

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://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/>

山形県の新たな難病医療提供体制について

山形大学医学部附属病院では、令和3年4月より、難病の早期診断や適切な治療に向けた助言を行う体制として、「難病診療連携センター」を設置しました。患者さんのご相談は、かかりつけ医や当難病相談支援センターを経由して対応いただくことになっています。今回、難病診療連携センター長太田康之教授よりメッセージをいただきました。



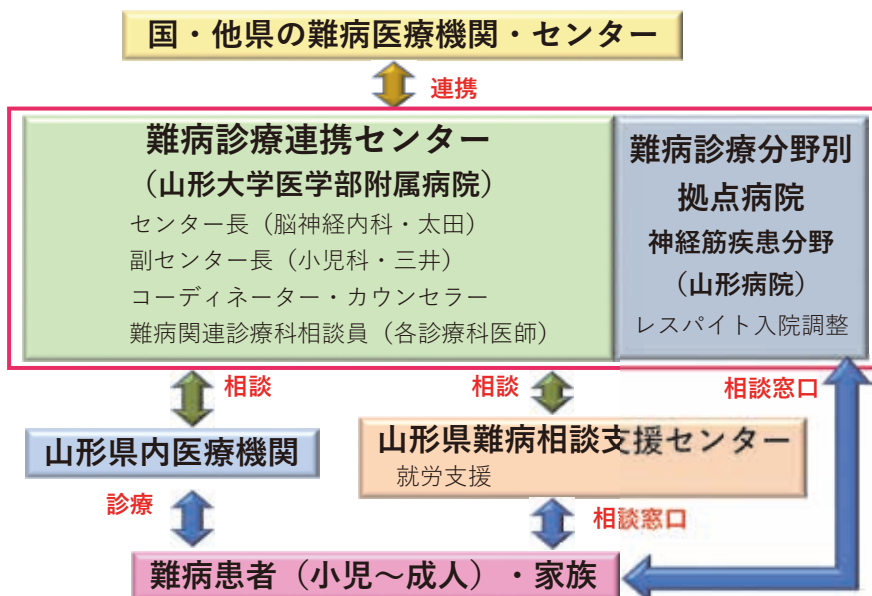
「難病診療連携センターの役割」

山形大学医学部第三内科神経学分野（脳神経内科） 教授
山形大学医学部附属病院 難病診療連携センター（兼センター長）

太田 康之

山形大学医学部附属病院では、山形県の難病診療の支援体制を充実させるため、2021年4月に「難病診療連携センター」を設置しました。「難病患者に対する医療等に関する法律」（新難病法）が制定され、山形県においては難病診療連携拠点病院として当院が指定を受けたことにより、当センターが設置されました。センター長には私が、副センター長には小児科学教授 三井哲夫先生が任命され、難病診療連携コーディネーター・カウンセラーと、各診療科より相談員担当の医師が配属されています（別図）。センターでは、山形県内の医療機関から難病医療の相談の他、難病患者の相談窓口である難病相談支援センターからの医療相談にも対応し、必要に応じて国・他県の難病医療機関・センターと連携します。さらに、難病診療につき広く知っていただくため、当センターのホームページを作成し、医療者向けの研修会を企画しています。活動を通じて、小児から成人まで、山形県内の難病診療連携を充実させていきますので、よろしくお願いいたします。

難病診療連携センターによる難病医療連携体制



令和3年度 事業報告

センター利用状況（令和3年4月1日～令和4年1月31日）

相談手段	相談者			計
	本人	家族	その他	
電話	376	76	188	640
面接	131	33	27	191
その他（fax・メール）	270	41	133	444
計	777	150	348	1,275

相談内容	件数
病 気	11
療 養	640
医 療	69
福 祉	94
就 労	159
そ の 他	302
計	1,275

ピアサポート事業

5月16日（日）	神経難病講演会	参加者 35名	9月29日（水）	難病患者を支援する方のための研修会 医療講演会「長寿時代の神経難病」	参加者 58名
5月29日（土）	クローン病ピアサポート	参加者 8名	10月16日（土）	難病交流会（庄内）	参加者 13名
6月19日（土）	難病交流会（最上）	参加者 11名	11月6日（土）	筋ジストロフィーピアサポート	参加者 3名
6月22日（火）	パーキンソン病ピアサポート	参加者 12名	11月13日（土）	潰瘍性大腸炎医療講演会	参加者 35名
7月20日（火）	網膜色素変性症ピアサポート	参加者 11名	11月24日（水）	難病及び小児慢性特定疾病の方の 就労を考える会	参加者 26名
7月31日（土）～ 12月24日（金）	小児慢性特定疾病交流会 （子ども対象）	参加者 4名			

～7月31日開催小児慢性特定疾病交流会に参加して～

コロナ禍でZoom参加となりましたが、午前中、学校の行事もあったことから、自宅から参加できるのが子どもにとっても良かったようです。また、子どもにとっては、初めてのZoom参加で自分の顔がうつることにはじめは抵抗があったようですが、いろいろとお話できて良かったようでした。



小児慢性特定疾病交流会「うちわづくり」の作品

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

小慢相談件数（令和3年4月1日～令和4年1月31日）

件数	相談内容	件数	相談内容	件数	
本人	6	医療・疾病	4	進学	1
家族	51	福祉	15	就労	20
その他	92	就園・就学	5	その他	95
計	149	療養	9	計	149
		教育	0		

小児慢性特定疾病出張相談会 ※Zoomにて実施

8月27日（金）	庄内地区	1件
----------	------	----

難病患者就職サポーターによる就労相談会（月2回）

令和3年4月～令和4年1月	6件
---------------	----

ピア相談会

8月4日（水）	潰瘍性大腸炎	1件	10月6日（水）	パーキンソン病	2件
---------	--------	----	----------	---------	----

ピア相談会（潰瘍性大腸炎）を担当して

難病ピアサポーター KN

2020年にピアサポート養成講習を修了して、丁度一年後の今年8月4日にピア相談員（ピアサポーター）として初めて担当させて頂きました。被相談者の方は、潰瘍性大腸炎の娘さんを持つ母親でした。初めての参加でもあり、当事者でない不安と緊張とで顔もいくらか強張っての会話となりました。まず娘さんの現在の体調等について伺い、潰瘍性大腸炎の病気の基本的なことから説明して、次に私自身が同じ病気であることを告げて、発症から現在までの経緯とこれまでの体調管理についても話させて頂きました。その頃から、同じ病気の仲間であることの安心感が生まれ、ユーモアも交えての話になると笑い声も出てきて、本心からの質問等も飛び交い私自身も充実した時間を過ごすことが出来ました。結論として、これから当事者と家族の方全員がこの病気とどう付き合っていくか、また、家族としてこの病気の理解と協力をどうしたら良いのかを併せて説明させて頂きました。帰る時に、本当にこの相談会に参加して良かった旨の内容を聞いて、またあの不安と緊張の顔が安心しきった表情で帰られたことが私自身本当に良かったと実感いたしました。機会があれば、また、私のピアサポートで良ければ参加させて頂きたいと思いました。



医療講演会「長寿時代の神経難病」

独立行政法人国立病院機構山形病院 院長 川 並 透

・・・「難病おひとり様時代が来る」・・・

国立病院機構山形病院で診療しております川並透と申します。神経難病を中心に診療しておりますと、難病と闘病する長寿者が増えてきて喜ばしい限りです。難病があっても男女とも日本人の平均寿命を超える方が半数以上になりました。さらに長寿の方もおられるのですが、どうやら90歳を超えられるかどうか大きな壁のようです。そこで新しい時代が来るのです。難病おひとり様時代です。自分が高齢になると、配偶者も高齢になります。夫婦どちらもどこかが悪くて、いたわりあって闘病する時代です。この時代を生き抜くには、山形県難病相談支援センターをはじめ複数の支援制度を活用して、おひとり様でもすごせる療養環境を作っていかなければならないでしょう。普段は二人、ときどき一人でも闘病していく生活設計を考える時代になったのです。配偶者が妻または夫の介護を休んで、その間に体力回復をすることが高齢化時代の難病闘病を成功させるカギとされます。

パーキンソン病の奥様の介護に専念するため、市長を辞職した方がおられました。「市長の代わりはいても夫の代わりはおりません」という言葉が感動的でした。でも長寿時代に入るとどうなるでしょう。夫はいつまでも若いころと同じではありません。夫も病院通いになるかもしれませんね。そうすると、療養を支援する夫の代理を準備しておかないと安心して療養はできません。配偶者がいつでもそばにいて介護してくれる時代から、介護はある時は配偶者、ある時は福祉制度利用による介護になります。福祉制度利用による介護はおひとり様用に制度設計されていくことでしょう。

長寿の時代の難病闘病は家族支援からおひとり様のお手伝いまで、新しい試みが必要でしょう。山形病院もまた、おひとり様支援に努力してまいります。どうかよろしくお願いいたします。



9月29日開催 難病患者を支援するための研修会

～～～ 参加者の感想 ～～～

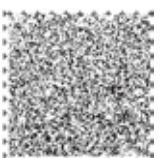
神経難病の患者さんも長く生きられるようになったことで、肺炎など日本人の健康問題と同じことも起きていることや、成人病などにかかったときにどうするのかといったお話など、長い療養生活を支援する際の課題について考えるきっかけになりました。

就労セミナー開催「難病及び小児慢性特定疾病の方の就労を考える会」



11月24日開催 就労セミナー

今回は、新企画として難病及び小児慢性特定疾病の方を対象とする合同でのセミナーを開催しました。講師に山形障害者職業センター 主任障害者職業カウンセラー中野智子氏、チャレンジドジャパン山形センター管理者伊藤正知氏をお迎えし、それぞれの機関における難病の方への就労支援について制度や訓練プログラムを中心に事例等も紹介しながら情報提供いただきました。参加者のうち約半数近くが当事者等であり、小慢の家族・支援機関等も参加されバランスの取れた参加状況でした。講演後の質疑応答についても、ADLの低い方への在宅での就労支援について、オンラインでの相談、障害者手帳取得について等多くの質疑がされました。小慢の就労支援について今回は、具体的支援というより、就労を意識した子育てを考えるきっかけとなりました。



令和4年度センター事業予定

令和4年度は疾患別ピアサポート・地区別交流会・医療講演会等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
 疾患・日時は検討中

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

* 小児慢性特定疾病交流会（子ども・大人対象）
 * 出張相談会（最上地区 庄内地区 置賜地区）

難病患者就職サポーターによる就労相談(月2回)

場所：山形県難病相談支援センター
 ※日時については山形県難病相談支援センターにお問合せ下さい。 要予約 電話：023-631-6061

お知らせコーナー

* 令和3年11月1日から医療費助成の対象となる指定難病が、以下の6疾病追加され338疾病になりました。同様に障害者総合支援法の対象となる難病にも追加され366疾病となりました。

新たに指定難病に追加された疾病

- 【288】自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症（※指定難病288自己免疫性後天性凝固因子欠乏症に統合）
- 【334】脳クレアチン欠乏症候群 【335】ネフロン癆 【336】家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
- 【337】ホモシスチン尿症 【338】進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

* 令和3年11月1日から小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病が、26疾病追加され788疾病になりました。疾病については小児慢性特定疾病情報センターウェブサイト <https://www.shouman.jp/> をご覧ください。
 チラシ：Poster_20211101.pdf (shouman.jp)

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

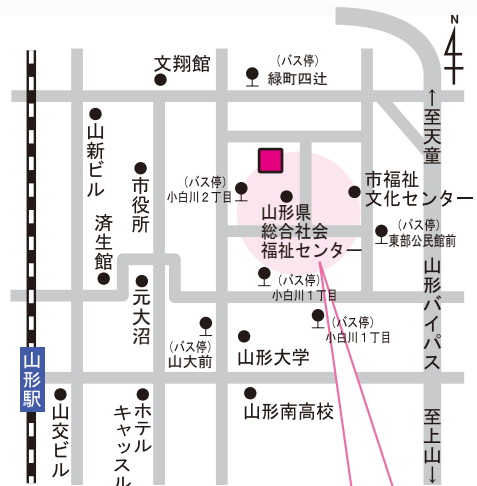


相談員からひとこと

今年度の新しい事業として、「ピア相談会」を開設いたしました。この数年間でピアサポーターとしてセンター登録をいただいた方々は15名になります。「活躍の場」を開拓していくことが今後の課題です。難病相談支援センターの機能充実のために、ますますのご協力をお願いいたします。（小笠原）



センターへの交通アクセス



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」經由 「上山高松葉山・大学病院」行

ベニちゃんバス（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 / 小荷駄町先回りコース

山形県難病相談
 支援センター
 (山形県小白川庁舎1F)

*「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。