

鹿児島県 難病相談・支援センターだより 第26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



（2025年3月発行）

医療講演会を開催しました

会場：ハートピアかごしま2階 大会議室
（対面及びオンラインのハイブリッド形式）

講話：「地域で支える神経難病」
～多職種連携のこれからについて～

講師：藤元総合病院 神経内科 診療科部長 大窪 隆一 先生

開催日：令和6年12月5日（木）午後2時～午後4時

参加者：84名



神経難病の患者さんを「地域で」「多職種で」支えるというテーマで、神経難病の診療・治療の実際から地域包括ケア、意思決定支援まで幅広く御講話いただきました。

病気の進行とともに医療の依存も高くなる神経難病。限られた医療資源の中で地域に住み続けられるように、また療養期間の各段階で切れ目ない支援が出来るように、多職種間で情報を共有することの大切さを再認識できた時間となりました。

難病支援ボランティア養成講座を開催しました

会場：ハートピアかごしま2階 大会議室

難病について関心と理解を持ち、難病患者さんやご家族の活動を支援して下さるボランティアの養成講座を毎年開催しています。福祉体験や難病当事者・家族の体験談発表などを通して、難病患者さんが地域でどのように生活しているかを理解し、ボランティアとしてどのようなサポートが出来るのか、皆さん熱心に考えられていました。

開催日：令和7年2月1日（土）10:00～16:00

参加者：9名



白杖体験。想像以上に大変です。



難病当事者・家族の方との語りの時間。

難病支援ボランティアの皆さんには、患者会活動の協力（啓発活動でのチラシ配りや会開催時の会場設営等の運営サポート）や、難病相談・支援センターが開催する事業での運営支援などを中心に活動してもらっております。

就 労 支 援

『両立支援』をテーマに 難病患者就労支援セミナー（支援者向け）を開催しました

会場：ハートピアかごしま2階 大会議室
（対面及びオンラインのハイブリッド形式）

開催日：令和7年1月24日（金） 参加者：27名

1 講話：『治療と仕事の両立支援』

講師：産業医科大学 医学部 両立支援科学 永田 昌子 先生

2 難病相談・支援センターからの報告

3 関係機関からの情報提供、事例報告等

○ハローワークかごしま 難病患者就職サポーター

○鹿児島産業保健総合支援センター

4 グループワーク（意見交換等）



産業医科大学病院では、病気を治療しながら仕事を続けたいと希望する人のために、両立支援科外来を設けております。今回のセミナーでは両立支援科外来で実際に患者さんを支援している永田先生に、両立支援の現状や課題についてお話していただき、難病患者さんへの支援のポイントについて学びました。

第2回 「仕事について語ろう会」を開催しました

会場：ハートピアかごしま2階 大会議室

開催日：令和6年12月13日（金） 参加者：10名

年に2回開催している「語ろう会」。今回は治療と仕事の両立支援をテーマに、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ました。治療を続けながら仕事をするために大切なこと、利用出来る休暇制度や勤務制度、傷病手当金や障害年金等について説明していただきました。



就 労 相 談 の ご 案 内

難病相談・支援センターでは、関係機関と連携しながら就労相談に応じています。
仕事の事で悩んでいる方、まずは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◆◆◆

相 談 日：原則 毎月 第2・4金曜日 10:00 ～ 15:00（1人1時間程度）

場 所：難病相談・支援センター セミナールーム

予約電話：099-218-3133（要予約）

※ハローワークかごしまでもサポーターの相談が受けられます。

- ・病状にあった仕事を探したい。
- ・仕事をやめるべきか迷っている。

◆◆◆鹿児島産業保健総合支援センター◆◆◆ TEL 099-252-8002
（平日 8:30～17:15）

就労中。治療との両立に悩んでいる。

【お問い合わせ】鹿児島県難病相談・支援センター TEL：099-218-3133

活 動 報 告

医療相談会

内容は専門医等の講話と交流会です。疾患に関する理解を深め、同じ患者さん同士の交流を目的に開催しています。

【ANCA 関連血管炎】

講 師：伊藤 加菜絵 医師
(今村総合病院 膠原病・
リウマチ内科)

開催日：令和 6 年 10 月 12 日

参加者：34 名



【摂食嚥下リハビリテーション】

(主に神経・筋疾患を対象)

講 師：尾形由美子 歯科衛生士
(尾形歯科医院)

開催日：令和 6 年 12 月 8 日

参加者：12 名



【自己免疫性肝疾患】

講 師：田中 篤 医師
(帝京大学医学部内科学講座)
「難治性の肝・胆道疾患に関
する調査研究」研究代表者

開催日：令和 7 年 1 月 12 日

参加者：12 名



難病患者交流会

同じ病気を持つ患者さん・ご家族同士で、治療や療養生活上の悩みを話し合ったり、情報交換したりすることを目的に難病患者交流会を開催しています。参加して、日頃の思いを語り合ってみませんか？

令和 6 年度下半期 難病患者交流会 開催報告

開催日	令和 6 年 10 月 20 日	令和 6 年 11 月 17 日	令和 6 年 12 月 15 日	令和 7 年 2 月 16 日
対象疾患	前頭側頭葉変性症	学生・就労・子育て世代の膠原病患者	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	重症筋無力症
参加者	5 名	9 名	2 名	16 名

令和 7 年度 患者交流会 予定

令和 7 年度 開催予定日	4 月 20 日 (日)	5 月 18 日 (日)	6 月 15 日 (日)	7 月 20 日 (日)	8 月 17 日 (日)
対象疾患	前頭側頭葉変性症	もやもや病	サルコイドーシス	慢性血栓塞栓性肺高血圧症/肺動脈性肺高血圧症	全身性強皮症

開催日時：原則 第 3 日曜日 13:30~15:30

場 所：難病相談・支援センター セミナールーム

「この悩みって私だけ…？」
「他の人はどんな治療を受けているんだろう…？」等、普段疑問に感じている事を聞いてみませんか？

指定難病受給者証で利用できるサービスや割引

●●ハートピアかごしま●●

(鹿児島市小野 1 丁目 1-1)

ハートピアかごしまで指定難病受給者証を提示すると…

- ① ハートピアかごしま内の施設を無料で利用できます。
- ② ハートピアかごしま内で開催されているスポーツ教室や文化教室に参加できます。
※事前に申込みが必要です。
※登録者証（指定難病）でもサービス利用可能です。

施設利用や講座内容の詳細については、
099-218-4333（鹿児島県障害者自立交流センター）にお
問い合わせください。

●●鹿児島空港●●

鹿児島空港では指定難病の受
給者証をお持ちの方に駐車場料
金の割引を行っております。
空港 1 階の観光・総合案内所で
受給者証および駐車券を提示す
ると、駐車料金が半額となりま
す。

詳細は鹿児島空港ホームペー
ジでご確認ください。



難病相談・支援センターでは、難病に関する相談を電話、来所、メール等でお受けしています。
相談員による相談はもちろん、医師による個別相談もありますので、遠慮なくご相談ください。

【相談内容】病気のことについて、療養生活について、福祉や介護の制度について、
就労について、同じ病気の患者さんと話がしたい 等

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。