課題、ONEでの就労支援方法の具体的な取り組み等についてお話がありました。また講話の中では、たくさんの質問（病気の開示・非開示について、障害者手帳を持っていない患者の支援等）にも答えていただきました。



仕事のことで悩んでいる方、一人で悩まずに相談してみませんか？

難病患者就職サポーターとの就労相談

就労相談日： 毎月第4金曜日 11:00～16:00 （1人1時間程度）

予約電話： 099-218-3133（火・祝日は休み）

場所： 難病相談・支援センター セミナールーム

- ・お仕事を探している方はもちろん、仕事を継続中の方も相談可能です。
- ・「これから就職したいけど、何から始めたらいいのか・・・」という相談でも大丈夫です。
- ・安定して長く働くことができるように、就職した後も相談することができます。



活動報告

医療相談

開催日	場所	対象疾患	講師	参加者
R4年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)	橋口 裕 医師 鹿児島大学病院 糖尿病・内分泌内科	3名
R4年11月27日 (日)	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)	窪菌 琢郎 医師 鹿児島大学病院 心臓血管・高血圧内科	1名

巡回医療相談

開催日	場所	対象疾患	講師	参加者
R4年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 救急・総合内科	8名
R4年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 脳神経内科	6名
R4年11月28日 (月)	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 消化器内科	10名
R4年12月1日 (木)	出水保健所	神経難病 (個別相談)	福永 秀敏 医師 県難病相談・支援センター 所長	6名
R4年12月2日 (金)	熊毛支庁 第1会議室	腎・泌尿器系疾患 (医師講話)	吉嶺 陽仁 医師 鹿児島大学病院 腎臓内科	7名
R4年12月14日 (水)	おおすみ健康 ふれあい館	後縦靭帯骨化症 (医師講話)	佐久間 大輔 医師 鹿児島大学病院 整形外科	19名
R5年1月12日 (木)	屋久島保健所	パーキンソン病 (医師講話)	福永 秀敏 医師 県難病相談・支援センター 所長	5名
R5年2月4日 (土)	徳之島町地域 福祉センター (オンライン)	膠原病 (医師講話)	赤池 章吾 医師 鹿児島赤十字病院 リウマチ科	4名
R5年2月10日 (金)	大口元気こころ館	後縦靭帯骨化症 (医師講話)	小倉 拓馬 医師 鹿児島大学病院 整形外科	11名

患者交流会

場所：ハートピアかごしま内

開催日	疾患名	参加者
R4年10月16日(日)	多発性硬化症	8名
10月18日(火)	前頭側頭葉変性症	8名
11月20日(日)	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	14名
12月18日(日)	サルコイドーシス	13名
R5年2月19日(日)	IgG4関連疾患	4名

長期につきあっていく必要がある難病…。

病気と向き合う中での不安や悩み、療養生活の工夫など、同じ病気の患者さん同士でおしゃべりしてみませんか？参加者からは、「自分一人だけじゃなかったんだと分かり、ほっとしました。」等の感想をいただいております。参加は無料です。交流希望の方はご連絡ください。



～小児慢性特定疾病から指定難病へ移行する方の、
高額かつ長期の申請要件が変わりました～

「高額かつ長期」の適用要件について、これまでは、指定難病の医療受給資格をお持ちの期間での医療費総額が、申請を行う月を含む過去12か月間で50,000円を超える月が6回あることが必要でした。

令和4年10月1日から、小児慢性特定疾病から指定難病の医療費助成へ制度移行される方への配慮として、小児慢性特定疾病の医療受給資格をお持ちだった期間の医療費総額も対象となるよう、改正されました。詳しくはお住まいの最寄りの保健所、鹿児島県難病相談・支援センターにお問い合わせください。

個別難病医療相談をしています

相談医：難病相談・支援センター所長 福永 秀敏 先生
 時間：1時間程度（相談日はお問い合わせください）
 場所：難病相談・支援センター
 ※相談無料 要予約（電話 099-218-3133）



療養生活を送る中で生じる悩みや心配事…。普段の診察の中で「聞きたいな」と思っているにもかかわらず聞けないことはありませんか？当センターでは1時間ほどじっくりとお話を聞くことができます。患者さん、ご家族の方だけでなく、支援者の方からのご相談も可能です。どうぞご利用ください。

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。