

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/>

2009

2

February

運営委員長交代のご挨拶

千葉県難病相談・支援センター運営委員長
桑原 聡



千葉大学大学院医学研究院神経内科教授、服部孝道先生が2008年3月で退任されたことに伴いこのたび後任として千葉県難病相談・支援センター運営委員長を拝命いたしました。私自身は神経内科医であり、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、重症筋無力症などの神経難病の診療を行ってきました。これまでも患者さんだけでなく介護者の経済的、精神的、社会的負担を軽減するべく努力してきましたが、あくまでも個人での活動に限られていました。

地域全体として、行政、医師、ソーシャルワーカー、事務の連携を密にして安定した療養生活の確保と患者さんおよびご家族の生活の質を向上させることが必要であると考えます。当センターの活動は、千葉県難病相談・支援セン

ター実施事業として行われています。千葉県では9箇所の各地域の中核医療機関に地域難病センターを設置し、さらにこの事業を円滑に遂行することを目的として千葉大学医学部附属病院地域医療連携部内に総合難病相談・支援センターが設置されています。

難病は治癒させることは難しいことが多いのですが、医学の進歩により新しい治療法も開発され、実際に患者さんを治療する直前の段階にきているものもあります。これらの新規治療の進歩に期待することと共に、さまざまな治療、ケア、行政サービスにより患者さんの苦痛の軽減、合併症の予防が可能であり、生活の質を少しずつでも向上させることができます。医療機関で適切な病態の評価を行って今後予想される合併症や症状の進行に備えておくこと、十分な情報を得て行政サービスを活用することは重要です。また、医療機関・行政側が患者さん・介護者のニーズを的確に把握していることも非常に大切であり、難病相談・支援センターが患者・家族会と地域の保健・医療・福祉関係者との連携強化に活用されるよう努力したいと考えております。

難病相談・支援センター紹介 シリーズ

印旛山武地域難病相談・支援センター
成田赤十字病院

成田赤十字病院は、成田空港と成田山でおなじみの成田市にあります。当院の難病相談・支援センターは、印旛山武地域を担当しており、この地域は、90万人以上の人口があり、面積も、北は、利根川を挟んで茨城県との県境から、太平洋を望む九十九里浜まで、とても広いことが特徴です。

さて、難病相談・支援センターの相談窓口は、医療福祉相談室が担当しています。医療福祉相談室には、ソーシャルワーカーが7人在籍しており、当院受診中の患者様の療養上の問題のご相談を受けているほかに、がん診療連携拠点病院の相談窓口、老人性認知症疾患センターの相談窓口、エイズ診療拠点病院の相談窓口、地域リハビリテーション広域支援センターなど、自治体などから委託を受けている事業については、当院を受診していなくても、この地域に

お住まいの方のご相談も受けています。そのため、難病相談・支援センターをご利用の際は、まず「難病の相談」であることをお知らせいただくと大変ありがたいです。

相談をご希望の方は、まずお電話でご連絡ください。直接来院してお話をご希望の場合も、事前にお電話でご連絡をいただけますと、お待たせせずにお話をお伺いできます。

診断について、日常生活の問題、福祉制度や経済的な問題、就労についてなど、内容によっては、ソーシャルワーカーだけでなく、医師や看護師がお答えする必要がある場合は、その都度対応していきます。しかし、難病相談・支援センターだけで支援が可能とは限りませんので、その場合は、適切な相談機関などをご紹介します。

ご相談だけでなく、ご要望ご希望など、何かご不明な点がありましたら、お気軽にご連絡ください。



平成20年度特定疾患医療従事者研修 (難病相談・支援センター職員研修)を受講しての感想

千葉大学医学部附属病院
総合難病相談・支援センター

看護師 木暮 みどり

10月27日の朝、「研修日和」と講師の先生方が口を揃えるほど良い天気恵まれ、東京厚生年金会館にて研修会が開催されました。

1日目は、相談・支援センター職員約30名の他、保健師等約55名と一緒に受講しました。午前は難病対策事業、介護保険制度、障害者対策についての講義を受け、知識の再確認と新たな情報を得ることができました。午後は電話による相談事例をグループワークで検討しました。これは、午前中に学んだ内容をすぐに活かせる機会となるとともに、他者と同じ事例を深く検討することで多角的な支援方法を見出すことができました。また、日常行っている自己の支援を振り返り、傾聴することや相談者が自分の話を整理できるようにすることの重要性を再認識できました。グループは、保健所や保健センターの方、ピアとして相談・支援センターに勤務されている方、病院勤務の看護師など、それぞれ立場が異なっており、最初、互いの連携のとり方が分かりませんでした。しかし、事例を通して、相談者を次に繋ぐ(紹介する)となったとき、繋ぐ先と普段から顔見知りになっておくことが重要であることに気付きました。つまり、相談員は電話の前に座っているだけでなく、保健所や病院などに足を運ぶことも必要なのです。まとめで、笠井先生が話されていましたが、「相談者も相談員も一人になってはいけない」のです。立場の異なった者同士の事例検討において、課題は共通していました。この課題に向かって各々の強みを持ちよりながら連携を取ること

で、相談員は一人にならず相乗効果を生み出し、相談者にとってすばらしい支援が出来ると確信しました。

2日目は、相談・支援センター職員のみでの受講でした。この日、私は就労支援についての講義を楽しみにしていました。なぜなら、以前、小学生と高校受験を控えた息子さんを持つ、パーキンソン病の父親の就職相談を受けたものの対応してもらえない場所が見つけれなかったからです。講義を受け、確かに障害を持つ方への就職環境は以前に比べて大分良くなっていました。しかし、疾患によって就職率や就職の希望には偏りがありました。私が相談を受けたパーキンソン病の父親は、働く意欲は持っていたのですが、症状が軽度であることから周囲に病気ではなく「のろま」な性格として見られ、悔しい思いをした末、会社を辞められました。春名先生の話にもありましたが、地域間の連携が乏しいためせつかくの社会資源が有効に機能していません。これらをうまく活用していくには、この父親の話を聞いた私のような相談員が精神的なケアを含めハローワークなどの社会資源につなげフォローしていく連携が必要になると考えました。熊本県相談支援センターでは、ハローワークを回り、顔つなぎをするとともに難治性疾患克服研究事業の対象である123疾患のパンフレットを持参し情報提供をしているとのことでした。まさにこのような活動を今後推進し、普及するべきだと思いました。

最後になりましたが、2日間、難病相談の基本を通して自己の支援を評価し、襟を正すことができました。後半行ったロールプレイなど、相談者側の気持ちになりきり貴重な気付きを体験できました。講師の先生方をはじめ財団の皆様、また、この研修の参加を勧めてくださった職場の方々心より感謝いたします。

公立長生病院
夷隅長生地域難病相談・支援センター

社会福祉士 富山 綾

去る平成20年10月27日～28日、ウェルシティ東京(東京厚生年金会館)で行われた「平成20年度特定疾患医療従事者研修(難病相談・支援センター職員研修)」に参加させていただきました。研修には北海道から沖縄まで33名が参加し、千葉県からは私のほか3名が受講しました。

研修では、難病相談・支援センターでの業務には欠かせない基礎知識・面接のロールプレイなど、相談支援の基礎となるべきものから、来年度から新たに難病に指定される疾病に関する講義まで幅広く行われ、難病であるが故の生活課題・制度上の課題について、実際に診療に当たられている医師からのお話を伺うことができ、大変勉強になりました。

参加者は保健師・看護師・ソーシャルワーカー・患者会・事務、と多様にわたり、センターの運営方法も様々でした。

千葉県では9つの地域に難病相談・支援センターがあり、それぞれ地域に根ざした相談・支援を心がけ、保健所と情報交換をしながら、連携して難病相談に取り組んでいることを感じました。

私が所属する夷隅・長生地域の今後の課題として、医師不足の影響が深刻ななか、多岐にわたる疾患に対する相談支援が、十分に果たせていないと感じることが多々ありますが、表面化していない支援の必要な方々をどのようにすくい上げていくか、地域に根ざした特性を生かし、きめ細かい相談・支援が行っていけるよう、日々、検討を重ね臨んでいきたいと考えています。

貴重な研修の機会をいただき、ありがとうございました。

帝京大学ちば総合医療センター
市原地域難病相談・支援センター

ソーシャルワーカー 石井 慶子

去る、10月27・28日に財団法人難病医学研究財団主催の「平成20年度特定疾患医療従事者研修」に参加してきました。全国から難病相談・支援センター職員と、保健師が集まり、難病相談・支援センター職員は2日間、保健師は5日間に渡って研修プログラムが行われました。1日目は難病相談・支援センター職員と、保健師合同で研修が行われ、午前中に難病患者が利用できる社会福祉サービスについての講義があり、午後はグループに分かれての事例検討が行われました。2日目は、難病相談・支援センター職員のみで行われ、午前中に難病疾患についての講義、午後からケーススタディーをグループに分かれて行いました。2

日間を通して、各難病相談・支援センターの職員の職種、業務内容の違いを知りました。また、保健師の地域での役割や難病患者との関わり方の違いを学ぶことができ、自分が所属している地域との比較をすることができました。千葉県は難病相談・支援センターが県内に6つあり、地域に密着した支援が行えること、また、私が話をした難病相談・支援センターの職員は元々看護師をされていた方が多かったので、病気についての助言はできても社会福祉サービスについての紹介ができず、患者がかかっている医療機関のソーシャルワーカーに相談することが多いという話を聞いたので、難病相談・支援センターを病院のソーシャルワーカーが担っているという強みがあることを学びました。また、受診や、主治医との連携が他の都道府県に比べとりやすいということを知りました。

平成20年度 千葉県難病患者交流会のお知らせ

千葉県の総合難病相談支援相談センター事業の一環として、県内の患者会の方々と難病支援事業に関する職員との交流会を企画しております。

難病患者さんの支援についてご意見・関心のある方の参加、大歓迎です。

また、今回は災害時の医療の専門家をお招きしましたので、災害時の対応策についてご関心のある方も是非ご参加下さい。

皆さんの参加をお待ちしております。

日 時：平成21年3月10日（火） 13時半～16時半（※開場12時半）

場 所：千葉市生涯学習センター 2階 大ホール

対 象：千葉県難病支援事業に興味のある方／災害医療に興味のある方

基調講演：【災害時の医療救護システム ～1人でも多くの命を救うために～】

防衛省空幕僚監部 首席衛生官空将補 山田憲彦先生

参加費：無料

事前申し込み不要

※車いす等、お手伝いの必要な方は

事前にお電話下さい。お手伝い致します。

お問合せ先：千葉大学医学部附属病院

総合難病相談・支援センター

住所：千葉市中央区亥鼻1-8-1

電話：043-222-7171（代表）

メールアドレス：nanbyo-shien@office.chiba-u.jp

ホームページ：<http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp>



難病に関する講演・研修会の開催の情報 2月以降の予定

〔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	2009年2月7日	居宅介護 支援事業所等	千葉東病院小会議室	無料	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(家族交流会)	2009年2月21日	パーキンソン病患者 および家族	千葉東病院大会議室	無料	パーキンソン病に関する講演(家族交流会)

〔印旛山武地域難病相談・支援センター／成田赤十字病院〕問合せ先 TEL:0476-22-9950(直通)

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
----------------------------------	----------------------	---	---------	----	-----

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

パーキンソン病について	2009年2月25日 15:00～16:30	患者、家族等	旭中央病院大講堂	無料	
-------------	---------------------------	--------	----------	----	--

〔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

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
------	-----	---------	---------	----	-------

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

嚥下食の作り方	2月28日 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
---------	----------------------	-----------------------------------	--------------------	----	---

平成21年度 2月以降の保健所研修会等の予定

〔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
2009年2月12日 10:00～12:00	神経系難病のつどい (リハビリのつどい)	いすみ市大原庁舎 3階 大会議室	神経系特定疾患

〔千葉市保健所〕問合せ先 TEL:043-238-9928

2009年2月17日 14:00～17:00	個別相談	千葉市保健所	消化器系難病
---------------------------	------	--------	--------

〔野田保健所〕問合せ先 TEL:04-7124-8155

2009年2月16日	つどい(音楽療法～フルート奏者による演奏に合わせて合唱する)	野田市保健センター	神経難病患者及び家族
------------	--------------------------------	-----------	------------

〔印旛保健所〕問合せ先 TEL:043-483-1135

実施年月日・時間	催し物	会 場	対 象
2009年2月2日 14:00~16:00	膠原病 講演会	印旛健康福祉センター (印旛保健所)	膠原病

〔市原保健所〕問合せ先 TEL:0436-21-6391

2009年3月4日 14:00~	潰瘍性大腸炎のつどい	市原市市民会館 3階 大会議室	潰瘍性大腸炎の患者及びその家族
---------------------	------------	--------------------	-----------------

〔柏市保健所〕問合せ先 TEL:04-7167-1255

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)
---------------------------	----------	-------------------	---

〔香取保健所〕問合せ先 TEL:0478-52-9161

2009年2月13日 14:00	個別相談	香取保健所	炎症性腸疾患の患者及び家族
---------------------	------	-------	---------------

全国膠原病友の会千葉支部 30周年記念講演と医療相談会のお知らせ

日 時 : 平成21年6月14日(日) 1時から

記念講演 : 1時から [笑いとお癒力]

講 師 : 医学ジャーナリスト協会副会長 松井壽一先生

医療相談会 : 2時から

内科 皮膚科 整形外科の先生を依頼中

場 所 : 千葉市文化センター

どなたでも参加できます。

費用は無料。

お問合せ先 : 04-7173-8938 (PM 5時30分以降)

コーチング研修

難病患者さんに関わる職員・スタッフの面接技術向上を目的とした講習を千葉市と旭市で行いました。

2008年9月18日 千葉大学医学部附属病院
株式会社・トゥエンティワン 安部 昌伊先生
2008年12月6日 旭中央病院
株式会社・トゥエンティワン 小川恵美子先生
参加者：約40名程度、難病相談・支援センターの職員・
保健師・看護師の方が中心

「コーチングとは」もともとコミュニケーションの上手な人達が使っていたスキルを発見し、様々な社会の場で使われている技術です。有名スポーツ選手を育てた監督や業績優秀な企業などで積極的に取り入れ、活用されています。

相手から帰ってくる反応は、自分が相手にしたコミュニケーションの結果。意識して言葉を選び取ることでより相手を（自分自身を）理解できます。また言葉の選び方も、同じことを伝えるのでも沢山の言葉があること、その人に一番適切な言葉で伝えることの重要性を学びました。

研修の中で、沢山、グループでのロールプレイの機会がありました。具体的なアドバイスをそれぞれ受けて、持ち帰ることが出来たと思います。

今回の研修後の感想の中に継続して学べる場が欲しいなどの意見も多数聞かれました。相談業務に携わる専門員として「コーチング」に限らず、面接技法を学ぶために相談員も研修を重ねてゆく必要性を感じました。総合難病相談支援センターでは、相談員のスキルアップにも今後力を入れてゆきたいと考えております。



コラム

市原難病相談支援センター（帝京大学ちば総合医療センター）

市原難病相談支援センターは、市原市において1市1健康福祉センターという、行政地区と医療圏が重なる地区を担当しています。今回は、市原市という地域について、ご紹介したいと思います。

市原市は、千葉県の北西部にあり東京湾に面している都市です。面積368.20㎡は、千葉県トップの大きさで、関東では第9位となります。その地形は、房総半島西部を流れる養老川流域に沿い、東京湾に面する臨海工業地域から、南部は山間部と、広く長く続きます。

工業製造品出荷額では県内第1位の工業都市で、石油化学プラント数は全国でもトップを誇ります。JR内房線沿線は住宅地が広がり、東京や千葉のベッドタウンとなっています。中部から南部はゴルフ場が非常に多く、ゴルフ場数は日本一。南部は完全な農村地帯。紅葉時期には観光客でにぎわう養老渓谷は市原市内にあります。

人口は昨年末には279,480人を数え、県内第6位です。高齢化率は、約10年前は、8.0パーセントでしたが、最近では16.0パーセントを超え、高齢化が確実に進んでいることが伺えます。交通網は、鉄道は内房線と小湊線が走っていますが、内陸部への異動は自家用車が頼りです。市民の交通手段の問題は、切実です。

今から3年ほど前、市原市地域福祉計画策定のための地域会議メンバーに加わるようにと声をかけられ、協力させていただく機会をいただきました。地域福祉計画は2000年に成立した社会福祉法が根拠になっています。その目的は、「高齢者、障がい者、子どもを始め、誰もが住み慣れた地域で、自立して暮らせるまち」の実現です。各種サービスの充実と同時に、地域において住民のつながりを持ち、お互いを支えあう力を育てることです。市原市は10地区に分かれ、各地区で課題を出し合い、話し合いました。同じ市内で生活していても、住んでいる地区により、市民が感じている生活しづらさや要望には違いがあります。

たとえば、千葉市に近い新興住宅地では人口の増加にともない、子育てのサービス充実に対する要望が高まっています。南部の農村部では人口の過疎化や高齢化が顕著です。医療や介護サービスの不足が問題になっていました。同一市内であっても地域差があるのです。

難病を持ちつつ生活されている方々も、住み慣れた地域で暮らすことを願っています。難病相談支援センターでは、難病であることの深刻な課題に注目することと同時に、地域差や社会的背景の個別性を忘れることなく、皆様のご相談に応じてゆきたいと思っています。

千葉肝臓友の会

当会は肝臓病患者（主にウイルス性肝炎）の親睦と交流・情報交換及び医療相談会を実施し、毎月会報を発行しています。

ご関心のある方は下記まで、ご連絡下さい。

〒273-0005 千葉県船橋市本町5-15-15・1F

TLC事務局（火・金 AM10:00～PM3:30）

TEL 047-460-7055 FAX 047-460-7088

eメール tlc55@fancy.ocn.ne.jp

会費振込先：[口座記号番号] 00150-7-417939 [加入者名] TLC事務局

千葉肝臓友の会は

医療講演会・相談会を開催しています

年に5～6回、専門の医師による講演会や相談会を開催して病気についての正しい知識や最新の治療法・治療薬についての情報提供をしています。個別の相談に応じています。

会員の交流会を行っています

年に2～3回、会員の交流会を実施して、病気の体験の交流や情報の交換を行ったり、ハイキングに出かけたりしてお互いに励まし合っています。

会報を発行しています

会報「さわやかさん」を2ヶ月に1回発行し、講演会・相談会の内容の報告や医療の情報の提供を行っています。また、東京の患者会の会報「東京肝臓のひろば」（年6回）もお届けしています。

電話による相談に応じています

毎週火・金曜日10:00～15:30時に会員有志による電話相談を行っています。

特に専門的な内容については、顧問の医師の協力を得て回答しています。

国や自治体への要請活動を行っています

新治療技術・治療薬の開発、治療体制の整備、保険適用の拡大、医療費の軽減など、患者の要望を国の政策に反映させるため、日本肝臓病患者団体協議会に加入し、全国の患者会とともに署名活動などを行っています。また、自治体や保健所に対しても働きかけを行っています。

会費は年間3,600円です

会の運営は患者自身のボランティア活動によって行

っており、会費は主として相談会・交流会費用、会報印刷費、交通通信費、事務費、事務所費などに充てられています。また、千葉県難病団体連絡協議会を通じて、県からの補助を受けています。



2009(平成21)年度

医療講演・相談会開催予定日程(共催共)

開催月	開催市 / 医療講演・相談会
2月7日(土)	印旛地区 日医大北総病院 厚川先生
28日(土)	我孫子駅前ヨーカ堂 慈恵医大柏病院 坪田昭人准教授
3月7日(土)	八千代市 東京女子医大八千代 西野隆義科長
4月	茂原・東金・大原 千葉大学 今関准教授
5月	千葉大学全国肝臓週間 今関准教授
6月	安房館山地区 館山病院 山田先生 会員交流会 矢野先生
7月	千葉市生涯学習センター 今関准教授
9月	松戸地区 新松戸中央病院 島田先生
10月	野田地区 キッコーマン病院副院長 柏地区 藤瀬先生グループ 柏市民会館
11月	浦安地区 順天堂大浦安 北村准教授
12月	総会・会員交流会 矢野先生

印 未相談地区、新年度新たに開催予定

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
千葉大学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

E-Mail:nanbyous@chibae.hosp.go.jp

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浦安病院047-353-3111(内2179)
受付曜日：月～金曜日
受付時間：10:00～16:00予約制
受付曜日：月～金曜日
受付時間：電話にて予約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

変更のお知らせ 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浦安病院 病院名、電話相談、面接相談曜日・時間の変更がありました。



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います。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。ご了承ください。



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