

# 茨城県難病相談支援センターだより

第5号 平成30年6月発行

## ごあいさつ



茨城県難病相談支援センター

管理責任者 河野 豊

皆様には、日頃より茨城県難病相談支援センターの事業にご理解とご協力いただきまして誠にありがとうございます。

茨城県難病相談支援センターが平成25年度に茨城県立医療大学に移転してから、5年が経ちました。この5年間、大きな変化がいくつかあり、難病のある方々を取り巻く環境や当センターの活動内容も大きく変わりました。この変化の源は、平成27年に「難病患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる「難病法」が施行されたことだと思います。難病法には、効果的な治療法の開発と医療の質の向上、公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実、という三つの大きな柱があります。難病相談支援センターには、三番目の柱を支えるために大きな役割が与えられ、難病に関する普及啓発、日常生活における相談・支援の充実、就労支援の充実など、難病のある方々の生活に直結する支援を充実させるという役割が明確に示されました。一方で、具体的な方策については、地域の実情に応じて運用するように各都道府県に任されています。国は「難病法」という立派な「本棚」を用意してくれましたが、この本棚にどのような本を並べていくのかはわれわれ次第、というわけです。

「本棚を見れば、その人のことがわかる」ともいいます。年に一回開催される「日本難病医療ネットワーク学会」では、全国各地の難病支援に関するさまざまな取り組みが発表されます。難病のある方を講師とした就労支援講座、ソーシャル・ネットワーキング・サービス（SNS）を利用した情報発信、患者・家族のための「クリスマスパーティー」など、今までにない取り組みが紹介され、各都道府県の「本棚」のようすを垣間見ることができます。

ここ茨城県においても、このお便りで紹介している「難病大学いばらき」、「難病カフェ」、「難病サロン」といった全国の他の地域にも負けない特徴のある取り組みが行われ、当センターでもこれらの活動を支援させていただいています。

法制度の整備に伴い難病のある方への支援は変化の時期を迎えています。難病でお困りの方に、「ここに来てよかった」と思っただけの魅力ある「本棚」を作り上げていくためには、各方面の皆様のご理解とご協力が不可欠であります。今後とも、当センターへのご支援をどうぞよろしくお願い申し上げます。



# 平成29年度茨城県難病相談支援センター 事業報告



## ■ センター事業全相談件数

|          | 延べ件数 | 内訳  |     |     | 新規  | 継続  |
|----------|------|-----|-----|-----|-----|-----|
|          |      | 患者  | 家族  | その他 |     |     |
| 電話相談     | 1014 | 531 | 142 | 341 | 326 | 688 |
| 面接       | 101  | 76  | 16  | 9   | 22  | 79  |
| 訪問       | 21   | 19  | 1   | 1   | 1   | 20  |
| メール・FAX等 | 98   | 64  | 3   | 31  | 61  | 37  |
| 計        | 1234 | 690 | 162 | 382 | 410 | 824 |

## ■ センター事業相談内容別の件数（複数相談）

| 内 容    |          |      |                      | 相談件数 | 延べ件数 |
|--------|----------|------|----------------------|------|------|
| 個別相談   | 療養       | 受療   | 病気の理解                | 34   | 73   |
|        |          |      | 治療法の選択の意思決定          | 13   | 27   |
|        |          |      | 治療計画                 | 13   | 40   |
|        |          |      | 医療機関・医師              | 56   | 114  |
|        |          |      | 療養場所                 | 8    | 21   |
|        | 疾病自己管理   |      | 症状管理                 | 8    | 31   |
|        |          |      | 医療処置管理               | 1    | 1    |
|        |          |      | 薬物療法                 | 2    | 5    |
|        |          |      | コミュニケーション方法          | 1    | 2    |
|        |          |      | 日常生活動作               | 4    | 6    |
|        | 生活       | 療養環境 | 保健・医療・福祉             | 1    | 3    |
|        |          |      | 療養生活全般               | 7    | 33   |
|        |          |      | 家族                   | 8    | 53   |
|        | 支援       | 生活   | 経済                   | 44   | 137  |
|        |          |      | 就労                   | 55   | 235  |
|        |          |      | 療養生活支援態勢             | 13   | 93   |
| センター事業 | 事業       | 支援   | 支援方法                 | 13   | 118  |
|        |          |      | 講演会・研修会の開催           | 39   | 86   |
|        |          |      | 患者会活動への協力            | 58   | 160  |
|        | 地域支援対策事業 |      | 福祉調査・情報発信・保健所事業への参加等 | 62   | 92   |
|        |          |      | 合 計                  | 440  | 1330 |

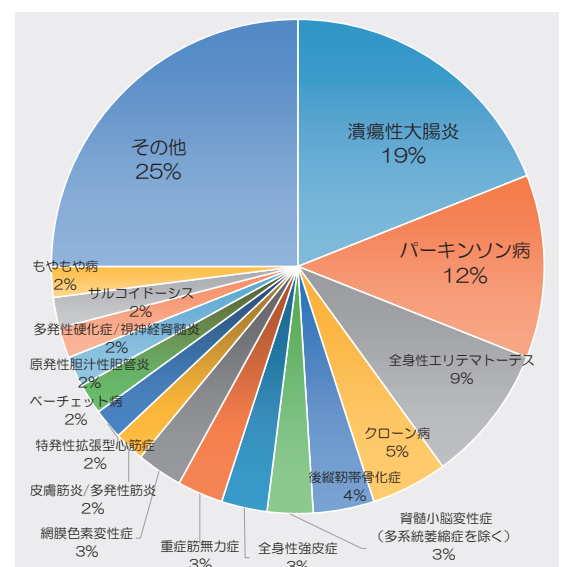
## ■ 【個別相談】 相談件数が多い疾患（上位5つ）

|   | 疾患名                    | 相談人数 | 延べ相談件数 |
|---|------------------------|------|--------|
| 1 | パーキンソン病                | 36   | 92     |
| 2 | 潰瘍性大腸炎                 | 19   | 67     |
| 3 | 筋萎縮性側索硬化症              | 13   | 37     |
| 4 | 全身性エリテマトーデス            | 10   | 30     |
| 5 | 脊髄小脳変性症<br>（多系統萎縮症を除く） | 9    | 80     |
| 5 | シェーグレン症候群              | 9    | 13     |

## ■ 【個別相談】 相談対象者年代別

| 年代   | 10代以下 | 20代 | 30代 | 40代 | 50代 | 60代 | 70代 | 80代以上 | 不明  | 計   |
|------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-------|-----|-----|
| 相談人数 | 6     | 15  | 16  | 32  | 36  | 25  | 13  | 6     | 120 | 269 |
| 延べ人数 | 21    | 66  | 105 | 133 | 295 | 92  | 35  | 14    | 190 | 951 |

## ■ 茨城県指定難病別認定件数 （平成29年3月末時点）



# 就労支援



## ハローワーク難病患者就職サポーターとの就労相談

難病患者就職サポーターとは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。ハローワークで、難病のある人の相談や支援を行っています。

出張相談では、茨城県難病相談支援センターによる健康相談も同時に受ける事ができます。

主な相談内容      職場での理解がなく転職を考えている…  
                         難病である事を伝えても仕事は決まるのか…  
                         病気の進行と就労継続の不安  
                         退職後の経済的不安      など  
                         (平成29年度 相談件数 23件)



(事例1) 原発性免疫不全症候群(20代 男性) 母より相談。  
息子が就労継続支援B型に通所中だがこのままで良いのか悩んでいる様子。  
精神的にも不安定になり易く本人が来所することが難しい。とうしたら良いか。  
～難病患者就職サポーターと連携し、定期的に相談者(母)の不安・現状をお伺いし、間接的ではあるが支援を続けた。現在就労継続支援A型にて就労中。

(事例2) パーキンソン病(60代 女性)  
40代後半に発症。体調悪化に伴い決められた時間内に仕事をこなす事が難しくなり退職。無職が続いた。  
家族内でも問題を抱えている。収入がままならない為、遠方に住む身内より仕送りを受け何とか暮らすも限界がきている。家族に自分が働いている姿をみせたい。  
～就労継続支援A型を紹介 難病相談支援センター相談員が同行し見学。  
相談者の悩み・要望に理解を頂き、現在就労中。

日時・場所 毎月第3水曜日 10:00～12:00 13:00～15:00  
茨城県立医療大学付属病院内(茨城県難病相談支援センター相談室)  
※出張相談についてはお問い合わせください 電話:029-840-2838

## 両立支援促進員(社会保険労務士)による就労・障害年金等に関する相談

茨城県難病相談支援センターでは、茨城産業保健総合支援センターと連携して「難病により治療と仕事の両立が困難な方」を対象に、社会保険労務士による出張無料相談を行っています。  
お気軽にご相談ください。

日時・場所 毎月第3火曜日 9:00～12:00  
茨城県立医療大学付属病院内(茨城県難病相談支援センター 相談室)  
予約・問い合わせ 電話:029-840-2838

# 患者会活動紹介



茨城県難病相談支援センターでは、各患者会主催の地域交流会・相談会等への協力を行っています。

## 全国パーキンソン病友の会 茨城県支部

～茨城県支部のミニ交流会を始めました～

支部長 植本泰久

奇数月の第3木曜日に、土浦駅前の県南生涯学習センターでミニ交流会を行っています。毎回20名前後の会員に加え、時々非会員の方も来られます。

内容は、挨拶、太極拳健康体操、その後みんなで数曲の歌を歌い、お話会に入ります。病気・介護・世間話などいつもの交流会よりリラックスして話しています。楽しむことは病気の進みを遅くすると言われるので、楽しい会にしたいと思っています。

さらに、今年度より、鹿行地区でもミニ交流会を始めます。奇数月の第2日曜日、勤労文化会館（鹿嶋市）で行いますので、ぜひ、お気軽にご参加ください。

連絡先：全国パーキンソン病友の会茨城県支部（植本）  
TEL：0297-64-3546



## れんげの会

世話人 中山尚治

後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症（略称・OPLL）患者・家族「れんげの会」は、2010年に始まりました。共通する病気に悩んでいる患者と家族を中心として、交流し励ましあうことを目的に、茨城県難病相談支援センター、茨城県難病団体連絡協議会などの支援をいただきながら、年2回程度、専門医を呼んでの医療講演会や交流会を行っています。現在、患者数は県内に700名弱、軽症の方を含めると、さらに大勢の方がいます。

原因不明で治療方法が確立していない、手術後も後遺障害が残っている、重傷で「排便・排尿もままならない」「手足のしびれ」「頭痛・めまい」といった症状に苦しんでいるなど、多くの方がさまざまな悩みを抱えながら日々の生活を送っています。

「同病相哀れむ」という言葉がありますが、哀れんばかりでは前へすすむことはできません。共通する病気・共通する悩みをお互い語りながら「明日への希望を見出す機会」としたいと思っています。

機会がありましたら是非ご参加ください。

連絡先：れんげの会（中山） TEL：0291-36-3705



## 全国筋無力症友の会茨城支部

支部長 前田妙子

2017年度茨城支部総会、医療講演会および患者交流会を開催しました。会場は、土浦保健所のご厚意により、土浦保健所1階相談室をお借りすることができました。

講師の小寺実（こてらみのる）先生には、会員と同じお弁当で昼食を共にしながら歓談していただき、講演前から会場の雰囲気が盛り上がりました。講演のタイトルは「重症筋無力症の診断と治療の最近の動向」と、いかにも難しそうでしたが、先生が難しい専門用語もざっくりとに解説してくださり、皆、講演に聞き入っていました。

続いて行われた質疑応答は、和気藹々としていて、文字どおり「医師と患者の交流」の場となりました。参加人数が14名と少なかったことは残念ではありますが、心の交流ができ、内容の濃い講演会＆交流会となりました。今回は、茨城県難病相談支援センター、土浦保健所にご協力をいただき、三者がそろった交流会はまさしく「三位一体」で、意義深いものとの認識を新たにしました。

連絡先：全国筋無力症友の会茨城支部（前田）  
TEL：0297-73-1518



# 患者会活動紹介



## いばらきUCD CLUB

事務局長 吉川祐一

いばらきUCD CLUBは、県内の潰瘍性大腸炎とクローン病（炎症性腸疾患：IBD）の患者・家族を主な会員として活動しています。会員数は現在60名程度です。

IBDは原因不明の炎症が腸に起こって潰瘍、狭窄、ろう孔などを形成する難病で、食事制限、突然の便意など日常生活にも大きな支障がでます。10代、20代での発症が多く、就学、就労、結婚、出産などのライフステージで苦勞をされている患者が多いことも特徴です。

当会のイベントは定期総会（6月頃）、医療講演会、栄養指導や調理実習、難病制度の学習会などで、隔月ペースで開催します。昨年度は、病状の管理に加えて精神面の管理にも着目し、セルフカウンセリング・ピアカウンセリング講習会や、心身のバランスを整える胃腸に良いヨガ教室なども試みています。さらに、茨城県難病相談支援センターや茨城県などとの共催イベントも開催しました。上記イベントの合間に会報の発送作業を行います。参加自由で楽しくおしゃべりしながら会員向けの郵送物を準備し、発送作業の後でカラオケなどのミニ交流会をしています。

近年、若年発症者ほど患者会を介さずに、上手に医療情報を取得し、患者同士の交流を行っており、素晴らしいことだと思います。それでも補えない部分があれば、そこに患者会の存在価値があるのかもしれませんが。患者会の原点は、患者・家族のみなさんが直接顔を合わせて不安や悩みを語り合い、安心や希望に変えて日々を生きる元気を分かち合える、そんな居場所であることです。原点は忘れずに、でも若年層患者にとっても楽しくて参加したくなる患者会を模索しています。

ご参加をお待ちしております。

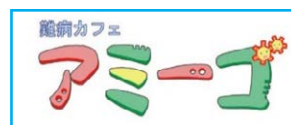
連絡先：いばらき UCD CLUB（吉川） TEL：090-3805-3250



## このような活動も応援しています

難病カフェ「アミーゴ」は疾患の垣根を越えて、難病患者・その家族、支援者などが気軽に集い和気あいあいとした雰囲気でおしゃべりを楽しむ場です。

特に若い世代の社会参加につながるような企画を取り入れて、水戸、つくば近辺で開催しています。



開催日・問い合わせ 電話 090-3805-3250（吉川） 090-2986-8198（桑野）  
メール nanbyoucafe.amigo@gmail.com

### 難病サロン （モロモロの会）

茨城県立医療大学では、難病と診断された方への支援として、難病サロン『モロモロの会』を開催しております。『モロモロの会』は難病療養者様やそのご家族様に大学に足を運んで頂き、自由に交流をして頂くことを目的としています。お気軽にご参加ください。



開催日・問い合わせ  
看護学科 鶴見美代子 電話 029-840-2174  
メール tsurumim@ipu.ac.jp  
看護学科 綾部 明江 電話 029-840-2137

# 難病大学いばらき 2017



茨城県難病相談支援センターでは、当事者やその家族を対象に、保健所などと協力しながら、医療従事者を講師とした講演や様々な悩みを少しでも軽くできるような交流会を難病大学いばらきとして開催しています。

## 難病大学いばらき 2017 の様子

### 《古河保健所からの報告》

「サルコイドーシス」について、自治医科大学附属病院の澤幡美千瑠医師を講師にお招きして講演会と患者交流会を開催しました。参加者からは、「病気について詳しい話を聞くことができて貴重な時間でした」、「同じ病気で悩んでいる人の、仲間づくりって大切ですね」等の感想を頂きました。



### 《潮来保健所からの報告》

「パーキンソン病」の楽しいリハビリについて、茨城県立医療大学付属病院の理学療法士松田智行先生をお招きして開催しました。スタートは手を大きく動かしながら講師とジャンケンを行い、その後は上半身、下半身の運動等、参加者全員で体を動かしながら学びました。参加者からは「わかりやすく学べた」「リハビリを行って元気になった」等の感想も聞かれ、大変好評でした。

### 《ひたちなか保健所からの報告》

本年度の「筋萎縮性側索硬化症患者・家族交流会」を難病の方々とご家族、ケアマネージャー等に参加いただき開催しました。近況報告やサービスの利用状況、困っていることや工夫していること等について情報交換や相談を行いました。参加者からは、「心が元気になったり、生活の仕方を学んだり、治療の一部と思っています」等の声によせられました。



## 難病大学いばらき 2018 の予定

今年度も県北・県央・鹿行・県南・つくば・県西の6地区において、保健所と共催して難病大学いばらき 2018 を開催します。内容については決定次第、随時センターHPに掲載いたします。

# 難病対策地域協議会 など



難病対策地域協議会は、保健所が中心となって、各関係機関の担当者と難病支援について話し合う会議です。センターでは、県内 12 か所の保健所が開催するすべての会議に相談員が出席し、難病患者の支援について情報提供や意見交換などを実施しています。

## 平成 29 年度の主な開催状況について

### 《つくば保健所難病対策地域連絡会》

難病になっても地域で安心して暮らせるために、在宅療養と生活を支える関係機関の代表者を集めて連絡会を開催いたしました。

#### 〔参加機関〕

病院、介護支援専門員、民生委員、障害者就業・生活支援センター、市障害福祉課、市健康増進課、難病相談支援センター

#### 〔内 容〕

- ◇ 情報提供：医療提供体制、レスパイト事業（在宅難病患者一時入院事業）、障害者総合支援法について
- ◇ 情報交換：各機関における難病支援対策の取り組みと課題について
- ◇ 事例検討：“家族による支援が困難な神経難病患者の在宅療養について考える”

- ・各機関での現在の難病患者に対する取り組みと、課題について話し合いました。どんな事例でも、ひとつの機関で対応が完結することはないため、関係機関が連携・協力して対象者を支援していく体制が必要であると改めて感じました。
- ・事例検討では、支援者それぞれの立場から、現状の課題や考えられる今後の支援の方向性等、活発な意見交換が行われました。具体的な話し合いにより、各支援機関の役割や考えについて相互理解することができました。



### 《ひたちなか保健所管内難病患者支援検討会議》

医療・福祉・保健・地域・就労・患者会・相談機関の分野から委員 24 名に参加いただき初めての協議会を開催しました。協議会では、管内の難病患者支援の状況や難病対策の内容を報告し、保健所からみた課題と委員の方々への事前アンケートから抽出した課題 5 点（①相談対応②個別支援の連携・協働③レスパイト④就労⑤災害時要支援者）について意見交換を行ないました。当地域の保健・医療・福祉・介護の実態と課題の解決の方向性を共有するとともに、地域で解決困難であり県主管課につなぐべき内容や平成 30 年度の具体的な取り組みを確認しました。

## センターとしての今後の取り組みについて

センターでは、日々相談を受ける中で、患者さんが暮らす地域との連携が重要と考えております。今後も保健所や各地域の関係機関と密に連携を図りながら、地域で暮らす難病の患者さんとそのご家族が穏やかな日常生活が送れるよう、連携体制を整えていきたいと思っております。

# 茨城県難病相談支援センターのご案内

## ～活動内容～

### 1、相談支援

難病における様々な悩みや不安に対する相談を電話または面談にてお受けいたします。

相談は無料で、相談内容について秘密は厳守します。

### 2、地域交流会など自主活動に対する支援

患者・家族の自主的な活動の支援、地域住民・ボランティア活動を支援します。

### 3、就労・障害者年金等に関する相談支援

ハローワークの難病患者就職サポーターと当センター相談員による就労相談（予約制）を行います。

就職後、就労を継続できるよう職場の配慮を求め、疾病の自己管理を行うための支援を行います。

難病への理解を深めるために、就労支援機関や企業を対象とした就労セミナーを実施します。

茨城産業保健総合支援センターと連携して、難病により仕事と治療の両立が困難な方を対象に社会保険労務士による無料相談（予約制）を行います。

### 4、講演・研修会の開催

当事者やその家族を対象に講演会を開催します。

保健・医療・福祉・介護サービス実施機関等の職員に対する各種研修会を行います。

### 5、地域支援対策事業

難病に関する福祉サービスやニーズ調査、センター便りやホームページによる情報発信、保健所など関係機関とのネットワークをすすめます。

#### ☆相談スタッフ

保健師・看護師・精神保健福祉士  
社会福祉士

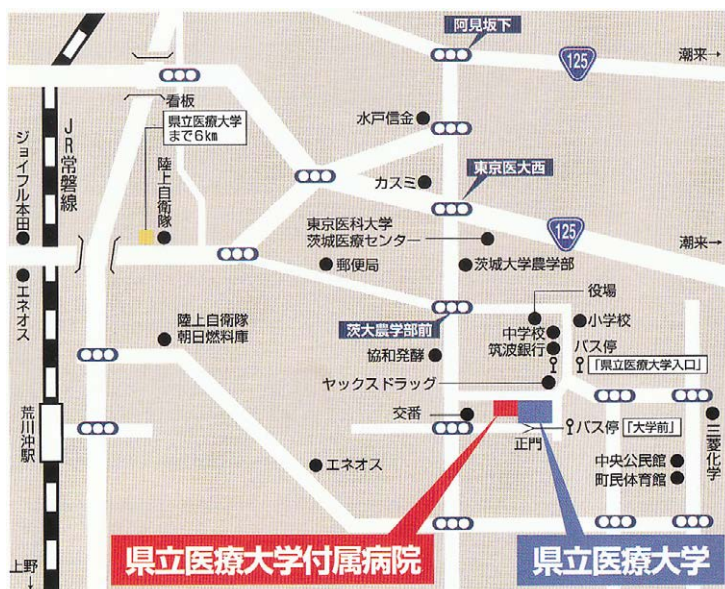
#### ☆相談受付時間

月～金曜日 9:00～12:00

13:00～16:00

相談室（茨城県立医療大学附属病院内）

☆面談ご希望の方は事前にお電話にてご予約ください。



茨城県難病相談支援センター

〒300-0394

茨城県稲敷郡阿見町大字阿見4669番地2

茨城県立医療大学内

TEL 029-840-2838

FAX 029-840-2836

URL <http://www.nanbyou.org>

（最新情報についてはこちらをご覧ください）