

石川県 難病相談・支援センターニュース

発行 住所：石川県金沢市赤土町二13-1石川県リハビリテーションセンター内
石川県難病相談・支援センター
電話：076-266-2738

石川県難病相談・支援
センター

第1号第1巻
2006年9月発行

平成18年5月に難病相談・支援センター開設

難病対策の活動拠点となる難病相談・支援センターが県リハビリテーションセンター内に開設されました。4月30日に開所式が行われ、石川県健康福祉部部長、石川県医師会、金沢大学医学部附属病院、患者会、職能団体、医療機関、行政等から多数の方々のご臨席を頂きました。またその後「難病支援ネットワーク会議」を行い、顔合わせを兼ねてそれぞれの活動紹介と意見交換が行われました。

参加団体及び参加者

参加団体：石川県OPLL友の会、石川県パーチェット病友の会、石川県パーキンソン病友

の会、日本ALS協会石川県支部、日本リウマチ友の会石川県支部、網膜色素変性症患者・家族会、いしかわIBD結の会

参加者：希少難病である進行性化骨筋炎（FOP）、HTLV-1関連脊髄症（HAM）の患者・家族



ひと言

特定疾患治療研究の対象になっている方々だけではなく、対象になっていない方々に対しても広く相談に応じ、支援を行います。またリハビリテーションセンター内に開設したことからその機能も十分に活用したいと考えていますので、ぜひご利用して下さい。

難病相談・支援センターご案内

◆難病相談◆

・病気の原因が分からず、治療法も確立していない病気でお悩みの患者さんやご家族の皆様の相談を保健師が個別に応じています。ご希望の方は専門医や理学療法士、作業療法士による相談も可能です。

・継続的に支援が必要な方は、地域の保健福祉センター（金沢市は福祉健康センター）、医療機関等と連携した支援を行います。

◆研修会、交流会の開催◆

難病ヘルパー、ボランティア育成、ピアサポート、セルフマネジメント等研修会と患者さん・ご家族の交流会を企画・開催しております。

◆医療・福祉情報の収集と発信◆

45の特定疾患*について、石川県全域を

対象に診断あるいは治療可能な医療機関を難病拠点病院の指定及び協力医療機関（後述）として登録して頂きました。

担当	開催日時	対象疾患
神経内科医	第2土曜日 10時～	筋萎縮性側索硬化症、 脊髄小脳変性症、パーキンソン病等
消化器内科医	第3金曜日 14時～	潰瘍性大腸炎、クローン病、 原発性胆汁性肝硬変等
免疫内科医	第4月曜日 15時～	全身性エリテマトーデス、パーチェット病、 悪性関節リウマチ等
整形外科医	第2火曜日 15時30分～	後縦靭帯骨化症、広範性脊柱管狭窄症、 特発性大腿骨頭壊死症等
理学療法士 作業療法士	第4月曜日 13時30分～	神経・筋疾患の方 骨・関節系疾患の方

専門相談（要予約）

電話 076-266-2738

FAX 076-266-2864

メール nanbyou@pref.ishikawa.jp

*特定疾患治療研究事業 （難病医療費支援制度）

特定疾患治療研究事業は、「原因が不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少ない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ない45の疾患を対象に医療費の公費負担（実施主体：石川県）を実施しています。

難病相談スタッフ紹介

◆専門医◆

神経内科医	国立病院機構医王病院副院長	神経内科	駒井 清暢先生
整形外科医	金沢大学医学部附属病院	脊髄・脊髄外科臨床教授	川原 範夫先生
免疫内科医	金沢医科大学病院	血液・リウマチ膠原病科教授	梅原 久範先生
消化器内科医	済生会金沢病院副院長	消化器内科	若林 時夫先生

◆リハビリ専門職◆

石川県リハビリテーションセンター 理学療法士、作業療法士

◆相談員◆

保健師 北野 浩子、山田 美紀

専門医相談を受けての感想

家族や友人に話してもなかなか理解してもらえなかったが、説明とアドバイスを受けてすっきりした。希望が見えてきた。

いろいろ説明を受け、病名、治療法は変わらないけど、病気に対する印象が変わり、気持ち楽になりました。



◆専門職・関係機関研修会◆

日時	開催場所	内容	対象者
10月25日(水) 13時～17時	石川県 リハビリテーション	難病ホームヘルパー養成研修会 講師:金沢医療センター神経内科 坂尻 颯一先生他	ホームヘルパー(2級)
11月2日(木) 13時30分～16時	石川県 リハビリテーション	IBD(炎症性腸疾患)の食事療法について 講師:社会保険中央病院 管理栄養士 斉藤恵子氏	医療機関の栄養士 保健所担当職員

◆患者・家族対象研修会◆

日時	開催場所	内容
9月23日(祝) 14時～16時	石川県 リハビリテーション	セルフマネジメント研修会 病気とうまく付き合い、自分らしく日常生活を送るためのコツについて 講師:日本製薬工業協会 ペーシェントグループ部会長 籠島 鎮男氏 日本慢性疾患セルフマネジメント協会事務局長代行 柿沼 章子氏

◆定例研修会・交流会◆

日時	開催場所	内容	対象者
隔週水曜日 10時～12時	石川県 リハビリテーション	パソコン研修会 難病をお持ちの方、身体に障害のある方のパソコン教室です。	
第3土曜日 13時30分～15時30分 1月は開催しません	石川県 リハビリテーション	交流会 病気の種類は問わず、療養生活のことや趣味・活動のことなどについて自由に意見交換する場です。	難病のお持ちの 患者・家族

◆難病相談・支援センター設立記念講演及び難病支援ネットワーク会議◆

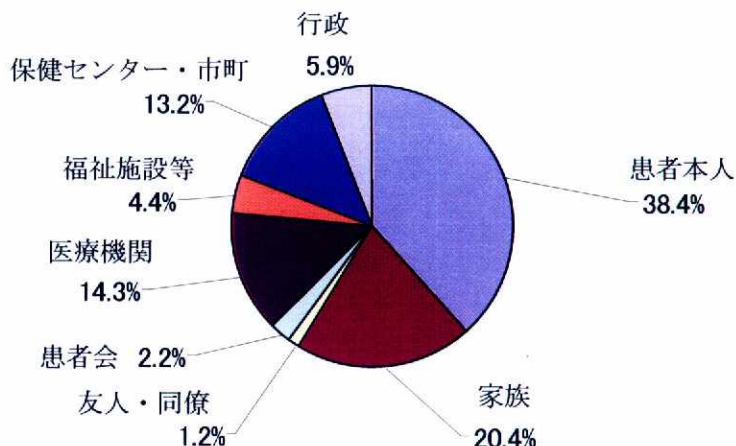
日時	開催場所	内容
10月28日(土) 13時30分～16時	石川県 リハビリテーション	難病相談・支援センター設立記念講演及び難病支援ネットワーク会議 講師:国立病院機構宮城病院長 木村 格先生 「これからの難病支援のあり方」

5～8月相談実績 相談件数合計589件(実人数183名)

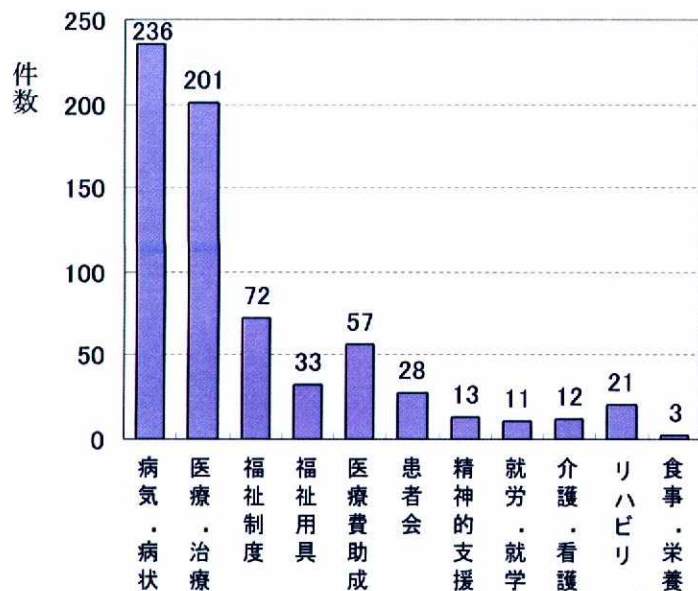
1. 相談方法

相談方法	5～8月件数
電話	370
面接	130
(再掲 専門医相談)	(29)
電子メール	66
ファックス・はがき	3
訪問	20
合計	589

2. 相談者の内訳



3. 主な相談内容(複数選択)



4. 相談が多い疾患(多い疾患順)

疾患名	件数
A L S	149
脊髄小脳変性症	59
O P L L	50
クローン病	30
パーキンソン病	29
網膜色素変性症	22
副腎白質ジストロフィー	18
S L E	16
ベーチェット病	14
潰瘍性大腸炎	13
多発性硬化症	12
多系統萎縮症	11

ALSの方の相談は医療機関や行政機関との連絡・連携が必要となってくることが多いです。



ピアカウンセリング研修会(8月12～13日)開催報告

JHC板橋会サンマリーナ（精神障害者の社会復帰施設）宗像施設長他3名のスタッフによる研修会が行われ、29名（両日とも参加は11名）の方が参加されました。信頼関係づくりの基礎として、環境が自分に与える影響や、自分自身に抱えている感情に耳を傾け、自分をみつめる作業をテキストの読み合わせやテープ講座、演習を通して2日間にわたり学習しました。

JHC板橋ではピアカウンセリングを積極的に取り入れた活動をされておりますが、難病の方を対象に開催するのは初めてということでした。

受講後、患者会の集まりの場で学んだことを皆で振り返り、ピアカウンセリングの姿勢を取り入れ、とても役立っています。

神経難病拠点病院連携会議

ALSや脊髄小脳変性症等の進行性の神経難病は、コミュニケーションを始め日常生活に支障を来すため継続的な支援が必要となってきます。そこで、当センターでは、「神経難病拠点病院連携会議」を拠点病院である医王病院と月に1回開催しています。参加スタッフは神経内科医、ソーシャルワーカー、看護師等と当センタースタッフ保健師です。内容は、ケースの状況確認と支援のあり方について話し合っています。

医療機関出前PR

当センター開設の趣旨の説明や難病ボランティアのニーズを把握するため、県内の総合病院に保健福祉センター（金沢市は福祉健康センター）の難病担当保健師と同行しての出前PRを行いました。

伺った病院 能登地区7病院、金沢市10病院、石川中央3病院、加賀地区8病院

パソコン教室

病気の種類を問わず、難病をお持ちの方を対象にパソコン教室を隔週1回のペースで開催しています。

家に閉じこもりがちな生活を送っていたけど、今ではこの日が来るのを待ち遠しくなっています。

難病拠点病院の指定及び協力医療機関の登録

難病の確定診断及び専門治療を行う医療機関として3医療機関（金沢大学医学部附属病院、金沢医科大学病院、国立病院機構医王病院）を指定しました。また、緩解・安定期や在宅での治療に協力して頂ける147医療機関を登録しました。

*公費負担対象の45疾患（特定疾患）に対して、石川県内全域においてすべての医療券受給者の登録医療機関を対象に調査を実施しました。

なお、詳細につきましては近日中にホームページ上に情報を公開致します。

難病協力医療機関の概要

	難病協力医療機関(拠点病院)	短期入所(レスパイト)	訪問診療
南加賀	30	3	10
石川中央(金沢市除く)	23	3	6
金沢市	72(3)	10	13
能登中部	14	2	3
能登北部	11	1	1
計	150	19	33