鹿児島県
難病相談・支援センターだより　第２９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
メール：nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

（2026 年 11 月発行）

難病相談･支援センターの相談について

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お受けしています。相談は無料です。ひとりで悩まず、まずはご相談ください。

相談員による相談

・療養生活の悩み
・指定難病の申請について
・治療が出来る病院について
・同じ病気の人と話をしたい
・介護や福祉の制度について

医師による相談（要予約）

・病気や治療について
・療養生活で気になること

【相談医】
難病相談・支援センター
福永 秀敏 所長

※神経内科専門医。
※相談日時はお問い合わせください。

就労相談（要予約）

・就職・復職・転職の相談
・体調に合わせた働き方

難病患者就職サポーター（ハローワークかごしま）と一緒に相談対応します。
※相談日は毎月第２・４金曜日

『意思伝達装置の短期貸し出し』のご案内

難病によって意思疎通が困難になる方へ、意思伝達装置の短期貸し出しを行っています。対象者は指定難病受給者証をお持ちの方です。ご希望の方は保健所および難病相談・支援センターにご相談ください。

【問い合わせ先】　難病相談・支援センター　相談課
０９９－２１８－３１３３（受付時間：火曜日・祝日を除く 9:00～16:00）

活　動　報　告

筋萎縮性側索硬化症の医療相談を開催しました

令和８年８月 10 日（月）開催　　参加者：15 名

会場：ハートピアかごしま　２階大会議室
同時オンライン配信のハイブリッド開催

講話：「ALS の新しい時代が始まっている。」
講師：県難病相談・支援センター　福永　秀敏　所長
日本 ALS 協会鹿児島県支部　里中　利恵　事務局長

前半は専門医による講話、後半は講師を交えての交流会を行いました。交流会では、現在の困りごとや将来の不安について切実な思いが語られました。講師からは、今後起こりうる症状への対処方法や医療処置のタイミング、利用できる福祉サービス制度などについて助言がありました。



活　動　報　告

医療講演会を開催しました

令和８年３月５日（木）開催　　参加者：85 名

会場：ハートピアかごしま　２階大会議室
　　同時オンライン配信のハイブリッド

講話：大規模災害時における医薬品供給の現状と課題
～難病患者の支援者に求められる備えと連携～
講師：岐阜薬科大学　地域医療実践薬学研究室
教授　林　秀樹先生



災害時の医薬品供給について第一線で活動されている岐阜薬科大学の林教授にお越しいただき、平時および災害時の薬剤師の役割に加え、災害時の医薬品供給における現状と課題を踏まえてどのように体制が整備されてきたのか、またモバイルファーマシー（移動型薬局車両）や平時から取り組むべき備え等をお話ししていただきました。



災害時こそお薬手帳が役立ちます！！
災害で停電が起きると、病院や薬局がカルテを確認できなかったりします。
また大規模災害時は、お薬手帳などで服薬状況を確認できれば、特例として処方箋がなくても、薬局で薬を受け取れる場合があります。

【参加者からの質問を一部抜粋して紹介します】

Q：能登半島地震では震災 10 日後から薬の流通が再開したと話があったが、病院や薬局の普段の薬のストックは、10 日分ほどあれば災害時はしのげると考えて良いか？
A：能登半島地震では道路が寸断された能登半島の先端の地域で 10 日ほど必要であった。病院や薬局の在庫の必要日数については、地域の状況によると考える。

Q: 難病患者は冷蔵保存の薬を使っている患者が多いが、災害時はそのような薬剤をどのように対応したら良いか？
A: 冷所保管薬を開封し使用開始した場合、室温保存可能な薬も多い。しかし座薬等は一度溶けてしまうと成分が変化するため、保管方法は逸脱しない方が良い。冷所保管を維持できるような発電機等を備えることが重要。

患者交流会を毎月開催しています

【場所】ハートピアかごしま内
【時間】13:30～15:30

難病の患者さんやご家族が、日頃の悩みや日常生活に対しての工夫などについて語り合う交流の場として、難病患者交流会を毎月開催しています。参加ご希望の方はご連絡ください。

今後の交流会予定

令和８年１１月１５日（日）　全身性エリテマトーデス
令和８年１２月２０日（日）　下垂体前葉機能低下症
令和９年　１月１７日（日）　シェーグレン症候群
令和９年　２月１４日（日）　重症筋無力症
令和９年　３月１４日（日）　好酸球性副鼻腔炎

※令和８年４月～10 月は、ベーチェット病、サルコイドーシス、脊髄小脳変性症、多発性硬化症/視神経脊髄炎、後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症の交流会を実施しました。

他の人の話を聞いて、「悩んでいるのは、自分だけではない」と感じた。

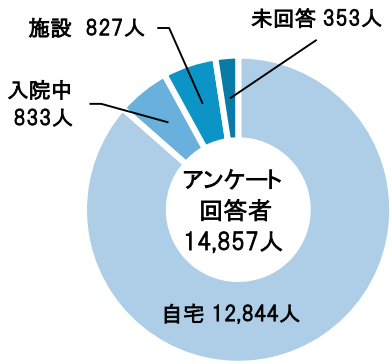


同じ病気の悩みや体験談を聞いて気持ちが少し軽くなった。

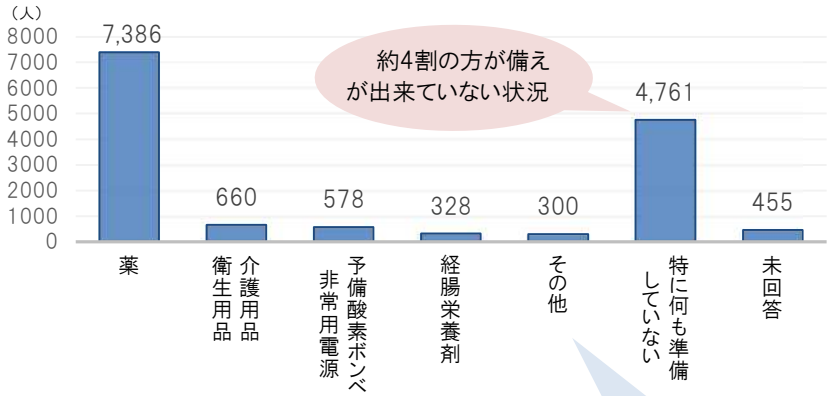
災害への備え、出来ていますか？ ～難病患者さんへのアンケート結果～

令和７年の指定難病受給者証の更新申請に併せて、難病患者さんに災害時の備えや避難行動に関するアンケートを実施しました。主な調査結果についてご紹介します。

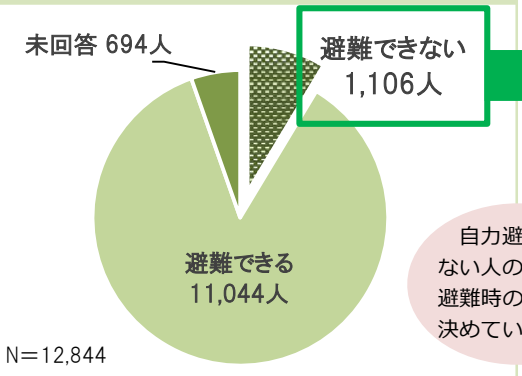
療養している場所



自宅療養者が災害時に備えているもの （複数回答あり）

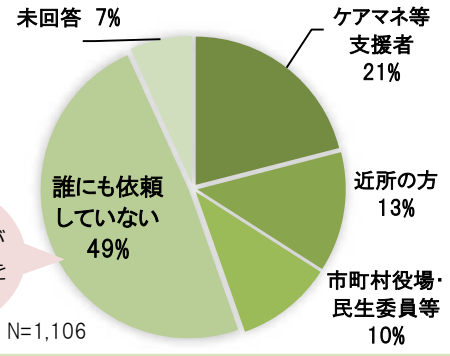


在宅療養者自力避難の可否について



自力避難できない人の約半数が避難時の協力者を決めていない

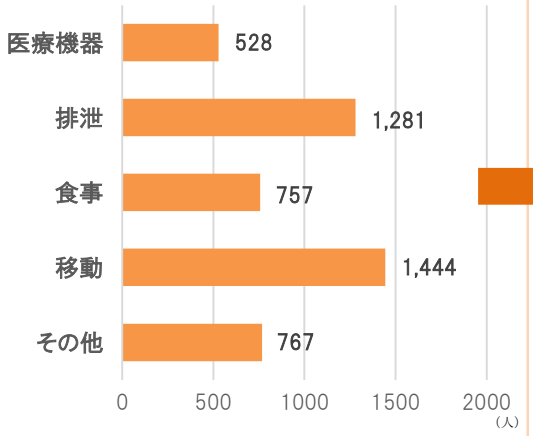
自力避難困難者の避難時の協力者の依頼状況



このような準備をしている患者さんもいました

- お薬手帳のコピーを防災リュックにも入れている。
- 薬は数日分、いつも持ち歩いている。
- 自分が安心して食べられる食品を準備している。
- 緊急連絡表を車にも置いてある。

避難所で必要な特別な支援（複数回答あり）



具体的に必要な支援（自由記述より一部抜粋）

●医療機器
人工呼吸器や在宅酸素機器等の電源。要保冷薬の保冷庫。

●排泄
人工肛門交換時の場所の確保。車いす用のトイレ。
症状悪化時は排泄回数が増えるのでトイレの数の確保が必要。

●食事
胃ろう用の食事。病気の影響で食事に関する制限が多い。

●移動
歩行が困難なので車いすが必要。車いすを動かせるスペースも必要。視覚障害があるので、介助が必要。

●その他
紫外線対策。紫外線に当たることで病状悪化する。
免疫抑制剤服用中で易感染状態なので、感染症対策が必須。

『あんしん手帳』を活用して、災害対策の準備状況を確認しましょう !!

鹿児島県では、患者の必要な治療等の情報を記載できる**「災害時難病患者支援のためのあんしん手帳」**を作成し、新規の指定難病医療受給者証交付者へ配布しています。あんしん手帳を活用して、避難場所や緊急時連絡先の確認、持ち出し品や備蓄品の準備などをご家族や支援者と一緒に進めていただければ幸いです。



令和８年度　難病相談・支援センター事業の今後のご案内

（令和８年10月末 現在）

参加無料・要申込み

	実施予定日・場所	対象疾患・内容	講師
医療相談 【内容】 講話 交流会	令和８年11月28日(土) ハートピアかごしま２階大会議室	**もやもや病**	鹿児島大学病院 永野　祐志　医師
	令和８年11月30日(月) ハートピアかごしま２階大会議室	**特発性間質性肺炎**	鹿児島大学病院 松田　俊明　医師
	令和８年12月13日(日) ハートピアかごしま２階大会議室	**炎症性腸疾患**	いづろ今村病院 鮫島　洋一　医師
巡回医療相談 【内容】 講話 交流会	令和８年11月12日(木) 出水市社会福祉会館	**炎症性腸疾患**	出水総合医療センター 藤田　浩　医師
	令和８年11月19日(木) 大口元気こころ館	**後縦靭帯骨化症**	鹿児島大学病院 俵積田　裕紀　医師
	令和８年12月16日(水) 県大島支庁　別館	**整形外科疾患**	鹿児島県立大島病院 有馬　大智　医師
	令和９年２月６日(土) 加世田保健所	**筋萎縮性側索硬化症**	・難病相談・支援センター 福永　秀敏　所長 ・日本ALS協会鹿児島県支部 里中　利恵　事務局長

就労支援セミナー	**参加対象：支援者、企業** 令和８年12月23日(水) 13:30～16:30 ハートピアかごしま２階大会議室	**【講話内容】** **・難病のある人の就労支援について** **・治療と仕事の両立支援について** **・就労体験談（難病患者から）**	・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　保健師
	参加対象：難病患者 令和９年１月15日(金) 13:30～16:00 ハートピアかごしま２階大会議室	**「働くための伝える力を身につけよう」** **～病気や症状、必要な配慮を職場に伝えるコツ～**	鹿児島障害者職業センター 福留　摩理子　氏

医療講演会	令和９年１月29日(金) 13:30～16:00 ハートピアかごしま２階大会議室	**難病患者への意思決定支援（仮）**	国立精神・神経医療研究センター入退院支援係長・看護師長 花井　亜紀子　氏

※都合により、対象・日程・場所・講師等が変更になることもありますので、あらかじめご了承ください。
※参加を希望される場合は、準備の都合がありますので、事前にお申し込みください。

鹿児島県

鹿児島県
難病相談・支援センター

管理課：指定難病受給者証等に関すること
相談課：難病の病気や就労に関する相談

		月	火	水	木	金	土	日
事務所開所	開所時間　8:30～17:15	○	○	○	○	○	○	○
管理課電話	099-218-3134（8:30～17:15）	○	○	○	○	○	／	／
相談課電話	099-218-3133（9:00～16:00）	○	／	○	○	○	○	○

※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、プール等はお休みですが、難病相談・支援センターは開所しています。