

## ～ ご存知ですか？ 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山口県支部	TEL 0820-22-1964 支部長 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 0820-22-5091 支部長 鶴岡
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 コミュニティプレイス生きいき
リウマチ疾患	(公社)日本リウマチ友の会山口支部	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
筋ジストロフィー	(一社)日本筋ジストロフィー協会山口県支部	TEL 050-5207-1933 支部長 福江
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
希少難病	くすの木友の会	TEL 090-7975-7663 会長 古川

※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)

## ～ 難病に関する相談はこちら ～

### ◇ 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、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。お気軽にご相談ください。

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 外来診療棟3階)

県内全域の医療の相談窓口として、難病診療連携コーディネーター(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)
- ★ 電話/メール：0836-85-3236 / nanbyou@yamaguchi-u.ac.jp

# 山口県難病相談支援センターだより

<2019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30年度事業報告(難病講演会・交流会)

**第1回** 日時：平成30年9月17日(月・祝)  
会場：海峡メッセ下関  
参加者：93名

### ○講演「炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)の治療と上手な付き合い方」

山口大学医学部附属病院 第一内科 橋本真一先生より、炎症性腸疾患の治療目標は完全寛解(粘膜治癒、手術回避)であること、生物学的製剤やリセット療法、栄養管理(潰瘍性大腸炎：寛解状態は食事制限なし、クローン病：栄養管理が大事)、小児期の治療(小児期はできるだけ炎症のない状態を保ち、栄養を吸収して体を成長させることが大事)等のお話がありました。交流会では、症状や治療、妊娠時の治療、栄養管理等の質

問に橋本先生が答えてくださり、就職・就労継続にあたっては職場の配慮が必要等、実体験に基づいた活発な意見交換がされました。

～参加者の感想～

・(潰瘍性大腸炎)病気の仕組みや最近の治療方法等の説明がどれも分かりやすく、希望が持てた。  
・(クローン病 小児)落ち着いて成長ができるように、食事や栄養のことを考えていけたらなあと思った。



同日、患者・家族交流会を開催(82名)

◆潰瘍性大腸炎・クローン病 ◆ALS

◆後縦靭帯骨化症 ◆ベーチェット病

「色んな方の体験談を聞き、今後の日常生活で役に立ちそう」等の感想をいただきました。

**第2回** 日時：平成30年10月8日(月・祝)  
会場：山口県周南総合庁舎  
参加者：15名

### ○講演「心筋症(特発性拡張型・肥大型・拘束型)の基本的理解と治療」

山口大学医学部附属病院 検査部 和田靖明先生が、心筋症の病態や治療について分かりやすく解説されました。心臓の仕組みについて、日常の事象に置き換えて考えることにより、疾患特性や、心不全を起こさないための治療方法を学ぶ機会と

となりました。和田先生を交えての交流会は、治療や就労等、和やかに意見交換がされました。

～参加者の感想～

・心臓が拡張した理由が初めて正しく理解できた。頑張って働いてくれている心臓に感謝して労ってあげたい。大変有意義な時間だった。

同日、患者・家族交流会を開催(23名)

◆心筋症・その他 ◆リウマチ ◆ALS

「他のご家族とお会いして、深いお話ができて良かった」等の感想をいただきました。

**第3回** 日時：平成30年11月4日(日)  
会場：山口県健康づくりセンター  
参加者：35名

### ○講演「もやもや病の治療と日常生活の留意点」

山口大学医学部 脳神経外科 野村貞宏先生より、病態と治療、手術(脳梗塞を予防するために実施)、生活上の留意点(過換気にしない、脱水に注意、成人は動脈硬化を予防)、リハビリ、高次脳機能障害等についてお話をされました。

交流会は個々の現状や悩みを語られ、質問に対して野村先生が丁寧に答えてくださいました。

～参加者の感想～

・手術をしたばかりで不安が大きかったので、先生の講演を聞いて安心した。大変勉強になった。

同日、患者・家族交流会を開催(49名)

◆もやもや病 ◆ALS

◆筋無力症 ◆難治性血管奇形

「気持ちが楽になり、家族で力を合わせて頑張りたい」等の感想いただきました。

## 2. 令和元年度難病講演会・交流会の御案内

申込み・問合せ：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	日時	内容	場所	備考
パーキンソン病	9月14日(土)14:00～16:00	医療・療養	ベルゼ(柳井市)	患者会主催※
後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	10月5日(土)13:30～16:00	医療・療養	ラポールゆや	交流会あり
筋ジストロフィー	10月13日(日)10:00～16:00	医療・療養	山口県セミナーパーク	かゆりあり 患者会主催※
全身性エリテマトーデス	11月3日(日)13:30～16:00	医療・療養	シンフォニア岩国	交流会あり
膠原病(全身性エリテマトーデス、強皮症等)	11月17日(日)10:00～12:00	医療・療養	山口グランドホテル	患者会主催※
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	11月17日(日)13:30～16:00	医療・療養	山口県健康づくりセンター	交流会あり
特発性大腿骨頭壊死症	12月15日(日)	医療・制度	海峡メッセ下関	交流会あり 患者会主催※

＜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	日時	場所	備考
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	10月5日(土)14:00～16:00 11月3日(日)14:00～16:00	ラポールゆや シンフォニア岩国	患者会主催※
重症筋無力症	11月17日(日)13:30～15:00	山口県健康づくりセンター	
ベーチェット病	11月17日(日)13:30～16:00		
サルコイドーシス	11月17日(日)13:30～16:00		
小児糖尿病(I型)	10月12日(土)～14日(月・祝)	大田原自然の家(周南市)	キャンプ 患者会主催※

※患者会主催の講演会・交流会は、非会員の方も大歓迎です。お気軽にお問い合わせください。

指定難病だけでなく、小児慢性特定疾病の患者さん・ご家族も、ぜひご参加ください！

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)

## 3. 山口県からのお知らせ

### (1) ヘルプマークについて

ヘルプマークは、義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。平成31年3月1日から、県又は市町の配布窓口で配布を開始しました。

詳細は、県厚政課ホームページをご覧ください。(「山口県 ヘルプマーク」で検索)

### (2) やまぐち障害者等専用駐車場利用証制度について

障害のある方などで、歩行や乗降が困難な方が、県から交付された「利用証」を掲示することで、制度協力施設の「やまぐち障害者等専用駐車場」案内表示がある駐車場を利用することができます。

\*対象(抜粋)：指定難病医療受給者証、特定疾患医療受給者証をお持ちの方

\*申請窓口：各健康福祉センター、市役所・町役場、社協など



### (3) 難病医療費助成制度の対象となる疾病が拡大しました

令和元年7月1日から、医療費助成の対象疾病(指定難病)が333へ拡大しました。また、小児慢性特定疾病は、762疾病へ拡大しました。

### (4) 「障害者総合支援法」の対象となる疾病が拡大しました

令和元年7月1日から、障害福祉サービス等の対象疾病が361へ拡大しました。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

## 災害への備えはできていますか？

近年、地震や台風、豪雨等による災害が増えています。災害時には自分の命は自分で守る「自助」や、近所の方やお隣同士が助け合う「共助」の気持ちが大切です。

災害時の対応について、日頃からご家族と話し合い、関係者と共有し、準備しておきましょう。自力での避難が難しい方は、身近で協力をお願いできそうな方に協力を依頼しておきましょう。

### 医療に関すること

#### □薬を3日分(できれば1週間分)準備

中断してはいけない治療薬がある場合は、主治医と相談して、できれば1週間分程度が残るように、日頃から計画的な受診を心がけましょう。薬の副作用や中断した時に起こる症状を知っておきましょう。

#### □医療機器(人工呼吸器や在宅酸素等)を使用している方

- ・災害時に備えて、主治医との連絡方法・避難方法等を確認しておきましょう。
- ・充電済みの予備バッテリー等、予備物品の確保や対処方法の確認をしておきましょう。

#### □災害時にかかりつけ医以外の医療機関で受診する場合の準備

災害時には普段受診をしていない医療機関で受診する可能性があるため、病状を伝えられるように準備しておきましょう。

### 日頃からの心がけ

#### □暮らしている地域の特性を知りましょう

ハザードマップや自宅周辺の災害危険地域等を確認しておきましょう。

#### □耐震対策

最低限、普段くつろぐ場所や寝室は、家具・医療機器の位置を見直し、必要であれば固定をしておきましょう。

#### □避難場所や避難経路を確認しておきましょう

家族や関係者と連絡を取りたい時には、「NTT災害伝言ダイヤル“171”」、「災害用伝言板サービス(携帯電話)」を活用しましょう。

#### □非常持ち出しセットの用意(3日分)

必要最小限のものを一箇所にまとめて、持ち出しやすい場所に置いておきましょう。

□健康保険証(北-)	□水・食料	□着替え
□指定難病受給者証(北-)	□ラジオ	□タオル・ティッシュ
□各種手帳(北-)	□懐中電灯	□現金・貴重品
身体障害者手帳・介護保険証等	□予備の乾電池	□眼鏡・入れ歯・補聴器等
□お薬	□メモ帳・筆記用具	□杖・車イス等
□お薬手帳(北-)	□携帯電話・充電機	□スリッパ

