

茨城県難病相談支援センターだより 第13号

ごあいさつ

平素より、当センターの活動に対しまして、患者様、ご家族の皆様をはじめ、医療・福祉・行政・教育・就労支援等の関係機関の皆様から多大なるご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。



管理責任者 河野 豊
(茨城県立医療大学)

難病を取り巻く環境は、医療の進歩により治療や支援の選択肢が広がる一方で、療養生活、就学、就労、介護、社会参加など、多岐にわたる課題への対応が求められています。そのような中、当センターでは、患者様やご家族が安心して療養生活を送ることができるよう、相談支援を中心に、関係機関との連携、情報提供、交流支援などに取り組んでまいりました。

本誌では、令和7年度における相談対応の状況や各種事業の実施内容について取りまとめております。今年度の当センター主催の研修会では、土浦公共職業安定所の難病患者就労サポーターの方に当センター相談員と連携して支援に当たった事例をご紹介いただき、難病患者に対するきめ細やかな就労支援の実際について学ぶ機会を得ました。また、在宅療養支援研修会では、「神経難病の協働意思決定」をテーマとして、国際医療福祉大学の荻野美恵子先生を講師にお迎えし、患者様・ご家族と支援者が協働して意思決定を行うための考え方や支援のあり方について学びました。



今後も当センターは、関係機関との連携を一層強化しながら、患者様やご家族に寄り添った支援を推進し、難病患者支援の充実に努めてまいります。本誌が難病支援に関わる皆様の理解と連携の一助となれば幸いです。

結びに、当センターの活動を支えてくださったすべての皆様に深く感謝申し上げますとともに、今後とも変わらぬご支援、ご協力を賜りますようお願い申し上げます。

01 各種相談支援

- 【報告】 令和7年度各種相談事業
- 【案内】 保健所での出張相談
難病患者・家族 地域別交流会

02 地域交流会等の活動に対する支援

- 【案内】 茨城県内の患者会・患者会活動紹介
 - ・茨城県難病団体連絡協議会
 - ・難病カフェ「アミーゴ」
 - ・難病サロン「モロモロの会」

03 就労支援

- 【案内】 ハローワーク難病患者就職サポーター
出張就労相談
- 【報告】 仕事と治療の両立支援相談
令和7年度「難病患者就労支援研修会」

04 講演・研修会の開催

- 【報告】 令和7年度 難病患者在宅療養支援研修会
難病大学いばらき2025（難病医療講演会）
- 【案内】 難病大学いばらき2026（難病医療講演会）

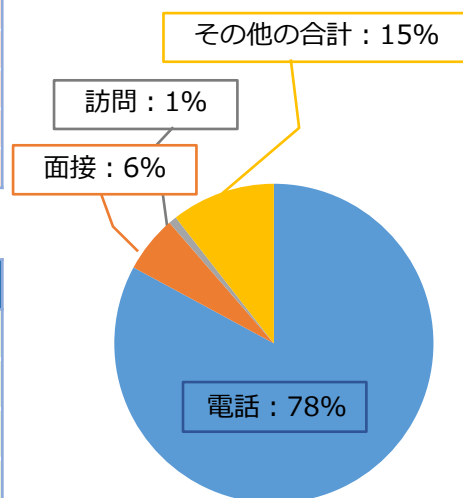
茨城県難病相談支援センターでは、電話や面談等により、療養生活や日常生活を送る上での相談・各種公的手続きに対する支援を行うほか、情報の提供を行っています。相談は無料で、相談内容については秘密を厳守しますのでご安心ください。

【報告】令和7年度 茨城県難病相談支援センター事業

■ 対象者・対応方法別相談件数

	患者	家族	その他	合計
電話相談	344	151	472	967
面接	43	9	16	68
訪問	2	2	1	5
メール・FAX等	4	2	172	178
計	393	164	661	1218

（対応方法の割合）



■ センター事業内容別相談件数※複数相談あり

対応内容	相談件数
1.各種相談支援（保健所出張相談を含む）	857
2.地域交流会など（自主）活動に対する支援	89
3.就労支援	158
4.講演・研修会の開催	21
5.その他（地域支援対策事業など）	239

（上位10位）

■ 【個別相談】相談件数が多い疾病(上位10疾病)

	疾病名	相談件数
1	パーキンソン病	78
2	筋萎縮性側索硬化症	42
3	多系統萎縮症	40
4	筋ジストロフィー	25
5	シェーグレン症候群	24
5	黄色靱帯骨化症	19
7	多発性硬化症	18
8	全身性エリテマトーデス	16
8	原発性硬化性胆管炎	16
10	潰瘍性大腸炎/後縦靱帯骨化症	15

■ 【個別相談】相談件数が多い内容

	相談内容	相談件数
1	就労	158
2	療養生活全般	142
3	経済	129
4	医療機関・医師	102
5	センター事業関係	97
6	療養生活支援体制	95
7	患者会活動への協力	89
8	病気の理解	63
8	保健・医療・福祉	37
10	療養場所	33

■ 【個別相談】相談対象者年齢別内訳

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
相談者数(実)	9	8	17	33	25	29	25	24	190	360
延べ件数	21	14	50	117	68	86	52	43	273	724

茨城県難病相談支援センターの相談支援員による出張相談を県内各保健所で下記の日程に実施します。病気への不安や、生活で困っていること、お仕事のこと、お金のこと等ご相談を伺います。

■ 対象
難病患者さんと
そのご家族

中央・水戸市保健所	ひたちなか保健所	日立保健所
6/2(火)、8/31(月) 10/26(月)、R9/1/18(月)	6/2(火)、9/1(火) 11/17(火)、R9/1/12(火)	6/9(火)、9/7(月) 11/9(月)、R9/1/25(月)
潮来保健所	竜ヶ崎保健所	土浦保健所
6/9(火)、9/14(月) 11/30(月)、R9/2/1(火)	6/16(火)、10/5(月) 12/7(月)、R9/2/22(月)	6/23(火)、9/29(火) 11/24(火)、R9/1/26(火)
つくば保健所	筑西保健所	古河保健所
6/16(火)、10/20(火) 12/1(火)、R9/2/16(火)	6/23(火)、10/6(火) 12/22(火)、R9/2/8(月)	筑西保健所と同日 ①午前 9:30～10:30 ②午前 10:30～11:30

- 相談時間：①13:00～14:00 ②14:00～15:00（保健所により、実施時間が異なる場合あり）
※オンライン（もしくは電話のみ）での対応となる場合あり。 ■ 相談料：無料



要予約
お問合せ

茨城県難病相談支援センター
TEL: 029-840-2838

茨城県内の各保健所、茨城県疾病対策課、茨城県難病団体連絡協議会
茨城県難病相談支援センターの共催で、難病の患者さんとお家族を対象に
地域別交流会を実施いたします。

■ 対象
難病患者さんと
そのご家族
疾患は限りません

病気との付き合い方・生活のこと・日頃の不安や悩み・みんなで話しませんか？



中央・水戸市保健所	ひたちなか保健所	日立保健所
10/26(月)	11/17(火)・R9/1/12(火)	11/9(月)・R9/1/25(月)
潮来保健所	竜ヶ崎保健所	土浦保健所
11/30(月)	12/7(月)	11/24(火)
つくば保健所	筑西保健所・古河保健所	
12/1(火)	※合同開催：10/6(火)	

- お住まいの地域に限らず参加可能です。 ■ 会場等の詳細は、ホームページ等でお知らせします。
■ 参加料：無料



要申込
お問合せ

各保健所で受け付けます。

地域交流会等の（自主）活動に対する支援

患者会等の自主活動、地域住民や当事者同士の交流を図るための支援、医療関係者等を交えた情報交換会やセミナー等への活動支援を行っています。

【案内】茨城県難病団体連絡協議会

茨城県難病団体連絡協議会は、難病についての正しい知識の普及や医療・福祉体制の向上、患者と家族の福祉増進に寄与するために活動している団体です。

加盟団体や活動内容の詳細は、ホームページをご確認ください。

- テレフォン相談
- 難病カフェ・小児難病カフェ
- 難病フェスタなどを実施しています。



小児難病カフェ

開催日時：2025年12月20日（土）10時～12時

小児慢性疾患の病気を育てているお母さんたちのための難病カフェです。子どもの病気の話、学校の事などいろいろなことでお話ししましょう。

開催場所：セキショウ・ウェルビーイング福祉会館
4階 小児教室（A）
〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918
TEL 029-244-4545

※同じ日の同じ会場でも午後から診療連携会「移行期自立支援」のあり方、お話し会等があります。

お問い合わせ先
茨城県難病団体連絡協議会（TEL 029-244-4535）
〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918
（TEL 029-244-4545）



11月13日（金）午後2時から11月15日（日）15時迄 500名 申込 5750 円分給

茨城県難病団体連絡協議会「地域交流活動事業」

2025 難病フェスタ

日時：10月5日（日）13時～16時
会場：セキショウ・ウェルビーイング福祉会館・大研修室
水戸市千波町1918 会：029-244-4545
主催・問合せ：茨城県難病団体連絡協議会 029-244-4535

プログラム 12:30 受付開始

13:00 医療講演会
腎移植専門医 小崎 浩一 先生
演題 「臓内における腎移植の現状について」

14:15 患者発表
★全国筋無力症友の会茨城支部
★茨城県腎臓病患者連絡協議会

15:00 アトラクション
★手話の歌 宗愛の星はらば
グループホームの発表大好きメンバー
★独唱 素音さん
様々なジャンルに挑戦中、将来有望な若者

16:00 終了 気を付けてお帰りください

14:15 個人相談 ★（患者発表と同時進行）
★ご希望の方は受付時に申込みしてください
★医療講演終了後、役員が順次案内いたします

【お問い合わせ】

水戸市千波町1918セキショウ・ウェルビーイング福祉会館4階
TEL 029-244-4535 ※月～金曜日10:00～16:00

【案内】茨城県内の患者会

■ 茨城県腎臓病患者連絡協議会

会長 木村 利文
(TEL 029-244-2825)

■ 日本てんかん協会 茨城県支部

代表 中庭 緋佐子
(TEL 029-251-3254)

■ 茨城県心臓病の子どもを守る会

会長 宇佐美 幸枝
連絡先 佐々木 一志
(TEL 090-9679-4409)

■ 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

副支部長 小田 千恵
(TEL 090-4242-2167)

■ MSいばらき

会長 桑野 あゆみ
(TEL 090-2986-8198)

■ 全国筋無力症友の会 茨城支部

支部長 畑岡福弥
連絡先 前田妙子
(TEL 080-6661-1518)

■ 黄色・後縦靱帯骨化症患者家族会(れんげの会)

代表 藤原 瑞恵
(TEL 090-4004-3911)

■ 日本ALS協会茨城県支部

支部長 古高伸子
連絡先 小倉理恵
(TEL 090-4827-9728)

■ 全国膠原病友の会 茨城県支部(休会中)

※ご相談はお受けしています。
支部長 千葉 洋子
(TEL 080-2106-1107)

■ いばらき UCD CLUB 茨城県炎症性腸疾患患者会

会長 吉川祐一
(TEL 090-3805-3250)

■ 日本リウマチ友の会 茨城支部

支部長 會澤 里子
(TEL 090-4383-9238)

■ 茨城県ベーチェット病患者家族会

代表窓口 蛭田 悦子
(TEL 080-6810-1565)
※17時以降にご連絡ください

【案内】難病サロン「モロモロの会」

♪ ～運営者からのメッセージ～
モロモロの会は、茨城県立医療大学と付属病院の協働で開催しています。
地域で生活する難病患者さんとそのご家族のためのサロンです。
主な活動は、集まったみんなで情報交換をはじめとしたおしゃべりや、お花見やピアノ演奏会などのお楽しみイベントの実施などであり、保健師などによる諸々の相談も受け付けています。
難病の診断を受けた方であれば、どなたでも参加できます。



令和8年度の開催予定

3/25(水)・7/16(木)・
9/15(火)・12/9(水)
全て：10:00～12:00

【お問い合わせ】 茨城県立医療大学 看護学科
鶴見 (029-840-2174 / tsurumim@ipu.ac.jp)
斉藤 (029-840-2222)

【案内】難病カフェ「アミーゴ」

6月で10周年を迎えます

♪～運営者からのメッセージ～

難病患者やその家族、支援者らがカフェのように集い語り合える交流会を開催しています。
月ごとにイベントを企画しており、「クリスマス」などの季節感のあるもの、「難病川柳」など患者ならではの視点で楽しめるものなどを企画しています。
皆様のご来店を心より、お待ちしております。



難病患者のための防災ガイドブック vol.2改訂版

このガイドブックは、難病患者が災害時に安全を確保しながら良好な療養環境を維持するために役立つことを目的としています。

一般的な被災・減災に関連する情報と、難病患者に役立つ情報、アミーゴならではの情報を利用しやすいかたちにまとめています。

初版の全国版・茨城版もHP から無料で閲覧・ダウンロードができます。

Vol3
作成中です！

難病患者のための
防災ガイドブック
vol.2改

「疾患を問わず気軽にふらっと立ち寄れる患者交流会」を開催してきた難病カフェ「アミーゴ」の延長線として生まれたホームページ「なんびょうステーション Amigo」です。今後も情報交換・提供やその他新たなチャレンジを共有できる活動を広げていきたいと考えています。



【案内】全国パーキンソン病友の会 茨城県支部

会員数130名（令和8年4月時点）を抱える県内では大きい患者会です。

定期総会から始まり、お医者さん等にも参加して頂き、病を知るため、生活に潤いを与えるため、最先端の治療を学び未来への希望を見出すため、勉強会、会員相互の交流に恒例の“やみぞ”一泊の旅などの行事を行っています。

それから、年に4回会報を発行し皆様にお届けしています。明るく楽しく前向きにをモットーにしています。

皆様のお役に立てるよう頑張っていますので、届きましたらぜひご覧ください。



全国パーキンソン病友の会茨城県支部

副支部長 小田 千恵

(TEL 090-4242-2167)

【案内】日本ALS協会茨城県支部

当会は、平成9年に産声をあげ、設立29年となります。

現在県内の会員数は55名ですが、総会・交流会・講演会・研修会や患者さんへの相談対応など賛同して下さる各方面の方にご支援をいただき、活動をしています。

交流会や講演会には、車いすで参加の方、人工呼吸器をつけてヘルパーさん方と参加される方、自宅からWEBで参加される方と参加の形は様々です。近年は災害が増えていますので、災害対策にも力を入れております。

私どもは患者さんとともに歩む患者会でありたいと思っています。

ご加入、ご参加をお待ちしています。



日本ALS協会茨城県支部

支部長 古高 伸子 /連絡先 小倉 理恵

(TEL 090-4827-9728)

ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、就労相談を行っています。
また、継続して就労ができるよう、茨城産業保健総合支援センター等の関係機関と連携しての定着支援、疾病を自己管理できるための継続的なフォローアップを行っています。

ハローワーク 難病患者就職サポーター

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、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえた職業相談・職業紹介及び定着支援等の総合的な支援を行っています。

就職・
転職したい



相談例

- ・ 難病患者の就労を支援する制度について知りたい
- ・ 転職を考えているが難病もあるため、どのような探し方をしたら良いのかわからない
- ・ もし仕事をするとしたらどのような所があるのか、今のうちから情報を集めたい。

…など。

◆ 相談日時
毎月第3水曜日(予約制)
随時の調整も可

◆ 相談スタッフ
・ ハローワーク難病患者
就職サポーター
・ 難病相談支援センター
相談支援員

◆ 相談料 無料

■ お電話での相談も承っています。

予約・問合せ どちらも

茨城県難病相談支援センター

TEL: 029-840-2838

(月～金 9:00～12:00 13:00～16:00)



茨城産業保健総合支援センター 両立支援促進員

今の仕事を続け
たいけど…

茨城産業保健総合支援センターでは、事業主や担当者、主治医等の医療機関関係者と連携を図りながら、治療と仕事の両立を可能にする為の支援を無料で行っています。

離職を決断する
前にまず相談を！



◆ 相談日時 ◆ 相談料 無料
随時(面談は予約制)

◆ 相談スタッフ
・ 茨城産業保健総合支援センター
両立支援促進員
・ 難病相談支援センター相談支援員

〈相談対応〉

働きながら治療を続けるにはどうしたらよいか…

何か使える制度があれば知りたい など

〈個別調整支援〉

事業場と相談者双方が合意した場合に事業場を訪問しての治療と仕事の両立方法や両立支援プランにアドバイスをします。

【報告】令和7年度「難病患者就労支援研修会」

「難病のある人の就労支援者向け研修会」令和8年2月6日開催

対象：難病患者の就労支援にかかわる支援者 参加者：約50名(Web開催)

- 1 講演「茨城県難病相談支援センターの就労支援について」
茨城県難病相談支援センター相談支援員 宇佐美 あき子
- 2 講演「難病患者の就労支援とは～事例を通して～」
講師：土浦公共職業安定所
難病患者就職サポーター 星野 知子 氏

座長 茨城県立医療大学 医科学センター教授 河野 豊 医師

参加者からの声(一部抜粋)

- ・ハローワークでの難病患者への就労支援が具体的にわかった。
- ・制度やしくみの説明よりも、具体的事例や各機関の対応方法や理念等がとてもわかりやすい言葉で伝わって勉強になった。
- ・意見交換では、他の機関の参加者より、賃金の発生する労働と配慮を求める福祉の違いについてお話があり、とても参考になった。
- ・たくさんの事例をきけてイメージがわいた。等の感想を頂きました。

茨城県難病相談支援センター 令和7年度研修会

難病のある人の 就労支援者向け研修会

～難病患者の就労支援とは～

2026年 2月6日(金) 13:30～15:00

参加無料

「茨城県難病相談支援センターの相談支援について」
茨城県難病相談支援センター相談支援員

・「難病患者の就労支援とは
～事例を通して～」

講師 難病患者就職サポーター 星野 知子 氏
(ハローワーク土浦)

座長 茨城県立医療大学 医科学センター教授 河野 豊 医師
(茨城県難病相談支援センター 管理責任者)

●開催方法(Web開催:Zoom)

●対象:難病患者の就労支援にかかわる支援者
医療ソーシャルワーカー
市町村や保健所の社会福祉 障害福祉担当 等

お問い合わせ・お申込み
研修申込書(リンク先)にてお申し込みください。
申込 令和7年2月27日(水)まで

茨城県難病相談支援センター
TEL:029-840-2838 FAX:029-840-2836

医療従事者等を講師として当事者やご家族のための講演会の開催や、保健・医療・福祉サービス実施機関や企業等の職員を対象とした各種研修会を行っています。

【報告】令和7年度「難病患者在宅療養支援研修会」

難病診療連携拠点病院である茨城県立中央病院との共催により、難病患者在宅支援に携わる方々に対して、知識・技術の向上と支援者間の情報交換及び情報共有の機会とする研修会を開催しました。参加対象者は、在宅療養支援に携わる訪問看護師、訪問リハビリ、ケアマネージャー、保健師、その他の医療従事者、難病支援に関わる関係者等です。座長は、当センターの管理責任者で茨城県立医療大学の副学長でもある神経内科医師の河野豊先生です。

令和7年12月19日開催 参加者：123名(Web開催)

1 講演「神経難病の協働意思決定」

講師：国際医療福祉大学医学部医学教育統括支援センター
荻野 美恵子 教授

2 意見交換

対象：訪問看護師、介護支援専門員等難病患者の在宅療養支援に関わる支援者

講師の先生は、国際医療福祉大学医学部医学教育統括センターの荻野美恵子教授にお願いしました。神経難病(特にALS)、在宅人工呼吸法を含む神経難病の在宅診療、免疫性神経疾患、臨床倫理、倫理教育 医学教育、終末期医療、緩和ケア、医療経済、医療政策などを研究されている医師です。

以前から、難病患者さんやご家族の精神面の支援についての研修会を開催してほしいとの声があり、念願かなってついに先生のお話を伺えることになりました。



参加者からの声(一部抜粋)

- ・ 専門医がすべて理解しているわけではなく、互いに話し合いながらすすめていく大切さに感銘を受けた。協働の深さの大切さを改めて知った。
- ・ 考えや決断など押し付けていないか振り返りたい。誰が意思決定支援をしてもいい、専門の医師でも毎回毎回悩みながら対峙しているというお言葉が心に沁みわたりました。
- ・ 具体的な対応例を知ることができてよかった。
- ・ 先生のような神経内科医、開業医、訪問診療医が増えてほしい。
- ・ 患者本人だけでなく家族の葛藤にも目を向けつつ「幸せを共に考える支援」を実践していきたい。やっと出会えたという気持ちで感謝している。
- ・ 利用者や家族の本当の声はどこにあるのか、フィルターを通すことなくその声を聴くことができていいのか考え、ケアや支援に繋げていきたいと思った。

令和7年度 難病患者在宅療養支援研修会

神経難病の協働意思決定

神経難病は進行疾患のため、それぞれのステージで様々な意思決定を強いられています。それに関わる私たちはどのように支援したらよいのでしょうか。患者・家族と支援者が協力して意思決定をすすめていくにはどうしたらよいのでしょうか、学んでみませんか？

2025年12月19日(金)

13:30~15:30

Zoom研修

参加無料
通信料は参加者負担となります。



(講師プロフィール)
昭和60年北里大学医学部卒業
平成4年から約4年間米国コロンビア大学に留学
平成6年医学博士学位取得(北里大学医学部大学院修了)
平成12年北里大学医学部神経内科学講師
平成29年国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター教授・同大学院教授

(臨床と並行して)
平成17年東京大学大学院医歯学部人文学部(CBEL)終了
平成18年~20年東京医科大学大学院医療政策学修士課程卒業、MMA取得

(その他の社会的活動)
○難病情報センター運営委員
○神奈川県補助金事業難病治療研究センター長

講師：
国際医療福祉大学医学部
医学教育統括センター
荻野 美恵子 教授

※申込期限：令和7年12月5日(金)

主催：茨城県難病相談支援センター 茨城県立中央病院

お問合せ
お申込み

茨城県難病相談支援センター

TEL 029-840-2838 / FAX 029-840-2836

講演では「神経難病の協働意思決定」という演題で、患者は自分の人生のプロであるという考え方を基本に、関係するすべてのプロ(医療・介護従事者等)が協働して難病の患者さんの生き方を確認し、ともに患者さんにとって何が良いかを決めていく協働意思決定が必要と話されました。

令和8年度の研修会

詳細は決まり次第センターHPにてお知らせ致します。

【報告】難病大学いばらき2025（難病医療講演会）

日立 (ひたちなか)	水戸市 (潮来・中央)	竜ヶ崎 (土浦・つくば)	古河 (筑西)
10月29日(水) 14:00～16:00	10月31日(金) 14:00～16:00	10月24日(金) 13:30～15:30	9月26日(金) 14:00～16:00
○講演「特異性間質性肺炎 との付き合い方」 講師:茨城東病院病院長 石井 幸雄 医師	○講演「一次性ネフローゼ 症候群・IgA腎症」 ～治療や日常生活での注意 点について～ 講師:水戸済生会総合病院 腎臓内科 海老原 至 医師	○講演「黄色靱帯骨化症・ 後縦靱帯骨化症」 ～疾患への理解と日常生 活の留意点～ 講師:筑波大学医学医療系 整形外科 准教授 國府田 正雄 医師	○講演「重症筋無力症 との付き合い方」 講師:西南医療センター 病院 上野 友之 医師
○交流会	○交流会	○交流会	○交流会

【案内】難病大学いばらき2026（難病医療講演会）

ひたちなか、日立	中央・水戸市、潮来	つくば、土浦、竜ヶ崎	筑西、古河
骨・関節系疾患	免疫・皮膚・混合組織疾患	神経・筋疾患	腎・泌尿器系疾患

■ 令和8年度は、上記の疾患群、県内4地域において保健所との共催を予定しております。
詳細は、開催が決まりましたらセンターのホームページや各保健所にてお知らせいたします。

茨城県難病相談支援センター



相談スタッフ

保健師・看護師・精神保健福祉士

相談受付時間

月～金曜日 9:00～12:00 13:00～16:00

○面談をご希望の方はお電話にてご予約ください。
(場所:茨城県立医療大学付属病院内 相談室)

ホームページ

茨城 難病相談

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

※予定している案内は変更になる場合がございます。
最新情報はセンターへのお問い合わせ、又はHPをご覧ください。

難病相談支援センター
ホームページ



〒300-0394

茨城県稲敷郡阿見町阿見4669番地2

茨城県立医療大学内

TEL 029-840-2838

FAX 029-840-2836

茨城県難病相談支援センターだより 第13号
【発行】茨城県難病相談支援センター