

# 埼玉県難病相談・支援センター

## ニューズレター

第4号

大震災から1年が経ちました。が、いまだ解決されない困難な状況にいらっしゃる方々に心よりお見舞い申し上げます。

埼玉県難病相談・支援センターの第4号のニューズレターが出来上がりましたので、お届けします。

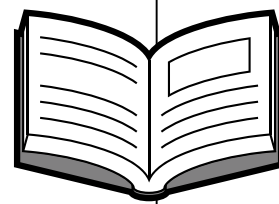


埼玉県難病相談・支援センターでは、月1回第三水曜日を定例として東埼玉病院の中の難病相談・支援センターにおいて、埼玉県疾病対策課、委託先である埼玉県障害難病団体協議会・東埼玉病院が顔を合わせ、情報交換を行っています。(写真)

内容は相談件数報告、難病に関するトピックス等の情報交換です。よりよい患者様、関係者様への支援のために日々研鑽しておりますので、なにか情報があればセンターまでお知らせください。

### もくじ

- 2 p 平成23年度埼玉県難病相談・支援センター 事業報告 相談件数
- 3～4 p 埼玉県難病医療連絡協議会より



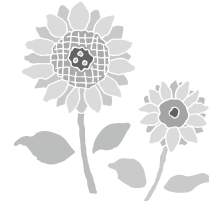
## << 埼玉県難病医療連協議会より >>

### 平成 23 年度 埼玉県難病医療連絡協議会事業活動報告

埼玉県難病医療連絡協議会は、

○難病医療に携わる医療関係者等に対する研修

○保健所が行う難病関連事業に対する支援・協力も行っております。(実施要綱より)



#### ①地区研修会 朝霞保健所共催

##### 【 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の在宅療養支援 】

日時：平成 24 年 1 月 17 日 (火) 13:30~17:00

場所：朝霞保健所 大会議室

受講者数： 67 名

##### 内容

「ALS 症状理解 —今すぐ役立つ観察ポイントと地域連携—」

講師 国立病院機構 東埼玉病院 院長 川井 充

事例提供 東入間医師会訪問看護ステーション 管理者 田村 ひろみ

グループワーク

#### ②地区研修会 川口保健所共催

##### 【 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の在宅療養支援 】

日時：平成 24 年 1 月 24 日 (火) 13:30~16:30

場所：川口保健所 大会議室

受講者数： 55 名

##### 内容

「疾患の基礎知識と患者の理解」

講師 国立病院機構 東埼玉病院 院長 川井 充

講師 鳩ヶ谷訪問看護ステーション 白石 恵子

事例提供 川口保健所 保健師 武 祐子

グループワーク

#### ③地区研修会 狭山保健所共催

##### 【 神経難病患者さんの生活を支援するために 】

日時：平成 24 年 1 月 27 日 (金) 13:30~16:30

場所：狭山保健所 大会議室

受講者数： 73 名

##### 内容

「地域と医療の連携」

講師 国立病院機構 東埼玉病院 院長 川井 充

「神経難病患者への在宅療養支援」

講師 狭山神経内科病院 副院長 沼山 貴也

グループワーク

## 平成 23 年度(平成 23 年 4 月 1 日から平成 24 年 3 月 31 日まで)相談件数

### 1、相談内容件数

相談内容件数	患者	家族	その他	合計
電話	1577	1047	319	2943
面接	92	31	0	123
合計	1669	1078	319	3066

### 2、系統別疾患集計

疾患名	合計
血液系疾患	69
免疫系疾患	425
内分泌系疾患	46
代謝系疾患	54
神経・筋疾患	396
視覚系疾患	20
聴覚・平衡機能系疾患	39
循環器系疾患	67
呼吸器系疾患	177
消化器系疾患	197
皮膚・結合組織疾患	124
骨・関節系疾患	180
腎・泌尿器系疾患	3
スモン	4

### 3、相談内容別件数

	患者	家族	その他	合計
療養・介護について	663	449	87	1199
医療	340	291	82	713
制度	543	292	126	961
就労	103	37	9	149
その他	20	8	15	43

※ 制度 では、患者会、福祉情報含む

## 今後の予定

第 3 回埼玉県難病相談・支援センター講演会 申し込み・問合せ：☎048-768-1161 ㊟335

「膠原病の理解と治療 —全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎—」

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院リウマチ膠原病内科医長 中嶋 京一先生

平成 24 年 7 月 3 日(火) 14 時～16 時 埼玉県県民健康センター

埼玉県難病医療連絡協議会第 8 回 講演会 申し込み・問合せ：☎048-768-2305

「神経難病から在宅医療を考える」

平成 24 年 11 月 20 日(火) 15 時～18 時 45 分 埼玉県県民健康センター

## 平成 23 年度ピアサポート事業実施報告(埼玉県障害難病団体協議会)

平成 23 年 4 月 1 日～平成 24 年 3 月 31 日

医師による医療講演とピアサポーターによる交流会

日時	病名	講師
H23 年 4 月 17 日	脊髄小脳変性症	埼玉県リハビリテーションセンター医療局長 市川忠先生
H23 年 10 月 2 日	重症筋無力症	順天堂大学医学部附属順天堂医院脳神経内科臨床講師神経免疫部門 横山和正先生
H23 年 11 月 3 日	後縦靭帯骨化症	自治医科大学附属さいたま医療センター整形外科准教授(科長) 税田和夫先生
H23 年 12 月 18 日	ウイルス動脈輪閉塞症	新都心たざわクリニック院長 田澤 俊明先生
H24 年 1 月 28 日	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	独協医科大学病院神経内科准教授 小鷹 昌明先生

## 患者・家族と地域住民との交流活動への支援

日時	疾患	場所
H24 年 1 月 21 日	パーキンソン病関連疾患	坂戸駅前集会施設
H24 年 2 月 26 日	潰瘍性大腸炎	埼玉県障害者交流センター

④地区研修会 朝霞保健所共催

【筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅療養支援】

日時：平成24年2月10日（金）13：30～17：00

場所：朝霞保健所 大会議室

受講者数： 61名

内容

「ALS患者支援 ―知って得する制度の理解―」

講師 国立病院機構 東埼玉病院 MSW

鈴木 信夫

グループワーク

医療機器展示

フィリップス・レスピロニクス合同株式会社より

⑤地区研修会 川越保健所共催

【東日本大震災の経験からあなたは何を学びましたか】

日時：平成24年3月13日（火）

場所：川越市総合保健センター3階 研修室

受講者数： 72名

内容

「東日本大震災の経験からあなたは何を学びましたか」

講師 国立病院機構 東埼玉病院 院長

川井 充

グループワーク

⑥在宅ケア研究会

日時：平成24年3月2日（金）

受講者数： 90名

内容

「訪問診療におけるコミュニケーション」

講師 国立病院機構 東埼玉病院 内科医長

木村 琢磨

物品貸出実績

○吸引シミュレータQちゃん（たん吸引実技指導人形）院外貸出件数 11件

○経管栄養シミュレーター 2件

○足踏式吸引機 手動式吸引器を研修会等の展示用に購入

発行 埼玉県難病相談・支援センター

◎国立病院機構東埼玉病院

〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜 4147

TEL 048-768-1161 Fax 048-768-2305

<http://esaitama.org/nanbyo/>

◎社団法人埼玉県障害難病団体協議会

埼玉県障害者交流センター内

〒330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1

TEL 048-834-6674 Fax 048-834-6674

<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

NewPage/contents/shien.htm