

# センターだより

〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30(山形県小白川庁舎内)  
 TEL・FAX 023-631-6061 E-mail: nanbyou-y@ebony.plala.or.jp  
 ホームページアドレス http://www.17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/

## 「コロナ禍でも一人で悩まず難病相談支援センターに御相談ください」 山形県健康福祉部障がい福祉課長 築達秀尚

当センターは、難病の患者さんと御家族が抱える療養生活上のお悩みなどの相談支援をはじめ、患者さん・御家族どうしが気軽に話せるような交流場所の提供、ハローワーク等の関係機関と連携した就労支援などを行っています。

センターにいただく御相談は、経済的なこと、就労のことなどいろいろなお悩みが



ありますが、新型コロナウイルス感染症の発生以降は、通院や免疫抑制剤の使用により感染リスクが高まることへの心配や、在宅で療養生活を送られている患者さんにウイルスを持ち込まないかの心配など、より不安な日々を過ごされている方もいらっしゃるのではないかと考えております。



県ホームページより

新型コロナウイルス感染症への対応としては、特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間の延長（令和3年10月31日まで延長）などについてお知らせしたほか、難病患者家族の感染防止対策と皆様の不安を少しでも解消するため、令和2年8月に、それぞれの御家庭へ、県から県産の布マスクを送付させていただいたところです。また、国と連携した取組みとして、医療機関において、院内等での感染拡大を防ぎながら地域で求められる医療を提供することができるよう、感染拡大防止対策や診療体制確保などを支援しております。

新型コロナウイルスについては、これからも不安な日々が続くようですが、どうか、一人で悩まずに、難病相談支援センターに御相談いただければと思いますので、どうぞよろしくお願いたします。

## センター利用状況

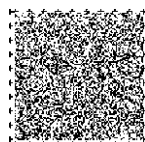
(相談件数 平成31年4月～  
令和2年3月)



相談手段	相談者			計
	本人	家族	その他	
電話	479	113	308	900
面接	235	80	83	398
その他 (fax・メール)	255	26	154	435
計	969	219	545	1,733

相談内容	件数
病 気	11
療 養	1,221
医 療	16
福 祉	127
就 労	173
そ の 他	185
計	1,733

令和元年度の相談件数としては例年並み、村山地域の集中から周知活動により県内各域に拡散している傾向です。相談内容としては、療養が多く、日常生活における問題や悩みが寄せられています。また、就労については微増傾向となっています。疾患別でも例年同様にALS・パーキンソン病・筋ジストロフィー等の神経筋疾患が多く、次に消化器系疾患、循環器系疾患、代謝系疾患、免疫系疾患の順になっています。



# 令和2年度センター事業について

令和2年度のセンター事業の開催状況は、下記のとおりです。今年度は、新型コロナウイルス感染症の影響で、開催延期・中止となった事業もありました。また、時間短縮や参加人数の制限の上での開催となりました。

## 〈ピアサポート事業〉

疾患別ピアサポートとしては、網膜色素変性症・重症筋無力症・クローン病（山形大学医学部の八木周先生による講演を含む）を開催しましたが、開催時間が短縮されたため話足りない方もおられた印象がありました。ピアサポーター養成講座（基礎編・応用編）は、村山地区と庄内地区で開催し、新たに5名の方がピアサポーターとしてセンターに登録されました。

## 〈難病交流会〉

最上・置賜・庄内・村山の各保健所の後援・協力を得て開催し、それぞれの地域性を認識し、継続する意味を実感しました。

## 〈医療相談会・講演会〉

昨年に引き続き公立置賜総合病院の渡辺晋一郎先生に「潰瘍性大腸炎について」、また、山形大学医学部の今田恒夫先生からは「ベーチェット病について」、それぞれ日常生活の注意点や最新の治療に関してお話をいただきました。今年度は、居宅介護支援事業所つばさ天童の山岸広明所長より、難病患者の在宅療養についてお話をいただきました。

※〈難病患者を支援する方のための研修会〉については、令和3年1月20日に、就労支援をテーマに予定しています。



11月7日 難病交流会（村山）

6月24日(水)	網膜色素変性症ピアサポート（ピア相談）	参加者 15名
7月8日(水)	重症筋無力症ピアサポート	参加者 6名
7月18日(土)	難病交流会（最上）	参加者 7名
8月5日(水)	ピアサポーター養成講座（基礎編）村山会場	参加者 4名
8月8日(土)	ピアサポーター養成講座（基礎編）庄内会場	参加者 3名
9月5日(土)	難病交流会（置賜）	参加者 9名
9月12日(土)	難病交流会（庄内）	参加者 16名
9月26日(土)	クローン病ピアサポート	参加者 12名
10月3日(土)	ベーチェット病ピアサポート（医療講演）	参加者 7名
10月17日(土)	難病患者支援のすすめ～から始める難病支援～（講演）	参加者 15名
10月31日(土)	潰瘍性大腸炎ピアサポート（医療講演）	参加者 19名
11月5日(木)	ピアサポーター養成講座（応用編）	参加者 2名
11月7日(土)	難病交流会（村山）	参加者 16名
11月25日(水)	小児慢性特定疾病交流会（保護者対象）	参加者 5名
12月2日(水)	ピアサポーター養成講座（応用編）	参加者 4名
1月20日(水) 予定	難病患者を支援する方のための研修会（就労支援について）	



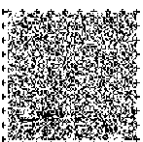
12月2日 ピアサポーター養成講座

## 新スタッフ紹介

難病相談支援員 志 鎌 治 子

今年度より、難病相談支援員（主に就労支援）を担当しております。志鎌治子です。

難病相談支援センターにおける様々な支援事業に関わらせていただき、関係機関と協力しながらより多くの難病の方々にセンターを利用していただけるよう、努めていきたいと思っています。難病は外見では大変さや障害がみえないことが多く、就業の際にはいかにして配慮が得られわかってもらえるか、そして自分に合った働き方が大事なところです。就労中に難病を発症された方や就職を考えている方の悩みと疑問に、相談者に寄り添った姿勢を忘れず、丁寧に応えていきたいと思っています。よろしく願い致します。



# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

## 〈小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況〉（相談件数 平成31年4月～令和2年3月）

令和元年度の小児慢性特定疾病児童等のご相談件数は318件と前年度より増加、患者会や関係機関等から多くなっています。

相談内容については、療養が多く、生活全般・親子関係についての内容となっています。また、就労についても増加傾向にありました。

疾患別では血液疾患、糖尿病、悪性新生物、慢性消化器疾患が多くなっています。

	本人	家族	その他	合計
件数	157	62	99	318

相談内容	件数
病 気	13
福 祉	29
就 園・修 学	0
療 養	89
教 育	22
進 学	5
就 労	16
そ の 他	144
計	318

### 〈小児慢性特定疾病交流会〉



今年度は新型コロナウイルス感染症の影響により、8月に予定していた子ども対象の小児慢性特定疾病交流会は中止となりました。保護者対象の交流会は、11月25日に時間短縮、参加人数を制限し開催しました。交流会

では、山形県立保健医療大学教授（臨床発達心理士・公認心理師）の佐竹真次先生より、「慢性疾患を抱える子どもの自立に向けた療育・教育について」、ペアレントプログラムを用いてワークショップ形式で行われ、子どもの好ましい行動を見つけ褒める子育てのコツや、日頃の子育ての悩みについて、先生からアドバイスをいただきました。



11月25日 小児慢性特定疾病交流会（保護者対象）

### 〈出張相談会〉

昨年度に引き続き今年度も、当センターへの来所が困難な最上・置賜・庄内地区の方を対象に、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による個別の相談会を開催しました。来年度も予定していますので、ご利用ください。

最上地区	最上総合支庁	8月27日(木)
置賜地区	置賜総合支庁	9月8日(火)
庄内地区	庄内総合支庁	9月14日(月)

### ～ピアサポートについて～

当センターでピアサポート事業として開始するようになったのが、平成24年頃（2012年）からです。「仲間同士の助け合い」のためにどのようなメニューがふさわしいのか、ディスカッションを重ね、皆さんと多くの経験も重ねてまいりました。近年は各保健所圏ごとの交流会も盛況になってきています。それぞれの疾患の療養生活の経験を話しあい、情報交換、交流することが、どのように私たちの生活の質の向上に役立つのか、参加された方々の感想を伺うと、これからの方向性が見えてきます。これからも、積極的参加をお願いいたします。

## お知らせコーナー

### 【山形県より】

#### 〈令和2年度の特定医療費（指定難病）受給者証等の有効期間の延長について〉

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、特定医療費（指定難病）受給者証等について、受給者証記載の有効期間（令和2年10月31日まで）が自動で1年延長されております。現在お持ちの令和2年10月31日有効期間満了の受給者証を、そのまま令和3年10月31日まで御使用ください。

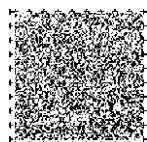
（小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方で、令和2年3月1日から令和2年10月31日までに20才を迎えられた方は、21才の誕生日の前日まで御使用いただけます。）

#### 〈住所・加入医療保険等に変更があった場合について〉

氏名や住所、加入している医療保険等、受給者証の記載事項に変更がある方は別途手続きが必要ですので、お住まいの市町村を管轄する保健所までご連絡ください。

#### 〈令和3年度の更新申請について〉

令和3年11月1日以降の受給者証については、令和3年度中に更新申請書を御提出いただく予定です。時期になりましたら、御案内させていただきます。





# 令和3年度ピアサポート事業予定

来年度は以下の事業を予定しております。日程・会場・内容等については、決まり次第ホームページに掲載いたします。詳しくは山形県難病相談支援センターにお問合せください。

- \* 難病交流会（村山・最上・置賜・庄内）
- \* 神経難病ピアサポート（医療講演予定）
- \* ピアサポーター養成講座
- \* 難病患者を支援する方のための研修会

- \* クローン病ピアサポート
- \* 潰瘍性大腸炎ピアサポート（医療講演予定）
- \* 就労支援セミナー
- \* 小児慢性特定疾病交流会（子ども対象）
- \* 小児慢性特定疾病交流会（大人対象）
- \* 小児慢性特定疾病児童等出張相談会（最上地区 庄内地区 置賜地区）

## 難病カフェ「アンダンテ」

日時：毎月第2木曜日13時～15時  
 場所：山形県難病相談支援センター  
 ※参加は無料、事前申し込み不要です

## ピア相談

ピアサポーターによる相談会を検討中です

## 難病就職サポーターによる就労相談

日時：毎月第2・4木曜日10時～12時  
 場所：山形県難病相談支援センター  
 ※電話でご予約下さい  
 電話：023-631-6061



## RDD2021 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day

あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい  
 - We stand in solidarity with the RARE community -

世界希少・難治性疾患の日（毎年2月末日）に合わせて、世界各国・日本各地でイベントが開催されています。山形でも2015年からイベントを開催していましたが2021年はコロナ禍により山形での開催が見送られました。全国の開催状況についてはRDD Japan Facebook のページ <https://www.facebook.com/rddjapan/> をご覧ください



# 相談

相談は  
無料です

- ・電話・FAX・メール相談
  - ・面接相談  
（予約をお願いいたします）
- 月～金曜日 / 9:00～16:00  
 （土・日・祝日は休み）

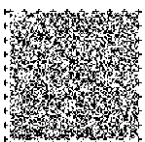
★TEL・FAX / 023-631-6061  
 023-664-0179  
 （小児慢性専用）



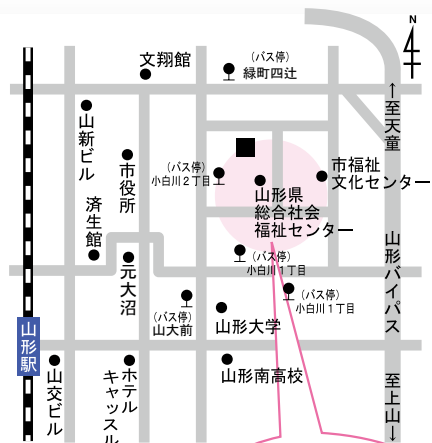
★E-mail / nanbyou-y@ebony.plala.or.jp

## 相談員からひとこと

今年度は新型コロナウイルスが猛威を振るい、国内でも生活しにくい状況になっています。その中でもセンター事業は一部、縮小しながら計画通りに行うことが出来ました。特に各地区の難病交流会は充実を増しております。皆様のご協力に感謝いたします。今後も皆様のニーズに応えられるよう一層の研鑽をしていきます。（小林）



## センターへの交通アクセス



山形県難病相談支援センター  
 (山形県小白川庁舎1F)

JR山形駅から  
 徒歩……………30分  
 タクシー…………約10分

### バス

路線バス  
 往路：「山形駅」停留所発／「東北中央病院・千歳公園待合所」行  
 →「緑町四辻」停留所下車 徒歩5分  
 復路：「緑町四辻」停留所発／「山形駅」経由  
 「上山高松東山・大学病院」行  
 ペニちゃんバス（東くるりん）  
 往路：「山形駅」停留所発／東原町先回りコース  
 →「東部公民館前」下車 徒歩5分  
 復路：「東部公民館前」停留所発／小町駅前先回りコース

\*「センターだより」へのご意見、ご感想や体験談など、是非お寄せ下さい。