

埼玉県難病相談・支援センター

ニューズレター

第6号

H26.7月発行



さまざまな暮らしに係わる制度や租税が変わった新年度ですが、皆様にはいかがお過ごしでしょうか。5月23日に難病法成立、平成27年1月1日施行という新たな局面にきています。日々の療養のご相談について可能な限り支援していきますのでどうぞよろしくお願い申し上げます。

2月12日に行われました講演会の様子をお伝えします。

今年度は整形外科領域からということで、埼玉医科大学整形外科の織田弘美先生をお迎えし、「リウマチと大腿骨頭壊死症の手術療法等」というテーマで講演いただきました。患者様ご家族関係者など61名で約2時間のお話となりました。



講演の中で、織田先生はリウマチの人工股関節の手術は、術後の生活の質の向上のために「悪くならない前」に手術を受けて欲しいとお話をされました。手術は時間もかからず翌日からリハビリをして術後3週間くらいで退院できるそうです。術後3週間は注意してほしいとのことでした。



お忙しいところ講演をお引き受けくださった織田先生ありがとうございました。

受講者の方は

- ・ また参加したい。このような機会があればまた出たい。
- ・ リウマチの大変さが分かりました。生活面での注意など知りたい。少しずつ何回かに分けて説明会を開いて欲しい。(睡眠、食事、等) 一度にたくさんではなく回数を多く。
- ・ ありがとうございました。大変参考になりました。悩んでいた足の変形、頸椎の変形、タコへの治療法が見えてきました。
- ・ 最新のリウマチの治療方法について知りたい。生物学的製剤の長期服用における副作用や、国内での開発や生産について知りたい。とおっしゃっていました。

平成25年度相談件数報告

1、相談内容件数

	患者	家族	その他	合計
電 話	1 9 3 0	1 1 7 6	2 9 2	3 3 9 8
面 接	1 9 2	1 0 2	4	2 9 8
合 計	2 1 2 2	1 2 7 8	2 9 6	3 6 9 6



2、疾患群別相談内容件数（上位5疾患群）

	患者	家族
1	神経・筋	1119
2	免疫系	553
3	消化器	302
4	骨・関節	278
5	皮膚・結合組織	164

相談者としては患者本人からが一番多いです。

疾患群では埼玉県全体では、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症等の神経疾患のご相談が一番多いです。どちらの県でもそのような傾向にあるようです。

神経・筋疾患はどうしても病気の理解や療養のこと、家族関係や仕事のことなど考えなければならぬことが多岐にわたります。そんな時はお気軽にまずお電話を頂ければと思います。

(東埼玉病院内)

相談内容件数	病名	件数
1	パーキンソン病	231
2	後縦靱帯骨化症	144
3	筋萎縮性側索硬化症	122
4	脊髄小脳変性症	119
5	全身性エリテマトーデス	118
6	潰瘍性大腸炎	105

(障害難病団体協議会)

相談内容件数	病名	件数
1	全身性エリテマトーデス	161
2	後縦靱帯骨化症	130
3	パーキンソン病	73
4	多発性硬化症	63
5	強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎	62
6	潰瘍性大腸炎	61

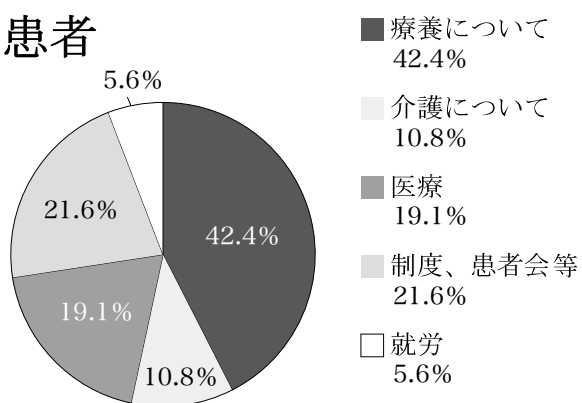
特定疾患受給者証発行数

相談内容件数	病名	件数
1	潰瘍性大腸炎	8622
2	パーキンソン関連疾患	4910
3	全身性エリテマトーデス	3596
4	強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎	2700
5	後縦靱帯骨化症	1583
受給者数41136名 / 埼玉県人口713万人		

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	901	516	78	1495
介護について	231	133	39	403
医療について	407	280	70	757
制度、患者会等	458	297	101	856
就労について	124	52	9	185

患者

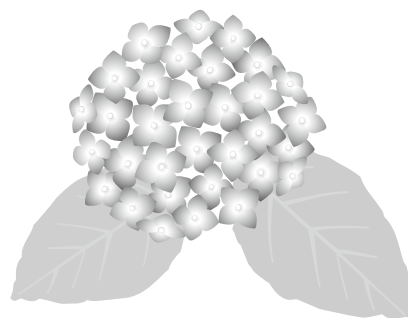
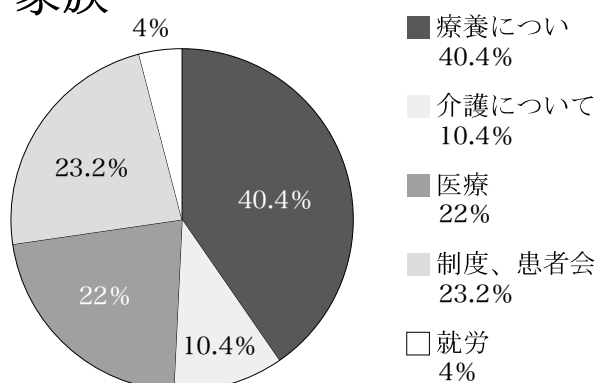


患者さんからのご相談で一番多いのは療養生活に関することです。

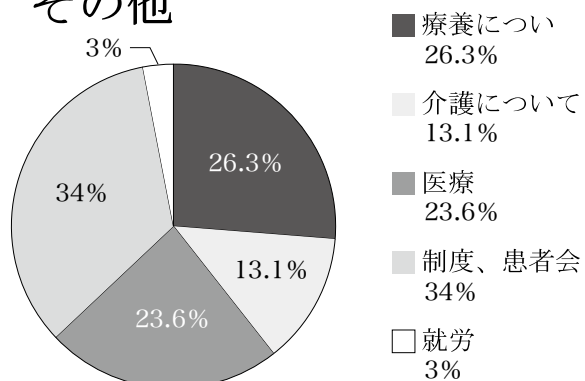
そのなかでは、病気についての主治医からの説明がわからない、病気についての情報が欲しい、他の病院に転医したい等の主治医とのコミュニケーションに関することです。

お話を伺うなかでご自身の考えがはっきりするように、また主治医とのコミュニケーションがうまくいきますように支援しています。

家族



その他



その他の職種としては居宅介護支援事業所のケアマネージャーや、保健所保健師、市役所の障害福祉課の方、他県の難病相談・支援センターの相談員、医療機関のソーシャルワーカー等です。

内容は医療機関の問い合わせ、長期療養施設の情報、患者会について等です。

特定疾患外の問い合わせもあります。

平成25年度埼玉県難病相談・支援センター講演会報告

「リウマチと大腿骨頭壊死症の手術療法等」

講師：埼玉医科大学副院長 織田 弘美先生（整形外科） 平成26年2月12日（水）

場所：大宮ソニックシティ国際会議室

平成25年度埼玉県難病相談・支援センター研修会報告

「難病患者さんの就労について」

講師：埼玉県労働局職業対策課 障害者雇用担当官 田本 節義 氏

浦和公共職業安定所 専門援助部門 腰越 春彦 氏

浦和公共職業安定所 専門援助部門 難病患者就職サポーター 鍛冶屋 勇 氏

埼玉県障害難病団体協議会 理事長 佐藤 喜代子 氏

平成 25 年 10 月 8 日（火）

場所：国立病院機構東埼玉病院 大会議室

平成25年度 難病患者サポート事業実施報告

日 時	病 名	講 師
平成 25 年 5 月 25 日	表皮水疱症	東邦大学医療センター大森病院皮膚科教授 石河 晃 先生／山梨大学大学院医学工学総合研究部 成育看護学講座教授 中込 さとこ 先生
9 月 1 日	多発性硬化症	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
9 月 7 日	クローン病、潰瘍性大腸炎	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
12 月 8 日	全身性エリテマトーデス	かねこ内科リウマチ科クリニック 院長 金子 元英 先生
平成 26 年 3 月 22 日	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症	東京医科歯科大学 整形外科学講座 教授 大川 淳 先生 助教 吉井 俊貴 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
1 月 19 日	重症筋無力症	ラフレさいたま
3 月 1 日	網膜色素変性症	埼玉県障害者交流センター

平成26年度の予定

☆平成 26 年 9 月 7 日 脊髄小脳変性症 医療講演会「嚥下障害とその対処法」

講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター 市川 忠 先生

場所：障害者交流センター

☆平成 26 年 11 月 4 日 神経難病とリハビリテーション

講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター理学療法士 他

☆就労支援が始まりました

今年度より障害者交流センターにおいて難病の方の就労相談を始めました。

第1、第3金曜日に浦和公共職業安定所専門援助部門の難病患者就職サポーターと難病相談支援員の合同で就労のための相談日を設けました。

問い合わせ先は埼玉県難病相談・支援センター（生活相談）048-834-6674へ

☆携帯電話の使用料の割引です

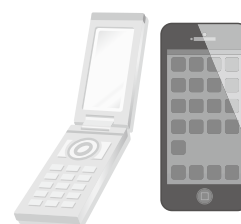
NTTドコモホームページより（ハートィ割引）

「身体障がい者手帳」「療育手帳」「精神障がい者保健福祉手帳」「特定疾患医療受給者証 / 特定疾患登録者証」のいずれかの交付を受けているお客様を利用者として登録した回線の、基本使用料、および各種サービスの月額使用料、契約事務手数料の一部等が割引されるサービスです。

なお、ハートィ割引のお申込みは、対象となるお客様お1人につき1回線のみとなります。

1	基本使用料割引	■基本使用料が60%割引 ・ FOMA料金プラン ■基本使用料が金額指定での割引 ・ カケホーダイプラン ・ データプラン ・ Xi総合プラン ・ Xiデータプラン ・ FOMA定額データプラン
2	付加機能使用料割引	・ spモード、iモード、留守番電話サービス等のサービス利用料が 60% 割引
3	テレビ電話通信料	テレビ電話通信料（通常、音声通話料の1.8倍相当）が、音声通話料と同額となります。
4	契約事務手数料一部無料	・ 新規ご契約および名義変更される場合※ ・ 契約変更される場合 ・ 機種変更される場合 ※新規ご契約および名義変更と同時に「ハートィ割引」をお申込みの場合が対象
5	「104」案内番号無料	電話番号案内「104」への通話料・電話番号案内料が無料になります。

※詳しくはご使用の携帯電話会社のショップの窓口にお尋ねください。



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