

【難病相談・相談支援センター・委託事業報告】

委託業務の実施結果(平成25年度)

1 従事者内訳

区分	配置人員	職種	備考
難病相談・支援員	1名	一般	
事務職員	1名	一般	
その他(相談協力員)	8名	当事者	筋ジス協会・パーキンソン病他、各患者会
計	10名		

2 活動内容

(1) 各種相談支援-1

事項	相談者				相談内容
	患者	家族	その他	計	
電話相談	205件	64件	44件	313件	○相談内容 ①療養生活全般について ②センター事業全般について ③病気の理解・療養支援について ④医療機関・専門医について ⑤保健・医療・福祉について
面談	72件	29件	8件	109件	※来所(76件)・訪問(33件) ○相談内容 ①療養生活全般について ②病気の理解・療養支援について ③センター事業全般について ④保健・医療・福祉について ⑤医療機関・専門医について
その他	30件	2件	2件	34件	※各加盟団体(電話・訪問)メール・手紙 ○相談内容 ①患者交流に関すること ②センター事業全般について ③患者会の運営支援について ④障害者手帳・年金について ⑤支援者間の研修について
計	307件	95件	54件	456件	

(2) 各種相談支援-2

区分	疾 病 名 及 び 相 談 内 容				
患者	疾 病 名				
	①神経・筋疾患 (136)	②骨・関節系疾患 (50)	③免疫系疾患 (22)	④視覚系疾患 (16)	⑤消化器系疾患 (11)
	相談支援内容				
家族	疾 病 名				
	① 神経・筋疾患 (80)	②免疫系疾患 (3)	③視覚系疾患 (2)	③皮膚結合組織疾患 (2)	③骨・関節系疾患 (2)
	相談支援内容				
その他	疾 病 名				
	① 神経・筋疾患 (18)	②視覚系疾患 (6)	③腎・泌尿器系疾患 (3)	④免疫系疾患 (2)	
	相談支援内容				

- ① 療養生活全般 (98)
「病院を替えて自分の病名を知りたい。」主治医とよく相談の上セカンドオピニオンが良いのではと助言する。
- ② センター事業全般について (94)
「センター主催事業に加盟患者でなくても参加できるのか。」参加出来ると答える。
- ③ 病気の理解と治療 (32)
「3年半前より治療に専念しているが、次第に手が震え、歩行障害が進行している。独居生活なので今後が心配である」患者会の交流会が近く開かれるので、情報交換をすすめた。
- ④ 医療機関・専門医 (26)
「総合病院で受診しようとしたが、専門医がいなく診察出来ないと言われた。」セカンドオピニオンを医師から紹介してもらうよう助言する。
- ⑤ 保健・医療・福祉 (20)
「障害年金を請求したが該当にならなかった。」難病連と交流のある社会保険労務士の都合を伺い紹介した。

- ① 療養生活全般 (53)
「父が入院中であるが、近く退院予定である。病気を持った人は退院後どこに行けば良いのか。」看護師のいる介護老人保健施設を提案した。
- ② 病気の理解と治療 (13)
「今年2回入院をしている、他の病気も併発し今後どうなるのか心配である。」主治医とよく相談することと、セカンドオピニオンをすすめた。
- ③ 保健・医療・福祉 (9)
「免疫低下する病気で治療しているが、医療費が無料にならないか、東京だと無料だと聞いた。」東京都単独医療費助成制度の疾病である。
- ④ センター事業関係 (6)
「センター主催の事業について詳細を知りたい。」詳細に説明し、質問に答えた。
- ⑤ 患者会活動 (5)
「夫の病気の患者会を立ち上げたい」何人か仲間づくりをして、立ち上げることを提案する。

- ① センター事業関係 (32)
「センター主催事業に誰でも参加できるか。」参加出来ると答える
- ② 療養生活支援 (8)
青森病院入院の家族から「宿泊出来るか」の問い合わせあり。管理人に問い合わせ返答する。
- ③ 患者会活動 (7)
「〇〇の患者会はあるのか？」県内に無かったので、県外の情報提供をした。
- ④ 保健・医療・福祉 (3)
「今の病院で手術・治療をしてきたが、満足な治療をしてもらえないので病院を変えたい。」セカンドオピニオンを受ける事を助言した。
- ⑤ 医療機関・専門医 (2)
「治療中の薬が合わなくてどうにもならない、別の病院に行きたい。」セカンドオピニオンをすすめた。

(3) 地域交流会等支援

事 項	参加者数	内 容
患者家族交流会	30名	平成25年7月28日(日) 13:00~15:30 県民福祉プラザ ●対象: 神経・筋疾患(脊髄小脳変性症・青森SCD・MSA友の会) 会員・家族 友の会「リハビリ学習会」患者家族交流会 リハビリを継続する必要性と日常生活に取り入れることで生活の質の向上を図ることの講義と実践をする。 交流会では参加者の情報交換を行い交流を深めた。
	130名	平成25年9月25日(水) 14:00~20:30 アップルパレス青森 9月26日(木) 9:00~11:00 ●対象: パーキンソン病友の会 会員・家族 北海道・東北ブロック交流集会 in 青森 一日目記念講演、講師赤坂和夫氏「病と生きる」18時から交流会 二日目は4つの分科会(・思いで語りと回想法・薬の悩みに答えませ す・快適な日常生活の為に・パーキンソン病の医学)に分かれて話 し合わせ、盛会裏に終えた。
	20名	平成26年2月9日(日) 13:00~15:00 青森市福祉増進センター ●対象: 青森県へモフィリア友の会 会員・家族 講師田中計年氏テーマ「C型肝炎の最新治療」について学ぶ。 C型肝炎に対する三剤併用療法が、昨年11月から保険適用になっ た医療情報もあり、有意義な研修会となった。

(注) 内容欄には、実施期日、時間、対象者及び具体的な実施内容を記載すること。

(4) 就労支援

①就労活動(9)

「難病者でもどうしたら働けるのか。」障害者専門援助窓口で個別に登録して求職するを助言した。

②転職について(4)

「病状が進行して、手が動かなくなった時、どんな仕事があるのか。」手が動かなくては仕事が出来ない障害と受け止めて、手続きすることになるのではと助言した

③復職について(1)

「脳深部刺激療法の手術を受けた、手の震えは止まったが、左下肢が動かず車椅子生活となる。現在以上の回復の見込みが無いのであれば、職場復帰も厳しい。障害と受け止めての手続きを進めてはと助言した。

(注) 実施回数が多かった就労支援内容の上位5つを記載するとともに、() に件数を記載すること。

(5) 研修・講演会

事 項	参加者数	内 容
難病ボランティア養成研修会	27名	平成25年6月22日(土) 14:00~16:30 弘前市社会福祉センター 対象者: 一般・学生・難病患者・家族(難病に関心のある方) 「網膜色素変性症の病状と生活の質の向上について」 講師 日本網膜色素変性症協会 理事 長澤 源一 氏
	22名	平成25年9月21日(土) 13:00~16:00 県民福祉プラザ 対象者: 一般・学生・難病患者・家族(難病に関心のある方) 「ピア・カウンセラーについて②」 講師 自立センター青森 代表 和田 英人 氏
難病フォーラム	165名	平成25年7月28日(日) 13:00~16:30 弘前文化センター 対象者: 一般・学生・難病患者・家族・難病福祉関係者 1部: 講演「東日本大震災における医療チームの奮闘」 講師 弘前記念病院 院長 植山 和正 先生 2部: 分科会(6つの病気毎に分かれて医療相談や交流会) ・筋委縮性側索硬化症(ALS) 3名・パーキンソン病 15名 ・膠原病 18名・後縦靭帯骨化症 36名・てんかん 5名 ・脊髄小脳変性症・多系統委縮症(SCD・MSA) 8名

(注) 内容欄には、実施期日、時間対象者及び具体的な実施内容を記載すること。

(6) その他

事 項	参加者数	内 容
連絡調整会議	25名	平成25年6月9日(日) 13:30~15:00 於:岩木憩の家 対象者:難病連加盟団体代表および難病関係者 講 演「難病患者の就労について」 講 師 青森労働局職業安定部職業対策課地方障害者雇用担当官 山田義夫氏
	27名	平成25年10月19日(日) 13:00~15:30 於:岩木憩の家 対象者:難病連加盟団体代表および難病関係者 講 演「障害年金・障害手帳の取り方について」 講 師 横山 博幸氏 夏堀 志氏 葛西 政人氏 加藤 宗治氏
	23名	平成26年3月15日(土) 13:30~14:40 於:岩木憩の家 対象者:難病連加盟団体代表および難病関係者 講話「市民公開講座における筋ジストロフィー患者の現状とこれからの対策について」 講師 国立病院機構 青森病院 副院長 高田 博仁 氏

(注) 上記項目以外で実施した地域の実状に応じた相談支援について、具体的な実施内容を記載すること。