

News Letter No. 13

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2回難病医療従事者研修会

日時 平成30年2月23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 「難病と障害年金」

講師 江口 隆 先生
[江口労働法務事務所 所長・特定社会保険労務士]

特別講演 「パーキンソン病とその治療」

講師 柏原 健一 先生
[岡山旭東病院 神経内科部長・脳卒中センター長]



▲江口 隆 先生
医療従事者にとって勉強する機会の少ない障害年金について具体的にお話いただきました。



▲柏原 健一 先生
パーキンソン病についてとても分かりやすく、前向きになれるお話をしていただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 障害年金に関する知識が乏しかったが、非常に分かりやすく勉強になりました。
- 社会保障制度の相談を受けることが多いが、患者のために動いているか不安だった。今後、正しい知識をもって患者の社会生活を楽にできる働きかけをしたいと思った。
- 障害年金のしくみや記載のポイント、申請の流れを理解することができた。
- パーキンソン病を奥深く学ぶことができました。学んだことを少しでも仕事に活かしていきたいと思いました。
- 診断から治療まで幅広くわかりやすく勉強できた。臨床の話も混ぜて話してくださったので分かりやすかった。
- 現在のパーキンソン治療がよくわかりました。新しい治療方法について情報を知りたいと思います。

広島難病団体連絡協議会によるピアサポート

平成27年8月に難病対策センターから広島難病団体連絡協議会にピアサポート事業が引継がれました。

同じ病気を抱える患者・家族だからこそわかり合えるピアサポーターとして、相談を受け付けています。

ピアサポート専用電話

[時間] 13:00・15:00

082-236-3186

来所による面談も出来ます。予約制ですので、下記電話にお申し込みください。

お問合せ先

広島県難病団体連絡協議会 TEL.082-236-1981 FAX.082-236-1986

〒734-0007 広島市南区皆実町1丁目6-29(広島県健康福祉センター 3階)

E-mail: peer@hironanren.info URL: <http://www.hironanren.info/>

相談日時 ※第5週目はお休みです。

全国心臓病の子どもを守る会 広島県支部	第1月曜日
全国筋無力症友の会 広島支部	第1火曜日
ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ	第1木曜日
日本ALS協会 広島県支部	第1・3金曜日
広島県腎友会	第2火曜日
全国膠原病友の会 広島県支部	第2・4水曜日
全国パーキンソン病友の会 広島県支部	第2・4木曜日
広島もみじの会(小児糖尿病児・親の会)	第2金曜日
広島スモンの会(スモン・葉害)	第3火曜日
ブラダー・ウィリー症候群(竹の子の会)	第3水曜日

ピアサポート事業を行って

広島難病団体連絡協議会 会長 後藤 淳子

広島県の委託による「ピアサポート事業」を2015年8月にCDC難病対策センターから広島難病団体連絡協議会(広難連)が引継いで2年あまりが経ちました。現在、広難連に加盟する患者団体を中心に、広島県健康福祉センター 3階の事務所において、病気ごとに曜日を決めて電話や面会による「ピア相談」を行っています。

相談の内容は本当に多様ですが、同じ病気を持つ患者や家族が相談を受けることで、病気の症状や治療、生活面において似た経験から共感し合ったり、新しい情報を得て力を得たりと、「ピア」相談ならではのサポートが少しはお役に立っているのではと実感しています。一方で、まだまだ長い間、孤独に不安を募らせながら過ごしておられる患者や家族も多いため、この「ピア相談」も

含め、難病相談全般の更なる充実に努めていく必要性を痛感しています。

また、医療や福祉の従事者にも難病患者の思いをより理解し寄り添うための一助として、是非この相談窓口を活用していただきたいと願っています。

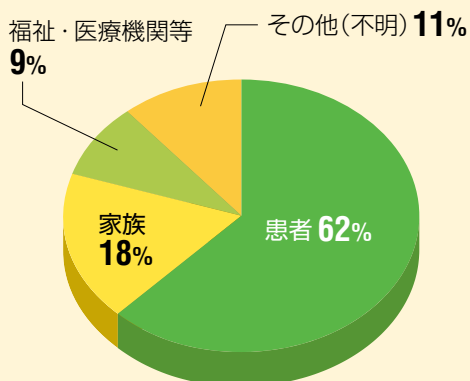


▲広難連事務所にて電話相談中の様子

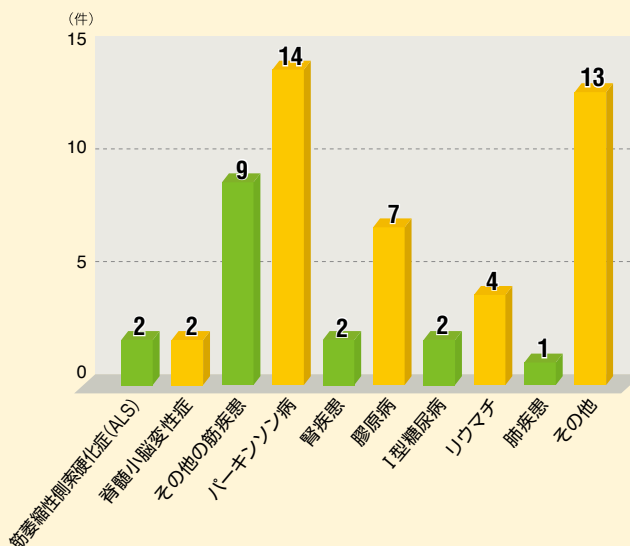
ピアサポート相談状況 [平成29年4～10月]

総相談件数 45件

相談者別割合



疾患別件数



相談内容

- 同病の方との交流
- 難病申請手続き・利用
- 転居に伴う情報
- 相談先のない状況
- 病気の症状・薬
- 福祉サービスの利用
- 患者会情報
- 就労
- 病院選び
- その他

広島難病団体連絡協議会 加盟団体

※連絡先は、広島難病団体連絡協議会にお問合せください。

- (財)日本リウマチ友の会 広島支部
- 日本ALS協会 広島県支部
- 全国膠原病友の会 広島県支部
- 広島県肝友会連絡協議会(広島肝友会)
- (財)広島スモン基金
- 全国心臓病の子どもを守る会 広島県支部
- 全国パーキンソン病友の会 広島県支部
- 全国筋無力症友の会 広島支部
- 全国二分脊椎症協会 広島支部
- 広島もみじの会(小児糖尿病児・親の会)
- 広島低肺友の会
- ひまわり友の会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
- 全国多発性硬化症(MS)友の会 中・四国支部
- ミオパチー(筋疾患)の会 オリーブ
- つむぐ会(希少難病の会)
- NPO法人広島県腎友会
- バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～
(旧称：人工呼吸器をつけた子の親の会)

障害年金について その3

特定社会保険労務士 江口 隆

難病医療従事者研修会を振り返って……………


難病対策センターの依頼を頂き、2月23日(金)広島大学病院内の広仁会館にて「難病と障害年金」のタイトルで難病医療関係従事者の方に対しお話をさせていただきました。

今回の講演において特に強く印象付けられたのは、私が、パーキンソン病について「診断書の作成に際し、薬の効果がオンの時の状態を記載してもらおうのか又は薬の効果がオフの時の状態を記載してもらおうのかが日本年金機構から公表されておらず、実務的にはオフの時の状態を記載してもらっている」と申し上げたのに対し、当日、パーキンソン病のご講演をされた岡山旭東病院の柏原先生から「オフの状態に記載するのは正義に反するので私はオンの状態で記載している」と言われたことです。

日本年金機構の本部の審査担当者に直接確認したところ「薬の効果がオンの時の状態を診断書に記載するように」と説明されましたので柏原先生の言われたことは正論だと思います。しかしながら、診断書の作成要領については、公表されておらず、現場の年金事務所の担当者からは

「薬の効果がオフの状態で作成して下さい」と説明されています。薬の効果がオフになるとオンになるまでじっと待てることができる方は問題ないと思いますが、現役の方はそうはいきません。薬の効果が切れたので会議はしばらく待ってくれと言っても待ってはくれません。それぞれの置かれた状況で同じ障害の程度の方でも現実の不自由さは変わります。

現在の診断書の書式では、記載項目が画一的なため、それぞれの置かれた状況を勘案して記載するようなことは不可能です。例えば、脳脊髄液減少症や線維筋痛症等については、厚生労働省から1級、2級、3級の診断書の記載例が公表されています。パーキンソン病についても診断書の記載についてのポイント(オンとオフの時間、不随意運動の有無、ステージ等)についての指針を公表すべきだと思います。そうすることにより不公平さが改善されるものと強く考えさせられた次第です。

 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

ヘルプマークを知っていますか？

難病や内部障害の方、義足や人工関節を使用している方など、配慮や援助を必要としていることが外見からは分かりにくい方が身につけるマークです。このような方々が、周囲に配慮を必要としていることを知らせることで援助が得やすくなるマークとして「ヘルプマーク」の無償配布を開始しています。

♥ヘルプマークを見かけたら…

- 電車・バスの中で、席を譲るなどの配慮をお願いします。
- 駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします。
- 災害時には、安全に避難するための支援をお願いします。

♥ヘルプマークの問合せ先・配布窓口

広島県健康福祉局 障害者支援課 自立・就労グループ

〒730-8511 広島市中区基町10-52 広島県庁本館6階
TEL.082-513-3157 FAX.082-223-3611 E-mail: fusyoushien@pref.hiroshima.lg.jp

その他、県内地方機関・市町でも配布をしております。
配布方法など詳しくは広島県ホームページをご覧ください。

広島県 ヘルプマーク

