

千葉県難病相談支援センターの紹介

国立病院機構 千葉医療センター千葉東病院
千葉県難病相談支援センター

本日の内容

- 1 難病相談支援センターの概要
- 2 千葉県難病相談支援センターについて
- 3 千葉県以外から委託を受けている事業
 - ①意思伝達装置貸出事業
 - ②千葉県在宅難病患者一時入院事業
～レスパイト入院～

難病相談支援センターの概要

平成15年～設置、平成19年度末に全国の都道府県全てに設置

平成17年 県から委託を受けて、当院に千葉地域難病相談支援センターを設置

平成30年 市から委託を受けて、千葉市難病相談支援センターを設置

※現在に至る

<目的>

- ・難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設
- ・難病の患者等の療養上、日常生活生活上での悩みや不安等の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進する。

難病相談支援センターの概要（全国）

【全国の運営主体】

行政直営：2割 委託：約8割



【委託先】

難病団体連絡協議会、医療機関、公益財団法人等

※全国的には県内に1カ所センターを設置している都道府県が多い

難病相談支援センターの概要（千葉県） R7.4月現在

千葉県

千葉県総合難病相談支援センター
(千葉大学医学部附属病院内)

地域難病相談支援センター
(**8カ所**の病院に設置)

千葉市

千葉市難病相談支援センター
(千葉医療センター千葉東病院内)

東葛南部：順天堂大学医学部附属浦安病院
東葛北部：東京慈恵会医科大学附属柏病院
印旛山武：成田赤十字病院
香取海匝：総合病院国保旭中央病院
夷隅長生：公立長生病院
安房：亀田総合病院
君津：君津中央病院
市原：千葉労災病院

千葉県難病相談支援センターについて

千葉医療センター千葉東病院内に設置

所在地：千葉市中央区仁戸名町673番地 電話番号：043-264-3118

ホームページ：https://chiba-east.hosp.go.jp/section/cnt1_00040.html

難病 千葉東 🔍👉

構成員：医師、看護師、療育指導、心理療法士、
事務、ソーシャルワーカー



千葉県難病相談支援センターの機能

1

難病患者さんやご家族、関係者からの電話・面談相談の対応

2

患者さん・ご家族向けに患者サロンや講演会の開催

3

支援者向けに専門医やコメディカルスタッフによる難病勉強会の開催、講師派遣

4

地域交流活動として地域支援者交流会、千葉大学病院との合同カンファレンスを開催

電話・面談相談対応

対象者：千葉市内に居住する患者、家族、ケアマネージャーや訪問看護師等の関係者

方法：電話、面談

受付時間：平日9：00～12：00 13：00～16：00

費用：無料

電話番号：043-264-3118



電話・面談相談対応（例）

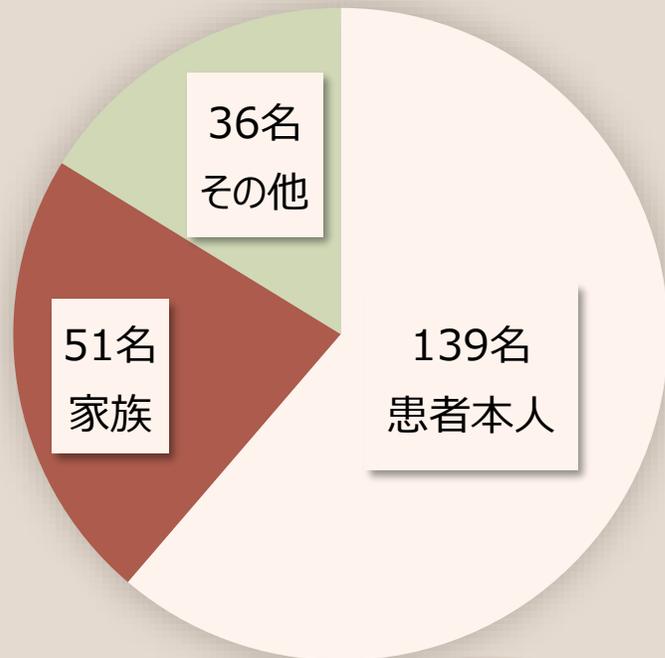
- ・特定医療費（指定難病）受給者証の申請方法について
 - ・指定難病を診てもらえる病院を紹介して欲しい
 - ・施設や病院の情報提供
 - ・在宅サービスの紹介
 - ・就労相談（ハローワーク 難病患者就職サポーターと連携）
 - ・体調や心理面の相談
- 等



電話・面談相談対応（R6年度の実績）

全相談件数 206件 【電話・・・143件 面談・・・63件】

相談者



<電話相談>

| | 疾患名 | 相談件数 |
|---|-----------|------|
| 1 | 筋萎縮性側索硬化症 | 13 |
| 2 | パーキンソン病 | 11 |
| 3 | Iga腎症 | 8 |
| 4 | 多系統萎縮症 | 5 |
| 5 | 脊髄小脳変性症 | 4 |

<面談相談>

| | <面談相談> 疾患名 | 相談件数 |
|---|------------|------|
| 1 | Iga腎症 | 21 |
| 2 | 急速進行性糸球体腎炎 | 6 |
| 3 | 一次性ネフローゼ | 5 |
| 4 | ALS | 5 |
| 5 | 脊髄小脳変性症 | 4 |

| | 内容 | 相談件数 |
|---|-------|------|
| 1 | 制度 | 122 |
| 2 | 治療・療養 | 92 |
| 3 | 日常生活 | 73 |
| 4 | 経済 | 29 |
| 5 | 転院・在宅 | 10 |

患者さん・ご家族向け講演会



病気との付き合い方

医療処置の意思決定

難病専門相談支援センター

ALS講演会

当事者による語り

11月2日(土) 10:30~12:00

会場

千葉市ハーモニープラザ

蘇我コミュニティセンター

ハーモニープラザ分館

講習室3・4

対象

難病患者・家族・地域住民

定員50名/参加無料

予約制/10月1日~予約受付開始

プログラム

| | |
|-------------|---------------|
| 10:00 | 受付開始 |
| 10:30 | 開会 |
| 10:40~11:10 | 病気との付き合い方について |
| 11:10~11:40 | 医療処置の決定について |
| 11:40~11:55 | 質疑応答 |
| 12:00 | 閉会 |

主催 千葉市難病相談支援センター 共催 千葉市

住所 千葉市中央区仁戸名町673番地 千葉東病院内

ご予約はこちら

☎ 043-264-3118

☎ 043-264-3128

患者さん・ご家族向け講演会

千葉県難病相談支援センター講演会

令和7年度

リウマチ・膠原病教室

開催のお知らせ

参加費
無料

令和7年10月4日(土)

13:00 ▶ 15:30

会場 千葉県ハーモニープラザ2階 講習室3・4

対象者 患者、家族

定員 70名 事前申込制 ※当日受付も可

[内容]千葉医療センター千葉東病院の医師、コメディカルによる各回10分程度のミニレクチャー
関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎・多発性筋炎：リウマチ・アレルギー科医師
運動療法：理学療法士
薬物療法：薬剤師
フットケア、骨粗しょう症：看護師
費用負担を減らすには：ソーシャルワーカー
治験について：治験管理室

お申込み・お問合せ

千葉県難病相談支援センター お電話またはWEBからお申込みいただけます。

☎ 043-264-3118

WEBでのお申込はこちら

受付時間：平日9:00~16:00



患者サロン

対象者：当院かかりつけの患者さん、ご家族
開催頻度：年2～3回程度
場所：千葉医療センター千葉東病院



えー・える・えす・サロン

日付：令和7年1月16日(木)

時間：13:30～15:00

場所：千葉東病院 2階 大会議室

※参加ご希望の方は

必要事項をご記入のうえ、メールもしくは郵送にてお申し込みください。

外来や病棟にいる心理療法士または脳神経内科看護師にお渡しくださっても結構です。

その他何かご不明な点などございましたら、下記までお問い合わせください。

<プログラム>

講演

「ALSの治療薬について」
～ロゼバラミンを中心に～」

講師：伊藤 喜美子
千葉東病院 脳神経内科医

「服薬の注意点について」

講師：柳澤 京子
千葉東病院 薬剤師

交流会

病気のことや生活の中で日ごろ気になっていること、
患者さん・ご家族が自宅でのどのような工夫をしながら
生活しているのかなど、お互いに話してみませんか？

<問い合わせ先>

千葉東病院 千葉地域難病相談・支援センター

心理療法士 西山麻美

住所：〒260-8712 千葉県千葉市中央区仁戸名町 673 番地

電話：043-261-5171(代表) FAX：043-268-2613

メールアドレス：212-chibashi-nanbyo@mail.hosp.go.jp

※メールでのお申し込みの場合

下記申込書の項目をご記入ください。

ALS サロン参加申込書(2025.1.16)

申込日： 年 月 日

氏名：()

ご家族氏名：()

住所：()

電話番号：()

コミュニケーション手段について(以下に○をつけてください)

□ 口頭 筆談 文字盤 伝の心 (複数回答可)

☆話題にしてみたいこと、他の参加者やスタッフに聞いてみたいことなどがありましたら、ご記入ください。



支援者向け難病勉強会



令和6年度 難病勉強会 参加者

| | リモート申込 | リモート参加 | 来院参加者 | 院内参加者 |
|-------|--------|--------|-------|-------|
| 6月19日 | 82 | 56 | 1 | 12 |
| 6月26日 | 87 | 56 | 3 | 12 |
| 7月3日 | 77 | 52 | 0 | 6 |
| 7月10日 | 78 | 37 | 4 | 6 |
| 7月17日 | 73 | 35 | 0 | 4 |
| 7月24日 | 75 | 34 | 0 | 1 |
| 7月31日 | 76 | 30 | 0 | 5 |
| 8月7日 | 76 | 32 | 0 | 10 |
| 8月14日 | 70 | 25 | 0 | 14 |

令和7年度 千葉市難病相談支援センター

難病勉強会

場所：千葉医療センター千葉東病院 大会議室

時間：16：45～17：15

千葉医療センター千葉東病院脳神経内科、リウマチアレルギー科、腎臓内科、小児科の医師、摂食嚥下障害認定看護師、心理療法士による疾患に関するミニレクチャーです。

ご参加には事前のお申込み（来院又はリモート）をお願いします。

※参加対象者は行政・医療機関・事業所の関係者になります。

疾患についての基礎的知識で内容は例年と同様です。

6/18(水)

筋萎縮性側索硬化症

講師：脳神経内科医師 伊藤喜美子

6/25(水)

パーキンソン病

レビー小体型認知症

講師：脳神経内科医師 石川愛

7/ 2(水)

多系統萎縮症

脊髄小脳変性症

講師：脳神経内科医師 磯瀬沙希里

7/ 9(水)

進行性核上性麻痺

大脳皮質基底核症候群

講師：脳神経内科医師 武田貴裕

7/16(水)

難病患者さんの摂食嚥下

講師：摂食嚥下障害認定看護師

坂上智広

7/23(水)

悪性関節リウマチ

講師：リウマチ・アレルギー科医師

中澤卓也

7/30(水)

シェーグレン症候群

講師：リウマチ・アレルギー科医師

中澤卓也

8/6 (水)

難病患者さんの心理支援

講師：心理療法士 西山麻美

8/13 (水)

多発性嚢胞腎

講師：腎臓内科医師 首村守俊

8/20(水)

小児難治ネフローゼ症候群

講師：小児科医師 金本勝義

8/27(水)

クロイツフェルト・ヤコブ病

講師：脳神経内科医師 國分さゆり

〈問い合わせ〉千葉市難病相談支援センター

（千葉医療センター千葉東病院内）担当：高橋

千葉市中央区仁戸名町673番地

tel:043-264-3118 mail:212-chibashi-nanbyo@mail.hosp.go.jp

地域交流活動

・地域支援者交流会の開催

対象者：訪問診療や訪問看護師等

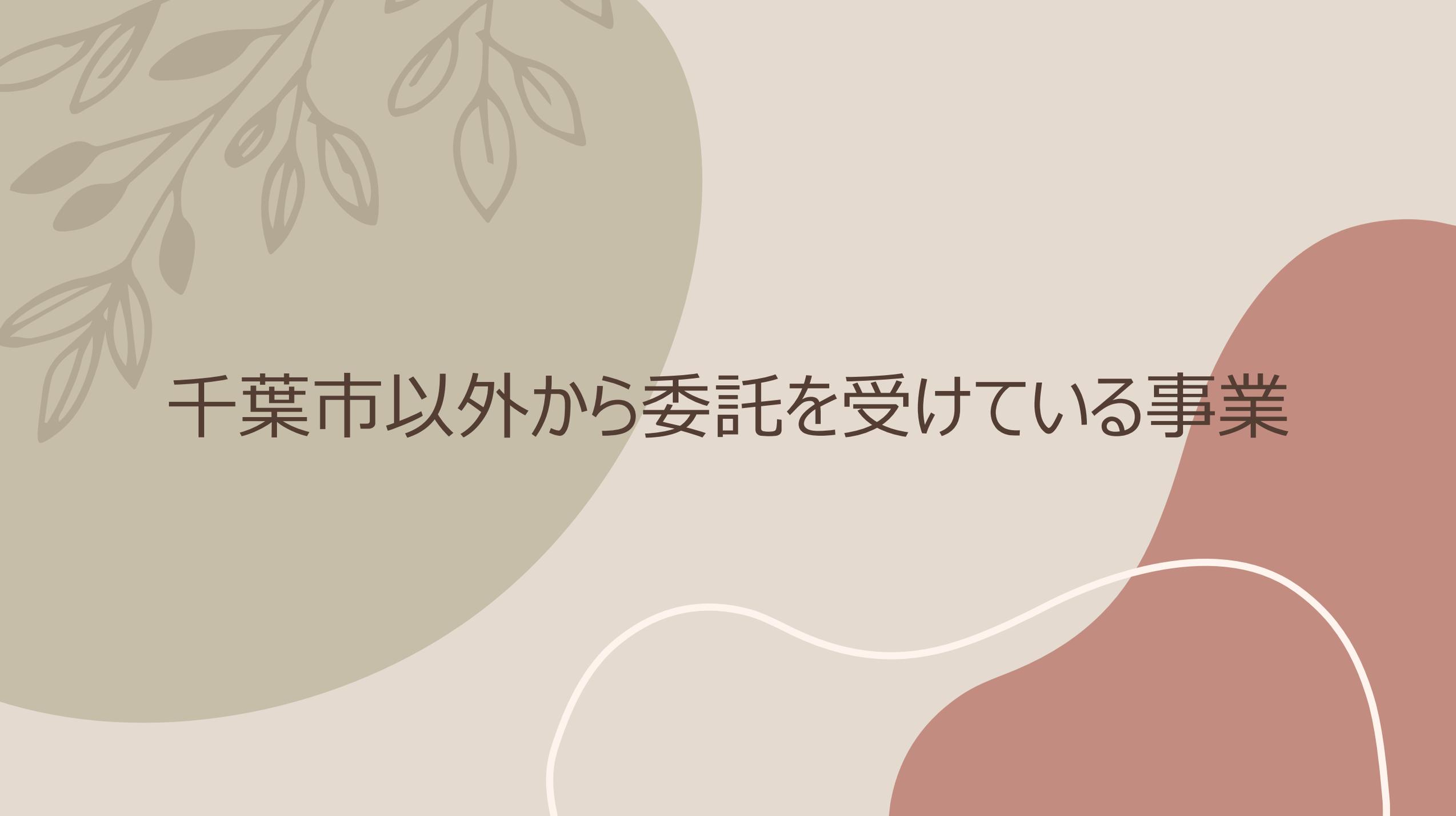
内容：意思決定支援をテーマにグループワーク

・千葉大学病院との合同カンファレンス

年2回開催

内容：当院と千葉大学病院より事例紹介、ディスカッション





千葉県以外から委託を受けている事業

意思伝達装置貸出事業（千葉県ヘルス財団による委託事業）

千葉県ヘルス財団の委託により、コミュニケーション機器導入支援を実施

内容：自宅への貸し出し、購入までのサポート

費用：無料

貸出期間：原則1か月（最大3か月まで延長可能）

対応機種：伝の心、eeyes、MCTOS、トーキングエイド、ボイスキャリーペチャラ、ファインチャット、こころかさね、Miyasuku 等

方法：予約の上、千葉市難病相談支援センターにて機器の受け渡し

※ご来院が難しい場合は要相談

お問合せ：千葉市難病相談支援センター 直通043-264-3118



在宅難病患者一時入院等事業（千葉県による委託事業）

| | 一時入院 | 在宅レスパイト |
|-----|--|----------------------------|
| 内容 | 短期間、一時入院施設の病院（19施設あり）に入院する | 訪問看護師が自宅に派遣され、一定時間ケアをする |
| 対象者 | <ul style="list-style-type: none">・<u>常時医学的管理下に置く</u>が必要があり、病状の安定している方 →人工呼吸器装着、気管切開、胃ろう・千葉県に住所がある・在宅で療養し、特定医療費（指定難病）受給者証又は特定疾患医療受給者証の交付を受け、<u>神経筋疾患</u>の方・家族等の介護者の休息（レスパイト）、又は事故等の理由により一時的に在宅で介護等が受けられなくなった方 | 左記の中で、在宅で常時人工呼吸器を使用している方のみ |

利用期間、回数、申請窓口

| | 一時入院 | 在宅レスパイト |
|------|--|------------------|
| 利用期間 | 20日以内 延長する必要があると県が認めたときは、申請・承認後に最初の入院期間を含めて1か月の範囲内で延長可能 | 1時間単位で1月につき4時間以内 |
| 利用回数 | 年度内で3回以内 | 年度内で12回以内 |
| 申請窓口 | 保健福祉センター（保健所） | 保健福祉センター（保健所） |

一時入院の委託先 R7.4月現在

一時入院施設：19医療機関

- | | |
|-------------|-------------------|
| 1 千葉東病院 | 11 下志津病院 |
| 2 柏戸病院 | 12 北総白井病院 |
| 3 谷津保健病院 | 13 兒玉病院 |
| 4 新八千代病院 | 14 国保匝瑳市民病院 |
| 5 東邦鎌谷病院 | 15 さんむ医療センター |
| 6 セコメディック病院 | 16 聖光会病院 |
| 7 船橋総合病院 | 17 館山病院 |
| 8 おおたかの森病院 | 18 小林病院 |
| 9 深町病院 | 19 帝京大学ちば総合医療センター |
| 10 成田赤十字病院 | |

在宅レスパイト委託先：

訪問看護ステーション26カ所

※受け持ち患者以外への対応、
訪問地域はステーションにより異なる

詳細は千葉県のホームページをご覧ください
<https://www.pref.chiba.lg.jp/shippei/alle-nan/documents/respitethirasi.pdf>

千葉県 レスパイト  

一時入院のお問合せ窓口

各地域の保健福祉センター（保健所）

| 保健所名 | 電話番号 | 管轄区域 |
|---------------|------------------|--------------------------------------|
| 習志野保健所 | 047-475-5153 | 習志野市、八千代市、鎌ヶ谷市 |
| 市川保健所 | 047-377-1102 | 市川市、浦安市 |
| 松戸保健所 | 047-361-2138 | 松戸市、流山市、我孫子市 |
| 野田保健所 | 04-7124-8155 | 野田市 |
| 印旛保健所 | 043-483-1135 | 成田市、佐倉市、四街道市、八街市、印西市、富里市、白井市、酒々井町、栄町 |
| 香取保健所 | 0478-52-9161 | 香取市、神崎町、多古町、東庄町 |
| 海匝保健所 | 0479-22-0206 | 銚子市、匝瑳市、旭市 |
| 山武保健所 | 0475-54-0611 | 東金市、山武市、大網白里市、九十九里町、横芝光町、芝山町 |
| 長生保健所 | 0475-22-5167 | 茂原市、一宮町、睦沢町、長生村、白子町、長柄町、長南町 |
| 夷隅保健所 | 0470-73-0145 | 勝浦市、いすみ市、大多喜町、御宿町 |
| 安房保健所 | 0470-22-4511 | 館山市、鴨川市、南房総市、鋸南町 |
| 君津保健所 | 0438-22-3743 | 木更津市、君津市、富津市、袖ヶ浦市 |
| 市原保健所 | 0436-21-6391 | 市原市 |
| 千葉市 | 中央保健福祉センター健康課 | 043-221-2583 中央区 |
| | 花見川保健福祉センター健康課 | 043-275-6297 花見川区 |
| | 稲毛保健福祉センター健康課 | 043-284-6495 稲毛区 |
| | 若葉保健福祉センター健康課 | 043-233-8715 若葉区 |
| | 緑保健福祉センター健康課 | 043-292-5066 緑区 |
| 美浜保健福祉センター健康課 | 043-270-2287 美浜区 | |
| 船橋市保健所 | 047-409-2891 | 船橋市 |
| 柏市保健所 | 04-7167-1254 | 柏市 |

医療依存度の高い方を在宅で介護する家族の方へ
～レスパイト（休息）をとって身体を休めませんか？～

在宅難病患者一時入院等事業についてのお知らせ

千葉県では、在宅で指定難病又は特定疾患治療研究事業特定疾患患者さんの生活を支えているご家族等の介護者が、休息（レスパイト）、又は事故等の理由により一時的に在宅で介護等ができなくなった場合に、患者さんが短期間入院できる病床を確保及び訪問看護師を自宅に派遣しています。

<概要>

1 対象となる方（下の条件を全て満たす方）

- (1) 一時入院
 - ① 常時医学的管理下に置く必要があり、病状の安定している方
 - ② 千葉県に住所を有する方
 - ③ 在宅で療養し、特定医療費（指定難病）受給者証又は特定疾患医療受給者証の交付を受けている方
 - ④ 家族等の介護者の休息（レスパイト）、又は事故等の理由により一時的に在宅で介護等が受けられなくなった方



※①常時医学的管理下に置く必要がある方とは、「(侵襲的・非侵襲的)人工呼吸器装着」、「気管切開のみ」、「胃ろう造設」等、医療依存度の高い方です。
※当面の間、③については事業対象疾患のうち神経・筋疾患の患者の方です。

(2) 在宅レスパイト

(1)の条件に加えて、指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で常時人工呼吸器を使用している患者の方

2 施設

委託しております一時入院施設及び訪問看護事業所等施設は後ろのページをご覧ください。
(※医療機関へ直接連絡を行わないようお願いいたします。)

(1) 一時入院

特定の一時入院施設を希望される場合につきましては、病床の空き状況によって希望に添えない場合もありますのであらかじめご了承ください。

(2) 在宅レスパイト

普段利用していない訪問看護事業所からの派遣を希望される場合につきましては、事前協議の結果で希望に添えない場合もありますのであらかじめご了承ください。

3 利用期間

(1) 一時入院

20日以内です。ただし、延長する必要があると果が認めたときは、延長の申請・承認後に最初の入院期間を含めて1か月の範囲内で延長が可能です。

(2) 在宅レスパイト

1時間単位で1月につき4時間以内です。

4 利用回数

それぞれの最大利用回数は以下のとおりですが、より多くの患者さんの利用に應えるため、利用回数の少ない患者さんを優先します。

(1) 一時入院

年度内（4月～翌年3月末）で3回以内です。

(2) 在宅レスパイト

年度内（4月～翌年3月末）で12回以内です。

おわりに

- ・当センターは、難病にまつわる様々な委託事業を引き受けて、難病の患者さん及びご家族の支援をしている
- ・院内の多職種で構成されており、地域の関係機関と連携して取り組んでいる



ありがとうございました

介護の悩みがある

どんなサービスがあるの？

医療費の制度？

こんなお悩みありませんか？

どんな施設や施設があるの？

介護保険、名前は知っているけど..

仕事を続けられるか心配



千葉県難病相談支援センターの案内

千葉医療センター千葉東病院内

[所在地] 〒260-8712

千葉市中央区仁戸名町673

[直通電話] 043-264-3118

