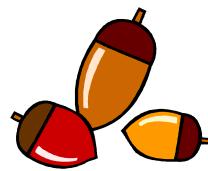


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第27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11月発行)

難病相談・支援センターのご案内



鹿児島県難病相談・支援センターでは、難病患者さんが地域で安心して療養生活が送れるように、病気のこと、介護や福祉のことなど、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、まずはご相談ください。

■相談員による相談（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）

※相談は予約制です。日時はお問い合わせください。

※相談医は難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長です。これまで多くの難病患者さんやご家族と向き合ってこられた先生です。患者さん、ご家族の方だけでなく、支援者の方からのお問い合わせも可能です。どうぞご利用ください。

【問い合わせ先】難病相談・支援センター 相談課 099-218-3133（火曜日・祝日を除く9:00～16:00）

指定難病の疾病名の変更及び疾病追加について



難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は、令和7年4月から新たに7つの疾病名が追加され、**348疾患**に拡大しています。又、既存の指定難病のうち、2つの疾病の名称が変更されています。

告示番号	以前の疾病名	令和7年4月1日～の疾病名	備考
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症	告示病名の変更
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	告示病名の変更
342		LMNB1 関連大脳白質脳症	新規追加
343		PURA 関連神経発達異常症	新規追加
344		極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	新規追加
345		乳児発症 STING 関連血管炎	新規追加
346		原発性肝外門脈閉塞症	新規追加
347		出血性線溶異常症	新規追加
348		口ウ症候群	新規追加

※詳細は「難病情報センター」のホームページをご覧ください。

活動報告

医療相談会（講話・交流会・個別相談）を開催しました

会場：ハートピアかごしま 2階 大会議室

【成人発症スチル病】

講師：赤池 章吾 医師

（鹿児島赤十字病院 リウマチ科）

開催日：R7年3月8日（土） 参加者：12名



講師の先生には講話後の交流会にも参加して頂きました。薬の副作用や受診方法など、普段の困りごとについて丁寧に答えて頂きました。

【治療につなげる食生活～炎症性腸疾患を例に～】

講師：油田 幸子 管理栄養士

（鹿児島県栄養士会 会長）

開催日：R7年8月24日（日） 参加者：25名



食物繊維の取り方や併発している他の病気の食事制限との関連など、些細な困りごとについて、丁寧に答えて頂きました。

【神経・筋難病に起こりやすい感染症】

講師：中村 匠宏 医師

（鹿児島市中央保健センター課長）

開催日：R7年7月27日（日） 参加者：21名



誤嚥性肺炎や尿路感染、褥瘡感染、ステロイドや抗菌薬の正しい使い方について分かりやすく話を教えて頂きました。

【日常生活動作を楽にする

ロボットリハビリテーション HAL】

講師：妹尾 昌大 理学療法士

（大勝病院リハビリテーション部）

開催日：R7年9月28日（日） 参加者：13名



HAL の種類や効果、保険適用についてや現在受けているリハビリとの兼ね合い等、詳しく教えて頂きました。

難病患者交流会を開催しています

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、情報交換を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？

R7年12月21日（日）
特発性拡張型心筋症
肥大型心筋症

R8年1月18日（日）
多発性囊胞腎

R8年2月15日（日）
ANCA 関連血管炎

顕微鏡的多発血管炎、
多発血管炎性肉芽腫症、
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

R8年3月15日（日）
重症筋無力症

参加無料・要予約
場所：ハートピアかごしま内
時間：13:30～15:30

R7年4月～11月までは、前頭側頭葉変性症、サルコイドーシス、肺動脈性肺高血圧症・慢性血栓塞栓性肺高血圧症、全身性強皮症、後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症、免疫性血小板減少症、進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症の交流会を実施しました。内容は当センターのホームページをご覧ください。

患者さん主催の交流会もあります。
(サルコイドーシス、前頭側頭葉変性症)
詳細は難病相談・支援センターにお問い合わせください

就労支援

第1回 「仕事について語ろう会」を開催しました

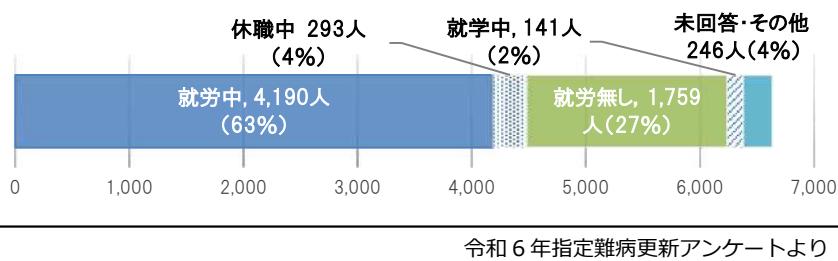
至:ハートピアかごしま
3階 セミナールーム

日時:令和7年9月12日(金) 午後1時半~午後3時半 参加者:3名

今回は多発性硬化症の患者さんを対象として開催しました。まず、難病相談・支援センターの就労支援について情報提供し、ハローワークかごしまでの難病患者の就労支援状況について難病患者就職サポーターからお話をいただきました。

その後の意見交換会では、就労先での病気の開示や伝え方に困っている、周囲の病気への理解について悩んでいる等の意見がありました。サポーターからは、これまで関わってこられた他の難病患者さんの事例についてもお話があり、より良い働き方について考えを深められた様子でした。

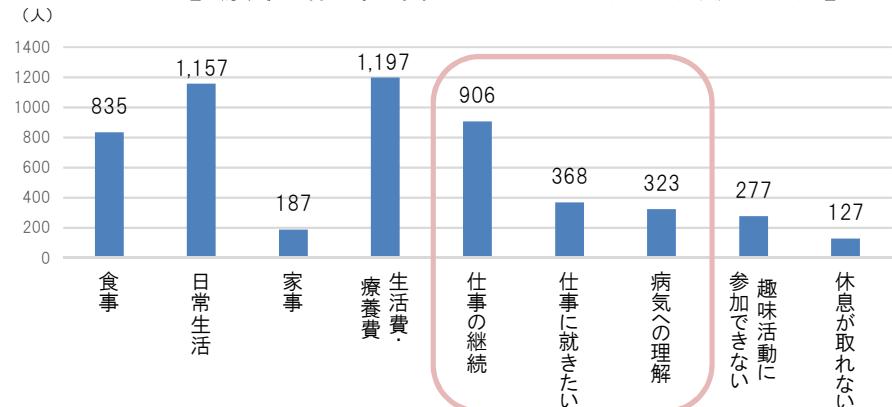
【県内指定難病受給者の就労就学状況(15歳~64歳:6,629名)】



令和6年指定難病更新アンケートより



【療養生活の中で困っていること(15歳~64歳/複数回答)】



令和6年指定難病更新アンケートより

難病相談・支援センターでは指定難病受給者証の更新時期に患者さんにアンケートを取っています。

15~64歳の難病患者さんの約6割が治療を続けながら就労中ですが、その一方で、仕事を継続することについて多くの患者さんが悩んでいることも分かります。

ハローワーク難病患者就職サポーターによる出張就労相談

難病と診断されて仕事を続けられるか悩んでいる、体調に合った仕事を探したい等で困っていませんか? 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て、就労に関する相談を承っております。今働いている方も、これから働くことを考えている方も、是非ご相談ください。

●相談日/相談時間 相談日は毎月第2・4金曜日 1人1時間程度(来所時間は予約時に相談)

●場所 難病相談・支援センター セミナールーム

●申込み 難病相談・支援センター 相談課

電話: 099-218-3133 (火曜日・祝日は除く、9時~16時)

相談は無料
原則予約制です

今後の事業予定

	開催予定日	開催場所	講話内容	講師
第2回 仕事について 語ろう会	令和7年 12月12日 (金) 14:00~ 16:00	国分総合福祉 センター (霧島市国分) 【ハイブリッド で開催】	第2回は姶良地区で開催します。就労支援関係 機関からの情報提供や参加者同士の意見交換会 などを計画。就労の悩みや不安がある難病患者さ ん、他の患者さんの仕事の話を聞いて、ご自身の 働き方について考えてみませんか？	・ハローワークかごしま 難病患者就職サポート ・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
難病患者就労 支援セミナー (支援者向け)	令和8年 2月10日 (火) 14:00~ 17:00	ハートピア かごしま 2階大会議室	難病患者さんの就労を支援している支援者や 医療機関、企業などを対象に開催します。 講話では、治療と仕事の両立についてや、働く ことを支援する時のポイントについてお話しし て頂きます。	絞島 洋一 医師 鹿児島厚生連病院
医療講演会	令和8年 3月5日 (木) 10:00~ 12:00	ハートピア かごしま 2階大会議室 【ハイブリッド で開催】	大規模災害時における 医薬品供給の現状と課題 ～難病患者の支援者に求められる備えと連携～ (仮)	林 秀樹 教授 岐阜薬科大学 地域医療実践薬学 研究室
難病支援 ボランティア 養成講座	令和8年 1月24日 (土) 10:00~ 16:00	ハートピア かごしま 2階大会議室	午前中は難病についての公開講座、午後はボラ ンティア養成講座を開催する予定です。難病に関 心がある方、ボランティアに関心のある方のご参 加をお待ちしております。	・鹿児島市ボランティア センター ・難病当事者

登録者証を発行しています

- 登録者証とは、指定難病の診断基準を満たしている方に治して、指定難病に罹患していることを証明するも
のです。（※登録者証では特定医療費の助成を受けることは出来ません。）
- 登録者証は、ハローワーク利用時や障害福祉サービスの利用申請時において、医師の診断書に代わり、指定
難病患者である証明としてご活用いただけます。

申請を希望される方は、お住まいの地域の保健所または難病相談・支援センターまでお問い合わせください。



鹿児島県 難病相談・支援センター

相談課：難病の病気や就労等に関する相談

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、プール等は休みですが、難病相談・支援センターは開所しています。