

# ニューズレター 第9号

平成21年7月に開設した難病相談支援センターも8年目となりました。日頃から、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29年4月1日から、新たに医療費助成の対象として24疾病が追加され、合計330疾病が指定難病に係る医療給付の対象となりました。また、既存の指定難病のうち、名称が変更となった疾病が2つあります。追加の24疾病と名称変更の2疾病を下記に掲載しましたのでご参照ください。

埼玉県では、平成27年10月から「在宅難病患者一時入院事業」を行っておりますが、受入医療機関が新たに2施設増え11医療機関となりました。ご案内させていただきます。(4ページ)

## 平成29年4月から新たに指定難病の対象となった24疾病

告示番号	指定難病名
307	カナバン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクロノスアテカン
310	先天異常症候群
311	先天性三尖弁狭窄症
312	先天性僧帽弁狭窄症
313	先天性肺静脈狭窄症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症
316	カルニチン回路異常症
317	三頭酵素欠損症
318	シトリン欠損症
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症
321	非ケトーシス型高グリシン血症

告示番号	指定難病名
322	β-ケトチオラーゼ欠損症
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
324	メチルグルタコン酸尿症
325	遺伝性自己炎症疾患
326	大理石骨病
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る）
328	前眼部形成異常
329	無虹彩症
330	先天性気管狭窄症



埼玉県のマスコット「コバトン」

## 既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更したもの

告示番号	旧病名
93	原発性胆汁性肝硬変
288	自己免疫性出血病XIII

告示番号	新病名
93	原発性胆汁性胆管炎
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症（注）

(注)「後天性血友病A（自己免疫性第VⅢ/8因子欠乏症）」及び「自己免疫性von Willebrand病」を含めるため、疾病の名称を変更するものです。

## 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28年11月1日（火） 13:30～15:00 会場：大宮ソニックシティホール4階 国際会議室

### 演題 「パーキンソン病の最新情報 ～診断から治療まで～」

講師：埼玉医科大学神経内科 教授 高橋一司 先生



参加者の感想

【参加者】103名

（患者さん、ご家族、支援者等）

- 講演会に参加して勉強になりました。
- 発症して1年が過ぎ、先を心配していましたが、気持ち楽になりました。
- 分かりやすい講演でした。あやふやだった知識がはっきりした気がします。
- 大変役立つ情報をありがとうございました。これからもこのような機会を作っていただきたいと思います。
- 病院では細かな事が聞けませんでした。一人で不安な日々を送っている中、このような講演会が開催されて精神的にとっても楽になりました。質問に対する答えは自身も感じる事が多く参考になりました。

## 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29年2月7日（火） 13:30～16:00 会場：国立病院機構東埼玉病院 大会議室

### 演題 「認知行動療法に基づいたケアする人の対話術」

講師：国立精神・神経医療研究センター

認知行動療法センター研修指導部 流動研究員 新明一星 氏



参加者の感想

【参加者】54名

（ピアサポーター、保健師、MSW等）

- とてもわかりやすい講義で、一つ一つ学びながら受け止めることができた。「極端に捉えている」ことに対する「具体化」「数値化」の部分がとても参考になりました。
- 練習事例を挙げて具体的にどのように支援者が対応したら良いかヒントをもらうことができた。よく出てくる言葉（「どうせ」「ばかり」など）がキーワードで、それに焦点をあてていくという話しがとても参考になった。普段、流しがちになっていた感情や言葉に対して注目する必要性を再認識できました。
- 先生の場のなごませ方や言葉のはこび方と場の空気感のコントロールもとても参考になりました。

#### 4. 難病患者サポート事業

月 日	演 題	講 師
平成28年 9月 4日(日)	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 のリハビリテーション	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
9月24日(土)	血液難病の新しい治療	埼玉医科大学病院 総合診療内科(血液) 教授 宮川義隆 先生
11月23日(水、祝)	ベーチェット病の最新治療	今井内科クリニック 院長 今井史彦 先生
平成29年 1月15日(日)	膠原病と漢方	大野クリニック 院長 大野修嗣 先生
3月 5日(日)	炎症性腸疾患の病態と治療	深谷赤十字病院 消化器科 江藤宏幸 先生

#### 5. 患者・家族と地域住民との交流活動への支援

月 日	演 題	会 場
平成28年 11月 3日(木、祝)	難病患者の就労	埼玉県障害者交流センター
平成29年 2月 5日(日)	網膜色素変性症	埼玉県障害者交流センター

### 今 後 の 予 定

<b>多系統萎縮症／脊髄小脳変性症の理解と療養について</b> 日時：平成29年 8月27日(日) 13:30～16:00	講師：国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 鈴木幹也 先生 会場：埼玉県障害者交流センター 研修室3、4
<b>特発性間質性肺炎 ～病気の理解と最新治療～</b> 日時：平成29年 9月11日(月) 14:00～16:00	講師：国立病院機構東埼玉病院 呼吸器疾患部門部長 堀場昌英 先生 会場：大宮ソニックシティ 602会議室
<b>サルコイドーシスの最新の治療について</b> 日時：平成29年10月14日(土) 14:00～16:30	講師：埼玉医科大学病院 呼吸器内科 中込一之 先生 会場：埼玉県障害者交流センター 研修室3、4
<b>神経難病の緩和ケア(支援者対象)</b> 日時：平成29年10月25日(水) 15:00～18:40	講師：埼玉精神神経センター長 丸木雄一 先生 国立病院機構まつもと医療センター 松本病院MSW 植竹日奈 先生 国立病院機構東埼玉病院 内科・総合診療科 医長 今永光彦 先生 会場：県民健康センター 大ホール
<b>後縦靭帯骨化症について医療講演会</b>	開催準備中

※講演会の詳細やその他イベントが決まり次第ホームページでご案内致します。



埼玉県のマスコット  
「コバトン」「さいたまっち」

# 平成28年度埼玉県難病相談支援センター報告

## 1. 相談件数

### 1. 相談件数

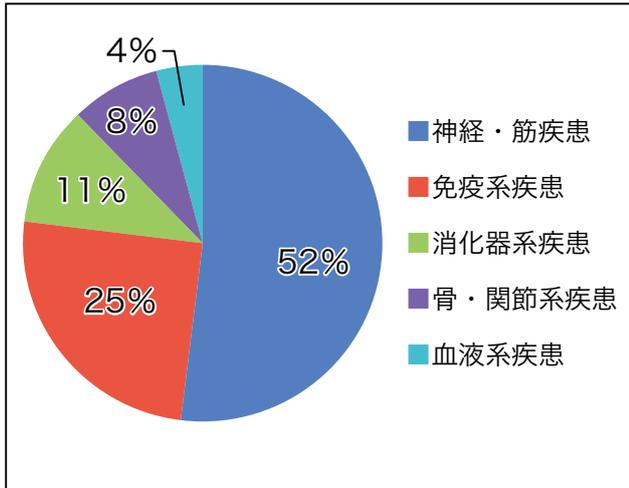
(延べ件数)

	患者	家族	その他	合計
電話	2,918	1,581	707	5,206
面接	315	200	110	625
合計	3,233	1,781	817	5,831

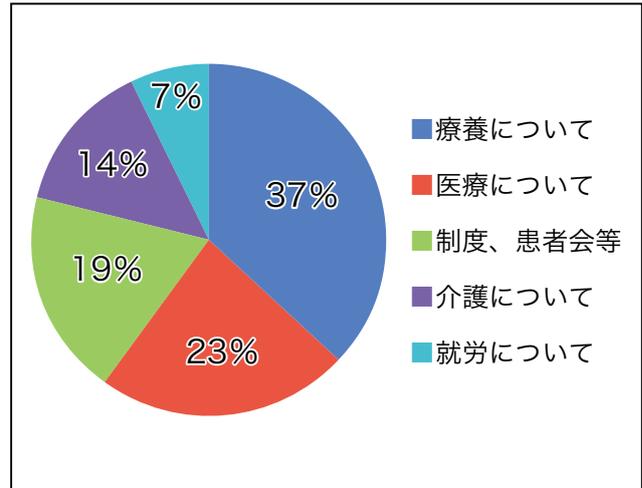


埼玉県のマスコット「コバトン」

### 2. 相談上位5疾患群の割合



### 3. 相談内容 (重複あり)



## 埼玉県在宅難病患者一時入院事業について

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埼玉県が指定した医療機関へ一時的に入院することができる制度です。

平成28年度から受入医療機関が新たに2施設登録されました。

❖一時入院事業受入医療機関 \*平成29年7月1日現在 ○は平成27年度から登録 ◎は28年度から登録

- 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）
- ◎富家病院（ふじみ野市）

※申請等詳細につきましては、お住まいを管轄する保健所にお問い合わせ下さい。



## 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内  
 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院  
 〒349-0196 蓮田市黒浜4147  
 TEL/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/>