

TSK 秋田なんれん会報

秋田県難病相談支援センターだより No. 16



秋田県難病相談支援センター

TEL 018-866-7754 FAX 018-866-7782

NPO法人秋田県難病団体連絡協議会

TEL 018-823-6233 FAX 018-824-4627

〒010-0922 秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F

ごあいさつ —誰も取り残されないためには—

特定非営利活動法人秋田県難病団体連絡協議会

理事長 長澤 源一

日頃より、当協議会活動へのご理解ご支援、誠にありがとうございます。

また、相談支援センターのご利用に対して深く感謝申し上げます。

難病相談支援センターは、地域で日々を生きる難病患者・家族等の日常生活における相談支援と地域交流活動の推進及び就労支援などが円滑に行われることを促進するために設置されております。その為、当センターでは、2名の相談員を配置し、皆様からのご相談に応じられるように日々研鑽を積み、難病患者ご家族の皆様によりそったの支援を目指しております。

また、同じ苦しみや生きづらさを抱える患者同士でのピア・サポーター相談会も予定しています。そして患者同士の交流の場も提供していますが、新型コロナ感染の関係で、今のところ、「語らいカフェ」の開催は不定期です。

特に難病患者の大きな困りごととして就労問題があります。症状が固定し変わらない人から進行性の疾患まで、その状況は様々で、これまで出来ていたことができなくなるなどで、職務内容も変えてもらわなければ就労継続が困難な場合も多く、そのために、ハローワークの「難病患者就職サポーター」と連携しての就労支援も行っております。

最近、SDGs と言う言葉を良く聞きますが、それは『誰一人取り残さない』グローバル社会の達成を目指す取り組みとのこと。それでは難病患者・障害者が取り残されないためにどうしたら良いだろうかと考えてしまいます。ふと浮かぶことは、まず、我慢しない。どうしてもできないことや困りごとは周囲に伝えるよう努力して、自分の状況を分かってもらうことが大切ではないかと思うところです。

現在、国の指定難病が、338 疾患ありますが、難病に対する社会の理解はどの程度進んでいるのでしょうか。また、日常生活や職場において症状などが理解されているのでしょうか。そして、難病当事者が“無理”を続けていないのでしょうか。

周囲の目が気になって話せなかったり、気に染まない配置転換や解雇につながるのではないかなど様々な思いが錯綜して、精神的にも体力的にも逼迫するようなことになれば、病状の他にも苦勞・苦痛を抱えることになります。家族も困窮し、どうしたら良いか分からない状況に陥る可能性もあります。

私たち難病患者またその家族が取り残されないようにするためには、それぞれが周りの人や関係先・社会に自分の状況を出来るだけアピールし理解を求めて行くことが極めて大事なことでないかと思慮します。

まずは、日常的な困りごと相談や福祉制度・医療機関の情報その他についてのお問い合わせは、秋田県難病相談支援センターへ、ご来所または電話・メール等にてお問い合わせいただければと思います。

最後になりましたが、皆々様のご健康ご多幸をご祈念申し上げます。

難病診療連携コーディネーターとしての取り組み

秋田大学医学部附属病院

難病診療連携コーディネーター 川村直子

新たな難病医療提供体制を整備するために、平成 27 年に国は各都道府県に難病診療連携コーディネーターを配置することを決めました。この体制整備は、難病診療連携拠点病院・協力病院が中心となって、在宅医療機関や就労支援機関、国の機関とのネットワーク化を図り、早期に正しい診断や必要な医療の提供を行い、難病の患者・家族が地域で安心して暮らすことができる環境を整えることを目標にしています。秋田県では令和元年に秋田大学医学部附属病院を難病診療連携拠点病院に指定して、令和 3 年には難病診療連携コーディネーターを拠点病院に配置し、新たな難病医療提供体制づくりを進めています。

難病診療連携コーディネーターとして着任後、秋田県庁・秋田県難病相談支援センター・難病診療分野別拠点病院および協力病院・秋田県難病医療連絡協議会・ハローワークあきた等、様々な機関と秋田県の難病医療提供体制構築について協議を重ねています。体制構築には、患者・家族のニーズの把握が重要と考え、令和 3 年に県内の指定難病患者および家族を対象に医療・生活状況について、アンケート調査を実施しました。その結果、利用可能な福祉制度を知らないために、サービス利用に至っていないケースがあることが分かりました。現在、ご自身の病状や療養環境に応じて、自ら必要な支援にアクセスできるように、秋田県版「難病ガイドブック」を作成中です。県民の皆様にご利用していただけるよう、美の国あきたホームページへの掲載や、難病診療連携拠点病院・協力病院および関係機関への配布を予定しています。

他にも在宅療養難病患者介護家族支援短期入院（レスパイト入院）の事業補助費予算申請や、訪問診療医拡充への取り組み等、少しずつではありますが、体制整備に努めています。今後も、関係機関と連携を取りながら、県内の難病患者さんの療養環境整備に取り組んで参ります。お困りごとがございましたら、是非、難病診療連携コーディネーターにご相談ください。



【難病診療連携コーディネーター相談先】

コーディネーターには、面談、電話、FAX、メールでご相談いただけます。

面談をご希望の方は、下記問い合わせに、ご連絡下さい。相談は無料です。

相談時間は原則 30 分とさせていただきます。

<受付時間>

月～金 8 時 30 分～ 17 時 ※祝日・年末年始などの病院の休診日を除く

<問い合わせ先>

TEL:018-884-6283 / 6229 FAX:018-801-7110

メールアドレス:sodans-sc@hos.akita-u.ac.jp



《 令和 4 年相談者数と相談内容 》

1. 相談者数(令和4年1月～令和 4 年12月)(件)

	相 談 者			
	患者	家族	その他	計
電話	148	30	25	203
面談	12	2	0	14
メール	105	5	2	112
その他	0	1	0	1
計	265	38	27	330

2. 相談内容(令和4年1月～令和 4 年12月)(件)

主 な 相 談 内 容				
療 養	生 活	支 援	その他	計
86	189	7	48	330

～ 相談内容(抜粋) ～

- ・療養環境が変わったことでの不安や精神的支援
- ・コロナによる収入減少の影響や働き方の相談

3. 相談者病名(上位5疾患)

◆ 患 者 ◆

病 名	件 数
パーキンソン病	119
後縦靱帯骨化症	20
全身性エリテマトーデス	7
潰瘍性大腸炎	6
特発性大腿骨骨頭壊死	5

◆ 家 族 ◆

病 名	件 数
パーキンソン病	7
筋萎縮性側索硬化症	3
特発性血小板減少性紫斑病	3
遠位型ミオパチー	2
潰瘍性大腸炎	2
骨形成不全症	2
網膜色素変性症	2

《 相談支援センター活動報告 》

【難病患者就労相談会】

令和 4 年 1 月から令和 4 年 1 2 月までの就労相談会で相談を受けた方は 3 名でした。

難病相談支援センターでは、ハローワークと連携して就労相談会を行っています。

新型コロナウイルスや季節性のインフルエンザ感染対策を取りながら、面談で相談を受けています。感染状況により、オンラインでの相談にも対応していきます。《事前に申し込みが必要です》

日 時：毎月最終の火曜日 13：30～16：00 要予約
場 所：秋田県難病相談支援センター（秋田県社会福祉会館 3 階）
電 話：018-866-7754

【語らいカフェ】

難病療養者の方を対象に毎月開催していましたが、
今年は新型コロナウイルスの感染の動向をみながら、
開催の可否を毎月初めに検討しました。

令和 4 年 1 月から令和 4 年 1 2 月までに開催することが出来たのは、6 月、1 0 月の 2 回でした。

参加された方からは、「ここで話せてすっきりした」という
ご意見もあり、集まれる場所の大切さを改めて感じました。

今後も感染の動向により開催を検討していきますので、
開催情報については、秋田県難病団体連絡協議会ホームページや
秋田魁新報の週間情報コーナーをご覧ください。



【その他】

・保健所主催の難病医療相談会～令和4年度の担当は、由利本荘保健所と秋田中央保健所でしたが、新型コロナウイルス感染の状況を考慮して中止となりました。

・ピア・サポーターによる相談会

11月6日（日）に開催予定でしたが、相談の希望者がなく開催できませんでした。

今年度は新型コロナ感染対策を重視し、少人数の同じ病気を持つ方の語らいの場を随時開催しています。

「同じ病気の人に話してみたい。聞いてみたい」

とのご希望があれば、ピア・サポーター養成研修修了者を含めた語らいの場を開きますので、ご相談ください。



日本 ALS 協会秋田県支部からのお知らせ

令和5年度(第37回)日本 ALS 協会秋田県支部総会・交流会を開催します

2023年(令和5年)7月1日(土) 13:30～15:30

会 場 秋田県ゆとり生活創造センター 遊学舎 会議棟

あとがきにかえて

40年近く看護師として働き、病院を離れ数年が過ぎたある日、難病相談支援員の求人が目に止まりました。「困っている人と向き合える仕事がある」「人と人を繋げる経験が生かせる」と思い立ち、令和4年4月から難病相談支援員1年生が始まりました。

難病相談支援センターの支援員には、難病患者支援従事者研修を受講できるという特典があります。国立保健医療科学院主催の研修で、難病対策についての最新の動向や相談の留意点やポイントまた就労の課題・連携についてなど、幅広く集中して学ぶことが出来るものです。本来は講堂で学生時代のごとく講義を受けるのですが、今年も新型コロナ禍と言う事でオンラインでの学びとなりました。

一言で難病相談支援センター支援員と言っても保健師や看護師、またはピア活動をする患者団体の方もおり、グループワークでは、講義の受け取り方も様々だと感じました。しかしどのような経験を持つ支援員でも、『相談者さんの気持ちに寄り添い、不安な気持ちを紐解いて、解決に向かえる力添えが出来るようにお話を伺う』この姿勢にはブレはありませんでした。

世は終息の兆しが見えない新型コロナ禍が続き、対面できない相談対応は簡単ではありませんが、今までの経験や知識を生かし、安心してもらえる支援員でありたいと思っています。

あなたのお話を聞かせていただきたい。そして一緒に考えたい。

答えがすぐに出ないとしても、「お話して良かった」と思っていただけでいいように…。

《文責 佐藤》

～秋田県難病相談支援センターのご案内～

★相談の方法

・電話による相談 ☎ 018-866-7754

・面接による相談（要予約）

・メールによる相談 E-mail: akita-nanbyoss@olive.plala.or.jp

★相談受付時間 ・毎週月曜日～金曜日（祝祭日除く） 午前9:30～午後4:30

★相談の場所

・秋田市旭北栄町1-5秋田県社会福祉会館3階

秋田県難病相談支援センター