

茨城県難病相談支援センターだより

第7号

令和2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
(茨城県立医療大学)



日頃より、茨城県難病相談支援センターの事業に対しまして、ご理解とご協力いただき感謝申し上げます。当センターは、難病のある方への療養生活に関するさまざまな問題についての相談に応じ、必要な情報の提供及び助言などを行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的として設置されています。

昨年度、当センターでは、難病のある方やその支援者からの相談をはじめ、1500件を超える事案に対応いたしました。このお便りで、われわれの活動の一部を紹介させていただきました。個別相談では、治療に関すること、日常生活上の悩み、経済的な問題、各種公的手続の方法など多岐にわたる相談をいただき、関連する各機関と連携しながら、問題の解決に努めてまいりました。就労に関する事案に対しては、就労支援等関係機関（ハローワーク、茨城産業保健総合支援センター、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなど）との連携を強化しながら問題の解決に取り組みました。患者の自主的な活動に対する支援としては、茨城県難病団体連絡協議会と定期的に情報共有や意見交換を行い、「難病フェスタ」や難病の各患者会の支援を行いました。当センターの特色のある取り組みのひとつである「難病大学いばらき」につきましても各地域の保健所と連携しながら継続して実施しました。この「難病大学いばらき」は、単なる講演会や研修会のように、受動的に学ぶ形式ではなく、受講者でグループを作り、議論しながら学習をすすめていくなど受講者参加型の形式で行っています。昨年度の「難病大学いばらき2019」では、専門医などの医療従事者を講師とした医療講演会に加え、患者会などから要望が多かったリハビリテーションをテーマに茨城県立医療大学の教員や附属病院職員にご協力をいただき、参加者が自ら身体を動かす体験形式で実施いたしました。

昨年度末より、新型コロナウイルスの感染症の予防の観点より、計画した事業のいくつかは余儀なく中止となりました。難病のある方のなかには、外出の自粛や利用されていた事業やサービスが中止されることで、ひきこもりがちになり、廃用の進行などが懸念される方がいらっしゃいます。また、免疫系に作用する薬剤を内服されている方などは不安を強く感じながら過ごされています。このような方々が孤立することなく、「新しい生活様式」に則った相談支援体制の構築が急務であると考えています。

感染症や災害など、どのような状況下にあっても、難病のある方に寄り添い、安心して療養生活が送れるように支援が提供できる茨城県難病相談支援センターであり続けるために、引き続き皆様のご理解とご協力をお願いいたします。

令和元年度茨城県難病相談支援センター事業報告



■ センター事業総計（対象者別活動件数）

	延べ件数	内訳			新規	継続
		患者	家族	その他		
電話相談	1280	820	164	296	431	849
面接	99	77	17	5	15	84
訪問	10	7	2	1	0	10
メール・FAX等	193	89	2	102	53	140
計	1582	993	185	404	499	1083

■ センター事業内容別の活動件数（複数相談）

内 容			相談件数	延べ件数	
個別相談	療養	療養	52	82	
		病気の理解	4	11	
		治療法の選択の意思決定	10	34	
		治療計画	45	101	
		医療機関・医師	9	27	
		療養場所	2	29	
		症状管理	0	0	
	疾病自己管理	医療処置管理	0	0	
		薬物療法	0	0	
		コミュニケーション方法	3	12	
		日常生活動作	0	0	
		生活	療養環境	17	37
			保健・医療・福祉	25	114
			療養生活全般	7	16
家族	79		228		
支援	生活	39	268		
	支援	61	192		
	療養生活支援態勢	4	10		
	支援方法	71	219		
センター事業	事業	32	86		
	患者交流	73	222		
	地域支援対策事業	73	222		
合 計			533	1688	

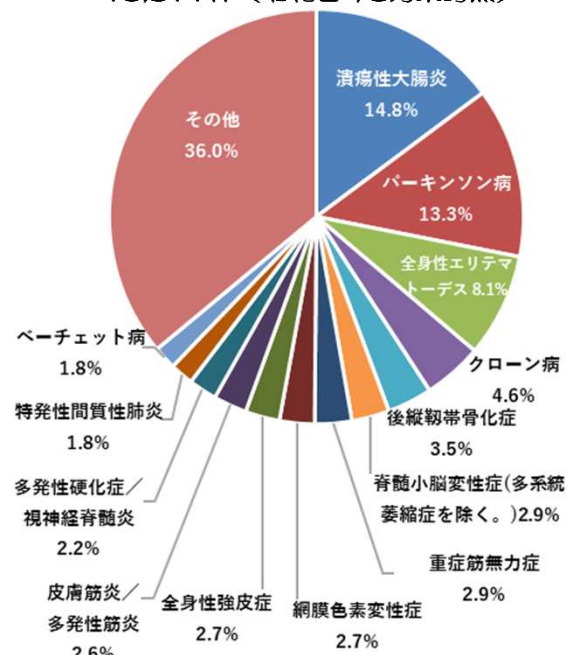
■ 【個別相談】 相談件数が多い疾患（上位5つ）

	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	9	121
2	筋萎縮性側索硬化症	18	89
3	パーキンソン病	36	86
4	もやもや病	3	72
5	結節性硬化症	1	63

■ 【個別相談】 相談対象者年代別

年代	10以下	20	30	40	50	60	70	80以上	不明	計
相談人数	10	6	23	18	23	27	20	4	229	360
延べ人数	31	50	186	219	160	55	50	15	434	1200

参考：茨城県指定難病別認定件数
19,577件（令和2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、就労や仕事と治療の両立についてのご相談をお受けしています。難病患者の就労を支援する関係機関と連携した支援を行っています。

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、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難病患者就職サポーターと連携し、毎月、就労相談を行っています。

ハローワーク 難病患者出張就労相談

- ◆ 相談日時 毎月 第3水曜日
- ◆ 相談スタッフ
難病患者就職サポーター
難病相談支援センター相談員
(保健師、精神保健福祉士等)
- ◆ 相談料 無 料
- ◆ お問い合わせ先
茨城県立医療大学内
(茨城県難病相談支援センター相談室)
TEL 029-840-2838 (予約制)

●● 主な相談内容 ●●

- ・難病の治療と両立できる仕事を探したい
- ・職場で病気を理解してもらえないか不安…
- ・難病患者の就労を支える制度を知りたい
- ・病気の進行に応じた就労環境の調整が難しいなど

●● 実績 ●●

令和元年度 相談件数 39 件

難病患者さんが働くためのお手伝いをします！

- ・治療と両立できる仕事の斡旋
- ・病気への理解を促すための職場との調整
- ・支援制度の紹介、手続きの支援 など



茨城産業保健総合支援センター

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、治療と仕事の両立を進めるための各種支援を行っています。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、難病により仕事と治療の両立が困難な方等を対象に、社会保険労務士による出張での就労・障害年金等に関する相談を行っています。

茨城産業保健総合支援センター 就労・年金相談

- ◆ 相談日時 随 時 (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(社会保険労務士)
難病相談支援センター相談員
(保健師、精神保健福祉士等)
- ◆ 相談料 無 料
- ◆ お問い合わせ先
茨城県立医療大学内
(茨城県難病相談支援センター相談室)
TEL 029-840-2838 (予約制)

●● 相談例 ●●

- ・難病と診断されたが、働き続けられるか
- ・会社に対してどのように伝えたらよいか
- ・障害年金など公的な支援の対象となるかなど

●● 個別調整支援 ●●

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を助言・支援します。



患者会等の自主活動の支援



茨城県難病相談支援センターでは、患者会等の自主活動の支援を行っています。

全国膠原病友の会茨城支部

◆ 連絡先：支部長・事務局
千葉洋子
TEL:029-254-6776

膠原病は、同病であっても様々な症状により治療法も違ってきます。初診で病名を告げられ不安になる事もあります。自分達も経験した辛い思いを仲間にはさせたくないという思いで患者会はあります。膠原病は外見からは理解されにくく家族でさえも分かってもらえない部分があります。だからこそ仲間なら分かりあえ、何でも話し合える交流会が深い繋がりなのです。

9月に「リウマチ性多発筋痛症」の交流会を開催致しました。この疾患は重症化しないと国の指定難病とはならず、人それぞれ症状・治療の違いがあり不安な日々を送っています。交流会は年二回「なごみの会」として行っています。初めての出席にも関わらず長い付き合いのように親しみをもって話し合いをしています。

今後のお知らせとしましては、10月に東京医科歯科大学生涯免疫難病学講座の森 雅亮 教授による「小児でみられる血管炎と患者さんの義務教育について」のつどいを開催致します。是非、教育者の方々や障害福祉課・医療関係者・行政の方々において頂きたいと願っています。宜しくお願い致します。



全国パーキンソン病友の会茨城支部

◆ 連絡先：支部長・小田光茂
TEL:0297-65-7787

パーキンソン病の患者だったらこれまでに耳にタコができるほど言われてきたに違いない言葉「パーキンソン病患者にとって、薬とリハビリは荷車の両輪、どちらが欠けても荷車は前には進みません」私自身、処方された薬を3時間毎に飲んでいる限りは、背筋をピンと伸ばして颯爽と(少々言い過ぎですが)歩いていますが、薬を飲み忘れると、飲み忘れてから2時間後にはトイレまで歩いていくのも大変なウェアリングオフ現象に襲われます。足腰の筋力の衰えも大きな問題です。薬を飲み忘れる⇒歩けない⇒運動しない⇒筋力が衰える⇒背中が曲がってくる⇒典型的なパーキンソン病の姿勢となり、ますます運動しなくなる⇒悪循環の繰り返し。そのような悩みを少しでも改善できるよう私達は定期的に専門家をお招きして講演会を行っています。

2019年5月には定期総会に併せて、茨城県立医療大学リハビリテーション部理学療法学科 松田智行先生による「パーキンソン病とリハビリテーション」についての講演を開催しました。自分だけでもできるいろいろなリハビリ体操を教えて頂きました。



患者会等の自主活動の支援



いばらき
UCD CLUB
とは？



新しいリーフレットができました！

いばらきUCD CLUB（ユージーディー クラブ）は、県内の炎症性腸疾患（主に潰瘍性大腸炎とクローン病）の患者、家族を中心に活動しています。10～20代の若い世代の発症が特徴ですが、勉学や仕事に、恋愛や趣味に、思い切り打ち込める時期に病気を受け入れることは容易ではありません。でも全国に20万人以上の患者が病気と付き合いながら社会で活躍されています。病気になっても前向きに充実した人生をおくるために患者会は生まれ、存続してきました。これからもみなさんのQOL向上のために活動してまいります。

いばらきUCD CLUB会長
吉川 祐一



<http://blog.livedoor.jp/ibarakiucd/>

患者交流会・ライフイベントのご案内

潰瘍性大腸炎、クローン病の患者
及びご家族のみなさまへ



茨城県炎症性腸疾患（IBD）患者会
ユージーディークラブ
いばらき UCD CLUB

日本ALS協会茨城支部

◆ 連絡先：支部長・海野 信
TEL：090-8588-1556

日本ALS協会は「ALSと共に闘い、歩む」ことを趣旨とした非営利団体として1986年に設立、本部を東京に置きました。茨城県支部は1997年に設立しました。会員は患者・家族・遺族だけでなく、医療介護職員・行政職員・一般市民の方々も数多く加入しています。茨城県支部では、電話やメール等の相談受付や情報発信と共に患者家族等が直接集う場を設けています。患者家族は、いろいろな悩みや不安があります。同じ病気の患者家族同士で語り合うことで気持ちが和らいだり、前へ歩むエネルギーを得ることがあります。

このような集いの場は引き続き設けていますが、今年度は新型コロナウイルスの影響により開催は未定です。開催期間等がわかりましたら日本ALS協会茨城支部 (<http://als-ibaraki.o.oo7.jp/index.html>) 等でお知らせいたします。



難病サロン『モロモロの会』

～難病相談支援センターが協力支援している難病サロンです～



みなさん、こんにちは。茨城県立医療大学の看護学科
教員と茨城県立付属病院看護部が主催で開催している
難病サロン『モロモロの会』は今年で五年目を迎えます。

『モロモロの会』は年に4回程度開催しており、難病と
いう諸々(モロモロ)の診断をされた方やそのご家族に
集まっていただき、自由に交流することを主な目的と

しています。生活の中で困ったことや日常生活の工夫などを自由に話す場であり、それぞれの
生活のしやすさに繋がる場作りになっています。

また看護師による飲み込みの指導の場があったり、それ以外に難病相談支援センターの職員
や保健師、その他難病支援を実施する専門職なども参加しており、生活相談も行っています。

『モロモロの会』参加者は、付属病院を利用されている方以外に、茨城県内の各地から参加し
てくださり、毎回20～25名程度集まります。参加される方々は、パーキンソン病や脊髄小
脳変性症、多発性硬化症/視神経脊髄炎、膠原病など、様々な疾患を抱えた方々です。ご自身
で車を運転して来てくださる方もいれば、ご家族の付き添いで参加される方、あるいは遠方よ
り電車とバスを乗り継いで参加してくださる方もおり、『モロモロの会』に足を運んでくださ
ることに私たち主催者は大変嬉しく思っています。

サロン活動では、参加者の企画によるクリアファイル作りや、お花見、七夕の願い事で短冊
作り、ピアノコンサートの開催、看護学生による健康教育(熱中症予防、生活習慣病予防など)
などのイベントも実施してきました。会の途中で、参加者お一人お一人から自己紹介していた
だく際には、これまでのご苦勞や、あるいはご本人や家族の頑張りなどをご紹介いただく事も
あり、思わず私たちが一緒に涙することもあります。参加者からはみんなで歌を歌いたいとい
う希望が出ており「実現に向けどんな歌がいいかな?」「どうやって歌うといいかな?」など

参加者の方にご相談をしながら準備をしているところです。

4/2に開催予定であった『モロモロの会』は新型コロナ
ウイルス感染の影響を受けて中止といたしました。今後は
感染対策を取りながらサロン活動を再開したいと思います。

これまでは集まって会話を楽しむ場の提供中心だったサロン

活動から、今後は当事者である参加者から企画等を募集することで、当事者の方々が会の中心
となるような活動に発展していけるように考えています。なかなか同じ疾患名をもつ方と交流
の機会がない方、病院以外の外出場所がない方、あるいは時々会うサロン仲間の顔ぶれを楽し
みにしてくださる方など、集まると自然と笑みがこぼれ和やかな雰囲気です。

「ちょっと覗いてみたいな」と思われた方がいらっしゃいましたら、いつでも下記にご連絡を
お願いいたします。美味しいコーヒーをご準備してお待ちしております。

連絡先：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 / tsurumim@ipu.ac.jp

中島富志子 TEL: 029-840-2221



難病大学いばらき2019

その他のお知らせ



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2019の様子

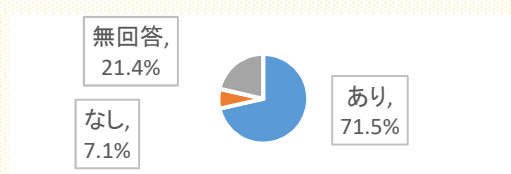
〈潮来保健所〉

潮来および鉾田保健所管内の方を対象に「パーキンソン病」の講演会と患者交流会を開催しました。1回目はレイクエコーで霞ヶ浦医療センター 神経内科 遠坂 直希 医師を講師にお招きし医療講演会「パーキンソン病と生活していく～これも症状・これも治療～」と交流会を行いました。遠坂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「パーキンソン病とリハビリテーション～自宅で行える運動」について茨城県立医療大学附属病院 理学療法士 古関一則氏に実技を交えた講演会を行っていただきました。参加者からは自宅でできるリハビリ体操を教えてもらって良かった、仲間に出会えて気持ちが軽くなった等、好評のお声をいただきました。



Q 難病大学に参加されて気持ちの変化はありましたか？



〈主な感想〉

- ・気持ちが軽くなった。
- ・自信が持てた。
- ・気持ちの切り替えができた。
- ・運動を頑張ろうと思った。

難病大学いばらき2020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2020」を開催します。内容については決定次第、随時ホームページに掲載いたします。新型コロナウイルスの感染状況により変更になる場合があります。

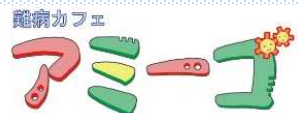
茨城県難病相談支援センターでは地域交流会等の(自主)活動に対する支援を行っています。

難病カフェ アミーゴ

難病患者のための「防災ガイドブック」を発行しました。

オンラインカフェ

「Zoom de Amigo」も開催中！



〈問合せ〉

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

難病カフェ『なんてん』 小児難病カフェ

難病の患者や家族同士で気軽にお喋りしませんか？

お茶とお菓子を用意してお待ちしています。

今年度より小児の難病カフェも実施予定です。

〈問合せ〉

茨城県難病団体連絡協議会(Tel & fax: 029-244-4535)

HP: //ibananren.web.fc2.com/

Eメール:iba-nanren@lake.ocn.ne.jp



茨城県難病相談支援センターのご案内

～活動内容～

1. 各種相談支援
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。
2. 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。また、地域におけるボランティアの育成に努めています。
3. 講演・研修会の開催
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。
4. 就労支援
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。出張相談や職場見学の同行等も必要に応じて行います。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。
5. その他
難病に関する福祉サービスやニーズ調査の実施、センター便りやホームページによる情報発信や、地域の実情に応じた各保健所主催の地域支援対策推進事業に協力しています。

☆相談スタッフ

保健師・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

相談室(茨城県立医療大学附属病院内)

☆面談を御希望の方は

事前にお電話にてご予約ください。



※新型コロナウイルスの感染状況により予定している案内は変更になる場合があります。
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。

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 <https://www.pref.ibaraki.jp/>

(最新情報についてはこちらをご覧ください)

茨城県 難病相談

検索

茨城県難病相談支援センターだより 7号

発行・編集：茨城県難病相談支援センター