

鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第24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



(2024年3月発行)

難病患者就労支援セミナー（支援者向け）を開催しました

ハートピアかごしま
1階 多目的ホール

開催日：令和6年2月16日（金） 参加者：30名

1 難病相談・支援センターからの報告

2 難病当事者体験談（膠原病の方の体験談）

3 関係機関からの情報提供、事例報告等

- 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
- 鹿児島障害者職業センター
- かごしま障害者就業・生活支援センター

4 グループワーク（意見交換等）



今年度のセミナーでは、難病患者さんの就職・就労継続支援について理解を深めていただくため、難病を治療しながら働くこと、難病患者さんの就労に関するサポートについて話をさせていただきました。

難病当事者の体験談では、発病から現在の仕事に就くまでの経過や、難病がありながら仕事を継続するために常に気を付けていること等をお話していただきました。辛いときに相談出来る人と繋がれることで自分の病気と向き合うことができ、仕事が継続出来ていること等、率直な思いをお話していただきました。関係機関からの情報提供では、各機関の役割や実際の支援方法についてお話していただきました。講話後のグループワークでは活発な意見交換が行われ、難病の就労支援について学びが深まった様子が見られました。

就労相談のご案内

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相談に応じています。仕事の事で悩んでいる方、まずは相談してみませんか？

※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。

相談日：原則 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（要予約）

ACP についての医療講演会を開催しました

ハートピアかごしま2階 大会議室
(対面及びオンラインのハイブリッド形式)

講話：正しく理解しよう難病とACP ～自分らしく生きるためにできること～

講師：きいれ浜田クリニック 院長 濱田 努 先生

日時：令和5年12月15日（金） 午後2時～午後4時 参加者：81名

ACP（アドバンス・ケア・プランニング）＝人生会議。講話ではACPの定義から、援助者に求められること、相手が伝えたいことを聴くための具体的な技法について身近な事例と分かりやすい言葉でお話いただきました。「ACPが大事であることは分かっているが、どのように進めたらよいのか・・・。」その様な参加者の悩みが解決するような有意義な時間となりました。



●●●参加者の感想●●●

- ・ACPは何かを決めることではなく、人生の最終段階においてどのように過ごすのか等、その人の価値観を話し合う場、プロセスであることが理解できました。
- ・自分が知りたいことを聴くのではなく、相手が伝えたいことを聴くということを意識しながら、援助的コミュニケーションを活用していきたいと思いました。

難病支援ボランティア養成講座を開催しました

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を持ち良い理解者として、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8名の方の参加があり、福祉体験や難病当事者・家族の体験談発表などを通して、ボランティアとしてどのようなサポートが出来るか、皆さん一生懸命考えていただいた様子でした。

日時：令和6年2月10日（日）10:00～16:00



福祉体験の様子。いざ体験してみると、想像以上に大変!!

ボランティアの皆さんには当センターの事業や患者会イベント等で活躍していただいております!!
今後とも御協力よろしくお願いします。



●●●参加者の感想●●●

- ・福祉体験を通して、こんなに不自由な思いをして過ごしていることが分かりました。これからは思いやりを示していきたいです。
- ・当事者や家族の体験談を聞いて、色々な病気を抱えて生きている方が多くいることを改めて感じました。
- ・心を寄せること、想像力を働かせることの大事さを感じました。

活動報告

【R5年10月～R6年2月 実施分】

	実施日	開催場所	対象疾患	講師	参加者
医療相談	10/20 (金)	ハートピアかごしま 2階大会議室	多発性嚢胞腎 (医師講話・交流会)	吉嶺 陽仁 医師 鹿児島大学病院 腎臓内科	7名
	11/26 (日)	ハートピアかごしま 2階大会議室	炎症性腸疾患の患者の食事管理 (管理栄養士講話・交流会)	油田 幸子 管理栄養士 公益社団法人鹿児島県栄養士会会長	10名
	R6 2/24 (土)	ハートピアかごしま 2階大会議室	原発性胆汁性胆管炎 (医師講話・交流会)	谷山 央樹 医師 鹿児島大学病院 消化器内科	13名
巡回医療相談	10/5 (木)	出水保健所	神経難病 (個別相談)	福永 秀敏 医師 県難病相談・支援センター所長	3名
	10/13 (金)	大口元気こころ館	パーキンソン病 (医師講話・交流会)	安藤 匡宏 医師 鹿児島大学病院 脳神経内科	20名
	10/18 (水)	大島支庁4階会議室	パーキンソン病 (医師講話・交流会)	崎山 佑介 医師 鹿児島大学病院 脳神経内科	27名
	10/20 (金)	伊集院地区公民館1階	内分泌疾患 (医師講話・交流会)	小木曾 和磨 医師 鹿児島大学病院 糖尿病・内分泌内科	6名
	11/9 (木)	西之表保健所	神経難病 (医師講話・交流会)	福永 秀敏 医師 県難病相談・支援センター所長	10名
	11/29 (水)	指宿保健所1階会議室	膠原病 (医師講話・交流会)	高木 博佑 医師 鹿児島大学病院 血液・膠原病内科	17名
	12/23 (土)	屋久島離島開発総合センター	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症 (医師講話・交流会)	黒島 知樹 医師 鹿児島大学病院 整形外科	6名
	R6 1/12 (金)	曾於市おおすみ健康ふれあい館	血液疾患群 (医師講話・交流会)	中村 大輔 医師 鹿児島大学病院 血液・膠原病内科	6名

	実施日	開催場所	対象疾患	参加者
患者交流会	R5年11月19日(日)	ハートピアかごしま 3階 セミナールーム	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名
	12月17日(日)		前頭側頭葉変性症	4名
	R6年1月21日(日)		シェーグレン症候群	19名
	2月18日(日)		後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症	22名

令和6年度 患者交流会 予定

開催日	疾患名
4月21日(日)	天疱瘡・類天疱瘡
5月19日(日)	多発性硬化症/視神経脊髄炎
6月16日(日)	サルコイドーシス
7月21日(日)	慢性血栓塞栓性肺高血圧症・肺動脈性肺高血圧症
8月18日(日)	皮膚筋炎/多発性筋炎

【開催場所：ハートピアかごしま内 開催時間：13:30～15:30】

同じ病気と向き合っている仲間との交流を通し、病気への理解を深めてみませんか。参加者からは、話を聞いて気持ちが軽くなった等の感想をいただいております。多くの方のご参加をお待ちしております。



難病相談・支援センター相談課
電話：099-218-3133

難病医療費助成制度における最近の動向について

難病法の改正により医療費助成制度が変わります。既に開始されている医療費助成開始日の前倒し制度に加え、令和6年4月1日からは医療費助成対象疾病の追加、診断基準・重症度分類等のアップデート等が開始されます。最新情報は厚生労働省のホームページでご確認ください。

R5/10/1 施行	重症度分類を満たしていることを診断した日等まで医療費助成開始日を前倒し (臨床調査個人票に『診断年月日』欄が追加されています) ※センターだより第23号を参照ください			
R6/4/1 施行	医療費助成対象疾病の追加。338疾病→341疾病へ拡大。(3疾病追加/告示番号339, 340, 341)			
	診断基準, 重症度分類等のアップデート (189疾病/338疾病)			
	さらに189疾病のうち, 4疾病において疾病名の変更あり。(告示番号54, 123, 126, 167)			
	2疾病において疾病の対象範囲の変更あり, うち1疾病は, 疾病名の変更かつ疾病の対象範囲の変更あり。 (告示番号120, 121)			
	告示番号	現在の疾病名	令和6年4月1日～の疾病名	備考
	54	成人スチル病	成人発症スチル病	告示病名の変更
	120	遺伝性ジストニア	遺伝性ジストニア	疾病の対象範囲の変更
	121	神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症	告示病名の変更, 疾病の対象範囲変更
	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症	HTRA1 関連脳小血管病	告示病名の変更
	126	ペリー症候群	ペリー病	告示病名の変更
	167	マルファン症候群	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	告示病名の変更
339		MECP2 重複症候群	指定難病の新たな指定に伴うもの	
340		線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)	指定難病の新たな指定に伴うもの	
341		TRPV4 異常症	指定難病の新たな指定に伴うもの	
全ての疾病の臨床調査個人票の様式の改正				
登録者証の発行事業 (開始時期については準備中)				



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。