

# 8 平成30年度埼玉県難病相談支援センター

# 相談実績

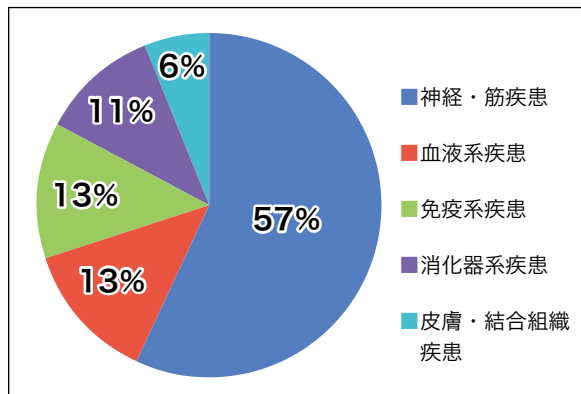
## 1. 相談件数

(延べ件数)

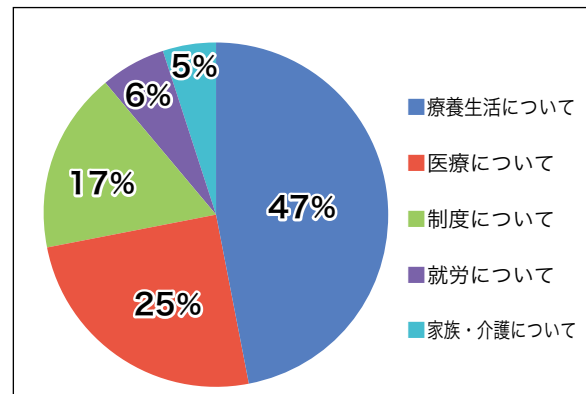
	患者	家族	その他	合計
電話相談	3,971	1,462	563	5,996
面接	247	94	37	378
計	4,218	1,556	600	6,374



## 2. 相談上位5疾患の割合



## 3. 相談内容(重複あり)



# 9 保健所患者会のご案内

令和元年5月現在

保健所名	ALS	神経難病	パーキンソン病	膠原病	認知症
南部保健所	ひまわりの会				
朝霞保健所			虹の会		
春日部保健所			上を向いて歩こう会		(仮)認知症の人と家族の会
鴻巣保健所	モンブラン		さくらの会		
東松山保健所			チョコキの会		
坂戸保健所	すみれの会				
狭山保健所	かたくりの会		ひまわりの会		
秩父保健所				花みずきの会	
さいたま市保健所			金耀会		
川越市保健所	よつばの会	あやめの会			
越谷市保健所			いちごの会		

※詳細は各保健所窓口にお問い合わせください



埼玉県のマスコット「コバトン」「さいたまっちゃん」

## 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  
(相談電話 048-768-3351)  
<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  
(相談電話 048-834-6674)  
<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.html>

電話相談は月曜日～金曜日 午前10:00～午後4:00

### 1 指定難病医療費助成の対象疾病の拡大について

●令和元年7月から指定難病の対象となった追加2疾病

告示番号	疾病名
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

### 2 難病就労相談のご案内

ハローワークの難病患者就職サポーターが就労の悩み、疑問にお応えします。

- ・難病であることを会社に伝えた方がいいのだろうか？  
どのように伝えればいいのか？
- ・難病であることを隠して働いてきたが離職してしまった。

こんな悩みや疑問の解消を難病患者就職サポーターが手助けします。相談は無料です。  
また、難病相談員と連携し、病状や生活環境などもうかがいながらきめ細やかな相談を行っています。お気軽にお問い合わせください。

埼玉県難病相談支援センターでは難病患者就職サポーターによる就労に関する巡回相談が月に2回あります。

**巡回相談日 毎月 第1・3金曜日 10:00～15:30**

＊年末年始、祝日は変更になることがありますので、詳しくは、難病相談支援センターにお問い合わせください。原則予約相談で対応しますので、事前にご連絡ください。

**お申込み・問い合わせ先**

**埼玉県難病相談支援センター**

〒330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1 (埼玉県障害者交流センター内)  
TEL / FAX : 048-834-6674  
利用時間：月曜日～金曜日 午前10時～午後4時  
ホームページ：<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.html>

**なお、下記のハローワークでも巡回相談を行っております。**

ハローワークお問い合わせ先 (相談予約含む) 9:00～15:30

浦和 048-832-2461 音声アナウンス 44#	所沢 04-2992-8609 音声アナウンス 45#
川口 048-251-2901 音声アナウンス 45#	春日部 048-736-7611 音声アナウンス 43#
熊谷 048-522-5656 音声アナウンス 44#	川越 048-242-0197 音声アナウンス 46#

## 3

## 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

(国立病院機構東埼玉病院内)

日時 平成30年9月14日(金) 14:00~16:00 会場 大宮ソニックシティ 602会議室

## 演題「自己免疫性の肝臓病

～自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎～

講師：帝京大学病院 内科 教授 田中 篤 先生



## 参加者

60名(患者さん、ご家族、支援者等)

## 参加者の感想

- 肝臓病の本にも数行しか載っていないので、詳しいお話が聞けて資料ももらえてありがたかったです。
- 実際の先生からのお話は、調べれば調べるほど訳がわからなくなってしまいうインターネットとは比べ物になりません。とてもわかりやすかったです。
- 事前質問用紙による質問に答えてくれる形式がとても良かったです。
- 質疑応答の内容が直接役に立ちました。

## 4

## 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31年2月22日(金) 14:00~16:10 会場 国立病院機構東埼玉病院 大会議室

## 演題「こころを支えるということ～「相談」ってなんだろう?～」

講師：国立病院機構まつもと医療センター 相談支援センター ソーシャルワーカー 植竹 日奈 氏



## 参加者

55名(ピアサポーター、保健師、MSW等)

## 参加者の感想

- 相談に適切なアドバイスをしようとかまえていると傾聴ができていないと感じます。研修を受けて、まず傾聴を第一に、次に他のサービスにつなげるようにしようと感じました。(ピアサポーター)
- カウンセリング、相談の基本、勇気(カウンセリングマインド)・技術を持つことの重要性が理解できました。(相談支援専門員)
- 事例を通してこちらが鏡になることで、相談者本人が自分で答えを出す力が出るのだと分かりました。気持ちは熱くなっても頭は冷静に心掛けようと思います。(社会福祉士)
- 意思決定支援は今後のケースとのかかわりの参考になりました。ガイドラインをよく読み、時代の流れにあった対応を心掛けたいです。(保健師)

## 5

## 埼玉県難病相談支援センター医療講演会

患者さん・ご家族対象

(埼玉県障害難病団体協議会)

日時 平成30年11月11日(日) 14:00~16:30 会場 埼玉県障害者交流センター第1・2研修室

## 第一部 演題「多系統萎縮症/脊髄小脳変性症の理解と療養について」

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

## 第二部 日常生活についての相談会(ピアカウンセリング)

相談員：NPO法人全国SCD・MSA友の会会長 中村 元子 氏



## 参加者

47名(患者さん、ご家族、支援者等)

## 参加者の感想

- 難病についての話を聞く機会がないので、情報を共有できてよかったです。
- 症状別の対処法など詳しく説明してもらってわかりやすかったです。患者本人によるピアカウンセリングが特にためになりました。
- 同病の方の担当ケアマネです。進行していく過程で、どのような支援やリハビリが必要なのか具体的に知ることができてありがたかったです。

## 6

## 難病患者サポート事業

平成30年11月10日(土) 医療講演会・相談会

## 「表皮水疱症治療開発の現状と展望」

大阪大学大学院 教授 玉井 克人 先生

平成30年12月23日(日) 医療講演会・勉強会

## 「遠隔治療のこれから」

群馬大学名誉教授  
日本遠隔医療協会 理事長 酒巻 哲夫 先生

## 7

## 患者・家族と地域住民との交流活動への支援

平成30年6月3日(日) 膠原病医療講演会・相談会

## 「漢方と膠原病」

大野クリニック 院長 大野 修嗣 先生

平成30年12月15日(土)

炎症性腸疾患医療講演会・交流会

「IBD 治療とその検査データについて  
～最近の新薬も含めて～」

大森敏秀胃腸科クリニック 院長 大森 敏秀 先生

平成31年1月26日(土) 難病患者就労セミナー

## 「治療を受けながら安心して働き続ける為に」

社労士 須田 美貴 氏 社労士 黒田 英雄 氏

平成31年2月23日(土)

## 世界希少難病の日「てとて」 難病カフェ

## 今後の予定

「血液難病の最新治療と日常生活  
～紫斑病、再生不良性貧血/PNH、溶血性貧血～」日時：令和元年9月25日(水)  
14:00~16:00(受付13:30)講師：埼玉医科大学病院  
総合診療内科・血栓止血センター長  
教授 宮川 義隆 先生

会場：大宮ソニックシティ 603会議室

「神経系指定難病の理解  
～よりよい支援を目指して～②」(支援者対象)日時：令和元年11月12日(火)  
15:00~18:40(受付14:30)内容：重症筋無力症  
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症  
多発性硬化症/視神経脊髄炎

会場：埼玉県県民健康センター 大ホール