



早いもので平成21年7月に開設された埼玉県難病相談・支援センターも5年目となりました。これもひとえに皆様のご支援のたまものと感謝しております。第5号のニューズレターをお届けします。

さて、平成25年4月は国の難病対策が大きく変わりました。

障害者自立支援法から障害者総合支援法に変わり、制度の谷間を埋めるべく難病の130の特定疾患も対象となりました。(難治性疾患克服研究事業の臨床調査研究分野の対象疾患である130疾患)(難病情報センターホームページに疾患対応表あり)このことによって、病状が固定せず障害者手帳の取得の対象とならなかった難病患者さんも市町村の障害福祉サービスの認定を受けたのちに、ホームヘルパーの派遣、日常生活用具給付、就労移行支援サービスなどの障害福祉サービスが受けられることとなりました。

また、就労に関しては手帳所持者でないと法定雇用率の対象となりませんが、障害者の法定雇用率も4月より見直しされました。

事業主区分	法定雇用率	
	旧制度	平成25年4月より
民間企業(従業員50名以上)	1. 8%	2. 0%
国、地方公共団体	2. 1%	2. 3%
都道府県等の教育委員会	2. 0%	2. 2%

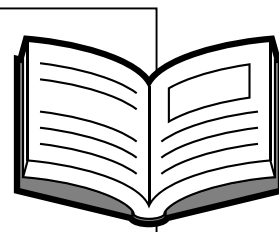
つまり従業員200人の会社では、雇用率が3名から4名に雇用義務が上がったことになるのです。また、事業主の雇用義務も今までは従業員56人以上の会社でしたが、4月からは従業員数が50人以上の会社が障害者を雇わなければならないようになりました。

これを機に求職されていらっしゃる障害者の方が一人でも多く適職につかれることを願います。

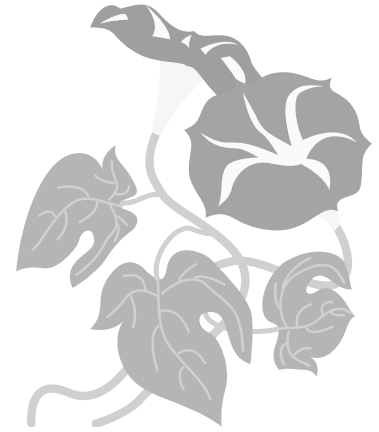
さらに来年度に向けて、特定疾患の対象病名や認定基準についても国の方で見直し作業がされているそうです。原因不明で治療法が確立されていない難病に対して不利益を解消すべく少しでも多くの支援がありますように希望します。

もくじ

- 2 p 平成24年度埼玉県難病相談・支援センター 事業報告 相談件数
- 4 p 埼玉県難病医療連絡協議会より

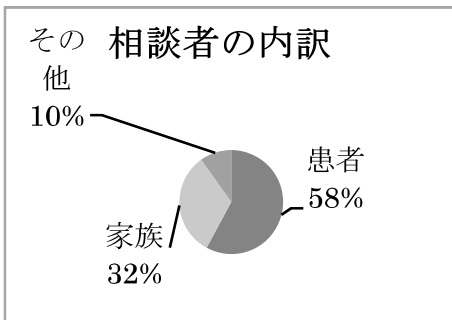


平成24年度相談件数報告



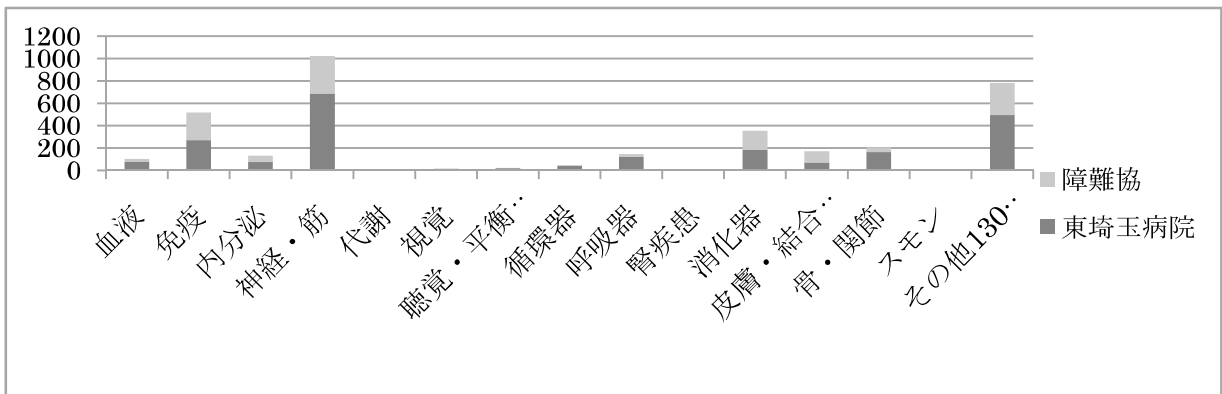
1、相談内容件数

件数	患者	家族	その他	合計
電話	1910	1067	339	3316
面接	188	102	19	309
合計	2098	1169	358	3625



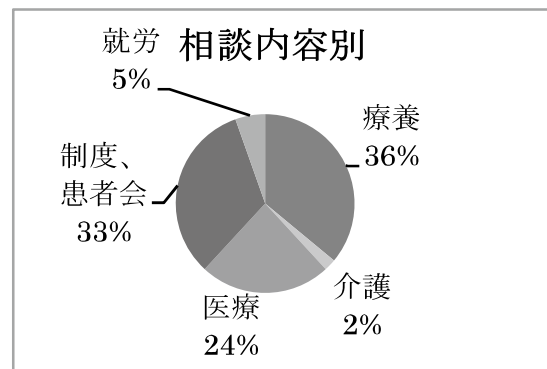
	疾患群	件数	割合
1	神経・筋	1024	28.9%
2	免疫系	516	14.6%
3	消化器	355	10.0%
4	骨・関節	206	5.8%
5	皮膚・結合組織	172	4.8%

2、疾患群別相談内容件数



3、相談内容別件数

内容	患者	家族	その他	合計
療養について	824	404	78	1306
介護について	17	55	5	77
医療	455	284	120	859
制度、患者会等	659	390	137	1186
就労	142	36	19	197



平成 24 年度埼玉県難病相談・支援センター講演会報告

「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—」

講師：国立病院機構東埼玉病院 リウマチ科医長 中嶋京一先生 平成 24 年 7 月 3 日（火）

平成 24 年度埼玉県難病相談・支援センター研修会

「難病のある方の就労を考える」

講師：埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科教授 朝日 雅也先生

平成 24 年 9 月 5 日（水）

平成 24 年度 難病患者サポート事業実施報告

日 時	病 名	講 師
H24. 9. 2	炎症性腸疾患と栄養：生物製剤時代の栄養法を考えてみる	独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 正田 良介 先生
H24. 11. 4	強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 内科臨床教授 小林 茂人 先生
H24. 11. 25	重症筋無力症個別相談会	埼玉医科大学総合医療センター 神経内科教授 野村 恭一 先生
H24. 12. 9	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症について	埼玉県済生会川口総合病院 副院長 佐藤 浩一 先生
H25. 3. 16	脊髄小脳変性症—患者さんとご家族にできること—	埼玉県立総合リハビリテーションセンター 医療局長 市川 忠 先生

患者・家族と地域住民との交流活動への支援

日 時	病 名	場 所
H24. 11. 20	パーキンソン病関連疾患	フォーシーズンズ志木ふれあいプラザ
H25. 2. 9	肝臓疾患	さいたま市生涯学習総合センター

今後の予定

今年度も講演会 1 回、研修会 1 回、ピアサポーター交流会 4 回を実施予定です。

★「多発性硬化症医療講演会&相談会」

平成 25 年 9 月 1 日（日）13：30 障害者交流センター

問い合わせ：埼玉県難病相談・支援センター：048-834-6674

★「炎症性腸疾患との付き合い方講座」

平成 25 年 9 月 7 日（土）13：30 本庄保健所

問い合わせ：本庄保健所：0495-22-6481

★「難病患者さんの就労について」

平成 25 年 10 月 8 日（火）14：00 東埼玉病院

問い合わせ：埼玉県難病相談・支援センター：048-768-3351（10：00～16：00）



平成24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)

地区研修会

- ① 幸手保健所共催【筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の理解と在宅療養支援】
日時：平成24年8月29日（水）13：30～16：30 場所：国立病院機構東埼玉病院
- ② さいたま市保健所共催【筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅療養支援】
日時：平成25年1月15日（火）14：00～16：30 場所：さいたま市保健所
- ③ 坂戸保健所共催【神経難病患者の災害時支援について
ー地域の情報をどう繋ぐか。ー】
日時：平成25年1月30日（水）13：30～16：30 場所：坂戸保健所
- ④ 草加保健所共催【神経難病について学ぼう】
日時：平成25年2月6日（水）13：00～16：30 場所：草加市立中央公民館

中央研修会

- 第8回 埼玉県難病医療連絡協議会講演会【神経難病から在宅医療を考える】
日時：平成24年11月20日（火）15：00～18：45 場所：埼玉県県民健康センター
受講者数：247名

保健所支援

2ヵ所の保健所講演会の支援

◎重症難病患者家族、及び医療機関からの各種相談

医療に関すること 650件、制度に関すること 557件

- ◎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

TEL048-768-1161 Fax048-768-2305

<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

TEL048-834-6674 Fax048--834-6674

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

NewPage/contents/shien.htm