

山口県難病相談支援センターだより

＜2017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

～ 難病に関する相談はこちら ～

難病に関することでお困りの方は、お気軽にご相談ください。

◇ 難病相談支援センター

山口県では、県庁健康増進課や各地域の健康福祉センター・保健所を「難病相談支援センター」と位置付け、様々な難病患者さんの支援を行っています。

難病相談支援センターでは、患者さんやご家族等から病気や医療、療養生活、制度、就労などの相談をお受けしたり、病気に関する講演会や交流会を開催しています。

山口県健康増進課	TEL 083-933-2958	山口健康福祉センター防府支所	TEL 0835-22-3740
岩国健康福祉センター	TEL 0827-29-1521	宇部健康福祉センター	TEL 0836-31-3200
柳井健康福祉センター	TEL 0820-22-3631	長門健康福祉センター	TEL 0837-22-2811
周南健康福祉センター	TEL 0834-33-6423	萩健康福祉センター	TEL 0838-25-2667
山口健康福祉センター	TEL 083-934-2533	下関市立下関保健所	TEL 083-231-1446

◇ 難病対策センター

山口大学医学部附属病院内「難病対策センター」では、県内全域を対象とした医療の相談窓口として、専任の「難病医療コーディネーター」（保健師）が対応します。

- ★ 業務内容：難病医療に関する相談、情報提供、医療調整、医療従事者研修会の開催
- ★ 相談受付：月曜日～金曜日 9時～16時（相談無料）
- ★ 場所：山口大学医学部附属病院 外来診療棟3階
- ★ 電話/メール：0836-85-3236/nanbyou@yamaguchi-u.ac.jp

◇ 就労相談

各地域の難病相談支援センターでは、平成27年6月からハローワーク山口に配置された難病患者就職サポーターによる出張相談会（事前予約制）を開催しています。就労に関する不安や疑問がある方は、各地域の難病相談支援センターにご相談ください。

～ 相談例 ～

- ・働きたいけどどうしたらいいの？
- ・難病の人が使える支援や資源は？
- ・通院の時間は確保したいけど、病気のことをどう会社に話したらいいの？
- ・今は休職中で、職場復帰したい
- ・会社と上手くいかず、転職を検討中

1. 平成28年度事業報告（難病講演会・交流会）

第1回 日時：平成28年9月25日(日)
会場：防府市地域協働支援センター
参加者：13名

○講演「多発性嚢胞腎の病態と治療」

山口大学大学院医学系研究科 泌尿器科学内山浩一先生より、遺伝のことや新薬（サムス力）の適用等、病態と治療についてお話をいただきました。多発性嚢胞腎の交流会では、症状や遺伝の不安、新薬の治療や専門医に関すること等、活発な意見・情報交換を行いました。

～参加者の感想～

- ・多発性嚢胞腎を持つ皆さんの日常や困難を知り、自分の未来への見通しを得ることができた。
- ・それぞれが悩みながら、努力、治療されていることが分かった。

同日、患者・家族交流会を開催（48名）

- ◆多発性嚢胞腎 ◆ALS
 - ◆難治性血管奇形 ◆特発性大腿骨頭壊死
- 「様々な方の経験談が聞くことができ、貴重な時間になった」等の感想をいただきました。

第2回 日時：平成28年10月22日(土)
 会場：下松市地域交流センター
 参加者：62名

○講演「脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の症状と治療」

徳山中央病院 神経内科医長 安部真彰先生より、脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の各種症状と治療等についてお話をいただきました。講演後の交流会では、病気の経過や症状について情報交換をした後、リハビリの効果や家族の接し方等について質問が上がり、安部先生が丁寧に答えてくださいました。

～参加者の感想～

- ・遺伝に関することや病名の略称については、難しいところもあったが、全体的に丁寧に説明いただき、よく分かった。
- ・さまざまな症状があり、対症療法も異なることが分かった。

同日、患者・家族交流会を開催（54名）

- ◆脊髄小脳変性症 ◆ALS
- ◆重症筋無力症 ◆リウマチ

「不安な気持ちや症状を患者同士で共有できてよかった」等の感想をいただきました。

第3回 日時：平成28年11月26日(土)
 会場：ラポールゆや（長門市）
 参加者：22名

○講演「網膜色素変性症の最新の知見とロービジョンケア」

山口大学大学院医学系研究科 眼科学教授 木村和博先生より、海外の最新治療も踏まえて、様々な治療法を紹介いただきました。会場には、業者の協力により、拡大読書器や遮光眼鏡、拡大鏡など福祉機器の展示がありました。交流会は、木村先生や業者から参加者へ様々な助言があり、和やかに情報交換を行いました。

～参加者の感想～

- ・講演を聞いたことで、今まで分からなくてもやもやしていたことがはっきりして、とても良かった。
- ・社会資源を知ることができて役に立ちそう。
- ・開催場所は交通の便利などでお願ひしたい。

同日、患者・家族交流会を開催（36名）

- ◆網膜色素変性症 ◆ALS
- ◆サルコイドーシス

「苦しみを越えてこられた皆さんのお話が大変参考になった」等の感想をいただきました。

2. 平成29年度難病講演会・交流会の御案内



申込・問合せ：山口県難病相談支援センター（県健康増進課 電話 083-933-2958）

＜難病講演会＞ 医師等が各疾病の病態や治療等について、分かりやすく話をされます。

対象疾病	日にち	内容	場所	備考
I型糖尿病(大人)他	9月9日(土)13:00～15:00	災害対策	周南学び交流プラザ	患者会主催※
パーキンソン病	9月24日(日)14:00～16:00	医療・療養	下関市民会館	患者会主催※
サルコイドーシス 特発性間質性肺炎	9月30日(土)13:30～16:00	医療・療養	宇部市文化会館	交流会あり
全疾病	10月22日(日)13:30～16:00	就労支援	維新百年記念公園 スポーツ文化センター2階	交流会あり
膠原病(全身性エリテマトーデス、強皮症等)	10月29日(日)	医療・療養	山口グランドホテル	患者会主催※
多発性硬化症 視神経脊髄炎	11月26日(日)13:30～16:00	医療・療養	山口県周南総合庁舎	交流会あり

＜患者交流会＞ 患者さんやご家族同士で情報交換をしたり、思いを分かち合う場です。

対象疾病	日にち	場所	備考
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	9月30日(土)14:00～16:00	宇部市文化会館	患者会主催※
	10月22日(日)13:30～15:30	維新百年記念公園	
	11月26日(日)14:00～16:00	スポーツ文化センター(山口市) 山口県周南総合庁舎	
サルコイドーシス	9月30日(土)15:00～16:00	宇部市文化会館	
特発性大腿骨頭壊死症	10月22日(日)12:20～13:20	維新百年記念公園 スポーツ文化センター(山口市)	
重症筋無力症	11月26日(日)14:30～16:00	山口県周南総合庁舎	
リウマチ	11月26日(日)13:30～15:30	山口県周南総合庁舎	
小児糖尿病(I型)	10月7日(土)～9日(祝)	大田原自然の家(周南市)	

※患者会主催の講演会・交流会は、非会員でも参加できますので、お気軽にお問い合わせください。

詳細は県健康増進課ホームページをご参照ください。(「山口県 難病関係の講演会」で検索)

～ ご存じですか？ 県内の難病患者会 ～



各患者会では、医療講演会や交流会等の開催、機関誌の発行、ブログ等を活用した情報提供を行っています。ひとりで悩まず、連絡してみませんか？ (敬称略)

対象疾病	患者会名	連絡先
ベーチェット病	ベーチェット病友の会	TEL 0820-22-1964 連絡役 藤井
パーキンソン病	全国パーキンソン病友の会山口県支部	TEL 083-246-1034 支部長 樋口
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	日本 ALS 協会山口県支部	TEL 0835-25-4780 事務局 原田訪問看護ステーション
リウマチ疾患	(公社)日本リウマチ友の会山口県支部	TEL 083-283-1807 支部長 城戸
筋無力症	全国筋無力症友の会山口県支部	TEL 0835-22-8598 支部長 岡村
後縦靭帯骨化症	山口県後縦靭帯骨化症友の会	TEL 083-774-2063 会長 田中
膠原病	全国膠原病友の会山口県支部	TEL 0836-22-5463 支部長 大木
特発性大腿骨頭壊死症	おれんじの会	TEL 090-5551-9557 代表者 渡邊
難治性血管奇形	みらいプラネット	TEL 090-7970-1121 理事長 有富
小児糖尿病(I型)	山口会(小児)	TEL 090-8998-1856 事務局 和田
	あなろぐの会(大人)	TEL 080-1910-8746 事務局 古川
川崎病	川崎病の子供をもつ親の会 山口県連絡会	TEL 0834-64-0302 事務局 田村
心臓病	全国心臓病の子どもを守る会 山口県支部	TEL 0836-58-6283 支部長 日高
血友病	山口県ヘモフィリア友の会 (山友会)	TEL 0836-84-0711 会長 佐藤

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

(「山口県 難病患者会」で検索)

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 29 年 4 月 1 日から、医療費助成の対象疾病（指定難病）が、306 から 330 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。（「指定難病」で検索可能） <http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

【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 29 年 4 月 1 日から、障害福祉サービス等の対象疾病が 332 から 358 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 山口県在宅難病患者一時入院事業が始まりました。

NEW

在宅の難病患者さんが、家族などの介護者の方の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護を受けることが困難になった場合に、一時入院することが可能な病床を確保することにより、患者さんの安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ります。

1 対象者：次に掲げる要件のすべてを満たす方

- (1) 山口県内に住所を有する方
- (2) 山口県の「特定医療費（指定難病）医療受給者証」の所持者
- (3) 在宅で人工呼吸器（鼻マスクを含む）を装着している方
- (4) 家族等の介護者の病気治療や事故、冠婚葬祭又は休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅での介護が受けられなくなった方



2 一時入院施設

- ・山口県と契約した医療機関へ入院することができます。（H29.7.1 現在 30 医療機関）
- ・申請時に希望をお伺いしますが、病床の空き状況等により、ご希望に添えない場合もあります。

3 入院期間・回数

- ・1 回あたり 14 日以内（同一年度において 1 人あたり 14 日以内）
- ・年度で 14 日以内であれば、入院回数に制限はありません。（例：7 日間を 2 回）

4 入院費用（患者さんの負担額）

- ・医療保険の自己負担額（難病の医療受給者証、医療保険の利用可）
- ・入院施設への移送費用や差額ベッド代等の雑費



原則、現在かかっている医療機関の地域医療連携室等とおして相談・申請をしてください。

なお、受入先の調整には一定の時間を要しますので、できるだけ希望日の 2 週間前までに相談・申請をお願いします。

（緊急の場合を除く）



※受入れ医療機関への連絡・調整は、難病対策センターが行います。