

茨城県難病相談支援センターだより

茨城県難病相談支援センター

管理責任者 河野 豊

(茨城県立医療大学)

ごあいさつ

日頃より、茨城県難病相談支援センターの活動にご理解とご協力いただき、まことにありがとうございます。当センターは、難病の患者の療養生活に関するさまざまな問題について難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言などを行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的として設置されています。

当センターの業務におきましても新型コロナウイルス感染症の影響が懸念されていましたが、保健所での出張相談やオンライン会議の活用などの取り組みにより、相談件数は一昨年度と比較して増加しました。また、患者会の支援や研修会の開催もオンライン会議などを活用してここで報告しているように積極的に行うことができました。

2021年12月には難病診療連携拠点病院である茨城県立中央病院と共催で、難病患者在宅療養支援研修会をオンラインで開催しました。講演に加えて、神経難病の患者様を実際に経験した支援者の方に事例を呈示していただき、難病患者の在宅療養支援における問題点と課題を議論しました。オンラインでの参加者からも多くの迷いや悩みが打ち明けられ、参加者全員でこれらの思いを共有できたことは大きな収穫でした。患者さんやご家族だけでなく、支援者の方々も悩みながらより良い支援方法を模索していることがわかり、改めて支援者に対する研修の充実や情報共有の必要性を認識しました。

さまざまな変化を社会にもたらしたコロナ禍ですが、状況は変わりつつあります。これからはポスト・コロナを見据えて、当センターも変わっていかねばなりません。どのような状況にあっても、難病のある方やそのご家族が住み慣れた地域で安心して療養生活が送れるように茨城県難病相談支援センターが窓口となって支援していきたいと思っています。

引き続き皆様のご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。





■ センター事業総計（対象者別活動件数）

	延べ件数	内訳			新規	継続
		患者	家族	その他		
電話相談	1166	582	129	455	559	607
面接	62	40	14	8	23	39
訪問	1	1	0	0	0	1
メール・FAX等	110	1	0	109	67	43
計	1339	624	143	572	649	690

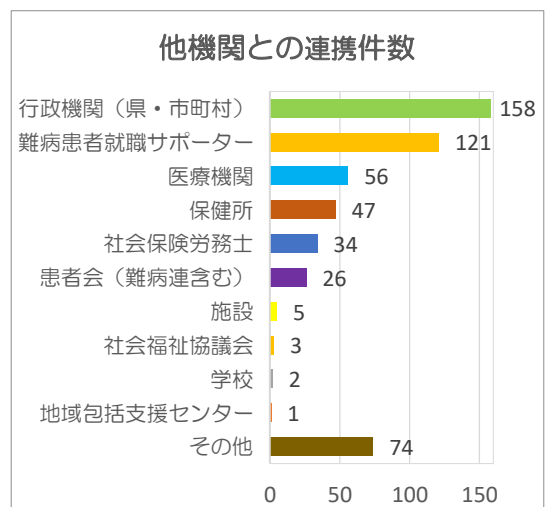
■ センター事業内容別の活動件数

内 容			相談人数	延べ件数	
個別相談	療 養	病気の理解	25	39	
		治療法の選択の意思決定	9	15	
		治療計画	9	15	
		医療機関・医師	69	107	
		療養場所	10	29	
	疾病自己管理	症状管理	9	37	
		医療処置管理	1	1	
		薬物療法	0	0	
		コミュニケーション方法	1	1	
		日常生活動作	0	0	
	生 活	療養環境	保健・医療・福祉	17	42
			療養生活全般	41	163
		生 活	家族	4	7
			経済	93	178
			就労	49	135
支 援	支 援	療養生活支援態勢	123	254	
		支援方法	4	14	
センター事業	事業	センター事業全般	149	247	
	患者交流	患者会活動への協力	20	33	
	地域対策支援事業	福祉調査・情報発信・保健所事業への参加等	61	101	
計			694	1418	

■ 【個別相談】 相談件数が多い疾患（上位5つ）

疾患名	相談者数	延べ相談件数
1 パーキンソン病	39	60
2 筋萎縮性側索硬化症	23	51
3 潰瘍性大腸炎	20	48
4 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	12	44
5 全身性エリテマトーデス	6	40

■ 【個別相談】 他機関との連携件数



■ 【個別相談】 相談対象者年齢別

年代	10代以下	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上	不明	計
相談者数	11	9	12	13	23	24	24	11	253	380
延べ相談件数	24	38	121	130	68	70	57	12	411	931

難病患者さんが働く為のお手伝いをします！

相談例

- ・難病である事を職場に伝えた方がよいのか…
- ・難病患者の就労を支援する制度(助成金・福祉就労)について知りたい
- ・転職を考えているが難病もある為どのような探し方をしたら良いのかわからない

など

- ◆ 相談日時 毎月 第3水曜日
- ◆ 相談スタッフ
難病患者就職サポーター
難病相談支援センター相談支援員
- ◆ 相談料 無料
- ◆ お問い合わせ先
茨城県難病相談支援センター
TEL 029-840-2838(予約制)

ハローワーク難病患者出張相談

茨城県難病相談支援センターでは、ハローワーク難病患者就職サポーターと連携し、毎月就労相談を行っています。

難病で治療中の方の ハローワーク難病患者出張相談

- 難病であることを会社に伝え方がよいのだろうか？
- 難病を理解してくれるか不安
- 難病患者の就労を支援する制度(助成金・福祉就労)について知りたい

難病と就労に関する悩みを、**難病患者就職サポーター**と一緒に考えてみましょう？
相談は無料です。お気軽にご相談ください。相談内容については後述を御覧ください。

難病患者就職サポーターとは
高知や徳島が主で、自己管理・仕事内容や難病の理解・配慮が弱く企業の「戦力」になりません。
難病患者就職サポーターは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。
ハローワークで、難病のある人の相談や支援を行っています。

難病相談支援センターによる難病相談を受けられます
多言語対応は、電話連絡がとて可能です。就業・通学や毎日の日常生活について健康相談も同じに行っています。

日時・場所(来所相談・電話相談)
相談日時: 毎月第3水曜日 10:00~12:00、13:00~15:00
令和4年: 4月20日、5月18日、6月15日、7月20日、8月17日、9月21日、10月19日、11月16日、12月21日
令和5年: 1月18日、2月15日、3月15日

**実施場所: 茨城県稲敷郡阿見町4733 県立医療大学付属病院内
茨城県難病相談支援センター 電話: 029-840-2838**

お問い合わせ先
ハローワーク土浦 専門相談部門
茨城県土浦市穴塚1838土浦労働総合庁舎 TEL: 029-822-5124 41#

※ご予約は茨城県難病相談支援センター(実施場所)にて承ります。

退職しようとする前に まず相談を！

相談例

- ・難病と診断されたが、働き続けられるか
- ・会社に病気の事をどのように伝えたらよいか
- ・障害年金など公的な支援の対象となるか

など

- ◆ 相談日時 随時(予約制)
- ◆ 相談スタッフ
茨城産業保健総合支援センター
両立支援促進員
(産業保健師・社会保険労務士)
難病相談支援センター相談支援員
- ◆ 相談料 無料
- ◆ お問い合わせ先
茨城県難病相談支援センター
TEL 029-840-2838(予約制)

茨城産業保健総合支援センター

茨城県難病相談支援センターでは茨城産業保健総合支援センターと連携して、難病により仕事と治療の両立が困難な方を対象に、様々なご相談をお受けしています。



治療を受けながら
働き続けることを不安に
思っている方へ

個別調整支援

両立支援促進員が事業場を訪問して、難病患者さんの健康管理や仕事との両立の方法などについて調整を行い、両立支援プランや職場復帰プランの作成を助言・支援します。

★ 難病患者在宅療養支援研修会

茨城県難病相談支援センターでは、当事者やご家族のための講演会の開催や、保健・医療・福祉サービス実施機関や企業等の職員を対象とした各種研修会を行っています。

令和3年12月10日に「難病患者在宅療養支援研修会」を難病診療連携拠点病院の県立中央病院と共催いたしました。

新型コロナウイルス感染症の流行を考慮し、会場参加・オンライン視聴によるハイブリッド開催としましたが、アンケートでは「オンライン開催は事業所から参加できて多くの方の意見が聞けてよかった」など、今後もオンラインを活用しての研修や意見交換を望む声も多数聞かれました。

◆講演1「難病患者の特徴の理解とその支援」 当センター管理責任者 河野 豊

代表的な神経変性疾患の特徴についてご講演いただきました。また、人工呼吸器装着の現状についてもご説明いただき、在宅療養生活支援の重要性をお話いただきました。

◆講演2「難病患者が在宅療養生活を維持できるための支援」 訪問看護ステーション愛美園所長 中島 由美子

難病患者の在宅療養におけるケアのポイントは、患者の価値観を尊重しながら多職種で共有することや、病気の進行に伴いタイムリーにケア内容を変更し、他職種同士を尊重したチームでケアを提供していくこととご講演をいただきました。また、家族へのケア、外出時の支援、安楽のためのケアについて事例をもとにお話いただきました。

◆話題提供「在宅レスパイト事業について」 県保健福祉部健康・地域ケア推進課 榎戸 翠

令和4年度より実施される事業についてご説明をいただきました。現行の一時入院事業とともに有用に活用されることを期待したいです。



◆事例提供 ～難病患者の在宅療養支援における問題・課題～

◇事例1「意思伝達困難な難病患者のレスパイト入院支援を考える」 鹿嶋訪問看護ステーション 坂本 祥子

60代ALS患者のレスパイト入院導入支援を行った事例を挙げていただき、思いを伝えることができない患者と、分かってあげられない医療者の葛藤をお話いただきました。また、患者・家族が安心してレスパイト入院を利用するための留意点や、継続して利用していただくための支援の在り方について、受け入れる医療機関へのアンケート調査を基にお話いただきました。

◇事例2「難病患者在宅療養～情報がもっと知りたい！悲痛な筆談での叫び～」 ツクイ水戸訪問看護ステーション 野崎 舞

レスパイト入院導入を患者・家族と検討していた時に胃ろう造設目的の入院中に肺炎で亡くなった80代ALS患者の事例をお話いただきました。疾患の特性から患者の状況を理解すること、スピード感を持ち多職種連携を行うこと、本人・家族へ情報提供するとともに在宅生活を継続するためのサポート体制を整え、患者・家族と医師との架け橋となるよう支援する必要があったとお話いただきました。

◆質疑応答・意見交換

日頃の業務の中で同じような体験をしているため共感するという意見が聞かれました。また、ケアの提供には患者様の意思を尊重し、待つ姿勢も大切であるという意見も聞かれ、それぞれの立場からの様々なご意見や情報交換をすることができました。

令和4年度も同様の研修会開催を予定しております。
詳細は随時センターホームページでお知らせいたします。

令和3年度も新型コロナウイルス感染症の影響により多くの保健所で開催が中止となってしまいましたが、ひたちなか・中央・水戸市保健所管内において、骨・関節系疾患群の難病医療講演会が開催されました。

しかしながら、感染症流行を考慮し、交流会は開催することができませんでした。みなさまと直接お会いできる交流会が開催できることを心待ちにしております。

パーキンソン病について

ひたちなか総合病院
神経内科 保坂 愛 先生

YouTubeにて、動画配信いたしました。

期間限定ではありましたが多くの方にご視聴いただき、今後もオンラインでの開催を希望する声も聞かれました。

パーキンソン病患者の 特性から見た 日常生活の注意点および工夫

茨城県立医療大学 保健医療学部
理学療法学科 准教授 松田 智行 先生

YouTubeにて、申込者を対象に限定配信いたしました。

具体的なリハビリ例を先生実演によりご紹介していただき、支援者の方からは「患者様と一緒にやってみたい」というご意見をいただきました。

難病大学いばらき2022について

県北・県央・県南・鹿行・つくば・県西の6区において、保健所との共催を予定しております。
詳細はセンターホームページで随時お知らせします。



令和4年度 保健所出張相談のお知らせ

難病相談支援センター相談支援員による出張相談を実施します。
希望日の1週間前までにセンターへお申込みください。

要予約

茨城県難病相談支援センター
☎029-840-2838

■中央■

6/7(火)*8/2(火)
10/4(火)
12/6(火)*2/7(火)

■潮来■

6/14(火)*8/9(火)
10/11(火)
12/13(火)*2/14(火)

■つくば■

6/21(火)*8/16(火)
10/18(火)
12/19(月)*2/21(火)

■ひたちなか■

6/27(月)*8/23(火)
10/25(火)
12/20(火)*2/27(月)

■竜ヶ崎■

6/28(火)*8/30(火)
10/31(月)
12/27(火)*2/28(火)

■古河■

ご希望の方は
センターへ
お問い合わせください

■日立■

7/11(月)*9/12(月)
11/14(月)*1/16(月)

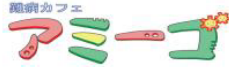
■土浦■

7/19(火)*9/20(火)
11/22(火)*1/24(火)

■筑西■

7/5(火)*9/6(火)
11/8(火)*1/10(火)

茨城県難病団体連絡協議会 &



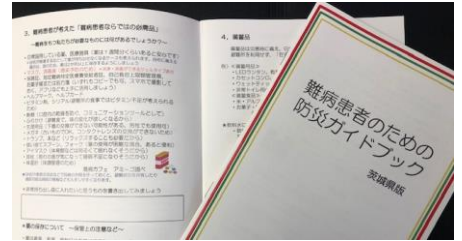
特別合同企画

共に難病患者と防災を考える会

2022年3月5日(土)茨城県総合福祉会館4F小研修室(A)にて、茨城難病連、難病患者交流グループ難病カフェアミーゴが初めて手を組み取り組んだ「みんなで(共に)考える防災イベント」が、会場・ZOOMを使って開催されました。

第一部／防災カフェ「難病患者と防災／今こそみんなで考えよう！」

難病カフェアミーゴから代表桑野 あゆみと副代表吉川 祐一が、2021年内閣官房「国土強靱化民間の取組事例集」にも掲載された「難病患者のための防災ガイドブック」の中から、難病患者としての備えなどを紹介。そして、ゲストに茨城県難病団体連絡協議会会長倉澤 里子さんをお迎えして、各疾患で異なる備えなどについてなどのトークもあり、非常食用おにぎりをその場で作って食レポをいただいたり、キャンプ好きの吉川さんからは、災害時も役立つキャンプギア(用品)の紹介をいただいたり、みんなで楽しく防災を学びました。



試食して頂いたおにぎりは注ぎ口からお湯か水を注いで待つだけでおいしいおにぎりができるというもの。



第二部／講演 「みんなで考える難病患者の災害支援」

第二部は、災害時にJMAT(日本医師会災害医療チーム)としても活動された経験をお持ちの、茨城県難病支援センター管理責任者でもある河野 豊先生(茨城県立医療大学)にZOOMでご登壇いただき、実際に災害現場に立ち会われた時の貴重な経験談や災害発生時の医療体制について、そして難病患者として日ごろから備えておくべきことなど、滅多に聞くことができない、貴重なお話をお伺いすることができました。

「忘れるな！財布、携帯、お薬手帳」

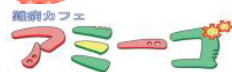
先生のお話の中でも特に印象に残っているのが、先生が作られたというこの標語。薬を持たずに避難してしまった時などは、避難所等を巡回するJMAT(医師・看護職員・保険事務職員で構成)にお薬手帳を提示すると、その場で携帯カメラでその写真を撮り、病院に送って薬を手配してもらう事が出来るそうです。薬を欠かすことができない私たち難病患者はこの標語を忘れずに、備えをしておきましょう！



地震や台風などの災害が多発する現在、組織の枠を超えてみんなで患者さんの安全を考えるこんなイベントが、これからも開催される必要があると感じました。

※ 難病カフェアミーゴ代表 桑野あゆみ ※

茨城県難病相談支援センターでは、患者会等の自主活動の支援を行っています。



— アミーゴのSNS活用 —



1. 内部交流：日頃の情報交換
2. 外部発信：イベント告知・報告、啓発活動
3. 「防災ガイドブック」など公開資料の配布
<https://ameblo.jp/amigo2016>
4. オンラインイベント開催

茨城県難病団体連絡協議会 今後のお知らせ

★難病フェスタ2022

～10月ごろ開催～

医療講演会、患者体験談発表、アトラクションを予定しています。詳細は決まり次第ホームページ等でお知らせします。

〈問合せ〉 茨城県難病団体連絡協議会
(Tel & fax : 029-244-4535)

地域交流会等の (自主) 活動に対する支援

～その他のお知らせ～

指定難病に関係する患者会及び茨城県難病団体連絡協議会に所属している患者会の紹介です。

患者会団体名	問合せ先
茨城県腎臓病患者連絡協議会	会長 関郁夫 Tel.029-244-2825
全国筋無力症友の会茨城支部	支部長 前田妙子 Tel.0297-73-1518
全国パーキンソン病友の会 茨城県支部	支部長 藻登知諭 Tel.090-9132-6957
茨城県心臓病の子どもを 守る会	会長 宇佐美幸枝 Tel.090-9679-4409
全国膠原病友の会茨城県支部	支部長 千葉洋子 Tel.029-254-6776
日本てんかん協会茨城県支部	代表 中庭緋佐子 Tel.029-251-3254
日本リウマチ友の会茨城支部	支部長 曾澤里子 Tel.0297-58-5075
MS いばらき	会長 桑野あゆみ Tel.090-2986-8198
いばらき UCD CLUB	会長 吉川祐一 Tel.029-246-2285
日本ALS協会茨城県支部	事務局 海野幸太郎 Tel.0280-92-5244
黄色・後縦靭帯骨化症 患者家族会	世話人 中山尚治 Tel.0291-36-3705
ベーチェット病友の会 茨城県支部	代表 蛭田悦子 Tel.0294-35-0382



モロモロの会 (難病サロン)

モロモロの会は、茨城県立医療大学看護学科教員と茨城県立医療大学附属病院との協働で運営しています。

難病と診断された方々の交流の場として、いろいろな方にお越しいただき、情報交換やおしゃべりを楽しんだり、時々役に立つ情報をお知らせしたりしています。

ご興味のある方はぜひご参加ください。



コラム～相談支援員 1年目です～

令和3年度より茨城県難病相談支援センターの相談支援員となりました。保健師としての知見を広げ、地域のみなさまが安心して暮らすためのご支援ができるよう励んでまいります。

昨今は新型コロナウイルス感染症流行の影響で難病のある方にとっても不安な日々が続いていることと思います。当センターにも様々な内容のご相談があり、相談支援の難しさを日々感じております。そんな中でも、誰かと思いを共有することで安心につながることもあり、「人とのつながり」の大切さを改めて実感しました。今後も不安や悩みをお話ししてくださった方の気持ちに寄り添い、療養生活を安心して送ることができる支援ができるよう努めていきたいと思っています。

県内の患者会では、感染症流行禍であっても講演会や交流会がオンラインで開催されました。当センターにおいても、「難病患者在宅療養支援研修会」や「難病大学いばらき2021」をオンラインで開催することができました。直接顔を合わせることができない寂しさはありますが、会場へ足を運ぶ必要がないため参加しやすいという意見も聞かれました。今後も様々なご意見を取り入れながら、みなさまに気軽に参加していただけるような活動を実施していきたいと思っています。

また、令和4年度からは保健所出張相談を通年実施することとなりました。人とのつながりを維持したり、情報収集や意見交換の場を提供したりすることができる支援の継続に励んでまいります。



★令和4年度スケジュール★

4/8(金)・7/21(木)・9/15(木)・12/13(火)

全ての回 10～12時予定

※新型コロナウイルス感染症の流行状況に応じて変更となる場合がございます。

〈問合せ〉

茨城県立医療大学保健医療学部看護学科
鶴見三代子 Tel.029-840-2174 斎藤瑛梨 Tel.029-840-2222

茨城県難病相談支援センターのご案内

各種相談支援

電話や面談等により、療養生活や日常生活を送る上での相談・各種公的手続きに対する支援を行うほか、情報の提供を行っています。

相談は無料で、相談内容については秘密を厳守しますのでご安心ください。

令和4年度は保健所出張相談を実施します。詳しくはセンターへお問い合わせください。

地域交流会等の（自主）活動に対する支援

患者会等の自主活動、地域住民や当事者同士の交流を図るための支援、医療関係者等と交えた情報交換会やセミナー等への活動支援を行っています。また、地域におけるボランティア育成に努めています。

講演・研修会の開催

医療従事者等を講師として当事者やご家族のための講演会の開催や、保健・医療・福祉サービス実施機関や企業等の職員を対象とした各種研修会を行っています。

就労支援

ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、就労相談を行っています。

また、継続して就労ができるよう、茨城産業保健総合支援センター等の関係機関と連携しての定着支援、疾病を自己管理できるための継続的なフォローアップを行っています。

その他

難病に関する福祉サービスやニーズ調査の実施、センター便りやホームページによる情報発信や、地域の実情に応じた各保健所主催の地域支援対策推進事業に協力しています。



相談スタッフ

看護師・保健師・精神保健福祉士

相談受付時間

月～金曜日 9:00～12:00 13:00～16:00

面談を御希望の方は事前にお電話にてご予約ください。

場所：茨城県立医療大学付属病院内 相談室

※新型コロナウイルスの感染状況により予定している案内は変更になる場合がございます。
最新情報はセンターへのお問い合わせ・又はHPをご覧ください。

茨城県難病相談支援センター

〒300-0394

茨城県稲敷郡阿見町阿見4669番地2
茨城県立医療大学内

TEL 029-840-2838

FAX 029-840-2836

URL

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

(最新情報についてはこちらをご覧ください)

茨城県 難病相談



茨城県難病支援センター便り 第9号
【発行】茨城県難病相談支援センター