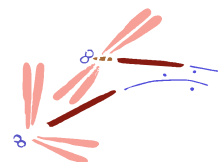


# 鹿児島県

## 難病相談・支援センターだより 第17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)



(2020年9月発行)

まだまだ暑い日が続いておりますが、皆さまいかがお過ごしでしょうか。  
全国的な新型コロナウイルスの感染流行に伴い、ご不便やご不安、ストレスを抱えておられる患者さんも多くいらっしゃると思います。当センターでも新型コロナウイルス感染症の状況を考慮し、令和2年8月までは医療相談や交流会などは中止しておりましたが、一部の事業につきましては、9月から感染防止対策を実施し、内容を変更、工夫しながら再開しています。

(令和2年9月7日 現在)

月	日	開催場所	事業内容	講師
9	13(日)	ハートピアかごしま 3階 セミナールーム	<b>医療相談</b> ラインゾーム病(個別相談)	鹿児島大学病院 橋口 昭大 医師
	28(月)	屋久島保健所	<b>巡回相談</b> 炎症性腸疾患(医師講話)	鹿児島大学病院 上村 修司 医師
10	12(月)	西之表保健所	<b>巡回相談</b> 神経難病(個別相談)	鹿児島大学病院 樋口 雄二郎 医師
	29(木)	ハートピアかごしま 2階 大会議室	<b>医療講演会</b> 難病に関する遺伝カウンセリングについて (熊本の講師と会場をオンラインで繋ぎ講話します)	熊本大学大学院 生命科学研究部 柗中 智恵子 准教授
11	1(日)	ハートピアかごしま 3階 セミナールーム	<b>医療相談</b> 皮膚筋炎/多発性筋炎(個別相談)	泉原リウマチ・内科クリニック 泉原 智麿 医師
	6(金)	大口元気こころ館	<b>巡回相談</b> 炎症性腸疾患(栄養士講話)	鹿児島厚生連病院 油田 幸子 管理栄養士
	14(土)	県大島支庁	<b>巡回相談</b> 膠原病全般(医師講話)	鹿児島赤十字病院 赤池 章吾 医師
毎月 第4金曜日		ハートピアかごしま 3階 セミナールーム	<b>難病患者のための就労相談</b>	ハローワークかごしま 難病患者就職サポーター

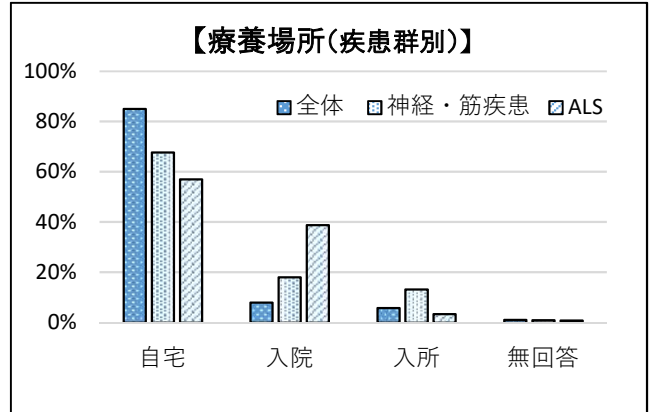
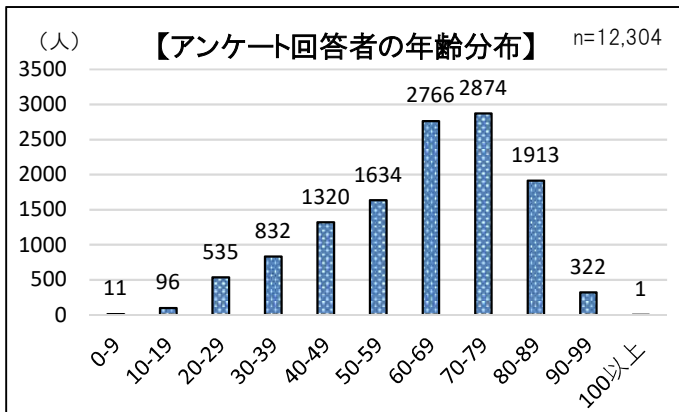
※新型コロナウイルスの感染状況によっては、変更・中止になる場合もあります。参加ご希望の方は事前にご確認ください。

### 患者サロン・交流会について

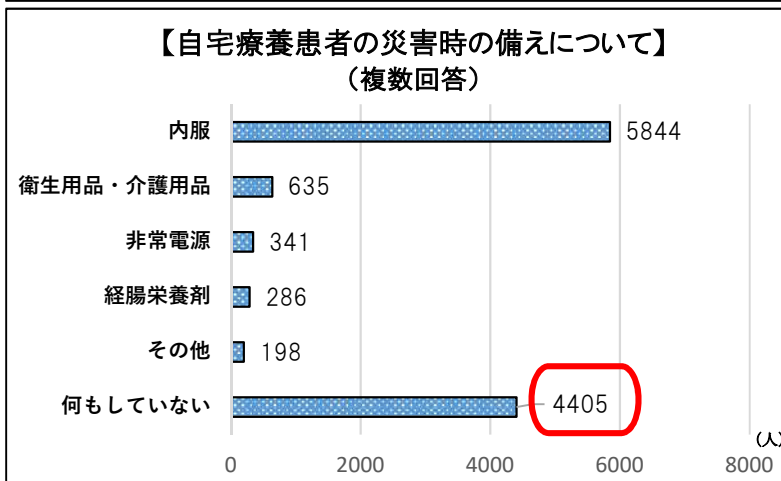
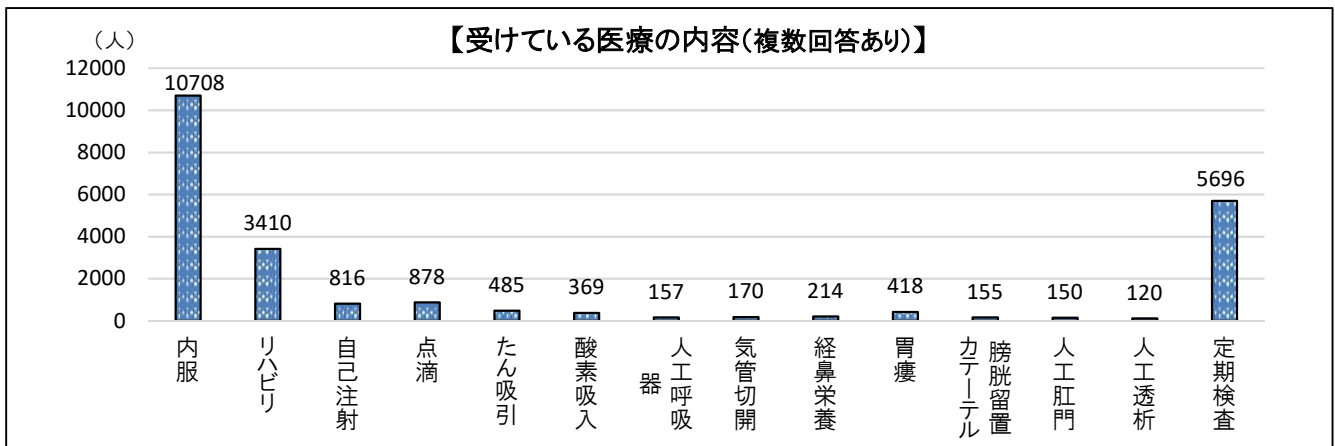
新型コロナウイルス感染症の感染防止のため、サロンや交流会については開催を見合わせております。患者さんの中には同じ病気の方との交流を楽しみにしていた方もいらっしゃると思います。こんな話を聞いてみたい、近況や日常生活の工夫、お困りごと等、皆さんのお声を是非センターにお寄せください。指定難病受給者の方には9月に、自己負担上限額管理票と一緒にアンケート用紙も送付しております。ご意見、お待ちしております。

## 令和元年度の災害時・療養状況アンケート結果

令和元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、12,304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します。



指定難病の受給者の64%は60歳以上でした。療養場所については自宅が一番多く、また、医療処置を多く必要とする筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さんも、約6割は自宅で療養されていました。



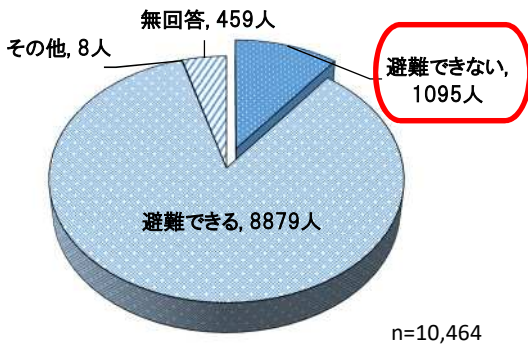
受けている医療では、9割近くの患者さんが内服治療を受けていました。

自宅療養されている方の災害時の備えの状況としては、何もしていないと答えた方が4,405人(自宅療養者の約4割)いました。毎年大きな災害も発生しているため、備えの必要性について引き続き啓発活動が必要になっていきました。

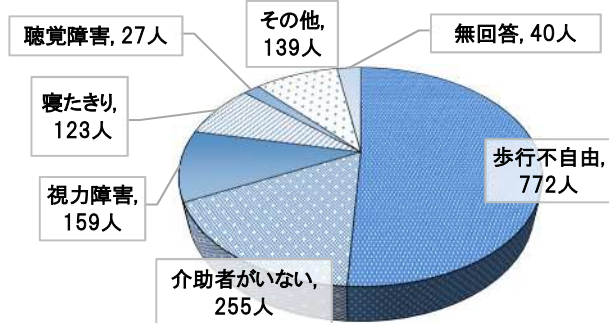
あんしん手帳は緊急時や災害時に備えた手帳です。大規模災害では、病院や行政機能が麻痺する可能性もあります。少なくとも被災後3日間を乗り越えられる準備が必要です。この手帳を活用して、いざという時のために話し合い準備しておきましょう。



【在宅療養者の自力避難の可否】

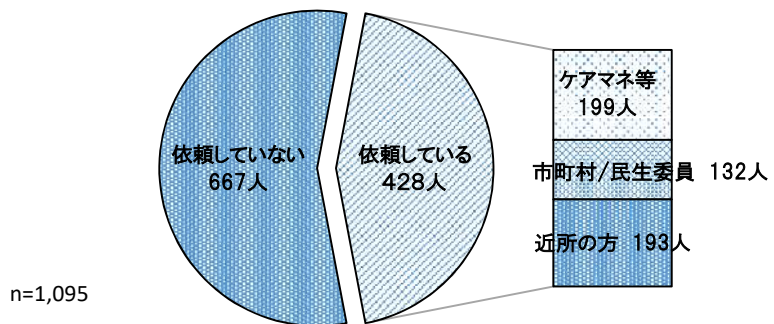


【在宅療養者で自力で避難できない理由】  
(複数回答あり)

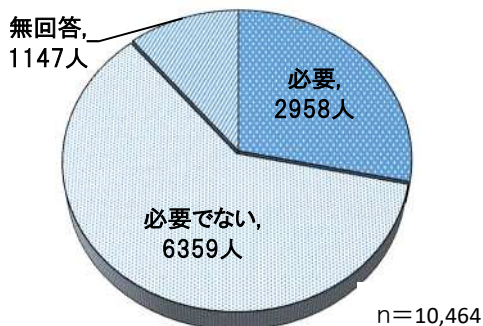


在宅療養者の中で自力で避難できないと答えた方は 1,095 人いました。避難できない理由は、歩行不自由や介助者がいないという理由が多かったです。また、自力で避難できない方で避難時の協力者を依頼していない方が 667 人 (60.9%) いました。

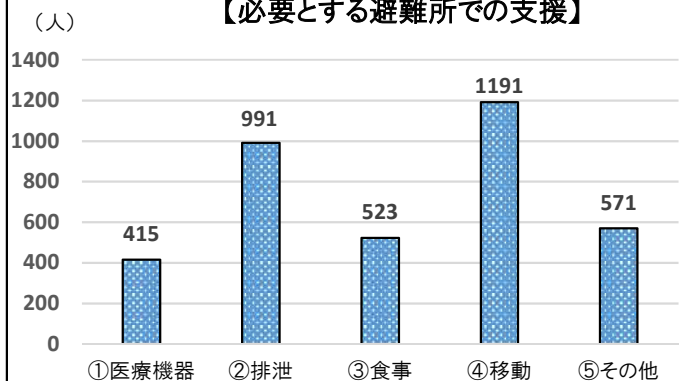
【在宅療養で自力で避難できない人の避難時協力者の依頼状況とその内訳(複数回答)】



【在宅療養者の避難所での支援の要否】



【必要とする避難所での支援】



在宅療養者が避難所に避難した場合に、何らかの支援を必要とすると答えた方が 2,958 人いました。特に移動と排泄についての支援を必要としている方が多かったです。

具体的には…

- ・歩行が不自由なため、手すりや車いすが必要。車いすで動けるスペースが欲しい。・視覚障害があるので、歩行の手助けが欲しい。・トイレに手すりがないと、立ち上がれない。・車いす用トイレ。・ストーマの装具の交換や自己導尿をするための場所の確保。・吸引器や酸素濃縮器などの医療機器の電源が欲しい。特殊薬の冷所保管場所が欲しい。・服薬の為に 1 日 5 リットルの水が必要。災害の時は服薬を諦めざるを得ないかも。

## センター所長のコラム

鹿児島県難病相談・支援センター 所長 福永 秀敏

2011年10月に鹿児島県難病相談・支援センターは開所した。管理課と相談課に分けられており、主要な業務として管理課は指定難病の認定を、相談課は難病に関する種々の相談にあっている。私は開所以来、主に難病の医療相談を受け持っている。

相談を受けながら思うことは、人間は生きていく中で誰も多くの悩みを抱えているということである。特に病気の相談、とりわけ有効な治療法がなかったり、治りにくい難病の相談となると、どのように答えていけばよいのか難渋することも多い。簡単には解決への出口が見つからないのである。

それでも相談者の話を聞きながら、解決への道と一緒に探すことになるが、できるだけ前向きに、そして「相談に来てよかった」と思ってもらえるように心がけている。

たとえば、神経難病ではパーキンソン病の相談が多い。多くの病院を転々としながら、病気本来の進行と薬の多用で、発病後5年を超えて、オン・オフや不随意運動などの副作用に悩まされている人が多い。ここでは一人の相談者に40分ほどは時間をさくことができるが、市中の多くの病院では悩みをじっくり聞いてもらえないという相談者が多い。

センターの理念である「難病患者・家族の悩みや不安に誠実に耳を傾け、解決の糸口を共に考えていきたい」を、文字通り実践したいと考えている。

### 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。

### 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)