

# 茨城県難病相談支援センターだより

## ごあいさつ

茨城県難病相談支援センター  
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いただきまして誠にありがとうございます。当センターは、難病のある方の療養生活に関するさまざまな問題についての相談に応じ、必要な情報の提供及び助言などを行い、療養生活の質の維持・向上を支援することを目的として設置されています。

昨年度は、新型コロナウイルスの感染症の影響により、計画した活動のいくつかが余儀なく中止となりました。特に残念だったのは、患者会や難病フェスタが中止になったことでした。このような状況下ではありましたが、就労支援につきましては継続して相談が寄せられ、ハローワークの難病患者就職サポーターや茨城産業保健総合支援センターの両立支援促進員とともに支援を行うことができました。また、就労支援研修会「難病のある人の治療と仕事の両立」では、茨城産業保健総合支援センターおよび茨城労働局職業安定部職業対策課との共催で、初めての試みとして会場とオンラインのハイブリッドで開催しました。パネルディカッションでは当事者の方にも加わっていただき、事例検討などを通じて活発な意見交換を行うことができました。「難病大学いばらき2020」は、オンラインで開催しました。好きな時に繰り返し視聴できて良かったなどの声をいただき、オンラインならではのメリットを感じました。

一方で、昨年度の相談件数は減少しており、より多くの方にセンターの活動を知っていただき、利用していただけるような体制の構築が急務であります。今年度は患者会や難病フェスタでの広報、オンライン相談会や指定難病の認定更新の時期に合わせた保健所での出張相談など新しい取り組みに挑戦していきたいと思っています。

ワクチン接種の進捗で少し明るい兆しが見えておりますが、まだまだ先行きが不透明な状況であります。どのような状況においても難病のある方に寄り添い、安心して療養生活が送れるように相談・支援ができるセンターであり続けるために、今後とも引き続き皆様のご理解とご協力をお願い申し上げます。



# 令和2年度 茨城県難病相談支援センター事業報告

## センター事業総計(対象者別活動件数)

	延べ件数	内訳			新規	継続
		患者	家族	その他		
電話相談	981	549	150	282	308	673
面接	37	28	5	4	6	31
訪問	8	5	0	3	4	4
メール・FAX等	135	112	0	23	32	103
計	1161	694	155	312	350	811

## センター事業内容別の活動件数(複数相談)

内 容			相談件数	延べ件数		
個別相談	療養	療養	病気の理解	28	55	
		療養	治療法の選択の意思決定	9	18	
		療養	治療計画	6	13	
		療養	医療機関・医師	43	78	
		療養	療養場所	8	30	
		療養	症状管理	9	25	
	疾病自己管理	疾病自己管理	医療処置管理	0	0	
		疾病自己管理	薬物療法	1	8	
		疾病自己管理	コミュニケーション方法	3	5	
		疾病自己管理	日常生活動作	0	2	
	生活	療養環境	療養環境	保健・医療・福祉	12	35
			療養環境	療養生活全般	13	52
		生活	生活	家族	6	17
	支援	支援	支援	経済	41	150
支援			就労	25	154	
支援			療養生活支援態勢	44	230	
センター事業	事業	事業	支援方法	6	27	
		事業	講演会・研修会の開催	71	184	
	患者交流	患者交流	患者会活動への協力	19	75	
		地域支援対策事業	地域支援対策事業	福祉調査・情報発信・保健所事業への参加等	8	11
合 計			352	1169		

## 【個別相談】

### 相談件数が多い疾患(上位5つ)

	疾患名	相談人数	延べ相談件数
1	全身性エリテマトーデス	7	89
2	多系統萎縮症	11	67
3	パーキンソン病	17	62
4	潰瘍性大腸炎	10	48
5	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	4	33

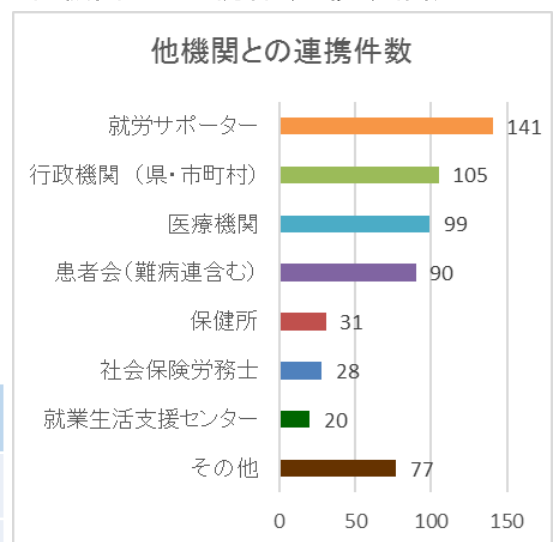
## 【個別相談】

### 相談対象者年代別

年代	10代以下	20	30	40	50	60	70	80代以上	不明	計
相談人数	6	5	6	12	14	10	14	5	146	218
延べ人数	26	39	138	97	120	34	35	8	303	800

## 【個別相談】

### 他機関との連携件数(複数相談)



## 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』とは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。難病相談支援センターでは難病患者就職サポーターと連携し、毎月就労相談を行っています。難病と就労に関する悩みを難病患者就職サポーターと一緒に考えてみませんか？相談は無料です。お気軽にご相談ください。

### ハローワーク 難病患者出張就労相談

- ◆ 相談日時 毎月 第3水曜日
- ◆ 相談スタッフ  
難病患者就職サポーター  
難病相談支援センター相談員  
(看護師 保健師 精神保健福祉士等)
- ◆ 相談料 無 料
- ◆ お問い合わせ先  
茨城県立医療大学内  
(茨城県難病相談支援センター相談室)  
Tel 029-840-2838 (予約制)

### 主な相談内容

- ・職場で病気を理解してもらえるか不安…
- ・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(助成金・福祉就労)について知りたい
- ・転職を考えているが難病もある為どのような探し方をしたら良いのかがわからない

など

難病患者さんが働くための  
お手伝いをします！

## 茨城産業保健総合支援センター

茨城産業保健総合支援センターでは、雇用主である事業場担当者や主治医等の医療機関関係者等と連携を図り、治療と仕事の両立を進めるための各種支援を行っています。難病相談支援センターでは、茨城産業保健総合支援センターと連携して、難病により仕事と治療の両立が困難な方等を対象に、様々なご相談をお受けしています。

### 茨城産業保健総合支援センター

- ◆ 相談日時 随 時 (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 社会保険労務士等)  
難病相談支援センター相談員  
(看護師 保健師 精神保健福祉士等)
- ◆ 相談料 無 料
- ◆ お問い合わせ先  
茨城県立医療大学内  
(茨城県難病相談支援センター相談室)  
Tel 029-840-2838 (予約制)

### 離職しようとする前にまず相談を！

#### ●● 相談例 ●●

- ・難病と診断されたが、働き続けられるか
- ・会社に病気の事をどのように伝えたらよいか
- ・障害年金など公的な支援の対象となるか

など

#### ●○ 個別調整支援 ○●

両立支援促進員が事業場を訪問して、難病患者さんの健康管理や仕事との両立の方法などについて調整を行い、両立支援プランや職場復帰プランの作成を助言・支援します。



## — 難病カフェアミーゴ5周年を迎えて —

こんにちは、難病カフェアミーゴです。既存の疾患別患者会では届かなかった若年層患者の社会参加（就学・就労・恋愛・結婚など）を支援したいと始めたアミーゴが今年の5月に5周年を迎えました。1年目は「難病患者の就労」、2年目からは「難病患者の防災」をテーマに活動をしてきました。病気や障害は違ってもライフステージで抱える悩みは共通です。誰にも話せなかった本音を話せた、希少な同病患者と初めて出会えたという参加者の嬉しい声も聞かれます。



—昨年3月末には東日本大震災の被災地（福島、宮城）を訪ねて、難病患者や支援者から当時の被災体験を聞いたり、地域の復興の様子を見てきました。被災者の声を今後の防災・減災に生かすため、「難病患者のための防災ガイドブック」を昨年7月に発行して、希望者や関係団体などに合計1000部を配布しました。これらの活動には、生活協同組合パルシステム茨城栃木さまの助成金を活用させていただきました。

ガイドブックには被災地施設報告の他に、防災介助士の資格を持つ桑野あゆみアミーゴ代表者の災害ポイント解説、防災専門家の助言、そしてアミーゴ参加者による難病患者ならではの情報を盛り込んでいますが、各自が自分にとっての必要な情報を書き込むことで完成させるよう工夫しました。非常時に切り取って使える「ヘルプマーク」のページも付けました。

昨年9月には完成記念イベントとしてオンライン学習会を開催しました。そして今年の4月には、このガイドブックが内閣官房国土強靱化推進室の目に留まり、民間の取組事例集に掲載されました。

昨年当初からの新型コロナウイルス感染症の影響で、発足以来続けていた毎月のカフェが中断していますが、これを機会にオンラインカフェやSNSでの交流、情報発信を活発に行っています。1日も早くコロナ禍が終息して、リアルカフェでお会いできることを楽しみにしています。これからも難病カフェアミーゴをよろしくお願いいたします。

— アミーゴのあゆみ —  
～東日本大震災被災地訪問ツアー～  
**「行くべ！東北」**  
2019.3.30 (SAT) ～3.31 (SUN)  
茨城県  
～福島県相馬市  
～宮城県石巻市  
～宮城県仙台市  
～茨城県



— アミーゴのSNS活用 —

1. 内部交流：日頃の情報交換
2. 外部発信：イベント告知・報告、啓発活動
3. 「防災ガイドブック」など公開資料の配布  
<https://ameblo.jp/amigo2016>
4. オンラインイベント開催



副代表 吉川 祐一

# 患者会等の自主活動の支援

～その他のお知らせ～

指定難病に関係する患者会及び茨城県難病団体連絡協議会に所属している患者会のご紹介です。

団体名	問合せ先
茨城県腎臓病患者連絡協議会	会長 関郁夫 TEL029-244-2825
全国筋無力症友の会茨城支部	支部長 前田妙子 TEL0297-73-1518
全国パーキンソン病友の会 茨城県支部	支部長 小田光茂 TEL0297-65-7787
茨城県心臓病の子どもを守る会	会長 宇佐美幸枝 TEL090-9679-4409
全国膠原病友の会茨城県支部	支部長 千葉洋子 TEL029-254-6776
日本てんかん協会茨城県支部	代表 中庭緋佐子 TEL029-251-3254
日本リウマチ友の会茨城支部	支部長 曾澤里子 TEL0297-58-5075
全国MS友の会茨城支部	支部長 桑野あゆみ TEL0280-86-5044
いばらき UCD CLUB	会長 吉川祐一 TEL029-246-2285
日本ALS協会茨城県支部	支部長 海野信 TEL0280-92-5244
黄色・後縦靭帯骨化症 患者家族会	世話人 中山尚治 TEL0291-36-3705
ベーチェット病友の会茨城県支部	代表窓口 蛭田悦子 TEL0294-35-0382

## ～相談員コラム～コロナの一年を振り返って～

昨年度、新型コロナウイルス感染症の流行により、難病のある方にとっても日常生活や仕事等に大きな不安を感じながら過ごされた一年であったことと思います。

当センターにも、コロナ禍での新たな困りごとを聞いて欲しい、辛い気持ちを話したいという方からの相談が寄せられました。医療機関に関することでは、通院にリスクを伴うために主治医の変更を余儀なくされたといったことや、入院中の家族との面会が長期間できず、状態がわからない為不安…辛いといったこと。自宅での自粛生活のなかでは、同居している家族間でもコロナウィルスに対する危機感が違い、家族との生活にストレスを感じるといったお話が聞かれました。また、仕事に関しては、感染リスクを考えると仕事に行く事がストレスになり、辞めるか悩んでいるといった相談もありました。不安を抱えて相談して下さった方に相談員としてできるだけ気持ちに寄り添い、抱えていた思いを吐き出してもらうことで、自ら次に向かう気持ちを後押しできるような支援ができればと、日々模索しているところです。

当センターの事業運営においても、感染症対策を講じながら、オンラインの活用等で新たな試みに取り組んだ一年でもありました。直接会えない寂しさはありますが、パソコンなどのツールは難病のある方にとっては自宅に居ながらいろいろな情報を得たり、気軽に発信できたりと利点もあります。一方操作が苦手な方にとっては、取り残されるような感覚を持たれる方もおられる事と思います。当センターとしても、人と直接会う事が難しくなっている現状のなか、難病の不安や辛さを共有できる人と人との繋がりを持ち続けられるような支援を考え、取り組んでいきたいと思っております。

## 茨城県難病団体連絡協議会 からのお知らせ

### 難病フェスタ2021

\*このような活動も応援しています\*

令和3年10月3日(日) 13時～  
場所：茨城県総合福祉会館4階大研修室  
内容

- ①医療講演会(茨城県立医療大学 河野 豊 先生)
- ②患者会発表(茨城県腎臓病患者連絡協議会)  
(いばらき UCD CLUB)
- ③アトラクション
- ④その他医療相談等

会場及びZOOMによる開催を予定。

〈問合せ〉

茨城県難病団体連絡協議会

(TEL & fax : 029-244-4535)

HP : //ibananren.web.fc2.com/

Eメール:iba-nanren@lake.ocn.ne.jp

## 難病サロン『モロモロの会』

モロモロの会は、茨城県立医療大学看護学科教員と茨城県立医療大学付属病院との協働で運営しています。難病と診断された方々の交流の場として、いろいろな方にお越しいただき、情報交換やおしゃべりを楽しんだり、時々役に立つ情報をお知らせしたりしています。ご興味のある方はぜひご参加ください。

〈問合せ〉

茨城県立医療大学保健医療学部看護学科

鶴見三代子 TEL : 029-840-2174

Email : tsurumim@ipu.ac.jp

# 就労支援研修会

茨城県難病相談支援センターでは、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にした各種研修会を行っています。



「難病のある人の治療と仕事の両立」をテーマに、令和3年2月12日、「難病のある人の就労支援研修会」を、会場参加・オンライン視聴によるハイブリット開催にて行いました。

研修会では当センター管理責任者 河野豊医師が講演を行い、その後パネルディスカッションを行いました。講演では、難病は症状の個人差が大きい為、個々に合った働き方を見つける事が就労継続の為に非常に重要であるか、というテーマをもとにご講演頂きました。本人と事業場が十分にコミュニケーションをはかり、能力を發揮できる環境づくりの重要性、事業場と医療機関を含めた多機関が連携し支援を行っていくことの必要性、又、体調の悪化等により離職や勤務条件の変更を余儀なくされる方にも、継続的な支援をする事によって新たな環境で働く喜びや生きがいを得られるようになる、というお話しを頂きました。

パネルディスカッションでは患者会や関係機関より4名のパネリストの方をお招きし、それぞれの立場での就労支援に関するお話しを頂き、その後模擬事例をもとに支援者として出来る事等を話し合いました。

MSいばらき会長・難病カフェミーゴ代表の桑野氏：難病患者の立場から、就労の現実や職場での理解と配慮についてのお話しを頂きました。職場での難病に対する差別や偏見は根強くあり、主催している難病カフェミーゴでも、就労に関するお悩みが多く聞かれるとのことでした。又桑野さんご自身が仕事を続けるなかで大切にしている事は、病気のせいで「できない」と決めつけず、「どうしたらできるか」と考えるようにする、という貴重なアドバイスも頂く事ができました。最後は、難病患者だけが特別扱いを受ける事なくお互いの個性を理解しあうことの大切さ、悩みが生じた時は抱え込まず相談できる環境であること、それらが働き続けたいと思える職場ではないか、等、経験をもとに患者の生の声を聞かせてくださいました。

つくばLSC障害者就業・生活支援センター  
雨谷氏：主に障害者支援を担う機関として、障害者雇用の特徴についてご説明いただき、相談者との関わり方、実際の支援に関してなど、事例をもとにわかりやすくお話しを頂きました。

茨城産業保健総合支援センター 産業保健専門員  
関水氏：治療と仕事の両立支援を担う機関として、近年の労働者を取り巻く動向に関してご説明いただき、難病のせいで辞めざるを得なかった、という選択をする前に、辞めずに働き続けられるよう職場と調整することの重要性とその方法についてお話しくださいました。

ハローワーク難病患者就職サポーター  
正田氏：求職活動を直接支援する立場として、難病のある方が受けられる支援制度や障害福祉サービス等についてご説明いただき、難病があっても必要な配慮を受けながら、能力を生かして仕事をされている方が多くいることや、働き続けてもらうためには職場や関係機関での継続した支援も必要であること等をお話しくださいました。

模擬事例の検討においては、それぞれの立場で感じることや支援について意見を出し合い、相互理解を深め、今後の連携体制を強める良い機会となりました。参加者のアンケートでは、理解しやすく今後の業務に役立つとの多くの声を頂いた他、今後も就労支援に関する好事例の検討の場を求める声も聞かれました。



# 難病大学いばらき2020

茨城県難病相談支援センターでは当事者やその家族を対象に、保健所などと協力しながら医療従事者を講師とした講演会や様々な悩みを少しでも軽くできるような交流会を「難病大学いばらき」として開催しています。

一回目は筑西および古河保健所管内の方を対象に「**脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について**」の講演をYou Tubeで限定配信しました。茨城県西部メディカルセンター 内科 寺田 真 医師を講師にお招きし、「**脊髄小脳変性症・多系統萎縮症について**」をご講演頂きました。寺田先生には多数の質問に丁寧に回答していただき病気に対する理解を深めることができました。

二回目は「**脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者さんのリハビリテーションについて**」の講演を茨城県立医療大学附属病院 准教授 松田 智行 先生に実技を交えて行っていただきました。実際に体を動かしながらリハビリのポイントをご説明いただき、参加者からは今まで意識しなかったリハビリのポイントが良くわかった、普段行っているリハビリが適切であったのかを改めて認識できた等、好評のお声をいただきました。

難病大学2020では新型コロナウイルス感染症の影響もあり、オンラインでの開催となりましたが、普段であれば遠方で参加が困難な方にもご参加いただく事ができました。しかし残念ながら例年行っている交流会の開催はできませんでした。新型コロナウイルス感染症が収束した際には多くの方にご参加いただける交流会を開催したいと考えております。



令和2年度 第2回 難病大学いばらき  
難病医療講演会  
配信日程 令和3年3月8日(月)  
14:00~15:30  
参加費無料  
（聴覚障害者の方には）  
◆講演と実技  
「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者さんのリハビリテーションについて」  
講師 茨城県立医療大学保健医療学部  
理学療法学科 准教授 松田 智行 先生  
◆制度の説明  
「障害者総合支援法について」  
茨城県障害福祉課職員  
経験豊富な先生がリハビリの実技を交えてわかりやすく教えてくれます！画面を見ながら、一緒に体を動かしてみませんか。コロナ禍で外出にくく運動の機会が減ってしまいがちですが、お家でもできることを少しずつ挑戦せよやってみましょう。皆様の質問にも丁寧にお答えいたします。皆様のご参加を心よりお待ちしております。  
お申し込み・お問い合わせは  
茨城県難病相談支援センター  
へお問い合わせください  
主催 茨城県難病相談支援センター  
TEL 029-840-2838  
FAX 029-840-2836  
共催 筑西保健所、古河保健所

**難病大学いばらき2021の予定**  
今年度も県北・県央・鹿行・県南・つくば・県西の6区において、保健所との共催で「難病大学いばらき2021」を開催します。内容は決定次第、随時ホームページに掲載いたします。  
尚、内容は新型コロナウイルスの感染状況により変更になる場合があります。



・難病大学いばらき2018  
【竜ヶ崎保健所】テーマは脊髄小脳変性症及び多系統萎縮症。自宅でできるリハビリ方法などの講演会や交流会を実施しました。



【水戸保健所】テーマ：黄色・後縦靭帯骨化症 講演会や交流会、及び個別の相談会を実施しました。

## 過去の難病大学いばらきについて

これまでに開催された難病大学の一部をご紹介します。今回ご紹介するのは難病大学2018・2019の内容です。



・難病大学いばらき2019  
【潮来保健所】テーマ：パーキンソン病  
パーキンソン病についてのリハビリに関する講演会や患者さん同士の交流会を実施しました。

ご紹介しきれませんでした。上記保健所以外にも多くの保健所にて、それぞれのテーマに合わせた内容の講演会や交流会が実施されています。これからも難病大学で多くの情報を発信し続けていきたいです。

# 茨城県難病相談支援センターのご案内

## 1. 各種相談支援

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。

## 2. 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

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。また、地域におけるボランティア育成に努めています。

## 3. 講演・研修会の開催

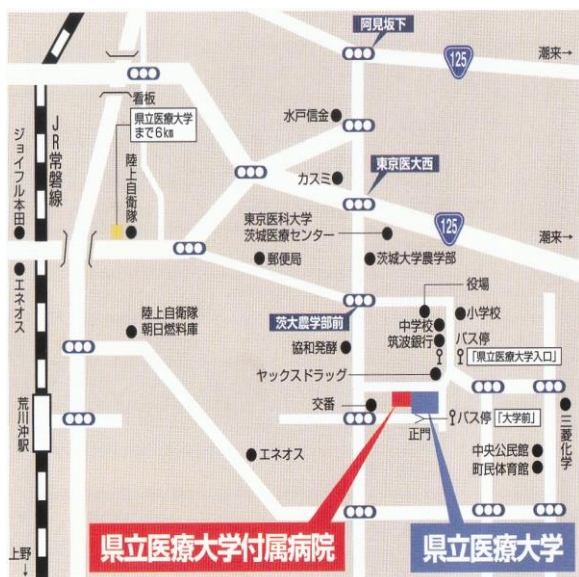
医療従事者等を講師として当事者やご家族のための講演会の開催や、保健・医療・福祉サービス実施機関や企業等の職員を対象とした各種研修会を行っています。

## 4. 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。出張相談や職場見学の同行等も必要に応じて行います。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。

## 5. その他

難病に関する福祉サービスやニーズ調査の実施、センター便りやホームページによる情報発信や、地域の実情に応じた各保健所主催の地域支援対策推進事業に協力しています。



### 相談スタッフ

看護師・保健師・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

相談室(茨城県立医療大学付属病院内)

面談を御希望の方は事前にお電話にてご予約ください。

※新型コロナウイルスの感染状況により予定している案内は変更になる場合があります。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。

## 茨城県難病相談支援センター

〒300-0394

茨城県稲敷郡阿見町大字阿見4669番地2

茨城県立医療大学内

TEL 029-840-2838

FAX 029-840-2836

URL

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

(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



茨城県難病相談支援センターだより 8号  
発行・編集：茨城県難病相談支援センター