

# 鹿児島県

## 難病相談・支援センターだより 第11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](mailto:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp)



(2017年9月発行)

### 指定難病にさらに24疾病追加されました



医療費を助成する指定難病として、新たに24疾病が平成29年4月から追加されました。これまでの306疾病と合わせて**330疾病**について医療費助成がなされることになります。

#### 平成29年4月1日から対象となった指定難病（一覧）

|    | 病名                                |
|----|-----------------------------------|
| 1  | カナバン病                             |
| 2  | 進行性白質脳症                           |
| 3  | 進行性ミオクローヌスてんかん                    |
| 4  | 先天異常症候群                           |
| 5  | 先天性三尖弁狭窄症                         |
| 6  | 先天性僧帽弁狭窄症                         |
| 7  | 先天性肺静脈狭窄症                         |
| 8  | 左肺動脈右肺動脈起始症                       |
| 9  | 爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群)<br>/LMX1B 関連腎症 |
| 10 | カルニチン回路異常症                        |
| 11 | 三頭酵素欠損症                           |
| 12 | シトリン欠損症                           |

|    | 病名                                 |
|----|------------------------------------|
| 13 | セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症                 |
| 14 | 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール<br>(GP I)欠損症 |
| 15 | 非ケトース型高グリシン血症                      |
| 16 | $\beta$ -ケトチオラーゼ欠損症                |
| 17 | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症                  |
| 18 | メチルグルタコン酸尿症                        |
| 19 | 遺伝性自己炎症疾患                          |
| 20 | 大理石骨病                              |
| 21 | 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)                |
| 22 | 前眼部形成異常                            |
| 23 | 無虹彩症                               |
| 24 | 先天性気管狭窄症                           |

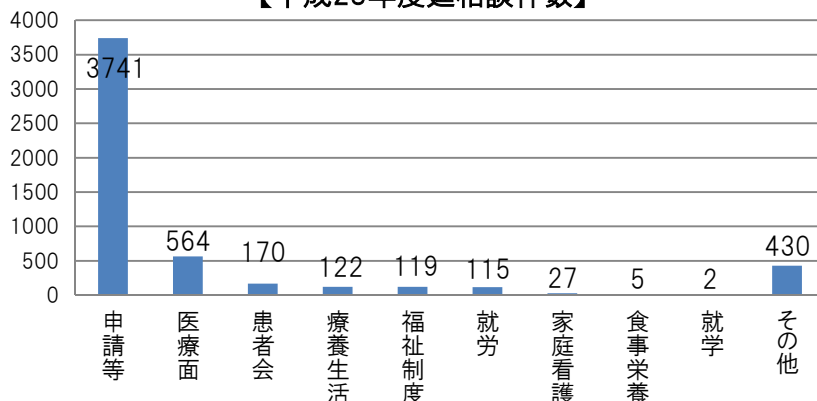
### 鹿児島県難病相談・支援センター 平成28年度相談実績(平成28年4月～平成29年3月)

平成28年4月～平成29年3月までに難病相談・支援センターに寄せられた相談についてまとめました。

#### ◆相談者数◆

・延相談者数 4,623 人 ・延相談件数 5,295 件

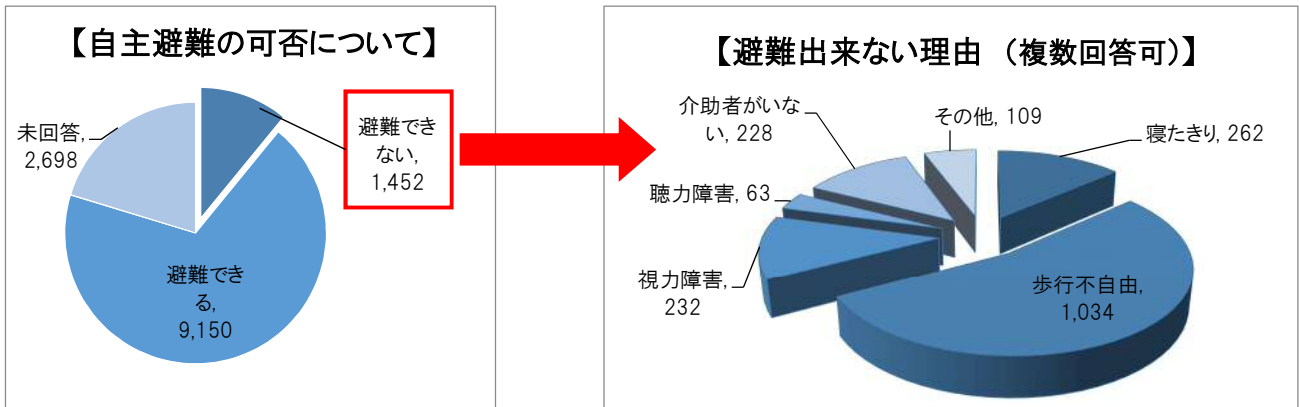
【平成28年度延相談件数】



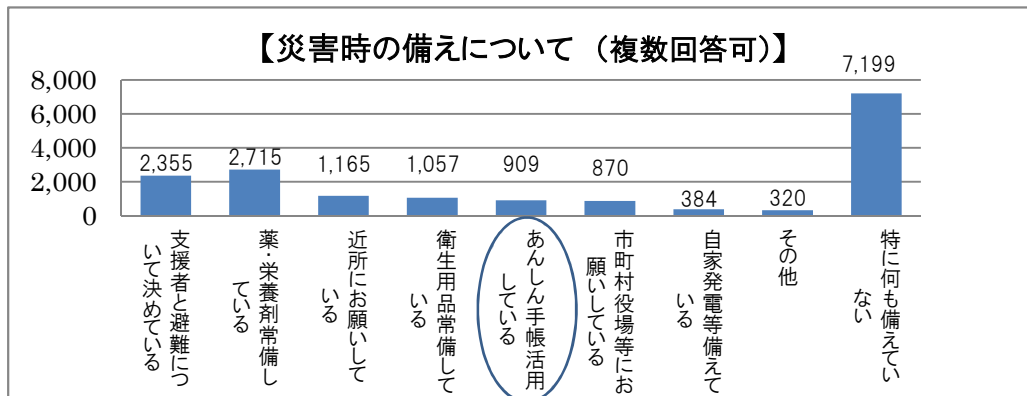
相談内容で最も多かったのは、指定難病の医療費助成制度の申請等に関することでした。次いで病気や専門病院などの医療面に関する相談が多かったです。就労についての相談は年々増加傾向で、必要に応じて難病患者就職サポーターに相談をお願いしています。

## 平成 28 年度の災害時支援・療養状況アンケート結果

平成 28 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、13,300 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いたします。



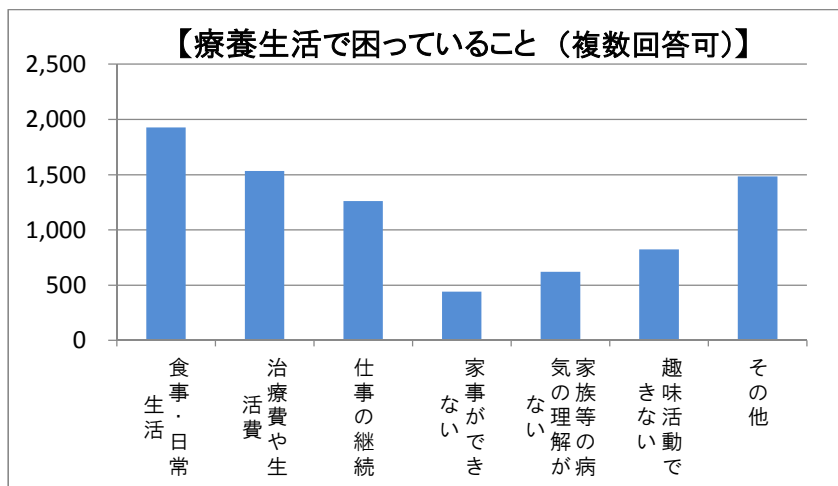
自力で避難が出来ないと回答した方は 1,452 名(全体の 10.9%)でした。避難出来ない理由としては、「歩行が不自由」が最も多く、次いで「寝たきり」、「視力障害」、「介助者がいない」の順に多かったです。



『あんしん手帳』は緊急時や災害時に備えた手帳です。是非ご活用ください。



災害時の備えについては「薬・栄養剤を多めに常備している」と答えた方が 2,715 名と最も多かったです。また、支援者と避難について話し合い決めている方も 2,355 名いました。その一方で、「特になにも備えをしていない」と答えた方が 7,199 名と回答者の約半数以上占めていました。



療養生活の中で困っている事は、「食事や日常生活」「治療費や生活費」など、生活に直結する項目が多かったです。「仕事の継続」など就労に関する相談は、センターの相談でも多くなっています。

## 活動報告（平成29年3月～8月）

### 患者交流会・サロンを開催しています

日頃の悩みや意見交換を行う交流の場として、**難病患者サロン・交流会**を開催しています。患者さんはもちろん、御家族や支援者の方など、関心のある方はお問い合わせください。

【場所】県難病相談・支援センター セミナールーム 【日時】原則毎月第3日曜日 13:30～15:30

#### 《難病患者サロン実施報告 H29年4月～H29年8月分》

| 日にち      | 疾患                      | 参加者数 |
|----------|-------------------------|------|
| 4月16日(日) | 特発性血小板減少性紫斑病            | 9名   |
| 5月13日(土) | 脊髄小脳変性症(SCD スマイルクラブと共催) | 23名  |
| 6月18日(日) | 全身性エリテマトーデス             | 20名  |
| 7月16日(日) | シェーグレン症候群               | 22名  |
| 8月20日(日) | 一次性ネフローゼ症候群             | 5名   |

#### 《今後の予定》

| 9月17日   | 10月15日 | 11月19日         | 12月17日      | H30年1月21日 | 2月18日   | 3月18日      |
|---------|--------|----------------|-------------|-----------|---------|------------|
| 再生不良性貧血 | 多発性硬化症 | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | 全身性エリテマトーデス | 肺動脈性肺高血圧症 | 自己免疫性肝炎 | 皮膚筋炎/多発性筋炎 |

※その他、『サルコイドーシス』患者交流会(きずな交流会)は定期的に開催しています。  
開催日時:原則偶数月(2・4・6・8・10・12月)の第1日曜日 13:30～15:30

### 難病医療講演会を開催しました

日時:平成29年3月3日(金)13:00～15:30  
場所:ハートピアかごしま2F 大会議室 参加者:60名

#### 講話

「災害時の食べる支援 ～要支援者に必要なこと～」

講師:玉名地域保健医療センター

摂食嚥下栄養療法科 前田圭介 医師



東日本大震災時のデータで、震災後5日目から肺炎が急増したというデータがあり、H28年4月の熊本震災では、前田先生自ら自転車で肺炎予防啓発のチラシを配られたそうです。避難所をリサーチした結果、(1)高齢者はじっとして動かない(2)歯磨きもしていない(3)トイレの問題で水分補給を避けている(4)弱者ほど物資が届かない状況であり、要支援者ほど肺炎のリスクに直面していることを実感されたとのことでした。

また、講義の中では誤嚥性肺炎予防の視点としてサルコペニア(全身の筋力減少と筋力低下)をあげ、サルコペニアによる摂食嚥下障害について説明がありました。予防として(1)リハビリ(2)栄養管理(3)口腔ケアが三本の柱であることを話されました。災害時の食支援は、口腔ケアだけではなく、多面的なケアが必要であり、様々な職種との連携や迅速な対応が必要であることをお話されました。

## 医療相談

専門医による病気に関する講話の後、患者交流会や個別相談などを行います。

| 開催日時<br>場所                               | 疾患名<br>講師   | 参加者 | 参加された方の主な感想  |
|--|---|-----|--|
| H29年<br>6月3日(土)<br>ハートピアかごしま<br>2F 大会議室  | <b>多系統萎縮症</b><br>福永 秀敏 医師<br>(鹿児島県難病相談・支援センター所長)    | 17名 | ・同じ病気の人たちの様子がわかり、症状も分かって良かった。周りを気にせず意見交換できた。<br>・今まで1人取り残された感じがしていたが、仲間がいることで安心感があると感じた。     |
| H29年<br>7月8日(土)<br>ハートピアかごしま<br>2F 大会議室  | <b>肥大型心筋症</b><br>宮田 昌明 医師<br>(鹿児島大学大学院 心臓血管・高血圧内科学) | 11名 | ・心配でしたが、会に出席して病気の知識が得られたので良かった。<br>・講話を聞いて、忘れかけていた事を思い出し、とても勉強になった。                          |
| H29年<br>7月29日(土)<br>ハートピアかごしま<br>2F 大会議室 | <b>再生不良性貧血</b><br>吉満 誠 医師<br>(鹿児島大学病院 血液・膠原病内科 准教授) | 12名 | ・講話を聞いて病気の事について再確認できた。<br>・病気に対する検査、治療及び移植、そして最新薬の話聞いて、とても勉強になった。<br>・先のことに対して少し希望を持つことが出来た。 |



## 巡回医療相談

鹿児島市外で行う医療相談会です。

| 開催日時<br>場所                     | 疾患名<br>講師   | 参加者 |
|--------------------------------|---|-----|
| H29年6月22日(木)<br>曾於市おおすみ健康ふれあい館 | <b>神経難病(脊髄小脳変性症, 多系統萎縮症)</b><br>藤元総合病院 大窪 隆一 医師                     | 17名 |
| H29年6月29日(木)<br>西之表市保健センター     | <b>膠原病(シェーグレン症候群)</b><br>鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師                           | 15名 |
| H29年7月4日(火)<br>伊佐市大口元気こころ館     | <b>炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎, クロウン病)</b><br>鹿児島大学病院 上村 修司 医師                    | 17名 |
| H29年7月12日(水)<br>和泊町防災拠点施設やすらぎ館 | <b>後縦靭帯骨化症, 特発性大腿骨頭壊死症</b><br>鹿児島大学病院 精松 昌彦 医師                      | 11名 |
| H29年8月18日(金)<br>大島支庁会議室        | <b>腎・泌尿器系疾患</b><br>鹿児島大学病院 徳永 公紀 医師                                 | 13名 |
| H29年8月21日(月)<br>指宿保健所          | <b>神経難病<br/>(慢性炎症性脱髄性多発神経炎/<br/>多巣性ニューロパチー)</b><br>鹿児島大学病院 橋口 昭大 医師 | 12名 |

平成 29 年度 難病相談・支援センター事業の今後のご案内 (平成 29 年 8 月現在)

|   | 実施予定日・場所                                     | 対象疾患  | 講師                         |
|---|--|---|----------------------------|
| 医療相談  | H29 年 11 月以降<br>ハートピアかごしま内                   | 天疱瘡   | 医師 調整中                     |
|   | 〃  | 混合性結合組織病  | 医師 調整中                     |
|   | 〃  | 炎症性腸疾患  | 医師 調整中                     |
|   | 〃  | 一次性ネフローゼ症候群   | 医師 調整中                     |
| 巡回<br>医療相談  | H29 年 9 月 21 日(木)<br>薩摩川内市上甕支所               | 難病全般  | 難病相談・支援センター<br>福永 秀敏 所長    |
|   | H29 年 11 月 15 日(水)<br>屋久島保健所                 | 免疫系疾患<br>(全身性エリテマトーデス,<br>混合性結合組織病)                                       | 吉玉リウマチ・内科クリニック<br>吉玉 珠美 医師 |
| 当事者のための就労<br>セミナー   | H29 年 11 月 24 日(金)<br>難病相談・支援センター<br>セミナールーム | 難病全般<br><br>県内で活用できる相談機関や就労系福祉サービスについて学び、また体験談などを通して、より良い就労選択が出来るように学びます。 | 難病患者就職サポーター<br>その他講師調整中    |
| 平成 30 年 1 月以降,<br>難病患者就労支援セミナー, 医療講演会, 難病支援ボランティア養成講座 も計画中です。 |  |   |                            |

※すでに終了している場合や、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。

## 難病患者就職サポーターの就労相談について

難病相談・支援センターでは難病患者就職サポーター(鹿児島県ではハローワークかごしまにサポーターを配置)と連携しながら就労相談を行っております。

「自分の体調に合わせた仕事をしたい。」「会社に自分の病気のことを話した方が良い？」等悩んでいる方、まずはご相談してみませんか？難病患者就職サポーターへの相談は予約制になっておりますので、相談ご希望の方は事前にご連絡ください。

### ★県難病相談・支援センター★

#### 【相談日】

毎月第 4 金曜日 10 時 30 分～16 時

TEL:099-218-3133

(火曜日・祝祭日・年末年始を除く 9 時～16 時)

### ☆ハローワークかごしま(専門援助部門)☆

#### 【相談日】

毎週水曜日 9 時～16 時

TEL:099-250-6071

(土曜日・日曜日・祝祭日・年末年始を除く 9 時～17 時)

## ご案内

## ～経過措置の指定難病受給者証をお持ちのお方へ～

平成 27 年 1 月から「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病の方への新たな医療費助成制度が始まりました。

平成 26 年 12 月 31 日以前から特定医療費(指定難病)受給者証の交付を受けていた方は、自己負担上限額や支給認定における 3 年間の優遇措置(経過措置)期間が設けられていましたが、平成 29 年 12 月 31 日をもって終了します。

**平成 30 年 1 月 1 日以降の受給資格については、認定要件が変わり、入院時の食費自己負担や毎月の自己負担上限額の軽減措置がなくなりますので、ご注意ください。**

具体的には・・・

① 更新申請の際の審査基準が新制度のものへ変わります。

(「診断基準」と「重症度分類」の二種類の基準を満たす必要があります。)

② 平成30年1月から、自己負担額の軽減措置がなくなります。

③ 平成30年1月から、入院中の食費の軽減がなくなります。

④ 平成30年1月から、重症認定区分がなくなります。

⑤ 平成30年1月から、特例措置【下記1)、2)】が始まります。

1)『**軽症高額該当**』…重症度分類を満たさない場合でも、診断基準を満たしており、更新時点で過去1年間に難病にかかる総医療費が33,330円を超える月が3回以上あると認められる場合は特例で認定。

2)『**高額かつ長期**』…自己負担上限額が10,000円以上の方で、過去1年間に難病にかかる総医療費が50,000円を超える月が6回以上ある場合は、自己負担上限額を軽減。

### 鹿児島県難病相談・支援センター のご案内

#### \*相談方法\*

面接・電話・FAX・メール

午前9時～午後4時

(但し、火曜日・祝日・年末年始を除く)

住所：鹿児島市小野1丁目1-1

(ハートピアかごしま3F)

電話：099-218-3133

FAX：099-228-5544

メール：[nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp](mailto:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp)

★相談は無料です。

★「特定医療費(指定難病)受給者証」に関する申請などは火曜日も受け付けています。

★難病の医療費受給者証に関する申請の書類等はホームページ上からもダウンロードできます。

### 【医師による個別難病医療相談を行っています】

対応医師：県難病相談・支援センター

所長 福永 秀敏

内容：病状や薬のことなど、お気軽にご相談下さい。

場所：県難病相談・支援センター内

対象：患者本人・家族・関係者等どなたでも

※日時はお問い合わせください。

※相談は**無料**ですが、**要予約**となっております。ご希望の方は事前にお電話にてお申し込みください。

