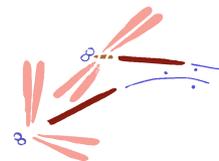


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第25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



(2024年10月発行)

鹿児島県難病相談・支援センターでは、難病患者さんが少しでも安心して療養生活が送れるように、医療、福祉、就労など、日常生活での困りごとについて相談を承っております。ひとりで悩まず、まずご相談ください。

■相談（電話、面接、メール）：火曜日・祝日を除く 9:00～16:00

■医師による個別相談：月4日（相談時間は約1時間）

※日時はお問い合わせください。要予約。

※相談医は難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長です。

■就労相談（難病患者就職サポーターの出張相談）：毎月第2・4金曜日（要予約）

問い合わせ先：099-218-3133（火曜日・祝日を除く 9:00～16:00）

活動報告

医療相談会（医師講話・交流会）を開催しました

会場：ハートピアかごしま2階大会議室

『神経線維腫症』令和6年3月11日（土）開催

講師：福永 秀敏 医師

（県難病相談・支援センター所長）

参加者：12名



『多系統萎縮症』令和6年5月19日（日）開催

講師：福永 秀敏 医師

（県難病相談・支援センター所長）

参加者：25名



『炎症性腸疾患』令和6年8月10日（土）開催

講師：大井 秀久 医師

（いづろ今村病院 消化器内科）

参加者：17名



【参加者の感想】

- ・専門医の話を聞いて、正しい知識を得ることができました。
- ・交流会で他の患者さんの話を聞くことができ、勇気が出ました。前向きな気持ちを持つことが出来ました。
- ・気になっていたことに対して意見を伺うことが出来ました。とても有意義でした。

患者交流会を開催しています

難病の患者や家族が、日頃の悩みや日常生活に対する工夫などについて語り合う交流の場として、毎月第3日曜日に**難病患者サロン・交流会**を開催しています。参加ご希望の方は御連絡ください。

●●●今後の予定●●●

【場所】ハートピアかごしま内 【時間】13:30~15:30
令和6年10月20日(日) 前頭側頭葉変性症
令和6年11月17日(日) 学生・就労・子育て世代の膠原病患者
令和6年12月15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

体験や悩みを語り合っ
て、情報交換したい。

他の患者さんの
話を聞きたい!!



就 労 支 援

第1回「仕事について語ろう会」を開催しました (対象：炎症性腸疾患の患者さん)



令和6年8月23日(金)開催 参加者：8名

若い世代の発症が多い炎症性腸疾患。その為、治療と仕事の両立で悩んでいる患者さんも多くいらっしゃいます。「仕事について語ろう会」では日頃の生活や受診のこと、仕事についての困り事などを語り合っただき、より良い働き方について考えていただきました。難病患者就職サポーターからは、就労を支援する制度や相談事例等もお話していただきました。

今後の就労セミナーの予定

◆◆第2回「仕事について語ろう会」◆◆ 対象：全ての難病患者さん

日時：令和6年12月13日(金) 13:30~15:30 場所：ハートピアかごしま2階 大会議室

今回は難病患者就職サポーターのお話だけでなく、鹿児島産業保健総合支援センターの社会保険労務士や保健師にも参加していただき、治療と仕事の両立支援や障害年金・傷病手当等についてお話ししていただきます。就労を支援する制度について学び、難病を治療しながら就労することについて、一緒に考えてみませんか？

◆◆◆支援者向け就労支援セミナー◆◆◆

日時：令和7年1月24日(金) 13:00~16:00 場所：ハートピアかごしま2階 大会議室

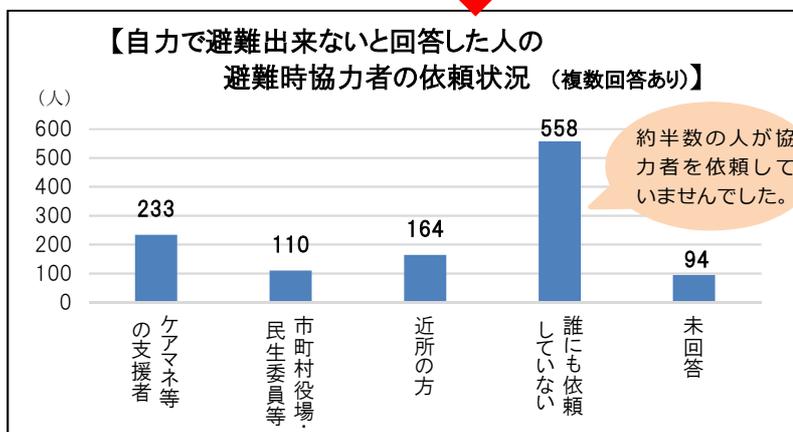
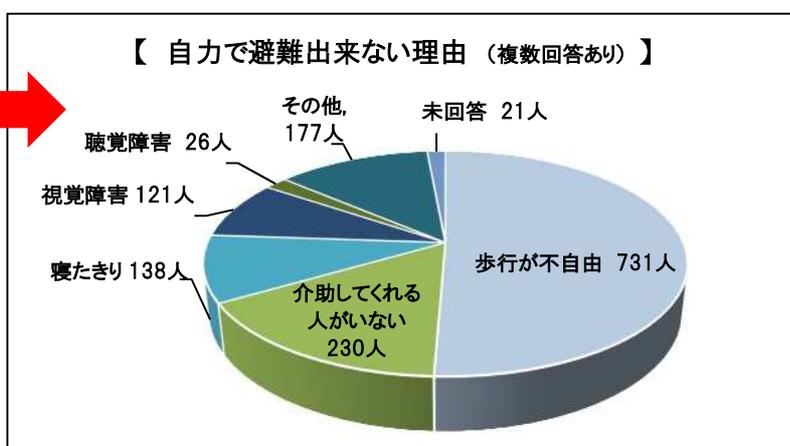
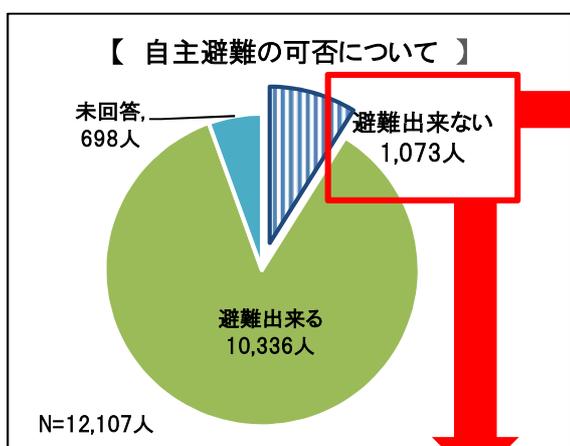
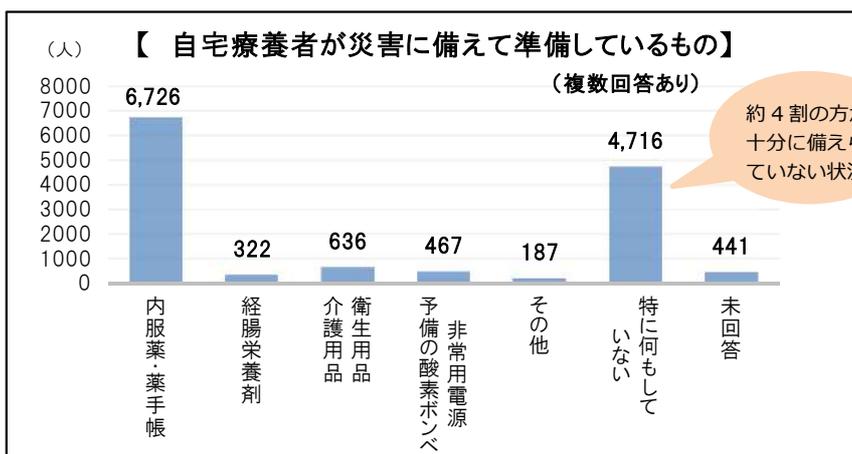
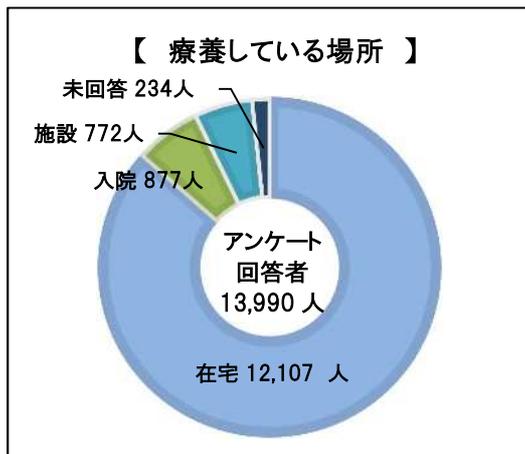
講話：治療と仕事の両立支援(仮題)

講師：産業医科大学 医学部 両立支援科学 永田 昌子 先生

難病患者さんの中には、難病全般に共通する体調の崩れやすさや職場の配慮不足により、治療と仕事の両立が困難となり、退職を余儀なくされる事例が見られます。今回のセミナーでは、実際に医療機関で行われている治療と仕事の両立支援の考え方や具体例についてお話ししていただきます。

令和5年度の災害時・療養状況アンケート結果

令和5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、13,990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。



こんな準備をしている患者さんもありました!!
(アンケートより抜粋)

- ・常に電動車いすを使用できるように、3個のバッテリーを借用している。
- ・要冷蔵の薬を保管するための携帯保冷庫を準備している。
- ・職場にも備蓄している。
- ・パジャマではなく動きやすい服で寝ている。

『あんしん手帳』を活用して、災害対策の準備状況を確認しましょう!!

鹿児島県では、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のためのあんしん手帳」を作成し、新規医療受給者証交付者へ配布しています。災害を防ぐことは出来ませんが、災害時の被害を最小限にすることは出来ます。その為には日ごろからの備えがなによりも重要です。

あんしん手帳をご家族や支援者と一緒に記載して必要な医療情報等を確認し、普段の準備にご活用ください。



	実施予定日・場所	対象疾患	講師
医療相談 【内容】 講話 交流会	令和6年10月12日(土) ハートピアかごしま2F 大会議室	ANCA 関連血管炎	今村総合病院 伊藤 加菜絵 医師
	令和6年12月8日(土) ハートピアかごしま内	摂食嚥下リハビリテーション (主に神経・筋疾患を対象)	尾形歯科医院 尾形 由美子 歯科衛生士
	令和7年1月12日(日) ハートピアかごしま内	自己免疫性肝疾患	帝京大学医学部内科学講座 田中 篤 医師
	令和7年3月8日(土) ハートピアかごしま内	成人発症スチル病	鹿児島赤十字病院 赤池 章吾 医師
巡回相談 【内容】 講話 交流会	令和6年10月6日(日) 伊集院保健所	IgA 腎症, 一次性ネフローゼ症候群	鹿児島大学病院 山下 和 医師
	令和6年10月9日(水) 与論町保健センター	神経難病全般	県難病相談・支援センター 福永 秀敏 医師
	令和6年10月22日(火) 大口元気こころ館	炎症性腸疾患	鹿児島大学病院 上村 修司 医師
	令和6年11月1日(金) 出水市社会福祉会館	脊髄小脳変性症	鹿児島大学病院 安藤 匡宏 医師
	令和6年11月13日(水) 屋久島町役場本庁	神経難病全般	県難病相談・支援センター 福永 秀敏 医師
	令和6年12月7日(土) 指宿保健所	炎症性腸疾患の食事管理	鹿児島県栄養士会 油田 幸子 管理栄養士

	開催予定日・場所	内容	講師
医療講演会	令和6年12月5日(木) 14:00~16:00 ハートピアかごしま2F 大会議室	「地域で支える神経難病」 ~多職種連携のこれからについて~	藤元総合病院 神経内科 診療科部長 大窪 隆一 医師

※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。



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

		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、プール等はお休みですが、難病相談・支援センターは開所しています。