

センターだより かながわ難病相談・支援センター 神奈川移行期医療支援センター かながわ情報連携センター



第3号

2024.5月発行



センター長挨拶

かながわ難病相談・支援センター 今井 富裕



難病とは、発症機序が不明で治療法が確立しておらず、そのため長期療養を余儀なくされる希少疾患の総称です。当センターでは、神経筋難病だけではなく、免疫系や消化器系など様々な臓器・系統の難病を対象として、罹患されている難病の理解から療養生活や制度に至るまで幅広く電話や面談などでご相談をお受けしています。また、個別就労支援、医療講演会や難病患者交流会の企画などを通じて患者さんの療養生活を支援しています。現在の「かながわ難病相談・支援センター」は2017年度に発足し、2018年度から徐々に相談員が増員され、2019年度からは定期的就労支援が開始されました。同年には「かながわ難病情報連携センター」が、2020年度からは「かながわ移行期医療支援センター」が併設されました。これらの機能拡張に伴って相談件数が増加し、検索ツール等のホームページ機能やセンター主催の様々な企画も充実してきました。

みなさん、どうぞお気軽に当センターをご利用ください。

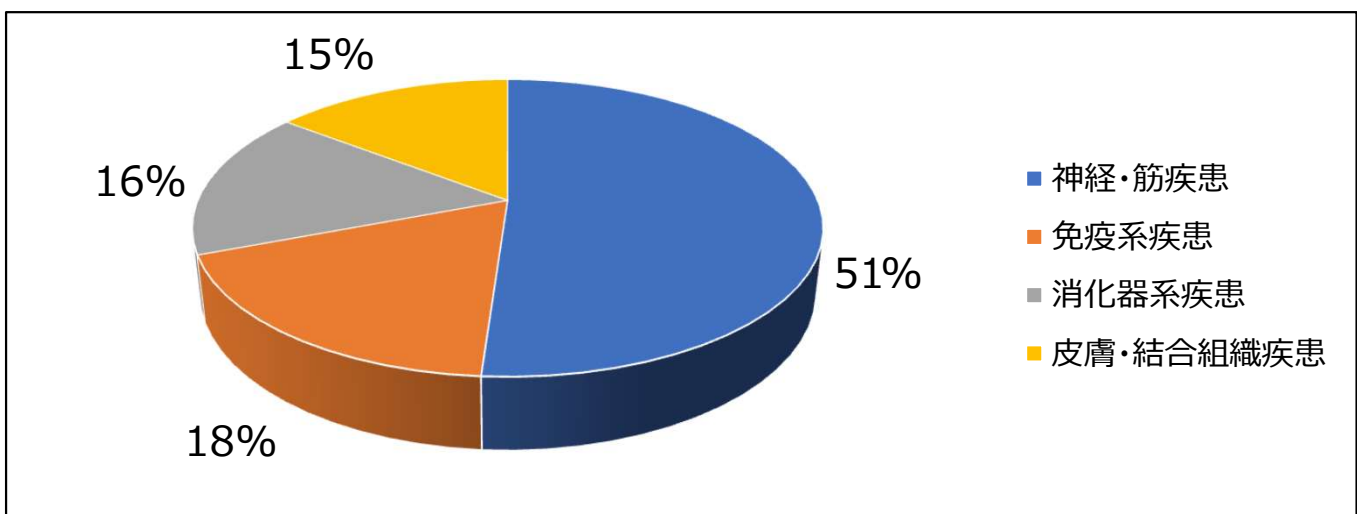


令和5年度 かながわ難病相談・支援センター事業実績

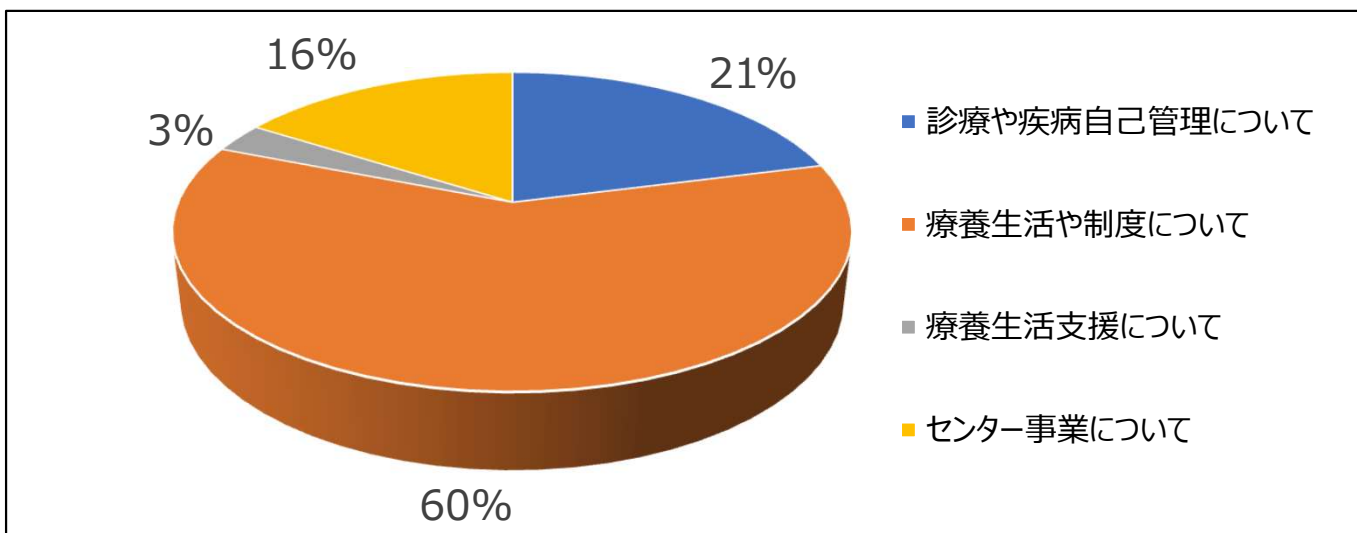
1. 相談件数

方法	本人	家族	その他	合計
電話	638	210	245	1,093
面接	66	12	21	99
その他	26	13	8	47
合計	730	235	274	1,239

2. 相談上位の5疾患割合



3. 相談内容



4. 医療講演会

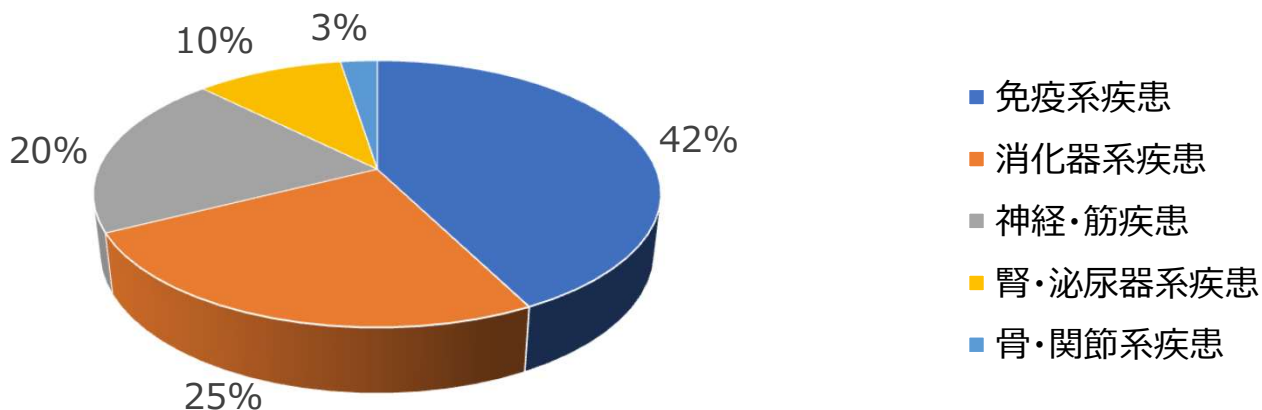
NO.	テーマ	実施日	方法
1	パーキンソン病の人生相談～アドバンス・ケア・プランニング	令和5年9月22日（金）	当日講演 +WEB配信
2	難病のある方の就職・治療と仕事の両立について	令和5年10月26日（木）	当日講演 +WEB配信
3	全身性エリテマトーデスについて	令和5年11月1日（金）～ 令和6年2月29日	WEB配信
4	パーキンソン病と関連疾患 -似て非なる疾患の理解-	令和6年1月17日（水）	当日講演

5. 個別就労相談

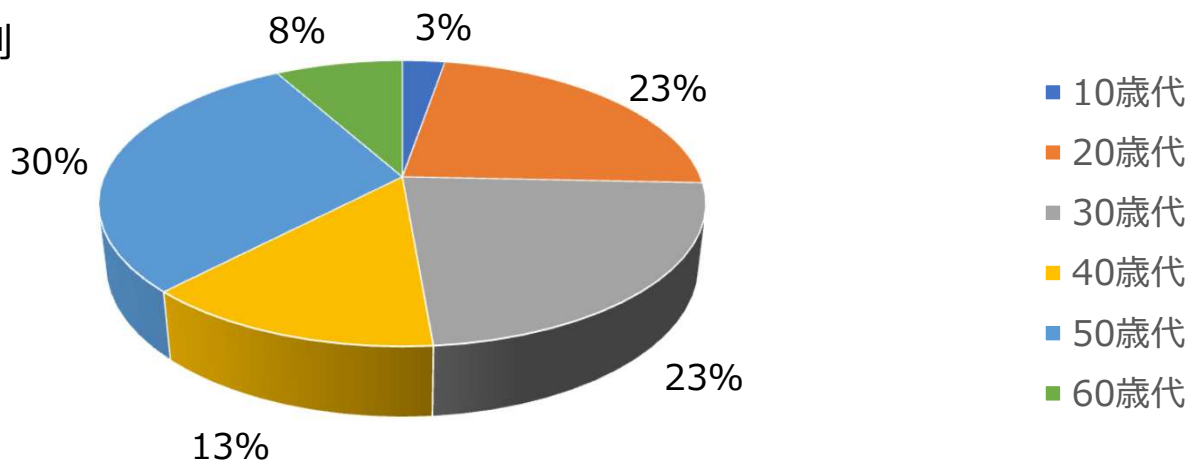
方法	面談	電話
件数	53件	21件



相談上位5疾患



年齢別



令和6年度難病患者交流会の予定

疾患名	実施予定日	会 場
疾患の限らない交流会 (難治性疾患の方)	令和6年7月31日(水) 13:30~15:00	かながわ県民センター15階 〒221-0835 横浜市鶴屋町2-24-2
膠原病交流会	令和6年10月30日(水) 13:30~15:00	

諸事情により開催が変更または中止になる場合があります。
最新の情報は、「かながわ難病相談・支援センター」のホームページ等でご案内致します。

お知らせ

○令和6年4月1日より指定難病に下記3疾患が追加され、341疾患が特定医療費（指定難病）助成制度の対象になりました。それに伴い「障害者総合支援法」の対象疾患も同様に追加され、366疾患から369疾患になりました。厚生労働省ホームページ、当センターホームページでご確認いただけます。

告示番号	疾患名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群含む。）
341	TRPV4異常症

○5月23日は難病の日となっております。難病の患者やその家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。JPA（日本難病・疾患団体協議会）では、難病の日記念イベント2024を、5月19日（日）に東京・としま区民センターで開催します。（参加費無料）

療養生活、日常生活での悩みや不安などの相談はお気軽にお問合せ下さい。

かながわ難病相談・支援センター

平日10:00~17:00（面談は要予約）

横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14階

TEL 045-321-2711 FAX 045-321-2651

Maii nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com

