

# 山口県難病相談支援センターだより

〈2016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

山口県では、平成19年4月から、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受診や療養生活、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。

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

## お知らせ

### 1 難病対策センターを開設しました

山口県では、昨年9月に、山口大学医学部附属病院内に「難病対策センター」を開設しました。専任の「難病医療コーディネーター」（保健師、看護師）が対応します。相談は無料です。難病医療に関することなど、お気軽にご相談ください。

- 対象：難病患者・ご家族、医療福祉関係者など
- 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
- 相談方法：電話、来所、メール
- 相談受付：月曜日～金曜日 9時～16時
- 場所：山口大学医学部附属病院 外来診療棟3階
- 電話番号：0836-85-3236（又は 3237）  
メール：nanbyou@yamaguchi-u.ac.jp



## POINT



「難病対策センター」は、県内全域を対象とした、医療の相談窓口です。「難病相談支援センター（各健康福祉センター・保健所）」では、引き続き、地域の身近な相談機関として、療養生活や各種制度、就労等の相談に応じます。

山口県では、難病患者の皆様の多様なニーズに対応できるよう、両センターが連携して対応します。

## 2 就労相談



各地域の難病相談支援センターでは、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相談  
会を開催しています。(事前予約制)

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？
- ・病気のことをどう会社に話したらいいの？
- ・会社と上手くいかず、転職を検討中 など

## 3 難病講演会・交流会

平成 28 年 9 月～29 年 3 月

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)

<医療講演会> 医師が各疾病の病態や治療について、分かりやすく話をされます。

対象疾病	日にち	場所	備考
筋ジストロフィー	9月4日(日)	県セミナーパーク(山口市)	
プラダー・ウィリー症候群	9月17日(土)	下関海峡ビューしものせき	患者会主催※
パーキンソン病	9月17日(土)	ベルゼ(柳井市)	患者会主催※
多発性嚢胞腎	9月25日(日)	防府市地域協働支援センター	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16日(日)	山口グランドホテル	患者会主催※
脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	10月22日(土)	下松市地域交流センター	交流会あり
特発性大腿骨頭壊死症	11月13日(日)	海峡メッセ下関	患者会主催※
網膜色素変性症	11月26日(土)	ラポールゆや(長門市)	交流会あり
ベーチェット病	3月頃	山口グランドホテル(予定)	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	日にち	場所	備考
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	9月25日(日)	防府市地域協働支援センター	患者会主催※
	10月22日(土)	下松市地域交流センター	
	11月26日(土)	ラポールゆや(長門市)	
難治性血管奇形	9月25日(日)	防府市地域協働支援センター	
特発性大腿骨頭壊死症	9月25日(日)	防府市地域協働支援センター	
筋無力症	10月22日(土)	下松市地域交流センター	
リウマチ	10月22日(土)	下松市地域交流センター	
小児糖尿病(Ⅰ型)	10月8日(土) ～10日(祝)	大田原自然の家(周南市)	
サルコイドーシス	11月26日(土)	ラポールゆや(長門市)	

※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。

# ～ 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。

周囲には言いにくいことでも、同じ病気を抱える患者、家族だからこそ話ができたり、共感できることも多いものです。また、患者会を通じて、病気に関する様々な情報も得ることができます。

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 0820-22-2548 支部長 柘本
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 0820-22-4041 支部長 森川
筋無力症	全国筋無力症友の会山口県支部	TEL0835-22-8598 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 (全身性エリテマトーデス、強皮症 など)	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	TEL 090-8998-1856 事務局 和田
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）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)

# 災害時の備えはできていますか？

難病患者さんの中には、特別な服薬や処置を要する方、移動が一人では困難など、様々な状況の方がおられます。いざという時に慌てないよう、災害が起こる前から、家の安全対策や家族との連絡方法、避難経路などを家族等と日ごろから話し合い、共有し、準備をしておきましょう。

## ★家の中の安全対策★

- ・家具が倒れないよう固定し、物の落下を防止しましょう。

## ★避難場所の確認★

- ・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。
- ・避難場所や避難方法、ルートを家族や避難協力者と話し合っておきましょう。

## ★災害時の連絡方法・家族の安否確認★

### ◆NTT 災害用伝言ダイヤル「171」

■伝言の連絡：ダイヤル171  
⇒録音開始「1」を押す  
⇒市外局番から自宅(被災地)の電話  
例：171-1-0××(×××)××××

■伝言の再生：ダイヤル171  
⇒録音再生「2」を押す  
⇒市外局番から自宅(被災地)の電話  
例：171-2-0××(×××)××××

### ◆携帯電話による災害用伝言板サービスもあります。

携帯電話各社によって利用方法が異なりますので、事前に確認しておきましょう。

## ★非常持ち出し用品★

食品や生活用品は、最低3日分を目安に準備しましょう。

- ・すぐに持ち出せるようリュックなどに入れ、玄関などに置いておきましょう。

