

# 埼玉県難病相談・支援センター

# ニューズレター

第1号

平成21年7月16日(木)  
埼玉県難病相談・支援センター  
開所式  
会場：東埼玉病院大会議室  
参加者：82名



第1部の式典では関係者あいさつ、来賓祝辞、事業概要説明に続き、テープカットが行われました。

## 開所式あいさつ

埼玉県保健医療部 部長 石田義明

本日ここに、埼玉県医師会長、蓮田市長並びに医療関係の皆様、患者団体の皆様をお迎えいたしまして、「埼玉県難病相談・支援センター」のオープンを迎えることができましたことを、心からお礼申し上げます。

日ごろ皆様には、本県の保健医療行政の推進に当たりまして、格別の御支援、御協力を賜り、重ねて感謝申し上げます。

さて、埼玉県の特定疾患医療給付を受給される方は年々増加しており、平成20年度末で34,437人となっております。この内1割の方が県単独指定疾患の対象者となっております。

県では、これまでに県単独で9疾患を指定しておりまして、今年度は新たに「原発性抗リン脂質抗体症候群」を指定したところでございます。

ところで、本年度は国の難病対策においても大きな動きが2つ見られます。

1つ目は、難治性疾患克服研究の対象疾患がこの4月に7疾患追加され、130疾患になり

ました。2つ目は、国指定の特定疾患が追加されることが盛り込まれた経済危機対策の補正予算が5月29日に成立しました。新聞報道等によりますと、11疾患が追加されるとのことです。

一方、これら医療給付の対象となる患者さん以外にも、難病で苦しんでいらっしゃる方は数多くいらっしゃいます。これまで、県では保健所や疾病対策課の職員が、患者さんや御家族の悩みや不安の御相談にに応じてまいりましたが、その中で、より一層難病患者さんの支援を充実する必要性を感じておりました。

そこで、県では難病で悩む患者さんや御家族の様々なニーズに対応した総合的な拠点施設として、当センターを開所することといたしました。センターでは難病相談支援員が各種の御相談に応じるほか、患者会の支援、保健所や医療機関、福祉施設等の関係機関との連携を進めてまいります。

当センターの運営は、国立病院機構東埼玉病院と埼玉県障害難病団体協議会の全面的な御協力のもと委託事業として実施するものです。行政と医療機関及び患者団体の3者が協働でセンターの運営を行うことによって、患者さんの声をより反映した事業を展開することができ、相談と支援を一層充実できるものと期待しております。

県といたしましては、今後とも患者さんや御家族の皆様が安心して暮らせる埼玉県づくりを進めてまいりたいと考えております。引き続き、皆様の更なる御協力、御支援を賜りますようお願い申し上げます。私のごあいさつとさせていただきます。

---

## 祝 辞

埼玉県医師会 会長 吉原忠男

---

本日は、『埼玉県難病相談・支援センター』が開所されますことを、心からお慶び申し上げます。

ご参集の皆様方には、難病患者支援体制の向上のため、並々ならぬご尽力を賜っておりますことを日頃よりお聞き致しており、ここに深く敬意を表するものであります。

埼玉県におきます難病患者支援につきましては、難病医療連絡協議会として、国立病院機構東埼玉病院院長の青木 誠先生を筆頭に諸先生方が、研修会の開催や患者支援のためのマニュアルを作成するなど、順調に事業を展開されておりますことを承知致しております。更に本『難病相談・支援センター』の開所は、難病患者やご家族の不安解消は勿論のこと、難病患者の在宅医療を支える医療機関・訪問看護ステーション・居宅サービス事業所などにとりましても、非常に有益なものであり、大いに期待されるものでございます。

埼玉県医師会と致しましても、昨年度より、有床診療所を対象に、神経性難病患者の受け入れに関するアンケートの実施や、そのアンケートに基づきまして副院長の川井 充先生にご指導を頂き情報交換会を開催するなど、難病患者支援ネットワークの構築に微力ながらご協力させて頂いており、更に今後も院長の青木先生をはじめとした諸先生方のご指導賜りたくお願い申し上げます。

最後に、本『埼玉県難病相談・支援センター』のご発展と、ご参会の皆様方の今後益々のご健勝にてのご活躍を祈念申し上げます。私の挨拶とさせていただきます。

**祝 辞**

**蓮田市 市長 中野和信**

埼玉県難病相談・支援センターの開所にあたり、地元 蓮田市を代表し、ひとことお祝いと御礼のごあいさつを申し上げます。

このたび、国立病院機構 東埼玉病院に埼玉県難病相談・支援センターが開所されますことは、日々、特定疾患に悩み苦しみ、様々な支援の手をお待ちの皆様にとりまして、待望久しいものであったと推察申し上げ、まことに喜びにたえません。

特定疾患をお持ちの皆様に対し、国及び埼玉県におかれましては、調査研究の推進、医療費負担の軽減等々、各種の施策が実施されていると伺っております。

本市におきましても、難病患者見舞金の交付事業を実施しているところでございます。

しかしながら、こうした支援がまだまだ十分な状況にあるとはいえないということもお聞きしているところでございます。

今般、貴センターが活動を開始され、難病患者さんの療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、相談、就労支援など、様々なニーズに対応すべく活動を開始されると伺っております。

どうか貴センターの活動が、患者さんを始め皆様にとりまして、有意義なものとなりますよう心からお祈り申し上げます。

結びに、皆さまのご健勝と今後のご活躍をご祈念申し上げ、お祝いと御礼のあいさつとさせていただきます。本日は、まことにおめでとうございます。

**埼玉県難病相談・支援センター事業概要説明**

**埼玉県保健医療部疾病対策課 課長 本多麻夫**

埼玉県難病相談・支援センターの事業概要について御説明いたします。

当センターの主な事業は、難病患者さんや御家族の療養上、生活上の悩みや不安を解消するための相談、患者さんや御家族に対する講演会や医療相談会の開催、ホームページなどによる情報提供、患者会の活動支援、保健所や医療機関との連携などでございます。

センターの運営は、国立病院機構東埼玉病院さんに委託しておりますが、一部ピアサポート事業については、障害難病団体協議会さんに委託しております。

両者に委託しておりますのは、医療機関、患者団体それぞれの得意分野を生かしていただくことにより、より効果的な事業を行うことができると考えたからでございます。

東埼玉病院さんは埼玉県の難病医療拠点病院にも指定されており、県内の難病医療ネットワークとの連携も図ることができます。病院スタッフの方々の御協力をいただきながら、医療相談の充実

に努めていきます。

障害難病団体協議会さんは、昨年度まで週2日の難病相談を行っていらっしゃいましたので、その経験を生かしていただき、今年度から平日すべてにおいて、主に生活相談について患者さんの立場からの支援をお願いいたしました。

相談事業においては、難病相談支援員とピアサポーターを配置し、様々な難病相談に応じることとしていきます。ここで皆様に相談員の御紹介をさせていただきます。

センター長：東埼玉病院 副院長 川井 充  
難病相談支援員：関 悦代、土屋 淳志、門脇 輝子、  
藤澤 晶子、小谷 美恵子、吉田 和枝、橋本 茂子  
ピアサポーター：障害難病団体協議会  
理事長 小太刀 進、副理事長 佐藤 喜代子

以上のメンバーで本日よりスタートいたします。  
どうぞよろしくお願いいたします。



---

## 埼玉県難病相談・支援センターの役割

埼玉県難病相談・支援センター長（東埼玉病院副院長） 川井 充

---

平成21年7月、埼玉県難病相談・支援センターがオープンしました。難病相談・支援センター事業は国の難病対策のひとつであり、都道府県が主体となって実施することになっています。難病情報センターのホームページには、「難病患者さんの療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面接等による相談、患者会などとの交流促進、就労支援などを行っています。これらは、難病患者等がもつ様々なニーズに対応し、きめ細やかな相談・支援が行えるよう、活動拠点は都道府県ごとに難病相談・支援センターの整備を図っています」と書かれています。

具体的には以下のような業務を行う予定です

- 1) 難病患者の相談支援：難病相談支援員が電話や面接などで 医療的内容を中心に療養、日常生活 各種公的手続き等に関する相談・支援する。また入院患者が在宅医療に移行するときに支援する。
- 2) 講演：患者に対する講演会や相談員・ピアサポーターに対する研修会を開催する。
- 3) 情報提供：ホームページ、パンフレット、ポスター、ニュースレターによる情報提供を行う。
- 4) 保健所との連携：保健所が実施する医療相談事業や訪問相談事業に協力する。  
相談支援員一同、県内の医療機関、福祉施設、行政機関とのネットワークを構築すると共に、他の都道府県の相談・支援センターとも連携をとりあって相談のスキルをみがいて、患者の皆様のお力になれるように精いっぱい努力する所存です。

## ごあいさつ

**(社)埼玉県障害難病団体協議会 理事長 小太刀 進**

注：小太刀様におかれましては平成22年2月12日にご逝去な  
されました。ここに謹んでご冥福をお祈りいたします。

患者やその家族の話では、「主治医の先生とは多くの患者の診察に時間を忙殺されてなかなかゆっくと話もできない。」との相談は以前からありましたが、ようやく埼玉県難病相談・支援センターが7月16日にオープンし、週5日の相談業務体制として新しくスタートいたしました。

独立行政法人東埼玉病院と(社)埼玉県障害難病団体協議会との協力、連携により、今まで以上により決め細やかな相談・支援体制が発揮されるのではないかと考えます。初めて電話をかけられた方が、様々な話の中で次第に明るい声になり時には笑い声もできるようになり、「久しぶりに元気を取り戻せた気分です」と受話器の向こうから声を聞くと心が和みます。

最近では、リピーターの方から「別に用件はないのですが電話してみたくなりました。」「話を聞いていただくだけで心がやすみます。今元気で家族の世話をしています。」等の報告をいただくとはっとします。

難病に苦しむ患者とその家族が安心して日常生活が送れるよう、埼玉県独自の難病相談・支援体制を築いていく努力をしなくてはとセンターに従事する者一同考えております。

**第2部の記念講演では、埼玉医科大学病院神経内科の准教授であり、「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究班」 班長でもある小森哲夫先生に、「QOLに配慮した難病医療のこれから」と題した講演をしていただきました。**



☆☆

ともに歩もう！

### 埼玉県難病相談・支援センター講演会1

#### 「全身性エリテマトーデスの治療と生活上の注意」

☆☆

講 師：寺井千尋  
 自治医科大学附属  
 さいたま医療センター

日 時 平成22年2月18日(木)  
 午後1時から3時

会 場 さいたま共済会館

参加者 86名



#### 参加者の感想

- ・いつも病院では詳しく教えてくれないので、聞いてよかった。どのような流れで進行していくのかがよくわかった。
- ・免疫については再度お話を聞きたいです。一回の講演では理解するのが難しい。
- ・紫外線に対して、神経質になっていたが、発症時に影響がなければ大丈夫とのことので安心しました。普段聞けないので、とても参考になった。
- ・病気の原因がわかり、生活していく注意等を知り、とてもよかった。
- ・薬の副作用について心配していたが、安心した。ステロイドの説明がわかりやすかった。

アンケートより抜粋

---

## 相 談 状 況

---

埼玉県難病相談・支援センターでは、難病相談支援員が難病患者の皆様やご家族の相談に応じ、情報提供や支援を行っています。相談件数(7月～3月)は下記のとおりとなっております。

相談者の状況

	東埼玉	障難協
本人	153	166
家族	117	96
関係機関	15	
その他	19	18
計	304	280

相談内容(東埼玉病院分)

医療に関すること	139
療養生活に関すること	119
家族、介護に関すること	25
制度に関すること	87
就労に関すること	17
その他	41
合 計	428

難病相談件数

	疾病名	東埼玉	障難協
血液系	1 再生不良性貧血	2	0
	2 溶血性貧血	1	0
	4 骨髄線維症	2	0
	6 血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	1	0
	7 特発性血小板減少性紫斑病(ITP)	6	7
	8 原発性免疫不全症候群	1	0
免疫系疾患	9 ベーチェット病	4	1
	10 全身性エリテマトーデス(SLE)	7	15
	11 多発性筋炎及び皮膚筋炎	5	6
	12 シェーグレン症候群	1	12
	13 成人スティル病	5	1
	14 高安病(大動脈炎症候群)	1	2
	15 バージャー病(ビュルガー病)	2	0
	16 結節性動脈周囲炎	0	1
	17 ウェゲナー肉芽腫症	2	1
	19 悪性関節リウマチ	5	1
21 抗リン脂質抗体症候群	3	0	
内分泌系	22 PRL分泌異常症	0	1
	23 ゴナドトロピン分泌異常症	1	0
	26 原発性アルドステロン症	0	1
	34 甲状腺ホルモン不応症(橋本病)	6	2
	35 下垂体機能低下症	5	2
	36 クッシング病	1	1
37 先端巨大症	4	0	
神経筋疾患	38 脊髄小脳変性症	12	19
	39 多系統萎縮症 シヤイ・ドレーガー症候群・オリブ協小脳萎縮症	12	1
	40 線条体黒質変性症	3	2
	41 モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	2	0
	42 正常圧水頭症	0	1
	43 多発性硬化症(MS)	6	2
	44 重症筋無力症(MG)	2	13
	45 ギラン・バレー症候群	1	3
	47 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)	3	2
	50 筋萎縮性側索硬化症(ALS)	17	12
51 脊髄性筋萎縮症(SPMA)	7	3	
52 球脊髄性筋萎縮症	4	0	

	疾病名	東埼玉	障難協
	53 脊髄空洞症	1	0
	54 パーキンソン病	33	25
	55 進行性核上性麻痺	3	0
	56 大脳皮質基底核変性症	1	0
	57 ハンチントン病	4	0
	60 クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0
代謝	68 原発性高脂血症	1	0
	69 アミロイドーシス	0	1
視	70 網膜色素変性症	5	6
聴平	73 突発性難聴	2	5
	75 メニエール病	1	1
循環器	78 拡張型心筋症	0	1
	80 ミトコンドリア病	1	1
	81 ファブリー病	1	0
呼吸器系	83 特発性間質性肺炎	11	3
	84 サルコイドーシス	2	2
	90 肺動脈性肺高血圧症	1	0
	91 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1	0
腎	92 リンパ脈管筋腫症(LAM)	1	0
	95 難治性ネフローゼ症候群	1	0
消化器系	97 潰瘍性大腸炎	11	19
	98 クローン病	3	1
	99 自己免疫性肝炎	1	1
	100 原発性胆汁性肝硬変	2	1
	101 難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	1
	102 特発性門脈圧亢進症	1	0
皮膚結合	110 強皮症	2	15
	113 混合性結合組織病	1	5
	114 神経線維腫症I型	2	0
	122 先天性魚鱗癬様紅皮症	1	0
骨・関節	123 後縦靭帯骨化症(OPLL)	6	12
	124 黄色靭帯骨化症(OYL)	1	0
	126 広範脊柱管狭窄症	4	2
127 特発性大腿骨頭壊死症	3	0	
合 計		243	214
そ の 他 の 疾 患		63	43

## 埼玉県難病相談・支援センターのご案内

### 〔医療相談など〕

難病相談支援員が難病患者の皆様やご家族の相談に応じ、情報提供や支援を行っています。

場 所 : 国立病院機構東埼玉病院内  
埼玉県難病相談・支援センター  
〒349-0196 蓮田市黒浜 4147  
TEL 048-768-1161 (内線 335)

利用時間 : 月曜日～金曜日 午前 10:00～午後 4:00

利用料金 : 無料

相談窓口 : TEL 048-768-3351  
FAX 048-768-2305  
HP <http://esaitama.go.org/nanbyo/>  
面接は、予約が必要になります。

### 〔生活相談など〕

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が日常生活の相談やピア・カウンセリング、患者会の紹介を行っています。

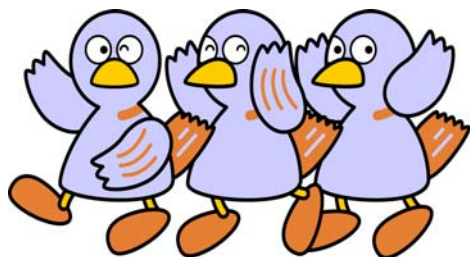
場 所 : 埼玉県障害者交流センター内  
社団法人埼玉県障害難病団体協議会  
〒330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1

利用時間 : 月曜日～金曜日 午前 10:00～午後 4:00

利用料金 : 無料

相談窓口 : TEL 048-834-6674  
FAX 048-834-6674  
HP [http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/  
NewPage/contents/shien.htm](http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.htm)

お気軽にご相談ください！



©埼玉県 2005

発行

国立病院機構東埼玉病院  
埼玉県難病相談・支援センター  
〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜 4147  
TEL 048-768-1161 Fax 048-768-2305  
HP <http://esaitama.org/nanbyo/>