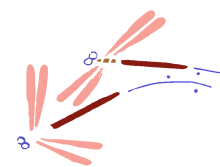


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第19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

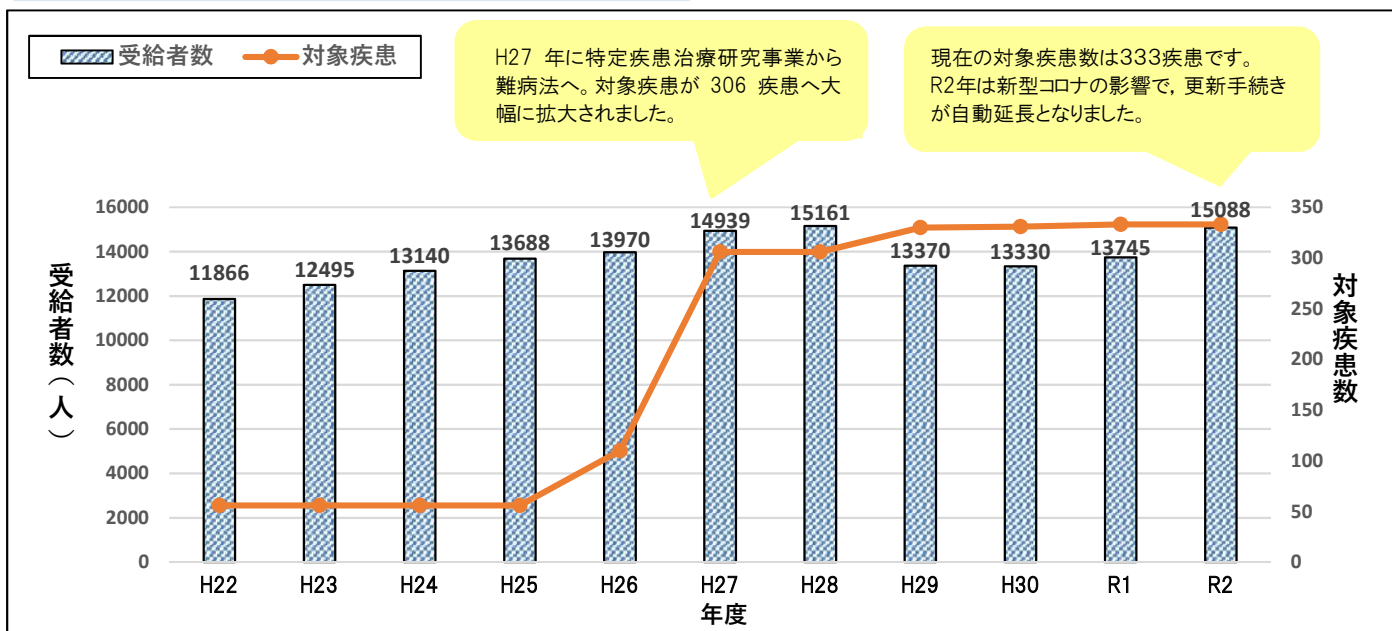


(2021年9月発行)

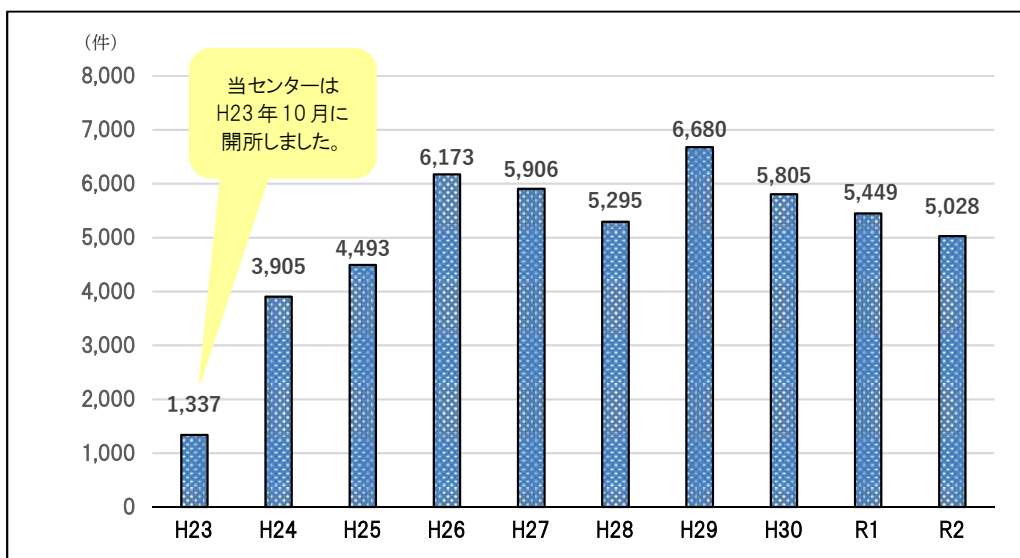
センターが開所して10年経過しました

平成23年10月にハートピアかごしま3階に難病相談・支援センターが開所し、今年で10年が経過いたします。当センターは相談事業はもちろん、指定難病受給者証の申請窓口も行っており、相談から申請手続きまでワンストップで行うことが出来ます。

鹿児島県の指定難病受給者の推移



県難病相談・支援センター 相談延件数の推移



鹿児島県で指定難病受給者が多い疾患

順位	疾患名
1	パーキンソン病
2	潰瘍性大腸炎
3	全身性エリテマトーデス
4	後縦靭帯骨化症
5	網膜色素変性症
6	クローン病
7	全身性强皮症
8	脊髄小脳変性症
9	皮膚筋炎/多発性筋炎
10	重症筋無力症

令和2年度 相談内容別 延相談件数 : 5028 件

延相談件数の内訳

区分	申請等	医療面	療養生活	福祉制度	患者会	就労	家庭看護	就学	食事栄養	その他
件数	3,653	247	192	175	169	74	38	4	3	473
割合	72.7%	4.9%	3.8%	3.5%	3.4%	1.5%	0.8%	0.1%	0.1%	9.4%

就労相談について

難病相談・支援センターでは、ハローワークかごしまの難病患者就職サポーターと連携しながら就労相談を行っております。難病の患者さんで就労したい、働き続けたいが悩んでいる方、まずはご連絡ください。

難病患者就職サポーターの相談日(要予約)

相談場所	相談日	時間	予約電話
難病相談・支援センター	毎月第4金曜日	11時～16時 (1人1時間程度)	099-218-3133 9:00～16:00(火曜・祝日を除く)
ハローワークかごしま(専門援助部門)	毎週水曜日	9時30分～17時 (1人1時間程度)	099-250-6071 月～金 8:30～17:00

脊髄小脳変性症の医療相談を開催しました

講話:『脊髄小脳変性症について』

講師:難病相談・支援センター 福永 秀敏所長

日時:令和3年5月23日(日) 13:20～14:45

場所:ハートピアかごしま 2階大会議室 参加者数:21名



医師講話の後には、患者会(SCDスマイルクラブ 津崎美保代表)からの情報提供もありました。アンケートでは、「患者本人の話が多く聞けて勉強になった。」、「安心した。」等の感想が寄せられていました。

難病患者サロン(交流会)を開催しました (場所:ハートピアかごしま 2階大会議室)

広範脊柱管狭窄症サロン

日時:令和3年5月16日(日) 参加者:7名

★手術の経験やリハビリへの手応え、日々の症状に対するの対応方法の工夫等、共通の困り事や話題にうなずき合いながらお話をされていました。

多発性硬化症サロン

日時:令和3年6月20日(日) 参加者:9名

★仕事や自己注射、ワクチン接種、ストレス発散方法など、参加者の聞きたいことについて、活発に意見交換されていました。

【サロン】今後の予定

開催予定日	疾患名
9/19(日)	球脊髄性筋萎縮症(オンライン)
10/17(日)	再生不良性貧血
11/21(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
12/19(日)	ベーチェット病

※時間は午後1時30分～3時30分です。
※参加ご希望の方は、事前にご予約下さい。

質問コーナー



昨年度、受給者証をお持ちの方へ交流会に関するアンケートを実施しました。頂いたアンケートの中の質問に対して、当センター所長がお答えします。

Q：神経難病の患者です。症状の進行が不安です。日々、どのように過ごせば良いのか不安に思います。どのように生活していけば良いのでしょうか・・・

A：神経難病と一口に言っても、いろんな病気がありますし、進行の程度も大きな違いがあります。同じ病気でも進行の早さは千差万別ですので、自分の病気と冷静に対峙して考えることが大切です。あなたの病気はいい意味でも悪い意味でも、あなただけのものということができます。

病気は不安との闘いで、特に病気の進行は最も気になる場所ですね。筋ジストロフィーだった私の患者は「過去にこだわらず、常に前向きに生きていく。今日が終わらなければ明日は来ない。今日を一生懸命に楽しむことが全てである」と書いていました。なかなか難しいことですが、覚悟を決めて、病気との共生（仲よくする）を考えることが大切ではないでしょうか。「できなくなるのを嘆くのではなく、できることを楽しむことで喪失の中で自分らしさを失わずに生きていく」心構えも大切なことだと思います。

Q：離島在住。診療所の医師が毎回変わりますが、医師へ上手く症状を伝えられません。症状は悪化しているのに、検査データはそれほどでもありません。どうしたら上手く伝えられますか？

A：離島の診療所では診察する医師が毎回変わるという話はよく耳にします。いろんな事情で現状では致し方ないことですので、何かいい方策を考えましょう。病院のカルテはその患者さん一人一人のもので、医師は変わってもカルテは継続されます。それで初めての医師もカルテに目をやれば、患者さんの病状や現在の状況は知ることができます。

そこで患者さんの方で病状などをメモされて、悩み事や聞きたいことを書いて、診察する医師に見せたらいいのではないのでしょうか。

自覚症状は悪くなっているのに検査データは変化していないというのは、病気によってはよくあることです。データに変化が見れるほど悪くないという証明ですので、ちょっと安心していいのではないかと思います。

「医師へ上手く症状を伝える」などを業務とするメッセンジャーナースという看護師も生まれていますが、離島ではまだですね。

センター所長の個別難病医療相談

センター所長による個別相談を行っております。病状や薬のこと、療養生活での困りごとなど、お気軽にご相談ください。相談は無料です。

【対応医師】 県難病相談・支援センター 所長 福永 秀敏

【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

【申込み】 事前に電話(099-218-3133)で難病相談・支援センターまでご予約ください。

(※日時はお問い合わせください。)



相談時間は1時間程度ありますので、じっくりと話を伺うことができます。

センターからのご案内

今後の事業予定 (令和3年8月末現在)

	月日	場所	対象疾患	講師
医療相談	10/10 (日)	ハートピアかごしま 2階大会議室	重症筋無力症 (医師講話)	鹿児島大学病院 崎山 祐介 医師
	11/6 (土)	ハートピアかごしま 2階大会議室	好酸球性副鼻腔炎 (医師講話・個別相談)	鹿児島大学病院 川島 雅樹 医師
	12/11 (土)	ハートピアかごしま 2階大会議室	高安動脈炎 (医師講話・個別相談)	鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師

巡回相談	※新型コロナウイルス感染症流行中により、現在日程調整中です。 詳細はお問い合わせください。	屋久島保健所 会議室	神経難病 (講話・個別相談)	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長
		おおすみ健康 ふれあい館 (曾於市)	後縦靭帯骨化症 (講話・質疑応答)	鹿児島大学病院 俵積田 裕紀 医師
		出水保健所管内	神経難病 (個別相談)	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長
		西之表市民会館 (西之表市)	炎症性腸疾患 (医師講話・交流会)	鹿児島大学病院 田中 啓仁 医師
		与論島	神経難病 (個別相談)	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長
		大島支庁中会議室 (奄美市)	後縦靭帯骨化症 (医師講話・交流会)	鹿児島大学病院 徳本 寛人 医師
		指宿保健所会議室	炎症性腸疾患 (医師講話・個別相談)	鹿児島大学病院 上村 修司 医師
		健康増進センター (いちき串木野市)	後縦靭帯骨化症 (医師講話・交流会)	鹿児島大学病院 眞田 雅人 医師
		大口元気こころ館 (伊佐市)	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 (医師講話)	鹿児島大学病院 橋口 昭大 医師

医療講演会	11/11 (木)	オンライン開催予定	難病患者の 在宅療養におけるリスク管理	(公財)東京都医学総合研究所 社会健康 医学研究センター 難病ケア看護ユニット 原口 道子 主席研究員
--------------	--------------	-----------	--------------------------------	-----------------------------------------------------------

※新型コロナウイルスの発生動向に応じて、中止や変更が生じる場合があります。参加ご希望の方は事前にお申し込みください。

発行:鹿児島県難病相談・支援センター

〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1-1
(ハートピアかごしま3階)

【難病に関する相談】

相談課:099-218-3133
(火, 祝日, 年末年始を除く 9:00~16:00)
E-mail:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

【指定難病受給者証等に関する相談】

管理課:099-218-3134
(土, 日, 祝日, 年末年始を除く 8:30~17:15)
※相談は無料です。



難病相談・支援センター
(ハートピアかごしま3階)