

# 茨城県難病相談支援センターだより

第6号

令和元年7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

日頃より茨城県難病相談支援センターの活動にご理解ならびにご協力いただきまして、誠にありがとうございます。

平成30年度もこのお便りに掲載させていただきましたように、難病を持つ多くの方からご相談をお寄せいただき、また、患者会をはじめとした幅広い活動を支援させていただくことができました。これらの活動は各方面の皆様のご指導をいただきながら成しえることができたものであります。この場をお借りしまして関係者の皆様に御礼申し上げます。

難病相談支援センターの活動は、平成27年に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」によって、機能の充実が図られました。法律の条文は文語体を基調にした無駄のない文で書かれています。誤解を恐れずに言えば、読み物としては物足りないものです。「難病法」も然り。しかし、難病法に込められた理念は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の「難病対策の改革について（提言）」（平成25年1月25日）のなかに物語として感じ取ることができます（厚生労働省のホームページに公開されていますので、ぜひご覧いただければと思います）。そして、この提言は次のような言葉で締めくくられています。

「難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている」。

難病を人類の多様性として捉え、社会としての支援が求められて公布されたこの法律により、難病相談支援センターにその役割の一端が任されていると思うと、改めて身が引き締まる思いがします。

今後もひとつひとつの相談に真摯に向き合い、事例を積み重ねて行きながら、難病を持つ方やそのご家族の支援をさらに充実させていきたいと考えております。引き続き皆様方のご指導・ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

# 平成30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	1069	606	154	309	420	649
面接 訪問	89	70	12	7	21	68
メール・FAX等	4	4	0	0	0	4
計	190	179	1	10	63	127
計	1352	859	167	326	504	848

## センター事業相談内容別の件数（複数相談）

内 容			相談人数	延べ相談件数	
個別相談	療養	病気の理解	50	84	
		治療法の選択の意思決定	14	27	
		治療計画	10	30	
		医療機関・医師	36	74	
		療養場所	6	14	
	疾病自己管理	症状管理	11	24	
		医療処置管理	1	2	
		薬物療法	1	2	
		コミュニケーション方法	2	6	
		日常生活動作	3	11	
	生活	療養環境	保健・医療・福祉	18	37
			療養生活全般	19	60
		生活	家族	10	37
	支援	支援	経済	83	126
			就労	39	174
療養生活支援態勢			70	260	
センター事業	事業	支援方法	18	50	
		講演会・研修会の開催	45	90	
	患者交流	患者会活動への協力	25	74	
	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	25	51	
合 計			486	1233	

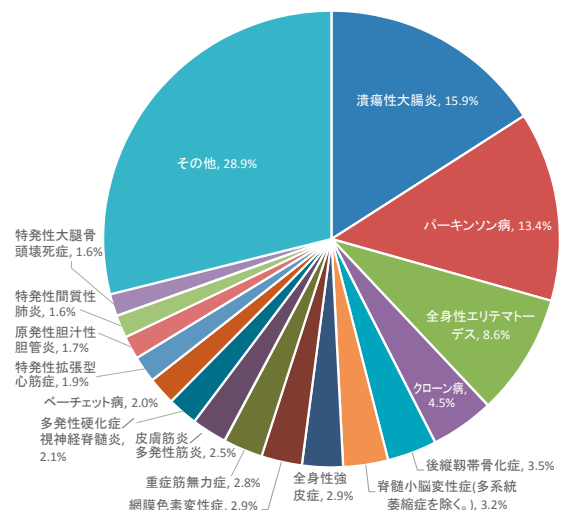
## 【個別相談】 相談件数が多い疾患（上位5つ）

疾患名	相談人数	延べ相談件数
1 全身性エリテマトーデス	13	95
2 筋萎縮性側索硬化症	20	80
3 潰瘍性大腸炎	25	76
4 パーキンソン病	33	75
5 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	8	46

## 【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	4	19	23	29	32	34	28	10	188	367
延べ人数	10	85	90	193	145	124	71	24	304	1046

## 茨城県指定難病別認定件数 (平成30年3月末時点)



# 就労支援



茨城県難病相談支援センターでは様々な機関と連携して、就労や仕事と治療の両立についての相談をお受けしています。



## 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。土浦ハローワークにて就労に関する相談や支援を行っています。

難病相談支援センターでは毎月、第三水曜日に難病患者就職サポーターの方に出張頂き、就労相談を行っています。

難病相談支援センターの健康相談と併せてご利用頂いています。

- ◆主な相談内容 職場での病気の理解に不安がある…  
難病である事を伝えて仕事は決まるのか…  
難病患者の就労を支える制度を知りたい  
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 30 年度 相談件数 23 件



茨城県立医療大学内（茨城県難病相談支援センター）  
お問い合わせ先：029-840-2838（予約制）

## 難病に罹患した労働者のみなさんへ 病気と共に働き続けるために —どんなことでもお気軽にご相談ください—

茨城産業保健総合支援センターでは、雇用主である事業場担当者や主治医等の医療機関関係者等と連携を図りながら治療と仕事の両立を進めるための各種支援を無料で行っております。

### 相談対応

茨城産業保健総合支援センターの担当者が難病相談支援センターに出張して難病患者さん向けに就労・障害年金等に関する様々な相談をお受けいたします。

### 相談例

- ・難病と診断されたが働き続けられるだろうか
- ・どのように会社に対し言ったらいいだろうか
- ・障害年金など公的な支援は対象となるだろうか

### 個別調整支援

当センターの両立支援促進員が事業場を訪問して難病患者さんの健康管理や仕事との両立の方法などについて調整を行い両立支援プランや職場復帰プランの作成の助言支援を行います。



茨城産業保健総合支援センター  
茨城難病相談支援センター

〒300-0331 茨城県稲敷郡阿見町阿見 4733  
茨城県立医療大学内（茨城県難病相談支援センター）  
Tel 029-840-2838（相談対応は随時 予約制）

# 患者会活動紹介



茨城県難病相談支援センターでは患者会などの自主活動の支援を行っています。

## 全国パーキンソン病友の会 茨城支部

支部長 小田光茂

2月に開催した県北・県央地区交流会では、茨城県立医療大学付属病院 栄養科長 鈴木幸江氏を講師に招き講演会を行いました。又6月には国立京都国際会館にて第五回世界パーキンソン病世界大会(WPC2019)が開催され、世界各地からパーキンソン病に関わる医療関係者・看護・介護関係者・患者・家族等約3000人が参加しました。支部長の小田充茂は自身が患者である事から定年退職を機にパーキンソン病の研究に足を踏み入れ、その成果の一部をWPC2019で発表しました。

友の会では県内各地域ごとに交流会を開催しています。病気・介護・世間話など不安や悩みをリラックスした雰囲気の中で語り合っています。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〔小田〕 TEL：0297-65-7787

## 全国膠原病友の会 茨城支部 支部長・事務局 千葉洋子

～出来る事を出来る範囲で頑張ろう～

膠原病は慢性疾患でもあり病状には活動期と安定期とありますが、難病だからと落胆せず趣味や生きがいを広く持ちいろいろな事に挑戦してみる事も大事です。「出来る 出来ない」は結果論であり、始める前に可能性を閉じ込めてしまってはもったいない。失敗を恐れず何かに熱中する事(疲れな程度)でいつの間にか病を忘れリハビリともなり、一石二鳥の気持ちになるのではないのでしょうか。友の会は設立26年になります。年々スマホの普及により会員数は少なくなっていますが、メールや会報による情報発信、顔と顔を合わせた交流も元気の源にしています。県西に「花桃の会」龍ヶ崎方面「紫陽花の会」リウマチ性多発筋痛症「なごみの会」などの活動も行っています。運営委員も自分の体調を維持しながら優しさと思いやりの精神で仲間と接しています。ただ一つ、内臓疾患が多い為外見からは理解されない事もありますが、病となっても仲間・社会の為に役立っているという「誇り」を持って日々活動に励んでいます。



連絡先：全国膠原病友の会 茨城支部  
〔千葉〕 TEL：029-254-6776

## 日本ALS協会茨城支部

支部長 海野 侑

日本ALS協会茨城支部では、通年電話・メールでの相談事業や個々の患者さんの在宅療養生活への整備支援、並びに関係機関への情報提供を行っています。小美玉市にて6月に開催された定例の総会・交流会は患者・家族の皆さんと医療・保健・福祉機関・福祉機器業者が参加し相談や意見交換等の交流を行いました。レクチャータイムでの「呼吸リハビリの有効性・重要性」や「痰の出し方について」の実演を交えた講演会は、身体機能を維持する為に参考となるものでした。

10月には、日立保健所・ひたちなか保健所・常陸大宮保健所と共催し第二回交流会を那珂市で開催しました。保健所からは制度やサービスの詳細を説明して頂きました。

また「ミュージックタイム」では、那珂市の音楽サークル「ドルチェ」のお二方をお迎えしての演奏と歌で、患者・家族の皆さんとリラックスした時間を共有しました。

支部の活動に関しては、支部便りやウェブサイト・SNSにて情報を公開しています。



連絡先：日本ALS協会茨城支部  
〔海野〕 TEL：090-8588-1556

# 患者会活動紹介



## 難病カフェ「アミーゴ」3周年を迎えて

副代表 吉川祐一

既存の疾患別患者会では行き届かなかった若年層患者の社会参加（就学・就労・恋愛・結婚など）を支援したいと始めたアミーゴが今年の5月に3周年を迎えました。病気や障害は違ってもライフステージで抱える悩みで共感し合えることもたくさんあります。誰にも話せなかった本音話を話せた、希少な同病患者と出会えたという参加者もいます。おとしは「難病患者の就労」去年と今年「難病患者の防災」を大きなテーマに活動しており、今年の3月末には東日本大震災の被災地（福島・宮城）を訪ねて難病患者や支援者から当時の被災を聞いたり地域の復興の様子を見てきました。



さる6月16日につくば市内で3周年記念イベントを開催しました。

アミーゴの被災地視察報告、熊本地震で被災した難病患者により講演、常総水害で被災し地域コミュニティを活かした避難所開設支援活動をされているNPO代表理事の講演のあと、30名ほどの参加者全員でグループワークを行い難病患者の災害の備えについて話し合いました。遠くは神奈川や宮城からも来てくださり、楽しい交流イベントとなりました。来年度は「難病患者の防災ガイドブック」を作成する予定です。



### 〈問い合わせ〉

TEL:090-3805-3250 (吉川) 090-2986-8198 (桑野)  
mail: nanbyoucafe.amigo@gmail.com

このような活動も  
応援しています

モロモロの会  
(難病サロン)

はじめまして。私たちは、看護学科教員と隣接する茨城県立医療大学付属病院と協働して2016年に茨城県立医療大学内で難病サロンを始めました。この『モロモロの会』は疾患を問わず、難病と診断された方やそのご家族、どなたでもご参加いただける・モロモロ・な疾患が集まった会という意味で参加者と一緒に命名されました。

「難病サロンって何をするとところなの？」とよくお電話をいただきますが『モロモロの会』は、主に参加者が集まって色々おしゃべりをする場です。病気のこと、日常生活のこと、家族のこと、何でもお話いただいて構いません。みんなと一緒に話すだけで心がすっきり元気になります。もちろん恋の悩みも大歓迎！美味しいコーヒーを入れてお待ちしています。

『モロモロの会』には保健師・看護師が参加しており、身体的なことや社会生活上についてのご相談も受け付けております。また、茨城県難病相談支援センターの職員も参加しておりますのでいつでも相談できます。たまに看護学生が参加して、健康教育をしてくれます。車椅子でのご参加も可能です。

開催時期は年に4回（不定期：4月7月9月12月）時間は10時～13時までです。出入りは自由ですので好きな時間に来ていただけます。ご興味ある方はいつでもご連絡ください。皆様のご参加をお待ちしています。



茨城県立医療大学保健医療学部看護学科

鶴見三代子 TEL:029-840-2174/e-mail tsurumim@ipu.ac.jp

# 難病大学いばらき 2018



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会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 2018 の活動報告

### 《竜ヶ崎保健所》

竜ヶ崎および土浦保健所管内の方を対象に牛久市リフレプラザで「脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症」の講演会と患者交流会を開催しました。1回目はJAとりで 総合医療センター 神経内科 石原正一郎 医師を講師にお招きし医療講演会と交流会を行いました。石原先生には参加者から多数の質問に丁寧に回答していただき病気に対する理解を深めることができました。

2回目は「脊髄小脳変性症のリハビリテーション～簡単にできる運動と日常生活の注意点～」について茨城県立医療大学 理学療法学科 准教授 松田智行氏に実技を交えた講演会を行っていただきました。参加者からは、ストレッチをたくさん教えてもらった、自宅でも運動を行いたい等、好評のお声をいただきました。



### 《水戸保健所》

水戸・ひたちなか保健所管内の方を対象に県立健康プラザで「黄色・後縦靭帯骨化症」の講演会と患者交流会、個別相談会を開催しました。

1回目は、志村大宮病院の副院長大仲功一医師を講師にお招きし「黄色・後縦靭帯骨化症のリハビリと日常生活」について医療講演会と大仲医師による個別相談会を行いました。

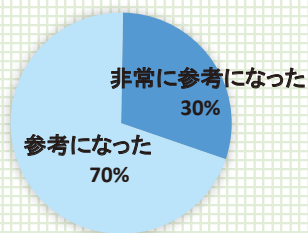
2回目は「黄色・後縦靭帯骨化症のリハビリテーション～簡単にできる運動と日常生活の注意点～」について、茨城県立医療大学 理学療法学科 准教授 松田智行氏に実技を交えた講演内容を行っていただき、32名の方がご参加くださいました。

・参加者アンケート・

(テーマ：黄色・後縦靭帯骨化症のリハビリテーション  
参加者：患者・家族、アンケート回答数 62.5%)



### Q難病大学2018は参考になりましたか？



#### 〈主な感想〉

- ・病気や生活のことを同じように悩んだり、困っている方がいることで気持ちが軽くなり、頑張ろうと思えた。
- ・具体的なストレッチを教えてもらえて良かった。
- ・今の状態の維持と進行を遅らせるよう頑張ろうと思った。
- ・完治しないことを知り、不安になった。
- ・経過の確認ができて希望を持ち自信が持てた。
- ・次回はさらに時間を確保して実施して欲しい。

## 難病大学いばらき 2019 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「難病大学いばらき 2019」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



## 難病対策協議会の報告

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向いて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30年度の主な協議内容は、在宅難病患者の支援体制として主に災害時の支援体制やレスパイト入院、就労支援等でした。

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。

## 保健所再編のお知らせ

保健所の再編に伴い、令和元年11月1日より、県内保健所が12カ所から9カ所となりますので、管轄保健所が変更となる市町村にお住まいの方はご留意ください。

新しい保健所と管轄区域は下記の通りです。

保健所	所在地・電話	管轄区域
水戸保健所	〒310-0852 水戸市笠原町993-2 ☎029-241-0100	水戸市、笠間市、小美玉市 茨城町、大洗町、城里町
ひたちなか保健所	〒312-0005 ひたちなか市新光町95 ☎029-265-5515	ひたちなか市、東海村
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	〒319-2251 常陸大宮市姥賀町2978-1 ☎0295-52-1157	常陸太田市、常陸大宮市 那珂市、大子町
日立保健所	〒317-0065 日立市助川町2-6-15 ☎0294-22-4188	日立市、高萩市、北茨城市
潮来保健所	〒311-2422 潮来市大洲1446-1 ☎0299-66-2114	鹿嶋市、潮来市、神栖市
潮来保健所 鉾田支所	〒311-1517 鉾田市鉾田1367-3 ☎0291-33-2158	行方市、鉾田市
竜ヶ崎保健所	〒301-0822 龍ヶ崎市2983-1 ☎0297-62-2161	龍ヶ崎市、取手市、牛久市 守谷市、稲敷市、河内町 利根町、美浦村、阿見町
土浦保健所	〒300-0812 土浦市下高津2-7-46 ☎029-821-5342	土浦市、石岡市 かすみがうら市
つくば保健所	〒305-0035 つくば市松代4-27 ☎029-851-9287	つくば市、つくばみらい市 常総市※
筑西保健所	〒308-0021 筑西市甲114 ☎0296-24-3911	結城市、筑西市、桜川市 下妻市、八千代町
古河保健所	〒306-0005 古河市北町6-22 ☎0280-32-3021	古河市、五霞町、境町 坂東市※

※赤字は管轄の保健所に変更のあった市町村となります。

○11月以降の難病医療費助成の申請は各保健所および支所での手続きとなります。

○常陸大宮保健所・鉾田保健所管内にお住まいの方は、引き続き支所で申請が可能となります。

※常総市と坂東市にお住まいの方の申請は各市が窓口となります。

# 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労サポーターと、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。  
茨城県産業保健総合支援センターと連携して、難病を抱えている方の仕事と治療の両立支援のご相談に応じています。また、社会保険労務士による障害者年金の無料相談（予約制）を行います。

### 4、講演・医療従事者を対象とする研修会の開催

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の職員に対する各種研修を行います。

### 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作りを行います。

#### ☆相談スタッフ

保健師・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（茨城県立医療大学付属病院内）

☆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）