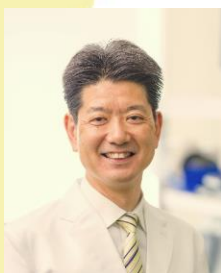


茨城県難病相談支援センターだより

第11号

ごあいさつ



管理責任者 河野 豊
(茨城県立医療大学)

日頃より、茨城県難病相談支援センターの活動にご理解とご協力を賜り厚くお礼申し上げます。当センターは、「難病の患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる「難病法」による療養生活環境整備事業として、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的に茨城県により設置されています。療養生活上の相談や各種公的手続等の相談支援、患者の自主的な活動等に対する支援、支援者の講演会の開催や研修会の実施、就労支援機関と連携した就労相談などの業務を行っています。

さて、令和6年は能登半島地震とともに幕をあげました。「天災は忘れた頃にやってくる」といわれますが、東日本大震災、常総市鬼怒川水害、熊本地震など、もはや「天災は忘れる前にやってくる」という状況です。災害を経験するたびに、災害時要配慮者である難病患者に対する支援の重要性が改めて認識されています。そんななかで難病カフェ「アミーゴ」さんから「難病患者のための防災ガイドブック Vol.2」が発刊され、全国的にも注目を集めています（5ページ）。当事者ならではの情報やアイデアが盛り込まれ、無料でダウンロード可能ですので、ぜひともご活用していただきたいと思います。

難病のある方が住み慣れた地域で安心して療養生活が送れるように、茨城県難病相談支援センターが総合窓口となって支援していきたくと思っていますので、引き続き、皆様のご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

01 各種相談支援

【報告】 令和5年度 茨城県難病相談支援センター事業
【案内】 保健所での出張相談、難病患者・家族 地域別交流会

02 地域交流会等の(自主)活動に対する支援

【案内】 茨城県内の患者会、茨城県難病団体連絡協議会
難病サロン「モロモロの会」、
難病カフェ「アミーゴ」
難病患者のための防災ガイドブック vol.2

03 就労支援

【報告】 令和5年度 難病患者就労支援研修会
【案内】 難病相談支援センターでの就労支援

04 講演・研修会の開催

【報告】 令和5年度 難病患者在宅療養支援研修会、難病大学いばらき2023（難病医療講演会）
【案内】 難病大学いばらき2024（難病医療講演会）



01

各種相談支援

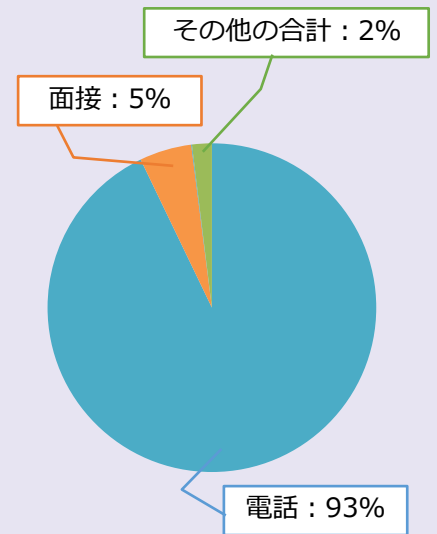
茨城県難病相談支援センターでは、電話や面談等により、療養生活や日常生活を送る上での相談・各種公的手続きに対する支援を行うほか、情報の提供を行っています。相談は無料で、相談内容については秘密を厳守しますのでご安心ください。

【報告】令和5年度 茨城県難病相談支援センター事業

■ 対象者・対応方法別相談件数

	患者	家族	その他	合計
電話相談	406	122	669	1197
面接	52	6	8	66
訪問	0	1	0	1
メール・FAX等	7	0	18	25
計	465	129	695	1289

(対応方法の割合)



■ センター事業内容別相談件数※複数相談あり

対応内容	相談件数
1.各種相談支援（保健所出張相談を含む）	921
2.地域交流会など（自主）活動に対する支援	90
3.就労支援	125
4.講演・研修会の開催	41
5.その他（地域支援対策事業など）	187

(上位10位)

■ 【個別相談】相談件数が多い疾病(上位10疾病)

	疾病名	相談件数
1	多発性硬化症／視神経脊髄炎	47
2	潰瘍性大腸炎	46
3	パーキンソン病	43
4	筋萎縮性側索硬化症	40
5	シェーグレン症候群	34
6	全身性エリテマトーデス	31
6	筋ジストロフィー	31
8	後縦靭帯骨化症	23
9	脊髄性筋萎縮	21
10	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	19

■ 【個別相談】相談件数が多い内容

	相談内容	相談件数
1	療養生活支援体制	194
2	経済	160
3	就労	125
4	療養生活全般	94
5	医療機関・医師	92
6	病気の理解	33
7	保健・福祉・医療	26
7	症状管理	26
9	療養場所	19
10	治療計画	17

■ 【個別相談】相談対象者年齢別内訳

年代	10代以下	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代以上	不明	計
相談者数(実)	11	24	15	27	28	23	19	12	153	312
延べ件数	16	77	30	172	88	69	49	21	238	760

【案内】保健所での出張相談

茨城県難病相談支援センターの相談支援員による出張相談を、
県内の各保健所で下記の日程に実施します。
病気への不安や、生活で困っていること、お仕事のこと、お金のこと等、ご相談を伺います。

中央・水戸市保健所	ひたちなか保健所	日立保健所
6/24(月)、8/5(月)、 9/30(月)、 11/18(月)、R7/2/3(月)	6/10(月)、7/8(月)、 9/9(月)、 11/11(月)、R7/1/20(月)	6/3(月)、7/29(月)、 9/2(月)、 10/28(月)、R7/1/27(月)
潮来保健所	竜ヶ崎保健所	土浦保健所
6/18(火)、8/20(火)、 9/24(火)、 12/2(月)、R7/2/17(月)	6/17(月)、7/30(火)、 9/17(火)、 11/25(月)、R7/1/21(火)	7/1(月)、8/19(月)、 10/7(月)、 12/10(火)、R7/2/10(月)
つくば保健所	筑西保健所	古河保健所
6/4(火)、7/22(月)、 9/10(火)、 11/5(火)、R7/1/14(火)	7/2(火)、8/26(月)、 10/21(月)、 12/16(月)、R7/2/25(火)	ご希望の方は、 難病相談支援センターへ お問い合わせください。

- 相談時間：①13：00～14：00 ②14：00～15：00
※オンライン（もしくは電話のみ）での対応となる場合がございます。
※保健所により、実施時間が異なる場合がございます。
- 対象：難病患者さんとそのご家族 ■ 相談料：無料
- 要予約
お問い合わせ：[茨城県難病相談支援センター（TEL029-840-2838）](tel:029-840-2838)

【案内】難病患者・家族 地域別交流会

県内の各保健所、県疾病対策課、県立医療大学看護学科、県難病団体連絡協議会、
県難病相談支援センターの共催で、難病の患者さんとご家族を対象に、地域別交流会を実施いたします。
※日立保健所は、4日間の内の1日（どの日程かは未定）が共催の予定です。

中央・水戸市保健所	ひたちなか保健所	日立保健所
11/18(月)	11/11(月)	7/29(月)、9/2(月)、 10/28(月)、R7/1/27(月)
潮来保健所	竜ヶ崎保健所・土浦保健所	
9/24(火)	※合同開催：11/25(月)	
つくば保健所	筑西保健所・古河保健所	
11/5(火)	※合同開催：10/21(月)	

- 対象：難病患者さんとそのご家族 ■ 参加料：無料
- 会場や時間の詳細は、決まり次第ホームページ等でお知らせいたします。
- 要申込：参加の申し込みは、各保健所で受け付けます。

患者会等の自主活動、地域住民や当事者同士の交流を図るための支援、医療関係者等を交えた情報交換会やセミナー等への活動支援を行っています。

【案内】茨城県内の患者会

<p>■ 茨城県腎臓病患者連絡協議会 会長 木村 利文 (TEL 029-244-2825)</p>	<p>■ 日本リウマチ友の会茨城支部 支部長 會澤 里子 (TEL 090-4383-9238)</p>
<p>■ 全国筋無力症友の会茨城支部 副支部長 前田 妙子 (TEL 0297-73-1518)</p>	<p>■ MSいばらき 会長 桑野 あゆみ (TEL 090-2986-8198)</p>
<p>■ 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 支部長 小田 光茂・千恵 (TEL 0297-65-7787)</p>	<p>■ いばらき UCD CLUB 会長 菊地 俊雄 / 連絡先 吉川 祐一 (TEL 029-246-2285)</p>
<p>■ 茨城県心臓病の子どもを守る会 会長 宇佐美 幸枝 / 連絡先 佐々木 一志 (TEL 090-9679-4409)</p>	<p>■ 日本ALS協会茨城県支部 事務局長 笠島 努 (TEL 090-6009-1806)</p>
<p>■ 全国膠原病友の会茨城県支部(休会中) 支部長 千葉 洋子 (TEL 029-254-6776) ※ご相談はお受けしております</p>	<p>■ 黄色・後縦靭帯骨化症患者家族会(れんげの会) 代表 藤原 瑞恵 (TEL 090-4004-3911)</p>
<p>■ 日本てんかん協会茨城県支部 代表 中庭 緋佐子 (TEL 029-251-3254)</p>	<p>■ 茨城県ベーチェット病患者家族交流会 代表窓口 蛭田 悦子 (TEL 0294-35-0382、080-6810-1565) ※17時以降にご連絡ください</p>

【案内】茨城県難病団体連絡協議会

茨城県難病団体連絡協議会は、難病についての正しい知識の普及や医療・福祉体制の向上、患者と家族の福祉増進に寄与するために活動している団体です。
加盟団体や活動内容の詳細は、ホームページをご確認ください。

- テレフォン相談
 - 難病カフェ・小児難病カフェ
 - 難病フェスタ
- などを実施しています。

令和6年5月18日に
行われた
総会の様子です。



【お問い合わせ】
〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918
セキショウ・ウェルビーイング福祉会館（茨城県総合福祉会館）4階

TEL 029-244-4535 ※月～金曜日10:00～16:00 相談無料

茨難連
ホームページ



【案内】難病サロン「モロモロの会」

～運営者からのメッセージ～

モロモロの会は、茨城県立医療大学と附属病院の協働で開催しています。難病と診断された方とそのご家族の方々の交流の場として、病名を問わず、どなたでもご参加いただけます。



日頃、他者との交流が少ない方や、同じような疾病や症状で悩んでいる方が自由に交流しています。情報交換やおしゃべりを通じて、日々の生活へのヒントや気分転換に繋がっていて、みなさんが楽しみにしてくださっています。ご興味のある方は、下記の連絡先へお問い合わせください。

令和6年度の開催予定
7/18(木)・9/3(火)・12/9(月)
10:00～13:00

【お問い合わせ】
茨城県立医療大学 看護学科
鶴見 (029-840-2174 / tsurumim@ipu.ac.jp)
斉藤 (029-840-2222)

【案内】難病カフェ「アミーゴ」

～運営者からのメッセージ～

難病患者やその家族、支援者らがカフェのように集い、語り合える交流会を開催しています。

月ごとにイベントを企画しており、「クリスマス」などの季節感のあるもの、「難病川柳」など患者ならではの視点で楽しめるものなどを企画しています。皆様のご来店を心より、お待ちしております。



現在、不定期で開催しています。
ツイッターやフェイスブックで開催日や場所をお知らせしています。

【案内】難病カフェ「アミーゴ」作成：難病患者のための防災ガイドブック vol.2

このガイドブックは、難病患者が災害時に安全を確保しながら良好な療養環境を維持するために役立つことを目的としています。

一般的な被災・減災に関連する情報と、難病患者に役立つ情報、アミーゴならではの情報を利用しやすいかたちにまとめています。

難病患者のための
防災ガイドブック
vol.2

- 平常時から準備しておくこと
- 防災の「自助」「共助」「公助」とは
- 難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」 など

茨城県難病相談支援センター管理責任者の河野 豊先生による防災コラムが掲載されています。

～ p.27 防災コラム① ～

自然災害に対する難病患者の備え
平時から「お薬手帳」の重要性を認識しよう。



03

就労支援

ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、就労相談を行っています。
また、継続して就労ができるよう、茨城産業保健総合支援センター等の関係機関と連携しての定着支援、疾病を自己管理できるための継続的なフォローアップを行っています。

【報告】令和5年度 難病患者就労支援研修会

- 令和5年度は、「難病患者の就労支援研修会」を動画配信にて実施しました。

公開期間 令和6年3月1日(金)～3月29日(金) ※限定公開

研修内容

- 1 「難病のある人の病気の理解と就労支援について」
講師：県立医療大学医科学センター教授 河野 豊 氏
- 2 「難病相談支援センターにおける就労支援～就労支援機関との連携～」

- 令和6年度の開催は検討中です。
開催の詳細は、センターのホームページでお知らせいたします。



【案内】難病相談支援センターでの就労支援

就職・転職したい

ハローワーク難病患者就職サポーター

難病患者就職サポーターによる
出張就労相談を実施しています。

- ◆ 相談日時 毎月第3水曜日(予約制)
随時の調整も可
- ◆ 相談スタッフ
ハローワーク
難病患者就職サポーター
難病相談支援センター 相談支援員
- ◆ 相談料 無料

●● 相談例 ●●

- ・ 難病である事を職場に伝えた方がよいのか…
- ・ 難病患者の就労を支援する制度について知りたい
- ・ 転職を考えているが難病もあるため、
どのような探し方をしたら良いのかわからない
など

【お問い合わせ】

茨城県難病相談支援センター (TEL: 029-840-2838)

今の仕事を 続けたい

障害年金の 相談をしたい

茨城産業保健総合支援センター

難病により治療と仕事の両立が困難な方を対象に、
様々なご相談をお受けしています。

- ◆ 相談日時 随時(面談は予約制)
- ◆ 相談スタッフ
茨城産業保健総合支援センター
両立支援促進員
(産業保健相談員・社会保険労務士)
難病相談支援センター 相談支援員
- ◆ 相談料 無料

両立支援促進とは、治療と仕事の
両立を考えるための専門スタッフです。

退職しようとする前に
まず相談を！

治療と仕事の
両立支援



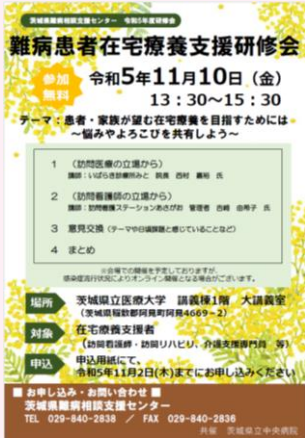
04

講演・研修会の開催

医療従事者等を講師として当事者やご家族のための講演会の開催や、保健・医療・福祉サービス実施機関や企業等の職員を対象とした各種研修会を行っています。

【報告】令和5年度 難病患者在宅療養支援研修会

■ 令和5年11月10日(金)に「令和5年度 難病患者在宅療養支援研修会」を開催しました。



テーマ「患者・家族が望む在宅医療を目指すためには
～悩みやよろこびを共有しよう～」

- 講演「訪問医療の立場から」
講師：いばらき診療所みと 院長 西村 喜裕 氏
- 講演「訪問看護師の立場から」
講師：訪問看護ステーションあさがお 管理者 吉崎 由希子 氏
- 意見交換

参加人数：約60名
訪問看護師、介護支援専門員など在宅療養支援者

気管挿管や持続吸引の物品を見学している様子です



■ 令和6年度は、11月頃に同様の研修会を予定しております。
詳細が決まりましたら、センターのホームページにてお知らせいたします。

【報告】難病大学いばらき2023（難病医療講演会）

■ 令和5年度は、県内を4つのエリア（県北、県央・鹿行、県南、県西）に分け、保健所との共催により下記の通り実施いたしました。

日立 (ひたちなか)	潮来 (中央・水戸市)	土浦 (つくば・竜ヶ崎)	古河 (筑西)
10月13日(金) 13:00～15:30	10月26日(木) 14:00～16:00	11月～令和6年3月 ※動画配信	11月30日(木) 14:00～16:00
○講演「摂食・嚥下研修会」 (講師：志村大宮病院 副院長 大仲 功一 氏、田尻ヶ丘病院言語聴覚士 伊藤 崇規 氏)	○講演「下垂体機能低下症の治療や療養上の注意点など」 (講師：水戸協同病院 内分泌代謝・糖尿病内科 伊藤 惇 氏) ○交流会	○講演「皮膚筋炎・多発性筋炎の理解と日常生活の留意点」 (講師：土浦協同病院 リウマチ・膠原病内科部長 梅田 直人 氏)	○講演「骨・関節系疾患について」 (講師：茨城西南医療センター病院 副院長 上杉 雅文 氏) ○交流会

【案内】難病大学いばらき2024（難病医療講演会）

■ 令和6年度は、下記の疾患群、県内4地域において保健所との共催を予定しております。
詳細は、開催が決まりましたらセンターのホームページや各保健所にてお知らせいたします。

ひたちなか、日立	中央・水戸市、潮来	つくば、土浦、竜ヶ崎	筑西、古河
消化器疾患	神経・筋疾患	循環器・呼吸器疾患	免疫・皮膚・結合組織疾患

お知らせ：令和6年4月1日より、指定難病の対象疾病が341疾病に拡大されました

■ 令和6年4月1日より、以下の疾病が新たに指定難病医療費助成制度の対象疾病に追加されました。

番号	病名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）
341	TRPV4異常症

■ また、既存の指定難病のうち以下の疾病の名称が変更されます。

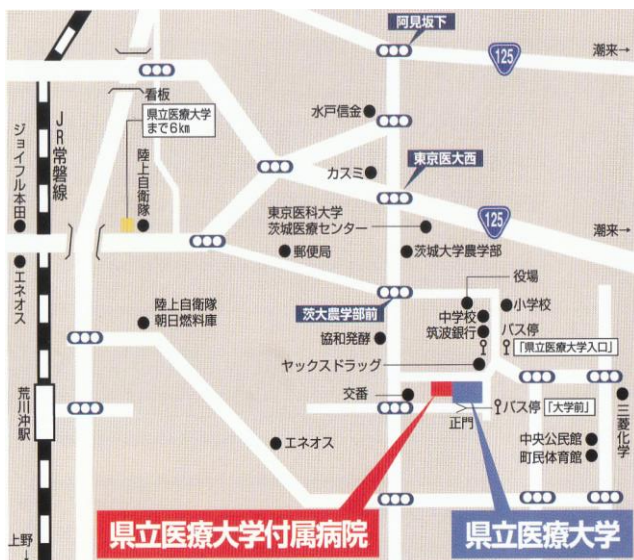
番号	新病名	旧病名
54	成人発症スチル病	成人スチル病
121	脳内鉄沈着神経変性症	神経フェリチン症
123	HTRA1関連小血管病	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
126	ペリー病	ペリー症候群
167	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群	マルファン症候群

※このほか、191疾病の診断基準等が改正されるとともに、すべての疾病の臨床調査個人票が改正されます。

茨城県難病相談支援センター

〒300-0394
茨城県稲敷郡阿見町阿見4669番地2
茨城県立医療大学内

TEL 029-840-2838
FAX 029-840-2836



※予定している案内は変更になる場合がございます。
最新情報はセンターへのお問い合わせ、又はHPをご覧ください。

相談スタッフ

保健師・看護師・精神保健福祉士

相談受付時間

月～金曜日 9:00～12:00 / 13:00～16:00

面談をご希望の方は事前にお電話にてご予約ください。
(場所：茨城県立医療大学付属病院内 相談室)

ホームページ

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

難病相談支援センター
ホームページ



茨城県 難病相談



(最新情報についてはこちらをご覧ください)

茨城県難病相談支援センターだより 第11号
【発行】茨城県難病相談支援センター