

## 難病相談支援員による相談が始まります

平成19年3月から、患者家族会の方が相談員（難病相談支援員）として相談活動をします。

### 相談の方法

- 電話相談** 専用電話 082-257-1528
- 来所相談** 相談時間内に難病対策センター相談室へお越しください。予約優先です。
- FAX相談** 082-257-5072
- E-mail** scidc@hiroshima-u.ac.jp

○FAX、E-mailは24時間受付ですが、回答は各会の相談日になります（難病相談支援員への相談と明記してください）。

### ▼平成18年度（平成19年3月）の相談日程

全国パーキンソン病友の会広島県支部	第2・4木曜日	13:00~16:00
日本ALS協会広島県支部	第1・3金曜日	10:00~12:00
ミオパチーの会オリーブ（筋疾患）	第1・3月曜日	13:00~16:00
全国筋無力症友の会広島県支部	第3火曜日	13:00~16:00
日本リウマチ友の会広島県支部	第3木曜日	14:00~16:00

一人で悩んでいませんか？  
同じ病気の方と  
お話してみませんか？

- 相談は無料です。どなたでも相談できます。
- 相談日が祝日に当たる場合はお休みです。
- 難病相談支援員の体調等により、予定が変更になる場合があります。

## 小児難病交流会予定

日 時	会 場	テーマ	講 師
2月20日（火） 14:00~16:00	尾三地域保健所	小児がん	西村 真一郎 広島大学病院 小児科助教授
3月19日（月） 14:00~16:00	すこやかセンターくれ	腎疾患	和合 正邦 広島市立安佐市民病院 小児科主任部長

## 編集後記

皆様方のお陰をもちまして、難病対策センターニュースレター創刊号を発行することができましたことを心から感謝いたします。このニュースレターを通じてセンターの活動を理解していただくとともに、より身近な機関として利用していただきたいと思います。ご意見、ご感想などお寄せいただくと幸いです。

### 相談専用電話

月曜日～金曜日（祝祭日・年末年始を除く）  
10:00～12:00・13:00～16:00

ふれあい難病相談 TEL 082-252-3777  
小児難病相談 TEL 082-256-5558

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 外来棟2F TEL&FAX.082-257-5072 (平日9:00~17:00)  
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp

## CIDCニュースレター創刊 ぞ挨拶

広島県の難病対策センター（CIDC:Center for Intractable Disease Control）が広島大学病院に開設され、3年が過ぎようとしています。昨年度は広島市と協力で全国にさきがけて小児難病相談室を併設しました。小児を含め医療・福祉に密着した難病相談・対策へのニーズは非常に高く、平成17年度は2000件を超える難病相談がありました。

これからもCIDCでは難病相談、患者・家族会支援、難病対策情報提供、難病従事者研修会、交流会などを通じ、難病医療・福祉の充実、発展を目指して一歩一歩努力して参る所存でございます。引き続き皆様の御指導・御鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

難病対策センター センター長 松本 昌泰

## 患者さんと家族とともに歩む難病センター

広島県難病センターは平成16年度に広島大学病院内に設置され、広島大学との共同で成人領域を中心に運営が開始され、1年後の17年度には小児難病センターが加わり、子どもから大人まで、すべての領域での相談が可能となっています。センターへの相談は年ごとに増加しており、多くの患者さん・家族のみなさんの悩みや相談を直接お聞きする機会が増えていることは非常にありがたいことです。センターとしましては相談内容を最大限に医療現場に還元できるように橋渡し役と、広島県内の多くの地域での相談事業の展開を目的として活動しておりますので、県民のための開かれた難病センターを有効に活用していただきたければと思います。

難病対策センター 副センター長 小林 正夫

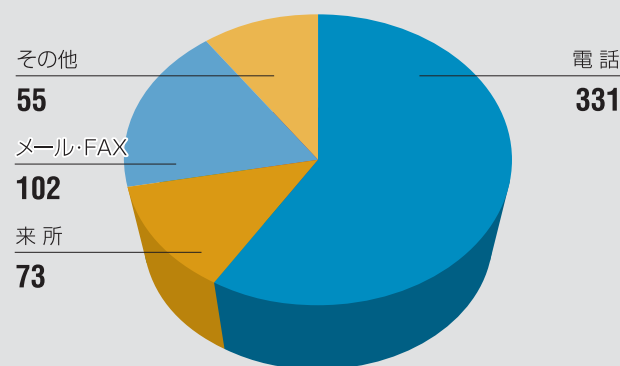


臨床心理士 井上 雅美  
小児相談員 高島 三枝子  
ふれあい相談員 加藤 久美  
事務員 岡野 美佳  
難病対策センター 副センター長 小林 正夫  
難病対策センター センター長 松本 昌泰  
事務局長 宮地 隆史

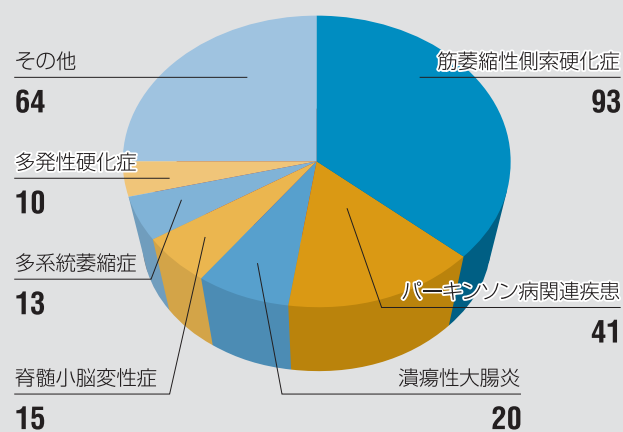
## 難病ふれあい相談状況 [平成18年4月～9月]

相談件数 561件 特定疾患 275件 / 他の疾患 113件 / その他 173件

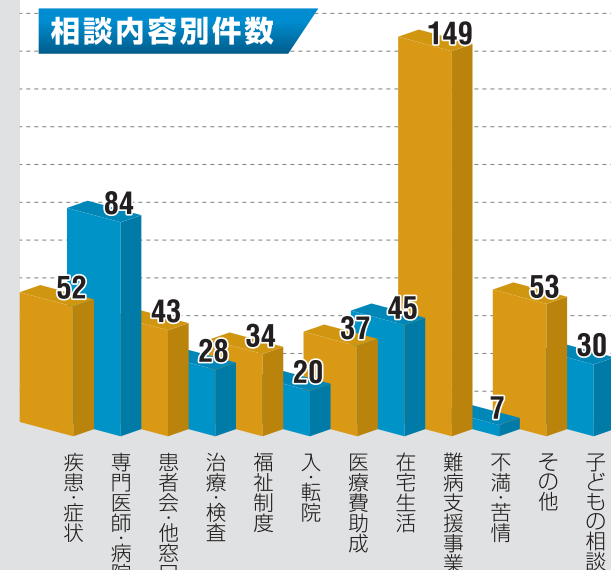
### 相談件数



### 疾患別件数



### 相談内容別件数



### 相談内容

- 病気のことについて知りたい。
- 専門医を教えてください。
- 同じ病気の人と話がしたい。患者会を紹介してほしい。
- 医療費などの補助について
- 利用できる制度は?
- 日常生活での留意点は?
- 講演会や交流会はありませんか? 等々

## 平成18年度 第1回 難病医療従事者研修会

日時 平成18年7月13日 [木] 18:00～20:00

会場 南区地域福祉センター

参加者 120名

『難病患者と家族の支援～病名告知とその後のフォロー体制～』  
座長 渡辺千種 (広島西医療センター神経内科医長)

[演題1] 「病名告知—難病患者を支える心のケア—」  
講師 佐伯俊成 (広島大学病院医系総合診療科助教授)

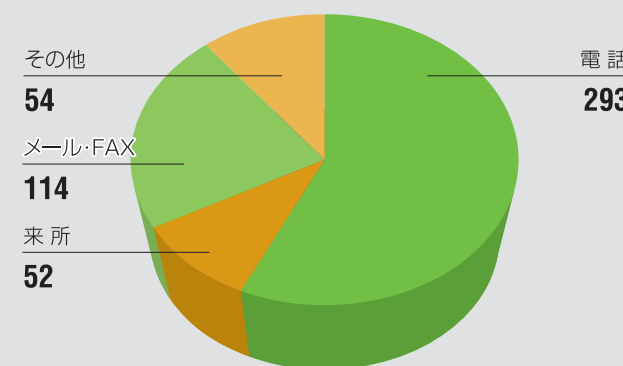
[演題2] 「病名告知—患者・家族の心の痛みに寄り添うには—」  
講師 鈴木伸一 (広島大学大学院教育学研究科  
附属心理臨床教育研究センター助教授)



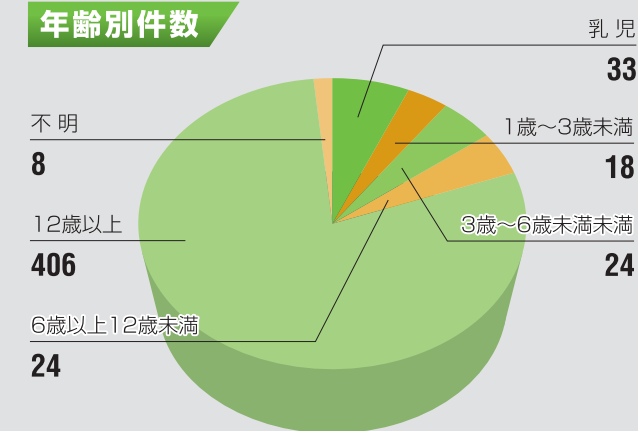
## 小児難病相談状況 [平成18年4月～9月]

相談件数 513件 小児慢性特定疾患 54件 / その他の疾患 107件 / 赤ちゃんの相談 25件

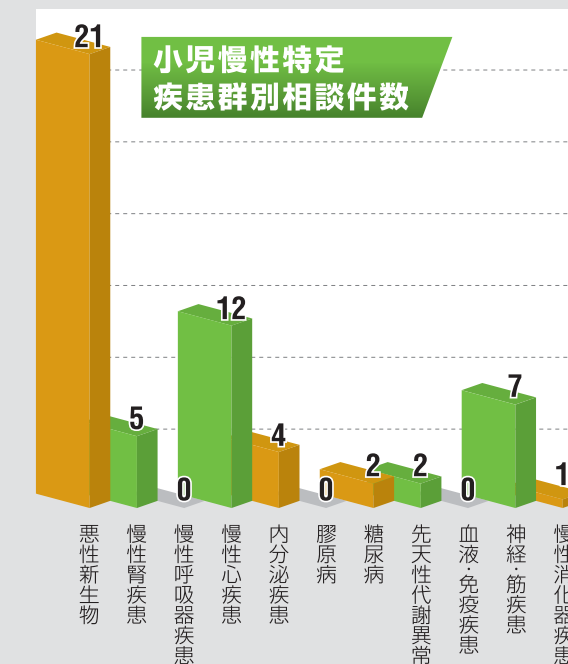
### 小児難病相談件数



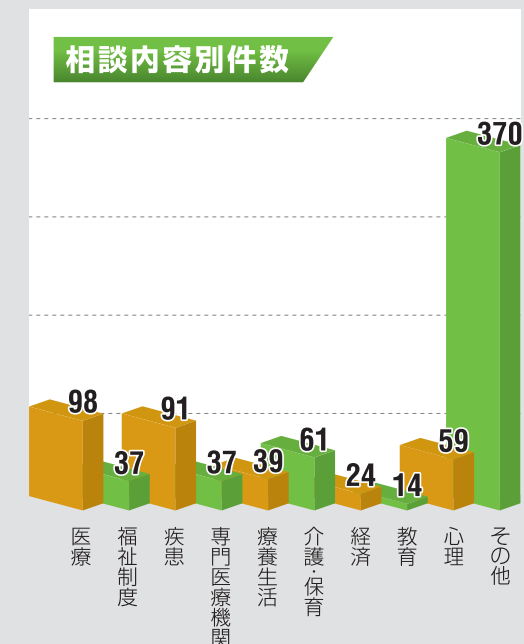
### 年齢別件数



### 小児慢性特定疾患群別相談件数



### 相談内容別件数



## 小児難病交流会開催状況 [4月～9月]

### 講演会演題

- こどもの心臓病と学校(集団)生活 [2回]
- こどもと腎臓病
- 長期療養患者の在宅支援プログラム
- 筋ジストロフィー患者の口腔ケア
- ホルモン分泌と病気について

### 開催地区・開催日

- 広島市安佐南区 6/26 [月]
- 備北地域 7/24 [月]
- 広島市中区・南区・東区 8/27 [日]
- 福山地域 9/11 [月]
- 東広島地域 9/25 [月]

参加人数  
計139名