

福島県難病相談支援センター

活動だより No. 20

福島県難病相談支援センター 令和6年7月発行

■ センター長ご挨拶

＜福島県難病相談支援センター 長谷川秀雄＞

「災害は時を選ばない」とはいえ、元日にそれが起きるとは！ 能登半島地震では多くの難病患者が被災し、今でも困難な避難生活をおくられています。早期の生活再建を願わざるを得ません。

センターの主要業務は相談です。近年就労に関する相談が増えております。社会全体がスピードアップし、効率を追い求めすぎ、難病患者が働き続けるのが難しくなっていないか心配です。

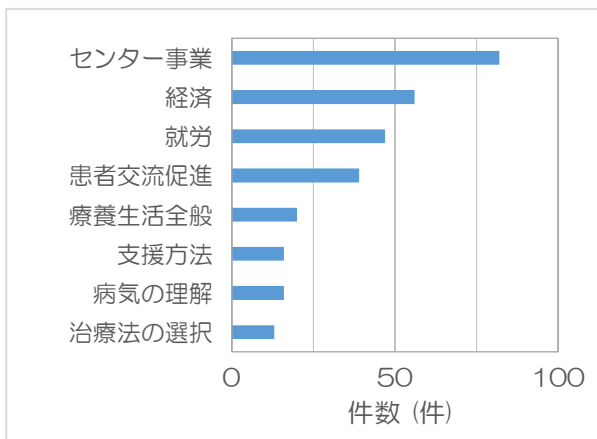
共に働き、共に生きる社会を、一緒に作って参りましょう。



相談者数と内訳（令和5年4月～令和6年3月）

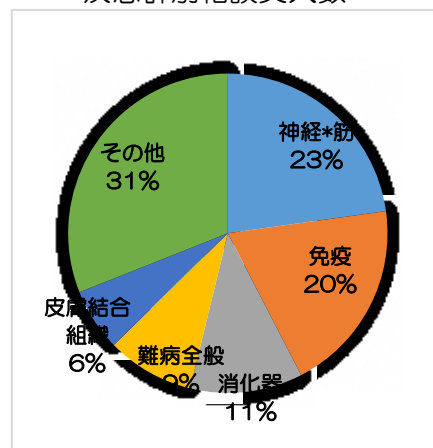
相談者数			相談者（患者との関係）					相談方法			
総数	新規	継続	本人	家族	支援者	患者会	その他	電話	来所	メール	その他
264	162	102	200	24	36	3	1	213	31	13	7

相談内容の内訳(抜粋)



相談内容では、同じ疾病の人の話が聞きたいとの希望から患者会につないだ事例、就労に関する相談では、病状悪化による就労継続困難で、就労支援機関につないで職場の環境調整を行えた事例が複数ありました。

疾患群別相談実人数

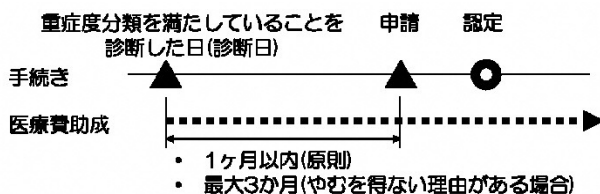


■ トピックス：医療費助成の開始時期について

難病患者に対する医療等に関する法律の改正で、令和5年10月から医療費助成の開始時期が以下の通りになりましたのでお伝えいたします。

病状の程度が重症度分類に該当する方の医療費助成は、申請日から遡り「重症度分類を満たしていることを診断した日」から開始されます。ただし、遡りの期間は原則として申請日から1か月です。診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについては、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長されます。

令和6年4月版難病情報センターご案内 より引用



令和5年度 福島県難病相談支援センター 活動報告

◆ 難病研修会 ◆

- 開催日 : 令和5年7月27日(木)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 87名

伊藤たてお氏(特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン代表、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会顧問)をお迎えして「難病とは何か～患者会の役割と難病法～」というテーマで講演していただきました。

難病の歴史や患者会の必要性などが、難病患者でもある講師ご自身の口から詳しく語られ、難病患者や行政・医療・福祉分野で働く支援者にとって励みとなる時間を共有することが出来ました。



令和5年度 難病研修会



【講師略歴】	タイムスケジュール	
伊藤 たてお 先生	13:00	受付開始
1972 全国筋無力症友の会入会、北海道支部を設立	13:30～13:40	開会 センター長挨拶
1973 北海道難病団体連絡協議会設立	13:40～14:30	講演「難病とは何か」 ～難病法と患者会の役割～
1986 日本患者・家族団体協議会(JPC)設立 代表幹事	14:30～14:50	休憩
2003 全国難病センター研究会設立 事務局長	14:50～15:20	質疑応答
2005 日本難病・疾病団体協議会 (JPA一般社団法人)設立 代表	15:20～15:30	閉会
2007 難病支援ネット北海道設立		
2009 難病・慢性疾患全国フォーラム設立 設立世話人 実行委員長		

福島県難病相談支援センター TEL 024-521-2827

◆ 難病医療相談会・交流会 ◆

- 開催日 : 令和5年9月22日(金)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 15名

鬼澤 道夫 先生(福島県立医科大学 消化器内科 助教)をお迎えし、潰瘍性大腸炎・クローン病の患者とその家族を対象に「疾患の理解と最新治療の動向」というテーマで講演していただきました。

最新の情報の提供、温かい患者さん目線の質疑応答から、参加者にとって「本当に参加して良かった」と満足度の高い感想が多数寄せられました。疾患の症状から、取りまとめた事前質問を準備して丁寧に答えていただいたことで、参加者お一人お一人のニーズを満たすことが出来たようです。



令和5年度 難病医療相談会・交流会

【講師略歴】	タイムスケジュール	
鬼澤道夫 先生	13:00	受付開始
学歴 2001 岩手医科大学医学部医学科卒業、医籍登録 2009 東京医科歯科大学大学院医学総合研究科 博士課程修了、博士(医学)	13:30～13:40	開会 センター長挨拶
職歴 2001～ 福島県立医科大学付属病院第2内科勤務 2005 (消化器アレルギー-膠原病内科での診療に従事) 2009～ 東京医科歯科大学大学院消化器病専攻 医員 2011 (消化器疾患の診療と研究に従事)	13:40～14:30	講演「潰瘍性大腸炎・クローン病について」 ～疾患の理解と最新治療の動向～
2011～ University of California, San Francisco, 2016 消化器内科・博士研究員 (炎症性腸疾患に関する研究に従事)	14:30～14:50	休憩
2016～ 東京医科歯科大学消化管先端治療学講座 2019 助教(炎症性腸疾患に関する診療と研究に従事)	14:50～15:20	質疑応答
2019～ 福島県立医科大学消化器内科学講座 助教(下部消化管疾患に関する診療と研究に従事)	15:20～15:30	閉会

◆ ピアサポート相談会 「おしゃべりほっとカフェ」 ◆

- 開催日 : 第1回令和5年6月8日(木) 参加者 9名 ピアサポーター 6名
第2回令和5年8月23日(水) 参加者 10名 ピアサポーター 5名
第3回令和5年10月12日(木) 参加者 16名 ピアサポーター 7名
- 場所 : 第1・2回はZoomによるオンライン開催
第3回 キョウワグループ・テルサホール(福島テルサ)

コロナウィルス感染症が5類に移行したので、第1・2回はZoom開催と致しました。感染者数が減少したことから、第3回は対面開催で行われました。Zoom開催は遠隔地から、疾患を抱える患者さんが参加しやすいという利点もありましたので、令和6年度も第1・2回はZoom開催で、第3回を対面開催といたします。

患者、ピアサポーター、支援者が一堂に会して話ができる場として、おしゃべりほっとカフェを継続していきたいと考えています。

◆ ピアカウンセリング研修会 ◆

- 開催日 : 令和5年11月16日(木)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 12名

渡邊 勉 先生(目白大学名誉教授 医学博士 臨床心理士 公認心理師)を講師にお迎えし講演していただきました。

「ピアサポーターの事例から考える～話してよかったと言ってもらえる相談活動の為に心掛けること～」というテーマで、ご講演をいただきました。ピアサポーターによる事例検討を通して、参加者各人が気づきを深める場となりました。

◆ 難病医療・就労相談会 ◆

- 開催日 : 令和5年12月7日(木)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 10名

難病患者等の就労支援を行っている4機関に講演していただき、講演後に相談会を行いました。個別の丁寧なやり取りの中でアドバイス等を受ける事ができて、有意義な相談会となりました。

【参加機関と講演テーマ】

福島産業保健総合支援センター「治療と仕事の両立について」

福島障害者職業センター「福島障害者職業センターの業務概要と難病の方への支援について」

県南障がい者就業・生活支援センター「県南障がい者就業・生活支援センターの紹介」

福島公共職業安定所「難病患者への就職支援について」

福島県難病相談支援センターでは毎月第3月曜日、ハローワーク出張相談をしております。ハローワーク福島より難病患者就職サポーターが来所し、就労に関する相談にお答えします。受け付けは第3月曜日に限らず、随時承りますのでご相談ください。相談は無料です。

福島県難病相談支援センター 令和6年度事業について

ピアサポート相談会「おしゃべりほっとカフェ」

対象者：難病患者やその家族、支援者、難病に関心のある方

第1回 令和6年 6月13日(木) 終了しました。

第2回 令和6年 8月29日(木) 13:00~15:00 オンライン開催

第3回 令和6年10月17日(木) 13:00~15:00

郡山市民交流プラザ・ビッグアイ7階 (郡山市駅前2丁目11番1号)にて開催

難病研修会 令和6年7月25日(木) 13:30~15:30 オンライン開催

対象者：難病患者の相談、支援に従事している方

「難病とは何か ~難病の歴史とこれからの社会のありかた~」をテーマに、特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン代表、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会顧問 伊藤たてお 氏に講演をしていただきます。

難病医療就労相談会

令和6年 9月19日(木) 13:00~15:30 オンライン開催

福島公共職業安定所、福島障害者職業センター、福島産業保健総合支援センター、障害者就業・生活支援センターの職員にご参加いただき、就労について専門的な相談にお答えします。

ピアカウンセリング研修会 (ピアサポーター養成講座)

令和6年11月21日(木) 13:30~15:30 オンライン開催

対象者：ピアサポーター (福島県難病相談支援センター登録)

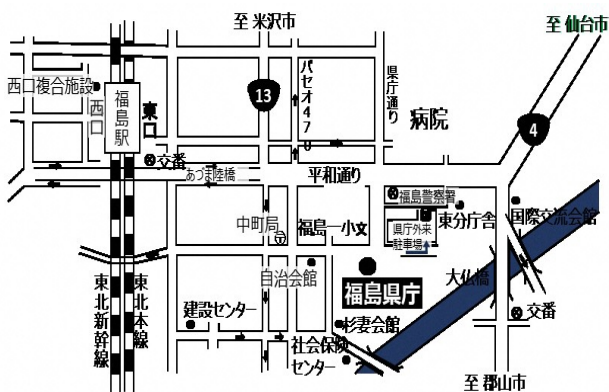
渡邊 勉 先生 目白大学名誉教授 福島学院大学心理臨床相談センター兼任教員 (医学博士 公認心理師) をお迎えして「相談員の事例から考える~ピアサポーターだから聴けたこと~」をテーマに、ピアサポーターの研修会を開催します。

難病医療相談会・交流会

令和6年12月14日(土) 13:30~15:30 オンライン開催

対象者：筋無力症の患者とその家族

総合花巻病院 脳神経内科部長 医学博士 槍澤 公明 先生より、筋無力症について講演をしていただきます。



〒960-8670

福島県福島市杉妻町2-16 (県庁本庁舎1階)

福島県難病相談支援センター

相談時間 9:00~16:00 (土・日・祝日休)

TEL : 024-521-2827

FAX : 024-521-2829

Mail : nanbyou_center@pref.fukushima.lg.jp

車でお越しの際は県庁外来駐車場をご利用いただき駐車券をお持ちください。

お身体の不自由な方はセンターにご相談ください。