

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

7

July

コラム

千葉地域難病相談・支援センター

独立行政法人国立病院機構 千葉東病院

千葉地域難病相談・支援センターは、「千葉地域」という名称のため県内各所から相談を受けることもありますが、県内9カ所の難病相談・支援センターの一つとして千葉市内の難病相談支援を担当しております。

最初に当センター相談内容の概要をお話いたします。相談内容の内、難病患者及びその家族等からの電話及び面接相談事業につきましては、相談件数は平成19年度より増加傾向にあり、特に多いのは電話相談となっております。相談の多かった疾病名につきましては、患者自身によるものは後縦靭帯骨化症が多く、19年度に多かったALSの件数は減っております。家族によるものは、パーキンソン病関連疾患の相談が多く、これは前年比で増加していて、その他施設の職員や役所の職員等によるものは、ALSが多く見られました。相談内容につきましては、患者・家族・その他ともに情報提供と医療機関紹介が多く見られ、少ない件数ではありますが、就労相談もありました。

難病に関する講演・研修会の開催につきましては、『吸引の基礎知識と実際』を2回実施し、『パーキンソン病家族交流会・講演会』を1回実施いたしました。この交流会・講



療育訓練棟の中にセンターがあります。その周辺にはアジサイ畑が広がっています。

演会に関しては、参加希望者が予想よりも多く、急遽参加人数を増やすなどの対応を行いました。

相談業務の中で、制度の説明により納得される方、何回も電話をかけてくる方、また、40分近くお話しになり、「ありがとう」と言って電話を切る方もいらっしゃいます。相談をする方はどのような状況で電話をかけているのか、その言外にあることを探りながら、一回一回の相談を学びの場として捉えて日々の相談を受けております。今後とも広い視野で地域の方の相談に対応していきたいと思っております。

次にあまり知られていない千葉市の「世界一」についてご紹介いたします。市内を走っているモノレールは平成11年3月に千葉駅・県庁前駅間15.2kmが開通し、懸垂型モノレールとしては世界一の長さとなっております。また、若葉区の加曽利貝塚は、その広さが約13万4,500平方メートルあり、世界一の広さを誇っています。おしまいにもう一つ、昭和26年、花見川区にある東京大学検見川運動場の泥炭層で、約2,000年前と推定される古代ハスの種が発掘され、その内1粒がみごとに開花しました。この花は世界一古い花として認定され、発見者にちなんで大賀ハスと名づけられました。

大賀ハスは毎年6月中旬から7月上旬にかけて千葉公園の蓮池で花を咲かせます。2,000年という時間を越えた神秘のハスを観ることで、古代のロマンに思いを馳せるのも一興と存じます。



千葉東病院長さ150mの中央廊下中ほどです。奥にセンターがあります。

難病探偵団 ミッション4

今回は、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者会/煌(きらめき)の会の立ち上げのお手伝いをきっかけに東金市保健福祉センターへ伺いました。

山武保健所管内は、この2年の間に、炎症性腸疾患/よつ葉、網膜色素変性症/カトレアの会、そして今回の脊髄小脳変性症・多系統萎縮症/煌の会と、独自の患者会が次々と立ち上がっています。千葉県内でも小さな患者会や支部の多く存在する地域です。

難病患者さんは病気の希少性もあり、同じ疾患で闘病している仲間を見つけるのが難しい事があります。又患者会は存在していても、会合や集いに気軽に出かけることができなかつたり、出かけたがり気持ちはあっても、家族に迷惑をかけるのも忍びないと思う方も多いようです。そんな思いとは裏腹に、自分と同じように、病気で療養している人の話を聞いて、一人ではない繋がりや心の交流を求めている患者さん家族は沢山います。

この地区で患者会立ち上げに大きな役割を果たしているのが、保健所です。管内の難病患者さんの状況を把握しているのは難病担当の保健師さんたちです。年一回の特定疾患の更新の際の面接や訪問、研修会等で普段から地域の難病患者さんとの関わりがあります。

その際、各々から受けた相談や情報を交流の場に繋げているのです。患者さんからあがってくる「みんなどんなふうに生活しているんだろう」「同じ管内でもみんなの状況が分からない」という声を、聞き流さずに、患者さん同士のつながりに結び付けていきます。

例えば、あらかじめアンケートで聞き取りしておいた療養状況を講演会で患者さんに伝えたり、今後、活動に協力してくれるか否かの意志表示を確認しています。講演会など集まった際は、大概、参加者の話が盛り上がり、名残惜しくなかなかその場を立ち去らない方が多いそうです。「又会いたいよね」という声を保健師さんが拾い、後ろからサポートする。次回の交流会に繋げる。このような繰り返しをひとつの患者会が立ち上がるまでの間、何年もかけて行ないます。

又、中核地域生活支援センター(下記参照)も全面的に協

力してくれています。さんぶエリアネットはもともとガイドヘルパー等の視覚障害に力を入れてきています。そんな事もあり、保健所ではカバーできない具体的な生活支援を提供してくれます。他にも積極的に交流会に参加し、ニーズに応じたサポートをさんぶエリアネット側から提案して下さる協力関係があります。

保健所も中核地域生活支援センターも地域の小さな要望を丁寧にすくい上げ、時にはニーズに追応じた支援をサポートしながら患者さん自身が主体的に動ける活動の場を築く為に、様々な努力やサポートをしているのです。

患者会当事者の方も、患者会に対する思いは負けてはいません。立ち上げに尽力された患者会役員メンバーの皆さんともお話しさせて頂き、患者会が目指す沢山の希望・目標も伺いました。その方も口について出てくることは「仲間が必要」。患者会の一番大きな目的はメンタルサポートです。そのサポート方法は様々で電話・ネット・交流会など多種多様です。一人でも、自宅にこもりっきりの患者さんに孤独感を感じさせない前に定期的な電話やメールでのやり取りをどの様にするか、いろいろな工夫に話が膨らみます。

各自の情報収集能力はものすごく、TVや雑誌は勿論、学会論文にいたるまで、かなりの知識を患者さん家族自身が持っています。その知識を持ち寄り地域のふれあいの場に積極的に参加することで、仲間との絆・繋がりができます。たとえ、参加できなくても、インターネットや電話を利用した定期的なコミュニケーションの交流が希望となり、日常生活への活力に繋がるようでした。

又、病気に関する事以外にも日常生活で何気なく感じたこと、見たことも重要な話題です。総会前の打合せでは、「近くの自然公園のリンドウの写真撮ってみた。」「季節の野菜が取れたのでこんな料理を作ってみた」など、それぞれが写真や料理を持ちよっていました。

生活を楽しむワンポイント発信は皆の心を和ませていました。食事や家で出来るリハビリを皆で取り入れてはやってみて、ああだった。こうだったを発言をする。

また、それを発信するツールの大切さ(やりがい、生きがいになる)を教えてもらいました。

今回結成会の打合せに参加した際に出会ったメンバーだけでも発起人で元は小学校教師Kさん、総会で司会を務めたIさん、



千葉大学病院の神経内科から桑原先生にご協力頂き、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の診療と療養のポイントについての講演をお願いしました。

「きらめき」と会の名前をつけたYさん、ある施設でショートステイを利用した際の感想を生き生き話してくれたTさん、発症前から続けてきた太鼓チームで活躍、先日、自叙伝を出版したEさん。各々が山あり谷あり、病気との付き合い方に関して工夫を重ね、今を生き生き煌いている方々です。

病気によって、出来ないことも増えたけれどまだ出来る事は沢山ある。変性そのものはとめることはできなくても、前にあった機能を補う他の機能が発達する努力を惜しまない。そのためにいろんな人と情報交換し、励ましあう。

基本的な人とかかわりのすばらしさ、生きることへの前向きな姿勢に勇気をもらいました。

他にも病気と上手く付き合い生活を充実させている方は沢山いるはずですよ。

こんな工夫をしてみたなど、こんな考えを持っているなど、みんなに教えて頂けたらうれしいです。

皆さん一人ひとりの日常の気付きの中に難病相談支援センターの私たちも、今後の支援や体制作りに学ぶと事が沢山あります。是非投稿をお待ちしています。

中核地域生活支援センターとは、千葉県独自の方式で、子ども、障害者、高齢者等誰もが地域での生活を実現するための相談拠点です。福祉の総合相談、権利擁護、福祉サービスなどを24時間、365日体制で行なっており、県内に14箇所、各健康福祉センターの所管区域で窓口が設けられています。

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@office.chiba-u.jp



お知らせ

難病患者会のミーティングなどに

千葉大学医学部附属病院 地域医療連携部 相談室（定員8名）を
毎月第2木曜日の午後1時から5時の間、ご利用頂けます！

先着順です。必ずしもご希望に添えないこともありますのでご了承下さい。

【予約の方法】

3ヶ月前から利用日1週間前までにFAXにて予約して下さい。

FAXの申込み用紙は、総合難病相談・支援センターのホームページ（千葉県難病相談・支援センター）からダウンロード可能となるように準備中です。

お問合せ先：千葉大学医学部附属病院 地域医連携部 TEL：043 - 222 - 7171（内線 6489）

- （利用規約）
- ・ご利用時間は1回の利用につき2時間までとします
 - ・話し声はお静かにお願いします
 - ・食べ物の持込はお控え下さい。（ペットボトル等の飲み物は可）
 - ・相談室内での携帯電話のご利用はお控えください
 - ・FAXのご利用についてはB1Fの同仁会サービスセンターをご利用下さい（有料）
 - ・コピー機の使用については3F売店内にて可能です（有料）

難病に関する講演・研修会の開催の情報 平成21年度の予定

〔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
交流会	2009年秋	パーキンソン病 およびその家族	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
吸引研修	2009年10月3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

〔東葛南部地域難病相談・支援センター／順天堂大学浦安病院〕問合せ先 TEL:047-353-3111

神経難病個別相談会	2009年9月・10月	市川保健所管内対象者	順天堂大学浦安病院	無料	専門医による個別相談会
神経難病個別相談会	2009年9月・10月	船橋・習志野保健所 管内対象者	船橋・習志野地域	無料	専門医による個別相談会
強皮症講演会	2010年1月20日	船橋市保健所管内	船橋市役所	無料	専門医による講演会
膠原病講演会	2009年10月	習志野保健所管内	習志野保健所	無料	専門医による講演会
特発性減少性紫斑病・ 再生不良性貧血講演会	2010年1月26日	船橋市保健所管内	船橋市役所	無料	専門医による講演会

〔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

講演会	2009年11月5日 午後	患者さん、ご家族	東京慈恵会医科大学 附属柏病院	無料	胃ろうについて(予定)
吸引実技研修会	2009年12月16日 14:00～16:00	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

〔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:0476-22-2311(代)

吸引研修(山武地域)	2009年12月18日 14:00～	居宅介護支援事業所、介 護老人保健施設、介護老 人福祉施設、訪問看護、 訪問介護事業所職員	成田赤十字病院	無料	吸引手技の研修
吸引研修(山武地域)	2010年2月23日 14:00～	居宅介護支援事業所、介 護老人保健施設、介護老 人福祉施設、訪問看護、 訪問介護事業所職員	成田赤十字病院	無料	吸引手技の研修

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

ALS患者交流会	2009年10月9日	患者さん、家族	国保旭中央病院	無料	患者交流会
膠原病講演会	2009年11月6日	患者さん、家族、医療従事者等	国保旭中央病院	無料	講演会
パーキンソン病講演会	2010年2月ごろ	患者さん、家族、医療従事者等	国保旭中央病院	無料	講演会

〔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
吸引実技研修	2009年9月12日 14:00～16:00	患者さん、ご家族、 医療・介護従事者	亀田総合病院	無料	吸引実技
吸引実技研修	未定	施設・介護事業所等職員	未定	無料	吸引実技
講演会	2009年10月頃	患者さん、ご家族、 医療・介護従事者	亀田総合病院	無料	コミュニケーション機器 について
講演会	2009年10・11月頃	患者さん、ご家族、 医療・介護従事者	亀田総合病院	無料	人口呼吸器と吸引
クリスマス会	2009年12月12日 13:00～17:00	患者さん、ご家族、 医療・介護従事者	未定	無料	未定
クリスマス会	2009年12月19日 13:00～17:00	患者さん、ご家族、 医療・介護従事者	亀田総合病院	無料	未定
情報交換会	2010年2月頃	患者さん、ご家族、 医療・介護従事者	亀田総合病院	無料	コミュニケーション機器・ 支援等について情報交換

〔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	2009年9月・ 2010年2月頃	ヘルパー等	ヘルパー事業所	無料	吸引について講義と実技
パーキンソン病並びに 神経難病	2009年10月頃	患者さんおよび家族	公立長生病院	無料	交流会
網膜色素変性症	2009年11月頃	患者さんおよび家族	未定	無料	ミニ医療講演会と座談会
音楽会	2009年12月頃	患者さんおよび家族	未定	無料	交流会
看護及び介護の視点研修	未定	難病に関わる保健・ 医療・福祉の専門職	未定	無料	現任者研修

〔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

吸引実技研修会	2010年1月に2回	君津地域保健 医療圏のヘルパー	君津中央病院 4階講堂	無料	吸引実技研修
---------	------------	--------------------	----------------	----	--------

〔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

緩和ケア勉強会 (疼痛コントロール)	2009年9月29日 17:30～18:30	・訪問看護 ステーション看護師 ・施設等看護師 ・院内看護師	当センター新館10階 会議室	無料	業者(ムンディファーマ株) による講義
-----------------------	---------------------------	---	-------------------	----	------------------------

平成21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
2009年8月(予定)	潰瘍性大腸炎・クローン病のつどい	館山市内	潰瘍性大腸炎・クローン病の患者さん及び家族、支援関係者等
2009年9月(予定)	網膜色素変性症のつどい	館山市内	網膜色素変性症の患者さん及び家族、支援関係者等
2009年9月(予定)	膠原病のつどい	館山市内	膠原病患者さん及び家族、支援関係者等

〔夷隅保健所〕問合せ先 TEL:0470-73-0145

2009年9月午後	音楽療法	調整中	難病患者さん・家族
2009年10月9日 午後	神経系難病相談 (神経内科医師による個別相談)	いすみ市ふれあい会館	神経難病患者さん等
2009年11月5日 午後	歯科保健相談(歯科医師による歯科相談、 歯科衛生士による口腔衛生指導)	いすみ市ふれあい会館	難病患者さん・家族

〔市原保健所〕問合せ先 TEL:0436-21-6391

未定	リハビリ・体操	未定	多発性硬化症
未定	音楽療法	未定	パーキンソン病
未定	個別相談	市原健康福祉センター (市原保健所)	神経難病(管内在住の方が対象)
未定 2回実施予定	個別相談	市原健康福祉センター (市原保健所)	膠原病(管内在住の方が対象)

〔習志野保健所〕問合せ先 TEL:047-475-5151

2009年10月2日 午後	生活リハビリテーションなど (詳細未定)	鎌ケ谷市総合福祉保健 センター	神経難病患者さん
2009年10月16日 午後	生活リハビリテーションなど (詳細未定)	習志野保健所	神経難病患者さん
2009年10月22日 午後	SLEの病気や治療、生活に関する講演 (詳細未定)	習志野保健所	全身性エリテマトーデスの患者さん およびその家族

〔千葉市保健所〕問合せ先 TEL:043-238-9974

2009年10月26日 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	膠原病
2009年11月17日 14:00~17:00	個別相談	千葉市保健所	消化器系難病

〔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年中 14:00～17:00	個別相談	千葉市保健所	神経・筋難病
2010年2月22日 14:00～17:00	個別相談	千葉市保健所	膠原病
2010年1月19日 14:00～17:00	個別相談	千葉市保健所	消化器系難病
2010年1～3月 14:00～17:00	個別相談	千葉市保健所	神経・筋難病
2009年9月29日 14:00～17:00	講演会	千葉市保健所	潰瘍性大腸炎
2010年1～3月 14:00～17:00	講演会	千葉市保健所	神経・筋難病関係を予定

〔市川保健所〕問合せ先 TEL:047-377-1101

2009年10月1日	パーキンソン病のリハビリテーション	市川市文化会館(予定)	パーキンソン病関連疾患
2009年12月6日	「筋・神経難病療養者の集い」 クリスマスコンサート	市川市映像文化センター グリーンスタジオ	筋・神経難病療養者の集い

〔海匠保健所〕問合せ先 TEL:0479-22-0206

2009年11月18日 14:00～16:00	膠原病個別面接相談(予約制)	海匠健康福祉センター	膠原病特定疾患受給者とその家族 およびその疑いのあるもの
----------------------------	----------------	------------	---------------------------------

〔柏市保健所〕問合せ先 TEL:04-7167-1255

2009年5月から 2010年3月まで 毎月第2火曜日。 但し、2009年8月は 休み、2010年2月は 第3火曜日 13時半～15時	病気に対する理解を深めるための講話 身体機能維持に必要なリハビリテーショ ン方法の紹介 各種情報提供 参加者同士の交流・情報交換など	身体障害者福祉センター	柏市在住で18歳以上の神経難病の方 及びその家族。原則的には次の疾病 を対象とします。パーキンソン病、 脊髄小脳変性症、ALS、多発性硬化症、 多系統萎縮症
---	--	-------------	--

〔長生保健所〕問合せ先 TEL:0475-22-5167

2009年9月	摂食・嚥下についての講演会 「家庭でできる飲み込みやすい食事」	未定	神経系難病患者さん・家族
2009年9月	膠原病講演会	未定	膠原病患者さん・家族
2009年10月	歯科講演会	未定	難病患者さん

〔長生保健所〕問合せ先 TEL:0475-22-5167 (前頁につづく)

実施年月日・時間	催し物	会場	対象
2009年10月	膠原病系ミニ講演会と個別相談 講師 下志津病院 末石真	長生健康福祉センター 1階 相談室	膠原病患者さん・家族
2010年1月13日 11:00~12:00	ミニ講演会 「電子レンジで簡単にできる料理」 講師 保健所管理栄養士	長生健康福祉センター 1階 相談室	膠原病仲間の会
未定	多発性硬化症患者の交流会	長生健康福祉センター 1階 相談室	多発性硬化症患者さん・家族
未定	神経系難病の個別相談 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 相談室	神経系難病患者さん・家族

〔野田保健所〕問合せ先 TEL:04-7124-8155

2009年8月1日 (予定)	膠原病の講演会	千葉県野田健康福祉センター	膠原病患者さん及び家族
2009年10月1日 (予定)	神経難病のつどい	千葉県野田健康福祉センター	神経難病患者さん及び家族

〔船橋保健所〕問合せ先 TEL:047-431-4191

2010年1月20日 14:00~16:00	強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎について (講演会) 順天堂医院 関川医師	船橋市役所 11階大会議室	強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎患者さん 及び家族、他関係者等
2010年1月26日 14:00~16:00	「特発性減少性紫斑病・再生不良性貧血 について(講演会)」 順天堂医院 野口医師	船橋市役所 11階大会議室	特発性減少性紫斑病・再生不良性貧血 患者さん及び家族、他関係者等
検討中	医師による講演会	船橋市役所 11階大会議室	検討中
2009年9~11月	「神経難病個別相談会」	調整中	神経難病患者さん及び家族

〔山武保健所〕問合せ先 TEL:0475-54-0611

2009年9月14日	個別面接相談 相談医師:成田赤十字病院 内科医師	山武健康福祉センター	膠原病
2009年9月17日	個別面接相談 相談医師:成田赤十字病院 神経内科医師	山武健康福祉センター	神経難病
2009年10月29日	講演会	山武健康福祉センター	パーキンソン病関連疾患
2009年11月5日	講演会	山武健康福祉センター	膠原病
2009年秋	講演会「栄養関係」	山武健康福祉センター	炎症性腸疾患
2009年秋	講演会・交流会	山武健康福祉センター	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
2010年2月8日	個別面接相談 相談医師:成田赤十字病院 神経内科医師	山武健康福祉センター	神経難病
2010年2月頃	交流会	山武健康福祉センター	ALS

〔君津保健所〕問合せ先 TEL:0438-22-3745

実施年月日・時間	催し物	会 場	対 象
2009年10月頃	講演及び交流会	君津健康福祉センター (君津保健所)	筋萎縮性側索硬化症患者さん及び家族
2009年10月頃	講演会	君津健康福祉センター (君津保健所)	炎症性腸疾患
2009年11月頃	講演会	君津健康福祉センター (君津保健所)	神経筋疾患(対象疾患は今後決定)
2009年12月頃	講演会	君津健康福祉センター (君津保健所)	膠原病系疾患(対象疾患は今後決定)

〔香取保健所〕問合せ先 TEL:0478-52-9161

2009年10月 13:30～15:30	パーキンソン病関連疾患患者に対する 理学療法士の指導(リハビリのつどい)	香取健康福祉センター	パーキンソン病関連の患者さん及び家族
2009年11月 13:30～15:30	神経系難病に関する専門医による 難病相談(個別相談)	香取健康福祉センター	神経系難病の患者さん及び神経系難病 の疑いのある人
2009年10月 13:30～15:30	パーキンソン病関連疾患患者に対する 理学療法士の指導(リハビリのつどい)	香取健康福祉センター	パーキンソン病関連の患者さん及び家族
2009年12月 13:30～15:30	脊髄小脳変性症及びパーキンソン病 関連疾患患者と家族のつどい	香取健康福祉センター	脊髄小脳変性症及びパーキンソン病の 患者さんと家族
2009年9～10月	筋萎縮性側索硬化症患者の交流会	旭中央病院	香取海匠健康福祉センター管内の筋萎 縮性側索硬化症患者さん (難病相談・支援センターと共催で実施)
2009年11月	膠原病に関する講演会	旭中央病院	香取海匠健康福祉センター管内の膠原 病患者さん (難病相談・支援センターと共催で実施)
2010年2～3月	パーキンソン病関連疾患に関する講演会	旭中央病院	香取海匠健康福祉センター管内のパー キンソン病関連疾患患者さん (難病相談・支援センターと共催で実施)

〔松戸保健所〕問合せ先 TEL:047-361-2121

2009年12月 (予定)	音楽療法と生活の中のリハビリ (講演と実技)	我孫子県民プラザ	神経難病で療養中の方と家族
2010年1月 (予定)	パーキンソン病の治療と生活(講演)	松戸保健所会議室	パーキンソン病の方と家族

難病相談・支援センター紹介 シリーズ

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

香取海匝地域難病相談支援センターは、総合病院国保旭中央病院がその役割を担っております。当院は千葉県北東部に位置する旭市にあり、香取地域には香取市、東庄町、多古町、神崎町、海匝地域には銚子市、旭市、匝瑳市があります。

岩本内科部長（アレルギー・リウマチセンター長）が相談支援センターの運営委員長となり、事務局は総務課、相談業務は医療相談室において社会福祉士8名（院内業務と兼務）が相談に対応しています。相談内容は、療養上の問題や退院調整、社会福祉制度に関する相談が多く見られます。

千葉県北東部の医療機関の状況は、大変厳しいものがあり

ますが、センターとしては、患者様が安心して療養生活を送ることが出来るよう、ネットワークづくりを進めていきたいと考えています。

その他相談業務以外に、地域の保健所の方をはじめ多方面の方のご協力をいただきながら、研修会や講演会等を開催しています。今年度も患者交流会、講演会等を3回ほど予定しております。

今後も出来る限り患者さんの要望にお応え出来るよう、取り組んでいきたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。



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 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。