

平成21年7月に開設した難病相談支援センターも7年目となりました。日頃より、埼玉県難病相談支援センターへのご支援、ご協力をいただき誠にありがとうございます。

平成27年は国の難病対策が大きく変わり、1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、7月からは難病医療費助成制度の対象疾病が306疾病に拡大されました。

日々の相談は今まで以上に複雑多岐に渡っておりますので、相談員一同ミーティングや学習を日々重ねております。今後も患者様、ご家族様の相談支援を可能な限り頑張っていきたいと思っておりますのでどうぞ宜しくお願い申し上げます。

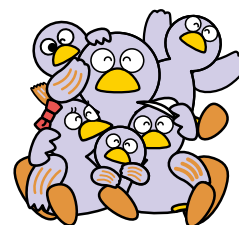
埼玉県では、平成27年10月より新たな取り組みとして、「在宅難病患者一時入院事業」を開始しました。ご案内させていただきます。(4ページ)

平成27年度埼玉県難病相談支援センター報告

1. 相談件数

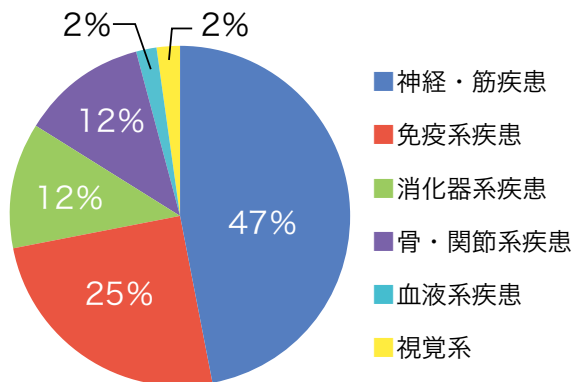
1. 相談者・相談方法

	患者	家族	その他	計
電話相談	3,189	1,595	841	5,625
面接	268	207	20	495
計	3,457	1,802	861	6,120

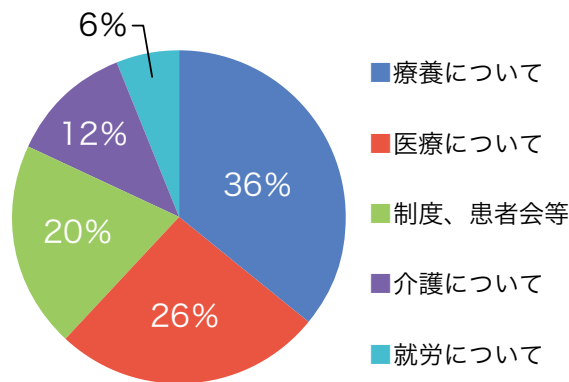


埼玉県のマスコット「コバトン」

2. 相談上位5疾患の割合



3. 相談内容



2. 埼玉県難病相談支援センター講演会（患者さん・ご家族対象）

日時：平成27年9月14日（月） 14:00～16:00 会場：大宮ソニックシティ 602会議室

演題 「全身性エリテマトーデスの理解と最新治療」

講師：埼玉医科大学リウマチ膠原病科 教授
埼玉医科大学病院 副院長 三村 俊英先生



参加者の感想

【参加者】 88名

（患者さん、ご家族、支援者等）

- ・とても深い内容で勉強になりました。
- ・自身の病気の医学的なとらえ方を知ることができてとても勉強になったと感じました。
- ・改めて家族の支えが必要だということが学べました。
- ・わかりにくい病気なので定期的に講演会を行ってほしいです。
- ・相談できるところが具体的に分かり安心しました。
- ・自分の病気なのに知らないことがたくさんありました。同じ内容でもいいのでぜひまた三村先生の講演をお聞きしたいです。

3. 埼玉県難病相談支援センター研修会（支援者対象）

日時：平成28年2月26日（金） 14:00～16:00 会場：国立病院機構東埼玉病院 大会議室

演題 「相談援助の基本」

講師：公益社団法人埼玉県医療社会事業協会 会長
立教大学コミュニティ福祉学部福祉学科
准教授 杉山 明伸先生



参加者の感想

【参加者】 22名

（ピアサポーター、保健師、MSW等）

- ・日々の相談対応の中で意識的な援助が十分できていないと反省しました。基本的技法を高めて行けるよう努めたいと思いました。
- ・業務の中で相談を受けることは多くありますが相談業務の基礎となる自身の心構えの部分を見直す機会はありませんでしたのでとても良い学びとなりました。
- ・「相談者のLIFEを大切に」「LIFEを理解しよう」と努めることの大切さを改めて学ぶことが出来ました。
- ・相談援助は意識的、計画的な援助であり、ただ話を聞くことと違い専門性への真摯な心構えが大切であると教えていただきました。

4. 難病患者ピアカウンセリング事業

月 日	演 題	講 師
平成27年 9月6日(日)	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症に関する最近のトピック ～新制度について、最近の細胞移植療法の進捗～	埼玉県総合リハビリテーションセンター 医療局長 市川 忠先生
9月27日(日)	皮膚筋炎・多発性筋炎の最新の診断と治療について	国立病院機構東埼玉病院 リウマチ科医長 中嶋 京一先生
10月25日(日)	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症の最新の診断と治療について	東京都立多摩総合医療センター神経病院 脳神経外科 岩室 宏一先生
平成28年 1月23日(土)	自分たちの意識を高め、生活のQOL向上を図る ～寛解維持を継続させるには～	国立病院機構東埼玉病院 副院長 正田 良介先生
2月20日(土)	重症筋無力症 ～最近の話題～	埼玉医科大学総合医療センター 神経内科 伊崎 祥子先生 野村 恭一先生 王子 聡先生

5. 患者・家族と地域住民との交流活動への支援

月 日	病 名	会 場
平成27年 11月28日(土)	難病患者の就労について、 みんなで語り合ひましょう	東京医療保健大学医療保健学部看護学科講師 伊藤 美千代先生
平成28年 2月27日(土)	障害者年金について	東京障害年金相談センター所長 社会保険労務士 杉野 賢一氏

今後の予定

★「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」医療講演・相談会

日時：平成28年9月4日(日) 13:30～16:00

講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター 副センター長兼医療局長 市川 忠先生

会場：埼玉県障害者交流センター 研修室1・2

★「血液難病の新しい治療」医療講演・相談会

日時：平成28年9月24日(土) 13:30～16:00

講師：埼玉医科大学病院 総合診療内科(血液) 教授 宮川 義隆先生

会場：埼玉県障害者交流センター 研修室1・2

★「パーキンソン病の最新情報～診断から治療まで～」

日時：平成28年11月1日(火) 13:30～15:00

講師：埼玉医科大学病院 神経内科 教授 高橋 一司先生

会場：大宮ソニックシティ 国際会議室

在宅難病患者一時入院事業のご案内

在宅療養の難病患者さんが、介護されている方の病気や事故等により、在宅療養が困難となった際に、一時的に埼玉県が指定した医療機関へ入院することができる制度です。

対象となる方

(以下の全てに該当する方が対象です。)

- ・埼玉県に住所があり、埼玉県知事発行の指定難病医療受給者証等を所持している方
- ・在宅で療養されている方で、病状が安定している方
- ・受給者証記載の疾病が原因で人工呼吸器を装着している方
- ・事業の利用について主治医の同意が得られている方

入院期間

- ・同一年度で14日間を限度に入院することができます(入院期間の延長は不可。入院回数に制限はなし。)

申請窓口

お住まいを管轄する保健所

入院費用

- ・医療保険の自己負担額分(医療受給者証・医療保険を利用することができます。)
- ・医療機関までの移送費用や、差額ベッド代等の雑費(全額自己負担となります。)

一時入院事業受入医療機関

- 国立病院機構東埼玉病院(蓮田市)
- 埼玉医科大学病院(毛呂山町)
- 埼玉県総合リハビリテーションセンター(上尾市)
- 飯能靖和病院(飯能市)
- 埼玉精神神経センター(さいたま市中央区)
- シャローム病院(東松山市)
- 狭山神経内科病院(狭山市)
- 国立病院機構埼玉病院(和光市)
- 自治医科大学附属さいたま医療センター(さいたま市大宮区)
- 埼玉医科大学総合医療センター(川越市)

平成27年度事業実施状況(平成27年10月1日から平成28年3月31日まで)

1) 申請状況

3名の方から申請があり、そのうち1名の方が一時入院前に身体状況の悪化等により利用を中止されました。2名の利用者のうち利用期間の変更をされた方が1名いらっしゃいました。

2) アンケート結果

事業利用後のアンケートで、ご家族から「家事の負担が楽になり、再度利用したい」という感想が寄せられました。かかりつけ医や受入医療機関からは「利用者からこの事業の再利用のニーズがあれば勧めたい。」「家族が今後の方向性を決められずに不安定な状態であったが、この事業を利用して疲労感も改善したので今後もこの事業の利用を勧めていきたい。」というご意見が寄せられました。

担当 難病医療コーディネーター 中根

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内

〒349-0196 蓮田市黒浜4147

TEL 048-768-3351

FAX 048-768-2305

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

◎埼玉県障害者交流センター内

一般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

TEL/FAX 048-834-6674

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