

山梨県難病センターだより

http://www.nanbyou-soudan.jp

No.22 2016年 6月

編集・発行

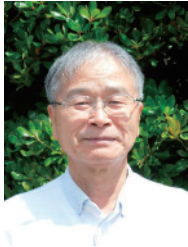
山梨県難病相談支援センター

所在地：甲府市太田町9-1

中北保健福祉事務所1F

TEL・FAX：(055) 223-3241

E-Mail:siencenter@nanbyou-soudan.jp



山梨県難病相談支援センター
管理責任者 中村 雄
(日本ALS協会山梨県支部 副支部長)

平成28年度、当センターの管理責任者としての
大任をおおせつかりました。関係各位のご意見
をお聞きしながら鋭意努力し務めさせていただきます。
ご指導ご鞭撻のほどよろしく申し上げます。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者・家族の会設
立当初から、活動に参画して20年が経過しました。時代は絶えず流
れています。医療技術のみでなくあらゆる面での進歩があります。社会生
活や日常生活での不自由を克服することが、20年前には考えられない
ほど可能になってきました。

『障害者プラン(ノーマライゼーション7か年戦略)1995～2002』や『福
祉用具の開発及び普及の促進に関する法律(福祉用具法)1993』など
の施策や法整備が具体的継続的になされ、当事者が参画してきたこと
でより成果を早めたと思います。

いわゆる『難病』に対しての施策についてはどうでしょう。①調査研究
の推進②医療施設の整備③医療費の自己負担の解消を柱に、福祉サー

ビスの面にも配慮して進められてきました。診断技術や発症のメカニ
ズムの解明が飛躍的に進んできました。医療機器の開発や情報通信技
術(ICT)の利活用が身近なものとなり、難病患者にとつての生活と生
命の質(QOL)を向上させています。

しかし、患者、家族にとつてはそれぞれのニーズにこたえるための課
題が、医療や福祉、社会参加などの面で残っていると思います。
『障害者総合支援法対象疾病(難病等)の見直し2013』、『難病の患者
に対する医療等に関する法律2014』など改定されました。福祉と医療に
関しての制度についての情報を得て、理解を深めていくことが解決に
近づけてくれるのではないのでしょうか。

難病の疑いや診断がなされた場合の不安や戸惑いは計り知れませ
ん。お互いの病気のことや療養生活のことを伝え合う機会は貴重です。
同じ病名の方はいないかもしれませんが。他の方と交流する中で、自身
の課題解決策に気づくことがあるはずです。

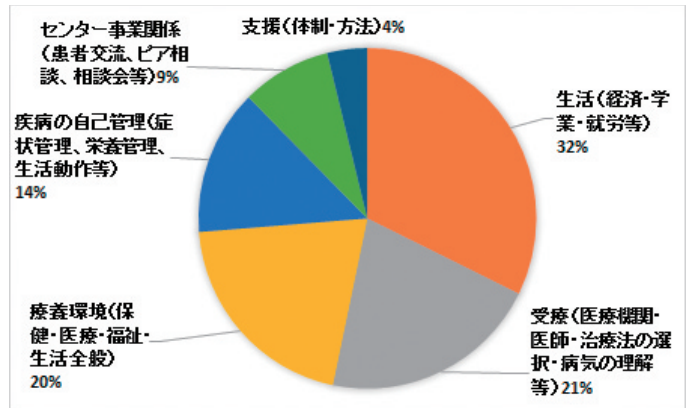
当センターの役割のひとつに、当事者が療養しながら、自分らしく生
活するための『相互の支え合いをサポートすること』があります。難病患
者、家族の交流会が、お住いの近くで開催されます。最寄りの保健所
や当センターへお問い合わせください。

平成27年度相談者状況(延べ数)

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	163	42	63	268
面接	54	14	10	78
ピア相談	14	4	0	18
難病医療相談会	21	13	2	36
就労個別相談会	5	2	0	7
計	257	75	75	407

- *一般相談：相談・支援員による対応(随時の就労相談94件含む)
- *ピア相談：登録ピアサポーターによる相談対応
- *就労相談：支援関係機関担当者による難病患者就労相談会

一般相談の内容と割合 (n=548件)



(系統別相談件数)

系統	相談件数
神経・筋	332
免疫	53
消化器	42
骨・関節	34
呼吸器	26
皮膚結合組織	18
循環器	8
耳鼻科	7
血液	6
視覚	6
聴覚・平衡	4
代謝	3
腎・泌尿器	2
染色体・遺伝子	1
難病全般	6
計	548

平成26年度末、国内の特定疾患医療受給者証所持者数は、925,646人、山梨県の27年度末、特定医療費(指定難病)受給者証所持者は、4,417人 となっています。

県内で受給者の多い疾患の上位は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、特発性拡張型心筋症、脊髄小脳変性症、クローン病、皮膚筋炎・多発性筋炎、後縦靭帯骨化症、重症筋無力症、網膜色素変性症、多発性硬化症・視神経脊髄炎、特発性血小板減少性紫斑病などです。

当センターのH27年度の一般相談は、169ケース、延べ相談者数は346人でした。疾病の系統では、神経系難病が最も多く、特にパーキンソン病は、本人、家族、支援関係者すべてにおいて相談が多い傾向がみられ、延べ114件でした。神経・筋疾患の相談者は、繰り返し利用され、体調の変化に伴う不安や生活上

の困難が大きいたことが伺えます。ALS(筋萎縮側索硬化症)は、8ケース15件の相談があり、発病に伴う不安・葛藤、病気の理解、各種制度利用の進め方、介護・家族の関わり方や栄養管理、リハビリテーションや入所施設など様々な相談をされています。

一般相談における就労相談は延べ94件で、就職活動の進め方や就職準備のための体調の調整、労働条件や職場の理解に関することなどの相談をされています。

H27年度よりハローワーク甲府に難病患者就職サポーターが配置され、定例会などセンターと顔の見える具体的な連携により、スピーディな対応ができるようになってきています。患者さんは、就職に向けて、より個別的支持が継続的に受けられるようになりました。職業能力評価や職業訓練、職場実習などを活用して就職に繋がっています。

平成28年度開催事業のご案内

申込・問合せ tel&fax 055-223-3241

ピア相談

特定医療費（指定難病）受給者証更新時 ピア相談（保健所と共催）

疾患	日時	場所	申込・問合せ
膠原病	7月4日（月）9:30～12:00	北巨摩合同庁舎	峡北支所 0551-23-3073
	7月8日（金）9:30～12:00	南巨摩合同庁舎	峡南保健所 0556-22-8155
	7月19日（火）13:30～15:30	中北保健福祉事務所	中北保健所 055-237-1380
炎症性腸疾患	7月7日（木）13:30～15:30	中北保健福祉事務所	中北保健所 055-237-1380
多発性硬化症	7月6日（水）9:30～12:00	北巨摩合同庁舎	峡北支所 0551-23-3073
パーキンソン病	7月8日（金）13:30～15:30	南巨摩合同庁舎	峡南保健所 0556-22-8155
後縦靭帯骨化症	7月15日（金）13:30～15:30	東山梨合同庁舎	峡東保健所 0553-20-2753
網膜色素変性症	7月11日（月）13:30～15:30	東山梨合同庁舎	峡東保健所 0553-20-2753

炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）ピア相談会：11月13日（日）10:00～12:00

県立青少年センター リバース和戸2階第2研修室

申込・問合せ 山梨県難病相談支援センター

医療相談

内容・日時・場所	備考
難病医療相談会（個別相談） 10月16日（日）13:00～16:00 リバース和戸 体育室	共催：各保健福祉事務所（保健所・中北保健所峡北支所） 対象：難病患者・家族 内容：疾病（免疫系、腎・泌尿器系、消化器系、骨・関節系、神経・筋疾患等）、 リハビリテーション、食事・栄養、医療福祉制度に関する相談 対応：医師など各専門職者 ※詳細は、センターホームページ、ちらし等でご案内致します。



研修会・講演会等

内容	日時・場所	備考
難病ピアサポーター養成講座（実践者）	7月1日（金）13:30～16:30 中北保健福祉事務所1階	対象：ピアカウンセリング実践者
難病ピアサポーター養成講座（基礎Ⅰ）	7月21日（木）13:30～16:30 中北保健福祉事務所会議室	対象：ピアカウンセリング初心者
難病ピアサポーター養成講座（基礎Ⅱ）	7月22日（金）13:30～16:30 中北保健福祉事務所会議室	対象：ピアカウンセリング講座 基礎Ⅰコース修了者
難病ボランティア養成講座	7月3日（日）9:30～16:00 甲府市障害者センター2階	対象：難病ボランティアとして活動できる方
神経系難病リハビリテーション研修会 「神経系難病におけるリハビリと音楽療法」	10月30日（日）13:30～15:30 会場：未定	対象：パーキンソン病等神経系難病の患者・家族、支援者 講師：順天堂大学医学部附属浦安病院 教授 林 明人先生
福祉制度学習会「難病と障害者年金」	11月25日（金）13:30～15:30 中北保健福祉事務所会議室	対象：難病患者・家族、支援関係者

地域交流会

難病の患者さんやご家族が気軽に集えるオープンな交流の場です

内容	日時・場所	備考
峡南地域難病患者・家族交流会	9月2日（金）13:30～15:30 道の駅富士川 会議室	対象：峡南地域にお住まいの難病患者さんやご家族 協力：峡南保健所
炎症性腸疾患患者・家族交流会	11月13日（日）13:30～15:30 県立青少年センターリバース和戸2階	対象：潰瘍性大腸炎、クローン病の患者さんやご家族
難病患者・家族交流会 「クリスマスパーティー」	12月11日（日）11:00～15:00 県立青少年センター多目的ホール	対象：県内にお住まいの難病患者さんやご家族どなたでも参加できます。
もやもや病患者・家族交流会	H29年3月8日（水）13:30～15:30 中北保健福祉事務所1階	対象：もやもや病の患者さんやご家族 内容：日常生活、治療、就労、リハビリなどの情報交換



のびのびサロン

午後のひと時、お茶を飲みながら、活動しながらいろいろなことを話してみませんか。

どなたでも参加できますのでお出かけください。

活動時間は午後1時30分から3時30分（10月5日は午前11時から午後2時）です。

活動内容によって、材料費等を負担していただくものがありますのでご了承ください。

開催日	場所	内容
5月18日（水）	中北保健福祉事務所1階	小物作りを通じて交流（オリジナルキーホルダー等）
6月8日（水）	甲府市内カラオケボックス	カラオケを楽しみながら交流（自己負担500円）
7月6日（水）	びゅあ総合調理室	お菓子作りを通じて交流
8月10日（水）	中北保健福祉事務所1階	オリジナルプレスレット作りを通じて交流（自己負担700円）
9月7日（水）	中北保健福祉事務所1階	デコパズクラフト（粘土細工）を通じて交流（個人負担700円）
10月5日（水）	びゅあ総合調理室	ランチの調理・食事会で交流（個人負担500円）
11月9日（水）	中北保健福祉事務所1階	好きな香りのアロマクリーム作りを通じて交流
12月21日（水）	中北保健福祉事務所1階	キャンドル作りを通じて交流（個人負担500円）
H29年2月8日（水）	中北保健福祉事務所1階	茶話会

就労支援関係は、次頁をご覧ください。