

ピアサポート*のご案内 ※名称変更しました

難病対策センターでは、県内で活動する患者会と協力し、ピアサポート事業を行っています。相談員は難病患者ご本人やご家族です。カウンセリングの専門家ではありませんが同じ病気を抱える患者・家族だからこそわかり合える日頃の悩みや思いを、相談員とお話してみませんか？

▼相談日程 ※相談員の体調等により、日程が変更になる場合があります。

パーキンソン病	第2・4木曜日	13:00～15:00
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	第1・3金曜日	13:00～15:00
ミオパチー(筋疾患)	※CIDC相談員が対応いたします	
重症筋無力症	※CIDC相談員が対応いたします	
関節リウマチ	第3木曜日	13:00～15:00
腎疾患	第2火曜日	13:00～15:00
肝疾患	※CIDC相談員が対応いたします	
膠原病	第2水曜日	13:00～15:00

ピアサポート専用電話

TEL.082-257-1528

各担当の相談時間内に直接おかけください。電話のほか、面談でのご相談もお受けします(予約優先)。お問い合わせ・面談のご予約は難病対策センター【082-257-5072】まで。

CIDCは移転しました

昨年12月に、臨床管理棟(旧外来棟)1階に移転しました。今年7月頃に再度移転予定です。



ご挨拶

このたび CIDC 事務局長を約7年ぶりに再度務めることになりました。この間、宮地医師・中村医師によりいろいろな取組が行われCIDCも発展してきました。開設から丸10年を迎えるにあたり、伝統の継承とともに改革の目を持ちながら業務を遂行していきたいと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。



事務局長
丸山 博文

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

難病相談
TEL 082-252-3777

小児難病相談
TEL 082-256-5558

ピアサポート
TEL 082-257-1528

※ピアサポートの相談日についてはお問合せください。

編集後記

難病対策が法制化に向けて検討されています。新制度では、医療費助成の見直しのほか、難病相談・支援センターの機能強化なども盛り込まれています。今後ともみなさまがより相談しやすいセンターであるよう努めてまいりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

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&FAX.082-257-5072(平日9:00～17:00)
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp
URL:http://www.myfavorite.bz/cidc/pc/

第20回難病医療従事者研修会を開催しました

日時 平成26年1月31日[金] 18:00～20:00
場所 広島大学医学部広仁会館
参加者 197名

- 講演 「ALS患者の治療とケア ～告知から終末期まで～」
- 講師 荻野 美恵子先生 [北里大学医学部神経内科 講師]



参加者アンケートから

- 現場に密着した内容でとても参考になった。
- 患者本人がどう生きるかを考えていけるよう支援していきたいと感じた。
- すぐに取り組める役立つ内容が多かった。
- 患者をサポートするいろいろな方法があることを改めて知ることができた。
- ALSの緩和ケアについての情報が聞けてよかった。
- 自分のALS患者への対応を振り返らずにはいられない貴重なお話だった。
- 発症・診断から最期を迎えるまで関わるタイミングは多々ある。多職種でかかわっていく必要があり、チーム医療の重要性を再認識した。



お詫び

今回の研修会は参加希望者が多数あり、定員に達したため、早期に申込み受付を締め切りました。

次回予告

第21回難病医療従事者研修会

日時 平成26年7月2日(水) 18:00～
場所 広島大学医学部広仁会館
テーマ 「難病と摂食・嚥下障害」

※詳細はホームページ等でご案内します。

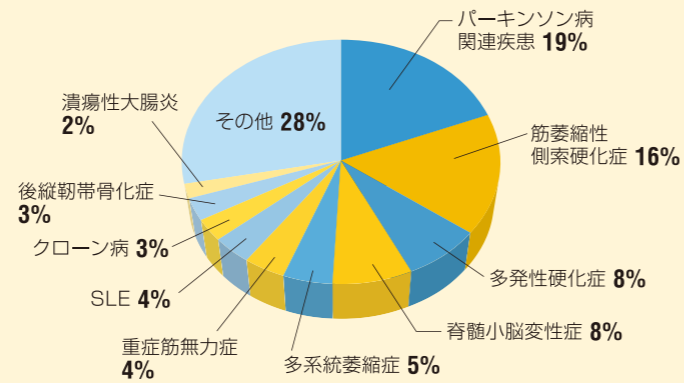
難病相談状況 [平成25年4月～12月]

総相談件数 686件 [特定疾患 470件 / 他の疾患 216件]

主な相談内容

- 病気について知りたい
- 自分は難病ではないかと不安で検査がしたい
- 医療費が負担となっている
- 介護負担を軽くする制度はないか
- 患者会があれば教えてほしい
- 難病と診断され、これからの生活が不安だ
- 手術を勧められたがしたほうがいいのだろうか
- 家族としてどう支えていったらよいか
- 難病が対象になったと聞いたが、障害福祉サービスとはなにか

疾患別内訳



平成25年4月から施行された障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わりました。対象となられる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、障害程度区分の認定などの手続きを得た上で、市町において必要と認められた障害福祉サービスなどを利用できます。

対象疾患

難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)および関節リウマチ

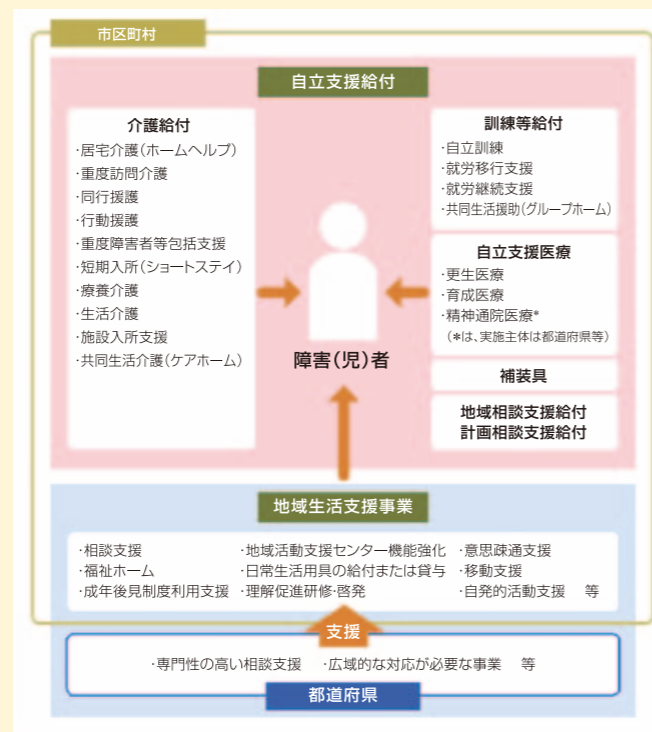
障害福祉サービスとは

『自立支援給付』と『地域生活支援事業』に大別されます。

- 『自立支援給付』は、障害の程度や勘案すべき事項をふまえ、個別に支給決定が行われる全国一律のサービスです。
- 『地域生活支援事業』は、各市町村の地域の事情に応じて柔軟に実施する事業です。

お問い合わせ

お住まいの市町の障害福祉担当窓口へ



図：障害福祉サービス WAMねっとより引用

よくある質問

Q. 障害者手帳がもらえるのですか？

A. 手帳をもらえるわけではありません。ですので、税制上の優遇や法定雇用率の対象となるわけではありません。この度の法改正により、手帳の所持の有無に関わらず、ホームヘルプなどの必要と認められた障害福祉サービスの受給が可能となりました。

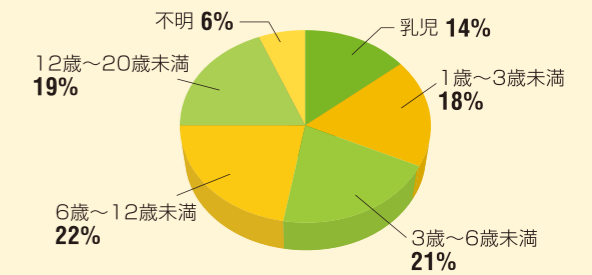
小児難病相談状況 [平成25年4月～12月]

総相談件数 555件 [小児相談 124件 / その他相談 54件 / 連携に関して 377件]

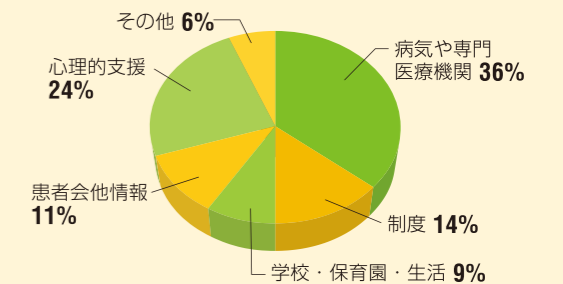
主な相談内容

- 専門的治療ができる病院を教えてください
- 受診の必要性について
- 主治医に疑問や不安をうまく言えない
- 小児慢性疾患の申請と認定基準及び成人移行後の助成に関して
- 治療に伴う発達の遅れを支援する機関について
- 就学に向けての訪問リハビリについて
- 病児の学校生活に関して
- 痛みや倦怠感を訴える子どもの登校しづりに関して
- 診断がつかない子どもの今後を心配する母親の苦悩
- 子どもの入院に長期間付き添い心身ともに疲弊している
- 子どもの闘病に伴う兄弟や家族の問題について
- 同じ病気の子ども生活状況や患者会について知りたい
- 同年代で同じ病気の子ども家族と情報交換したい
- 子どもの病気に関する情報、交流会や講演会について教えてください

小児相談年齢別内訳(124件)



小児相談内容



●小児難病講演会・交流会開催状況

日時・会場(担当)	テーマ	講師	参加人数
9月11日(水) 14:00～16:00 広島市東区民文化センター	『小児のリウマチ膠原病』 講演・交流会	広島大学病院小児科 安村 純子先生	12
9月20日(金) 14:00～16:00 広島県東広島庁舎	『子どものがん』 講演・交流会	広島大学病院小児科准教授 中村 和洋先生	22
9月27日(金) 14:00～16:00 広島県廿日市第2庁舎	『低身長とその治療について』 講演・交流会	呉医療センター小児科科長 宮河 真一郎先生	32
10月16日(水) 14:00～16:00 広島市南区民文化センター	『胆道に病気を持つ子どもたち』 講演・交流会	広島市民病院小児外科主任部長 秋山 卓士先生	41
10月23日(水) 14:00～16:40 広島市民センター	『先天代謝異常』 講演・交流会	広島大学病院小児科 但馬 剛先生	22
11月6日(水) 14:00～16:15 広島県三次庁舎	『子どもの心臓病』 講演・交流会	中国労災病院小児科部長 小西 央郎先生	15
11月20日(水) 14:00～16:10 広島県尾道庁舎	『子どもに見られる神経・筋疾患について』 講演・交流会	広島大学病院小児科 石川 暢恒先生	13
12月18日(水) 14:00～16:20 広島市西区民文化センター	『子どもの腎臓病について』 講演・交流会	JA広島総合病院小児科 藤井 寛先生	16
1月25日(土) 13:30～16:30 広島大学病院 広仁会館	関係者のための病弱児セミナー 『子どもの心臓病』 講演・保護者の体験発表	中国労災病院小児科部長 小西 央郎先生 心臓病の子どもの保護者	27