

山口県難病相談・支援センターだより

<2015年7月発行>

山口県難病相談・支援センター（山口県健康増進課） TEL 083-933-2958

1. 平成26年度事業報告（難病講演会）

多くの難病患者・御家族が参加され、知識・情報を得るとともに、意見を交換しました。

第1回 日時：平成26年9月27日(土)
会場：YICビズ 初アト専門学校
参加者：300名

○行政説明「難病の新制度について」

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が1月から施行されるため、県健康増進課から、新たな医療費助成制度の説明がありました。

○患者会紹介

- ・山口県難治性血管奇形相互支援会
- ・おれんじの会（特発性大腿骨頭壊死症）

○講演「難病患者における摂食嚥下障害の対応とリハビリテーション」 「食事で困っていませんか？難病患者の食事の工夫」

国立病院機構柳井医療センター言語聴覚士 谷岡 緑氏、栄養士 竹内 千代美氏に御講演いただきました。食事の際の姿勢や嚥下法、飲み込みやすい食事形態などについてお話しいただきました。

～参加者の感想～

パーキンソン病やALSなど、各疾病の特徴に応じた飲み込みをスムーズにする援助や、食事形態の工夫が参考になった。

嚥下食の試食があり、体験できてよかった。



同日、患者・家族交流会を開催しました。

◆合同交流会

◆ALS 患者家族交流会

「当事者だからこそその具体的なアドバイスが聞けてよかった」等の感想をいただきました。

第2回 日時：平成27年3月14日(土)
会場：周南総合庁舎
参加者：81名

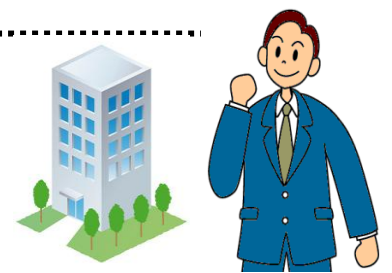
○講演「難病のある方の就労支援策」

山口労働局から、難治性疾患患者雇用開発助成金、障害者トライアル雇用、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業など、難病患者に対する雇用支援策について紹介いただきました。

○就労支援機関・団体の活動紹介

<支援機関・団体>

- ・山口障害者職業センター
- ・ハローワーク徳山
- ・障害者就業・生活支援センター ワークス周南
- ・難病ソリューションズ
- ・難病相談・支援センター



～参加者の感想～

支援機関や団体がよく分かった。地域の障害者就業・生活支援センターや難病相談・支援センターを利用しようと思った。

今までハローワークに行ったことはあったが、身体障害者手帳のある人しか支援制度はないと思っていた。今回、ハローワークに専門援助部門があることを知り、次は相談してみようと思った。

事例の紹介、支援を受けた当事者からの声、事業主の本音も聞いてみたかった。

2. 平成27年度難病講演会・交流会の御案内



○ 難病講演会

	対象疾病	日時	場所	講師（予定）
1	神経難病 〔パーキンソン病 筋萎縮性側索硬化症 など〕	平成27年 10月25日(日) 14:00~15:30	海峡メッセ下関 (国際貿易ビル)	柏村医院 佐伯 陽子 先生
2	潰瘍性大腸炎 クローン病	平成27年 11月1日(日) 14:00~15:30	シンフォニア岩国	山口大学大学院医学系研究科 消化器病態内科学 橋本 真一 先生
3	再生不良性貧血、 特発性血小板減少性紫斑病	平成27年 11月28日(土) 10:00~12:00	山口県健康づくり センター	山口大学大学院医学系研究科 病態制御内科学 湯尻 俊昭 先生

<参加申込> 山口県難病相談・支援センター(山口県健康増進課) TEL 083-933-2958

○ 患者家族交流会

上記の難病講演会と同日に、交流会を開催します。

患者会に加入していない方も参加できます。この機会に参加してみませんか？

対象疾病	日時	場所	主催
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	10月25日(日) 15:30~16:45	海峡メッセ下関 (国際貿易ビル)	日本 ALS 協会山口県支部
	11月1日(日) 15:00~16:45	シンフォニア岩国	
	11月28日(土) 10:00~12:00	山口県健康づくり センター	
パーキンソン病	10月25日(日) 13:00~13:45	海峡メッセ下関 (国際貿易ビル)	全国パーキンソン病友の会山口 県支部
筋無力症	10月25日(日) 13:00~13:45	海峡メッセ下関 (国際貿易ビル)	全国筋無力症友の会山口県支部
後縦靭帯骨化症	10月25日(日) 14:30~16:00	海峡メッセ下関 (国際貿易ビル)	山口県後縦靭帯骨化症友の会
潰瘍性大腸炎 クローン病	11月1日(日) 15:30~16:30	シンフォニア岩国	山口県難病相談・支援センター
膠原病 (SLE、強皮症、皮膚筋炎など)	11月28日(土) 10:00~12:00	山口県健康づくり センター	全国膠原病友の会山口県支部
特発性大腿骨頭壊死症	11月28日(土) 11:00~12:00	山口県健康づくり センター	おれんじの会
上記以外の難病 「難病何でも大集合」	10月25日(日) 15:30~16:45	海峡メッセ下関 (国際貿易ビル)	難病ソリューションズ
	11月28日(土) 9:00~10:45	山口県健康づくり センター	

<参加申込> 山口県難病相談・支援センター(山口県健康増進課) TEL 083-933-2958

～ ご存じですか？ 県内の難病患者会 ～



＜難病＞ ひとりで悩まず参加してみませんか？

対象疾病	患者会名	連絡先	活動内容
ベーチェット病	ベーチェット病友の会 山口県支部	支部長 枅本 TEL 0820-22-2548	医療講演会、交流会、 会報の発行など
パーキンソン病	全国パーキンソン病友の会 山口県支部	支部長 樋口 TEL 083-246-1034	医療講演会、交流会、 会報の発行など
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	日本 ALS 協会山口県支部	事務局 原田訪問看護ステーション内 TEL 0835-25-4780	個別相談、交流会、 会報の発行など
リウマチ疾患	(公社)日本リウマチ友の会 山口県支部	支部長 森川 TEL 0820-22-4041	医療講演会、交流会、 支部報の発行など
筋無力症	全国筋無力症友の会山口県支部	支部長 岡村 TEL0835-22-8598	講演会、交流会 ブログ「日々えむじい」
後縦靭帯骨化症	山口県後縦靭帯骨化症友の会	事務局 阿部 TEL 083-924-7391	医療講演会、相談会、 交流会など
膠原病 (全身性エリマトデス(SLE)など)	全国膠原病友の会山口県支部	支部長 大木 TEL 0836-22-5463	医療講演会、交流会、 会報の発行など
潰瘍性大腸炎 クローン病	ななかまどの会	事務局 南 TEL 0820-57-1145	個別相談会、交流会、 会報の発行など
特発性大腿骨頭壊死症	おれんじの会	代表者 渡邊 TEL 090-5551-9557	医療講演会、交流会、 会報の発行など
難治性血管奇形	山口県難治性血管奇形相互 支援会(みらいプラネット)	理事長 有富 TEL 090-7970-1121	交流会、啓発イベン ト、会報の発行など

＜小児慢性特定疾病＞

対象疾病	患者会名	連絡先	活動内容
小児糖尿病	山口会	事務局 和田(東洋鋼鈹診療所内) TEL 0833-41-0300	交流会など
川崎病	川崎病の子供をもつ親の会 山口県連絡会	事務局 田村 TEL 0834-64-0302	交流会など
心臓病	全国心臓病の子どもを守る会 山口県支部	支部長 日高 TEL 0836-58-6283	交流会など
血友病	山口県ヘモフィリア友の会 (山友会)	会長 佐藤 TEL 0836-84-0711	交流会など
筋無力症	全国筋無力症友の会山口県支部	支部長 岡村 TEL 0835-22-8598	講演会、交流会 ブログ「日々えむじい」
膠原病	全国膠原病友の会山口県支部	支部長 大木 TEL 0836-22-5463	医療講演会、交流会、 会報の発行など

※患者会の活動(講演会、交流会の日程等)を、県健康増進課ホームページに掲載しています。

(「山口県 難病対策」で検索可能) <http://www.pref.yamaguchi.lg.jp/iryuu/kenkou/nanbyou.html>

お知らせ

① 難病医療費助成制度の対象疾病が拡大しました。

平成27年7月1日から、医療費助成の対象疾病（指定難病）が、110から306へ拡大されました。対象疾病の一覧は、厚生労働省のホームページでダウンロード可能です。（「難病対策」で検索可能） http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/
【申請窓口】お住まいの地域の健康福祉センター及び下関市立下関保健所

② 「障害者総合支援法」の対象となる難病等が拡大しました。

平成27年7月1日から、障害福祉サービス等の対象疾病が151から332へ拡大されました。対象となる方は、障害者手帳をお持ちでなくても、必要な支援が受けられます。
【相談窓口】お住まいの市町の障害福祉担当窓口

③ 山口労働局で「難病患者就職サポーター」による出張相談が始まりました。

◆難病患者就職サポーターとは？

就職を希望している難病患者の方への相談支援を行います。難病患者就職サポーターは、山口公共職業安定所に配置されていますが、各地域において出張相談を行います。

◆相談したいと思ったら…

相談は完全予約制です。希望者は、最寄りのセンターにお申込みください。

地域	名称	出張相談日
岩国市 和木町	岩国健康福祉センター TEL 0827-29-1521	第4木曜日（1.4.7.10月） 13:30～15:30
柳井市 周防大島町、上関町 田布施町、平生町	柳井健康福祉センター TEL 0820-22-3631	第4水曜日（2.5.8.11月） 13:30～15:30
下松市、光市 周南市	周南健康福祉センター TEL 0834-33-6423	第2水曜日（3.6.9.12月） 13:30～15:30
山口市	山口健康福祉センター TEL 083-934-2533	第3水曜日（1.4.7.10月） 13:30～15:30
防府市	山口健康福祉センター 防府支所 TEL 0835-22-3740	第2水曜日（2.5.8.11月） 13:30～15:30
宇部市、美祢市 山陽小野田市	宇部健康福祉センター TEL 0836-31-3200	第3木曜日（3.6.9.12月） 13:30～15:30
長門市	長門健康福祉センター TEL 0837-22-2811	第2水曜日（1.4.7.10月） 13:30～15:30
萩市 阿武町	萩健康福祉センター TEL 0838-25-2667	第3木曜日（2.5.8.11月） 13:30～15:30
下関市	下関市立下関保健所 TEL 083-231-1446	第4木曜日（3.6.9.12月） 13:30～15:30

<難病に関する相談>

お住まいの地域の難病相談・支援センター（健康福祉センター・保健所）にご相談ください。