

# 香川県難病対策連絡協議会 ニューズレター

第23号

令和7年4月1日発行

【発行】香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町4-1-10

香川県健康福祉部 保健福祉総務課内

TEL 087-832-3260

FAX 087-806-0209

## 香川県難病対策連絡協議会を開催しました！

令和7年1月30日（木）難病診療連携拠点病院である香川大学医学部附属病院、神経・筋疾患分野の難病診療分野別拠点病院である国立病院機構高松医療センターをはじめ、県内で難病患者の支援に携わる関係機関の代表にお集まりいただき、香川県難病対策連絡協議会を開催しました。

本協議会では、難病について早期の正しい診断、適切な疾病管理のための治療継続、及び良質な療養生活の確保を図る医療提供体制の構築に向けた県内の体制づくりの一環として、各病院や関係機関が取り組む難病患者の支援状況について報告を行っています。

今回は当難病相談支援センター、香川大学医学部附属病院（香川県委託事業）の活動をお知らせします。

### 香川県難病相談支援センター



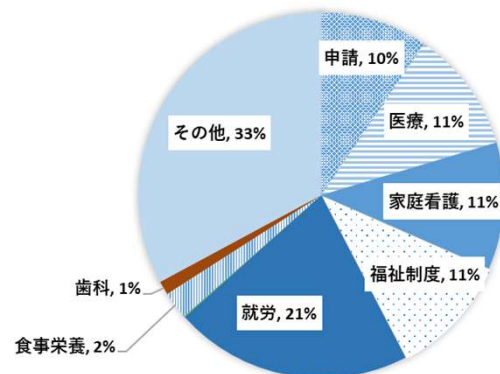
香川県難病相談支援センターは、香川県庁本館16階の保健福祉総務課（旧：健康福祉総務課）内と各保健福祉事務所にあり、保健師の資格を有する難病相談支援員が難病患者・家族の方々からの相談に応じるとともに、協力機関・団体と連絡調整等を行っています。その他、難病患者さん同士の支え合いを目的としたピアサポート研修会や、各保健福祉事務所では疾患理解のために医療相談会・講演会を開催しています。

#### ◆◆◆相談状況(令和5年度)◆◆◆

相談窓口					相談方法			
健康福祉総務課	保健福祉事務所等	かがやき	ハローワーク	医療機関	来所	電話	訪問	その他
125	1,485	79	1,135	729	1,949	1,080	461	63

(注)医療機関の相談件数は香川大学医学部附属病院、高松医療センター、県立中央病院の相談件数

★香川県保健福祉総務課・各保健福祉事務所、高松市、患者会の行事予定はこちらから確認できます。  
掲ページ番号：46716



令和6年度から難病支援に関する情報を毎月香川県公式LINEで発信しています！  
※香川県全般の情報が含まれます。

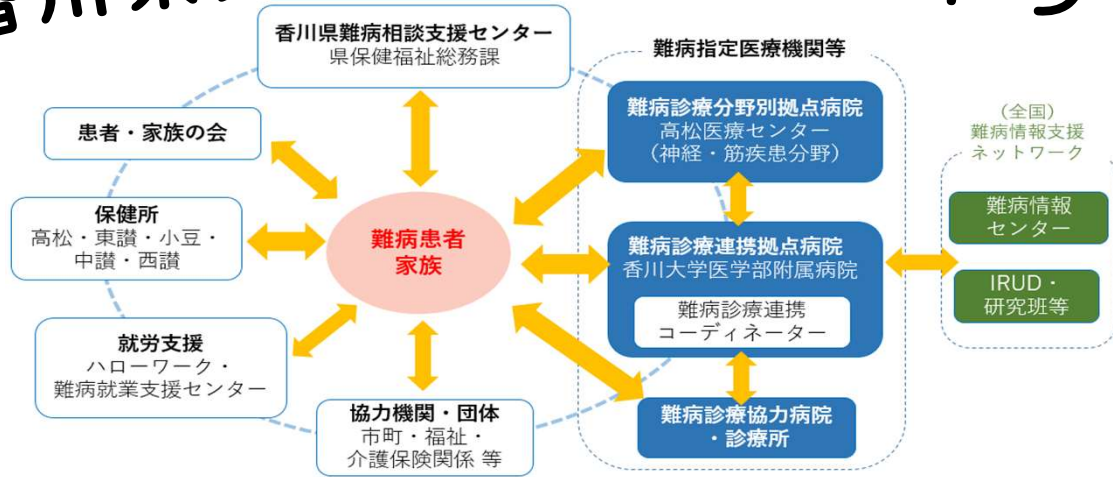
### 香川大学医学部附属病院

香川県から委託を受けた「香川県難病相談支援ネットワーク事業」において、令和7年1月16日特発性拡張型心筋症の患者さんやご家族を対象とした交流会を開催しました。

第一部は香川県健康福祉総務課より香川県の難病相談支援・対策についての説明と、当院循環器内科医師の拡張型心筋症疾患・治療についての講義を行いました。第二部のおしゃべり会では、各グループに医療従事者や県庁難病担当者を交えて療養生活での工夫や悩みの共有を行い、療養生活や活用できる制度の情報交換を行いました。

参加者からは「知らなかった事もあり勉強になった」、「気持ち楽になった」、「他の人の話が聞けて良かった」との感想を頂きました。さらに「また参加したい」との声が多く寄せられ、交流会の重要性を実感しました。今後も医療・福祉の両面から患者さんやご家族を支えるために、継続して交流会を開催したいと思えます。

# 香川県難病相談支援ネットワーク



難病の患者さんや家族の方々への相談支援を関係機関が連携して行っています。

## ◎ 医療や生活などの相談は…

相談機関	電話番号	管轄区域
保健福祉総務課 難病等対策グループ (香川県難病相談支援センター)	087-832-3260 (直通)	県内全域
高松市健康づくり推進課	087-839-2363 (代表)	高松市
小豆総合事務所 (保健福祉課)	0879-62-1373 (直通)	小豆郡
東讃保健福祉事務所 (保健対策課)	0879-29-8265 (直通)	さぬき市、東かがわ市、 三木町、直島町
中讃保健福祉事務所 (健康福祉課)	0877-24-9961 (直通)	丸亀市、坂出市、善通寺市、 綾歌郡、仲多度郡
西讃保健福祉事務所 (保健対策課)	0875-25-2052 (直通)	観音寺市、三豊市
香川大学医学部附属病院 (総合地域医療連携センター内 難病診療連携コーディネーター)	087-898-5111 (代表)	県内全域
独立行政法人国立病院機構 高松医療センター (地域医療連携室)	087-841-2146 (代表)	県内全域

## ◎ 仕事と治療の両立や、就職の相談は…

相談機関	電話番号	管轄区域
社会福祉法人 香川県手をつなぐ育成会 香川県難病就業支援センター かがやき (障害福祉サービス事業所 あゆみ園内)	【就労支援専門員による相談日】 第2・4水曜日 090-2780-5356 (専用電話) 第2・4水曜日以外 087-866-0111 (代表)	県内全域
ハローワーク高松 専門援助部門 (③窓口) ※難病患者就職サポーターによる面接	087-869-8609 (46#) 相談日は事前に要確認	高松市、三木町、直島町 ※県内全域(オンライン相談も可)
ハローワーク丸亀	0877-21-8609 (代表)	丸亀市、善通寺市、仲多度郡
ハローワーク坂出	0877-46-5545 (代表)	坂出市、綾歌郡
ハローワーク観音寺	0875-25-4521 (代表)	観音寺市、三豊市
ハローワークさぬき	0879-52-2595 (代表)	さぬき市
ハローワーク東かがわ	0879-25-3167 (代表)	東かがわ市
ハローワーク土庄	0879-62-1411 (代表)	小豆郡

## お知らせ

◎令和7年4月から、指定難病の対象疾病が7疾病追加され、348疾病となります。

◎4月から「特定医療費(指定難病)受給者証」および「登録者証」をお持ちの方は、県の公共施設の一部において利用料が免除されます。対象施設は、以下のとおりです。詳細は各施設に御確認ください。

### 【対象施設】

- ・ 特別名勝栗林公園
- ・ 香川県社会福祉総合センター
- ・ 東山魁夷せとうち美術館
- ・ 県立ミュージアム
- ・ さぬきこどもの国
- ・ かがわ総合リハビリテーション福祉センター