

# News Letter No. 12

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F  
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)  
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/

## 平成29年度 第1回難病医療従事者研修会

**日時** 平成29年7月21日[金] 18:00~20:00

**場所** 広島大学医学部広仁会館

**参加者** 159名

基調  
講演

「難病の在宅看護  
—災害時対応も含めて—」

講師

濱本 千春 先生  
[YMCA訪問看護ステーション・ピース 所長]

特別  
講演

「地域で支える小児在宅」

講師

島津 智之 先生  
[独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院 小児科医長  
認定NPO法人 NEXTEP 理事長]



▲ 濱本 千春 先生  
在宅看護の実際や関わり方、災害時対応等分かりやすくお話  
いただき、日々の支援を振り返る機会になりました。



▲ 島津 智之 先生  
子どもたちと家族にまっすぐ向き合い在宅生活を支えていらっしゃる  
お話にパワーをいただいたという感想がたくさんありました。

### 参加者の声(アンケートより)

- 災害時の対応は「どうしたら支援が出来るか」という目線で考えていたが、「自助が出来るように」一緒に考えていく必要性を実感した。
- 患者が地域に出ていくことで、災害時のサポートを得やすいことがよくわかった。
- 「1h/24hしか私たちは関われない。あとの23hは本人と周りの方が自分たちで生きる支援に取り組む必要がある」というのが

心に残った。

- 小児のレスパイト入院、訪問看護が有効に機能している島津先生の取組みを伺い大変感動しました。地域に暮らす大切さがわかった。
- 症例も交えてとても分かりやすかった。どの様に災害支援を進めていけばよいか具体的なで分かりやすかった。
- 「子どもは子どもの中で育つ」「多様性と支えあい」、心に残る言葉です。素敵なお話をありがとうございました。

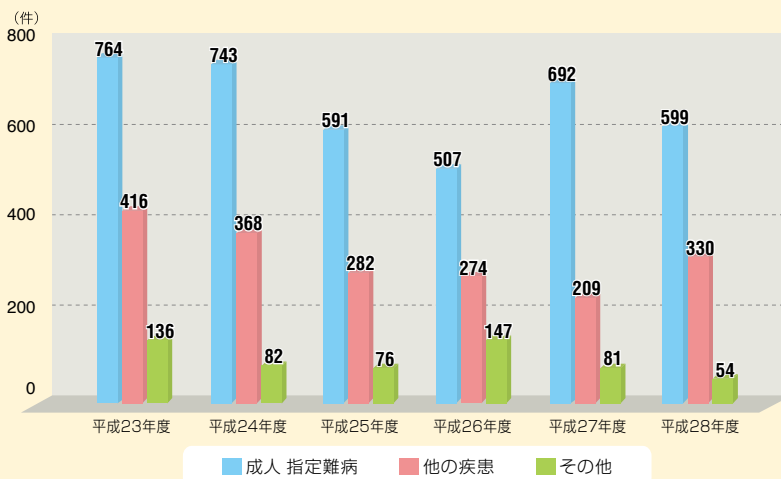
## 難病相談状況 [平成28年度]

総相談件数 983件 [指定難病 599件 / 他の疾患 384件]

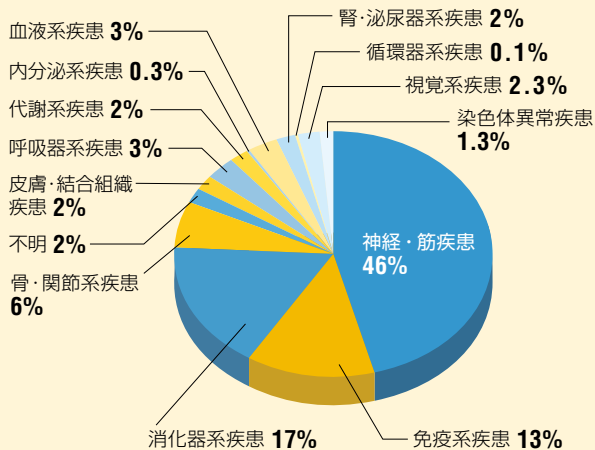
### 主な相談内容

- セカンドオピニオンを希望するがどのようにしたらよいか
- 遺伝子検査や治療についてはどこに相談したらよいか
- 診断された病気は治る可能性がないのだろうか
- 治療法がないと知って追い詰められた気持ちになっている
- 医療費が高額なので公の助成について知りたい
- 障害年金についての情報や相談場所を教えてください
- 指定難病医療費助成の申請についてどのようにしたらよいか
- 障害者総合支援法や介護保険について知りたい
- 患者会の活動内容や参加方法についての情報を得たい
- 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム手続きについて
- 家族が難病になったが生活面で何を気を付けたらよいだろうか
- 難病のために思うような仕事に就けないので悩んでいる

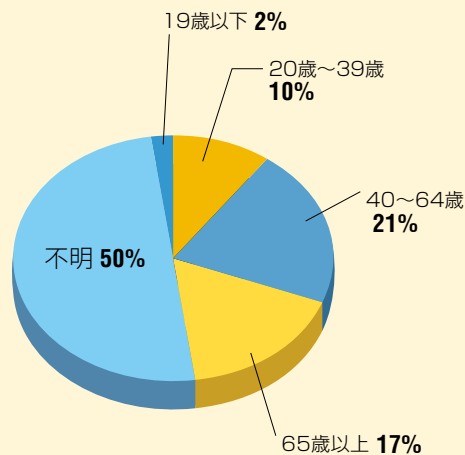
### 成人相談件数



### 疾患群別の相談割合



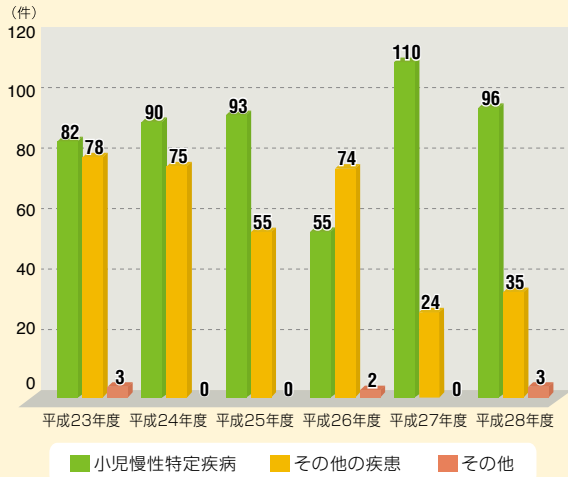
### 成人相談者年齢



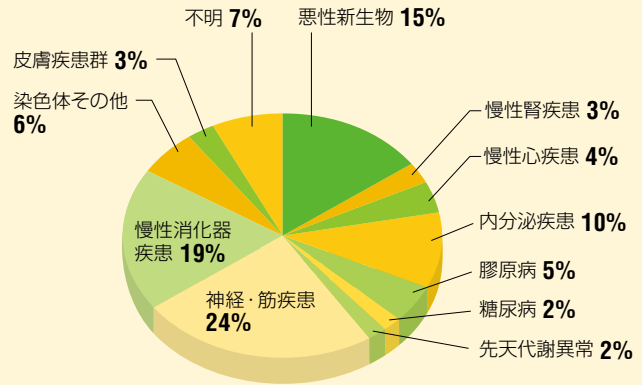
## 小児難病相談状況 [平成28年度]

総相談件数 134件 [小児慢性特定疾病 96件 / その他相談 38件]

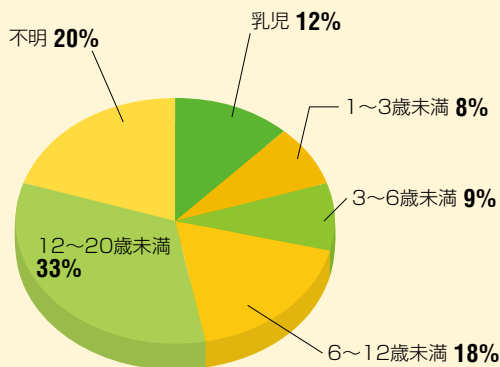
### 小児相談件数推移



### 疾患群別の相談割合



### 小児相談対象者年齢



### 主な相談内容

- 小児慢性特定疾病、指定難病の該当疾病について
- 小児慢性特定疾病で受けられるサービスについて
- 広島市外に転居するが受給者証はどうなるか
- 主治医との関係について
- 診断されたばかりでどうすればよいか悩んでいる
- 同じ疾患を持つお子さんのご家族と交流したい
- 卒業後の就職などが不安
- 学校での対応について

## 小児難病相談室 家族のつどい

平成 29 年度は家族のつどいで参加の皆様にホッと一息ついていただけるよう、昨年度からのアロマハンドマッサージに加え、ワイヤーアクセサリ作りやプリザーブドフラワーのオブジェ作りを予定しております。

7月のアロマハンドマッサージの参加は4名で、大変好評を博しました。8月以降も毎月順次開催します。詳しくは「こどもの医療講演会・交流会」で検索を。




## 障害年金について その2

特定社会保険労務士 行政書士 江口 隆

今回は、難病の方が障害年金を請求する場合の留意点についてお知らせします。障害年金の診断書の様式は、①眼の障害用、②聴覚・鼻腔機能・平衡機能・そしゃく・嚥下機能・言語機能の障害用、③肢体の障害用、④精神の障害用、⑤呼吸器疾患の障害用、⑥循環器疾患の障害用、⑦腎疾患・肝疾患・糖尿病の障害用、⑧血液・造血器その他の障害用の8種類の用紙が準備されています。網膜色素変性症は、眼の障害用の診断書となり、パーキンソン病は肢体の障害用の診断書での請求となり、認定基準もある程度明確に定められているため、認定されるか否かの予測は可能です。上記の①から⑦までの障害については、ある程度客観的な認定基準が定められており、一応認定可能か否かの予測は可能ですが、問題は、クローン病のように⑧

のその他の障害用の診断書で請求することとなる難病です。その他の障害用の診断書で請求する傷病については、そもそも認定基準が明確に定められておらず、診断書の記入する箇所も十分ではないため、その傷病の障害の特性を的確に表すことが難しく、認定可能か否かの予測が困難となっています。難病の特性に応じた診断書の様式を新たに設けてもらうことが解決策ですが、現実には難しいと思われる。現在、私のとっている対策は、請求者が作成することとされている「病歴・就労状況等申立書」にご本人の障害の状況を詳細に記述していることです。

 江口労働法務事務所  
〒730-0012 広島市中区上八丁堀8番6-403号  
Tel.082-224-4514

## 「難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ」

成人難病相談員 驛場 恵子【研修会参加後記】

日時：平成29年7月4日(火) 10:00～16:00  
場所：ジーニアス貸し会議室秋葉原(東京都千代田区)



今回参加した研修の目的は、難病相談支援員の質の向上のために、国の難病対策に関する最新情報や、難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のための研修、および神経難病患者等への相談支援などに関する研修、意見・情報交換を行うことでした。

全都道府県の約半数の各地の相談支援センターの相談員が集い、目的に沿った研修だけでなく各センターの個性のある活動状況やお互いの悩みや抱える課題について学びを深めました。

難病対策センター(ひろしま)においては、本年2月から難病情報センターが運営する「難病相談支援センター間ネットワークシステム」を導入しています。ネットワークシステムのデータ入力や情報収集等に関しては、難病情報セン

ター指導の下、基本的なことは行うことができるようになりました。しかし、まだ十分な活用ができていないと感じている点が多々あります。研修に参加したことで広範な活用方法や独自の発展的利用の方法など新たに教えられることがあり、改善すべきことがより明確になったと思います。

また、具体的な相談対応についてロールプレイを通して実施することで、相談当事者としての思いや相談を受ける側の対応を、客観的に理解したり多角的に考えることができました。さらに、各センター間の情報共有をより深めることが、今回の研修のようにお互いの顔の見える関係を充実させることで、全国的に均一なより充実した相談支援員の質の向上に繋がると感じました。

難病相談センターの相談員としてより多く学び続けることで、相談支援の内容の充実を図ることに努め、そのことを難病等の皆様方に還元していくことができるようにしていくことが大切なことだと考えています。そのためにも今後も継続して研修会や講演会に積極的に参加していきます。

## 「第39回こどもの難病シンポジウム —福祉と教育をつなぐ就学支援—」

小児難病相談員 隅田 典子【研修会参加後記】

日時：平成29年6月3日(土)  
13:00～16:45  
場所：飯田橋レインボービル  
(東京都新宿区)



他県の就学相談の取り組み方や、医療的ケア児の就学前相談についての報告、大学生の患者さん

本人からの「共生のために」など、大変貴重なお話を聞かせていただくことが出来ました。他の自治体の「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」のポスター掲示も大変参考になり、相談室でこれから取り組んでいくべき事項を認識することが出来ました。