

ニューズレター

第14号

埼玉県には難病相談支援センターが2か所設置されており
様々なニーズに対応しています。是非ご活用ください。



埼玉県マスコット
「コバトン」「さいたまっち」

★医療に関する相談・・・独立行政法人国立病院機構東埼玉病院内

難病相談支援員（保健師、看護師、社会福祉士など）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。

★生活・就労に関する相談・・・一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

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。

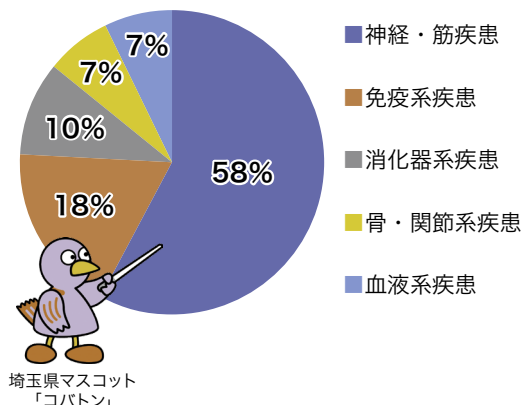
令和3年度 埼玉県難病相談支援センター 相談実績

1 相談件数

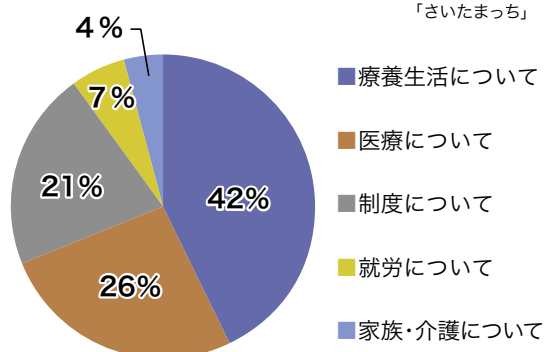
(延べ件数)

相談方法	患者	家族	その他	計
電話	3,296	1,471	535	5,302
面接	181	49	34	264
その他	19	0	2	21
計	3,496	1,520	571	5,587

2 相談上位5疾患の割合



3 相談内容（重複あり）



講演会

(主催：国立病院機構東埼玉病院内 共催：埼玉県内保健所)

配信日時 令和3年9月13日(月) 10:00から令和3年9月30日(木) 15:00まで
YouTube限定公開によるオンデマンド配信

演題：「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 氏

申込人数

189名(視聴回数 341回)



感想(抜粋)

- 自分の飲んでいる薬のことをよく理解することができました。これからも薬を飲み続けて病気とうまく付き合っていこうと思いました。オンライン講演だったので、自分の都合の良い時間に見ることができたので、すごく良かったです。講演をありがとうございました。
- 自分が受けている治療や薬に対して客観的な見方(症状や経過がどんなポジションにあるのか)ができてとても参考になりました。
- 主治医からの治療の説明に納得するとともにこの講演により色々な治療法があることを知りました。有意義な講演でした。

研修会

支援者対象

(主催：国立病院機構東埼玉病院内 共催：埼玉県内保健所)

配信日時 令和4年2月14日(月) 10:00から令和4年3月7日(月) 15:00まで
YouTube限定公開によるオンデマンド配信

演題：「神経難病の嚥下障害の理解と付き合い方」

講師：国立病院機構東埼玉病院 リハビリテーション科 医師 梶 兼太郎 氏

国立病院機構東埼玉病院 摂食・嚥下障害看護認定看護師 武田 彩恵子 氏

申込人数

396名(視聴回数 700回)

感想(抜粋)

- 映像、動画を交えての説明がとても分かりやすく勉強になりました。摂食の活動障害に関して、細かく分類されていたのでどの状態が、どの症状から来ているのが良く分かりました。
- 飲み込みの複雑さから始まり、嚥下が誤嚥だけでなく、QOLにまで大きく関係することを改めて学ぶことができました。フレイルの影響など高齢者の嚥下についても広く考えることができました。難病の方の特徴など大変勉強になりました。
- 食事介助方法について、在宅でのリスク管理について理解を深めることが出来ました。低栄養、脱水予防、肺炎のサインなど、仕事で活かせるよう、資料を読んで復習しようと思います。



講演会

(主催：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会)

配信日時 令和3年12月11日(土) 13:30から16:00まで
オンライン開催(Zoomによるライブ配信)

演題：皮膚筋炎・多発性筋炎～病気と治療について知ろう～

講師：埼玉医科大学名誉教授 医学博士 土田 哲也 氏



感想(抜粋)

- この疾患に関する皮膚科の先生の講演は初めてで新鮮だった。講師の先生の患者への思いやりが感じられ大変気持ちの良い講演だった。
- 皮膚筋炎の仕組みを基礎からわかりやすく説明頂き理解できた。事前の質問への回答が丁寧でとても参考になった。
- 信頼できる情報を提示してもらい、治療法が進歩していることがよくわかり安心感につながった。

講演会

(主催：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会 共催：NPO 法人日本過眠症患者協会)

配信日時 令和4年1月29日(土) 14:00から15:30まで
オンライン開催(YouTubeによるライブ配信と期限付き録画公開)

演題：神経発達症と過眠について

講師：駒木野病院 精神科 診療副部長 岩垂 喜貴 氏

感想(抜粋)

- 睡眠障害を治すと神経発達症のような症状も治ることもあったと知って驚いた。
- このような世間では知られていない障害や病気について、もっと取り上げて欲しいと思った。
- 息子の睡眠の事で悩んでいたが、今回はとても有益な情報を知ることができてありがたかった。



難病患者サポート事業

演 題	実施日	講 師
「患者会・コミュニティと就労の取り組みのヒント」全2回 オンライン開催 (Zoom)	①令和3年10月2日(土)	就労支援ネットワークONE 代表 中金 竜次 氏
	②令和3年10月17日(日)	就労支援ネットワークONE 代表 中金 竜次 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・実施主体	演 題	講 師
令和3年6月13日(日) 埼玉県障害者交流センター 埼玉県膠原病友の会	リウマチ膠原病と感染症 リウマチ膠原病患者さんが注意すべき感染症 ～新型コロナウイルス感染症を含めて～	埼玉医科大学リウマチ膠原病科 助教 和田 琢 氏
令和3年9月18日(土) オンライン開催 (Zoom) 日本 ALS 協会埼玉支部	ALS北部ブロック交流会 「ALS患者の合併症」について 患者の交流会	埼玉精神神経センター長 日本ALS協会埼玉県支部事務局長 丸木 雄一 氏
令和3年12月5日(日) オンライン開催 (Zoom) ROHHAD 症候群日本事務局	ROHHAD 症候群家族交流会 希少難病家族の交流会	



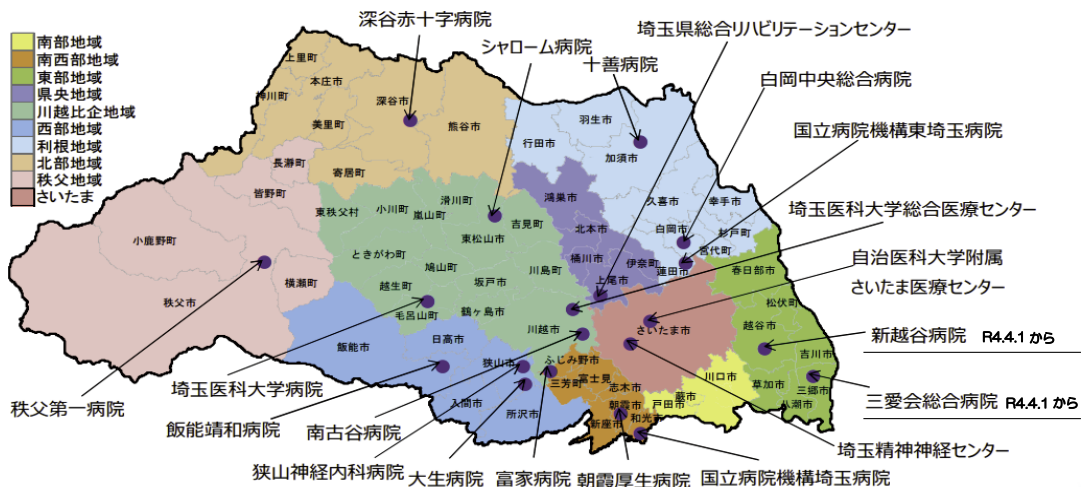
令和4年度の予定（講演会）

実施予定日・会場	演題・講師
令和4年9月12日（月）10:00から 令和4年9月30日（金）15:00まで <u>YouTubeによるオンデマンド配信</u> (申し込まれた方への限定公開)	「後縦帯骨化症 / 黄色帯骨化症の病態と治療」 講師：埼玉医科大学総合医療センター 整形外科 教授 税田 和夫 氏
令和4年11月8日（火）15:00から 開催予定 <u>埼玉県県民健康センター</u> (オンラインへ変更の可能性有) ※支援者対象	「難病患者の心を支えるために」 講師：順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 院長補佐 順天堂大学大学院医学研究科精神・行動科学 教授 馬場 元 氏 国立病院機構 東埼玉病院 診療支援部長 リウマチ科医長 中嶋 京一 氏 就労支援ネットワーク ONE 代表 中金 竜次 氏 TCBT カウンセリングオフィス代表 医学博士 / 臨床心理士 / 公認心理師 新明 一星 氏
諸事情により講演会の開催方法が変更または中止になる場合があります。 最新の情報は「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。	

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

この事業は、在宅で療養されている難病患者さんが、埼玉県と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。令和4年度から受入医療機関が新たに2施設登録され20か所となりました。

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関 (R4.4.1現在)



※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ください。

発行 埼玉県難病相談支援センター

医療に関する相談

- ◎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/>

生活・就労に関する相談

- ◎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（祝日・年末年始除く）午前10時～午後4時