

# 千葉県 難病相談 支援センターだより

(発行) 千葉県総合難病相談・支援センター

〒260-8677 千葉県千葉市中央区玄真1-8-1 千葉大学医学部附属病院

TEL.043(222)7171(代表)

総合難病相談支援センターHP <http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp/>

千葉県庁HP <http://www.pref.chiba.jp/>

2007  
10  
October

## 難病相談・支援センター紹介 シリーズ

千葉地域難病相談・支援センター  
国立病院機構 千葉東病院

難病相談・支援センターが対象とするいわゆる「難病」の多くが神経疾患であることから、多くの地域難病相談・支援センター長は神経内科医が担当しています。当院においても神経内科医長である吉山がセンター長を担当しています。そのほかのスタッフとして、当院の小野澤が難病相談の窓口を担当し、また神経内科病棟の看護師長が中心になり、ヘルパーへの吸引指導などを担当してくれています。当院には50床の神経難病病棟を持つという他の難病相談・支援センターにはない特徴があります。そのため、診断、治療、ターミナルケアに加え、積極的にレスパイトの入院を受け入れています。当院での神経難病の診療方針を紹介させていただきます。

### 神経難病患者の適切な評価と治療

神経難病は治癒することはできませんが、さまざまな治療や医療により患者の苦痛の軽減や合併症の予防が可能です。そこで、私たちは患者に定期的に入院していただき(通常、半年から1年おきに)、病態の評価を行い、今後予想される、神経障害やその合併症を適切に把握し、事前の対応(胃ろう作成、気管切開等)行っています。

### 積極的な苦痛の除去

痛みや、呼吸苦に対して、場合によってはモルヒネ等も使用しながら、積極的に苦痛の除去を行っています。

### 在宅療養の支援とレスパイト

当院の医療資源を有効かつ公平に提供するため、当院では基本的には長期の入院は行っていません。往診医を中心とした日常診療と、当院における定期的評価のための入院を行います。定期的な評価の入院には、患者の介護者の負担軽減のためのレスパイトの意味合いもあります。

難病相談・支援センターの事業としては平成17年度より、在宅療養において最大の障壁となる吸引の負担の軽減を目的に、ヘルパー対象の「吸引指導」を開催してきました。千葉市内各区で行い、本年度で一応市内のすべての区を対象に吸引指導が終了します。しかし、現在でも、吸引指導の要望は強く、またより高度な指導の要望もあり、来年度以降も吸引指導事業は継続したいと考えています。

当院は千葉地区の難病相談・支援センターであります。神経難病病棟を持つ病院は他にないため、他地区の難病相談・支援センターでレスパイト等の入院が困難な場合できる範囲で協力していきたいと考えております。



【ヘルパー対象の「吸引指導」の様子】



### 仏道の縁となる、良き事柄。

人間は一人では生きていけないものではない  
人それぞれが何らかの縁を頂いて生かされている  
世間から一人取り残されたように感じて  
生きていく価値がないように思われても  
必ず誰かが支えてくれる

書 南岳泉雲

日本篆刻家協会常務理事 / 読売書法会幹事 / 日本書芸院評議員 / 高野山大学非常勤講師 / 淡味篆会主宰 / 高野山真言宗潮音寺副住職

## 難病探偵団 ミッション1

今回より全国の難病相談支援事業の取り組みや、現状について皆様にお伝えしていくコーナーを開設しました。時代のニーズに合わせて医療・保健・福祉についての対策を総合統括しているのが厚生省です。その中でも、難病対策事業に取り組んでいるのが健康局疾病対策課です。難病探偵団コーナーの記念すべき第一回目として、厚生労働省健康局疾病対策課の難病調査・難病医療係長 沢口さんと課長補佐 林さんにお話を伺いました。



### 厚生労働省 健康局 疾病対策課では どんなことを行っている部署なの？

疾病対策課には、難病の他にもエイズ・ハンセン・アレルギーリウマチと疾患ごとの係があります。難病医療・調査係での主な活動は、難治性疾患に関する調査・治療研究の推進による治療法の確立と普及です。現在、難病の原因究明と治療法開発のために60ほどの研究班があり、医学の進歩をどう治療に結びつけて行くかについて取り組んでいます。医療費助成については、対象となる疾患を広げて欲しいという要望もありますが、国と都道府県合わせて年間約800億円が投じられており、これを維持するだけで費用が、毎年数十億円増加している状態です。また、難病患者さんへのホームヘルプサービス・ショートステイ・日常生活用具給付事業等の充実に向けて、補助金等を予算計上しております。この他に、難病特別対策推進事業として、難病患者さんの療養上、日常生活上の悩み不安の解消を図るための取り組みが行われております。

難病特別対策推進事業の一環である難病相談支援センター事業は、2007年度内には全ての都道府県での設置が整い、今後は、より機能を充実させていく段階に移ろうとしています。難病相談支援センターは様々な形態があり、地域に合ったやり方で事業が推進されていくものと思います。国としては、難病相談支援センターの相談員の質の向上・育成と相談支援センターの役割の強化が重要と考えています。今年度から、相談・支援の質の向上の為に研修制度を充実させます。今ま

では、保健所の保健師対象だったものを今年から正式に相談支援センター職員に広げた新プログラムが開始されます。将来的には例えばカウンセリングの講習など、幅を広げていくことも検討したいと考えています。もう一つの試みは難病患者の就労に向けた環境整備等のモデル支援事業です。難病であっても働きたいと希望する人たちに就労の機会を提供しようとしています。既に3地域（北海道、佐賀/熊本、沖縄）において障害者職業総合センター研究部門と共同で取り組みが始まっています。ハローワークと連携をとりながら就労相談を受け、その後どこに就職したか、継続就労が出来ているかなどの把握を行い、継続したフォローアップの方法構築に向けて各地で取り組んでいます。

### 取材を終えて

今回のお話を伺い、難病対策事業は非常に限られた予算枠の中で行われており、厚生労働省疾病対策課でも予算配分とその対策にご尽力されていることがわかりました。

新しく取り組み始めた就労支援では、障害者の雇用の促進等に関する法律の枠組みを難病患者に対して使用しようとしています。但し、法令の改正は行っていないので、難病というだけでは、法定雇用率の対象にはならないことに問題があります。今後受入企業にもなにかメリットをつけてゆくことも必要ではないかと思います。また難病といっても程度は様々で、就労可能な人であっても必要な支援は様々です。どのように事業を進めるべきかを含めてこれからの課題です。

私自身の経験から申しますと、日常の相談支援業務において、特に神経内科の患者さんなどは、その発症年齢からみても、既に職業についている方が多く、勤務先に病気を理解してもらいたい等の就労継続の悩みを聞く事があります。しかし、新にこれから就職を考えている方の相談は、殆ど経験がありません。これに関しては、ニーズが本当になのか、私が病院に勤めているため患者さんが相談を口に出さないのかわかりません。呼吸器をつけて吸引が必要で、移動には車いすが必要な方は、やはり生活面での支援が中心となると思います。難病患者さんが使える社会資源はまだまだ足りません。重症難病患者さんの入院施設は不足しています。在宅を希望される方でも介護保険や身体障害者手帳でカバーされない方、十分なサービスを受けられない方、何かの折に一時的に入院するレスパイトシステムの未整備など多くの課題があります。

限られた予算の中でいかに効率よくニーズに見合う支援体制を整えていくか考える必要が出てきます。

今後、何が今難病相談支援事業で求められていることなのでしょう。必要なものと不必要なものを見極め、真に必要なものの体制を整えてゆくことが大切です。千葉県の難病相談支援センターとしても、そのお手伝いが出来たらと考えております。皆さんのニーズがおおもとを動かしてゆく原動力です。一緒に取り組んで行きましょう。

## 難病に関する講演・研修会の開催の情報・10月中旬以降の予定

〔東葛南部地域難病相談・支援センター〕 問合せ先 TEL:047-353-3111(内線2051:総務課 大竹)

センター名	催し物	開催年月日・時間	対象者	会場
東葛南部地域	神経難病相談会	2007年10月下旬	神経難病患者及びその家族 (疑いを含む)	順天堂大学浦安病院
東葛南部地域	神経難病相談会	2007年11月下旬	神経難病患者及びその家族 (疑いを含む)	順天堂大学浦安病院
東葛南部地域	膠原病講演会	2008年2月中旬	膠原病患者及びその家族	順天堂大学浦安病院

〔香取海匝地域難病相談・支援センター〕

センター名	催し物	開催年月日・時間	対象者	会場
香取海匝地域	潰瘍性大腸炎について	2007年11月	患者、家族、医療従事者等	国保旭中央病院
香取海匝地域	パーキンソン病について	2008年2月	患者、家族、医療従事者等	国保旭中央病院

〔千葉地域難病相談支援センター〕

センター名	催し物	開催年月日・時間	対象者	会場
千葉地域	脊髄小脳変性症について	2007年12月1日 13:30から	患者、家族	国立病院機構千葉東病院
千葉地域	網膜色素変性症について	2008年2月の予定	患者、家族	国立病院機構千葉東病院

〔安房地域難病相談・支援センター〕 問合せ先 TEL:04-7099-1261

センター名	催し物	開催年月日・時間	対象者	会場
安房地域	嚥下障害について・胃ろう	2007年10月27日(土) 14:00~16:00	ホームヘルパー・施設職員・ 難病介護の関係者	亀田総合病院 K棟13階ホール
安房地域	気管内吸引について	2007年11月17日(土) 14:00~16:00	ホームヘルパー・施設職員・ 難病介護の関係者	亀田医療技術専門学校
安房地域	気管内吸引について	2007年12月15日(土) 13:00~16:00	ホームヘルパー・施設職員・ 難病介護の関係者・患者会	亀田総合病院 K棟13階ホール
安房地域	緊急時対応について	2007年1月19日(土) 14:00~16:00	ホームヘルパー・施設職員・ 難病介護の関係者	亀田医療技術専門学校
安房地域	気管内吸引について	2008年2月9日(土) 14:00~16:00	ホームヘルパー・施設職員・ 難病介護の関係者	館山市コミュニティセンター
安房地域	嚥下食の作り方	2008年3月8日(土) 10:00~15:00	ホームヘルパー・施設職員・ 難病介護の関係者	鴨川市ふれあいセンター 調理室

〔東葛北部地域難病相談支援センター〕 問合せ先 TEL:04-7167-9681

センター名	催し物	開催年月日・時間	対象者	会場
東葛北部地域	吸引実技研修会	2007年12月5日(水) 14:00~16:00	野田市・松戸市内のヘルパー 事業所に属するヘルパー	東京慈恵会医科大学附属 柏病院

## 保健所研修会予定

〔習志野保健所〕 問合せ先 TEL:047-475-5151

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月30日 14:00~16:00	習志野健康福祉センター	ヨガ教室・患者交流会・患者家族交流会	(主に新規の受給者及び参加したことのない患者)神経難病患者・家族
2007年12月4日 午後	習志野健康福祉センター	クリスマス会・ミニ音楽会・交流会	神経難病患者・家族
2008年2月(未定)	習志野健康福祉センター	脊髄小脳変性症の学習会	脊髄小脳変性症の患者・家族
2008年3月(未定)	習志野健康福祉センター	潰瘍性大腸炎・クローン病の学習会	潰瘍性大腸炎・クローン病患者及び家族
2008年3月(未定)	習志野健康福祉センター	潰瘍性大腸炎・クローン病の調理実習・栄養相談	潰瘍性大腸炎・クローン病患者及び家族

〔市川保健所〕 問合せ先 TEL:047-377-1101

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月27日 14:00~16:00	市川市男女共同参画センター(6階研修室)	多発性硬化症療養者の集い 多発性硬化症医療相談会	40歳以下の多発性硬化症患者と家族(介護者)
2007年11月 14:00~16:00	未定	全身性エリテマトーデス療養者の集い	若年性の全身性エリテマトーデス療養者患者・家族(介護者)
2007年12月16日 13:30~16:00	市川市生涯学習センター内 グリーンスタジオ	神経難病(小児慢性疾患を含む)療養者と介護者の集い クリスマスコンサート	神経難病(小慢含む)患者と介護者
2008年1月 13:00~16:00	未定	炎症性腸疾患療養者の集い メンタルケア・漢方	炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)患者及び家族
未定	未定	東葛南部難病支援センターと共催 「災害時の神経難病在宅療養者に対する支援体制」の講演会または検討会	難病患者と家族 支援関係団体と関係者

〔松戸保健所〕 問合せ先 TEL:047-361-2121

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年11月 (調整中)	松戸市中央保健福祉センター	音楽療法・理学療法	パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症
2007年12月 (調整中)	松戸市中央保健福祉センター	音楽療法・理学療法	パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症
2008年1月 (調整中)	松戸市中央保健福祉センター	嚥下困難への対応・口腔ケア(仮題)	パーキンソン病、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症

〔印旛保健所〕 問合せ先 TEL:043-483-1133

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年11月頃	印旛保健所	専門医の相談	膠原病系難病疾患
2007年11月頃	印旛保健所	未定	脊髄小脳変性症・パーキンソン病関連疾患・多系統萎縮症患者家族

## 〔香取保健所〕 問合せ先 TEL:0478-52-9161

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年12月頃	香取保健所	パーキンソン病患者・家族の交流会	パーキンソン関連疾患の患者・家族
2008年1月頃	香取保健所	「嚥下障害」（仮テーマ）講演会	神経系難病患者等で嚥下障害のある患者・家族

## 〔海匠保健所〕 問合せ先 TEL:0479-22-0206

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年11月14日 13:30～16:00	海匠健康福祉センター (海匠保健所)	神経系難病 医療相談	神経系難病の疑いのある住民、 特定疾患受給者及びその家族
2008年1月10日 13:30～16:00	八日市場地域保健 センター	神経系難病 医療相談	膠原病系難病の疑いのある住民、 特定疾患受給者及びその家族
未定	未定	消化器系難病 医療相談	消化器系難病の疑いのある住民の方、 特定疾患受給者及びその家族
未定	未定	ステロイド性骨粗鬆症について 講演会	特定疾患受給者及びその家族
未定	未定	嚥下障害のある人の口腔ケアについて 講演会	特定疾患受給者及び家族・介護従事者

## 〔山武保健所〕 問合せ先 TEL:0475-54-0611

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月30日 14:00～16:00	山武健康福祉センター 3階 大会議室	講演会（管理栄養士） ・「炎症性腸疾患の食事」 ～安心して食事をするために～	炎症性腸疾患
2007年10月16日 10:00～12:00	山武健康福祉センター 3階 大会議室	講演会（専門医師） ・パーキンソン病・脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症について	神経難病 (パーキンソン病・脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症を中心に)
2007年11月6日 14:00～16:00	山武健康福祉センター 3階 大会議室	講演会（専門医師） ・最新治療・日常生活の注意点 (薬・合併症・検査データの見方)	膠原病
2008年1月18日 13:30～16:00	山武健康福祉センター 2階 クリニック室	医療相談（個別）	神経難病
2008年1月28日 13:30～16:00	山武健康福祉センター 2階 クリニック室	医療相談（個別）	膠原病

## 〔長生保健所〕 問合せ先 TEL:0475-22-5167

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月31日 14:00から	長生保健所	個別相談 ミニ講演会「膠原病の最新情報」	膠原病
2007年11月15日 13:30から	長生保健所	神経難病個別相談	神経難病

## 〔夷隅保健所〕 問合せ先 TEL:0470-73-0145

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月26日	夷隅健康福祉センター (夷隅保健所)	膠原病の専門医による講話と個別相談	膠原病系難病患者及び家族

## 〔夷隅保健所〕 問合せ先 TEL:0470-73-0145 (前頁につづく)

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
未定	勝浦市役所 会議室	講話「ALSの病気の理解」 講話と実技「文字板による会話」	難病訪問相談員・介護保険 サービス従事者・病院・施設 ALS患者及び家族
未定	未定	歯科医師による歯科保健相談 歯科衛生士による口腔衛生指導	難病全疾患患者及び家族
未定	未定	リハビリ専門医による講話と交流会	神経系難病の患者及び家族

## 〔安房保健所〕 問合せ先 TEL:0470-22-4511

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月16日 13:30～16:30	館山市コミュニティーセンター	嚥下障害についての講演会・医療相談	嚥下障害、コミュニケーション障害を 持つ患者及び家族、支援関係者等
2007年11月30日 13:30～16:00	館山市菜の花ホール	網膜色素変性症のつどい	網膜色素変性症の患者及び家族、 支援関係者等
2007年12月12日 14:00～16:15	館山市菜の花ホール	潰瘍性大腸炎・クローン病のつどい	潰瘍性大腸炎・クローン病の患者及び 家族、支援関係者等
2007年11月9日 18:00～19:30	鴨川地域保健センター	ALS患者の介護支援専門員等研修会	管内のALS患者の介護支援専門員、 訪問相談員

## 〔君津保健所〕 問合せ先 TEL:0438-22-3745

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
未定	君津健康福祉センター (君津保健所)	膠原病系患者・家族の集い(SLE) (講演会・個別相談)	特定疾患受給者・家族
未定	君津健康福祉センター (君津保健所)	パーキンソン病関連疾患患者・家族の 集い(講演会・個別相談)	特定疾患受給者・家族
未定	君津健康福祉センター (君津保健所)	神経・筋疾患系患者・家族の集い (講演会・個別相談)	特定疾患受給者・家族
未定	君津健康福祉センター (君津保健所)	消化器系患者・家族の集い (病態栄養教室と合同開催)	特定疾患受給者・家族

## 〔市原保健所〕 問合せ先 TEL:0436-21-6391

開催年月日・時間	会 場	催し物	対 象
2007年10月	未定	患者・家族のつどい (専門医の講演と交流会)	パーキンソン病の患者・家族
未定	未定	患者・家族のつどい (専門医の講演と交流会)	悪性関節リウマチの患者・家族
未定	未定	患者・家族のつどい (専門医の講演と交流会)	多発性硬化症の患者・家族
未定	未定	病態栄養教室 (専門医・管理栄養士の講演)	潰瘍性大腸炎・クローン病の 患者・家族

## NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会からのお知らせ

～ 自分らしく病気と付き合う ～

公告

慢性疾患の人のための  
セルフマネジメントプログラム

一般的に完治することが難しい慢性疾患を持つ患者にとつては、自分自身で食事や運動、薬の管理をすることが不可欠です。それゆえ、病気と上手に付き合うことは大きな負担となります。しかし、患者自身がその手法を体系的に学ぶ場はこれまであまりありませんでした。こうした様々な疾患を抱える患者が集まって互いに励まし合い、それぞれの悩みや問題を乗り越えていこうと、全国で活動を展開しているのがNPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会です。

協会が用いているプログラムは、もとは米国スタンフォード大学医学部で開発されたものですが、日本では2005年に取り入れられ、その後、日本各地で開催された協会主催のワークショップへの受講者は、2007年8月までに180人を超えました。

## セルフマネジメントとは？

風邪や骨折、虫垂炎(盲腸)などの急性の疾患は一般的に短期間の医学的な治療によってほとんどが完治します。しかし慢性の疾患の症状は長期にわたり、慢性疾患を持つ人は『病気との日常』を生きていくことになります。

慢性疾患では医療機関による継続的な経過観察とともに、患者自身が自分の病気を管理していく必要があり、慢性疾患においては医学的な治療のほかに、患者の不快感や日常生活で起こる障害などを最小限にするプロセスが重要です。

当プログラムでは病気によって生じる身体的、精神的、社会的な問題にうまく向き合い、病気による自分の生活への影響を軽減させられる自己管理者(セルフマネージャー)になることを目標に、これら3つのマネジメントの方法を学びます。疾患別の治療法、薬物療法、食事療法、運動療法などの慢性疾患に必要な治療法を生活の中に取り入れるのを助け、病気と共に元気に生きる『私らしい生活』を自分自身で管理していくのです。

## ワークショップとは？

セルフマネジメントプログラムのワークショップは、毎週1回2時間半、全6回のカリキュラムで行われます。6週間にわたるワークショップでは自分の治療を自己管理する方法や、症状と共にうまく日常生活を送る方法、また、慢性疾患に伴う感情の浮き沈みに対処する方法などを学びます。ワークショップは、協会で所定の研修を受け、認定を受けた2人

のリーダーによって進められます。リーダーのほとんどは自身も慢性疾患を持っています。慢性疾患を持つ人の家族や、医療従事者、患者会関係者などがリーダーとなる場合もありますが、どちらか1人は必ず慢性疾患を持つ人がリーダーを務めることになっています。そうした意味で、リーダーとは言っても参加者と同様、慢性疾患と共に生活する上での困難を経験しています。ワークショップでは一方的に何かを教えるわけではありません。同じ慢性疾患を持つ仲間として1人1人の意見を聞きながら一緒に考え、グループ全員で解決の方法を探していきます。

セルフマネジメントプログラムには、18歳以上であれば年齢、性別、病気の種類に関係なく誰でも参加できます。また、患者の家族、医療従事者、患者会関係者など、様々な立場の人たちが集まります。疾患は違っても抱えている問題や対処法に共通する項目は多く、その半面、意外な対処法が発見できるなど、毎回多くの発見があります。

このように、同じ疾患の患者だけではなく、様々な疾患の患者が多く集まることで、また色々な立場の人の意見を知ることによってワークショップの効果がより大きくなると期待されています。

多くの方のご参加をお待ちしています。

## 開催中 &amp; 募集中のワークショップ

千葉県鴨川市	2007年9月22日(土) ~ 10月27日(土)
熊本県阿蘇市	2007年10月3日(水) ~ 11月7日(水)
東京都目黒区	2007年10月12日(金) ~ 11月16日(金)
熊本県山鹿市	2007年10月15日(月) ~ 11月19日(月)
北海道札幌市	2007年10月18日(木) ~ 11月22日(木)
広島県広島市	2007年10月21日(日) ~ 12月2日(日)
東京都港区	2007年12月1日(土) ~ 1月19日(土)

参加者募集中です



## お問合せ先

NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会  
事務局 Tel/Fax 03-5228-3134  
<http://www.j-cdsm.org>  
[info@j-cdsm.org](mailto:info@j-cdsm.org)

## 相談事業【難病相談・支援センター情報】

支援センター名称	電話相談	面接相談
総合難病相談・支援センター 千葉大医学部附属病院	043-261-5171(内2486) 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00 E-Mail:nanbyous@chibae.hosp.go.jp	予約制 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：10:00～12:00 13:00～17:00
千葉地域難病相談・支援センター 国立病院機構千葉東病院	047-353-3111(内2179) 受付曜日：月～土曜日(第二土曜日は休診) 受付時間：月～金 9:30～16:30 土 9:30～12:00	予約制 受付曜日：月～土曜日(第二土曜日は休診) 受付時間：要相談
東葛南部地域難病相談・支援センター 順天堂大学医学部附属順天堂浦安病院	047-167-9681 (ソーシャルワーカー室) 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:30～16:30	予約制 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:30～16:30
印旛山武地域難病相談・支援センター 成田赤十字病院	0476-22-2311(代) (内7503・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～16:00	予約制 受付曜日：電話で予約 受付時間：電話で予約
香取海匠地域難病相談・支援センター 総合病院国保旭中央病院	0479-63-8111(内3150) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
夷隅長生地域難病相談・支援センター 公立長生病院	0475-34-2121 受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～金(祝日を除く) 受付時間：9:00～16:00
安房地域難病相談・支援センター 医療法人鉄蕉会亀田総合病院	04-7099-1261 (カスタマーリレーション部) 受付時間：9:00～16:00	受付曜日：月～土曜日(祭日除く) 受付時間：9:00～16:00
君津地域難病相談・支援センター 国保直営総合病院君津中央病院	0438-36-1071 (内線2809・医療福祉相談室) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15	予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：8:30～17:15
市原地域難病相談・支援センター 帝京大学ちば総合医療センター	0436-62-1211(内1287) 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～4:00	予約制 受付曜日：月～金曜日 受付時間：9:00～4:00

## コラム

夷隅長生難病・相談支援センター  
看護師 中森 幸子

当センターは、茂原市の公立長生病院内に、平成17年度に開設いたしました。

開設当初は、「何を、どのようにしたらよいか、どうすればよいのか？」県や福祉センターのご指導・ご助言を頂きながらの発足でした。

インターネット等からの情報収集や、福祉センターでの「難病患者様とご家族様の集いや勉強会」に参加させていただく中で、難病患者様の実態を認識しながらセンターの役割を思索して参りました。

このような中で、初年度は、当院の整形外科医師を講師として「後縦靭帯骨化症」の講演会を開催いたしました。当日は、雪混じりの悪天候にもかかわらず遠方からの参加も頂き、講演後の医師との意見交換では活発な質疑がなされました。また、「是非、続けてほしい。参加してよかった。」等のご意見もあり、患者様たちの切実な生の声を伺えた機会でありました。

2年目は、患者様をサポートする側の看護師、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー、ヘルパー等を対象に研修会を開催し、100名を超える方の参加を頂き、研修の目的に沿うことができたと思っています。

難病は、その名の通り大変な病気です。難病支援センターは、患者様が自分らしく過ごす事ができるよう、共に考え、社会に係わっていく努力が重要な使命と考えます。

これからも多くの方々のご指導、ご協力をお願いいたします。

## 皆さんの声へのご協力

千葉県難病相談・支援センターだよりは県内の難病患者さんとその家族の方の為にあります。皆さんの困ったこと、患者会を作りたいな等のあったらいいな声、質問等を載せてゆきたいと思えます。総合難病相談・支援センターにてメール・手紙で受け付けます。貴重な声、ドシドシご投稿ください。

注意! お電話では受け出来ません。ご了承願います。

問い合わせ先 〒260-8677 千葉市中央区亥鼻1-8-1  
千葉大学医学部附属病院 総合難病相談・支援センター  
nanbyo\_shien@yahoo.co.jp

