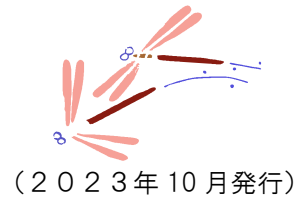


鹿児島県

難病相談・支援センターだより 第23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



鹿児島県難病相談・支援センターでは、医療、福祉、就労など、療養生活での困りごとについて相談を承っております。ひとりで悩まず、まずはお気軽にご相談ください。

- 相談（電話、面接、メール）：火曜日・祝日を除く9:00～16:00
- 医師（神経内科医）による個別相談：月4日（日時はお問い合わせください。要予約。）
- 就労相談（難病患者就職サポーターの出張相談）：毎月第4金曜日（要予約）※R6年2月は第3金曜日
お問い合わせ先：099-218-3133（火曜日・祝日を除く9:00～16:00）

令和5年10月1日から難病医療費助成制度が変わります ～助成開始時期を前倒しできます～

●指定難病と診断された皆さまへ

- ・医療費助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日」等へ前倒しが可能となります。ただし、遡り期間は原則として申請日から1か月とします。
 - ・診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは最長3か月とします。
- 注) 令和5年10月1日以降の申請から適用します。ただし、令和5年10月1日より前の医療費について、助成の対象にすることはできません。

●難病指定医及び協力難病指定医の皆さまへ

医療費助成の開始日を確認するため、臨床調査個人票に「診断年月日」欄が追加されます。

※詳細は厚生労働省、鹿児島県のホームページでご覧になれます。

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、助成開始時期を前倒しできます。

助成の開始時期が、申請日から「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります。

医療費助成の見直しイメージ

これまで：申請日から助成開始

2023年10月1日以降：診断日等から助成開始

変更対象の患者

- 1. 重症度分類を満たしていること
- 2. 2023（令和5）年10月1日以前に診断されたこと
- 3. 2023（令和5）年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることを希望すること

注1：重症度分類を満たしていることとは、国の標準化された重症度分類に基づき、医師が診断した日、重症度分類の項目を満たしていること（医師が診断した日）を指します。

注2：2023（令和5）年10月1日より前の医療費については、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることを希望することです。

注3：2023（令和5）年10月1日より前の医療費については、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることを希望することです。

注4：2023（令和5）年10月1日より前の医療費については、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることを希望することです。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

鹿児島県難病相談・支援センター nanbyou.pref.kagoshima.lg.jp

厚生労働省 www.mhlw.go.jp

鹿児島県の指定難病受給者証の有効期間が10月31日までになりました

- ◆令和5年度に更新する受給者証から、支給認定の有効期間を「11月1日～（翌年）10月31日」に変更します。
- ◆それに伴い、現在お持ちの受給者証に限り、有効期間満了日を「令和5年9月30日」から「令和5年10月31日」（1ヶ月延長）に読み替えます。（受給者証の書き換えや再交付はいたしません。）ただし、これまでの受給者証の有効期間開始日が「令和4年7月1日～7月31日」の方は今回の延長の対象にはなりません。

医療相談会を開催しました

『膠原病の口腔ケア』 R5年3月11日開催

講師：川上 善昭 医師
(鹿児島大学病院 口腔外科 特任教授)

参加者：14名



『線維筋痛症・慢性疼痛』 R5年8月27日開催

講師：胸元 孝夫 医師
(志学館大学 人間関係学部心理臨床学科 教授)

参加者：10名



『多発性硬化症』 令和5年5月28日開催

講師：福永 秀敏 医師
(県難病相談・支援センター所長)

参加者：13名



【参加者の感想】

- ・薬について、主治医以外の医師から話しを伺う機会は中々ないので、勉強になった。
- ・他の患者さんの体験談を聞くことができ、励みになった。
- ・気になっていたことに対して意見を伺うことが出来た。とても有意義だった。

(※参加者には患者、家族、支援者、ボランティアが含まれます。)

当事者のための就労セミナーを開催しました

就労の相談を受ける中で、「同じ病気の他の患者さんはどのように働いているのか聞いてみたい。」などの声がよく聞かれます。そのため今回は膠原病の患者さんを対象に、仕事について語る会を開催しました。

日時：令和5年8月25日(金) 場所：ハートピアかごしま2階大会議室 参加者：8名(患者、家族、支援者、ボランティア)

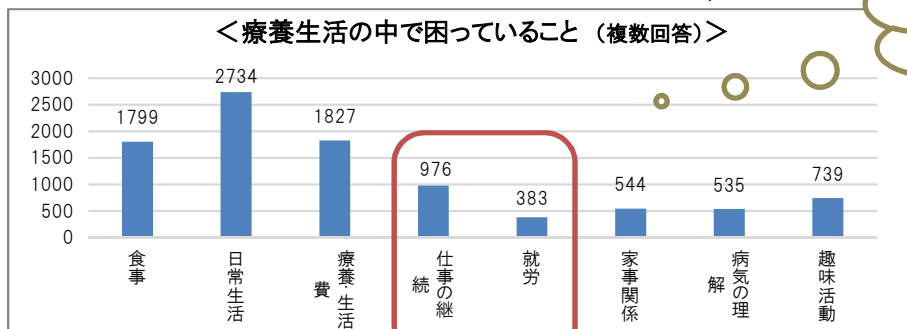
『仕事について語ろう会(膠原病の患者さん向け)』

I 各機関から情報提供 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、難病相談・支援センター

II 交流会

難病患者就職サポーターからは、患者さんから寄せられる相談内容やサポーターの活動内容、助成金等、ハローワークでの難病患者さんへの就労支援についてお話がありました。鹿児島産業保健総合支援センターからは、治療と仕事の両立支援について事例をもとに具体的な支援方法についてお話がありました。交流会では、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、講師から助言をもらいながら、参加者に語り合ってもらいました。

【令和4年度 指定難病更新時アンケートより 回答者数 13,217人】



アンケートからも就労、特に難病を持ちながら仕事を継続していくことについて悩んでいることが分かります。

第2回 仕事について語ろう会
令和5年11月24日(金)
13:30~15:30
ハートピアかごしま2階大会議室
(今回は疾患は限定しません)

難病患者交流会を開催しています

難病患者・家族が集まり、日頃の悩みや日常生活に対しての意見交換を行う場として交流会を開催しています。他の患者さんはどのように生活しているの？同じ病気の方と話をしてみたい、聞いてみたいと思っている方、是非ご参加ください。日頃の思いや悩みを語り合い、病気に対しての理解を深めませんか？

開催日	R5年5月21日	R5年6月18日	R5年8月20日	R5年9月17日
疾患名	顕微鏡的多発血管炎	サルコイドーシス	特発性間質性肺炎	球脊髄性筋萎縮症
参加者	4名	10名	5名	5名

今後の交流会予定

- ・ 10/15 (日) 再生不良性貧血
- ・ 11/19 (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
- ・ 12/17 (日) 前頭側頭葉変性症
- ・ R6年1/21 (日) シェーグレン症候群
- ・ R6年2/18 (日) 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症
- ・ R6年3/17 (日) 下垂体前葉機能低下症



場所：ハートピアかごしま内。

時間：13:30～15:30の2時間程度。

難病支援ボランティア養成講座を開催しました

日時：令和5年3月4日(土) 13:00～16:30
 場所：ハートピアかごしま 2階 大会議室
 参加者：14名

1 講話「ボランティア活動と難病」

県難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長

2 講話及び福祉体験「ボランティア活動について」

鹿児島市社会福祉協議会ボランティアセンター
 ボランティアコーディネーター 俣野 悠希 氏

3 難病患者・家族による体験発表(患者会2組)



【参加者のアンケート】

- ・ 患者会の活動を知ることによって、私にも何かできないかなと考える時間が持てました。積極的に参加していこうと思いました。
- ・ 白杖体験は、本当に恐かったです。目の見えない方の気持ちが少しは理解できたと思います。

難病支援ボランティアに登録していただいた皆さまには、令和5年度の当センター事業や患者会の講演会等、様々な活動でご協力いただいております。



今後の事業予定

【 R5年9月末現在 】

	開催日	場所	内容	講師
巡回相談	10月5日(木)	出水保健所	神経難病 (個別相談)	福永 秀敏 医師 (難病相談・支援センター所長)
	10月13日(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)
	10月18日(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)
	10月20日(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)
	11月9日(木)	県熊毛支庁第1会議室	神経難病 (医師講話・交流会)	福永 秀敏 医師 (難病相談・支援センター所長)
	11月29日(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)
	R5年12月(調整中)	屋久島保健所	後縦靭帯骨化症/黄色靭帯骨化症 (医師講話・交流会)	調整中
	R6年1月12日(金)	おおすみ健康ふれあい館	血液疾患群 (医師講話・交流会)	石塚 賢治 医師 (鹿児島大学病院)
医療相談	10月20日(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)
	11月26日(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 (栄養士講話・交流会)	油田 幸子 管理栄養士 (公益財団法人鹿児島県栄養士会会長)
医療講演会	12月15日(金)	ハートピアかごしま 2階 大会議室 (ハイブリッドで開催予定)	難病患者と共に考える ACP ～「自分らしい生き方」を 支えるためにできること～ (主に支援者向け)	濱田 努 医師 (きいれ浜田クリニック院長)

◎その他、就労支援セミナー(支援者向け)、難病支援ボランティア養成講座等も予定しております。詳細が決定次第、ホームページや対象者に案内していく予定です。参加ご希望の方は難病相談・支援センター(099-218-3133)へご連絡ください。



鹿児島県 難病相談・支援センター

鹿児島県

〒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

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

		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。