鹿児島県
難病相談・支援センターだより　第 20 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

（2022 年 3 月発行）

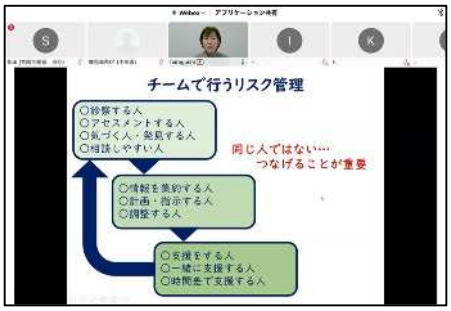
オンラインで医療講演会を開催しました

講演：　『　難病患者の在宅療養におけるリスク管理　』

講師：　公益財団法人　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　主席研究員　原口　道子　先生

日時：令和３年 11 月 11 日（木）１３：３０　～　１５：３０　　参加者：117 名

はじめに難病の定義などの基本的な情報，療養生活上の課題について説明がありました。病状進行を予測的に判断することが，早期対応やリスク管理に繋がるが，だからといって先回りせず，患者それぞれの必要な時間とその流れのペースに併せて“よき伴走者”になることが重要であるというお話しが印象的でした。その後，複数の事例を通して療養場面に潜むリスクとその分析の仕方を学びました。リスク管理においては失敗に対してだけ対策を考えるのではなく，成功から学ぶ視点も持ち，全ての経験をチームで共有して情報をつなぎ，療養環境を整えていくことの重要性もお話しされました。講話の後は事前に伺っていた参加者からの質問にも答えて頂きました。



【参加者のアンケートより抜粋】

◆リスク管理を行う上で，療養経過を把握して病状進行を予測する観察力と判断力を身につける必要があると感じた。リスクを予測できれば，対策や予防が効果的に実施できる。難病患者さんは他職種のサービスが関わっている場合が多いので，情報の共有や意見交換により，より的確なリスク回避・管理ができて療養環境を整備できるようにしていきたいと感じた。

◆在宅での療養の場合、想像以上のあらゆるリスクがあり、事故につながる可能性がある。関係者の連携で軽減できる部分が大きいため、情報共有や支援の方向性を定期的に共有することが大切だと感じた。

◆「先を見通す」ことと「先回りをする」ことは異なるものであり，支援者は経験とエビデンスによる先回りをするのではなく，患者さんの時間の流れの速さに併せて沿うよき伴走者となることが重要であると学ぶことができた。

就　労　支　援

難病患者就労支援セミナーを開催しました

『仕事について語ろう会』（潰瘍性大腸炎・クローン病の患者さん向け）

開催日：令和３年 11 月 26 日（金）

会　場：ハートピアかごしま３階　セミナールーム　　参加者：２名

今年度の就労支援セミナーは，就労に関して相談が多い潰瘍性大腸炎とクローン病の患者さんを対象に開催しました。「他の患者さんはどのように就労活動しているのか知りたい。」という声も多いことから語り合う会として開催。就労するにあたって困っていること，その困りごとをどのように解決していけばよいか等，難病患者就職サポーターからの助言も交えながら参加者で語り合ってもらいました。

多くの患者さんと情報共有できるように ３ 回に分けて案内し，参加申込みもありましたが，新型コロナウイルス感染拡大状況を踏まえ，２回は開催を見合わせました。

難病患者就職サポーターによる就労の相談を受け付けています

難病患者就職サポーターとは・・・

就職を希望する難病患者さんに対して，症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や，在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続等の総合的な支援を行います。県内には，ハローワーク鹿児島（鹿児島市下荒田）に１人配置されています。

難病相談・支援センターでは，ハローワーク鹿児島の難病患者就職サポーターと連携しながら出張相談による就労支援を行っております。難病患者さんの多くが，治療を継続しながら就労しています。難病患者さんで就労したい，働き続けたいと悩んでいる方，まずは相談してみませんか？

就労相談は事前予約が必要です

就労相談日：　毎月第４金曜日　１１：００～１６：００
（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（火・祝日は休み）

相談例

・難病を発症し，このまま今の仕事を継続できるのか不安。退職した方が良いのか悩んでいる。
・自分の体調に合わせた仕事を見つけたい。
・職場復帰する。仕事と治療を両立して働きたい。
・難病であることを隠して働いてきた。病気を開示した方が良いだろうか？
・難病を発症した社員がいる。会社として，どのような配慮が必要だろうか？

活　動　報　告

	月日	場所	対象疾患	講師	参加者
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**	**﨑山　佑介　医師** 鹿児島大学病院　脳神経内科	10 名
	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**	**川畠　雅樹　医師** 鹿児島大学病院　耳鼻咽喉科・頭頸部外科	12 名
	12/11（土）	ハートピアかごしま 2 階大会議室	**高安動脈炎**	**秋元　正樹　医師** 鹿児島大学病院　血液・膠原病内科	4 名

巡回医療相談	10/28･29（木･金）	与論島内	**神経難病**（個別相談）	**福永　秀敏　所長** 県難病相談・支援センター	14 名
	10/28（木）	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）	**徳本　寛人　医師** 鹿児島大学病院　整形外科	3 名
	11/16（火）	指宿保健所　会議室	**炎症性腸疾患**（医師講話）	**上村　修司　医師** 鹿児島大学病院　消化器内科	4 名
	11/25（木）	いちき串木野市 健康増進センター	**後縦靭帯骨化症**（医師講話・交流会）	**眞田　雅人　医師** 鹿児島大学病院　整形外科	17 名
	11/29（月）	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・個別相談）	**橋口　昭大　医師** 鹿児島大学病院　脳神経内科	25 名

	実施日	実施方法	疾患名	参加者
患者交流会	R3 年 9 月 19 日(日)	オンライン式	球脊髄性筋萎縮症	2 名
	10 月 17 日(日)	オンライン式	再生不良性貧血	2 名
	11 月 21 日(日)	オンライン式	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	2 名
	12 月 4 日 (土)	対面式	前頭側頭葉変性症	6 名
	12 月 19 日(日)	対面式	ベーチェット病	6 名
	R4 年 1 月 16 日(日)	オンライン式	下垂体前葉機能低下症	7 名

※新型コロナウイルス感染症の流行状況に合わせて，対面式だけではなくオンライン式でも交流会を開催しています。オンライン交流会の場合，当日安心して参加できるように，事前に接続テストをおこなっています。
　遠方に住んでいて交流会参加を諦めていた方も是非，パソコン，タブレット，スマホを使って自宅から参加してみませんか？

センターからのご案内

自分の難病のこと，相談してみませんか？

難病相談･支援センターでは，医師による個別相談を行っております。難病の病状や薬について不安に思っていること，療養生活での困りごと，今後の生活の中での注意点など，お気軽にご相談ください。

【対応医師】 県難病相談･支援センター所長　福永　秀敏（神経内科医）
【　場　所　】 難病相談･支援センター内

お電話（099-218-3133）でご予約ください。
相談日時もお問い合わせください。

患者さんはもちろん，ご家族，支援者からのご相談も可能です。是非ご利用ください。
相談は**無料**です。

NEWS

指定難病の対象疾病に６疾病が追加されました

令和３年 11 月１日から，特定医療費（指定難病）が６疾病追加され，全３３８疾病に拡大されました。
医療費助成申請ご希望の方は，管轄の保健所，もしくは難病相談・支援センターへご相談ください。

疾患番号	指定難病名
288	自己免疫性後天性凝固第Ｘ因子欠乏症（※）
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆
336	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

※自己免疫性後天性凝固第Ｘ因子欠乏症は，指定難病 288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合されました。

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

		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。