

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/>

2010
10
October

難病相談・支援センター紹介 シリーズ

安房地域難病相談・支援センター 亀田総合病院

亀田総合病院は、千葉県南部に位置し、鴨川・南房総・館山を医療圏とする925床の第三次救急指定の基幹病院です。近隣のいすみ地区・山武郡・君津地区、遠くは東京都内からも高速バスを利用して受診される患者さまも多く、広範な診療圏を有しています。

外来診療を行う亀田クリニックでは、毎日2500人を越える患者さまが診察に訪れます。

当センターは、平成17年度に院内の地域医療支援部総合相談室で受託。6年目である今年度は担当スタッフを再編し、センター長である医師をはじめ、ソーシャルワーカー4名、ケアマネジャー2名、退院支援看護師1名で、難病患者さまの真のニーズを吸い上げ、新しい資源の開拓・働きかけを目指して活動しております。

今年度の事業は以下の通りです。

コミュニケーションエイド貸出

「意思伝達装置」はどのような機器が適しているのか検討に時間がかかる事もあります。手帳取得前でも「意思伝達装置」を試してみたい・練習したいという、患者さま・家族・医療スタッフからの声は多く、その希望に応える為、貸出しています。また、現在新たな試みとして、地元の工業系の学校と共同し、患者さまに合わせてコミュニケーション機器をカスタマイズ・開発できるように相談しながら・準備を進めているところです。

ボランティア活動支援

公的サービスでは補えないニーズに応える為に立ち上げました。現在は、病院受診時のエスコートから活動を開始しています。今後は、在宅療養をしている患者さまを対象として、外出支援や話し相手等インフォーマルで柔軟な支援ができるボランティア活動も考案中です。

人工呼吸器患者資源開拓

受入病院(ショートステイ・長期入院)の開拓を行う

事業です。当地域の各機関や病院に理解してもらい、体制づくりを支援しています。また、地域で開業されている神経内科医のご提案により始めた吸引研修は、現在県下の各センターの恒例の行事とまでありました。また、昨年度より、従来の吸引研修に加え、当地域で希望する各事業所への出張吸引研修も行っています。

防災・災害対策ネットワーク

地域に難病患者がいる事の啓発と災害時の視点強化を目的に立ち上げました。現在は、近隣の市役所・保健所と対策の方法についての相談から開始しています。

患者会支援

各患者会・家族会との連携強化&ニーズ抽出を目的に立ち上げました。現在は当地における各患者会・家族会が行う講演会の後方支援(会場提供・講師紹介等)から活動を行っています。

これらの他、難病患者さまや御家族からの個別相談は勿論のこと、医療・介護・福祉従事者の方からの相談を受け、必要に応じて関係機関と連携しながら支援を行っています。

当センターでは、毎年度末、各関係機関や患者会の方々にお声掛けをし、ニーズ抽出・センターへのご意見を頂戴し、その上で翌年度の事業計画を立案・実行しております。

多くの方々からのご意見をお待ちしております。

今後ともどうぞ宜しくお願い申し上げます。



ウエルナー症候群患者家族の会

事務局 田中 哲

『もうひとつのニッポニアニッポン』

平成22年6月19日に、ひとつの家族会が立ち上がりました。「ウエルナー症候群」、8番目の染色体の変異に起因し、思春期以降様々な老化兆候が出現する後発性の早老症です。早老症というと幼年期に発生し通常の10倍にも及ぶ急激な老化により10代半ばで死に至るハッチンソン・ギルフォード・プロジェリア症候群が、近年マスコミで報道され（アシュリー・ヘギ：カナダ - 2009年4月21日死去、享年17歳）ご存知の方もいらっしゃると思いますが、ウエルナー症候群はほとんどの場合思春期を過ぎるまでは健常者と変わらないことも多く、就職や結婚を経て社会生活が形成される中で診断を受け、白内障、糖尿病、甲状腺癌、閉塞性動脈硬化症による四肢の切断など様々な合併症を併発し、およそ40台半ばで死に至ると言われています。多くの患者さんが身体的な苦痛のみならず、家族関係においても社会生活においても大きな苦悩を抱え、社会的不利に直面している現状があります。また世界各国で1200例の症例報告があり、そのうち8割が日本人という実態があるにもかかわらず、このニッポニア・シンドロームとも言うべき疾患への我が国における社会的周知は未確立と言ってよく、国の難病指定も得られない中で当事者の認識によっては、

ウエルナー症候群という診断にたどり着くまでの確な治療指針が立てられないまま、合併症ごとの治療を個々に受け、3割の医療費を高額医療費の上限まで払い続けるしかない患者さんも少なくありません。昨年度ようやく厚労省の難病疾患研究事業の研究奨励分野に指定され、千葉大学の横手幸太郎教授らによるウエルナー症候群病態把握と治療指針作成を目的とした全国研究班が設置されました。そして患者サイドでは、闘病している方々の医療費助成やQOLの向上、差別などの社会的不利の解決を支援するため、家族会の立ち上げをかねてより強く願っていた遠藤博之さん（ウエルナー症候群患者家族の会会長）、その強い熱意が様々な人の輪を繋ぎ、本年6月19日、ウエルナー症候群患者家族の会も発足を迎えることができました。遠藤さん自身ウエルナー症候群の闘病を続けている患者さんの一人です。「真綿で首を絞められてゆくような苦しみ」と自身の闘病について述懐されたこともある遠藤さんは今年の5月に63歳の誕生日を迎え、患者家族の会の結成を機にウエルナー症候群の難病指定を一日も早く国に認めてほしいと訴えています。

- ウエルナー症候群患者家族会事務局 -

千葉県東金市日吉6-16-17

田中 哲（障害福祉サービス多機能型事業所マナの家 施設長）
090-7003-4167 E-mail 2cw3rx@bma.biglobe.ne.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です。

<http://nanbyo.ho.chiba-u.ac.jp>

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）

コラム

東葛北部難病相談・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・支援センターは県内9ヶ所の地域難病相談・支援センターの一つで柏市・我孫子市・流山市・松戸市・野田市を担当しており、東京慈恵会医科大学附属柏病院内にあります。病院は手賀沼のそば、田園に囲まれた和やかな風景の中に佇んでいますが、東京のベッドタウンとして近年人口増加が著しく、また2005年のつくばエクスプレスの開業に伴い、文教地域も形成されています。そのような土地柄から、相談にいらっしゃる患者さんも都内の会社勤めをしている核家族の方から農業を営むご家族まで様々なバックグラウンドをお持ちです。

さて当センターが特に力を入れている事業は吸引研修です。これまで吸引研修を受けられたヘルパーさんは総勢257名、研修自体は計9回を重ねています。吸引研修はセンターのスタッフにとって年に2回の大仕事です。今回は吸引研修開催日の一日についてお話させていただきます。

朝、お天気を確認。午前中からQちゃん人形（口鼻腔内吸引・気管内吸引のシミュレータ人形で、みんなと一緒に写真に写っています。）4体を台車で運び、吸引物品の準備や会場準備に入ります。このQちゃん人形、研修を始めたころは関係機関へお願いしてお借りしていましたが、2年かかって4体を当センターとして揃えることが出来ました。現在では吸引研修のみならず、難病で入院されている患者さんのご家族への吸引指導にも活躍してもらっています。昼、立て看板を立てかけ、会場への案内にセンターのスタッフが立ちヘルパーさん達を迎えます。そしていよいよQちゃん人形の登場、眠っていたQちゃんに起きてもらい、痰（人工痰）もたくさん溜めてヘルパーさん達の吸引を待ってもらいます。そうしている間にヘルパーさん達が続々と集まり、その中には患者さんを通して知り合った方もいらっしゃいます。当センターのスタッフと患者さんの



近況について「退院後、初めてお風呂に入って笑顔がみられましたよ」、「また何かあったら教えてくださいね」といった会話が聞こえてきます。

吸引研修会が開会すると、まず初めは当センター長から「呼吸器系の機能と構造」についての講義があります。図や絵を使った詳しい内容の講義を終えると、ヘルパーさん達から質問が多く飛び交います。その後に実技研修に入ります。最初に挑戦する方は緊張の面持ちですが、看護師と一緒に実技を重ねる事で笑顔が見られ、質問も多く見られるようになります。講義・実技とあつという間の2時間が終わると、Qちゃんにシャワーをあびてもらい（洗浄）、日光浴（乾燥）をしてもらいます。そしてまたの機会に備えます。

このように吸引研修の開催日はスタッフ総出の1日仕事となり、院内業務と兼務しているスタッフや吸引を指導してもらう看護師にとっては、実は大騒ぎの一日となります。それでも9回という数を重ねている原動力は「この地域で難病患者さんの吸引を担当してくれるヘルパー全員がこの研修を受けた卒業生」という保健師さんの言葉です。

センターへの相談電話を通して、まだまだ難病患者さんへの社会資源の少なさを痛感している私達としては、この研修が少しでも難病患者さんを支える資源の一つとなればと願っています。またそのような願いから吸引研修のような専門職向けの研修から、一昨年より患者さん・ご家族向けへの講演会へと事業を広げています。これまで「口腔ケア」「胃ろう」と2回の講演会を開催し、本年度は「嚥下障害について」の講演会を開催予定です。是非ご興味のある方は講演会にご参加ください。

今後も難病患者さん・ご家族を支える資源の一つとして頑張っていきたいと思っています。ご要望やご意見がありましたら是非お寄せください。



難病探偵団 ミッション6

戸谷さんの活躍を知ったのは、流山の図書館で開催された個展が新聞に記載された去年の事でした。以来、気になっていたのですが、今回はALS協会の副会長川上さんを通じ、協力を頂ける事となりました。

伺った木曜日の午後は、ちょうど訪問入浴が終った時間帯で、さっぱりした様子で迎え入れて頂きました。

発症は60才の6月事。左足をひきずるようにしか歩けなくなり、よく転ぶ症状から近所のお医者さんを受診し、1年後にはALS（筋萎縮性側索硬化症）との診断を受けました。その後すぐ肺炎で入院し、気管切開をして人工呼吸器をつけなくてはならない状態になったと当時を振り返ります。妻の礼子さんと二人三脚で在宅療養を続けて、今年で6年目になります。



戸谷勝國さん自宅にて

週6日の訪問看護、週2の訪問入浴、2週間に1度の訪問診療・リハ・介護等の地域の社会資源を利用しながら、胃瘻の注入、吸引等日常の主な介護は奥様が行います。ベッドの角度や高さは胃瘻注入中やパソコン等の用途によって変える為、奥様以外でも分るように、大事なことはベッドサイドの柵に張り紙が貼ってあります。

戸谷さんのベッドの周りには、嫁いだ娘さんのシルクのスカーフで作ったカニューレ固定テープ。「眠っている時って靴下だと窮屈でしょ？」と奥様が3人のお子さんの分娩時に穿いたものを参考に作った足ぶくろ等、奥様のアイデアを取り入れた手作りの物が沢山見つかります。

お風呂上りには、夏バテ効果抜群のお酢ベースの手作りシソジュースを胃瘻からゴクゴクっと。

戸谷家のリビングでは、家族のほのぼのとした団樂の様子が垣間見れます。

病気が分ってからの本人の性格は、ロマンティスト。以前は全然！っと照れながら首を振る奥様でしたが、戸谷さんの作品をよく見ると端々にハートをモチーフしたものが



作品の数々1

沢山みつかり、見てるこちらをほんわか優しい気持ちにさせてくれます。また、「作成中は何を書いているかは絶対言わないの。あとで家族を驚かせようと思っているんでしょね」と他の一面も教えてくれました。

発症前から趣味で絵（油絵）を描いていたそうですが、驚く事に見せて頂いたその作品は黒を基調とした渋い色合いの作風ばかり。奥様曰く、ALSを患ってからは、本人も意識して明るい色を取り入れているとのこと。ベッド周りは鮮やかなビビットカラーに溢れ、見るだけで元気がでます。



発症前の作品（油絵）

作品は、パソコンのペイント機能を利用して、気の遠くなりそうな細かな作業を繰り返した力作ばかりです。もともと幼少期から絵は得意で、数々の賞を取った事もある程の腕前ですし、パソコンもかなり得意ではあったそう



作成中の様子です



作品の数々2

です。方眼用紙のような升目を拡大して形・色を配置している為、本当に作品を書いている途中だと一見何を書いているのかわかりません。

このペイント技術は病気をきっかけにご自身のアイデアと知恵で編み出した表現方法です。

ここ最近では2カ月に1枚とスピードダウンしているとの事でしたが、サービスの入っていない日曜日は1日に15時間ほどパソコンと向き合い、平日でも5.6時間は日常茶飯事とのこと。一旦集中してしまうと「パパいい加減にして。もう寝るわよ」と言うまでボールマウスを離さないそうです。病気の進行に伴い、現在、残された機能は右手の親指と人指し指だけ。その指も徐々に力が入り辛くなっていま

す。都度病状に合わせて改良を重ねてきたボールマウスには年季が感じられます。

長期療養において、重要なのは本人も家族も無理をしないことです。

「千葉県在宅難病患者一時入院事業」を利用して、レスパイト入院も6ヶ月に1回利用しています。

その期間に奥様は旅行に行ったりして、リフレッシュし、お土産の写真をたっぷり撮ってきます。

おみやげ話を楽しんだあとは、その写真の風景を題材に次の制作がはじまるそうです。

4月には2人目のお孫さんが誕生し、3人目のお孫さんも間もなく誕生予定とおめでた続きの戸谷ファミリー。戸谷さんの周りには故郷信州（鬼無里）の水芭蕉や風景、奥様のお土産の写真をモチーフにしたもの、季節の自然風景は勿論、大好きな家族の絵、そんな自らのすばらしい作品や大切な家族に囲まれています。

今回、戸谷さん夫婦のお会いして、当たり前の日常を充分楽しむ方法を教わる思いがしました。病気があろうが無かるうが考え方ひとつ。

明日から又頑張ろう！と清々しい気持ちになりました。

(文：総合難病相談・支援センター／千葉大学医学部附属病院 日比野加奈子)



使い込んだボールマウス

平成22年度 千葉肝臓友の会医療講演・相談会開催予定表（共催共）

開催月	開催市 / 医療講演・相談会
9月	25日（土）松戸市市民公開講座 講師：新松戸中央病院 島田先生 会場：松戸商工会議所本館 受付 13：30
10月	23日（土）柏市市民公開講座 受付 13：30～ 開講 14：00 講師：キッコーマン総合病院副院長 三上先生 慈恵医大柏病院教授 坪田先生 藤瀬クリニック 藤瀬院長 会場：柏市民会館
11月	13日（土）茂原市市民公開講座 受付 13：30～ 講師：千葉大学病院准教授 今関文夫先生 会場：茂原市民会館
12月	5日（日）会員交流会・総会 受付 13：00～ 講師：矢野光雄先生 会場：船橋市内（予定）

難病に関する講演・研修会の開催の情報 平成22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
ヘルパー吸引研修 (年二回開催)	2010年10月頃	千葉市内でヘルパーの資格を持っている人	千葉東病院の小会議室 と病棟で実施予定	無料	ヘルパーの吸引研修
難病講演会 (一回実施予定)	検討中	検討中	検討中	検討中	検討中

〔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	2010年10月頃	患者さんまたは家族	習志野保健所	無料	個別相談会
神経難病個別相談会	2010年11月頃	患者さんまたは家族	順天堂大学浦安病院	無料	個別相談会
強皮症・多発性筋炎・ 皮膚筋炎について(講演会)	2010年11月17日 16:00～	患者さんまたは家族	船橋市保健所(講師派遣)	無料	
「特発性減少性紫斑病・再生 不良性貧血について(講演会)」	未定(日程調整中)	患者さんまたは家族	船橋市保健所(講師派遣)	無料	
全身性エリテマトーデス について(講演会)	2010年10月6日 16:00～	患者さんまたは家族	船橋市保健所(講師派遣)	無料	
膠原病に関する講演会	未定	患者さんまたは家族	順天堂大学浦安病院	無料	
神経難病研修会	未定	ヘルパー等	船橋市保健所(講師派遣)	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

講演会	2010年11月5日	患者さん、家族、 地域関係機関	ウェルネス柏	無料	嚥下障害について
吸引研修	2010年12月15日 14:00～16:30	ヘルパー	慈恵医大柏病院 臨床医学研究棟 会議室	無料	

〔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	2010年12月16日 14:30～16:30	山武地域介護老人保 健施設及び介護老人 福祉施設職員	成田赤十字病院	無料	介護保険施設等の従事者に 対し吸引の手技について
吸引研修(山武地域)	2011年2月15日 14:30～16:30	印旛地域介護老人保 健施設及び介護老人 福祉施設職員	成田赤十字病院	無料	介護保険施設等の従事者に 対し吸引の手技について
患者交流会	未定				

〔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	2010年11月 2011年2月	訪問介護職者	未定	無料	ヘルパー対象の講義・ 実技研修
音楽会	2011年3月	難病患者・家族	未定	無料	交流会
疾病理解（神経難病）	2011年1月	保健・医療・福祉関係者	未定	無料	保健・医療・福祉関係者研修
患者会	未定		未定	無料	患者会主催の総会や集いの参加

〔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

コミュニケーション エイド研修会	2011年2月	安房医療圏域の医療機関 のリハビリスタッフ	亀田総合病院内	無料	コミュニケーション エイドスイッチの選定
クリスマス会	2010年12月18日				患者交流会
安房地域難病・相談支援 センター事業意見交換会	年度末				今年活動報告・次年度へ の希望抽出

〔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

摂食・嚥下の講演会	2010年11月頃	ケアマネージャー等	君津中央病院講堂	無料	リハビリテーションについて
吸引研修	2011年1月予定	ヘルパー対象	君津中央病院講堂	無料	医師の講義及び実技研修

〔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

間脳下垂体機能障害講演会	2010年10月22日	患者様など	市原市民会館	無料	医師の講演 交流会
市民公開講座 「脳を守るう房総」	2010年11月6日	市民対象	市原市民会館	無料	医師の講演
患者交流会	未定				交流会

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

音楽療法	2010年10月29日 14:00～16:00	患者さん、家族	総合病院 国保旭中央病院	無料	講義及び実践
------	----------------------------	---------	-----------------	----	--------

平成22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
2010年秋	後縦帯骨化症のつどい	未定	後縦帯骨化症患者及び家族、支援関係者等

〔夷隅保健所〕問合せ先 TEL:0470-73-0145

2010年10月13日 13:30~15:30	特定疾患家族(介護者)のつどい	勝浦市役所	難病患者の家族(介護者)
2010年11月12日 13:30~15:30	音楽療法	御宿町保健センター	難病患者・家族
2011年1月から2月 午後	むせやすい人や高齢者の食事について 災害時にむけての常備食について	未定(講師交渉中)	難病患者・家族
2011年2月 午後	口腔ケアについて	未定(講師検討中)	難病患者・家族

〔市原保健所〕問合せ先 TEL:0436-21-6391

2010年	網膜色素変性症 音楽療法	未定	網膜色素変性症
2010年10月22日	間脳下垂体機能障害講演会、交流会	市原市市民会館	間脳下垂体機能障害の患者・家族
2010年12月2日	膠原病講演会、交流会	市原市市民会館	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

2010年11月19日	災害時の神経難病在宅療養者に対する 支援体制関連の講演会(仮)	習志野保健所	在宅療養神経難病患者の支援者(仮)
2010年12月7日	クリスマス会	習志野保健所	主に神経難病患者家族
2011年2月中旬 予定	管内全体の在宅療養支援計画策定・ 評価会議	習志野保健所	

〔千葉市保健所〕問合せ先 TEL:043-238-9974

未定	講演会	千葉市保健所	クローン病患者・家族
未定	講演会	千葉市保健所	膠原病患者・家族

〔市川保健所〕問合せ先 TEL:047-377-1101

2010年11月11日	「日常生活の中でのリハビリ」	市川市文化会館	パーキンソン病
2011年2月	「多発性筋炎と皮膚筋炎の病態とその治療」	未定	多発性筋炎、皮膚筋炎患者

〔海匝保健所〕問合せ先 TEL:0479-22-0206

2010年11月10日	神経系個別医療相談	海匝健康福祉センター	神経系特定疾患受給者とその家族及び 神経系疾患の疑いのあるもの
2010年12月	病態栄養講演会	未定	潰瘍性大腸炎、クローン病患者とその家族
2011年1月20日	神経系個別医療相談	八日市場地域保健センター	神経系特定疾患受給者とその家族及び 神経系疾患の疑いのあるもの

〔柏市保健所〕問合せ先 TEL:04-7167-1256

2010年11月5日 14:00~	医療講演会「嚥下障害とその対応について」 東葛北部難病・相談支援センター事業 柏市保健所共催	ウェルネス柏 (柏市保健所)	管内患者さんと家族 介護保険関係者等
奇数月第2木曜日 (5月、7月、9月、11月、 1月、3月)	参加者同士の交流・情報交換 医療講演会、運動、口腔ケア等	柏市障害者福祉センター	患者さんと家族(柏市)

〔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
2010年11月27日	神経難病個別相談	未定	神経難病
2010年11月か12月	歯科保健講演会	未定	
2010年12月9日	膠原病仲間の会 リハビリ研修会 「軽いリハビリの方向けリハビリ」	未定	
未定	網膜色素変性症 講演会+交流会	未定	

〔野田保健所〕問合せ先 TEL:04-7124-8155

未定	膠原病の講演会	千葉県野田健康福祉センター	膠原病患者及び家族
未定	神経難病（音楽療法）	千葉県野田健康福祉センター	神経難病患者及び家族

〔船橋保健所〕問合せ先 TEL:047-431-4191

2010年10月26日 14:00～16:00	再生不良性貧血・特発性血小板減少性 紫斑病について（講演会・交流会）	船橋市役所11階 大会議室	再生不良性貧血、特発性血小板減少性 紫斑病患者及び家族、関係者等
2010年11月17日 16:00～17:30頃	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 について（講演会）	職員研修所 601研修室	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎患者 及び家族、関係者等
2010年11月30日 14:00～16:00	「神経難病個別相談会」 医師等による個別相談会	習志野保健所	習志野保健所及び船橋保健所管内の 神経難病患者及び家族

〔山武保健所〕問合せ先 TEL:0475-54-0611

2010年10月27日 14:00～	神経難病個別相談	山武健康福祉センター	神経難病
2011年2月14日 14:00～	神経難病個別相談	山武健康福祉センター	神経難病
2010年11月25日 14:00～16:00	講演会 「神経難病の治療と介護について」	山武健康福祉センター	神経難病
2010年11月30日	炎症性腸疾患講演会（栄養）	山武健康福祉センター	炎症性腸疾患

〔君津保健所〕問合せ先 TEL:0438-22-3745

2010年10月28日	ALS患者・家族講演会及び交流会 講演内容「呼吸リハビリ～カフェアシストについて～」	君津健康福祉センター （君津保健所）	ALS患者家族
2010年11月頃	膠原病系疾患講演会	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）
2011年3月頃	炎症性腸疾患講演会	君津健康福祉センター （君津保健所）	クローン病患者家族

〔松戸保健所〕問合せ先 TEL:047-361-2139

2010年10月22日 13:30～	医療講演会「疾病の理解及び日常生活 でのリハビリと注意点（仮題）」	松戸健康福祉センター	神経難病患者
2010年11月9日 13:30～	「音楽療法」	けやきプラザ8階 我孫子南近隣センター	神経難病患者

〔印旛保健所〕問合せ先 TEL:043-483-1135

2010年11月（予定）	講演会、交流会（成田支所）	未定	神経難病患者及び家族
2010年12月（予定）	個別相談（専門医、理学療法士）	未定	神経難病患者及び家族
2011年1月（予定）	講演会	未定	膠原病患者及び家族

〔香取保健所〕問合せ先 TEL:0478-52-9161

2010年10月、9月 13:30～16:30	神経系難病に関する専門医による相談	未定	
2010年11月	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	未定	患者及び家族

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

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の、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@office.chiba-u.jp

