

鹿児島県 難病相談・支援センターだより 第28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



(2026年3月発行)

難病公開講座 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

難病相談・支援センターでは、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。今年度はもっと多くの方に難病について関心をもっていただけるよう、午前中はどなたでも参加できる「難病公開講座」を開催。午後から「ボランティア養成講座」を開催しました。

開催日時：令和8年1月24日（土）10:00～16:00

参加者：13名

【午前の部】 難病公開講座

◆ 講話「難病と人生会議」

講師： 難病相談・支援センター 所長 福永秀敏

◆ 講話「難病対策と難病相談・支援センターの活動について」

講師： 難病相談・支援センター 副所長 小田房子

【午後の部】 難病支援ボランティア養成講座

- ◆ 福祉体験（車いすや白杖を用いた、当事者および介助の体験）
- ◆ 難病当事者または家族による体験談
- ◆ グループワーク（交流・意見交換等）



難病公開講座の様子。



車いす体験。
障害物があると操作が難しいです。



難病患者さんの体験談。生の声に皆さん熱心に耳を傾けていました。

講座の様子は、
2/21の『かご探』（KKB鹿児島放送 17:55～18:00）
で放送されました!!

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

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

開催日時：令和8年2月10日（火） 14：00～17：00 参加者：23名

1 講話：『難病のある方の就労支援 ～炎症腸疾患について～』

講師：鹿児島厚生連病院 消化器内科 鮫島 洋一 先生

2 関係機関からの報告・情報提供

- 県難病相談・支援センター
- 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

3 グループワーク（意見交換等）



炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）は指定難病受給者証所持者も非常に多く（県内2位）、また若い働き世代の患者さんが多い傾向にあるため、治療と仕事の両立は大きな課題です。今回は専門医の先生をお呼びし、病気の説明や職場に求める配慮内容、講師自身の体験談などをお話していただきました。参加者の皆さんからは、「患者さんの思いを良く確認して支援をしていく重要性を改めて感じました。」「多くの支援機関を知ることができました。それぞれの機関で出来ることや出来ないこともあるので連携と継続の大事さを感じました。」等の感想がありました。

第2回 「仕事について語ろう会」を開催しました

会場：霧島市国分総合福祉センター
（対面及びオンラインのハイブリッド形式）

開催日時：令和7年12月12日（金） 14：00～16：00 参加者：22名



1 関係機関からの情報提供

- 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
- あいらいさ障害者就業・生活支援センター

2 交流会

年2回開催している「仕事について語ろう会」。第2回は始良地区の会場で開催しました。交流会では、利用できる制度への質問、就活中や就労中での困りごと、病気の開示・非開示や病気の伝え方等、様々な話題が上がりました。講師からは、的確な配慮を受けるためには、仕事をするにあたってどんな支援が必要かをご自身でいかに具体的に伝えることが出来るかが重要と助言がありました。



◆◆◆ 難病患者就職サポーターとの就労相談 ◆◆◆

難病相談・支援センターでは、難病患者就職サポーターと連携しながら就労相談に応じています。難病になって仕事の事で悩んでいる方、まずは相談してみませんか？

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

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。

- ・仕事を辞めた方がい
いか迷っている。
- ・体調に合った仕事を見
つけたい。等

活動報告

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毎月開催しています。参加して、日頃の思いを語り合ってみませんか？

開催日	令和7年12月21日	令和8年1月18日	令和8年2月15日	令和8年3月15日
対象疾患	特発性拡張型心筋症 肥大型心筋症	多発性嚢胞腎	ANCA 関連血管炎	重症筋無力症
参加者	5名	6名	参加人数が集まらず中止	17名

参加者からは、「同じ病気の人の話を聞いて、少し気持ちが軽くなった。」「将来の不安を解消できた感じ。もっと情報交換したい。」等の感想をいただいております。参加してよかったという声が多く寄せられています。

令和8年度交流会予定

参加ご希望の方はご予約ください。

【時間：13:30～15:30 場所：ハートピアかごしま内】



令和8年度 開催予定日	4月19日(日)	5月17日(日)	6月21日(日)	7月19日(日)	8月16日(日)	9月20日(日)
対象疾患	ベーチェット病	前頭側頭葉 変性症	サルコイドーシス	脊髄小脳変性症	広範脊柱管 狭窄症	多発性硬化症/ 視神経脊髄炎

ご案内

患者さんのみなさまへ

難病各種申請時のマイナ保険証の取り扱いについて

令和6年12月2日より、従来の保険証が新たに発行されなくなり、マイナンバーカードと保険証の一体化が実施されました。しかし、難病相談・支援センターや保健所では、マイナ保険証の提示のみでは加入されている医療保険の資格情報を確認することが難しいため、医療費助成の手続きにおける医療保険情報確認書類として、次のいずれかの提出をお願いいたします。

1. 「資格情報のお知らせ」の写し
2. 「資格確認書」の写し
3. マイナポータルアプリから確認できる「医療保険の資格情報」画面を印刷したもの
4. マイナポータルアプリから確認できる「医療保険の資格情報」画面の提示

【4は窓口対応のみ可】

※上記4つが提出出来ない場合はマイナンバーで保険証情報の照会・確認を行います。

※「資格情報のお知らせ」と「資格確認書」は各保険者から交付されます。

【マイナポータルアプリの
医療保険の資格情報の画面】

