# 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/

2014
7
July

## 難病探偵団　ミッション12

今回の難病探偵団は、５月26日（月）に習志野健康福祉センターにて開催された研修会「神経難病患者の在宅介護とリハビリテーション」を調査しました。地域の健康福祉センターでは患者さん対象の交流会や講演会の他、地域の専門職に対する研修会を定期的に開催しており、今回はケアマネジャー向けの研修会でした。それでは調査内容を報告します。

講演⑴：習志野健康福祉センター（習志野保健所）の難病相談事業と難病患者に係る新たな医療費助成制度について
講　師：習志野健康福祉センター（習志野保健所）保健師

習志野健康福祉センター（保健所）保健師

### ●医療費助成制度（特定疾患治療研究事業）について

事業の趣旨は、治療研究と難病患者さんの医療費自己負担の軽減で、実施主体は都道府県である。申請窓口は健康福祉センター（保健所）（千葉市は区の保健福祉センター健康課）、対象の疾患は国が指定した56疾患である。申請者が健康福祉センター（保健所）に申請し、認定されると受給者証が交付され、医療費の助成金額は生計中心者の所得に応じて決まる。受給者証の有効期間は、健康福祉センター（保健所）に申請書類一式を提出した日から直近の９月30日までとなり、当該疾患にかかる保険診療の医療費が対象となる。１病院、１診療所あたりの１ヶ月の自己負担限度額が決定され、複数の医療機関を利用した場合はそれぞれ自己負担限度額まで支払いが生じる。訪問看護や院外処方による調剤薬局での薬剤は無料。

平成27年１月から制度が変わるため、現在お持ちの特定疾患受給者証の有効期間は平成26年12月31日まで延長される。平成27年１月１日以降に引き続き医療費助成を受けるための手続きは、詳細が決まり次第患者さんに郵送でお知らせする予定。

### ●新たな医療費助成制度

国は、難病対策の改革に向けた取り組みについて、効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実を目標に掲げている。

新たな医療費助成の対象疾患は年齢によらず①患者数が人口の0.1％程度以下、②原因不明、③効果的な治療方法を未確立、④生活面への長期にわたる支障の４要素を満たしており、かつ、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患としている。

新たな医療費助成の対象者の認定基準は、新たに設けられる重症度分類で一定程度以上の基準を満たしている方である。ただし症状が軽くても高額な医療を継続として必要とする患者さんについては、医療費助成の対象とし、対象疾患数は56疾患から約300疾患（対象となる候補の疾患数）、受給者数は約78万人（平成23年度）から約150万人（平成27年度）と考えられている。（厚生労働省試算　全国値）

現行の特定疾患（56疾患）の認定患者は３年間の経過措置期間を設け、現在の認定基準で継続手続きを行いその後、対象外となる疾患については、既に認定を受けている患者さんに対する予算措置の継続をする等の新たな医療費助成制度と別の対応を検討する予定。（平成26年６月時点情報）

講演⑵:「神経難病患者の在宅介護とリハビリテーション」
講　師：千葉大学医学部附属病院
　　リハビリテーション部　山中義崇医師

山中義崇先生

## ●神経難病の問題点

神経難病の問題点は、①患者本人や家族によって療養生活は大変な不自由、困難に見舞われることがある、②通院することさえ難しい場合や長期の入院療養が必要とされることがある、③一方で神経難病を専門に看る専門医の数も多くはない、④長期の入院療養を受け入れる病院の数は限られている、⑤どうして良いか途方にくれる患者・家族も少なくない。

問題点に対する一神経内科医の考えとしては、初期の段階では機能改善や維持、中期の段階では機能低下の予防、晩期の段階では合併症予防を目標とする。そして機能障害や社会的不利を補うような行政サービスを積極的に活用する方法を模索する。この点は医師だけでは難しいので専門職との連携が必要不可欠である。

環境設定の三種の神器とも言える特定疾患、介護保険、身体障害者手帳の利用を最大限に考える。また、これらのサービスを組み合わせて利用すると共に、介護者レスパイトも忘れないことも重要である。ショートステイやデイサービス利用等により家族の張り詰めた精神を楽にする、つまり患者本人のことを考えると同時に介護者の息抜きの時間が大切である。

講演の様子

## ●リハビリテーション総論

リハビリテーションの語源は「RE:再び」+「habilis:適した」で、名誉や権利の回復の意味もある。リハビリテーション計画を立てる上で大切なことは、体の状態、周辺環境、本人（家族）の希望を把握することである。障害というマイナス面だけでなく、プラス面の評価も見落とさないことが大切である。疾患や病状に合わせて患者さん、ご家族のニーズを把握し、無理のない現実的な計画を立てる必要がある。

リハビリ療法士である理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の特徴は以下になる。理学療法士は運動を「一つ一つの要素」に分解して訓練することで全体のアップを図ることを得意としている。具体的には基本動作（臥位、座位、立位）、歩行関節可動域、呼吸機能の訓練を行うことが多い。作業療法士は作業を通して運動全体の改善を図ることで、「一つ一つの要素」の改善を図り、日常生活動作の訓練が主体となる。言語聴覚士は言語機能、コミュニケーションの訓練を中心に行うが、おなじ「口」に関する機能である嚥下機能の指導を行う。

## ●神経難病患者の在宅介護とリハビリテーション

リハビリテーションの方針は、神経難病の進行速度は疾患により大きく変わるので、その進行速度により適切な目標を設定することが大切である。進行が早い筋萎縮性側索硬化症のような疾患の場合は「安全第一」で進めていくことが要求される。筋力低下や歩行困難さに合わせて自助具（コップやスプーン）や補装具（杖、車いす）の選定も行う。嚥下機能が低下したときは肺炎を予防するために口腔内清潔や薬の使用、食事形態の変更、点滴や経管栄養の導入を検討する。呼吸機能が低下した場合は鼻マスクによる呼吸補助を検討する。

進行の緩やかな病気であるパーキンソン病のような疾患の場合は病期（初期～晩期）に合わせた目標設定を行う。初期は動けることが多いので活動量維持、中期は長期臥床にならないよう環境を整える、晩期は肺炎や骨折の予防が目標となる。

パーキンソン病の場合、リハビリテーションは発症初期からの開始が推奨されている。初期のリハビリテーションは体操やストレッチ、有酸素運動や散歩などを行う。中期のリハビリテーションは転倒を防ぎ、行動範囲の制限を減らす目標を立て、疾患に合わせてリハビリテーションの内容を検討する。パーキンソン病の場合はCue（合図）を用いた動作方法をマスターすると有効である。晩期のリハビリテーションは生体機能の維持、褥瘡予防、拘縮予防を目標とし、ベッドや車いすでの姿勢調整や介助をしながらの能動運動を行う

ことが中心となる。

まとめとして疾患、病気、環境をみて適切な方法を検討することが大切で、患者のみならず、介護する家族への精神的なケアも重要である。

今回の難病探偵団はいかがでしたでしょうか。ここ数年で難病の制度は大きく変わろうとしています。難病探偵団も日々の調査を怠らず、新しい情報を常にキャッチしていきます。

千葉県総合難病・相談支援センター
ソーシャルワーカー　**木村　厚子**

# 患者会紹介　シリーズ④

## 日本ALS協会千葉県支部

事務局長　川上　純子氏

### 千葉県支部設立より27年の活動

1986年４月、日本ALS協会設立のニュースをテレビで知ったのは、まだ夫の闘病中でした。病名をはっきりと告知されない時代でしたが、夫は医学書の専門店で自分の症状と合う病名を見つけて自ら設立されたばかりの日本ALS協会に入会しました。今の様にパソコンから簡単に検索できる時代では無く、情報の無い時代でした。発症からどういう経過をたどるのかも良く分からず、相談する処もなく少しづつ進行して行く毎日に対応して行くのが精一杯でした。言語障害から始まり急に呼吸困難となり、往診医に来て頂き処置をして下さいましたが、間に合いませんでした。その後、縁あってボランティアとして協会に関わる様になり、初めてALSという病気の全体が分かるようになりました。経管栄養、人工呼吸器と、余りにも自分が知識不足だったことを思い知らされました。

ALSについて多くのことを知るにつけ、「ALSと共に生きる」には、患者自身も家族も正しい知識を得て対応していく事が重要だと認識しました。夫が他界して１年後に多くの方のご支援を頂き、全国で３番目の千葉県支部を設立しました。初代支部長になった竹内栄巧氏は200万円もする人工呼吸器を自費で購入し在宅療養を始めました。現在の様な人工呼吸器のレンタル制度は国も県もありませんでした。竹内支部長は「足が悪くなれば車椅子が支給されるのに呼吸が悪くなったら何故人工呼吸を購入しなければ、生きられないのか？これではほとんどの患者は生きられない！」と怒りに近い疑問を持ち、一緒に県知事に陳情しました。支部として、個々の対応で無く、どんな病気でも人工呼吸器の必要な方に貸し出す「人工呼吸器貸し出し制度」をお願いしました。当時の千葉大学の教授、千葉東病院の医師、県議会議員の賛同者を得て、知事の心を動かしました。そして国の貸し出し制度が実施されるまで「千葉ヘルス財団」が人工呼吸器をつけて生きてゆきたい方のために対応して頂き、このことが全国の支部の手本となりました。現在も千葉ヘルス財団からは意志伝達装置の貸し出しや、在宅療養のための機器の支援を頂いています。お陰で支部のコミュニケーション支援活動が出来ています。設立から協会と力を合わせ、意思伝達装置の支給、介護保険の内容、ヘルパー吸引など、患者さんが生きられる為の環境作りの活動をしてきました。今、ALS患者さんが利用している制度は、協会、支部と患者さん自身とが力を合わせて勝ち取ってきたものです。

交流会の様子

年２回、講演会、交流会を千葉県内の各地で開催してきまして、この６月の会で53回目になります。支部設立時、特定疾患受給者数は県内67名程度でしたが、H25年度末で476名で、増加して行く傾向にありますので、今後も難病相談・支援センターと千葉県支部が協力して患者さん、家族のために活動をしていかなければと思います。日本ALS協会及び千葉県支部は「難病ALSが難病でなくなる日」が来ることを信じて、患者さんが人間としての尊厳を保ちながら生きてゆける社会をめざし、これからも出来ることを、活動して行きたいと思っています。今後ともご指導、ご支援をよろしくお願い致します。

**事務局**
〒273-1855　船橋市馬込西３－13－33　川上方
ＴＥＬ　047－439－8561
ＦＡＸ　047－438－3256
ＵＲＬ：http://als-chiba.org/

集合写真

# コラム

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、千葉県から市原難病相談支援センターの委託をお受けして10年目になります。

以前のコラムや、2012年７月の難病相談支援センター紹介でもご紹介させていただきましたが、当センターは市原１市の市原医療圏を担当しています。とはいっても市原市は千葉県で面積第１位であり、東京湾岸地区から房総の内陸部にまで及んでおり広域です。移動にはJR内房線と小湊鉄道が利用できますが、市民の足は日常的にバスや車に依存しています。

市原難病相談支援センターでは、患者様やご家族が難病告知された直後のショック期に主治医からの依頼を受けてお話を伺いながら利用できる社会保障制度や福祉サービスを情報提供したり、医療依存度の高い患者様の在宅療養や療養先選定をサポートしてきました。また難病の症状と付き合いながらの職業生活や家庭生活、お一人暮らしをどのように継続していくかなど、生活面の長期に亘る影響についてのご相談をお受けしてきました。

難病患者さん特有のニーズに必要な知識・技能を専門職が身に着ける機会として、「就労支援」や「患者会における実態調査の報告」の研修会を企画してきました。

この10年間には様々なことがありましたが、市原市の地域性などによる課題を一層強烈に再認識したのはやはり東日本大震災でした。東日本大震災発生時には、市原地区では京葉コンビナートのタンク火災がありました。市民の多くは地震発生直後、交通機関運行中止により車両で帰宅しようとする多数の車両の交通渋滞に巻き込まれ帰宅が阻まれたり、来院するにも普段の何倍もの時間を要しました。職員も同様でした。市原難病相談センターのある帝京大学ちば総合医療センター内では各職員が事故災害対策マニュアルに従って冷静に行動しました。人工呼吸器装着中の在宅療養をされている患者さんやご家族などへは、当院の看護師・医師の迅速な判断と速やかな対応、また市原健康福祉センターの対応と連携が展開され、安心と安全が保障されました。エレベータが止まった病院内で夜遅くまで、患者さんの移動だけでなく、見舞いに来られたご高齢の方や車いす利用者の方々をも事務職員も総出で、10階から階段を利用して１階へ誘導しました。その後の計画停電実施、地域のガソリンスタンドからガソリンが消えたり、店舗から一部の日常生活必需品が消える等、生活にもさまざまな影響がありましたし、近隣の医療機関や施設・事業所などもさまざまな形で影響を受けたため地域医療連携にも支障が出ました。

センター長あいさつ

就労支援研修会

あの日から３年半が経ちます。昨年４月からは難病患者さんの福祉サービスは障害者総合支援法で対象になり、難病患者さん特有のニーズに配慮ができる社会が実現することを期待すると同時に、地域のニーズを見過ごすことなくきめ細やかな対応に心がけていきたいと思います。

# 平成26年度千葉県難病患者の集い　開催報告

平成26年５月31日（土）千葉市生涯学習センターにて、「平成26年度千葉県難病患者の集い」を開催しました。当日は朝から気温が上がり、日中は汗ばむ陽気となり来場された皆様はタオルと飲み物を欠かせない様子でした。

会場の様子

今年で９回目を迎える難病患者の集いは、第12号、第13号難病だよりの「難病探偵団」で紹介した障害者職業総合センターの春名由一郎先生と、日本バリアフリーツアー観光推進機構中子富貴子先生、ふくしまバリアフリーツアーセンター佐藤由香利さんよりお話を伺いました。

春名由一郎先生の講演

前半の春名先生の講演は「最新の就労支援」をテーマに、最近の就労支援の動向、国の方針、難病患者の就労支援において求められる協力体制などについてお話いただきました。最近の動向としては、平成25年１月25日に難病対策の改革についての提言が国からあり、難病患者が仕事と治療を両立できるよう、関係分野が連携して難病患者に対する就労支援の充実を図る方針が示されたとのこと。難病患者に対する就労支援では、個人の強みと弱みを確認し、その方に合わせて職業紹介をすることが大切です。例えば、患者さんのなかで、強みが“印刷業の経験がある”点が挙げられ、一方で医師からは“疲れない仕事が良い”と助言された方は、結果としては印刷会社の校正の仕事に就くことができました。誰にでも才能や強みはあり、一人一人違っています。そして病状や生活状況によって、各々に職場での配慮も必要になります。そういった点を配慮して、平成28年度から、企業に合理的配慮の提供が義務づけられることになりました。例えば、定期的な通院ができるように業務上の配慮を行うことや能力的に無理のない仕事への配置を検討し善処するといった合理的配慮が義務づけられます。このように障害や病気があっても、仕事内容や職場での理解・配慮があることによって、難病患者さんも企業の「戦力」となります。また患者さんを支えるために、職場、本人のニーズに応える医療・生活・就労の統合的支援のための他職種連携体制が今後ますます求められます、と春名先生のお話は締めくくられました。

参加された患者さんからは「難病患者でも就労できることが分かってよかった」「就職する際の勉強になりました」「ハローワークや難病相談支援センター、公的な機関が病気を障害としてひとりひとりに支援していく姿勢が見えて本当によかった」との声をいただきました。

中子富貴子先生の講演

後半は、「さぁ、旅に出よう！－バリアフリーツアーセンターの活動－」というテーマで、お二人から講演いただきました。まず初めに、日本バリアフリー観光推進機構について、事務局長の中子富貴子先生からお話がありました。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。バリアフリーな場所を紹介するのではなく、「どこに、どれだけバリアがあるのか」ということをチェックし、人それぞれによって異なるバリア解消の方法を提案するという考え方です。『パーソナルバリアフリー基準』の考え方のもとに活動している相談センターは現在全国17ヶ所にあり、個別の相談に対応しています。そのセンターをとりまとめネットワークづくりをしているのが日本バリアフリー観光推進機構、ということになるのだそうです。

難病患者さんと一言に言っても、生活や状況も違えば、旅への希望や期待も異なります。その人が実現したい旅

をかなえられるよう、各地の相談センターが個別の相談に対応しています。各地の相談センターを運営するのは、その地域に暮らす方たちで、「どんな人にも観光にきてほしい」「障害がある人も高齢者も住みやすい地域をつくりたい」「地域をつくるのは私たち」という思いを持って活動されているとお話がありました。

今回は、各地の相談センターの中から、ふくしまバリアフリーツアーセンターの佐藤由香利さんにお越しいただき、引き続き具体的な相談センターの活動についてお話いただきました。

佐藤さんご自身も10代でリウマチという病気を患い、就職後も痛みの悪化で仕事をやめざるを得ないなど、働くことの難しさを実感されていらっしゃったとのことです。体に合う薬が見つかり症状が落ち着いてからは、当事者としての経験をいかし「誰かの役に立ちたい」との思いで、障害がある方の旅の相談に応じているとお話がありました。

佐藤由香利さんの講演

ふくしまバリアフリーツアーセンターでは、相談にいらっしゃる方それぞれのご希望に沿って、安心して旅ができるような提案をしています。例えば「足に障害があっても温泉に入りたい」とのご希望に対し、その方に合わせて『家族が介助できる貸し切り風呂のある温泉』『リフト浴がある温泉宿』など、地元ならではの情報をいかして相談に応じています。また、パーソナルバリアフリー基準に基づいた施設調査を行っているので、手すりの高さ・洗面台下の高さ、宴会場の小上がりの高さなど、あらゆるところを計測して施設案内としてお知らせすることができます。旅館のホームページには載っていないけれど、利用する方にとっては気になる情報です。利用する方が安心して過ごせるように、きめ細やかな相談に対応している具体的な例を、たくさんの写真を見せていただきながらお話くださいました。

参加者からは、「このような活動があることを初めて知った」「これからいろんなところに旅行に行ってみようと思えた」と好評をいただきました。

来年度以降も多くの皆様にご参加いただき、よりよい会となるように努めていきたいとスタッフ一同考えております。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。

パーソナルバリアフリー基準に基づいた施設調査の具体例

# 難病に関する講演・研修会の開催の情報　平成26年度の予定

〔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

| 催し物 | 日　時 | 対象者 | 場　所 | 参加料 | 内　容 |
|---|---|---|---|---|---|
| 難病講演会(仮)<br>「嚥下･摂食機能について」 | 未定 | 難病患者様及びご家族 | 千葉東病院 | 無料 | 講演会 |
| 嚥下・摂食機能訓練研修 | 未定<br>(年3回開催予定) | 在宅支援関係者 | 千葉東病院 | 無料 | 研修 |
| 在宅支援者意見交換会 | 未定<br>(2回開催予定) | 地域の在宅支援関係者 | 千葉東病院 | 無料 | 交流会 |
| え－・える・えすサロン | 未定<br>(4回開催予定) | ALS患者様及びご家族<br>(原則当院患者様) | 千葉東病院 | 無料 | 交流会 |

〔東葛北部地域難病相談・支援センター／東京慈恵医科大学附属柏病院〕 問合せ先　TEL：04-7167-9681

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 在宅ケアについて | 2014年10月頃 | 難病患者さん、ご家族、関係機関の方 | 臨床医学研究所<br>(慈恵医大柏病院内) | 無料 | 講演会 |

〔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）

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 吸引手技体験 | 2014年12月9日㈫<br>14：00～16：00 | 山武地域居宅介護<br>支援事業所等の職員 | 山武健康福祉センター<br>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 |
| 難病セミナー | 未定 | 患者、家族等 | 成田赤十字病院 | 無料 | 講演会 |

〔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〕 問合せ先　TEL：0479-63-8111

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 介護職員第３号<br>喀痰吸引等研修 | 未定 | 香取海匝地域の<br>介護職員 | 国保旭中央病院 | 有料 | 介護職員への喀痰吸引等研修 |

〔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<br>福祉関係者 | 未定 | 無料 | 未定 |
| 神経難病講演会 | 2015年1月下旬 | 患者・家族・保健・<br>医療・福祉関係者 | 茂原市役所市民室 | 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

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| コミュニケーションエイドについて（仮） | 2014年10月11日㈯ | 患者･家族･医療介護従事者･その他興味のある方 | 亀田医療技術専門学校<br>２階　講義室 | 無料 | 言語聴覚士と有限会社オフィス結アジア高橋氏による指伝話の勉強会 |
| 呼吸器リハビリについて（仮） | 2014年11月8日㈯ | 患者･家族･医療介護従事者･その他興味のある方 | 亀田医療技術専門学校<br>２階　講義室 | 無料 | 難病患者の為の呼吸器リハビリについての勉強会 |
| クリスマスコンサート | 2014年12月21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 |
| 嚥下食の作り方 | 2015年1月30日㈮ | 患者･家族及び地域住民、医療･介護スタッフ | 館山市菜の花ホール | 無料 | 栄養士による嚥下食の調理実習 |

〔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 |
|---|---|---|---|---|---|
| 音楽の効能・自宅でできるリハビリ（仮） | 未定 | 患者･家族･医療介護従事者･その他興味のある方 | 亀田医療技術専門学校２階　講義室 | 無料 | 音楽の効果（ボランティア活動を通した経験のお話）と、理学療法士（訪問リハビリ）による自宅でできるリハビリについての勉強会 |
| 口腔ケア（仮） | 未定 | 患者･家族･医療介護従事者･その他興味のある方 | 亀田医療技術専門学校２階　講義室 | 無料 | 自宅で出来る口腔ケアの勉強会 |

〔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

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 社会保障制度についての講演 | 2014年10月頃 | 専門職（ケアマネやMSW等） | 君津中央病院 | 無料 | 講演会 |
| 病気についての講演 | 2014年11月頃 | 専門職（ケアマネやMSW等） | 君津中央病院 | 無料 | 講演会 |
| 吸引研修 | 2015年1月頃 | 専門職（介護職ヘルパー等） | 君津中央病院 | 無料 | 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：0436-62-5126

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 講演会（運営委員会当日） | 2014年6月～7月頃 | 難病患者様、ご家族保健医療福祉関係者 | 病院内 | 無料 | 内容検討中 |
| ウインターコンサート | 2014年12月頃 | 患者様、ご家族、一般市民など | 病院内 | 無料 | 患者交流会 |
| 講演会（運営委員会当日） | 2015年2月～3月頃 | 難病患者様、保健医療福祉関係者 | 病院内 | 無料 | 内容検討中 |

# 平成26年度　保健所研修会等の予定

〔習志野健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-475-5151

| 実施年月日・時間 | 催 し 物 | 会　　場 | 対　　象 |
|---|---|---|---|
| 2014年12月2日㈫ | 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 |

〔市川健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-377-1101

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年８月頃 | 介護・医療従事者研修会 | 市川健康福祉センター | 介護支援専門員 |
| 2014年９月頃 | パーキンソン病療養者家族のつどい | 市川健康福祉センター | 難病患者さん・家族 |

〔松戸健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：047-361-2121

| | | | |
|---|---|---|---|
| 未定 | 第1回難病患者を対象とする医療介護従事者研修講演会「（仮）進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症の疾患と療養支援のあり方」 | 東葛飾合同庁舎６階　第一会議室 | 管内の介護支援専門員･包括支援センター職員･市障害担当･市介護保険担当･市保健師（80名程度） |
| 未定 | 第2回難病患者を対象とする医療介護従事者研修講演会「（仮）災害の備えと対策」 | 東葛飾合同庁舎６階　第一会議室 | 管内の介護支援専門員･包括支援センター職員･市障害担当･市介護保険担当･市保健師（80名程度） |
| 未定 | 訪問看護ステーション看護師との情報交換会 | 松戸健康福祉センター２階　会議室 | 情報交換会 |

〔野田健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：04-7124-8155

| 実施年月日・時間 | 催し物 | 会　場 | 対　象 |
|---|---|---|---|
| 2014年9月 | 神経難病講演会 | 野田市役所 | 介護支援専門員・訪問看護ステーション |

〔印旛健康福祉センター／印旛健康福祉センター成田支所〕 問合せ先　TEL：043-483-1135／0476-26-7231

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年7月25日㈮<br>13：30～16：00 | 講演会 | 印旛合同庁舎 | 神経難病患者、家族 |
| 2014年7月～9月 | 研修会 | 印旛合同庁舎 | ケアマネージャー |
| 2014年10月 | やすらぎ会 | 成田市保健福祉館 | 神経難病患者、家族 |
| 未定 | 講演会 | 成田市保健福祉館 | 神経難病患者、家族 |

〔香取健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0478-52-9161

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年7月頃 | 神経難病個別相談会 | 香取健康福祉センター | 難病患・家族 |
| 2014年7月頃 | パーキンソン病講演会 | 香取健康福祉センター | 難病患・家族 |
| 2014年9月頃 | 口腔内ケアについて（病態栄養） | 香取健康福祉センター | 難病患・家族 |

〔海匝健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0479-22-0206

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年7月頃 | 個別医療相談会 | 海匝健康福祉センター | 神経難病患者・家族 |
| 2014年9月頃 | 個別医療相談会 | 八日市場地域保健センター | 神経難病患者・家族 |
| 未定 | 網膜色素変性症講演会・交流会 | 未定 | 網膜色素変性症患者・家族 |

〔山武健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0475-54-0611

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年7月頃 | 網膜色素変性症講演会・交流会 | 山武健康福祉センター | 網膜色素変性症患者・家族及び関係者 |
| 2014年9月頃 | 炎症性腸疾患講演会・交流会 | 山武健康福祉センター | 炎症性腸疾患患者・家族及び関係者 |
| 2014年10月頃 | 神経難病講演会 | 山武健康福祉センター | 神経難病患者・家族及び関係者 |
| 2014年10月頃 | 就労支援講演会 | 山武健康福祉センター | 全特定疾患患者・家族及び関係者 |

〔長生健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0475-22-5167

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年10月頃 | 栄養に関する講演会 | 長生健康福祉センター | クローン病患者・家族 |
| 2014年10月頃 | 疾患に関する講演会・個別相談 | 長生健康福祉センター | 膠原病系患者・家族 |
| 2014年11月頃 | 薬に関する座談会 | 長生健康福祉センター | 膠原病系患者・家族 |
| 未定 | 疾患に関する講演会 | 長生健康福祉センター | 神経系難病患者・家族 |
| 未定 | 疾患に関する講演会 | 長生健康福祉センター | 視覚障害系患者・家族 |
| 未定 | 神経系難病患者の支援に関する講演会 | 長生健康福祉センター | ケアマネージャー・訪問看護師・ヘルパー・市町村保健師・難病訪問相談員 |
| 毎月第2水曜日<br>（8月・2月なし）<br>10:30～12:00 | 膠原病仲間の会 | 長生健康福祉センター<br>１階　指導室 | 膠原病系患者・家族 |
| 毎週金曜日<br>13：00～16：00 | 宇宙（そら）の会 | 茂原市総合市民センター<br>２階　研修室 | 網膜色素変性症他視覚障害のある方 |
| 不定期 | 神経難病仲間の会 | 長生健康福祉センター | 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

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年9月 | 神経系難病患者の集い | いすみ市内 | 難病患者さん、家族 |
| 調整中 | 膠原病　医療講演会 | 未定 | 難病患者さん、家族 |

〔安房健康福祉センター／鴨川地域保健センター〕 問合せ先　TEL：0470-22-4511／04-7092-4511

| 実施年月日・時間 | 催し物 | 会　場 | 対　象 |
|---|---|---|---|
| 2014年夏頃 | 障害年金セミナー | 鴨川地域保健センター | 難病患者さん、家族、支援者 |
| 2014年夏頃 | 難病患者の集い | 安房健康福祉センター | 難病患者さん、家族、支援者 |
| 2014年10月14日㈫<br>午後 | 神経難病患者の集い | 菜の花ホール（館山市） | 神経難病患者さん、家族、支援者等 |

〔君津健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0438-22-3745

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年９月頃 | 君津地域難病相談・支援センターとの共同事業 | 未定 | 難病患者を支援する専門職員 |
| 2014年10月頃 | クローン病、潰瘍性大腸炎患者の集い・講演会 | 君津健康福祉センター | クローン病、潰瘍性大腸炎患者さんと家族 |
| 2014年11月頃 | 難病及び障害者等の歯科保健 | 君津健康福祉センター | 難病患者さん、家族 |

〔市原健康福祉センター〕 問合せ先　TEL：0436-21-6391

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年８～９月 | 神経難病講演会 | 未定 | 脊髄小脳変性症・多系統委縮症の患者と家族 |
| 2014年８～９月 | 吸引体験研修会 | 未定 | 管内介護福祉事業所 |

〔千葉市（保健福祉局健康部健康企画課）〕 問合せ先　TEL：043-245-5204

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年10月、<br>2015年２月頃<br>各1回実施予定 | 難病相談（膠原病） | 千葉市<br>総合保健医療センター | 膠原病患者とそのご家族 |
| 2014年10月、<br>2015年２月頃<br>各1回実施予定 | 難病相談（神経・筋） | 千葉市<br>総合保健医療センター | 神経・筋難病患者とそのご家族 |
| 2014年10月、<br>2015年２月頃<br>各1回実施予定 | 難病相談（消化器系） | 千葉市<br>総合保健医療センター | 消化器系難病患者とそのご家族 |
| 2014年７月26日㈯<br>14：00～16：00 | 難病講演会<br>「クローン病の最新医療情報」 | 千葉市総合保健医療センター<br>５階　大会議室 | クローン病でお悩みの方とそのご家族 |

〔船橋保健所〕 問合せ先　TEL：047-431-4191

| | | | |
|---|---|---|---|
| 未定 | 難病個別相談会 | 船橋駅前総合窓口センター<br>（フェイスビル５階） | 神経難病患者さん、家族、関係者 |

〔柏市保健所〕 問合せ先　TEL：04-7167-1256

| | | | |
|---|---|---|---|
| 2014年７月23日㈬<br>16：00～ | 医療講演会<br>「知りたい！摂食嚥下障害を見るコツ」 | ウェルネス柏 | 関係機関職員 |
| 未定 | 医療講演会<br>「嚥下障害・嚥下食」 | ウェルネス柏 | 難病患者・家族 |
| 未定 | 難病医療相談会 | ウェルネス柏 | 対象疾患の患者・家族 |
| 未定 | 難病医療相談会 | ウェルネス柏 | 対象疾患の患者・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<br>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<br>国立病院機構千葉東病院 | ☎043-264-3118<br>受付曜日：月～金（祝日を除く）<br>受付時間：10:00～12:00<br>13:00～17:00<br>E-Mail:nanbyous@cehpnet.com | ◆予約制<br>受付曜日：月～金（祝日を除く）<br>受付時間：10:00～12:00<br>13:00～17:00 |
| ③東葛南部地域難病相談・支援センター<br>順天堂大学医学部附属浦安病院 | ☎047-353-3111（内2179）<br>受付曜日：月～金曜日<br>受付時間：10:00～16:00 | ◆予約制<br>受付曜日：月～金曜日<br>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<br>東京慈恵会医科大学附属柏病院 | ☎04-7167-9681<br>（患者支援・医療連携センター）<br>受付曜日：月～土曜日<br>受付時間：9:00～16:00 | ◆予約制<br>受付曜日：月～土曜日<br>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<br>成田赤十字病院 | ☎0476-22-2311（代）<br>（内7503・医療福祉相談室）<br>受付曜日：月～金曜日<br>受付時間：9:00～16:00 | ◆予約制<br>受付曜日：電話で予約<br>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<br>総合病院国保旭中央病院 | ☎0479-63-8111（内3150）<br>受付曜日：月～金曜日<br>受付時間：8:30～17:15 | ◆予約制<br>受付曜日：月～金曜日<br>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<br>公立長生病院 | ☎0475-34-2121<br>受付曜日：月～金（祝日を除く）<br>受付時間：9:00～16:00 | 受付曜日：月～金（祝日を除く）<br>受付時間：9:00～16:00 |
| ⑧安房地域難病相談・支援センター<br>医療法人鉄蕉会亀田総合病院 | ☎04-7099-1261<br>（カスタマーリレーション部）<br>受付時間：9:00～16:00 | 受付曜日：月～土曜日（祭日除く）<br>受付時間：9:00～16:00 |
| ⑨君津地域難病相談・支援センター<br>国保直営総合病院君津中央病院 | ☎0438-36-1071<br>（内線2809・医療福祉相談室）<br>受付曜日：月～金曜日<br>受付時間：8:30～17:15 | ◆予約制<br>受付曜日：月～金曜日<br>受付時間：8:30～17:15 |
| ⑩市原地域難病相談・支援センター<br>帝京大学ちば総合医療センター | ☎0436-62-5126<br>受付曜日：月～土曜日（祝日を除く）<br>受付時間：月～金（9:30～12:30　13:30～16:00）<br>土（9:30～11:30） | ☎0436-62-5126<br>受付曜日：月～土曜日（祝日を除く）<br>受付時間：月～金（9:30～12:30　13:30～16:00）<br>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