

東京都難病相談・支援センターだより

平成 25 年度第 2 四半期実績報告 (平成 25 年 7 月～9 月)

第 8 号 2013(平成 25)年 12 月 20 日発行

センター事業活動内容

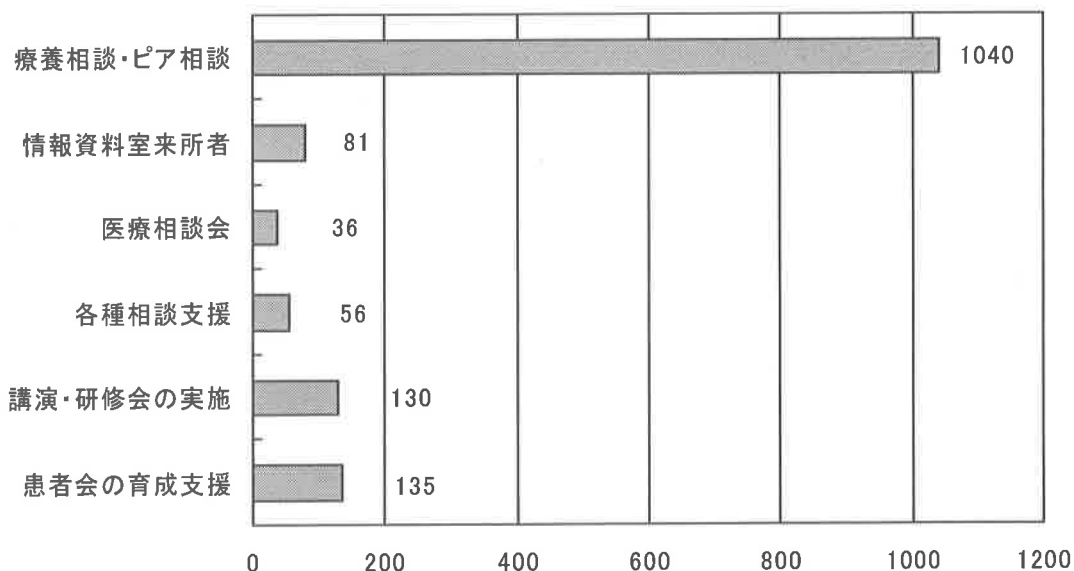
平成 25 年 7 月 1 日から 9 月 30 日までの利用者数は 1,478 人でした。

内訳は、

- ①療養相談及びピア相談の実施（電話面接等による日常療養相談及び案内） 1,040 人
- ②難病療養情報センター機能提供、（難病情報資料室、難病患者等日常生活用具展示コーナー、患者及び患者会の自主的な活動に関する情報の提供） 81 人
- ③医療相談会の開催（専門医による） 36 人
- ④各種相談支援（患者等に対する精神的な支援活動） 56 人
- ⑤講演会・研修会等の実施（ピア相談員養成研修会の実施） 130 人
- ⑥患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援 135 人

（図 1 センター事業活動内容）

1,478 人の内容 (単位：人)



① 療養相談及びピア相談の実施

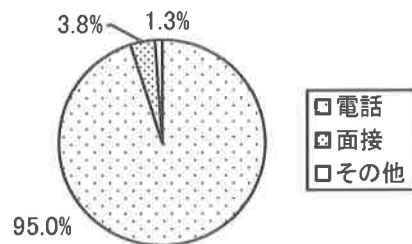
3 か月間の療養相談・ピア相談 1,040 人
(内 268 件がピア相談件数)

3 か月間の開設日数は 69 日でしたので、平均相談件数は 1 日に 15 件でした。

療養相談の内容

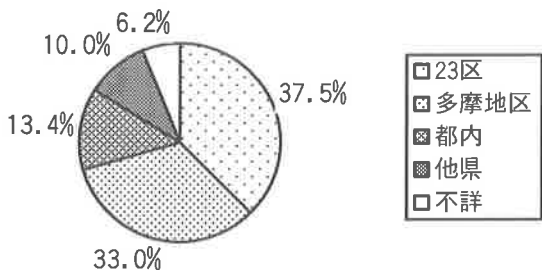
◎相談手段は、電話 988 人、面接 39 人、その他 13 人で、95.0%が電話でした。

（図 2 相談手段）



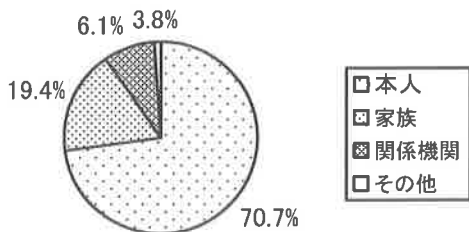
◎相談者の居住地は、23 区 390 人、多摩地区 343 人、都内(23区か多摩地区か不明) 139 人、他県 104 人、不詳 64 人でした。東京都全体としては、872 人で全体の 83.8%でした。

(図 3 相談者の居住地)



◎相談者は、本人 735 人、家族 202 人、地域の保健・医療・福祉の関係機関 63 人、その他 40 人で本人と家族で 937 人で 90.1%でした。

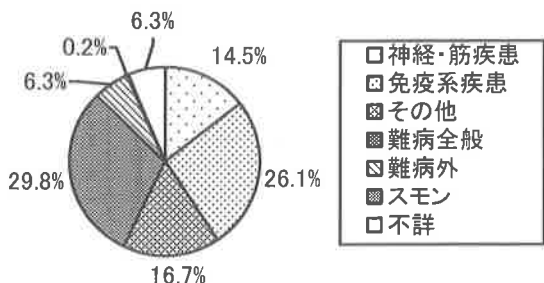
(図 4 相談者)



◎相談対象疾患は、神経・筋疾患 151 人、免疫系 271 人、その他 174 人、難病全般 310 人、難病外 66 人、スモン 2 人、不詳 66 人でした。

神経・筋疾患と免疫系の二つの疾患群で 40.6%を占めています。その他は消化器系、骨・関節系、代謝系、皮膚・結合組織、呼吸器系、血液系、聴覚・平衡機能系、視覚系、内分泌系、腎・泌尿器系、循環器系です。

(図 5 相談対象疾患)



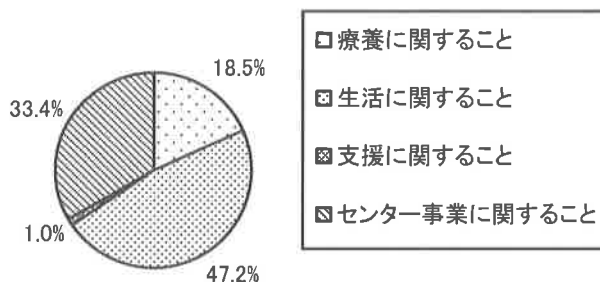
相談上位 5 疾患の内訳

- 1 パーキンソン病
- 2 全身性エリテマトーデス (SLE)
- 2 潰瘍性大腸炎
- 4 後縦靭帯骨化症
- 5 シェーグレン症候群

◎相談内容(複数)は、療養に関すること 211 人、生活に関すること 539 人、支援に関すること 11 人、センター事業に関すること 382 人、その他 0 人でした。

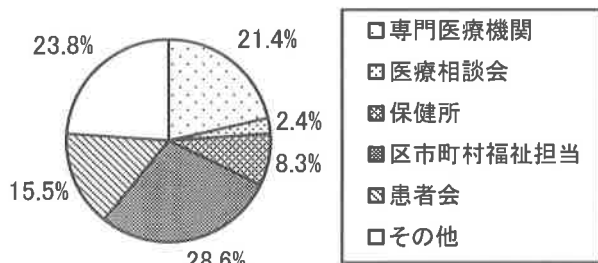
生活に関することのうち 61 人が就労相談でした。

(図 6 相談内容)



◎関係機関紹介先(複数)は、専門医療機関 18 人、医療相談会 2 人、保健所 7 人、区市町村福祉担当課 24 人、患者会 13 人、その他 20 人でした。

(図 7 関係機関紹介先)



② 難病療養情報センター機能の提供

難病情報資料室における情報提供
日常生活用具展示コーナーにおける情報提供
患者及び患者会の自主的活動に関する情報

来所者数 81 人

③ 難病医療相談会の開催 36 人

リウマチ医療相談会

[開催日]

7月28日(日)

12:30~16:30

[担当医]

東京医科歯科大学医学部付属病院

膠原病・リウマチ内科 教授

窪田 哲朗先生

帝京大学医学部附属病院

整形外科 教授

西村 慶太先生

[参加者] 14 人

男性 3 人 女性 11 人

★年齢

21 歳~30 歳 1 人

31 歳~40 歳 1 人

41 歳~50 歳 1 人

51 歳~60 歳 3 人

61 歳~70 歳 6 人

71 歳以上 2 人

★相談内容 (複数回答)

専門医の紹介 0 人

症状・病気の説明 5 人

治療方法 10 人

療養生活 4 人

生活問題 2 人

[アンケート報告]

18 件 (回収率 100%)

★利用動機 (複数回答)

・療養上のアドバイスを得るため 9 件

・セカンドオピニオンを求める事 7 件

・病気について説明を受け、症状に対する理解を深めるため 5 件

・最新治療法情報を得る 5 件

・専門医に自分の悩みを聞いてほしいから 2 件

・無料で専門医に相談できるから 1 件

・その他 1 件

★参加者の感想

・先生に大変良い話を伺えた

・今受けている治療に確信が持てた

・問題が明確になり、今後の方針を立てる事

が可能になった

- ・装具の話が聞けてよかった
- ・薬について異なった意見が聞けてよかった
- ・一番聞きたかったことが聞けた
- ・薬剤師の話があってもいいと思った
- ・同じ病気の人かいて心強かった
- ・内科的相談もしたかった
- ・リハビリについての相談も出来ればと思った



[窪田哲朗先生のコメント]

日頃、不満をかかえている人が多いのでしょうね。20分間の面接で「よく話をきいてもらえた。」と言われ、いかに日常診療での関わりが不十分かと感じさせられました。

いろいろ胸にためていることを、このような機会に吐き出す、そのような場所としても有効で、参加人数が少なくても、続ける意義があると思います。



[西村慶太先生のコメント]

常々内科治療をされている方が手術を受けるとかどうかの方針を決定する際、整形外科専門医のセカンドオピニオンを受ける場として、今日は良い機会となったことだろう。意義あることなので、また呼んでください。

[ケースワーカーのコメント]

初めて参加しました。制度の不十分さなどへの悩みを改めて聞いて、考えさせられました。

膠原病医療相談会

[開催日]

9月29日(日)

12:30~16:30

[担当医]

慶應義塾大学病院

リウマチ内科 教授

竹内 勤 先生

かおり内科クリニック 院長

阿部 香織 先生

[参加者] 22人

男性 6人 女性 16人

★年齢

0歳~20歳	1人
21歳~30歳	2人
31歳~40歳	4人
41歳~50歳	3人
51歳~60歳	2人
61歳~70歳	4人
71歳以上	6人

★相談内容 (複数回答)

病名の明確化	2人
専門医の紹介	3人
症状・病気の説明	10人
治療方法	12人
療養生活	5人
生活問題	3人
その他	2人

[アンケート報告]

17件(回収率77.3%)

★利用動機 (複数回答)

- ・病気の説明を受け症状を理解する 12件
- ・最新治療法情報を得る 8件
- ・療養上のアドバイスを得る 9件
- ・セカンドオピニオンを求める事 11件
- ・専門医に自分の悩みを聞いてほしいから 7件
- ・専門医に相談できるから 2件
- ・その他 3件

★参加者の感想

- ・普段の診察ではなかなか病状に対する説明は聞く時間がないので、とてもよかった。
- ・かかりつけの病院以外の先生のお話を無料で伺うことができ、時間も長くとっていた

だけだったのでよかった。

- ・生活面でのアドバイスも受けることができ、参考になりました。
- ・治療に関する不安や疑問について、現在の主治医への具体的な相談方法がわかりました。
- ・できれば、もう少し時間を長くしてほしい。



[竹内勤先生のコメント]

相談時間が短いと感じました。もっとこのような機会を増やしたい。また、個人の病院でも専門的内容に対応できるようになれるといいと思います。



[阿部香織先生のコメント]

普段の診療では、主治医とじっくり話せないことによる不満や不安があったと感じました。難病以外の女性特有のことについての相談もあったので女性の立場から対応させていただきました。

[遺伝相談]

認定遺伝カウンセラー

順天堂大学附属順天堂医院遺伝相談外来

田村智英子先生

相談者 参加者のうちの4人

④ 各種相談支援 56人

〔就労支援〕

ハローワークの難病患者就職サポーターによる出張相談を始めました
毎月第3金曜日 10時から16時まで

この四半期の実績をご報告します。
9月20日(金) 相談者 3人

厚生労働省東京労働局ハローワーク渋谷
杉本難病患者就職サポーターより

今年9月よりハローワーク渋谷、専門援助第二部門(4F)に配属されました杉本と申します。難病相談・支援センターの職員さんとハローワークが連携して、難病の皆様の就労支援にあたります。よろしくお願ひ申し上げます。

9月、10月と多くの難病を持つ方にお会いしました。同じ病名でも、その人によって症状は異なりますし、難病に罹ってしまったことについての受け止め方も様々です。相談に訪れる方の多くは、症状が安定しつつあり、病気と付き合いながら再び働こうと前向きな姿勢をお持ちです。お話を伺っている私の方が元気づけられることもしばしばです。中には、難病に罹る前と同じ仕事に就くことが困難な方もいらっしゃいますが、皆様がこれまで経験したこと、学んできたことはこれからも生かされます。今のあなたの状態に合った仕事・働き方を確認しながら相談を進めてゆきます。また(次の職場では病気のことを明かそうか)、(黙って働こうか)迷うところですが、正解はありません。

その方の症状や通院状況、またその方の考え方にもよります。相談前に結論を出すのが難しければ一緒に考えましょう。

就職が決まっても、そこはゴールではなくスタートです。頑張りすぎて病気が悪化したり、再発しないように、相談前に継続勤務が可能な条件を考えておいてください。

主治医ともよく話し合ってください。具体的な求職活動はハローワークで行いますが、その前に難病相談・支援センターでの出張相談も可能です。ご相談お待ちしております。

就労相談予定日

1月17日・2月21日・3月20日(木) ※

※3月は、第3金曜日が秋分の日になりますので、日程が変更になります。

〔難病患者・家族への精神的支援〕

呼吸法を取り入れた音楽療法

(毎月第2金曜日 午前10時30分~12時)
講師：小泉由美子先生
東京芸術大学卒
青山学院女子短期大学子ども学科専任講師
参加者 7/12(金) 8人、8/9(金) 12人、
9/13(金) 8人

肝臓病患者交流会

(毎月第3木曜日 午後1時30分~4時)
参加者 7/18(木) 2人、8/15(木) 1人、
9/19(木) 3人

膠原病患者交流会

(毎月第4月曜日 午後1時30分~4時)
参加者 7/22(月) 3人、8/26(月) 4人、

精神的ケア(分かち合いの会)

(毎月第4木曜日 午後1時30分~4時)
参加者 7/25(木) 5人、8/22(木) 4人、
9/26(木) 3人



⑤ 医療講演会・研修会の実施 130 人

この四半期に開催した難病医療講演会・研修会についてご報告します。

神経系(パーキンソン病)医療講演会

[開催日] 8月18日(日)

13時30分~16時30分

[テーマ] 私はあきらめない~

パーキンソン病治療が変わる

[講師] 順天堂大学医学部附属順天堂医院
脳神経内科教授 服部 信孝先生

[参加者] 63人

近年患者数も増え、服部先生のお話を聞けるとあって、予定を超えたお申し込みをいただきました。服部先生からは、パーキンソン病の症状には個人差があるため、適切な治療ができるようさまざまな治療法の改善に取り組まれているとお話がありました。例えばパーキンソンの治療は L ドーパ製剤が中心となっていますが、ドーパミンアゴニストを加えた内服治療や DBS(脳深部刺激療法)などもあります。また、新しい治療法として貼付剤、アデノシン A2a 受容体拮抗薬があり、iPS 細胞についても研究・開発が行われています。この他、医師と相談しながら、前向きに病気に取り組む姿勢を持ち生活の質を維持することも大切とお話がありました。

参加をお断りせざるを得なかった方には後日資料をお送り申し上げ、好評のうちに終了しました。

質疑応答では次のようなやり取りがありました。

●DBSについて教えてください。

DBS はいい治療ですが、病気の進行を止める事はできません。DBS 後も内服薬と上手に組み合わせる事で効果が期待できます。

●嚥下障害の対応はどうしたら？

まずは、飲み込みの検査を受けてみてください。薬を食前に内服するのも効果があります。また、LSVT というリハビリテーションがあります。できるだけ大きな声で「あー」とか「レインボー」とか自分の好きな 15~20 位のショートセンテンスを作って 60 分やると効果があります。60 分が難しければ 1 日に 10 分を 6 回を基本に繰り返してください。

循環器・呼吸器系難病医療講演会

[開催日] 9月15日(日)

13時30分~16時30分

[テーマ] 肺高血圧症の最新治療について

[講師] 杏林大学医学部附属病院
循環器内科 教授 佐藤 徹先生

[参加者] 29人

台風の接近で、朝から大雨となり、キャンセルの連絡が相次ぎました。佐藤先生は、図を使い、「肺高血圧症」の基本的な内容を、患者にもわかりやすい言葉で説明してくださいました。お話の中心は、「肺動脈性肺高血圧症」と「慢性血栓塞栓性肺高血圧症」についてでした。

肺高血圧症の症状には、つかれやすさ、息切れ、胸痛、失神などがあげられますが、右心不全の症状として、腹部がはる、下肢のむくみ、直ぐお腹がいっぱいになるなどがあるので気をつけるように、積極的に主治医に質問を、とお話ししました。

質疑応答では、右心不全の症状についてもっと詳しく、レバチオとアドシルカの使い分けなど薬について…、活発な質問が出され、丁寧にお答えいただきました。最後に 2 組の個人相談にも心よく応じていただきました。

質疑応答では次のようなやり取りもありました。

●どうして肺高血圧症になるのでしょうか？

身体の中の血液の循環には、「体循環」と「肺循環」があります。心臓と肺の間の「肺循環」のどこかに血液の流れが悪いところがあると、肺の圧が高くなり、右心不全に向かいます。現段階では、いくつかの新しい薬が開発され、外科的な治療の選択も出てきて、予後も改善されつつありますが、まだまだ原因も病態もわからないことが多い病気です。

●ご自分の肺動脈の平均圧はどのくらいか知っていますか？

「体循環」の血圧の正常値は、だいたい 120-60 (平均して 100 ぐらい)。それに対して、「肺動脈の血圧」は、20-10 (平均して 15)。上の値が 30 を超えるか、平均値が 20 を超えるとだいたい「肺高血圧症」と考えていだろう、と診断されています。厳密に言うと実際には 21 以上でも肺高血圧症の方がいるので、世界会議で決められた「25 以上を肺高血圧症」というそうです。

ピア相談員養成研修会 (初級・中級) の実施

【講師】

田村智英子 認定遺伝カウンセラー
順天堂大学遺伝相談外来
武藤 香織 東京大学医科学研究所
ヒトノゲム解析センター
公共政策部 教授

初級研修第 3 日目

7月20日(土) 参加者 16人

◆「ピア相談の実際と自分の振り返り」 (田村先生)

田村先生が相談者になって、実際に電話相談をやってみました。これまで自分が学んだこと、身についた課題について振り返りました。相談に乗る時は、心が健康な状態にいることが大事なことを確認しました。

◆「あなたの会の個人情報管理は大丈夫？」 (武藤先生)

個人情報保護とプライバシーの違いについて、学びました。

初級研修会のアンケートより

- ・研修会で、「聴く」ということがとても大切なことがよくわかりました。
- ・相談にのることの難しさを、回を重ねるごとに痛感しています。
- ・初めての参加で不安もありましたが、わかりやすく理解することができました。
- ・「私の場合は…」の形に変えるのは難しい。
- ・つい自分の意見を言ってしまうようになっていました。
- ・個人情報について、わかっているようでも「説明して」となると難しいと思いました。

フォローアップ研修(初級編)

8月24日(土) 参加者 10人

今までの研修を通して感じたこと、自分の疾患について、ざっくばらんに意見交換をしま

した。患者としては、話すこと、書くことなど苦しみを吐き出す手段は人それぞれである、ことを確認し合いました。

- ◆「幹細胞について最新の情報」(武藤先生)
- ◆「遺伝性疾患について」(田村先生)
正しい知識をわかりやすい言葉でお話しいただきました。

フォローアップ研修を受けて

- ・ピアとはいっても「同病」であっても、他の条件はすべて違うので、その点が難しいです。
- ・iPS細胞や遺伝子の話がとても興味深く面白かったです。もっと知りたくなりました。
- ・遺伝する病気か、遺伝しているかは切実な問題であり、もう少し学習をしたいです。

中級研修始まる！

中級研修第 1 日目

9月14日(土) 参加者 12人

参加者疾患：パーキンソン病・SLE・皮膚筋炎・脊柱靭帯骨化症・SCD・ハンチントン病・リウマチ・後縦靭帯骨化症・ALS・潰瘍性大腸炎・乳がんなど

「ピア相談の基本的考え方のおさらい」をしました。そして、プライバシーを守りながら、受けた相談をまとめることの大事さを学びました。貴重なデータの蓄積は、今後の相談に生かせることができます。

最後に、3つのグループにわかれて、ロールプレイングをやってみました。グループの話し合いのまとめの発表と、参加者ひとりひとりが、自分の体験を踏まえて、難病疾患についてお話ししていただきました。難病といっても、症状も、闘病生活の苦労もさまざまであることを学び合いました。

次回は、事例検討を試みていく予定です。

⑥ 患者および患者会等の 自主的な活動の支援 135人

パッチワーク

毎月第2木曜日 午後1時30分より
参加者 7/4(木) 4人、8/1(木) 5人、
9/5(木) 5人

ヨーガ教室

毎月第4木曜日 午後1時30分より
参加者 7/11(木) 3人、8/8(木) 3人、
9/12(木) 5人

患者交流会

東京肝臓友の会 PBC・AIH 医療講演会、
患者交流会

7月7日(日) 66人
テーマ 「PBC・AIHの治療の現状」
講師：銭谷幹男先生

(東京慈恵会医科大学大学院 教授)

原発性胆汁性肝硬変(PBC)と自己免疫性肝炎(AIH)について、治療や研究が少しずつ進んでいるということを知りやすく講演いただきました。患者交流会ではPBCとAIHに分かれて交流し、銭谷先生にもそれぞれに同席いただいて、疾患ごとの悩みなどを先生に相談することができました。

・全国多発性硬化症友の会東京支部交流会

7月14日(日) 5人
8月27日(日) 1人
9月16日(日) 5人

現在実施中の医療券の更新手続きについて、重症度基準について、iPS細胞の研究が進むことなどが、話題にのぼりました。

・東京肝臓友の会B型肝炎患者交流会

7月21日(日) 10人
それぞれの治療の体験、薬についてなどの情報交換をしました。母子感染の悩みなど、普段あまり話せないことでも患者同士だからこそ分かち合うことができました。

・東京都心臓病の子どもを守る会患者交流会

9月27日(日) 13人
子ども連れて、日頃の悩みを話し合うことができました。

帝京大学医学部衛生学公衆衛生学講座研修

8月20日(火) 参加医学生10人
帝京大学医学部衛生学公衆学講座の教室から、「地域における難病患者の生活・社会制度など」を学びたい、との依頼があり、以下のスケジュールで研修を行いました。

〈プログラム〉

13:00~13:10 オリエンテーション
13:10~14:10 難病医療専門員より
在宅難病患者対策の現状と課題
14:10~14:30 事務局長より
東京都難病相談・支援センターについて
14:30~14:50 難病相談支援員より
難病患者の就労について
15:00~15:30 患者本人より
難病患者の生活について
15:30~16:00 質疑応答・感想など

＝研修生の感想＝

- ・実際の話を知ることが出来たのはとても貴重だった。
- ・患者さんのプライベートを話すことには勇気もいることがあったと思う。
- ・患者さんの声を聞いて、悩んでいること、背景などを考えて、全体的人間として接していきたい。
- ・他の機関との連携が大切だと思った。
- ・患者さんに「いい出会い」と言われるように頑張りたい。
- ・今までは教室での授業が中心。病気について、機械的に分類してきたが、こころの変化を知ることができてよかった。
- ・一番頑張っているのは患者さんだと思うが、支える家族の大変さも見ていられるようになりたい。
- ・家族の悩みを聴くことができる医師になりたい。
- ・治療に特化して勉強しているが、ALSのビデオを拝見してこころが痛くなった。解決法はまだだが、考え続ける事が大事だと思った。

【案内図】



【最寄り駅】

- 東京メトロ日比谷線 広尾駅
徒歩 3 分 (1・2 番出口)
- バス利用 (いずれも都営バス)
「広尾橋」バス停下車 (①②③)
- バス停① 下車すぐ
 - ・ 目黒駅から新橋駅行き (橋 86 系統)
- バス停② 徒歩 2 分
 - ・ 目黒駅から千駄ヶ谷駅行き (黒 77 系統)
 - ・ 新宿駅西口から品川駅行き (品 97 系統)
- バス停③ 徒歩 2 分
 - ・ 新橋駅から目黒駅行き (橋 86 系統)
 - ・ 品川駅から新宿駅西口行き (品 97 系統)
 - ・ 千駄ヶ谷駅から目黒駅行き (黒 77 系統)

東京都難病相談・支援センター

特定非営利活動法人 東京難病団体連絡協議会 (業務受託)
 〒150-0012 東京都渋谷区広尾 5-7-1 (東京都広尾庁舎)
 TEL : 03-3446-0220 (相談専用 : 午前 10 時～午後 4 時)
 03-3446-1144 (予約・問い合わせ : 午前 10 時～午後 4 時)
 FAX : 03-3446-0221
 URL : <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp>