

# 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亥鼻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/>

2008

7

July

## 難病相談・支援センター紹介 シリーズ

東葛北部地域難病・相談支援センター  
東京慈恵会医科大学附属柏病院

東葛北部地域難病相談・支援センターは東京慈恵会医科大学附属柏病院のソーシャルワーカー室が窓口となっております。神経内科 松井和隆部長をセンター長とし、ソーシャルワーカー4名が院内の業務と兼任で担当しております。管轄地域は柏市・松戸市・流山市・我孫子市・野田市であり、難病患者さんやそのご家族からのご相談をお受けしております。ご相談内容としては、退院後の生活や経済問題にまつわる各種制度についてのご相談が多くなっています。

日々の相談業務の他、管轄地域の保健師や患者会の方との運営委員会や健康福祉センター等への講師派遣、管轄地域ヘルパー対象の吸引実技研修の開催などを行っております。実技研修は当院呼吸器内科の医師の講義と併せて、在宅療養支援室の看護師が中心となって小グループに分かれて吸引人形を使って指導をしており、受講者が実際に吸引を模擬体験できると毎回好評を頂いています。地域の強い要望でスタートした研修ですが、ヘルパーへの吸引指導を

通して地域の在宅療養を支えるマンパワーが育ち、ひいては患者さんが安心して在宅療養できることを期待しています。また、地域の療養環境の向上を目指して管轄地域の保健師の方々と共に近隣の病院見学を行い、連携を深めるよう努めております。

今年度の主な活動としては、ヘルパー対象の吸引実技研修を6月と12月に開催し、新たに口腔ケアについての講演会を地域の患者さんにご家族を対象に11月頃開催する予定です。

難病患者さんへの社会資源はまだまだ乏しく、疾病による生活のしづらさも理解されていない面があると思います。難病を抱える患者さんが、その人らしい生き方をするためのサポートをできるよう心がけていきたいと思っております。どうぞよろしくお願い致します。



## 難病探偵団 ミッション2

みなさんは、難病コーディネーター（難病医療専門員）をご存知ですか？

（以下難病コーディネーターで名称統一）

「郷里の愛媛に戻りたい」当相談室へ相談にやってきた患者さんのお陰で、愛媛県で活躍中の難病コーディネーター生駒真由美さんの存在をしりました。

難病コーディネーターは、地域の実情に精通して、適切と思われる難病医療の確保に関して関係機関との連絡調整を行ないます。又、患者さんからの各種相談や要請に応じて拠点病院及び協力病院への紹介を行っています。原則都道府県に1名設置が望ましいとされていますが、現状は全国に38人しかいません。（ちなみに千葉県にはいません・・・）その1人が生駒さんです。

今回は、生駒さんの活躍を見学する為に国立病院機構愛媛病院へ取材に行ってきました。

松山空港からJR松山市駅へ向かう途中、菜の花の咲き乱れる畑道に白装束のお遍路さんの姿を見かけました。愛媛の方はお遍路さんを見かけると「春が来たなあ」と思うらしいのです。（取材の時期が3月下旬だったので）又特にうるう年の今年はお遍路を逆から廻る「逆うち」には、ご利益が2倍になると言い伝えがあり、普段の年よりお遍路さんの数が多いそうでした。

松山駅周辺は、ぼっちゃん電車で有名な路面電車が行き来する昭和にタイムスリップしたような町並みです。バスの停留所から右を左も分らず伊予鉄高浜横河原線ホームを探していると、見も知らぬ親切な方が、乗り場を教えてくださいました。無料乗車券まで頂いたりして。（買い物をするると伊予鉄乗車無料券が一枚もらえるらしい）「なんて愛媛の人って親切なの！」っという感動と共に伊予鉄に乗り込み、いざ愛媛大学病院へと向かいました。

伊予鉄高浜横河原線沿いは四国がんセンター、愛媛大学病院などの病院が立ち並びます。横河原駅はいっそうローカルな雰囲気たっぷりの無人駅。線路を人が歩けるのどかな横河原に国立病院機構愛媛病院があります。

国立病院機構 愛媛病院 神経難病棟では平成19年6月から愛媛県からの委託を受けて愛媛病院の病床を利用し、レスパイト入院を積極的に受け入れています。そして、

難病コーディネーター生駒さんによる地域との絶妙な連携で在宅難病患者さんをサポートしています。

難病患者さんの在宅生活を支える為には患者さん自身のケアはもちろんの事、一緒に暮らす家族のサポートが大変重要になってきます。病床数は30床。在宅を支える為の貴重な病床です。

レスパイト入院とは日本語で訳すならば「介護休暇目的入院」です。難病を抱え長期的な療養をしている患者さん・家族の介護負担は想像以上です。在宅療養している患者さん・家族の介護疲れ防止を目的として病院や施設で入院を受け入れをしています。ここでの入院は社会的入院や長期的入院とは違います。定期的なレスパイト入院は、患者さん家族にとって次の入院日まで頑張ってみよう！という「目標」になります。又、退院時に次の入院日を決めることで、安心して在宅に踏み切れます。もちろん介護者の急用や体調不良を理由とした不定期な受入も要相談です。いずれにしても短期間であっても在宅で生活する難病患者さんにとって非常に重要なものなのです。

愛媛病院ではこの30床を上手くやり繰りし、県内の患者さんが少しでも無理なく在宅療養が出来ることを目指しています。そして地域とのサポート関係を構築しているのが生駒さんです。入院時に病状について受容が出来ていなければ、一緒に考えてゆきます。今後の進行・医療的処置についての話もその人の理解度に応じ、数回に分けて神経内科の医師と生駒さんとで説明します。つまり1人ひとりにあったペースで自身の病気に向き合う準備のサポートをしているのです。

在宅療養環境の調整のみならず、在宅に帰った後の定期的なカンファレンスも行います。県内全域の保健師さんと連携をとって訪問に同行したりもしています。外来で病院にくる患者さんだけを見ては、実際生活している患者さんの困っている事は見えにくいものです。

他病院からの依頼を受けて、今後愛媛病院のレスパイト入院を活用して在宅環境の調整が必要と思われる方のカンファレンスへも出向いています。この取材中に県内のある病院から依頼を受けた患者さんの初回告知へ同席させてもらいました。初回告知の場合、突然、治療方法のない難病と告げられた患者さんのショックは大きいです。自暴自棄になって「もう治療もなんにもしたくない」「ほっておいてほしい」と心を閉ざす事も多いそうです。一方、家族としては、何もしないでほっておくわけにはいきません。主

治医は家に帰っても良いといっても、このまま連れて帰るのは不安だし、介護の負担を考えるとすぐ退院といわれても困るとパニックになります。

そんな時、生駒さんは今までの生活状況、家族の協力体制についてのアセスメントを始めます。同時に、地域担当の保健師さんから特定疾患の医療受給者証の説明、申請の手続きも始まります。

公費負担が適用されるのは申請日からなので本人の負担が最小限ですむようにという配慮なのです。

実際の家族の介護負担は大体どのくらいなのか、費用はどのくらいかかるのか、どんな制度が使えて、そのために今何をしなければいけないのかを、スケジュール表をもとにイメージをつけてもらいます。この説明を何度も理解してもらえらるまで、本人・家族に対して日を分けて繰り返す行なうそうです。

もちろん心のサポートは重要ですが、気が動転している時点でも、進めなければならないことは山積みです。治療がないという悲観に陥っていても病状進行は待ってくれません。

治療方法がないことが分かった時点で、残された時間をいかに豊かにするか、又病状進行に伴って事前に用意・選択すべきことを話し、本人が考える必要があります。

医師による今後の病状予測に沿って、本人の希望する生活環境を整えるために周りが一丸となってサポートしてい

く姿に感銘をうけました。

難病への取り組みは各県によって取り組みは異なります。難病相談支援センターの設置されている機関の種類もマンパワーも予算も差があります。しかし他県の取り組みを学び、比較して良いところで真似できる部分は取り入れていければよいと思います。

千葉県でも千葉地域難病相談支援センターの国立病院機構千葉東病院では空床を利用して、在宅難病患者さんの短期入所をしていますが、県全体としてはまだまだ数が足りない現状です。長期入院を受入してくれるところが殆どない現状ですし、難病患者さんが在宅で生活するのも厳しいのが現状です。

難病患者さんが自宅での在宅療養を選択するには、「家族に対しての気兼ね」と「病気に対してのフォローの難しさ」が障害となる可能性が高いです。まず地域の訪問看護・往診医のネットワークは非常に大切です。そして制度の一つとして、介護者をサポートする体制が重要だと思います。短期入所を病院や施設で行なう際には、診療報酬上の問題や、受け入れ態勢等などが複雑に絡んできます。

一人でも多くの患者さんが沢山の選択枝の中から自分らしい病気との闘い方を選び取れるようにサポートできたらと思いました。



下段中央が生駒さんです



## 難病に関する講演・研修会の開催の情報 7月中旬以降の予定

〔千葉地域地域難病相談・支援センター / 千葉東病院〕 問合せ先 TEL:043-264-3662

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
吸引研修	未定	ヘルパー	未定	未定	口腔、鼻腔、気管内吸引についての講義、実技指導
吸引研修	未定	居宅介護支援事業所等	未定	未定	口腔、鼻腔、気管内吸引についての講義、実技指導
難病講演会	未定	難病患者および家族	未定	未定	テーマを定めた難病についての講演

〔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〕 問合せ先 TEL:047-353-3111

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
神経難病患者個別相談会	7月～9月を予定	東葛南部地域の患者及びその家族	東葛南部地域の全域が集まれる場所又は当院	無料	
膠原病関係難病に関する講演会・講習会 (個別相談含む)	9月～10月を予定	東葛南部地域の患者及びその家族	東葛南部地域の全域が集まれる場所又は当院	無料	最新の研究、治療方法及びステマケアに関する講演
炎症性腸疾患に関する講演会・講習会	2008年12月～ 2009年1月を予定	東葛南部地域の患者及びその家族	東葛南部地域の全域が集まれる場所又は当院	無料	

〔東葛北部地域難病相談・支援センター / 東京慈恵会医科大学附属柏病院〕 問合せ先 TEL:04-7167-9681

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
口腔ケア	2008年秋頃	患者さん / ご家族	東京慈恵会医科大学附属柏病院	無料	口腔ケアについての講演予定
吸引実技研修	2008年12月3日	柏市・野田市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	無料	吸引実技研修
気管吸引 ～その吸引は、必要？ 安全？ 確実ですか？～	2009年2月17日 14:30～	印旛(成田市)、山武郡内の居宅介護支援事業所、介護老人福祉施設、介護老人保健施設職員	成田赤十字病院	無料	研修会

〔香取海匝地域難病相談・支援センター / 旭中央病院大講堂〕 問合せ先 TEL:0479-63-8111

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
パーキンソン病について	未定	患者、家族等	旭中央病院大講堂	無料	
災害時の機器管理等について	未定	患者、家族、医療従事者、行政等	旭中央病院大講堂	無料	
コーチング	12月ごろ	医療従事者	旭中央病院大講堂	無料	患者さんに関わるスタッフの面接技術の向上

## 〔安房地域地域難病相談・支援センター／亀田総合病院〕問合せ先 TEL:047-7099-1261

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
コミュニケーション機器について	7月19日(土) 14:00~16:00	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	亀田総合病院 K棟13階ホール	無料	コミュニケーション方法(機器) の基礎知識の講義・実習
吸引実習(鴨川)	8月16日(土) 14:00~16:00	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	亀田医療技術専門 学校1階講義室	無料	看護師による実習指導と ヘルパーからの現場の話
コミュニケーション講座 ~講義・ロールプレイ~	9月27日(土) 14:00~16:00	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	亀田総合病院 K棟13階ホール	無料	コミュニケーションの基礎 技術の講義・ロールプレイ
吸引実習(館山)	10月18日(土) 14:00~16:00	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	館山市 コミュニティーセンター	無料	看護師による実習指導と ヘルパーからの現場の話
精神的ケア	11月15日(土) 14:00~16:00	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	亀田総合病院 K棟13階ホール	無料	講義・ディスカッションを通 じての意見交換
クリスマス会(亀田)	12月13日(土) 13:00~	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	亀田総合病院 K棟13階ホール	無料	クリスマスコンサート& 患者様・家族・関係スタ ッフ・地域住民の交流会
クリスマス会(館山)	12月20日(日) 13:00~	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	亀田ファミリー クリニック館山	無料	クリスマスコンサート& 患者様・家族・関係スタ ッフ・地域住民の交流会
吸引実習~意見交換会~	1月17日(土) 14:00~16:00	ヘルパー事業所の 管理者・サービス 提供責任者	亀田総合病院 K棟13階ホール	無料	ヘルパー事業所を対象と したヘルパー吸引につい ての意見交換会
嚥下食の作り方	2月28日(土) 10:00~15:00	難病患者・家族・ 医療介護従事者・ その他興味のある方	鴨川市ふれあい センター調理室	無料	季節の食材/低コスト・身 近な食材/短時間/1食材 多品目/ゲーム方式

## 〔夷隅長生地域難病相談・支援センター／公立長生病院〕問合せ先 TEL:0475-34-2121

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
吸引研修	2月頃	ホームヘルパー	ヘルパー事業所	無料	講義・実技
「パーキンソン病」とつきあう	9月26日(金) 13:30~15:30	該当患者・家族	公立長生病院 会議室	無料	ミニ医療講演会と交流会
「網膜色素変性症」とつきあう	9月28日(日) 13:30~15:30	該当患者・家族	長生郡市広域 ふれあいホール	無料	ミニ医療講演会と交流会
看護及び介護者研修 (演題・未定)	10月頃(土)	保健・医療・福祉関係者	長生郡市広域 ふれあいホール	無料	看護及び介護者研修

## 〔君津地域難病相談・支援センター／君津中央病院〕問合せ先 TEL:0438-36-1071

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
未定	2008年10月	友の会	講堂	無料	肝硬変の診断と治療

## 〔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〕問合せ先 TEL:0436-62-1211

催し物	日時	対象者	場所	参加料	内容
吸引研修	2008年9月予定		未定	未定	

## 平成20年度 保健所研修会等の予定

〔安房保健所〕問合せ先 TEL:0470-22-4511

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年6月17日 14:00～16:30	パーキンソン病関連疾患のつどい	館山市菜の花ホール	パーキンソン病関連疾患の患者及び家族、支援関係者等
2008年7月15日 午後	神経難病のつどい ～音楽療法と嚥下食～	館山市 コミュニティーセンター	神経難病の患者及び家族、支援関係者等
2008年9月17日 午後	網膜色素変性症のつどい	鴨川市東条公民館	網膜色素変性症の患者及び家族、支援関係者等
2008年10月 午後	膠原病のつどい	館山市内	膠原病の患者及び家族、支援関係者等
2008年11月 午後	神経難病のつどい ～リハビリ～	館山市内	神経難病の患者及び家族、支援関係者等
2008年12月 午後	潰瘍性大腸炎・クローン病のつどい	鴨川市内	潰瘍性大腸炎・クローン病の患者及び家族、支援関係者等

〔夷隅保健所〕問合せ先 TEL:0470-73-0145

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年8月	難病研修会	未定	難病支援関係者 ALS患者家族
2008年9月12日	神経系難病相談	いすみ市大原保健センター	神経系特定疾患疑いの症状の方
2008年9月26日	パーキンソン病患者家族のつどい (交流会)	公立長生病院	パーキンソン病関連疾患
2008年10月20日	パーキンソン病患者家族のつどい (音楽療法)	岬ふれあい会館	パーキンソン病関連疾患
2008年10月	難病歯科保健相談	岬ふれあい会館	特定疾患患者と介護者
2008年11月	膠原病系難病のつどい	夷隅健康福祉センター	膠原病系特定疾患患者家族
2008年12月	神経系難病のつどい (リハビリのつどい)	未定	神経系特定疾患

〔市原保健所〕問合せ先 TEL:0436-21-6391

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年7月2日	個別相談 千葉大学病院 勝野 達郎先生	市原健康福祉センター	潰瘍性大腸炎・クローン病
2008年9月29日	講演会及び座談会 東京女子医科大学八千代医療センター 大橋 高志先生	市原市市民会館	多発性硬化症
2008年9月1日	講演会及びつどい	未定	網膜色素変性症

## 〔市原保健所〕問合せ先 TEL:0436-21-6391 (前頁につづく)

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年10月29日	講演会及びつどい 千葉労災病院 上司 郁男先生	市原市市民会館	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
2008年11月	講演会及びつどい	未定	全身性エリテマトーデス
未定	病態栄養	未定	I B D

## 〔習志野保健所〕問合せ先 TEL:047-475-5151

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年6月10日 13:30~	第1回つどい ボランティアによる 「シャンソンミニコンサートとマジックショー」	習志野健康福祉センター 3階会議室	つどい参加希望者
2008年7月11日	第2回つどい 音楽療法士によるリハビリテーション	鎌ヶ谷市 総合福祉センター3階	神経難病患者及びその家族
2008年7月22日	第3回つどい 音楽療法士によるリハビリテーション	習志野健康福祉センター 3階会議室	神経難病患者及びその家族
2008年10月7日	第4回つどい バスハイク	未定	つどい参加希望者
2008年12月2日	第5回つどい クリスマス会	習志野健康福祉センター 3階会議室	つどい参加希望者
2008年8月頃	網膜色素変性症の講演会	未定	網膜色素変性症患者及びその家族
2008年12月頃	強皮症・多発性筋炎の講演会	未定	強皮症・多発性筋炎の患者及びその家族
2008年11月もしくは 2009年3月頃	炎症性腸疾患の講演会	未定	炎症性腸疾患の患者及びその家族

## 〔千葉市保健所〕問合せ先 TEL:043-238-9974

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年6月6日 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	膠原病
2008年6月13日 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	神経・筋難病
2008年6月17日 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	消化器系難病
2008年11月頃 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	膠原病
2008年11月頃 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	神経・筋難病
2008年11月頃 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	消化器系難病
2009年2月頃 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	膠原病

〔千葉市保健所〕問合せ先 TEL:043-238-9974 (前頁につづく)

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2009年2月頃 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	神経・筋難病
2009年2月頃 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	消化器系難病
2008年9月~11月頃 14:00~16:00	講演会	千葉市保健所	クローン病
2008年9月~11月頃 14:00~16:00	講演会	千葉市保健所	膠原病関係で検討中

〔印旛保健所〕問合せ先 TEL:043-483-1133

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月24日	言語訓練	印旛保健所	脊髄小脳変性症・パーキンソン病関連疾患・多系統萎縮症
2008年9月	交流会	印旛保健所	クローン病
2008年10月	講演会	印旛保健所	膠原病系
2008年11月6日	言語・嚥下訓練 嚥下障害講演会	印旛保健所	脊髄小脳変性症・パーキンソン病関連疾患・多系統萎縮症・筋萎縮性側索硬化症
2020年10月9日	難病のつどい	成田市保健福祉館	管内の神経難病患者・家族

〔市川保健所〕市川保健所 問合せ先 TEL:047-377-1101

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月(予定)	日常生活の中でのリハビリテーション	男女共同参画センター (予定)	パーキンソン病
2008年12月14日	神経難病・療養者のためのクリスマスコンサート	グリーンスタジオ	神経疾患
2009年2月(予定)	嚥下障害の対応と口腔ケア	男女共同参画センター (予定)	パーキンソン病, SCD, 多系統萎縮症

〔海匝保健所〕問合せ先 TEL:0479-22-0206

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年7月7日 13:30~	神経系医療相談	八日市場地域保健センター	神経系疾患の方及び疑いのある方
2008年7月23日 13:30~	神経系医療相談	海匝健康福祉センター	神経系疾患の方及び疑いのある方
2008年7月25日 13:30~	膠原病系医療相談	海匝健康福祉センター	膠原病系疾患の方及び疑いのある方



## 〔海匠保健所〕問合せ先 TEL:0479-22-0206 (前頁につづく)

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月5日 13:30~	膠原病系医療相談	八日市場地域保健センター	膠原病系疾患の方及び疑いのある方
2008年11月12日 13:30~	神経系医療相談	海匠健康福祉センター	神経系疾患の方及び疑いのある方
2009年1月19日 13:30~	神経系医療相談	八日市場地域保健センター	神経系疾患の方及び疑いのある方

## 〔柏市保健所〕問合せ先 TEL:04-7167-1255

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年7月10日 13:30~15:30	リハビリ 難病相談支援センターの紹介	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)
2008年9月11日 13:30~15:30	災害に備えよう 防災の話	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)
2008年10月9日 13:30~15:30	臨床心理士講演会 心の健康について	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)
2008年11月13日 13:30~15:30	絵手紙を描こう	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)
2008年12月13日 13:30~15:30	音楽会	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)
2009年1月8日 13:30~15:30	お口のケア	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)
2009年2月12日 13:30~15:30	リハビリ まとめ	柏市身体障害者 福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症 筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症 多系統萎縮症の患者・家族等(柏市民のみ)

## 〔長生保健所〕問合せ先 TEL:0475-22-5167

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月11日 14:00~16:00	膠原病講演会 千葉リハビリテーションセンター リウマチ科部長 李 泰鉉 「ステロイドによる骨粗鬆症と骨壊死」	長生合同庁舎大会議室	膠原病系特定疾患患者・家族
2008年10月29日 14:00~	医療ミニ講演会・膠原病個別相談 下志津病院 医師 末石 真 交流会・膠原病仲間の会 山本公子	長生健康福祉センター 1階クリニック室	膠原病系特定疾患患者・家族または 膠原病の疑いの方
2008年12月5日 13:00~	神経系難病個別相談と歯科個別相談 専門医師 公立長生病院 古本英晴	長生健康福祉センター 1階クリニック室	神経系特定疾患患者または疑いの方
2008年11月	多発性硬化症患者家族の交流会 講師 未定 歯科衛生士(未定)	長生合同庁舎大会議室	多発性硬化症患者家族
2008年9月 又は10月	クローン病講演会 専門医師(未定) 管理栄養士(未定)	長生合同庁舎	クローン病の患者家族

〔野田保健所〕問合せ先 TEL:04-7124-8155

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月(予定)	講演会・相談	野田健康福祉センター	潰瘍性大腸炎・クローン病の患者・家族
2008年10月23日	バスハイク	未定	一步の会登録患者・家族
2008年12月(予定)	つどい	野田健康福祉センター	一步の会登録患者・家族

〔船橋保健所〕問合せ先 TEL:047-431-4191

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年10月20日 14:00～16:00	「重症筋無力症について(講演会)」 順天堂医院 横山医師	船橋市役所 11階大会議室	重症筋無力症患者及び家族、他関係者等
2008年11月10日 14:00～16:00	「多発性硬化症について(講演会)」 順天堂医院 横山医師	船橋市役所 6階602会議室	多発性硬化症患者及び家族、他関係者等
2009年1月末	「パーキンソン病のつどい(仮)」 順天堂大学浦安病院 リハビリテーション技師長予定	船橋市役所 大会議室(予定)	パーキンソン病患者及び家族、他関係者等
2008年9月30日 14:00～16:00	「神経難病個別相談会」 順天堂浦安病院 志村秀樹医師 (脳神経内科准教授) MSW飯塚美乃 又は長山かおり	船橋市保健所 4階診察室	神経難病患者及び家族 (船橋、習志野保健所管内にて3組ずつ)

〔山武保健所〕問合せ先 TEL:0475-54-0611

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月午後	交流会	山武健康福祉センター	網膜色素変性症
2008年10月16日 14:00～16:00	医療相談(個別)	山武健康福祉センター 2階 クリニック室	神経難病
2008年10月22日 13:30～16:00	交流会 講演会(専門医師) 「疾患と治療法について」	山武健康福祉センター 3階 大会議室	炎症性腸疾患
2008年10月7日 午後	講演会(管理栄養士) 「炎症性腸疾患の食事」	山武健康福祉センター 3階 大会議室	炎症性腸疾患
2008年10月27日 14時～16時	講演会(専門医師) 「疾患と治療法について」	山武健康福祉センター 3階 大会議室	膠原病
2008年10月31日 14時～16時	医療相談(個別)	山武健康福祉センター 2階 クリニック室	膠原病
2008年11月27日 14時～16時	講演会(専門医師) 「疾患と治療法について」	山武健康福祉センター 3階 大会議室	神経系難病
2008年11月午後	交流会 リハビリ(理学療法士)	山武健康福祉センター 3階 大会議室	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症
2008年12月5日	交流会 音楽療法(音楽療法士)	山武健康福祉センター 3階 大会議室	パーキンソン病

## 〔君津保健所〕問合せ先 TEL:0438-22-3743

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年9月	ALS患者・家族の集い	君津健康福祉センター (君津保健所)	管内ALS患者・家族
2008年10月	炎症性腸疾患講演会	君津健康福祉センター (君津保健所)	潰瘍性大腸炎・クローン病患者家族
2008年11月	神経筋疾患患者・家族の集い (対象疾患は今後決定)	君津健康福祉センター (君津保健所)	神経筋疾患患者・家族
2008年11月	膠原病系患者・家族の集い (対象疾患は今後決定)	(君津保健所)	膠原病系患者・家族

## 〔香取保健所〕問合せ先 TEL:0478-52-9161

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年7月午後	集団 リハビリテーション	香取保健所	パーキンソン病
2008年10月午後	個別 専門相談	香取保健所	神経系難病
2008年11月午後	個別 専門相談	香取保健所	神経系難病
2008年12月午後	集団 家族のつどい(グループワーク)	香取保健所	パーキンソン病

## 〔松戸保健所〕問合せ先 TEL:047-361-2121

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2008年10月(予定)	講演会	松戸市	神経難病
2008年12月(予定)	講演会	流山市	神経難病
2009年2月(予定)	講演会	我孫子市	神経難病



## コラム



君津難病相談支援センターは海と緑に囲まれた町木更津・君津・富津・袖ヶ浦の4市の拠点として、国保直営総合病院君津中央病院内にあります。

難病支援センターでのひとこまです。

ルル・・・医療福祉相談室の電話が鳴ります。

「自宅に帰りたいたいのですが、どうしたらいいですか」というご相談。

ご家族さまだけでなく患者さまからもご相談がはいります。在宅医療の不安の経済的なこと家族のことなど内容はさまざまです。

どんなにつらいだろう、どんなに不安だろうと相談者の気持ちに寄り添いながら、「不安なこと・困っていること」を聞きます。初めての相談ではなかなか言えないこともあります。信頼して話して下さっているのだからわたしたちもお役にたてるようにお手伝いしようという姿勢でお話を聞きます。

「一緒に考えましょう」と提案。まず相談者と一緒に考えます。主役は相談者相談支援センターはサポーターと了解されれば具体的な支援スタートです。

まず、患者さまの病態確認や退院許可を確認。(まだまだ医療機関での入院が必要な場合もあります)許可ができれば、日常生活動作を医師や医療スタッフから教えてもらいます。患者さまが自宅に帰られてからの生活場面(食事のこと・排泄のこと・コミュニケーションや通院手段の確保・緊急時・・・ことなど)を相談者と一緒にひとつひとつ確認していきます。そうすると「あ、そういうところ困るね、どうしよう」と発見。医師や医療スタッフにも拾い出した問題

### 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

点や課題を報告して一緒に考えてもらいます。そういうところの「つなぎ」や「橋渡し」がなかなか患者さまからは言い出しにくいところなのでお手伝いします。患者さま本人住宅を改修したほうがよいという評価や医療機器・福祉用具の購入・貸し出しなどを専門家に相談したり地域にあるサービス業者の紹介や助言をします。訪問看護が必要なことも多く病棟での看護・介護指導ではご家族さまへ、おむつ交換や・チューブ管理などの手技を習得できるように訪問看護も一緒に助言。だんだん自宅生活のビジョンがみえてきます。在宅医療にむけて医師・医療スタッフ・サービス関係者がそろってカンファレンス(話し合い)の場面を設定します。もちろん、患者さまやご家族が主役です。助言をうけながら自宅生活の計画をたてます。もちろん患者さまが自宅でやりたいこと(ちょっと病気のこととは別な生活上の楽しみ)も計画にいれます。計画がたてられたら、退院後「しまった」とおもわないように一度自宅へ試験外出・外泊予定。もちろん医師の許可が必要。いよいよ外出・外泊。少しでも患者さまも自信をつけて帰ってこれるといいなあと医療スタッフは在宅療養の準備を整えて送り出します。

自宅が無事にすごせるか心配・・・「ああ。やっぱり自宅はいいなあ」と顔の表情もにこやかにもどられると医療スタッフ一同ほっとします。自宅では在宅サービスの関係者がサポートしてくれます。もういちど、振り返って、手落ちはないか確認。薬の管理や服薬支援、栄養指導、通院先の決定や通院手段、リハビリテーションの継続先など・・・ひとりではかかえこまないで誰かに相談するって気持ちも体も楽になるようです。

さて、退院されたあと、在宅介護ができない事情がでることもあるでしょうがぜひご相談ください。また、在宅介護に困ったときに受け入れてもらえる病院か施設がたくさんあると安心ですね。現在は不足していますが一緒に探していきましょう。





## 千葉盲学校の紹介

～見え方の心配な方への学び・学び直しを応援しています！～

千葉盲学校は、幼稚部・小学部・中学部・高等部（普通科・総合生活科）・理療科（職業生活課程）がある千葉県唯一の盲学校です。約7割が弱視の幼児・児童・生徒で、**3歳から還暦を超える年齢の皆さんが元気に学んでいます**。遠隔地の方のために寄宿舎もあります。入学資格は、「両眼の視力がおおむね0.3未満」となっています。

幼稚部・高等部・理療科については、2月に入学選考があります。

理療科は、視覚障害者が理療（あん摩マッサージ指圧、はり、きゅう）によって社会自立を目指す学科です。入学選考受検資格としては、保健理療科が、中学校卒業以上の学歴を有し、社会経験のある18歳以上のものとなります。専攻科保健理療科・専攻科理療科は高等学校卒業以上の学歴を有するもの又は卒業見込みのものとなり、卒業後の受検資格は各課程により異なります。収入に応じて通学費や給食費、学用品購入費など（就学奨励費制度）の援助があります。なお、**入学選考料・入学金・授業料・教科書等は無料**です。

また、本校では、地域のセンター的役割の一貫としてサマースクールを8月5日（火）・6日（水）に行います。

文化祭は10月25日（土）に行います。詳細はホームページをご覧ください。なお、見え方の心配な乳幼児、児童・生徒、保護者、関係者の皆さんへの教育相談は随時行っています。お気軽にご連絡ください。



【連絡先】千葉県立千葉盲学校

〒284-0001 四街道市大日468 - 1

TEL 043-422-0231 FAX 043-424-4592

メールアドレス：[chiba-sb@chiba-c.ed.jp](mailto:chiba-sb@chiba-c.ed.jp)

ホームページ：<http://chiba-c.ed.jp/chiba-sb/>

## 患者会『よつ葉』の紹介

～新しい患者会が発足しました～

2008年（平成20年）1月19日山武保健所管内を主に、炎症性腸疾患の患者・家族会を発足した『よつ葉』です。

この疾患と出合った患者・家族の方は様々な辛い思いがあります。「独りじゃない！」

近くそして地域の同士が集い、幸福のしるしとされる四つ葉のクローバーを・・・「貴方の四つ葉を探しませんか？」との想いから広大な大地北海道のよつ葉をイメージして命名しました。現在15名（男性4

名女性11名）で和気あいあいと活動しています。細く長くをモットーに交流会や季節行事を計画しています。皆さんが、前向きに治療に取り組みますよう又、社会生活が営めますようやすらぎの場のご案内です。

ご一緒に活動してくださる方随時募集しております。

よつ葉 代表 大貫 巳奈子

問い合わせ先：山武保健所健康生活支援課

0475 - 54 - 0611

## 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		
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	043-264-3662 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
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	047-353-3111(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
東葛北部地域難病相談・支援センター 東京慈恵会医科大学附属柏病院	04-7167-9681 (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
香取海匝地域難病相談・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

## 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の声、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  
千葉大学医学部付属病院 総合難病相談・支援センター  
nanbyo\_shien@yahoo.co.jp

