

東京都難病相談・支援センターだより

平成 24 年度センター事業年間実績報告

第9号 2013(平成 25)年 12 月 27 日発行



目

難病療養情報センター機能の提供	2
療養相談及びピア相談の実施	2
医療相談会の開催	4
就労支援	4
患者等に対する精神的な支援活動	4

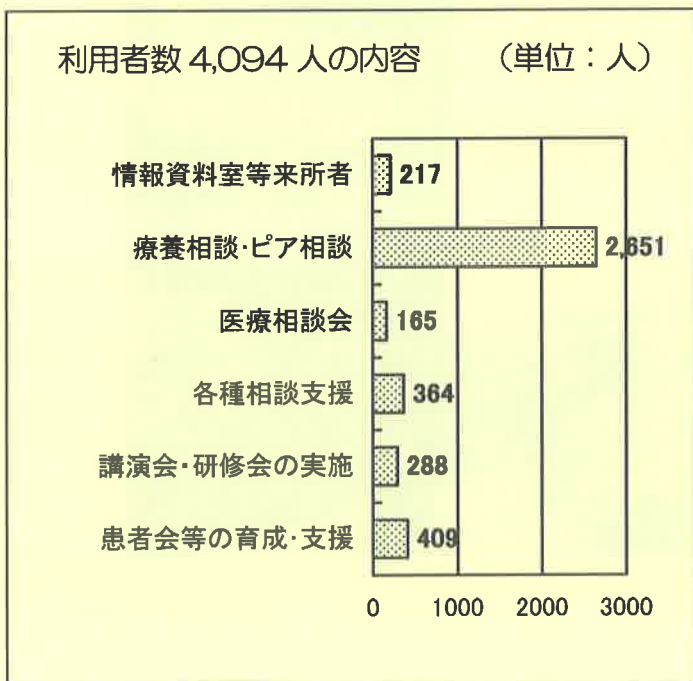
次

日常生活用具展示会相談会の開催	5
医療講演会の実施	5
ピア相談員養成研修会の実施	5
患者会等の活動の育成支援	5
案内図	6

平成24年度（平成24年4月1日～平成25年3月31日）のセンター事業の実績について、以下のとおり報告をまとめました。

◎センター事業活動内容（利用者4,094人）は、
 ①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、患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の提供）217人
 ②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）2,651人
 ③医療相談会の開催（専門医による）165人
 ④各種相談支援（就労支援、患者等に対する精神的な支援活動、日常生活用具展示会）364人
 ⑤講演会・研修会等の実施（医療講演会の実施、ピア相談員養成研修会の実施）288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409人でした。

（図1 センター事業活動内容）



【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及び各種難病関係情報の提供、難病患者等日常生活用具展示コーナーにおける情報提供、患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の提供。

年間来所者合計 217人

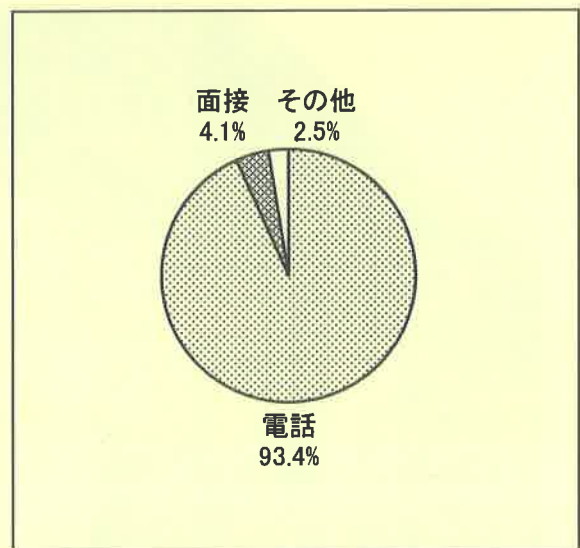
【療養相談及びピア相談の実施】

療養相談及びピア相談の実施は、活動全体の65%を占める当センターの中心的な活動です。保健師等の難病相談支援員や難病患者・家族等のピア相談員で対応しております。1年間の合計は2,651人でした。

年間開設日数は246日でしたので、平均相談件数は、1日約11件でした。1ヶ月221件です。

◎相談手段は、電話2,475人、面接109人、その他67人で、大部分が電話でした。

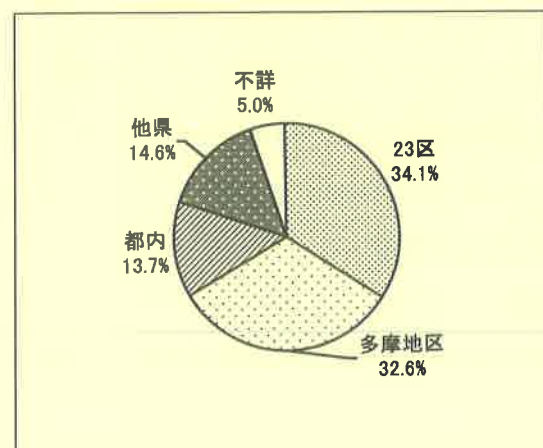
（図2 相談手段）



◎相談者の居住地は、23区905人、多摩地区864人、都内（23区か多摩地区か不明）362人、他県388人、不詳132人でした。

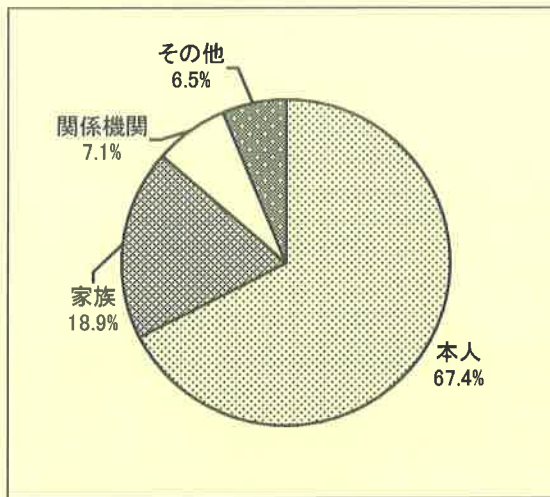
東京都全体としては、2,131人で全体の80%でした。（不詳が多いのは、匿名性の保障のため、居住地を伺わないで相談にあたる人が多いからです。）

（図3 相談者の居住地）



◎相談者は、本人 1,787 人、家族 502 人、地域の保健・医療・福祉の関係機関 189 人、その他 173 人で、本人と家族で 86%でした。

(図 4 相談者)



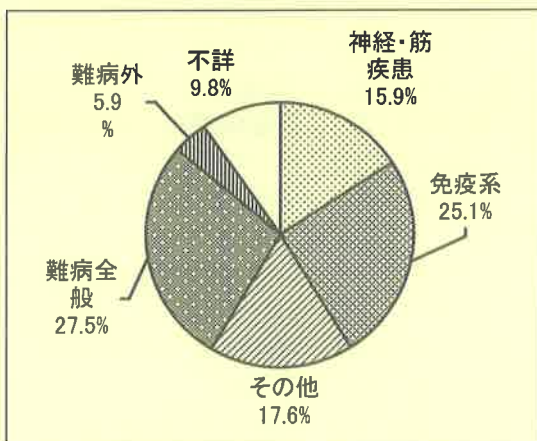
◎相談対象疾患は、神経・筋疾患 422 人、免疫系 666 人、その他 466 人、難病全般 729 人、難病外 109 人、スモン 0 人、不詳 259 人でした。

神経・筋疾患と免疫系の二つの疾患群で 41% 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。

上位 5 疾患の内訳

1. パーキンソン病
2. 潰瘍性大腸炎
3. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
4. 全身性エリテマトーデス (SLE)
5. 脊髄小脳変性症

(図 5 相談対象疾患)



◎相談内容 (複数) は、療養に関すること 750 人、生活に関すること 1,298 人、支援に関すること 39 人、センター事業に関すること 767 人、その他 38 人でした。

「療養に関すること」は、病気の理解、治療方法、治療計画への参加、医療機関・医師の選択、症状管理、栄養・代謝管理、医療処置管理、薬物管理、コミュニケーション方法、日常生活動作等です。

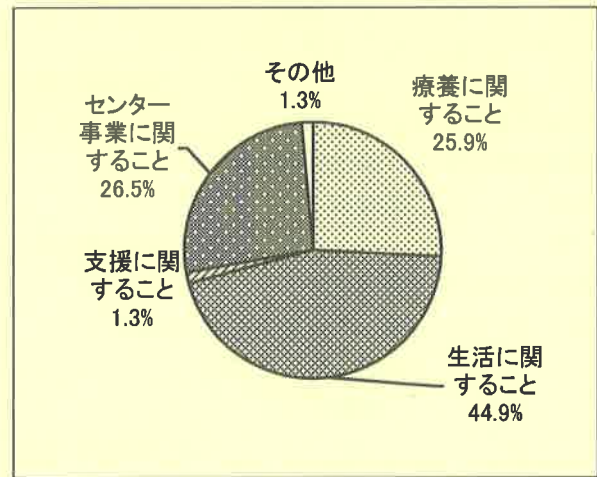
「生活に関すること」は、保険・医療・福祉サービス、療養生活全般、家族機能、経済、仕事・学業等です。うち、就労相談件数は、116 人でした。

「支援に関すること」は、療養生活支援態勢、支援方法等です。

「センター事業に関すること」は、センター主催事業、患者会活動、患者交流、ボランティア活動等です。

「その他」は、その他です。

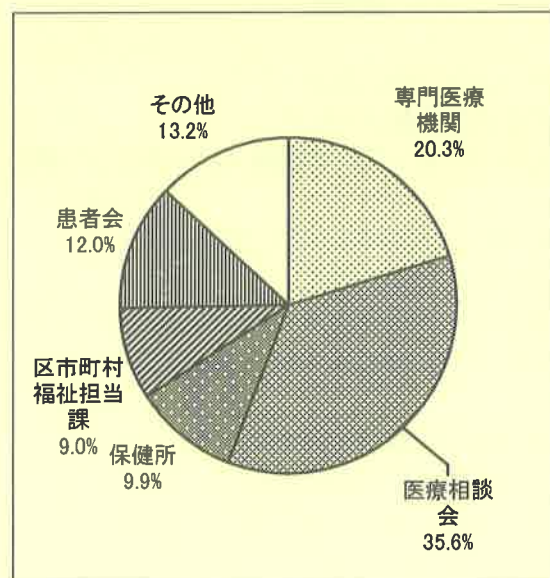
(図 6 相談内容)



◎関係機関紹介先は、専門医療機関 117 人、医療相談会 205 人、保健所 57 人、各区市町村福祉担当課 52 人、患者会 69 人、その他 76 人でした。

医療相談会は、センター及び東京都医師会において実施しています。

(図 7 関係機関紹介先)



【医療相談会の開催】165人

センターでは、専門医による疾病別医療個別相談会を行っています。

広報東京都や、日経・朝日・読売各新聞の夕刊、ホームページ等に案内を掲載し、事前に予約を受け付け、問診票をお送りしています。

当日は、順番に、医療ソーシャルワーカーの面談と、専門医による約20分の個別相談が受けられます。

●平成24年6月2日(日) 内分泌系

(センター) (間脳下垂体機能障害) 相談者14人

肥塚直美先生(東京女子医大)

西岡 宏先生(虎の門病院)

●7月29日(日) リウマチ

(センター) 相談者15人

門野夕峰先生(東京大学)

岩崎由希子先生(東京大学)

●9月30日(日) 膠原病

(センター) 相談者23人

橋本博史先生(順天堂大)

村島温子先生(国立成育医療研究センター)

松山 毅先生(松山クリニック)

●10月28日(日) 血液系

(センター) 相談者19人

小松則夫先生(順天堂大)

寺村正尚先生(東京女子医大)

●11月25日(日) 肝臓病(PBC・AIH)

(センター) 相談者23人

田中篤先生(帝京大)

橋本直明先生(東京逓信病院)

柴田 実先生(柴田内科・消化器科クリニック)

●12月16日(日) 視覚系

(センター) 相談者20人

小口芳久先生(慶応義塾大)

林 孝彰先生(慈恵会医大)

●25年1月27日(日) 神経系(パーキンソン病)

(センター) 相談者24人

橋田秀司先生(日本赤十字社医療センター)

高梨雅史先生(順天堂大)

岡本智子先生(国立精神・神経医療研究センター)

●3月24日(日) 神経系(ALS・SCD)

(センター) 相談者27人

水澤英洋先生(東京医科歯科大)

川田明広先生(都立神経病院)

野村芳子先生(瀬川小児神経学クリニック)

【各種相談支援】364人

〔就労支援〕

平成25年2月24日(日)

難病者の就労支援相談会

参加者60人

難病者の就労支援のためのシンポジウム

テーマ 難病者の就労を促進するために
シンポジスト

厚生労働省東京労働局職業安定部職業対策課

前田 修障害者雇用対策係長

東京都産業労働局雇用就業部就業推進課

谷口文江障害者雇用促進係長

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター

春名由一郎主任研究員

(株)ゼネラルパートナーズ

進藤 均 代表取締役

東京工科大学医療保健学部看護学科(産業保健)

五十嵐千代准教授

NPO 法人みなと障がい者福祉事業団

小嶋史樹就労ジョブコーチ

難病患者

当事者 2人

東京都難病相談・支援センター

田中ひろ子難病相談支援員

〔患者等に対する精神的な支援活動〕

平成24年4月13日(金) 音楽療法	12人
19日(木) 肝臓病患者交流会	5人
23日(月) 膠原病患者交流会	4人
26日(木) 分かち合いの会	5人
5月11日(金) 音楽療法	10人
17日(木) 肝臓病患者交流会	7人
24日(木) 分かち合いの会	6人
28日(月) 膠原病患者交流会	14人
6月8日(金) 音楽療法	12人
21日(木) 肝臓病患者交流会	8人
25日(月) 膠原病患者交流会	0人
28日(木) 分かち合いの会	1人
7月13日(金) 音楽療法	9人
19日(木) 肝臓病患者交流会	7人
22日(木) 分かち合いの会	11人
23日(月) 膠原病患者交流会	1人
8月10日(金) 音楽療法	11人
16日(木) 肝臓病患者交流会	4人
23日(木) 分かち合いの会	3人
27日(月) 膠原病患者交流会	3人
9月14日(金) 音楽療法	10人
20日(木) 肝臓病患者交流会	3人
24日(月) 膠原病患者交流会	1人
27日(木) 分かち合いの会	5人
10月12日(金) 音楽療法	10人
18日(木) 肝臓病患者交流会	2人
22日(月) 膠原病患者交流会	16人
25日(木) 分かち合いの会	2人

11月8日(金) 音楽療法	9人
15日(木) 肝臓病患者交流会	4人
22日(木) 分かち合いの会	1人
26日(月) 膠原病患者交流会	2人
12月14日(金) 音楽療法	11人
20日(木) 肝臓病患者交流会	6人
平成25年1月11日(金) 音楽療法	12人
17日(木) 肝臓病患者交流会	2人
28日(月) 膠原病患者交流会	3人
24日(木) 分かち合いの会	1人
2月1日(金) 音楽療法	12人
21日(木) 肝臓病患者交流会	3人
25日(月) 膠原病患者交流会	7人
28日(木) 分かち合いの会	5人
3月21日(木) 肝臓病患者交流会	1人
25日(月) 膠原病患者交流会	3人
28日(木) 分かち合いの会	3人
29日(金) 音楽療法	9人

音楽療法 127人、肝臓病患者交流会 52人、
 膠原病患者交流会 54人、分かち合いの会 43人

【日常生活用具展示会相談会の開催】

平成25年1月27日(日)	
神経系医療相談会当日開催	20人
3月24日(日)	
神経系医療相談会当日開催	8人

【講演会・研修会の実施】 288人

【医療講演会の実施】

●平成24年8月19日(日)	
神経系(パーキンソン病)講演会	参加者 48人
テーマ 「パーキンソン病と最近の動向」	
講師 内海裕也先生(東京医科大学医学部附属病院 神経内科准教授 診療科長)	
●9月23日(日)	
循環器・呼吸器系講演会	参加者 43人
テーマ 「肺高血圧症の診断と最新の治療」	
講師 佐藤 徹先生(杏林大学医学部附属病院 循環器内科教授)	
●10月14日(日)	
整形外科系医療講演会	参加者 36人
テーマ 「脊柱靭帯骨化症の病態、診断、治療について」	
講師 和田明人先生(東邦大学医療センター 大森病院 整形外科講師)	
●11月11日(日)	
消化器系医療講演会	参加者 63人
テーマ 「潰瘍性大腸炎・クローン病を正しく理解し ましょう」	
講師 渡辺 守先生(東京医科歯科大 消化器内科教授)	

【ピア相談員養成研修会の実施】

平成24年度ピア相談員養成研修会	
5月19日(土) (初級編第1日目)	田村智英子先生・武藤香織先生 参加者 11人
6月23日(土) (初級編第2日目)	田村智英子先生 参加者 12人
7月21日(土) (初級編第3日目)	田村智英子先生・武藤香織先生 参加者 15人
8月11日(土) (フォローアップ研修)	田村智英子先生・武藤香織先生 参加者 12人
9月15日(土) (中級編第1日目)	田村智英子先生・武藤香織先生 参加者 15人
10月20日(土) (中級編第2日目)	田村智英子先生・武藤香織先生 参加者 11人
11月17日(土) (中級編第3日目)	田村智英子先生 参加者 11人
平成25年1月19日(土) (フォローアップ研修)	田村智英子先生 参加者 11人

【患者会等の活動の育成・支援】 409人

パッチワーク教室(毎月第2木曜日)	18人
ヨガ教室(毎月第4木曜日)	44人
4月 東京都脊柱靭帯骨化症患者会	27人
5月 全国多発性硬化症友の会東京支部	8人
6月 パーキンソン病友の会東京支部	8人
7月 東京肝臓病友の会	50人
全国多発性硬化症友の会東京支部	10人
8月 東京都心臓病の子どもを守る会	2人
9月 全国多発性硬化症友の会東京支部	11人
10月 東京肝臓病友の会	28人
全国多発性硬化症友の会東京支部	2人
11月 全国多発性硬化症友の会東京支部	8人
12月 東京肝臓病友の会	26人
1月 全国多発性硬化症友の会東京支部	10人
東京肝臓病友の会	28人
日本ALS協会東京都支部	10人
2月 東難連	23人
全国多発性硬化症友の会東京支部	4人
3月 全国多発性硬化症友の会東京支部	8人
日本ALS協会東京都支部	25人
東京都心臓病の子どもを守る会	59人

【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>