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/

2012
7
July

難病相談・支援センター紹介 シリーズ⑩

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

帝京大学ちば総合医療センターは、千葉県中西部に位置する、517床19診療科の大学病院です。市原市の誘致により昭和61年開院しました。診療・研究・教育という機能を活用して地域医療の核となるよう努力しています。現在、外来患者様は、１日平均900～1,000人を数えます。千葉県から救急基幹センターの委託を受け、他の救急医療施設からの転送患者様の救命救急医療に取り組んでおり、腎センターやリハビリテーション部では専門医を中心とした医療体制と充実した最新設備で治療にあたっています。地域に根ざした病院となるために、必要な方々への栄養相談、糖尿病教室等の開催、訪問看護などを実施しています。

市原難病相談・支援センターは平成17年度に委託を受け、市原１市の市原医療圏を担当しており、帝京大学ちば総合医療センター内に「市原地域難病相談・支援センター」を設置しています。ソーシャルワーカーが窓口となり、難病患者様からのご相談について初期対応させていただいています。ご相談内容に応じて、医師・看護師などの診療スタッフや、事務の窓口などをご紹介・ご案内したり、必要に応じて個別支援会議などを開催しています。

当院を利用されている患者様やご家族からのご相談では、「退院後の療養生活・社会復帰について」のご相談が多く、次に「日常生活について」や「社会保障制度・福祉制度の利用」についてのご相談が続きます。また、地域の患者様やご家族からの同様のご相談や、受診やセカンドオピニオンなどのお問い合わせもあります。地域の関係機関の皆様から紹介を受けてのお問い合わせも増えています。地域の関係機関・関係職種の方々にご協力をいただきながら、支援にあたらせていただきます。

相談業務のほか、難病に関する講演会・研修会の開催を実施しています。また昨年度は、試みとして、地域の難病患者様の横断的な交流会開催に向けて、情報交換を行いました。

また、当院以外で開催される研修や事業についても、情報提供を行っています。当院１階にある医療なんでも相談センター前のパンフレット置き場に各種パンフレットを設置しています。

当センターでは、毎年、各関係機関や患者会の方々にお声掛けをして、当院職員が参加しての会議にお越しいただき、難病患者様の療養や生活、支援や施策についてのご要望をうかがったり、センターへのご意見を頂戴しています。そのご意見も踏まえ、翌年度の事業計画を立案・計画させていただいています。

皆様からのご意見をお待ちしています。

今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。

難病探偵団　ミッション8

みなさんは高齢者専門の人材派遣会社があることをご存知でしょうか？**登録社員の入社資格を60歳から75歳未満の人に限定、定年制はなし**という驚きの会社、その名も**「株式会社　高齢社」**。2000年の設立以来、順調な成長を続け、７期連続の増収を記録。新たなビジネスモデルとして国内外から注目を集め、マスコミでも多数取り上げられています。

と言っても、私がこの「高齢社」を知ったのは実はごく最近のこと。今年の4月19日に放送された「カンブリア宮殿（テレビ東京）」というテレビ番組を観たことがきっかけです。「高齢者に働く場と生き甲斐を！」と題された番組内容は「株式会社　高齢社」のビジネスモデルを伝えるとともに、創業者であり会長の上田研二さんの魅力を存分に伝える・伝わるものでした。そして驚いたことに上田さんはパーキンソン病患者であることも番組内で紹介されていたのです。

今回の探偵団は、ぜひ上田さんにお話を伺いたいと、東京都千代田区外神田にある「株式会社　高齢社」を訪ねてきました。

笑顔で私たちを迎えてくださった上田さんは1938年生まれの74歳。18歳で検針員として東京ガスに入社。理事まで上り詰め関連会社の経営再建を見事に達成された後、独自の経営哲学を元に起業。「人間として生まれてきて働く意欲のある人には、国も企業も働く場を提供する義務があると思っている。最近は政治家も経営者もその意欲が欠けている。仕事はどこにでもいっぱいある。探していない、開発していないだけ。若い人が減っていく今後の社会では高齢者が働かなければならない。自分を含めて定年を迎えた人に『働く場と生き甲斐』を提供したいという思いがあった。」と起業の発端を話してくださいました。

「社員≧顧客≧株主の＜人本主義の徹底＞＝人は財産・人は宝」を経営理念に掲げる上田さんは、何より社員を大切にする経営を実践。かつてご自身の父が失業し苦労した経験を持つからとのこと。リストラなし（やむを得ない場合は社長がまずやめることを宣言して行う）、16時から社内でビール飲酒可（お客様が望まれる場合）、さらには期末には経常利益の30パーセント以上を社員に分配するなど、社員にとってはとても魅力的な会社。私も正直非常にうらやましいと感じました。

さて、「高齢社」が設立されたのは2000年ですが、上田さんが身体に不調を感じ始めたのは1999年の12月。頭痛がし、会社へ行っても寝転んでいることが多かったそう。頚椎性と言われ６年間接骨院に通うも治癒せず、総合病院、大学病院を経て2006年にパーキンソン病と診断されたそうです。診断された当初の気持ちをお聞きすると「最初はちょっと落ち込んだ。けど、『起きたことはしょうがない。あきらめることにする。』という質。死ななければいいだろうと思うようになった。」と笑顔。「パーキンソン病で５年以上経営のトップをやっている人もあなたぐらいだと医師に言われてるんだ。今は歩けなくなったら何をしようかと考えてる。」とも話されます。上田さんがなぜこんなに活力溢れた生き方ができるのか、それは上田さんから私たち、また皆さんへのメッセージとしていただいた次の言葉が示しているように思います。

「いかなる苦難にも負けず、苦難を友とし、苦難を我が師とする。」

「過去から現在をみたときの今は、自分にとって一番歳をとった時でありますが、現在から未来を見据えたときの今は、自分にとって一番若い時であります。それ故、今日一日を常に大切にし、いつまでも青春の心を持ち続け、これからも自分のおかれた立場で精一杯光り輝き、社会に貢献できる人間でありたいと願っています。」

仕事が大好きで走り続けてこられた上田さん、今回この紙面では十分に紹介できなかった「高齢社」のこと、そして上田さんのこと。私たちの強いリクエストに答え、年に一度の「千葉県難病患者の集い（講演会）」にお越しいただけることになりました。今まで数多くの講演をされている上田さんですが、企業や学生向けではなく、病気を持つ人に向けた講演をされるのは初めてだそうです。直接上田さんの魅力に触れ、皆さんにも元気を持ってかえっていただきたいと思いますので、是非お越し下さい。

総合難病相談・支援センター
ソーシャルワーカー　**井澤　明日花**

平成24年度
千葉県難病患者の集い のお知らせ

千葉県難病相談・支援センター事業の一環として始まった講演会も今年で６度目となりました。今年度は、独自の経営手法で国内にのみならず海外からも注目を集める**「（株）高齢社の上田研二氏」**をお迎えします。パーキンソン病患者でもおられる上田さんのパワフルな生き方、ユーモアあふれる話に活力をもらえること必至です。皆さんの参加を心よりお待ちしています。

日時：平成24年12月２日（日）
13時半～（１時間前開場）
場所：千葉市民会館　小ホール
対象：千葉県難病支援事業に興味のある方

参加無料 申し込み 不要

〈問合せ先〉 千葉県総合難病相談・支援センター CHIBA NANBYO SHIEN
（千葉大学医学部附属病院内）
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

制度改正のお知らせ

・今年度（平成24年４月）から人工呼吸器の外部バッテリーが保険適用となりました。詳しくは主治医にお問い合わせください。

・今年度（平成24年４月）から高額療養費制度の限度額適用認定証が外来診療でも適用になりました。詳しくは、加入されている保険者（国民健康保険の場合は市町村、社会保険の場合は健康保険組合など）にお問い合わせください。

23年度　難病に携わる専門職に対する研修報告

総合難病相談・支援センター
ソーシャルワーカー　佐藤　加奈子

今回で５回目となる「難病に携わる専門職に対する研修」を保健所・各地域難病相談支援センター他、訪問看護ステーションと居宅介護支援事業所へも声掛けをし、平成24年３月７日（水）15時半～17時　千葉大学医学部附属病院の第3講堂にて開催いたしました。

平成23年３月の震災を経験し、私達にとって、災害はにわかに身近なものとなりました。今年度の研修では、阪神大震災をきっかけに出来たゲーム形式の災害教育教材【クロスロード】をツールとし、それぞれが経験した事を生かして、各自が普段からの備えが大切だと実感している内容を具体的に深め、みんなで振り返る機会を持ちました。

参加者は全35名。８グループに分かれて行いました。

クロスロードの中では、時間内に13枚の災害にまつわる質問カードを順番に読み上げ、全員がイエス・ノーカードを使って答えていきます。答える際には、必ず自分の出した答えと、その根拠を出来るだけ具体的伝え話し合ってゆきます。多数派が良いと思われがちですが、クロスロードは勝ち負けではなく、正解はありません。それよりも考えの根拠を掘り下げて話し合ってゆくこと自体に意義があります。研修終了後のアンケートでの、「本研修会を受けて、業務に生かす事が出来る内容はありましたか？」の回答には

・災害時に起こりうる内容だったので日頃からメリット、デメリットをだすという事を訓練しておくことが重要だと思いました。
・災害時に自分がどのように行動すべきか具体的に想定して考えることが出来たことに加え、それぞれの立場、役割に成り代わった時の行動も考えることが出来たことは意義があった。
・同じ話をきいてもこれだけ想像する場面が違うのかと改めて実感。共通認識の確認をしながら同僚や上司、後輩と共に仕事をすすめていく必要があると思いました。
・クロスロードという考え方！本当に楽しい発想、いろいろな事を想定して話し合うことでイメージがわいた。多面的にいろいろな見方で考えることの重要性と他職種の考え方の違いが発見できた。

との意見を頂きました。

同じ質問カードでも、様々な立場や職種の違いでとらえ方の違うことが分かり、日々の業務で悩んでいることや困っていることに絡めて話し合う事が出来たと思います。今後とも地域の難病患者さんと関わる専門職として、身になるような様々内容を取り上げて研修を行ってゆきたいと思います。

研修の様子

クロスロードのカード（商品には、紙座布団がついています）
問い合わせ先：京都大学生活協同組合
（電話：075-771-7336）
詳しい情報についてはWEBを参照ください。
Web CROSSROAD　http://maechan.net/crosssroad/toukou.html

コラム

香取・海匝難病相談支援センター
総合病院国保旭中央病院

香取・海匝難病相談支援センターは旭市・匝瑳市・香取市・香取郡・銚子市を担当しており、総合病院国保旭中央病院内に設置されています。当センターでは難病講演会や保健所と共催で難病患者・家族会の企画運営、ソーシャルワーカーによる難病相談などの事業などを行っております。

最近では音楽療法講演会も行っており、参加していただいた患者様、ご家族にご好評いただいております。当センターと音楽療法との出会いは、２年前に千葉県総合難病相談支援センター主催の「千葉県難病患者さん大集合！」です。自分も音楽療法を体験し、楽しく、笑顔で過ごす参加者を見て、当センターでも企画したいと思い、平成22年度より開始しました。

最初はみなさん緊張をされた面もちで、「なにが始まるのだろう」と不安そうな様子も見受けられます。しかし、一旦音楽が流れ出すと、みなさまは終始笑顔で、講師のユーモアあふれる言葉に声を出して笑い、とてもリラックスされた様子で帰宅されていきます。参加者は17名と少なかったのですが、「昔を思い出して、とても懐かしく、子供のころを思い出した」、「また来たい、また開いてほしい」との感想や要望を頂きました。主催した当センターもそのようなみなさまのご意見を伺い、とても嬉しく思ったことを覚えております。

講師から医師の病気の説明などの講演会の前に、音楽療法を行うとリラックスして講演を聞けると伺い、平成23年度はパーキンソン病講演会の前に音楽療法を行いました。35名の方にピアノに合わせて、歌を歌ったり、ベルを鳴らしたりと、音楽療法を体験していただき、大変盛り上がりました。みなさまリラックスした状態で、その後のパーキンソン病の講演会を聞いていただくことができました。

医療の現場にも笑いを取り入れる、患者を笑顔にするなどのテーマを主題にした映画『パッチ・アダムス』や『最高の人生の見つけ方』など、今まで観てきましたが、音楽療法に参加している患者様やご家族を見ていると、その映画のワンシーンのように、みなさまとても満面の笑顔をしておりました。笑いや笑顔は医学的に鎮痛作用があり、血圧を安定させ、免疫機能を高めるという効果などもあるようです。

当センターでは今後も患者様やご家族が笑顔になれるような事業を企画し、一瞬でも病気や介護のことを忘れることのできる場を提供していきたいと考えております。他にもより多くの難病情報を提供できる事業、より多くの患者様、ご家族の難病相談が受けられる体制作りを考えていきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

難病に関する講演・研修会の開催の情報　平成24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：043-264-3118

催し物	日　時	対象者	場　所	参加料	内　容
難病講演会	2012年9月8日㈯	難病患者・家族・関係者	千葉東病院大会議室	無料	難病患者のリハビリテーションについて
ＡＬＳサロン	2012年9月、11月 2013年1月	ALSの患者・家族	千葉東病院小会議室	無料	ＡＬＳの患者・家族への心理支援
病棟看護師と訪問看護師との連絡会	2012年９月～10月頃予定	地域の訪問看護師	千葉東病院小会議室または大会議室	無料	意見交換

〔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

難病医療講演会	2012年12月1日㈯	患者さんまたは家族	順天堂大学 医学部附属浦安病院	無料	膠原病について
神経難病個別相談会（第１回）	2012年９月～12月頃予定	神経難病の患者またはその家族	習志野保健所管内の会場を調整中	無料	神経難病に関する治療・日常生活全般・活用できる福祉制度など
神経難病個別相談会（第２回）	2012年９月～12月頃予定	神経難病の患者またはその家族	順天堂大学医学部附属浦安病院内	無料	神経難病に関する治療・日常生活全般・活用できる福祉制度など

〔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

吸引体験会	2012年6月28日㈭ 14：00～16：00	ヘルパー	東京慈恵会医科大学附属柏病院内 臨床医学研究所４階	無料	吸引の体験
講演会	2012年11月21日㈬予定	難病患者さん・ご家族・地域関係機関の方	未定	無料	じょく瘡について 看護師より講演
吸引体験会	2012年12月予定	ヘルパー	未定	無料	吸引の体験

〔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）

吸引手技研修	2012年10月25日㈭ 14：30～16：30	印旛地域居宅介護支援事業所等の職員	成田赤十字病院 Ｆ棟６階　講堂	無料	気管吸引の手技について
吸引手技研修	2012年12月11日㈫ 14：00～16：00	山武地域居宅介護支援事業所等の職員	山武健康福祉センター ３階　大会議室	無料	気管吸引の手技について
吸引手技研修	2013年1月21日㈪ 14：00～16：00	山武地域居宅介護支援事業所等の職員	山武健康福祉センター ３階　大会議室	無料	気管吸引の手技について
患者交流会	未定	患者、家族等	未定	無料	意見交換会

〔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

ＡＬＳ患者・家族会	2012年10月頃	患者または家族	国保旭中央病院	無料	ＡＬＳについて
難病講演会	2013年２月頃	患者または家族	国保旭中央病院	無料	難病について

〔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

吸引研修（体験コース）	2012年8月25日㈯	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	亀田医療技術専門学校	無料	法改正とは別のものまずは「吸引」を知っていただくための講習・実習
災害対策講演会 「被災地からの報告」	2012年9月29日㈯	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	亀田総合病院内	無料	震災後１年経過し、今後も震災に対する備えを忘れずにいていただくための講演会

〔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
いのちの授業	2012年秋頃	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	亀田総合病院内	無料	「いのち」について学ぶ講演会
嚥下食の作り方	2012年秋頃	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	調整中調整中 （館山市内予定）	無料	嚥下食の調理実習
セルフマネジメント研修会	最少催行人数 集まり次第調整	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ 最少催行人数８名	未定	未定	慢性疾患を持つ人が病気とうまく付き合いながら快適に過ごす方法を学ぶプログラム
ハロウィーンパーティー	2012年10月27日㈯	患者・家族・医療介護従事者・その他興味のある方	安房地域医療センター	無料	患者交流会
クリスマスコンサート	2012年12月17日㈯	患者・家族・医療介護従事者・その他興味のある方	亀田総合病院内	無料	患者交流会

〔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回	ヘルパー対象	施設等へ出張研修	無料	ヘルパー向け講義・実技研修
看護及び介護の視点研修	秋頃	保健・医療・福祉関係者	未定	無料	研修
医療講演会・個別相談	2013年１月頃		未定	無料	医療講演

〔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

パーキンソン病について	未定	医療・介護従事者	君津中央病院	無料	パーキンソン病について
就労支援	2012年10月13日㈯ 13：30～15：00	難病患者や家族	君津中央病院	無料	就労について
吸引研修	未定	医療・介護従事者	君津中央病院	無料	吸引について

〔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：0436-62-5126

市民公開講座	2012年９月～10月頃	患者さんまたはご家族	帝京大学ちば総合医療センター	無料	呼吸器疾患について

平成24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
2012年９月頃	パーキンソン病患者・家族のつどい 神経内科医の講話 理学療法士による運動指導	館山市内	パーキンソン病患者・家族 介護事業者
2012年11月頃	膠原病患者の集い 医師の講話 情報交換	鴨川市内	膠原病患者・家族

〔夷隅保健所〕 問合せ先　TEL：0470-73-0145

2012年９月	音楽療法	いすみ市大原文化センター	全疾患
2012年11月	講演・交流会	長生健康福祉センター （長生健康福祉センターと共催）	神経系難病
2013年１月	講演・交流会	いすみ市岬ふれあい会館	多発性硬化症

〔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
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 保健センター地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 辰巳台支所駐在地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 三和保健福祉センター地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 姉崎保健福祉センター地区	パーキンソン病
日程調整中	リハビリテーション相談会	会場選定中 南総支所駐在地区	パーキンソン病

〔習志野保健所〕 問合せ先　TEL：047-475-5151

2012年10月	災害時の難病患者支援についての研修会	習志野健康福祉センター	居宅介護支援者等
2012年12月４日㈫	医療講演及びクリスマス会	習志野健康福祉センター	主に神経難病患者及びその家族
2013年２月	神経難病に関する講演会	習志野健康福祉センター	居宅介護支援者等

〔千葉市保健所〕 問合せ先　TEL：043-238-9974

2012年11月予定	膠原病の難病相談	千葉市保健所	膠原病の方
2012年11月予定	神経・筋難病の難病相談	千葉市保健所	神経・筋難病の方
2012年11月予定	消化器系難病の難病相談	千葉市保健所	消化器系難病の方
2013年２月予定	膠原病の難病相談	千葉市保健所	膠原病の方
2013年２月予定	神経・筋難病の難病相談	千葉市保健所	神経・筋難病の方
2013年２月予定	消化器系難病の難病相談	千葉市保健所	消化器系難病の方

〔印旛保健所〕 問合せ先　TEL：043-483-1133

2012年10月～11月頃	神経難病患者・家族の集い	成田市保健福祉館	神経難病患者及び家族
2012年10月19日㈮	リハビリテーション 食事・調理方法の工夫	印旛健康福祉センター 大会議室	神経難病患者及び家族
2013年 1月～2月頃	個別相談（個別相談）	印旛健康福祉センター 多目的室・診察室	膠原病患者及び家族

〔市川保健所〕 問合せ先　TEL：047-377-1101

2012年８月５日㈰ 13：30～15：00	サマーコンサート	市川市映像文化センター グリーンホール	療養者・家族
2012年９月27日㈭ 14：00～16：00	神経難病研修会 （筋・神経難病の基礎知識）	市川市男女共同参画センター 研修ホール	介護支援専門員
2012年10月頃 14：00～16：00	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のつどい （リハビリ・交流会）	浦安市内	対象疾患の療養者・家族
2012年11月頃	膠原病のつどい（内容未定）	市川市内	対象疾患の療養者・家族

〔海匝保健所〕 問合せ先　TEL：0479-22-0206

2012年９月19日㈬ 13：30～	神経系個別医療相談	海匝保健所	神経系患者及びその家族
2012年10月17日㈬ 13：30～	神経系個別医療相談	海匝保健所	神経系患者及びその家族

〔柏市保健所〕 問合せ先　TEL：04-7167-1256

2012年10月19日㈮ 13：30～	潰瘍性大腸炎に関する医療講演会	ウェルネス柏	患者・家族
2012年12月頃	医療講演会 「難病患者の在宅療養支援の実際」	ウェルネス柏	介護支援専門員

〔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
毎月第２水曜日	膠原病仲間の会	長生健康福祉センター １階　相談室	膠原病系難病患者・家族
2012年９月５日㈬	調理実習 「電子レンジで簡単クッキング」	長生健康福祉センター ２階　栄養室	膠原病系難病患者
2012年10月17日㈬	講演　「膠原病の治療について」 講師：国立下志津病院長　末石眞　医師	長生健康福祉センター ４階　大会議室	膠原病系難病患者・家族
2013年２月	講演「薬に関するＱ＆Ａ」	長生健康福祉センター １階　相談室	膠原病系難病患者
毎週金曜日	音声パソコン・点字等学習会 談話会	茂原市民センター ２階　研修室	網膜色素変性症 他視覚障害のある方

〔野田保健所〕 問合せ先　TEL：04-7124-8155

2012年９月20日㈭	パーキンソン病の病理と生活支援	野田市役所会議室	ケアマネ、訪問看護
2013年１月	仮題　要支援者への災害時の支援について （日頃から準備しておくこと）	野田市役所会議室	ケアマネ、訪問看護師、介護保険関係者、 障害者福祉担当者

〔船橋保健所〕 問合せ先　TEL：047-431-4191

2012年９月～11月 午後	難病患者の集い 口腔ケア（仮称）	船橋市役所 11階　大会議室	船橋市在住の多系統萎縮症患者・家族
2012年11月８日㈭ 午後	難病患者の集い リフレッシュ体操	船橋市役所 11階　大会議室	船橋市在住の特定疾患受給者及び家族 申し込み先着130名
時期未定	難病患者及び家族に対する個別相談会	習志野保健所	東葛南部地域難病相談･支援センターと共催

〔山武保健所〕 問合せ先　TEL：0475-54-0611

2012年９月	潰瘍性大腸炎･クローン病　医師講演会	山武健康福祉センター	潰瘍性大腸炎・クローン病患者家族
2012年10月	膠原病　医師講演会	山武健康福祉センター	膠原病患者・家族
2012年11月８日㈭ 13：30～15：00	パーキンソン病・脊髄小脳変性症・ 多系統委縮症　リハビリ講演会	山武健康福祉センター	パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統 委縮症患者・家族
2012年12月５日㈬	潰瘍性大腸炎・クローン病 管理栄養士講演・調理実習	山武健康福祉センター	潰瘍性大腸炎・クローン病患者家族
2013年２月	神経難病　個別相談	山武健康福祉センター	神経難病患者・家族

〔君津保健所〕 問合せ先　TEL：0438-22-3745

2012年９月　午後	講演会･交流会	君津健康福祉センター	パーキンソン病の患者及び家族等
2012年10月　午後	講演会･交流会	君津健康福祉センター	消化器系難病疾患
2012年11月　午後	講演会･交流会	君津健康福祉センター	神経難病

〔香取保健所〕 問合せ先　TEL：0478-52-9161

2012年９月18日㈫	潰瘍性大腸炎に関する講演会 （講師は、医師と栄養士）	香取健康福祉センター	潰瘍性大腸炎で治療中の患者
2012年10月	神経系難病に関する専門医による 個別相談	香取健康福祉センター	神経系難病の患者（受給者）及び 神経系難病の疑いのある人
2012年11月	神経系難病に関する専門医による 個別相談	香取健康福祉センター	神経系難病の患者（受給者）及び 神経系難病の疑いのある人

〔松戸保健所〕 問合せ先　TEL：047-361-2121

2012年10月11日㈭	口腔ケアについて	我孫子市内の公民館	我孫子市在住　神経難病患者
2012年９月～11月頃	嚥下障害について	松戸保健所	神経難病患者
2012年10月23日㈫	在宅での感染予防	松戸保健所	訪問看護師
未定	未定	松戸保健所	ケアマネージャー

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
①総合難病相談・支援センター 千葉大学医学部附属病院	—	—
②千葉地域難病相談・支援センター 国立病院機構千葉東病院	☎043-264-3118 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@cehpnet.com	◆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
③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
④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 （患者支援・医療連携センター） 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:00～16:00	◆予約制 受付曜日：月～土曜日 受付時間：9:00～16:00
⑤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
⑥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
⑦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
⑧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
⑨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
⑩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	☎0436-62-5126 受付曜日：月～土曜日（祝日を除く） 受付時間：月～金（9:30～12:30　13:30～16:00） 土（9:30～11:30）	☎0436-62-5126 受付曜日：月～土曜日（祝日を除く） 受付時間：月～金（9:30～12:30　13:30～16:00） 土（9:30～11:30）

皆さんの声へのご協力

千葉県難病相談･支援センターた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。ふだんの生活で工夫していること、他の難病患者さんや家族に伝えたいことなど、「皆さんの声」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･手紙で受付けます。貴重な声、ドシドシご投稿ください。

※個別のご相談は各地域難病相談･支援センターへ直接していただくようお願いします。

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