

センターだより

かながわ難病相談・支援センター
 かながわ難病情報連携センター
 かながわ移行期医療支援センター

2025 .1月発行

♡センター長挨拶

かながわ難病相談・支援センター
 かながわ難病情報センター
 かながわ移行期医療支援センター
 今井 富裕

皆様には健やかに新春を迎えられたこととお慶び申し上げます。令和6年は能登半島地震に始まり災害も多く、気候温暖化から猛暑が続いた1年でした。

コロナ禍の影響で大きく変化した生活様式も落ち着いてきたように思いますが、まだまだ感染防止対策も必要です。

今年巳年。巳年は「復活と再生の象徴」というヘビのイメージから「新しいことが始まる年」となると言われています。

当センターもこれまでの経験を基礎に、皆さまが安心して療養生活を送れるよう支援をしていきたいと思っておりますので、引き続きご理解とご協力を宜しくお願い致します。

♡令和6年度難病医療講演会のご案内

テーマ	実施日	方法
難病患者の災害への備えと支援者の役割	令和7年1月22日（水）	当日講演 +WEB配信
心理的支援から考える神経難病	令和7年2月3日（月） ～4月30日（水）	WEB配信



♥ 患者交流会を開催しました

疾患	実施日	参加者
慢性疾患	7月31日(水)	10名
膠原病	10月30日(水)	5名

感想（アンケート結果から）

- とても楽しい時間だった。
- 皆さんそれぞれ、色々な病気を持っていても、工夫しながら生きているのだなと感じた。
- 交流会で知り合った方々と知り合いになって、仲良く交流ができればと思います。
- 同じ病気でも人それぞれなので、なかなか自分のことを話す機会がなかったのですが、色々話せて、他の人のこともたくさん聞いて良かったです。
- みんなの症状や症状は違いますが、お話が聞いて良かったです。
- 皆さんが、自分で生命を生かせる方法を考えていて、実践しているところが素晴らしいと思った。
- また参加させて欲しい。

〈交流会の様子〉



パーキンソン病を持つ参加者が、リハビリの一環として育てている野菜を持参されました。



♥ 難病患者医療相談・ピア相談会を開催しました

日 時 令和6年10月24日（木曜日） 13:00～16:30

会 場 かながわ県民センター

専門医 独立行政法人地域医療機能推進機構相模野病院（JCHO）

消化器病センター部長 三枝 陽一 医師

患者会 神奈川クローン病患者会（かながわCD） 会長 富松 雅彦 氏

参加者 医療相談 3名 ピア相談 3名

医療相談内容 (1)潰瘍性大腸炎について (2)治療の目標について
(3)高齢者に推奨される治療について (4)食事療法について
(5)軽症者の定期受診の必要性について

ピア相談内容 (1)自分の経験や体験談 (2)セカンドオピニオンの紹介

感 想（アンケート結果から）

- 大変参考になり、不安な気持ちがなくなりました。
- 色々と病気の事や今後の治療など、現状の困りごとが聴けて良かった。
- 知らなかったことが知れた。
- 今後の参考になった。

♥ 川崎市共催難病医療講演会を開催しました

日 時 令和6年11月20日（水曜日） 13:00～16:30

会 場 川崎市役所

講 師 ひらた内科・脳神経内科クリニック 院長 平田順一 医師

参加者 51名

内 容 神経難病患者支援の実際～医療・介護の連携～

感 想（アンケート結果から）

- 今日とはとても勉強になった有意義な時間でした。有り難うございました。
- 難病患者様やご家族の思いを尊重する取り組みをされていることや、ACPについて丁寧に確認をされている事が分った。難病以外の患者様にも活かせると実践していきたいです。
- 現場のお話が聞ける講演会は良いと思います。
- 事例を通して具体的な対応が分かり良かった。ACPの共有で率直に家族へ確認する工夫も参考になった。



♡ 相模原市共催で出張就労相談会に参加しました

実施日	会場	参加者
7月3日（水）	橋本公民館	1名
11月6日（水）	南保健福祉センター	4名
12月4日（水）	相模原市立図書館	4名

※出張就労相談会は、ハローワーク厚木の難病就職サポーターさんと一緒に就労支援を行っています。令和6年度で5回めとなり、今年度は9名の方が参加されました。

♡ 就労相談のご案内（面談・電話）

難病患者が治療と就労を両立しながら安心して暮らせるように、難病患者就職サポーターが難病相談支援センターに出張し、個別相談に応じます。（求人情報の提供や就労の斡旋は行っていません。）

日 時 毎週水曜日10：00～15：30（第5週は除く）

（おひとり1時間程度）

対応者 難病患者就職サポーター・相談支援員

対象者 難病患者やその家族・就労支援者

申 込 かながわ難病相談支援センター

予約制です



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
かながわ難病情報連携センター
かながわ移行期医療支援センター

住所 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 難病：045-321-2711 移行期：045-312-1121

※相談受付時間 平日10:00～17:00（面談は要予約）

FAX 045-321-2651

MAIL 難病：nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com

移行期：ikouki-shien@kanagawa-nanbyo.com

