

茨城県難病相談支援センターだより

第10号

ごあいさつ

日頃より、茨城県難病相談支援センターの活動にご理解とご協力を賜り厚く御礼申し上げます。当センターは、「難病の患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる「難病法」による療養生活環境整備事業として、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に設置されています。療養生活上の相談や各種公的手続等の相談支援、患者の自主的な活動等に対する支援、支援者の講演会の開催や研修会の実施、就労支援機関と連携した就労相談などの業務を行っています。

「難病法」は難病患者の医療や支援の推進や持続可能な医療助成などを定めた法律で、平成27年1月の施行後、5年以内をめどに必要な応じて見直すことになっていました。新型コロナの影響で改正が遅れていましたが、令和4年12月に「改正難病法」が国会で成立しました。その改正は多岐に及びますが、難病患者の支援については、福祉や就労などの各種支援を円滑に利用できるようにするために「登録者証」を発行する事業の創設や難病相談支援センターが連携すべき主体として福祉関係者や就労支援関係者との一層の関係強化を図ることなどが盛り込まれました。「改正難病法」のもと、よりいっそう踏み込んだ支援ができるセンターを目指して運営していきたいと思っています。

これからも茨城県難病相談支援センターが難病のある方やそのご家族の総合窓口となって、皆さんが住み慣れた地域で安心して療養生活が送れるように支援していきたいと思っています。

引き続き、皆様のご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。



管理責任者 河野 豊
(茨城県立医療大学)

各種相談支援……2

- 令和4年度 茨城県難病相談支援センター事業報告
- 令和5年度 保健所出張相談、 難病法改正について

地域交流会等の(自主)活動に対する支援……4

- オンライン交流会実施報告、 茨城県内患者会のご案内
- 茨城県難病団体連絡協議会、 モロモロの会(難病サロン)、 難病カフェアミーゴ

就労支援……6

- 令和4年度 難病患者への就労支援研修会実施報告、 ハローワーク難病患者出張相談、 茨城産業保健総合支援センター

講演・研修会の開催……7

- 令和4年度 難病患者在宅療養支援研修会実施報告、 難病医療講演会(難病大学いばらき)

茨城県の難病対策事業について……8

- レスパイト事業、 茨城県難病相談支援センターのご案内



各種相談支援

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。

令和4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）

	新規	継続	内訳			延べ件数
			患者	家族	その他	
電話相談	635	645	465	104	711	1280
面接	9	44	34	3	16	53
訪問	0	2	2	0	0	2
メール・FAX等	56	98	3	0	151	154
計	700	789	504	107	878	1489

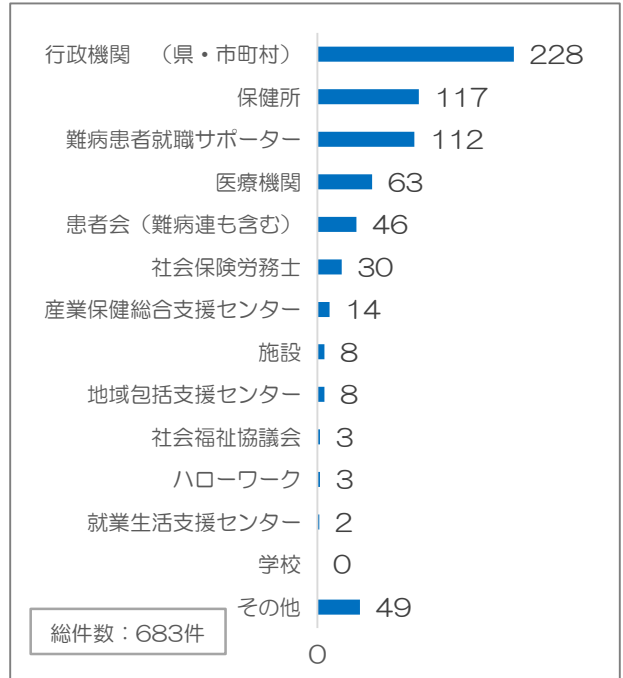
■ センター事業内容別の活動件数

対応内容	相談者数	延べ相談件数
1.各種相談支援（保健所出張相談を含む）	346	792
2.地域交流会など（自主）活動に対する支援	32	57
3.就労支援	48	147
4.講演・研修会の開催	262	439
5.その他（地域支援対策事業）	50	148

■ 【個別相談】相談件数が多い疾病

	疾病名	相談者数	延べ相談件数
1	筋萎縮性側索硬化症	21	60
2	筋ジストロフィー	10	41
3	パーキンソン病	21	40
4	潰瘍性大腸炎	15	34
5	重症筋無力症	9	34
6	皮膚筋炎／多発性筋炎	1	25
7	後縦靭帯骨化症	8	23
8	全身性エリテマトーデス	7	22
9	クローン病	4	22
10	シェーグレン症候群	6	21

■ 【個別相談】他機関との連携件数



■ 【個別相談】相談対象者年齢別

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
相談者数	15	14	11	25	21	16	17	9	160	288
延べ相談件数	25	64	49	119	121	109	35	14	227	763

保健所での出張相談のご案内

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保健所で下記の日程に実施します。
難病患者さんやご家族の方の、生活で困っていることやお仕事のこと、お金のこと等、ご相談を伺います。

中央・水戸保健所	ひたちなか保健所	日立保健所
6/5(月)、7/31(月)、 9/25(月)、 12/18(月)、R6/1/15(月)	7/4(火)、8/28(月)、 10/17(火)、 11/21(火)、R6/2/6(火)	7/24(月)、9/11(月)、 11/6(月)、 12/25(月)、R6/2/26(月)
潮来保健所	竜ヶ崎保健所	土浦保健所
6/19(月)、8/21(月)、 10/2(月)、 11/13(月)、R6/1/29(月)	7/18(火)、9/5(火)、 10/10(火)、 12/5(火)、R6/2/13(火)	6/13(火)、8/8(火)、 9/19(火)、 11/7(火)、R6/1/23(火)
つくば保健所	筑西保健所	古河保健所
7/10(月)、9/4(月)、 10/30(月)、 12/11(月)、R6/2/19(月)	6/27(火)、8/29(火)、 10/24(火)、 11/28(火)、R6/1/9(火)	ご希望の方は、 難病相談支援センターへ お問い合わせください。

- 相談時間：①13:00~14:00 ②14:00~15:00
※オンライン（もしくは電話のみ）での対応となる場合がございます。

- 要予約
お問い合わせ：茨城県難病相談支援センター（TEL029-840-2838）

ご案内ちらし
(PDF)



難病法改正について

新型コロナウイルス感染症流行の影響で延期されていましたが、指定難病・小児慢性特定疾病対策の見直しが行われ、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が改正されました。

■ 医療費助成開始時期の見直し：令和5年10月1日施行

医療費助成の支給認定開始日が、「申請日」から「指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日（重症化時点）」となります。

【現在】「申請日」が支給認定開始日



【改正後】「指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日（重症化時点）」



※申請日からの遡り期間は原則1か月（入院その他緊急の治療が必要であった場合等は3か月）

■ 地域における支援体制の強化：令和5年10月1日施行

難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記されました。茨城県難病相談支援センターでは、引き続き各関係機関との連携を強化し、難病患者さんとそのご家族が安心して療養生活を送ることができるよう、支援に努めてまいります。

■ 障害福祉サービスやハローワークなどで利用する登録者証（仮称）の発行：令和6年4月1日施行

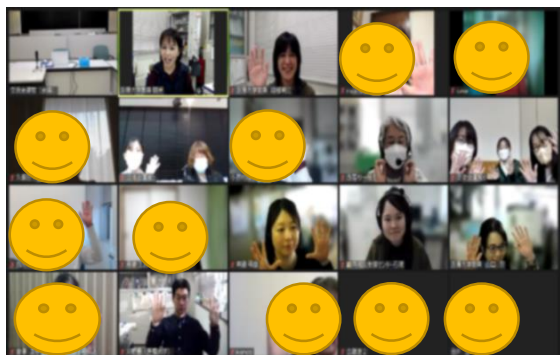
治療研究の推進及び地域における各種支援を円滑に利用できるようにすることを目的としています。

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。また、地域におけるボランティア育成に努めています。

オンライン交流会実施報告

茨城県立医療大学看護学科主催「モロモロの会」を主体に、茨城県内の難病患者さんにご家族を対象として、令和4年12月10日（土）にオンライン交流会を開催いたしました。



■ 開催内容

- ・挨拶 茨城県立医療大学看護学科教授 山口忍先生
- ・関係団体の活動紹介
（県・保健所の難病対策、県難病相談支援センター事業の説明、「モロモロの会」活動紹介）
- ・講話「冬の感染対策」
講師：県難病相談支援センター管理責任者 河野豊先生
- ・グループトーク

■ 参加者：22名

（内訳 患者8名、家族2名、支援者12名）

「モロモロの会」と同様に、ご参加いただいた方の疾病は様々でしたが、痛みなどの症状に対しての向き合い方や日々の過ごし方についてなど、自由にお話しいただきました。また、県・保健所の難病対策担当者や「モロモロの会」を運営する県立医療大学の先生方にもご参加いただき、難病患者さんからは、「支援者側が参加する交流会を続けてほしい」というご意見もいただきました。ご参加いただいたみなさま、ありがとうございました。

今後の交流会の開催予定については、
茨城県難病相談支援センターホームページ等でご案内いたします。

茨城県内患者会のご案内

■ 茨城県腎臓病患者連絡協議会 会長 関 郁夫 (TEL 029-244-2825)	■ 日本リウマチ友の会茨城支部 支部長 會澤 里子 (TEL 0297-58-5075)
■ 全国筋無力症友の会茨城支部 支部長 前田 妙子 (TEL 0297-73-1518)	■ MSいばらき 会長 桑野 あゆみ (TEL 090-2986-8198)
■ 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 支部長 小田 光茂・千恵 (TEL 0297-65-7787)	■ いばらき UCD CLUB 会長 菊池 俊雄 / 連絡先 吉川 祐一 (TEL 029-246-2285)
■ 茨城県心臓病の子どもを守る会 会長 宇佐美 幸枝 (TEL 090-9679-4409)	■ 日本ALS協会茨城県支部 事務局長 笠島 努 (TEL 090-6009-1806)
■ 全国膠原病友の会茨城県支部 支部長 千葉 洋子 (TEL 029-254-6776)	■ 黄色・後縦靭帯骨化症患者家族会(れんげの会) 代表 藤原 瑞恵 (TEL 090-4004-3911)
■ 全国てんかん協会茨城県支部 代表 中庭 緋佐子 (TEL 029-251-3254)	■ 茨城県ベーチェット病患者家族交流会 代表窓口 蛭田 悦子 (TEL 0294-35-0382)

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。

- 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。

加盟団体や
活動内容の詳細は
ホームページを
ご覧ください。

茨難連
ホームページ



～難病フェスタでの
コカリナ演奏～



【お問い合わせ】

〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918
セキショウ・ウェルビーイング福祉会館（茨城県総合福祉会館）4階
TEL 029-244-4535 ※月～金曜日10：00～16：00 相談無料

モロモロの会（難病サロン）

～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。難病と診断された方とそのご家族の方々の交流の場として、病名を問わず、どなたでもご参加いただけます。



日頃、他者との交流が少ない方や、同じような疾病や症状で悩んでいる方が自由に交流しています。情報交換やおしゃべりを通じて、日々の生活へのヒントや気分転換に繋がっていて、みなさんが楽しみにしてくださっています。ご興味のある方は、下記の連絡先へお問い合わせください。

令和5年度の開催予定
7月14日(金)・9/4(月)・12/4(月)
10：00～12：00

【お問い合わせ】
茨城県立医療大学 看護学科
鶴見 三代子 (TEL029-840-2174)

難病カフェアミーゴ

～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。

アミーゴ
Facebook



現在、不定期で開催しています。
ツイッターやフェイスブックで開催日や場所をお知らせしています。



～クリスマス会のように～

また、難病カフェアミーゴが作成した
「難病患者のための防災ガイドブック」がございます。
災害時への対策に、ご活用ください。
現在、内容更新中です！

難病患者のための
防災ガイドブック
茨城県版

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。
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。

令和4年度 難病患者への就労支援研修会

■令和5年2月1日(水)に「令和4年度 難病患者への就労支援研修会」をオンライン開催しました。

講演内容

1. 「難病のある人の病気の理解と就労支援について」
講師：茨城県難病相談支援センター管理責任者
茨城県立医療大学 医科学センター 教授 河野 豊 氏
2. 「難病の方への就労支援について」
講師：独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
茨城障害者職業センター 岡田 麗子 氏

難病患者の就労支援者約30名にご参加頂き、「各支援機関の役割が理解できた」「代表的な難病がよくわかった」「事例も知りたい」等の感想を頂きました。

■令和5年度は、令和6年2月ごろの開催を予定しております。



ハローワーク難病患者出張相談

茨城県難病相談支援センターでは、**ハローワーク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。

- ◆ 相談日時 毎月第3水曜日(予約制)
※令和6年3月のみ第2水曜日
- ◆ 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

難病患者さんが働くための
お手伝いをします！

○● 相談例 ●○

- ・難病である事を職場に伝えた方がよいのか…
- ・難病患者の就労を支援する制度(助成金・福祉就労)について知りたい
- ・転職を考えているが難病もある為どのような探し方をしたら良いのかがわからない など

ご案内ちらし
(PDF)



茨城産業保健総合支援センター

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**、**難病により仕事と治療の両立が困難な方を対象**に、様々なご相談をお受けしています。

- ◆ 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
(産業保健師・社会保険労務士)
難病相談支援センター 相談支援員
- ◆ 相談料 無料

退職しようとする前に
まず相談を！

両立支援促進員とは…

治療と仕事の両立を考える為の専門スタッフです。
病気になってからの仕事との付き合い方や職場との向き合い方、使える公的制度について、きちんと考えて納得のいく選択ができるよう支援します。



ご案内ちらし
(PDF)



【就労支援についてのお問い合わせ】

茨城県難病相談支援センター (TEL: 029-840-2838)

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。

令和4年度 難病患者在宅療養支援研修会

- 令和4年12月9日(金)に「令和4年度 難病患者在宅療養支援研修会」をオンライン開催しました。

講話「パネルディスカッションで取り上げる疾患について」

茨城県難病相談支援センター管理責任者
茨城県立医療大学 医科学センター 教授 河野 豊 氏

パネルディスカッション

テーマ「難病患者・家族への在宅療養支援の実際」

- 1 「レスパイト利用の実際と現状」訪問看護師としての役割と家族支援の葛藤
講師：らいおんハート訪問看護ステーション 看護師 渡邊 祐莉子 氏
- 2 「訪問リハビリテーション ～2事例を通して考える、在宅療養の実情～」
講師：らいおんハート訪問看護ステーション 作業療法士 永村 遥 氏
- 3 「『生きる』ことを考える」
講師：株式会社ゆりかご 介護支援専門員 小野 祐子 氏



訪問看護師、介護支援専門員など在宅療養支援者約120名の方々にご参加いただきました。「事例紹介や動画での報告はリアルで分かりやすく、在宅療養支援の実際が理解できた」、「現状の課題や支援のあり方について考える良い機会となった」との感想をいただきました。

- 令和5年度は、11月頃に研修会を予定しております。

難病医療講演会 (難病大学いばらき)

- 令和5年3月15日(水) 日立保健所で難病医療講演会が開催されました。
(講演：「間質性肺炎について」 講師：茨城東病院 呼吸器内科 石井 幸雄 氏)
難病患者さん・ご家族の計26名にご参加いただき、数年ぶりに顔を合わせる機会となりました。
※その他の保健所では、動画配信や資料配布といった様々な方法で実施されました。
- 令和5年度は、下記のとおり、県内4地域ごとに保健所との共催を予定しております。

日立 (ひたちなか)	潮来 (中央・水戸市)	土浦 (つくば・竜ヶ崎)	古河 (筑西)
神経・筋疾患	血液・内分泌疾患	免疫・皮膚・ 混合組織疾患	骨・関節系疾患

医療講演会とあわせて、交流会の実施を検討しております。
新型コロナウイルス感染症流行の影響により開催できない年が続いておりましたが、みなさまにお会いできることを楽しみにしております。

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。

難病患者さん・ご家族のための利用できる制度とサービスの紹介

茨城県難病相談支援センターでは、
難病患者さん・ご家族が利用できる制度とサービスについて広く知っていただくことを目指し、
県内の各保健所にて配布している「難病患者さん・ご家族のための利用できる制度とサービス」冊子に
制度の紹介動画をご視聴いただけるQRコードを掲載する準備をしております。

準備が整いましたら、各保健所での冊子配布やセンターのホームページでお知らせいたします。

茨城県の難病対策事業について

レスパイト事業のお知らせ

レスパイトとは・・・休養。介護者の負担軽減が目的です。

人工呼吸器の装着などをして在宅で療養している難病患者さんを介護する方が、休養（レスパイト）をとりたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで、介護ができない時…

詳しくは
こちらのホームページを
ご確認ください



➡ 患者さんを適切な医療機関に、
一時入院できるよう支援いたします！

【在宅難病患者一時入院事業】 (レスパイト入院)

【利用期間・入院日数】
同一年度につき原則21日以内
(※連続して入院できる期間は14日以内)

➡ 一時入院ができない場合には、代わりの
看護人を自宅に派遣し、支援いたします！

【在宅レスパイト事業】

※令和4年度より開始

【利用時間】
1月4時間以内
(※調整も利用時間に含まれます)

- 対象者や利用方法についての詳細は、各ホームページをご覧ください。
(上記のQRコードからもご覧いただけます。※通信料は通信者のご負担となります。)
- ご利用を希望される方は、最寄りの保健所、または茨城県健康推進課へお問合せください。
- その他の茨城県の難病対策事業については、茨城県ホームページをご覧ください。

県健康推進課



茨城県難病相談支援センター

※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。

〒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

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事前に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

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

難病相談支援センター
ホームページ



茨城県 難病相談



(最新情報についてはこちらをご覧ください)

茨城県難病相談支援センターだより 第10号
【発行】茨城県難病相談支援センター

