

埼玉県には難病相談支援センターが2か所あります！

★独立行政法人国立病院機構東埼玉病院内 医療に関する相談

難病相談支援員（保健師、看護師、社会福祉士）が難病患者の皆様やご家族の相談に応じ、情報提供や支援を行っています。

★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 生活・就労相談

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が日常生活の相談やピア・カウンセリング、患者会の紹介を行っています。

新体制で スタート！

独立行政法人国立病院機構東埼玉病院内のセンターは今年度から新たに太田 康男 新センター長を迎え、続投される一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会 鍛冶屋 勇 代表理事とともに新体制でスタートしました。埼玉県難病医療連絡協議会事務局長とともに新センター長からご挨拶いただきます。



埼玉県難病相談支援センター センター長
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 院長 太田 康男

令和3年4月から正田前センター長の後任として、埼玉県難病相談支援センター長に就任致しました。本センターは、平成21年に国立病院機構東埼玉病院内に開設され、埼玉県（保健医療部疾病対策課）や患者団体（埼玉県障害難病団体協議会）と密接に連携し、運営して参りました。開設当初は手探りの状態であったようですが、開設後10年以上が経過した現在では、スタッフもより高度に専門化し、本センターの運営も順調に軌道に乗ってきています。対象患者も当初は神経難病が中心でありましたが、徐々に拡大しつつあります。ただこの間、難病を取り巻く環境は大きく変化してきています。従って、本センターも時代のニーズを取り入れながら、難病患者さんのために常に変革していかなければならないと考えています。どうぞよろしくお願い申し上げます。



埼玉県難病医療連絡協議会 事務局長
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 副院長 尾方 克久

平成29年度から埼玉県難病医療連絡協議会の事務局長を務めておりますが、この度勤務先の役職が異動しましたので、あらためましてご挨拶を申し上げます。平素より皆さま方には、埼玉県における難病医療の推進と発展にご尽力を賜りまして、心より感謝申し上げます。

埼玉県難病医療連絡協議会は平成18年度の発足以来、国立病院機構東埼玉病院に事務局を置いて活動し、今年で満15年を迎えました。この間、難病法の施行をはじめ難病対策は新たな時代を迎えましたが、集中豪雨による水害の頻発や、昨年来のコロナ禍といった、難病患者さんを取り巻く社会情勢の変化も目まぐるしいものがございます。

間もなく次期の難病対策基本方針が国から示されるかと存じます。難病患者さんに安全でより良い医療と療養体制を提供し、少しでも安心して生活していただけますよう、引き続きご支援とお力添えをお願い申し上げます。

(主催：一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会 共催：M-N Smile)

配信日時 令和2年11月21日(土) 10:00～13:00

オンライン開催 (Zoomによるライブ配信)

**演題「多発性硬化症・視神経脊髄炎 研究と診断
～歴史的現在に立つ～」**講 師：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
多発性硬化症センター 佐藤 和貴郎 先生**演題「体験発表と分かち合い」**

発表者：M-N Smile

(多発性硬化症・視神経脊髄炎患者会)

代表 狐崎 友希 氏

**参加者** 43名**参加者の感想 (抜粋)**

- この講演を通して、MSの新薬に対する希望が生まれた。
- オンライン開催で、自宅に居ながら先生のお話を伺えてありがたかった。今後も、このようなオンラインによる医療講演会を開催してほしい。

- 患者当事者である狐崎さんの体験発表を通して、MSでも自分の人生を前向きに生きられると知ってうれしく思った。
- 彼女の生き方から、病気になったことは恥ではないということがピンときた。病気のことをもっとオープンにして生きていきたい。

(主催：国立病院機構東埼玉病院内 難病相談支援センター)

配信日時 令和3年3月5日(金) 10:00～

令和3年3月12日(金) 15:00まで

YouTube限定公開によるオンデマンド配信

演題「全身性強皮症の診断と治療」講 師：国立病院機構東埼玉病院
リウマチ科 医長 中嶋 京一 先生**参加者** 50名 (再生回数 143回)**参加者の感想 (抜粋)**

- 初めての参加です。事前に資料を送っていただき、視聴方法や支援センターの案内、メールでもわかりやすくご案内いただき大変ありがたかったです。資料も自分の病状と合致する病状、それ以外の病状についても知ることができました。また、血液検査の項目や薬剤についてもわかりやすかったです。生活習慣改善は取り入れたいと思いました。この度はこのような講演会の動画を見る機会をいただき感謝いたします。ありがとうございました。

- 聞き逃した部分や、気になった部分を見直すことができたので理解が深まりました。これまで仕事の調整がつかずに講演や研修会に参加できないことが多々ありましたが、今回のように時間にとらわれずに参加できるのはとてもありがたかったです。
- 強皮症の「知りたいこと」「必要なこと」をまとめて知ることができて、ありがとうございます。家族に病気のことを理解してもらうのにも、役に立ちました。

難病患者サポート事業



実施日・会場	演題	講師
令和2年9月26日(土) オンライン開催(Zoom)	「コロナ禍における働き方 難病の方の就労リハビリトレーニング」 仕事選び、働き方選び	就労支援ネットワークONE 代表 中金 竜次氏
令和2年10月24日(土) オンライン開催(Zoom)	「コロナ禍における働き方 難病の方の就労リハビリトレーニング」 これからの仕事、働き方とは？ テレワーク、書類の準備	就労支援ネットワークONE 代表 中金 竜次氏
令和2年10月25日(日) 埼玉県障害者交流センター (対面)	ハローワークにおける難病患者の就 労支援	厚生労働省 埼玉労働局 職業安定部 職業対策課 課長 腰越 晴彦氏 埼玉県難病患者就職サポーター 薄田 たか子氏

患者・家族と地域住民との交流活動への支援

実施日・会場	演題	講師
令和3年3月20日(土) NPO 法人しぶたね・ニモカクラブ共催 オンライン開催 (Zoom)	シブリングサポーター研修 ワークショップin埼玉	NPO法人しぶたね 清田 悠代氏

令和3年度の予定（講演会）

実施日・会場	演題
令和3年9月13日(月) 10:00～ 令和3年9月30日(木) 15:00まで 配信予定 YouTubeによるオンデマンド配信 (申し込まれた方への限定公開)	「潰瘍性大腸炎 ～病気とうまく付き合っていくために 患者さんに知ってもらいたいこと～」 講師：国立病院機構東埼玉病院 名誉院長 学校法人東京聖栄大学 健康栄養学部管理栄養学科 教授 正田 良介先生
令和3年10月2日(土) 13:30～16:00 令和3年10月17日(日) 13:30～16:00 埼玉県障害者交流センターにて対面開催 (オンラインへ変更の可能性有)	<就労セミナー2回シリーズ> 患者会・コミュニティと就労の取り組みのヒント ～セミナー&ワークショップ～ 「手帳のない難病患者の就労・就活・治療と仕事の両立支 援について」 講師：就労支援ネットワークONE 代表 中金 竜次氏 ※10月17日には、難病患者就職サポーター 薄田 たか子氏 も参加 ※2回参加が望ましいが1回のみ参加も可
令和3年11月9日(火) 15:00 開催予定 Zoom ウェビナーによるオンライン開催 ※支援者対象	「今ふたたび神経難病の在宅人工呼吸療法を考える」 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 訪問看護ステーション みやび 高野 雅子氏 株式会社フィリップス・ジャパン 内山 雅博氏

★上記講演会のほか過眠症や皮膚筋炎・多発性筋炎の医療講演会も予定されています（詳細未定）。

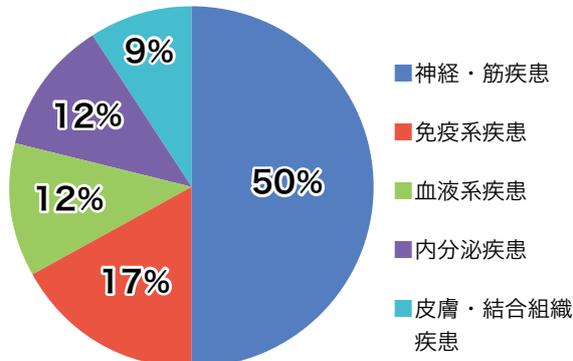
新型コロナウイルス感染拡大の影響等により講演会の開催方法が中止または変更になる場合
があります。

最新情報は「埼玉県難病相談支援センター」と「一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会（障
難協）」のホームページ等でご案内いたします。

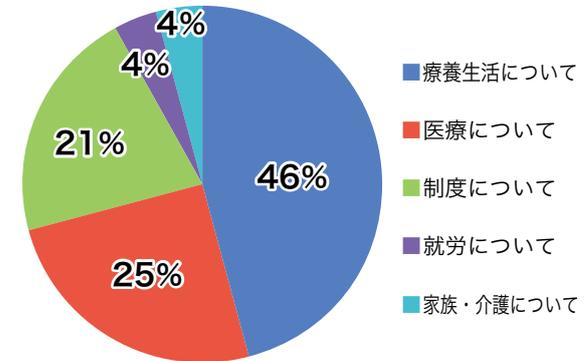
(延べ件数)

1 相談件数	患者	家族	その他	計
電話	3,709	1,028	447	5,184
面接	160	79	62	301
その他	21	10	—	31
計	3,890	1,117	509	5,516

2 相談上位5疾患の割合



3 相談内容 (重複あり)



埼玉県在宅難病患者一時入院事業のご案内 **レスパイト入院**

埼玉県在宅難病患者一時入院事業とは在宅療養の患者さんが、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委託契約している医療機関に一時的に入院できる制度です。

例えば休養をとりたい時、冠婚葬祭などで介護ができない時、介護者の病気やケガ等で介護ができない時、災害時に備えた避難的な入院などにも利用できます。

1 対象者 (以下のすべてを満たす方)

- 埼玉県内にお住まいの指定難病医療受給者証所持者
- 人工呼吸器を装着している方 (NPPV等も含む) 又は気管切開をしている方
- 病状が安定し、事業の利用に主治医の同意が得られている方

2 入院期間・入院費用

- 年間56日まで利用できます。1回の利用は14日以内となります。(範囲内であれば、入院回数に制限はありません。)
- 指定難病医療受給者証を利用することができます。
- 健康保険適用外の差額ベッド代等や病院までの移送費用は患者負担となります。

詳細は下記埼玉県ホームページまで

<https://www.pref.saitama.lg.jp/0705/nanbyo/ichijinyuin.html>

令和3年
4月1日から
一部変更
になりました!



埼玉県マスコット
「コバトン」「さいたまっち」

発行 埼玉県難病相談支援センター

◎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/>

◎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

埼玉県障害者交流センター内
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(祝日・年末年始除く) 午前10:00～午後4:00