

東京都難病だより No.1

相談・支援センター

平成30年4月
(平成29年度版)

<編集・発行> 東京都難病相談・支援センター <所在地> 東京都文京区本郷 3-1-3 順天堂大学医学部附属順天堂医院 1号館2階

■ センター長ご挨拶



服部 信孝
(脳神経内科教授)

この度、順天堂大学医学部附属順天堂医院 1号館2階に東京都難病相談・支援センターが開設されました。これは平成16年度から東京都が患者団体へ事業を委託し渋谷区広尾（東京都広尾庁舎）にて運営されていたものが、平成29年7月から難病について専門的な知見を有する医療機関に委託されることになり受託することとなったものです。

センター開設に伴い、難病の診療レベルの高い当院らしく相談・支援事業を行いたいと考えています。さらに、専門医の講演会・相談会を通じて、難病患者さんの悩みに対応することや、難病に関する情報発信に努めていきたいと考えています。原則として東京都にお住まいの難病患者さんやそのご家族等を支援の対象としており、指定難病に限らず難病全般について相談対応してまいりますので是非ご利用いただきたいと思います。

■ 東京都難病相談・支援センターのご紹介

これまで東京都広尾庁舎内にて設置していた東京都難病相談・支援センターは、平成29年7月に、順天堂大学医学部附属順天堂医院内に移転いたしました！



場所：順天堂大学医学部附属順天堂医院内

活動①療養相談（電話 / 面接）

…療養生活における悩みや疑問について対応します。

②就労相談（電話 / 面接）

…就労に関する悩みや疑問についてご相談をお受けします。

③難病医療相談会（年8回程度）

④難病医療講演会（年4回程度）

⑤日常生活用具の展示

⑥難病に関する資料の提供

- ・センター長（医師）
- ・副センター長（医師）
- ・看護師
- ・ソーシャルワーカー
- ・難病患者就労コーディネーター
- ・事務員

また、同年10月には多摩地区に多摩難病相談・支援室が開設され、お住まいの地域に合った利用が可能になりました。ピア相談は引き続き東京都広尾庁舎内で実施しています！

東京都多摩難病相談・支援室
(都立神経病院内)

- ①療養相談
- ②就労相談
- ③難病に関する資料の提供

東京都難病ピア相談室
(東京都広尾庁舎内)

- ①ピア相談
- ②患者・家族交流会
- ③難病に関する資料の提供
- ④日常生活用具展示
- ⑤患者会等の自主活動への支援

【メッセージ】

「多摩難病相談・支援室」は、緑豊かな武蔵野台地や隣接する既存樹林と共存した多摩メディカル・キャンパス内に開設しました。多摩地区の相談拠点としてご相談をお受けしていきますので、今後ともよろしくお願いたします。

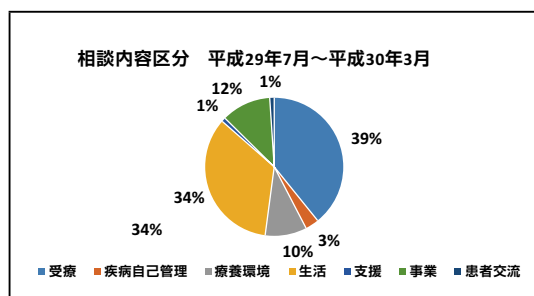
【メッセージ】

「東京都難病ピア相談室」では、いろいろな疾患のピア相談員（患者・家族）が、自分たちの体験を通して難病患者ご本人や家族の方に寄り添い、心のよりどころになるよう、ご相談を受けております。

■ 平成29年度相談実績



開所した7月は184件であった相談件数は200件を超えて推移するようになってきました。トータルでは2147件のご相談を受けており、電話相談が約80%を占めました。新規の方が多い傾向がありますが、最初は療養相談、次は社会制度や就労についての相談というように継続してご相談をされる方もいらっしゃいました。



相談内容では「受療」に関することが全体の約40%を占めており、医療機関の紹介を希望されるご相談が多くありました。都内には大学病院をはじめとする専門医療機関が多く集まっていることから、都外からのご相談も寄せられました。「生活」の中では就労相談や経済的な問題についてのご相談を数多くお受けしました。

少しでも皆様のお力になれるよう、スタッフ一同で努力していきたいと考えておりますので、一人で悩まずに、どうぞ東京都難病相談・支援センターの相談窓口をご利用ください。

■ 難病医療講演会を開催しました（平成 29 年度）

<p>パーキンソン病 平成 29 年 10 月 9 日（月・祝） ～パーキンソン病患者さんに スマイルを～ 講師：服部 信孝 先生 （順天堂大学医学部附属順天堂医院 脳神経内科 教授） 会場：東京都庁第一本庁舎 大会議場</p>	<p>後縦靭帯骨化症 平成 29 年 11 月 11 日（土） ～疾患と付き合う必要性～ 講師：奥田 貴俊 先生 （順天堂大学医学部附属順天堂医院 整形外科 准教授） 会場：順天堂大学医学部附属 順天堂医院 D 棟 8 階</p>
<p>膠原病・リウマチ 平成 29 年 12 月 23 日（土・祝） ～膠原病・リウマチをより深く 理解するために～ 講師：田村 直人 先生 （順天堂大学医学部附属順天堂医院 膠原病・リウマチ内科 教授） 会場：東京都庁第一本庁舎 大会議場</p>	<p>潰瘍性大腸炎・クローン病 平成 30 年 2 月 12 日（月・祝） ～炎症性腸疾患の検査と最新の治療 普通の人と変わらぬ生活を～ 講師：長堀 正和 先生 （東京医科歯科大学医学部附属病院 潰瘍性大腸炎・クローン病 先端治療センター 副センター長） 会場：都議会議事堂 都民ホール</p>

<来場者の声>

- ・病気への理解が深まりました。
- ・現在受けている治療について改めて必要性を知ることができました。
- ・通院だけでは分からないことを知ることができました。
- ・今後もこのような機会があると良いと思いました。



■ 難病医療相談会を開催しました（平成 29 年度）

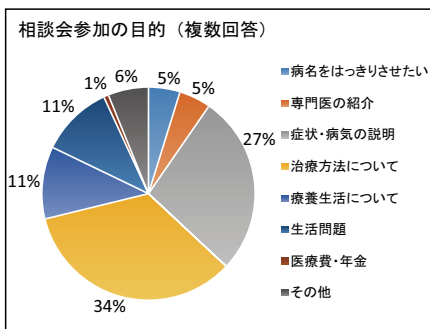
平成 29 年度は下記の通り 7 回の難病医療相談会（医師による個別相談）を開催しました。台風の接近のため開催が危ぶまれたり、東京マラソンの交通規制や季節外れの雪の中、ご参加くださった皆様、ご協力いただいた先生方、ありがとうございました。

開催日	疾病等	専門医	参加組数
平成 29 年 9 月 18 日（月・祝）	リウマチ	東邦大学医療センター大森病院 南木 敏宏 先生 聖マリアンナ医科大学病院 川畑 仁人 先生 順天堂大学医学部附属順天堂医院 田村 直人 先生	17 組
平成 29 年 10 月 29 日（日）	神経系疾患	順天堂大学医学部附属順天堂医院 金井 数明 先生 順天堂大学医学部附属順天堂医院 波田野 琢 先生	7 組
平成 29 年 11 月 19 日（日）	網膜色素変性症	水町クリニック 小口 芳久 先生 順天堂大学医学部附属順天堂医院 村上 晶 先生	4 組
平成 29 年 12 月 17 日（日）	潰瘍性大腸炎 / クローン病	東京大学医科学研究所附属病院 篠崎 大 先生 東京慈恵会医科大学附属柏病院 大草 敏史 先生 順天堂大学医学部附属順天堂医院 澁谷 智義 先生	12 組
平成 30 年 1 月 21 日（日）	再生不良性貧血ほか	順天堂大学医学部附属順天堂医院 後藤 明彦 先生	5 組
平成 30 年 2 月 25 日（日）	膠原病	東京大学医学部附属病院 藤尾 圭志 先生 国立成育医療研究センター 村島 温子 先生 順天堂大学医学部附属順天堂医院 田村 直人 先生	26 組
平成 30 年 3 月 21 日（水・祝）	脊柱靭帯骨化症	東京都リハビリテーション病院 新井 康久 先生 順天堂大学医学部附属浦安病院 百村 励 先生	16 組



↑ 相談会後の反省会の様子

※会場は各回とも東京都難病相談・支援センターです。



左図は相談会参加目的についてのアンケート結果です。

病気に関する情報や治療方法について相談を希望された方が約 62.0%を占めています。主治医とのコミュニケーション不足により不安を抱えられている方、インターネット上の様々な情報により混乱してしまった方などが多数いらっしゃいました。満足度のアンケート結果では「満足」「やや満足」を合わせて 91.1%と高評価をいただきました。

来年度は年間 8 回の難病医療相談会を予定しております。専門医の先生方による貴重な個別相談の機会ですので、どうぞご活用ください。

■ 平成 30 年度イベントのお知らせ

《難病医療相談会》

	テーマ	日時
1	パーキンソン病	5月20日(日)
2	天疱瘡ほか	6月9日(土)
3	脊髄小脳変性症ほか	7月22日(日)
4	リウマチ	8月26日(日)
5	遺伝相談	10月28日(日)
6	全身性エリテマトーデスほか	11月18日(日)
7	多発性嚢胞腎	1月20日(日)
8	原発性胆汁性胆管炎ほか	2月24日(日)

*会場は毎回とも東京都難病相談・支援センターです。

*専門医については、決まり次第順次 HP にてお知らせいたします。

群馬県難病相談支援センターを視察しました！



平成 29 年 7 月 11 日
群馬県難病相談支援センターを視察しました。

開所後 1 週間のヒヨッコの私達にセンター事業について多岐にわたるご説明をしていただき、大変参考になりました。ご対応くださったスタッフの皆様、ありがとうございました！

厚生労働省 難病対策課が来所されました。

平成 29 年 8 月 24 日、厚生労働省難病対策課が視察の為来所されました。

東京都の各難病患者支援事業や当センターの取組についてご紹介させていただきました。また、当日は同行された実習生さんからも、たくさんのご質問をいただき、難病施策への注目度の高さを我々も改めて実感する機会となりました。

東京労働局&特別区 HW が来所されました。

平成 29 年 10 月 24 日には、東京労働局及び特別区に所在するハローワークの職員が当センターに来所し、難病相談・支援センターの見学及び難病患者支援事業、東京都難病・がん患者就業支援奨励金等の制度に関する情報共有を行いました。

当センターでは、引き続き、様々な支援機関と連携しながら、難病に関する就労支援の取組みを実施していきます。

徳島大学病院 患者支援センターが来所されました♪

平成 30 年 2 月 22 日、徳島大学病院患者支援センターの相談員の方々が、センターに来所されました。

双方の運営体制や相談内容の共有など、積極的な意見交換の場となり、有意義な時間でした。



《難病医療講演会》

	テーマ	日時
1	リウマチ	5月27日(日)
2	膠原病	7月1日(日)
3	もやもや病	9月23日(日)
4	多発性硬化症	11月11日(日)

*会場及び専門医については、決まり次第順次 HP にてお知らせいたします。

<東京都難病相談・支援センター HP >

<http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp/>

患者会の皆さんがセンターの見学にいらっしゃいました！

難病相談支援センター事業における難病患者さんへの相談窓口が都内 3 か所になったことに伴い、事業の円滑化を目的として東京都難病ピア相談室事業を受託する患者団体を対象に、平成 30 年 2 月 28 日患者会によるセンター見学会が開催されました。



* 就労相談について

仕事の探し方が判らない・・・

仕事と治療を両立するにはどうしたら・・・などで

悩んでいる方は一人で悩まずどうぞご相談ください。

必要な支援や情報を得られるようにお手伝い致します。

* 難病患者就労コーディネーターによる相談

* 難病患者就職サポーターによる相談

※ハローワーク飯田橋の難病患者就職サポーターが東京都難病相談・支援センターにて出張相談を行います。

相談日：毎月第三金曜日 午前 10 時から午後 5 時

『中小企業のための障害者雇用支援フェア』に参加しました。

〔主催 産業労働局、東京労働局〕

平成 29 年 10 月 27 日に行われた「中小企業のための障害者雇用フェア」に東京都難病相談・支援センターのブースを出展しました。

ブースでは企業の人事担当者等に対し難病患者の就労支援事業の紹介や就労相談対応等を行いました。

多くの方が興味を持ってくださり 110 名以上の方がブースを訪れてくださいました。

■ センター井戸端会議



当センターは職種や年代の異なる相談員が意見を交わしながら運営しています。時には世代の違いが思わぬ笑いを生み出すことも・・・

〇〇先生ってミックジャガー系の顔立ちしているよね～☆
(ちょっと先輩)

確かに雰囲気あるかも！
(先輩)

懐かしい人知ってるわね～
(大先輩)

え?...肉ジャガ系！？
(新米)

ズテツツ！

ミックジャガーを知らないとは...

※実際はセンター内での会話です。

■ 日常生活用具展示コーナー紹介

センター内では日常生活がより円滑に送れるように、ベッド、車いす、歩行器など、様々な日常生活用具を展示しています。用具の説明を受けることができる他、体験も可能です。ぜひ、お気軽に体験にお越し下さい。



～編集後記～

昨年7月、難病相談・支援センターの療養相談部門・就労相談部門が順天堂医院に移転し、新たな形でスタートしたセンター事業。はじめはスタッフ自身戸惑うことだらけで、時には電話口でお叱りを受けることもありましたが……電話や来訪者に美しい声で親切丁寧に対応する受付スタッフ、『センターの母』と呼ばれる包容力にあふれた看護師、その優しさに指名相談がついてしまう看護師、『院内の歩く辞書』と呼びたい働き者のソーシャルワーカー、違う畑から移植されて院内文化に馴染もうと懸命な就労コーディネーター、、、そんな個性あふれるメンバーで、必死に力を合わせて元気に前向きに頑張ってきました。

そして、今年度の活動を無事に乗り切れたのは、東京都、ピア相談室、多摩難病相談・支援室の方々、各患者会のみなさま、何より患者さん・ご家族、その他たくさんの方々の支えがあったからこそだと感じています。難病支援の経験はまだまだ少ないですが、今回のセンターだよりを通して私たちの気持ちがみなさまに届きますように・・・。

東京都難病相談・支援センター

【住所】〒113-8431
東京都文京区本郷三丁目1番3号
順天堂大学医学部附属順天堂医院1号館2階

【電話】03-5802-1892
【開所時間】平日午前10時から午後5時まで
(相談の受付は午後4時まで)



■ アクセス -ACCESS-

東京都多摩難病相談・支援室

【住所】〒183-0042
東京都府中市武蔵台二丁目6番1号
都立神経病院2階

【電話】042-323-5880
【開所時間】平日午前10時から午後5時まで
(相談の受付は午後4時まで)

東京都難病ピア相談室

【住所】〒150-0012
東京都渋谷区広尾五丁目7番1号

【電話】03-3446-0220 (相談専用)
03-3446-1144 (予約・問合せ専用)

【開所時間】平日午前10時から午後5時まで
(相談の受付は午後4時まで)