

1 埼玉県難病相談支援センター ～10周年を迎え～

埼玉県難病相談支援センターは開所10周年を迎えました。埼玉県に2箇所あるセンターと埼玉県保健医療部疾病対策課からご挨拶させていただきます。



独立行政法人 国立病院機構東埼玉病院
院長 正田 良介

埼玉県難病相談支援センターは、当時の青木院長のもと川井副院長の尽力により、県からの委託で2009年7月16日に国立病院機構東埼玉病院内に開所しています。開設当初から、県の関係部署（保健医療部疾病対策課）、患者団体（埼玉県障害難病団体協議会）と東埼玉病院の関係者が定期的に集まって情報共有をしながら運営を進めてきました。また、当時としては、全国で3か所しかない病院内に設置された難病相談支援センターであり、相談員が身近に専門医からアドバイスをもらえる環境をもっていました。神経内科専門医中心で始まりましたが、消化器（炎症性腸疾患）や膠原病の専門医も加わり、かなりの範囲をカバーしてきました。手探りで対応をはじめた相談員も徐々にプロフェッショナル化し、人がかわっても知識や技術などがうまく伝えられてきたように感じています。今でもよくできたシステムとは考えていますが、難病を取り巻く環境も大きく変化しています。「変わらずに仕事を継続するためには、我々が変わらなくてはいけない（川井前院長）」と肝に銘じて仕事を続けたいと考えています。



一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
代表理事 鍛冶屋 勇

私ども障難協は、難病患者ピアサポート事業を2009年（H21）4月1日より埼玉県から受託し、主な業務として、生活・就労に関する電話相談、及び医療講演会&ピアカウンセリングや難病就労セミナー等を開催しています。

受託当時56疾病であった特定疾患が、2015年（H27）1月の難病法施行により指定難病となり、今日では333疾病にまで拡充されました。疾病の種類や病状等により変化していく患者の多様なニーズに対応するため、難病相談支援センターの更なる進化が求められています。また、2013年（H25）4月に施行された「障害者総合支援法」により、難病患者も障害者と同様なサービスを受けられることになりましたが、制度の理解と周知が十分とはいえません。さらに就労に関しては、障害者手帳を持たない難病患者は未だに「法定雇用率の適用外」に置かれていて、就労機会はたいへん厳しい状況です。今後も、地域行政機関や関係団体と一層の連携強化・情報共有を図り、難病児者及びそのご家族への支援と医療・福祉の向上に取り組んでいきます。



埼玉県保健医療部疾病対策課
課長 番場 宏

この度、埼玉県難病相談支援センターが開所10周年を迎えることができましたことを心からお礼申し上げます。また、同センターの運営に当たり、多大な御協力をいただいております独立行政法人国立病院機構東埼玉病院及び一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会並びに関係者の皆様に対し、重ねてお礼申し上げます。

さて、難病患者を取り巻く環境はこの10年で大きく変化しました。平成27年1月には難病法が施行され、安定的な医療費助成制度が確立されるとともに、その対象疾患は現在333疾患まで拡大されるなど、難病患者に対する支援の間口は確実に広がっています。

県といたしましても難病患者や御家族の皆様が安心して暮らせるよう、埼玉県難病相談支援センターの一層の充実を図るなど県内の難病施策を推進してまいります。引き続き御支援・御協力賜りますようお願い申し上げます。

2 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

(国立病院機構東埼玉病院内 難病相談支援センター主催)

日時 令和元年9月25日(水) 14:00~16:00 会場 大宮ソニックシティ 603会議室

演題「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～

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



参加者

59名（患者さん、ご家族、支援者等）

参加者の感想

- 楽しく学ぶことが出来ました。自分の切実な悩みも聞いていただけて、暗くならず頑張ろうと思いました。（患者）
- 講演会の開催ありがとうございます。宮川先生の明るいトークで、暗くなりがちな会も楽しくすごせたと思います。是非、またの開催をお願いします。（患者）
- 血液難病の治療の種類を伺えてとても勉強になりました。新薬が開発されていることも知り、安心できました。（家族）
- 日頃感じていた不安が解消されました。病気だからと過度の心配はいらないと言われ希望が湧きました。（家族）
- 最新の治療方法も説明いただき、明るい未来が見えてきました。（支援者）

3

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主催)

日 時 令和元年10月26日(土)14:15~16:15 会 場 埼玉県障害者交流センター第1・2研修室

演題「CIDP (慢性炎症性脱髄性多発神経炎) 最近の話題」

講師: 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

共催: 全国CIDPサポートグループ



参加者

40名 (患者さん、ご家族、支援者等)

参加者の感想

- 野村先生のお話はユーモアにあふれ、楽しく病気について学ぶことができた。
- CIDPの最新の治療の可能性についてすべて網羅されていたのでよかった。
- 実際の症例をあげながら、参加者に質問する形式ですすめられたので身近に感じられた。
- 受診時の短い時間に質問するのが困難な、CIDPの中でもさらに希少難治性のタイプについて、治療経験豊かな野村先生からの的確なご意見を頂けて大変ありがたかった。

4

難病患者サポート事業

主催 (一社) 埼玉県障害難病団体協議会
共催・後援 各患者会

医療講演会・相談会

令和元年9月15日(日)

「指定難病に向けた研究は
どこまで進んでいるのか」

～筋痛性脳脊髄炎 (ME) / 慢性疲労症候群 (CFS) ～

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所免疫研究部室長
「ME / CFSの血液診断法の開発」 研究班研究開発代表
医学博士 佐藤 和貴郎 先生

医療講演会・相談会

令和元年11月17日(日)

「自己免疫性の肝臓病について」

帝京大学医学部内科学講座 教授 田中 篤 先生

難病患者就労セミナー

令和元年10月19日(土)

「難病を持ちながら働くことを考える」

北里大学医学部公衆衛生学講師 江口 尚 先生

5

患者・家族と地域住民との
交流活動への支援

令和元年6月2日(日) 主催: 埼玉県膠原病友の会

「ステロイド治療の実際」

彩の国東大宮メディカルセンター リウマチ膠原病科
部長 高木 賢治 先生

令和2年2月23日(日) 主催: RDDさいたま実行委員会

「RDDさいたま 難病カフェ」

～世界希少・難治性疾患の日～

埼玉会館ラウンジにて体験発表

アトラクション: ダンス、マジック、分かち合い等

令和2年3月29日(日) 主催: ニモカクラブ

「第1回きょうだいの日」

飯能市市民活動センター多目的ホール

持病のある子のきょうだいと保護者、親子参加イベント
→新型コロナウイルス感染防止のため中止

※ニモカクラブ…病気のこどもと家族の会。メンバーは基礎疾患を持つ子供の親や自身に病気がある方。

6 令和元年度 埼玉県難病相談支援センター 相談実績

1. 件数

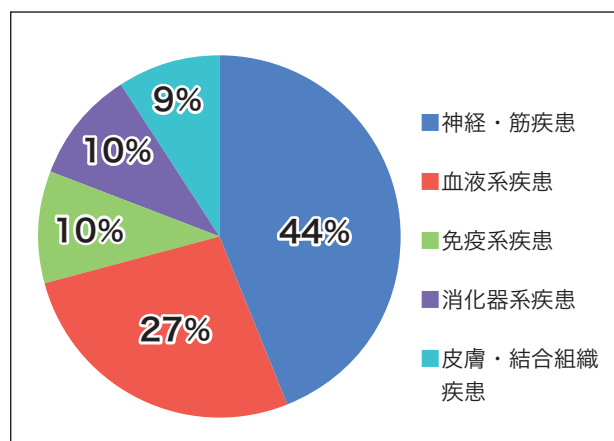
(延べ件数)

	患 者	家 族	その他	合 計
電 話	4,011	1,375	547	5,933
面 接	556	189	46	791
そ の 他	—	16	—	16
計	4,567	1,580	593	6,740

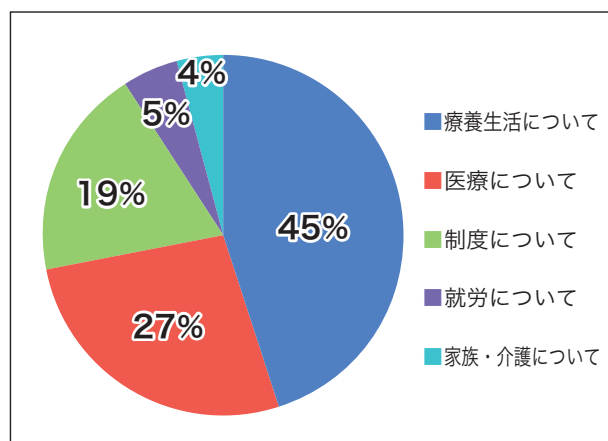


埼玉県マスコット
「コバトン」「さいたまっち」

2. 上位5疾患の割合



3. 内容(重複あり)



7 今後の予定 (講演会)

新型コロナウイルス感染拡大の影響から、
今年度の予定が確定できない状況となっております。
今後お知らせする案内も感染防止の為、変更となる場合がございます。
最新情報はホームページ等でご案内いたします。



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 埼玉県蓮田市黒浜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 048-831-8005
(相談電話 048-834-6674)
<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

電話相談は月曜日～金曜日 午前10:00～午後4:00