

# ニューズレター

〒422-8031 静岡市駿河区有明町2番20号  
静岡総合庁舎別館2階  
電話番号 054-286-9203 (静岡県)  
054-281-1130 (静岡市)  
ホームページ <https://soudansenta.jimdo.com>  
メールアドレス [soudan@spcc.or.jp](mailto:soudan@spcc.or.jp)

## 難病相談支援センターからのお知らせ

### 難病相談支援センターのセンター長が変わりました。

新センター長に静岡連の大石眞裕理事長が就任されました。

### ピア・サポーター・電話相談員研修会

場所：静岡県総合福祉会館（シズウエル） 103号室

日時：2022年7月30日（土）13:30～16:00

講師：中村 敬 氏

静岡県医療ソーシャルワーカー協会

内容：『ピア・サポート 中級編・応用編』

アステラス製薬編集『ピア・サポート研修』後半部分の復習

実技編として、電話対応 質疑応答



### 2022年度合同難病医療・生活・就労相談会

中部（静岡市）・西部（浜松市）・東部（沼津市）で合同難病医療・生活・就労相談会を行います。完全予約制としますので予約の上お越しください。

中部地区 シズウエル	9月11日（日）	神経・筋疾患 心疾患 炎症性腸疾患 免疫系 もやもや病
西部地区 アクトシティ	10月30日（日）	神経・筋疾患 免疫系 心疾患 炎症性腸疾患
東部地区 プラサヴェルデ	11月20日（日）	神経・筋疾患 免疫系 血液 もやもや病 炎症性腸疾患

注 意：コロナ禍の為に感染状況により中止になる場合があります。

## 難病に関する相談（電話相談・就労相談）窓口

\*病気を抱えている方やご家族の方、一人で悩まずお気軽にご相談ください。

静岡県難病相談支援センター 054-286-9203

静岡市難病相談支援センター 054-281-1130

浜松市難病相談支援センター 053-453-6127

\*就労相談：毎月第4水曜日（予約制）13:00～15:30

ハローワーク静岡の難病患者就職サポーターによるアドバイスが受けられます。

# ★ピア活動報告

## 相談内容別月別件数表(患者会電話相談員)

2021年度

相談内容	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	計
1 医療機関・医師の紹介・相談	6	13	11	9	8	5	11	13	18	11	8	9	122
2 病気・病状	12	23	18	21	15	13	13	19	17	14	18	9	192
3 治療・薬	12	15	12	17	9	7	5	13	8	7	9	5	119
4 医療費公費助成(指定難病医療費受給者証など)	2	3	4	1	1	3	3	1	3	2	3	0	26
5 福祉制度(介護保険、障害者総合支援法、障害年金、生活保護、入居施設等)	2	2	1	3	2	0	3	2	3	2	0	0	20
6 日常生活・介護(在宅)	8	5	6	8	6	3	5	5	5	10	8	5	74
7 就労・教育	3	2	1	0	4	1	4	3	4	1	1	0	24
8 経済的悩み	1	2	2	3	0	1	4	3	1	3	1	0	21
9 精神的悩み	6	3	6	8	8	3	7	7	7	8	12	6	81
10 相談会、講演会、患者会、交流会等の問い合わせ・申し込み	17	14	15	12	11	23	8	25	18	19	26	22	210
11 その他(上記に入らない相談)	6	17	7	6	9	11	11	6	10	6	6	1	96
12 その他(当患者会に特有な相談)	1	3	3	3	13	3	1	1	1	2	4	6	41
計	76	102	86	91	86	73	75	98	95	85	96	63	1,026

# ★患者会の代表が変わりました

《敬称略》

団体名	旧代表	新代表
静岡SCD・MSA友の会	高橋 久枝	小野田 修
全国筋無力症友の会 静岡県支部	紅野 泉	藤田 志朗
静岡県 腎友会	鈴木 孝尚	馬淵 寿之
静岡県スモン友の会	野畑 博子	横山 和美
静岡県脊柱靱帯骨化症友の会	増井 さち	竹下 正
日本てんかん協会 静岡県支部	井上 明子	和久田 欣慈
全国パーキンソン病友の会 静岡県支部	紅林 照代	海野 篤
日本リウマチ友の会 静岡支部	住家 ケサノ	高田 たか子

# ★患者会からのお知らせ

## ・日本 ALS 協会静岡県支部

講演会 7月17日(日) アクトシティ浜松 コングレスセンター3階  
 「iPS細胞を用いたALS創薬と臨床研究」 慶応義塾大学 岡野栄之教授  
 「取材を通して向き合ったALS」 ジャーナリスト 富川悠太氏

## ・静岡県脊柱靱帯骨化症友の会

講演会 11月6日(日) パルシェ会議室

## ・全国パーキンソン友の会静岡支部

個人相談会 毎月第4金曜日 シズウエル5階音楽室 13:00~16:00 要予約  
 病気の事や療養生活等について  
 カナリアの会 毎月第1火曜日 シズウエル5階音楽室 13:30~15:30 交流会

## ・日本てんかん協会静岡県支部

電話相談 毎週火曜日・金曜日 11時~15時まで