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/

2013
7
July

平成25年度千葉県難病患者の集い　開催報告

千葉県総合難病相談・支援センター
ソーシャルワーカー　市原　章子

薫風香る５月25日（土）、千葉市ハーモニープラザ男女共同参画センター　イベントホールにて、平成25年度千葉県難病患者の集いを開催しました。当日はこれ以上ないほどの五月晴れ。今年も昨年に引き続き、週末を活用しての開催となり、会場に隣接する県立青葉の森公園では、たくさんの種類のバラの花が可憐な姿を見せ、散歩やジョギングをしながら休日を楽しむ方の姿も多く見られました。

今回で８回目を迎える難病患者の集い。今年は「笑って療養」をテーマに、大いに笑っていただくとともに、免疫力アップに大きな力を持つと考えられている「笑い」の仕組みや理論的背景についてもご理解いただこうという趣向。プログラムとしては、前半は語り部　ひがき順子さんをお招きしての語り。後半の基調講演では、日本笑い学会、独立行政法人国立病院機構　村山医療センター外来部長兼リウマチ科医長の鏑木淳一先生をお招きし「笑って療養」をテーマに、楽しく幸せに人生をおくる秘訣についてご講演をいただきました。

ひがき順子さんがまずご披露くださったのは、千葉は佐原の語り「屁ったれ嫁」。佐原ご出身のひがきさんが方言で語り始めると、会場の雰囲気もがらっと変わり、皆さんがぐっと語りの世界に引き込まれているように感じられます。「屁ったれ嫁」は、新婚でおならをすることを我慢に我慢を重ねた嫁にまつわるお話。溜めに溜めた嫁が物凄いごう音とともにおならをする下りでは、ひがきさんによる語りの豊かな表現に、大きな笑いが起こります。続いては、除夜の鐘がなるとともに村や町の皆が、千葉寺の境内の銀杏の下に集まり大笑いすることで１年の癪のタネを出しきるという「千葉笑い」のお話。参加者の皆さんからの感想でも「千葉にこのような語りが語り継がれていることを知らなかった」、「千葉寺はいつも散歩のコースになっているお寺で、親しみを感じました」との声

を多くいただきました。今回の語りを選ぶ上でひがきさんが心がけていらしたのは、地元千葉のお話であること。「千葉にこうした語りがあることを知ってもらいたい。」そんなひがきさんの思いが会場の皆さんにも伝わったのではないでしょうか。前半の最後は、ひがきさんの大きな声のリードにより、会場全員で「あ」の音で大笑いし、癪のタネを出し尽くして終わりました。「こんなに笑ったのは本当に久しぶり」、「また大笑いしたい」というお声もたくさんいただいての締めくくりとなりました。

会場全体で笑った後は、実際に笑いの効用について紐解いていただこうということで、鏑木淳一先生が「笑って療養」をテーマに講演をしてくださいました。

近年、笑うことでがんやウィルス感染とたたかう細胞（NK細胞）が活性化されることがわかってきている、と鏑木先生。病気を起こす原因のひとつに「ストレス」が関わっていて、笑いはそのストレスの軽減や、さまざまな病状に奏効すると考えられているとのこと。例えば、笑いによって、血圧を下げたり、認知症防止に効果があること、また笑うと脳の血流が増え、癒しに関係するセロトニンという物質の分泌も増えるというデータもあり、「皆さんが笑うと病気の方が減り、私は失業ですが、皆さんたくさん笑ってください」と冗談を交えながら、笑顔でお話くださいました。会場の患者さんからは「どうしてもストレスを溜めてしまうがどうしたら解消できるか」という質問が挙がり、鏑木先生からは「“３つの良いこと” Three good things 」という方法が提案されました。毎日寝る前に今日あった３つのいいことを思い出し、ノートに書くことを続けるというものです。高校生がお年寄りに席をゆずったのを見たなど、一見他愛無く思えるようでも自身にとって幸福と感じられることを書き続けていくと、「前向きな心持ちに変わっていくので、ぜひ試してみてほしい」と話されていました。また「自分が幸福だと感じている人ほど、健康な状態のまま長生きする割合が高い」ということもわかってきており、遠くにいるよりも近くにいる親友、同居する配偶者を大事にしながら、楽しく生活することこそが健康に長生きをする秘訣「Happy people live longer!」とも。最後に、人やお客さんを呼ぶという「左手をあげた招き猫」の写真が紹介され、「お金（右手）も欲すると両手があがってお手上げなので、左手をあげていきましょう」という鏑木先生の言葉に会場はおおいに笑いに湧き、講演は締めくくられました。

「笑い」をテーマにした今回の集い、患者さんやご家族の皆さんをはじめとして、一般の方のご参加も多数いただき、多くの反響をいただきました。今年度は春の開催を試みとしましたが、来年度以降もなるべく多くの皆さんにご参加いただけるよう、できるだけ多くの皆様のご意見を伺いながら、より良い会となるよう努めていきたいと思います。皆様からのご意見もお待ちしております。来年度もどうぞお楽しみに。

患者会紹介　シリーズ②

千葉肝臓友の会

会長　村田　　充

千葉肝臓友の会は、慢性肝炎、肝硬変、肝がんなど肝臓病患者の団体です。

わが国のB型・C型の肝炎ウイルス感染者は、350万人にも達すると推定されています。このウイルスに感染すると、長期間を経て肝硬変、肝がんを引き起こす危険性が高く、原発性の肝がんの約９割はウイルスに起因しています。毎日120人もの肝硬変･肝がんの患者が亡くなっています。

感染の原因は、一部母子感染を除けば、輸血、予防注射、血液製剤、手術の際の不注意など医療行為にともなうものがほとんどで、本人の責任によるものではありません。しかも、売血の横行の放置、予防注射における注射器の連続使用、安易な血液製剤の承認など、国の政策の失敗や立ち後れも感染拡大の大きな要因でした。

近年、新たな治療法や治療薬が開発され、ウイルスの除去も可能になってきましたが､一方では患者の高齢化、重症化（肝硬変、肝がんの発症など）もすすみ、現在の治療法では病状の進行が防げない、薬剤の副作用に耐えられない、療養費が高額で年金では支払いきれないなどの問題に悩んでいる患者が少なくありません。

千葉肝臓友の会は、こうした患者の集まりとして、現在400人強で活動しています。具体的には、①最新の治療法、治療薬の情報提供を目的とした講演会や患者同士の交流会の開催②患者の立場からの電話・面接によるアドバイス③講演会の記録や医療情報を掲載した会報の発行④医療費の軽減、保険適用の拡大、新治療薬・治療技術の開発、医療体制の整備など患者の要望を国や自治体の政策に反映させるための要請行動などを行っています。

特に大切なこととしては、肝炎患者の早期発見は肝炎ウイルス検査を受検いただくことが、第１歩です。千葉県下の40歳以上の受診率は､約25％と大変低い状況です。

この状況を打破する為、我々全国の患者会（日本肝臓病患者団体協議会）はここ数年来継続して国会請願を実施し、未受診者に対し直接受検案内をする個別勧奨の実施を訴えて参りました。結果、厚労省も重い腰を上げ、23年度より全国一斉に各市町村による40歳以上５歳刻みの上限年齢撤廃で５ヵ年継続で、未受診者に対し直接受検案内を送付する個別勧奨により実施中であり、今年で３年目となります。

しかし、千葉県内54市町村の実施状況は、上記の国の方針通りの実施は10市町村のみ、やってはいるが上限年齢が60歳止まり等が33市町村、未だに未実施が11市町村もあり､県民の146万人（40歳以上要受診者の44％）もが、ウイルス検診の受検案内さえ届かない状況です。この状況を少しでも改善を求め、我々患者会も微力ながら、県庁の市町村担当の窓口に対し再度市町村への徹底のお願いをし、併せ上記の未実施の11市町村を巡回訪問し、早期実施を訴え要請しているところです。

ここ数年の感染率は40歳以上の受診者のうち約１％です。上記の146万人の中には、１万５千人もの多くの感染者が居り、本人は気づくことなく放置されているのです。

ウイルス検診ご担当の皆様・医療関係の皆様、是非潜在する肝炎患者の早期発見・早期治療にお力添えをいただきたくどうぞよろしくお願いいたします。

肝臓病に悩む患者・ご家族の皆様、さらにそれを支えている医療関係者の皆様、お気軽に下記にご連絡ください。

尚、我々患者会の要請により、肝炎ウイルス受診促進キャンペーンが、ACジャパンより全国放送されています。「市町村窓口で、無料受診の申し込みが出来ます」という内容で、今年７月１日より３年間継続で放送される予定です。

・千葉肝臓友の会住所：〒273-0005 船橋市本町4-31-23
・TEL：047-460-7055　FAX：047-460-7088
・Eメール：tlc.office@chiba-kantomo.com
・ホームページ：http://chiba-kantomo.com/

６月交流会

会報発送風景

コラム

安房地域難病相談・支援センター

亀田総合病院

安房地域難病相談・支援センターは、高齢化率33.7%の鴨川市・南房総市・館山市・鋸南町を担当しており、亀田総合病院内に設置されています。病院は地域の基幹病院として、第三次救急、地域がん診療拠点病院、災害拠点病院、HIV拠点病院の他、難病医療協力病院といった様々な指定を受け、地域の患者さまの難病についての診断、治療、在宅医療や看取りまでを担っています。また、当地は在宅医療が発達しており、病気の進行と共に経管栄養や気管切開、人工呼吸器装着など、医療ニーズが高くなった患者さまも多くご自宅でお過ごしです。そこで、当センターは地域で生活している人々にとって“あってよかった”と思えるセンターを目指し、相談支援の他、難病患者さま・ご家族・関係機関を対象とした各種研修会・講演会や、クリスマス会＆患者交流会等を開催してきました。吸引研修もその一つです。H24年度に「社会福祉士及び介護福祉士法」が一部改正され、介護職員等がたん吸引や経管栄養等を行うには法律に則った研修（以下、「第３号研修」）を受ける事が必要になりました。当センターでは、従来行ってきた吸引研修に加えて、H24年度から新たに「第３号研修」を開催していますのでご紹介させて頂きます。

吸引の制度に関しては、H23年度までは、当面のやむを得ず必要な医療処置として、在宅・特別養護老人ホーム・特別支援学校において介護職員等が一定の条件下でたん吸引・経管栄養を行うことが認められていました。当センターでは、吸引の出来るヘルパーの育成が必要と考え、平成17年のセンター受託当初から、座学やシミュレータ人形を用いた３時間程度の吸引研修を行ってきました。計17回開催し370名が参加。平成21年度からは施設等へ出張して吸引研修をし、３事業所、47名が参加されました。受講されたヘルパーの中から、吸引業務を行う事業所が少しずつ増えていきました。

H24年度に「社会福祉士及び介護福祉士法」の改正で、今まで開催してきた吸引研修を受講しても実際の業務で吸引が出来なくなりました。千葉県から年２回、第３号研修を開催するとの意向が出されましたが、当地域から会場までは車で片道2時間かかり、また、県内各地から受講希望者が殺到すれば、受講出来なくなるかもしれないと、当地域で、当センターが研修を開催することを決めました。

ただし、この第３号研修については法律で、研修内容や時間単位数が決められています。机上で吸引や経管栄養に関する基礎的な事を学ぶ講義を８時間、吸引シミュレータ人形や経管栄養シミュレータ人形を使用しての手技練習を１時間受けて、筆記試験に合格したら、実際の担当患者さまを相手に訪問看護師より直接指導を受けます。そして、全ての行程で問題ないと認められれば、修了証書発行となります。この様に、法改正により、時間・労力・研修費といったヘルパーの負担が大きくなりましたが、それでも「担当患者さまの為に」と、多くのヘルパーから受講希望を頂いています。今年度、６月に第３回目の研修を開催し、これまでに計57名が研修を受けています。この研修が患者さまを支える素の一つとなることを切に願い、早速、次回の研修を11月頃と予定し、準備を始めています。今後も、社会の変化をいち早く捉え、事業に組み込める様に頑張っていきたいと思っています。よろしくお願いいたします。

難病探偵団　ミッション10

今回は、日本バリアフリー観光推進機構事務局長の中子さんにお話をうかがってきました。

●『バリアフリー』とはなにか？

みなさんは、『バリアフリー』と聞いた時に、どんなイメージを持つでしょうか。段差のない広々とした空間、手すりのついたトイレ…など、いろいろと思い浮かぶのではないかと思います。今回中子さんからうかがったお話は、そのようなイメージが覆されるような、興味深いお話ばかりでした。

「例えば、５㎝の段差があったとします。高齢のご夫婦、妻が夫を介護している状況で、その段差を車いすで乗り越えようとしたときには、乗り越えられずにバリアになるかもしれません。しかし、若いヘルパーさんが車いすを押して５㎝の段差を越える時には、それはバリアではなくなります。つまり、同じ５㎝の段差でも、人によってバリアになったりならなかったりするのです。バリアフリーとは画一的なものではなく、人によって異なるもの、バリアはとは、障がいを持った人の数だけあるものなのです。」中子さんは、『バリアフリー』について、そのように語ってくださいました。

●観光を楽しむためのパーソナルバリアフリー基準

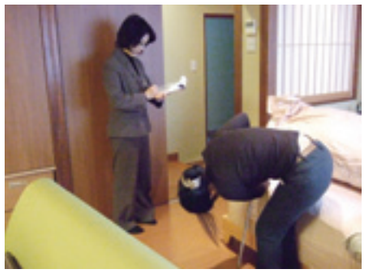

写真１　ホテル調査の様子

日本バリアフリー観光推進機構では、『パーソナルバリアフリー基準』という考え方を採用しています。この考え方は、メンバーである伊勢志摩バリアフリーツアーセンターがもともと構築したものですが、現在は統一規格として全国のメンバーが使っているとのことです。バリアフリーの場所を探すのではなく、「どこに、どれだけバリアがあるか」ということを人それぞれに合わせてお知らせしなくてはいけない、という理念です。

具体的には、「ここにバリアフリーのトイレがあります」ということをお知らせするということではなく、トイレの入り口の幅は○㎝、段差は○㎝、など詳しく調査しているとのこと。バリアフリーなところを探すわけではなく、逆にバリアを探して測り、バリアを調査してまとめ、ホームページ等で公開し、その地域に来るお客さんに事前に判断をしてもらえるような情報にしよう、というのが活動内容だそうです。（写真１）

図1

また、情報を公開するだけではなく、電話相談やメールでの相談も受けており、「どういう障がいがあるか」「どういう家族で行く予定か」「どのような旅をしたいと思っているのか」など個別の相談を受けています。その相談を受けてどのようにしたらバリアを越えられるか、バリアを回避できるか、提案したり一緒に考えたりします。情報提供と相談のセットで、旅行相談が成り立っているとのことです。（P５図１参照）

●バリアがあることが魅力になる

「例えば伊勢神宮に行くことを考えた時、玉砂利の道に動く歩道をつけて、全てコンクリートにして、誰でも参拝できるようにすることが、はたして『バリアフリー』と言えるのでしょうか？富士山にロープウェイをつけて、誰でも行けるようにすることが『バリアフリー』なのでしょうか？」中子さんは、そのように問いかけます。

「病院や公共施設では、ハード面のバリアフリーは確かに大切です。しかし、完璧なバリアフリー設備が整った場所に行くことだけが、観光の魅力ではないはずです。バリアがあるからこそ、その空間ならではの魅力があったり、そこに行くことの意味がある、ということは多いのではないでしょうか。」とお話しくださいました。

お話をうかがい、なるほど『バリアが魅力になる』というのはそういうことなのか、と気づかされる思いでした。各地の相談センターでは、旅行者にとって「行きたい場所はどこなのか」、そして「そこにバリアがあるのかないのか」ということを基準に考えて旅のお手伝いをしているとのことです。伊勢神宮の玉砂利には意味があり、石段を登ることに意味がある。それが神社という空間です。俗世と神様との結界、バリアを感じさせるつくりになっているのです。そのバリアをどのようにしたら越えられるか、どのようにして楽しむか、一緒に考えていくことを大切にしていることが伝わってきました。

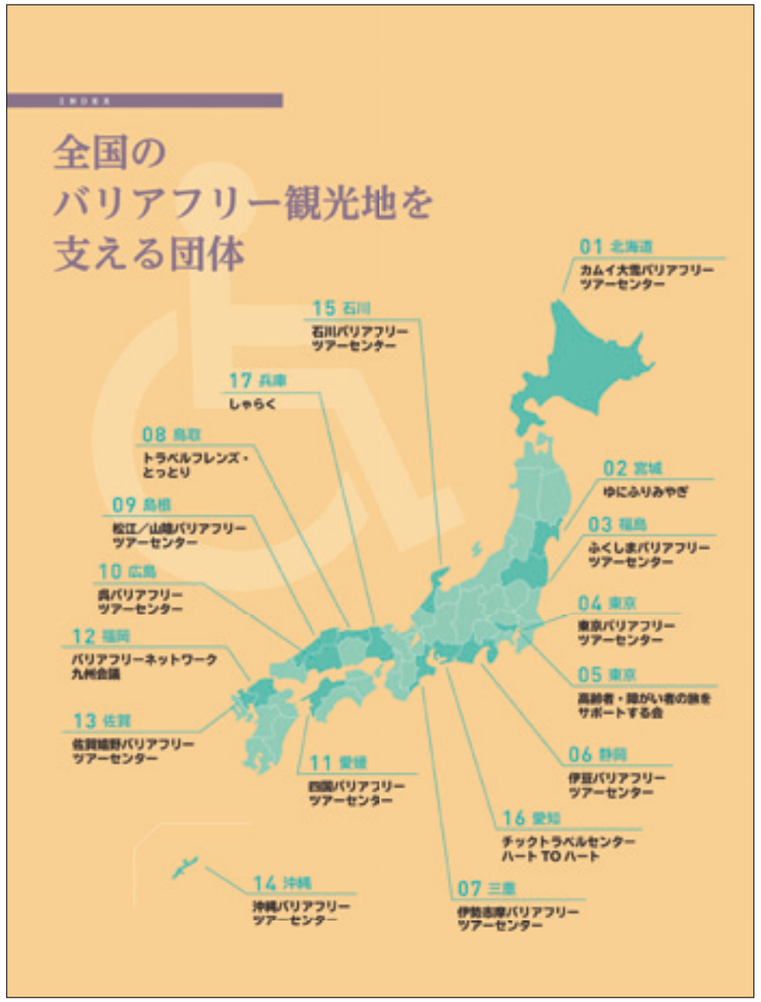

図2

●観光によって、生きる力がわいてくる

「観光というものには、非日常世界に遊ぶ、日常から少し離れる、そういう機能があるのです」と、中子さんは観光の意義について語ってくださいました。そのような非日常の空間に出るお手伝いをしなければならない、という思いのもと、各地相談センターのスタッフは活動されています。

旅をすることでリハビリにつながった、生きる力が与えられた、そういった事例もいろいろとあるそうです。例えばある場所に旅をしたけれども、登れない場所があった。そのことによりリハビリに目的意識ができ、前向きにリハビリに取り組めるようになった方。「来年はあそこに行きたい」と目標ができ、チャレンジ精神がわいてきて、より生き生きと過ごされるようになった方。全国のバリアフリー観光相談センターでは、そのような様々な実例があるそうです。写真２は、「旭川さんろく祭り」での、だれでもかつげる「ＵＤみこし」の様子です。楽しそうな様子が伝わってきます。

写真２　だれでもかつげる「UDみこし」

●自分たちの町を、住みやすくする

『パーソナルバリアフリー基準』という考え方のもとに活動をしている相談センターは、現在では全国で17カ所あるそうです。（図２）

センターの活動は、あくまでも地域が主体。その地域に暮らす当事者の方々、障がいのある方々が、実際にバリアを調査したり観光協会と相談したり、地域に根ざした活動をしているそうです。それは観光客のためというだけではなく、結局は自分たちにとっても暮らしやすい町づくりにつながっていきます。高齢化が進む中で、日常のちょっとした外出もしやすい町、障がいがあっても出かけやすい町。一方的に行政にやってもらうのではなく、そういった町づくりに当事者が調査している、貢献できている、そういった地域活動を、日本バリアフリー観光推進機構では大切にしているそうです。

「障がいのある人もない人も、自分のいる場として地域活動に参加し、自分たちの地域社会をつくっていく。ひいては雇用につながることも含め、活動の場や地域のつながりをつくっていくことの意味は大きいのです。」と語ってくださいました。

千葉県には、残念ながらまだバリアフリー観光相談センターはありません。地元でがんばってセンターを立ち上げたい、やってみたい人がいればぜひ一緒に！とのことでした。

千葉県総合難病相談・支援センター
看護師　**津野　祥子**

お問い合わせ先：特定非営利活動法人日本バリアフリー観光推進機構事務局
東京都新宿区四谷2－14－8　YPCビル7F
Tel 03-6380-0745　　Fax 03-6380-0746
e-mail　info@barifuri.jp　　URL www.barifuri.jp

写真提供元；写真1　日本バリアフリー観光推進機構
写真2　カムイ大雪バリアフリーツアーセンター

今年の６月21日には三重県伊勢市で「バリアフリー観光全国フォーラム伊勢大会」が日本バリアフリー観光推進機構の主催で行われました。三重県知事や伊勢市長も参加、三重県知事は「日本一のバリアフリー観光県推進宣言」を行い充実したフォーラムになったとのことです。

フォーラム写真１
会場では各地のバリアフリーツアーセンターがコーナーを設置、来場者に地元の観光情報の提供を行いました。

フォーラム写真２
翌22日には、伊勢神宮にて「障がい者の神宮参拝＆サポートボランティア体験」を開催。地元の高校生も含む約100名のボランティアが参加しました。

難病に関する講演・研修会の開催の情報　平成25年度の予定

〔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
社会保障制度について	2013年９月頃	専門職(MSWやケアマネ等)	君津中央病院	無料	社会保障制度について
病気についての講演	2013年11月頃	専門職(MSWやケアマネ等)	君津中央病院	無料	未定
吸引研修	2014年１月頃	専門職(ヘルパーや介護職等)	君津中央病院	無料	実技研修

〔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

呼吸リハビリ研修	2013年10月19日(土) 13：00～15：00	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	亀田医療大学	無料	理学療法士による喀痰を助ける為のリハビリを学ぶ研修
吸引実習（体験コース）	未定	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	未定	未定	「吸引体験」を目的とした法制度に関わらない吸引実習。
摂食・嚥下研修	未定	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	未定	未定	NSTチームによる摂食・嚥下機能についての研修
災害対策講演会	未定	患者・家族及び地域住民、医療・介護スタッフ	未定	未定	災害に対する備えを考えるための講演会
セルフマネジメント研修	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	慢性疾患を持つ方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

〔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）

吸引手技体験	2013年7月30日(火) 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
吸引手技体験	2013年12月17日(火) 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
吸引手技体験	2014年1月21日(火) 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

〔千葉地域難病相談・支援センター／千葉東病院〕 問合せ先　TEL：043-264-3118

難病講演会	2013年9月21日(土) 時間未定	患者様及びご家族	千葉東病院 大会議室	無料	筋萎縮性側索硬化症患者の社会とのかかわり、チームによる支援

〔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

看護及び介護の視点研修	秋頃	保健・医療・福祉関係者研修	未定	無料	内容検討中 音楽療法について
神経難病患者従事者交流会	2014年1月下旬頃	保健・医療・福祉関係者研修	未定	無料	座談会

〔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

吸引体験会	2014年12月頃	東葛地区のヘルパー	慈恵医大柏病院	無料	難病患者の吸引体験について
難病講演会	2014年10～11月頃	患者さん・家族・関係機関職員等	ウェルネス柏	無料	リハビリテーションについて

〔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
神経難病個別相談会（第１回）	2013年９～11月の間で調整中	神経難病の患者さんまたはその家族	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
神経難病個別相談会（第２回）	2013年９～11月の間で調整中	神経難病の患者さんまたはその家族	未定	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
難病医療講演会	2013年12月～2014年1月の間で調整中	患者さんまたは家族	未定	無料	未定

平成25年度　保健所研修会等の予定

〔千葉市保健所〕 問合せ先　TEL：043-238-9928

実施年月日・時間	催 し 物	会　場	対　象
2013年10月（予定）	神経・筋難病相談	千葉市保健所	神経・筋難病とそのご家族
2013年11月（予定）	膠原病相談	千葉市保健所	膠原病の方とそのご家族
2013年11月（予定）	消化器系難病相談	千葉市保健所	消化器系難病の方とそのご家族
2014年２月（予定）	神経・筋難病相談	千葉市保健所	神経・筋難病とそのご家族
2014年２月（予定）	膠原病相談	千葉市保健所	膠原病の方とそのご家族
2014年２月（予定）	消化器系難病相談	千葉市保健所	消化器系難病の方とそのご家族

〔船橋保健所〕 問合せ先　TEL：047-431-4191

2013年10月～11月頃（予定）	リフレッシュ体操	船橋市保健所	特疾受給者
年内（予定）	講演会	船橋市保健所	疾患別（関係者も可）
年内（予定）	講演会	船橋市保健所	疾患別（関係者も可）
年内（予定）	個別医療相談会	船橋市フェイスビル	個別相談希望者

〔柏市保健所〕 問合せ先　TEL：04-7167-1256

2013年９月17日(火) 14：00～16：00	医療講演会 （膠原病の病態と生活について）	ウェルネス柏	対象疾患患者と家族
未定	医療相談会（クローン病）	ウェルネス柏	対象疾患患者と家族

〔習志野健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-475-5151

2013年９月９日(月)	災害時における難病患者支援に対する研修会	習志野保健所	居宅介護支援事業者等
2013年11月	神経難病研修会	習志野保健所	居宅介護支援事業者等
2013年12月３日(火)	神経難病クリスマス相談会	習志野保健所	神経難病患者・家族等

〔市川保健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-377-1101

実施年月日・時間	催 し 物	会　　場	対　　象
2013年９月	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者のつどい	浦安市	療養者　家族
2013年９月	強皮症・皮膚筋炎患者のつどい	市川市	療養者　家族
2013年11月	地域ケアマネージャー資質向上研修会（災害時支援）	市川市	介護支援専門員
2013年12月頃	コンサート	市川健康福祉センター	療養者　家族

〔松戸健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-361-2121

2013年９月27日㈮ 15：30～17：00	研修会 「呼吸リハビリ～入門編～」	東葛飾合同庁舎 ６階　第一会議室	訪問看護ステーションの看護師・訪問リハビリを行う理学療法士・市保健師等
2013年10月30日㈬ 13：30～15：00	医療講演会 「多系統萎縮症と脊髄小脳変性症 ～病気の理解と日常生活の留意点～」	東葛飾合同庁舎	多系統萎縮症と脊髄小脳変性症の患者・家族・関係者等
2013年11月１日㈮ 未定	研修会 「（仮）災害時の対応」	東葛飾合同庁舎 ６階　第一会議室	介護支援専門員・市保健師・障害福祉担当等
2013年12月５日㈭ 未定	研修会 「（仮）多系統萎縮症と脊髄小脳変性症」	東葛飾合同庁舎 ６階　第一会議室	介護支援専門員・市保健師・障害福祉担当等

〔野田健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：04-7124-8155

2013年９月	神経難病研修会	野田市役所	介護支援専門員
2014年１月	家族・支援者研修会	未定	家族・ヘルパー

〔印旛健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：043-483-1133

９月～11月を予定	やすらぎ会	成田市保健福祉館 多目的ホール	患者及び家族
2013年10月21日㈪ 14：00～16：00	講演会	印旛合同庁舎 ２階　大会議室	クローン病患者及び家族
2013年10月30日㈬ 午後	個別医療相談	印旛合同庁舎　２階	神経難病患者及び家族

〔香取健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0478-52-9161

2013年９月11日㈬ 14：00～	神経難病（個別相談）	香取健康福祉センター	神経難病
未定	神経難病（個別相談）	香取健康福祉センター	神経難病
未定	網膜色素変性症の集い	香取健康福祉センター	網膜色素変性症

〔海匝健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0479-22-0206

2013年７月31日㈬	神経系個別医療相談	海匝健康福祉センター （海匝保健所）	神経系疾患

〔山武健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0475-54-0611

実施年月日・時間	催 し 物	会　　場	対　　象
2013年９月	炎症性腸疾患講演会及び交流会	山武健康福祉センター	炎症性腸疾患療養者・家族
2013年10月	膠原病講演会	山武健康福祉センター	膠原病療養者・家族
2013年11月	未定	山武健康福祉センター	パーキンソン病　SCD・MSA
2013年12月	炎症性腸疾患　病態栄養	山武健康福祉センター	炎症性腸疾患療養者・家族

〔長生健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0475-22-5167

2013年９月18日㈬	調理実習	長生健康福祉センター	膠原病系患者・家族
2013年10月頃	膠原病系疾患に関する講演・個別相談	長生健康福祉センター	膠原病系患者・家族
2013年２月頃	薬事講演	長生健康福祉センター	膠原病系患者・家族
毎月第２水曜日 （８月なし） 10：30～12：00	薬事講演	長生健康福祉センター	膠原病系患者・家族
毎週金曜日 13：00～16：00	宇宙（そら）の会	茂原市総合市民センター ２階　研修室	網膜色素変性症他視覚障害のある方 膠原病系患者・家族
不定期	神経難病仲間の会	神経難病仲間の会	神経系難病患者・家族

〔夷隅健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0470-73-0145

2013年秋頃	病態栄養教室と共催で神経難病患者の栄養指導　内容は検討中	いすみ市内	神経難病患者と家族
2013年秋頃	神経難病患者の口腔ケア 内容検討中	いすみ市内	神経難病患者
2013年９月頃	音楽のつどい	未定	神経系難病患者・家族
2014年１月頃	交流会	未定	長生難病支援センターと共催事業

〔安房健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0470-22-4511

2013年９月頃	パーキンソン病患者のつどい 医師の講話　情報交換	鴨川市内	パーキンソン病患者、家族、関係者等
2013年11月頃	講演会・交流会を予定 （テーマは検討中）	館山市内	難病患者、家族、関係者等

〔君津健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0438-22-3745

秋頃　調整中	講演会　交流会	君津健康福祉センター	難病患者　家族
秋～冬頃　調整中	講演会　交流会	君津健康福祉センター	難病患者　家族

〔市原健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0436-21-6391

2013年11月12日㈫ 13：30～16：00	パーキンソン病関連疾患 病態栄養教室	市原市保健センター	パーキンソン病関連疾患患者及び家族
2013年11月29日㈮ 13：30～16：00	パーキンソン病関連疾患 病態栄養教室	市原市保健センター	パーキンソン病関連疾患患者及び家族
2013年秋頃	膠原病難病相談	未定	膠原病患者及び家族
2013年秋頃	網膜色素変性症患者家族のつどい	未定	網膜色素変性症患者及び家族

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
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