山梨県難病センターだより

https://www.nanbyou-soudan.jp

No.36 2023年 7月
編集・発行
山梨県難病相談支援センター
所在地：甲府市北新1-2-12
山梨県福祉プラザ３階
TEL：055-244-5260・5261
FAX: 055-244-5261
E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp

難 病 と 私

山梨県難病・疾病団体連絡協議会役員
（全国膠原病友の会山梨県支部）
大森　みほ

膠原病の中の1つ、多発性筋炎と診断されて12年目となります。発病時は、痛みと孤独とストレスで生きることが苦しく、辛かったですが、早12年ともなれば生活の一部にしかすぎません。幸い、私の周りの方々が難病ということをとても理解をして下さるお陰で仕事も趣味も以前のように出来ており、常に感謝をしています。退院直後、生活面では夫の協力が不可欠で、診断されて1.2年は通院や買い物の送迎もお願いするような状態でした。今考えても、仕事と私の世話で本当に大変な日々を送っていたと思います。

体調に影響する一つにストレスがあります。症状が重かった数年は仕事も出来ず、家か病院かという時間を過ごし、悶々とした時間でした。主治医の話しもあまり理解できず、不安とストレス状態に落ちかけた時、難病相談支援センターの存在を知りました。相談・支援員との対話、そこから患者会の存在も知ることができ、膠原病友の会へ入会しました。同病者との対話ができると、今まで抱えていた悩みやストレスも徐々に軽減することができました。いかに同病者とお話しをすること、聞くことが自分の体調や気持ちに大切なのか実感しました。この体験から、同病者以外の難病患者さん達との交流もしたいと思い、患者会役員となり、他の患者会の方々とも交流することが私の楽しみとなりました。

県内には多くの難病患者家族の方がいますが、発症当時の私のように外には出られない方も多く、現在ではリモート交流会を開催している患者会や、リモート幹事会・総会など活用し、対面でもご自宅からでも対話ができるよう工夫されています。

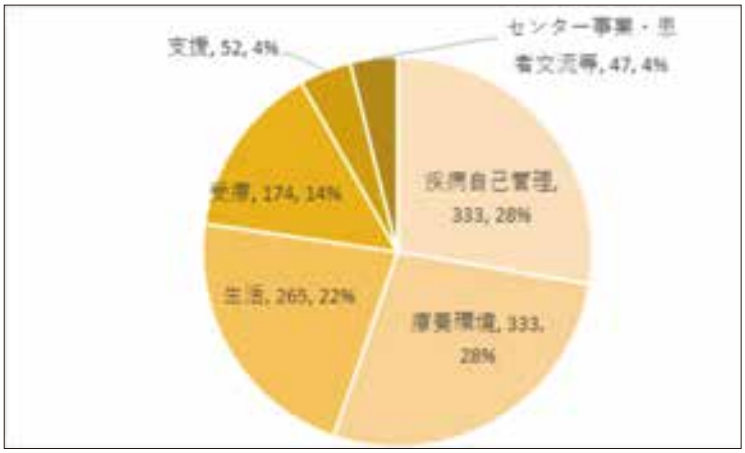
ストレスや孤立から救ってくれた対話は、患者にとって大切な処方箋です。お話しを聞いてもらう、お話しを聞くことは新たな考え方や前向きな姿勢など多くをもたらしてくれます。これからもたくさんの難病患者・家族の方と会話の機会を作っていきたいと思います。

2022年度　相談状況

相談者、相談方法別相談件数　（相談者実数149人）

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談　電話	504	60	67	631
面接	52	12	9	73
オンライン	6	0	2	8
メール	1	1	0	2
（一般相談計）	563	73	78	714
医療相談会（神経系／膠原病）	9	5	0	14
ピア相談	2	1	0	3
総計	571	79	78	731

2022年度一般相談延べ内容　　N＝1204



2022年度就労支援の状況

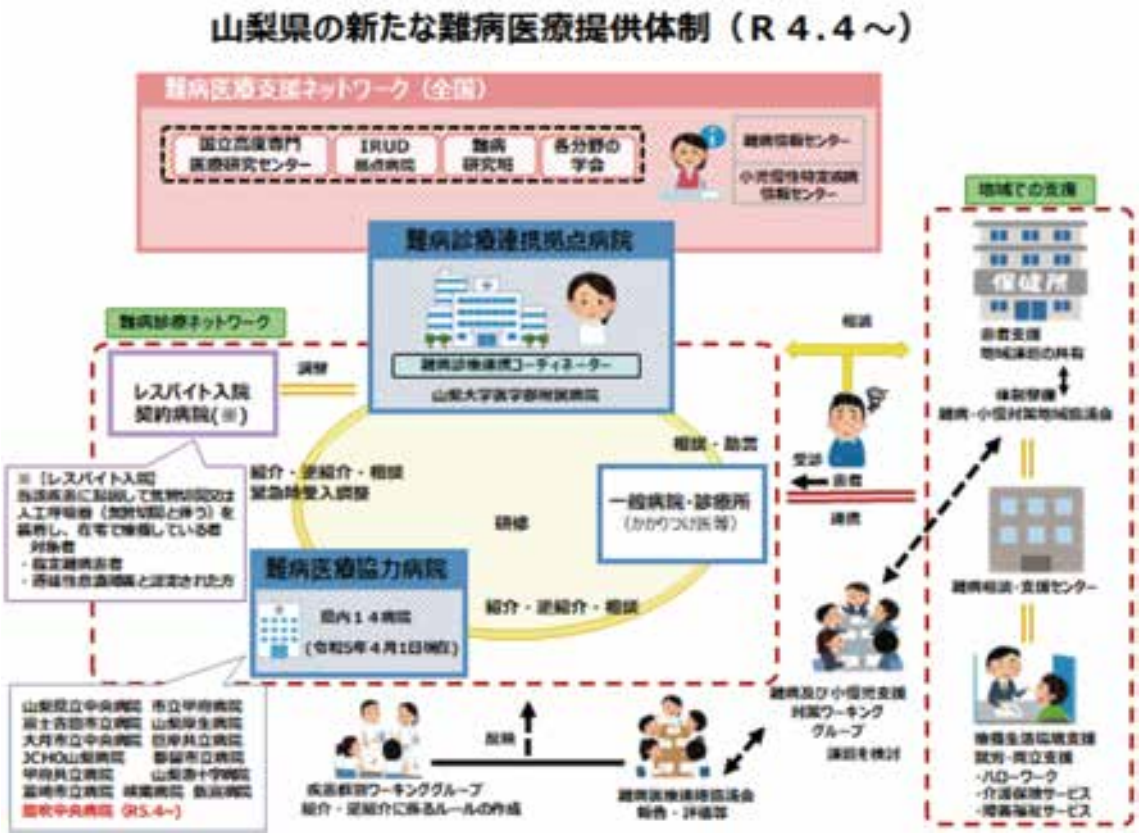
相談件数:延べ175件　相談者実数58名
相談方法:電話110件／面接59件／オンライン相談6件
継続支援ケース:41名うち新規20名
支援結果:就職者・就職内定者22名
就職者の雇用形態:一般週20時間以上13名
一般週20時間未満3名
障害者雇用3名／就労継続支援B型3名

○難病患者就職サポーター出張相談
開催回数:16回／年
利用者数:延べ23名,実数15名
○定例会（難病患者就職サポーターとの連携ミーティング）
開催回数:15回／年
検討ケース:延べ178件
○定例就職セミナー
開催回数:9回／年　,利用者延べ17名（実数13名）

2023年度開催事業のご案内

※いずれも事前申込が必要です

事業名	日時	会場	内容	備考
ピア相談会	随時受付	難病相談支援センター・他	同じ病気の仲間（ピアサポーター）による相談	オンライン利用可
ZOOM（オンライン会議ツール）学習会	随時受付	難病相談支援センター	ZOOMが活用できるように基本的スキルを学ぶ	利用端末（PC、スマホ、タブレットPC）いずれか必要
＜地域交流会＞のびのびサロン	毎月第2・第4（水）13:30～15:30	難病相談支援センター	茶話・創作活動	オンライン参加可
＜地域交流会＞膠原病患者交流会	8月6日（日）13:00～15:00	山梨県福祉プラザ 4階会議室	膠原患者・家族の交流 スクラッチアート体験	患者会との共催
難病ピアサポーターフォローアップ研修	① 8月20日（日）②R6.3月3日（日）各 13:00～16:30	難病相談支援センター	難病の相談支援／ピア相談の準備／演習課題	登録難病ピアサポーターが対象
＜地域交流会＞防災の自助 座談会	9月12日（火）13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階会議室	災害に対する備えや災害時の対応「自助」についての座談会	病気や障害を踏まえて自助の準備状態を点検する機会
ボランティア養成講座	9月24日（日）10:00～12:00	山梨県福祉プラザ 1階試写室	手話研修	難病ボランティアとして活動できる方
神経系難病医療相談会	10月22日（日）13:00～16:30	難病相談支援センター	専門医による個別相談	申込受付 9/1（金）より
医療講演会「嚥下障害予防・オーラルケア」	11月12日（日）13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階会議室	難病患者の口腔ケアの重要性とケアの方法	難病の患者・家族が対象
＜地域交流会＞筋ジストロフィー患者交流会	11月25日（土）13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階会議室	同疾病の患者・家族との交流	患者会との共催
＜地域交流会＞クリスマス会	12月9日（土）13:30～15:30	山梨県福祉プラザ 4階会議室	喫茶、ゲームなどを通じた交流会	難病の患者・家族が対象
＜就労支援＞難病患者就職サポーター出張相談	毎月第2（木）13:30～16:00	難病相談支援センター	就職に関する不安や今後の課題など就職活動の相談	難病患者就職サポーターはハローワークに配置されている難病の方の就職や就労の支援者
＜就労支援＞定例難病就職セミナー	毎月第4（木）13:30～16:00	難病相談支援センター	就職に向けての準備、就職活動の方法等、講義・グループワーク・個別面談	ハローワークと連携して就職活動を行なう人が対象



山梨県では、令和４年４月に難病診療の中核となる「難病診療連携拠点病院」として、山梨大学医学部附属病院を指定しています。

今号では、新藤和雅 難病支援室長に「難病診療連携拠点病院」の紹介をしていただきます。

次ページをご覧ください。

～難病診療連携拠点病院とは～

山梨大学医学部附属病院　難病支援室長
新藤　和雅（山梨大学神経内科病院教授）

１．はじめに

山梨大学医学部附属病院は令和４年４月に、山梨県から難病診療連携拠点病院として指定を受けて「難病支援室」を開設し、難病診療連携コーディネーターを配置いたしました。

山梨県の課題の一つでもある、『難病の患者さんを出来るだけ早期に診断し治療へ繋げられる』『必要な人に必要な医療を身近な地域で提供できる』難病医療支援ネットワークを構築する役割を担っております。

これまで山梨県内に特に疾患の多い3疾患（神経・筋、膠原病、消化器）について、難病診療に協力頂いている医療機関の関係者の方々との協議を重ねていく中で、まずは円滑な受診・診療体制に向けて、診療所や難病医療協力病院との紹介・逆紹介を増やす必要性についての意見を伺い、今後はルール作りに取り組んで参る所存です。医療関係者の皆様、及び、患者さんとそのご家族の協力を頂きながら、少しずつ実効性のある難病医療ネットワークを作っていきたいと思いますので、よろしくお願い申し上げます。

また、山梨大学医学部附属病院ホームページに「難病診療連携拠点病院」専用のバナーを設置し、医療関係者、患者さんとご家族へのお知らせなど情報提供しております。患者さんのご紹介時にお役立ていただけるよう、神経系の紹介状テンプレートを6種類作成し掲載いたしました。どなたでもダウンロード可能ですのでご活用いただければ幸いです。

２．難病診療連携拠点病院としての主な役割

●難病医療に関する相談
・県内医師からの難病が疑われながらも診断がつかない場合の診断、治療等に関する相談に応じます。
・地域の医療機関等と連携して患者さんやご家族の支援を行います。
・地域の医療機関で治療が継続できるように病状に応じて病院を紹介いたします。
・一時的に在宅での介護等が困難になった時または、一時的に介護者の休息等による入院先の確保の支援を行います。

●難病診療ネットワークの構築
県内における難病医療提供体制に関する情報収集及び提供を行います。

●難病診療に携わる医療従事者の資質向上
難病の診断や治療等に関する研修等を開催します。

３．ご相談窓口

１）山梨大学医学部附属病院　難病支援室　電話：055-273-3040
相談対応者：難病診療連携コーディネーター、看護師、社会福祉士
相談日時：平日９：００～１６：００

２）３つの疾患群の担当者　（令和5年4月現在）
神経・筋疾患：新藤　和雅　医師（神経内科学病院教授）
膠原病疾患　：中込　大樹　医師（リウマチ膠原病内科学病院准教授）
消化器疾患　：高野　伸一　医師（消化器内科学准教授）

難病診療連携拠点病院
山梨大学医学部附属病院 総合支援部 難病支援室
（難病医療相談窓口）
相談方法：電話および来院
（医事課7番窓口：医療福祉支援センター内）
相談費用：無料
住所：〒409-3898 山梨県中央市下河東1110
電話：０５５－２７３－３０４０（直通）

蔵書の紹介

センターでは、関係図書の閲覧・貸出を行っています。貸出期間は2週間程度、閲覧は平日センター開所時間内であればいつでも利用できます。蔵書はセンターホームページに掲載しております。

「サーノ博士のヒーリング・バックペイン」
著者:ｼﾞｮﾝ･E･ｻｰﾉ
監訳:長谷川淳史
訳者:浅田仁子
春秋社,2017.

腰痛・肩こり・関節痛など慢性疼痛と心の緊張によって生じるTMS（緊張性筋炎症候群）との関係性を心理学、生理学の観点から解説し、TMSの治療について書いています。

「やさしくわかる初めての手話」
監修:手話教室華乃樹
ナツメ社,2023

手話にはじめて触れる人のために書かれています。大きなイラストでよく使う単語や会話のシーンをわかりやすく解説しています。耳の聴こえない人と手話で会話ができたらコミュニケーションが広がりますね。

「ノンオイルだからおいしいお菓子」
著者:田中可奈子
女子栄養大学出版部,2015.

著者の著書に「クローン病・潰瘍性大腸炎の安心ごはん」もあります。ノンオイルだからおいしく、体にやさしいレシピを紹介しています。

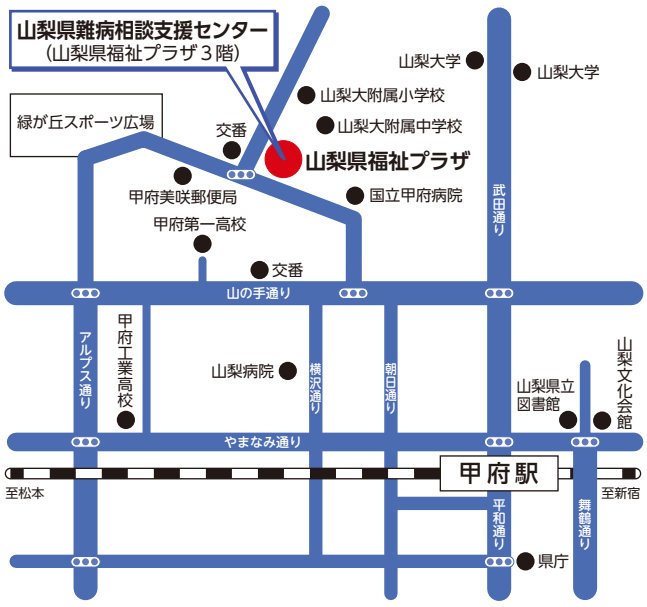
難病に関係する患者会	連絡先
全国パーキンソン病友の会 山梨県支部	055-253-9666（事務局） （会長　山寺健二）
日本ＡＬＳ協会山梨県支部	055-267-7261（事務局） （支部長　本宮喜美子）
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 山梨友の会	055-253-9533 （会長　前田真一）
山梨炎症性腸疾患患者会（あしおと）	055-252-1950 （会長　田草川健）
（網膜色素変性症患者会） 視覚障害者の横の会	0551-22-2754 （会長　穂阪和宏）
日本てんかん協会山梨県支部	055-285-3645 （代表　葛西ヨリ子）
全国心臓病の子供を守る会 山梨県支部	0555-24-3728 （会長　渡辺政文）
山梨県腎臓病協議会（梨腎協）	055-242-6308（事務局） （会長　中島政一）
全国膠原病友の会山梨県支部 （ぶどうの樹）	0551-30-9033（事務局） （支部長　深澤富江）
多発性硬化症・視神経脊髄炎 山梨県患者会（ほっこりMS）	090-3509-6753 （代表　小林史晃）
日本筋ジストロフィー協会 山梨支部	080-3014-9244 （支部長　田崎輝美）

山梨県難病相談支援センターは、平成17年6月に開設し、山梨県難病･疾病団体連絡協議会（山梨難病連）が県の委託を受け、事業の運営を行っています。

○利用対象者　：難病の患者さんやそのご家族、難病支援関係者
○相 談 料　：無料
○相談受付：月曜日～金曜日（祝祭日・年末年始を除く）
　9:00～12:00・13:00～16:00
○面接相談：予約制、事前にご連絡下さい。
○場　　所：山梨県甲府市北新一丁目2番12号
　山梨県福祉プラザ３階
○相談・問合せ先：TEL：055-244-5260・5261
　FAX：055-244-5261
○相談内容は守秘を厳守致します。
○センターのホームページからセンター事業、難病情報、制度利用、 就労支援、患者会等の情報が閲覧できます。

山梨県難病相談支援センター　検索

地　図



編集後記

希少難病であるために医療機関をめぐっても中々診断がつかず、病状が重症化して始めて診断されるなど、心身は言うまでもなく、経済的にも大変な負担を背負った辛いお話を当事者から伺う機会があります。

難病医療に関する相談窓口ができたこと、難病診療ネットワークの構築がすすめられていることは、患者・家族はもとより支援者にとっても心強く感じられます。

当センターは、地域で生活する難病患者さんに寄り添い、日常生活における相談・支援、地域交流の促進や就労支援などの役割を継続していきます。相談者の課題に応じて難病相談室や関係機関と連携して支援致します。どうぞお気軽にご相談ください。