

富山県難病相談・支援センターだより

〒930-0094 富山市安住町5-21 サンシップとやま5階

TEL：076-432-6577 FAX：076-432-6578

URL：https://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop

日頃から災害対策の準備はされていますか。

富山県内にはいくつもの断層帯があり、いつどんな地震がおこるかわかりません。また、近年の異常気象による風水害などの自然災害が全国的に発生しています。そこで当センターでは、昨年12月に、難病患者さんのためのパンフレット「災害に備えましょう」を作成し、受給者証と一緒に配布しています。是非、平常時からの準備にご活用ください。

今年は、新型コロナウイルス感染症の問題で、患者や家族の皆さんにはいろいろご心配の多いことと思います。病気のこと、療養生活のこと、就労のこと等お気軽にご相談ください。



令和元年度事業実績

1 相談支援状況

相談支援者数（小児慢性特定疾患含む）は実数563人、延数2,097人でした。内容としては「就労支援」が増加しています。疾患別では例年同様、神経難病が多くなっていました。

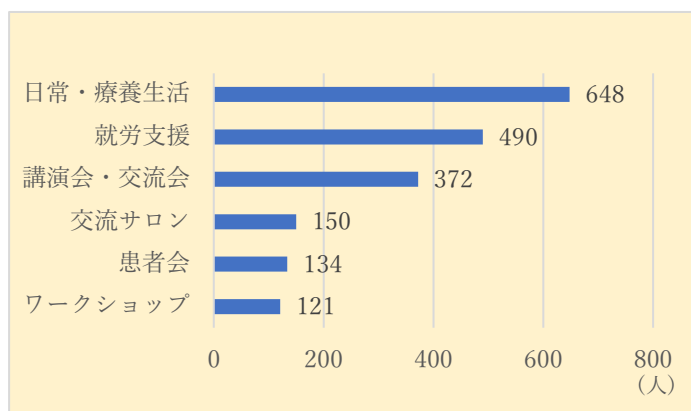
◎相談者数

実数	563人
延数	2,097人

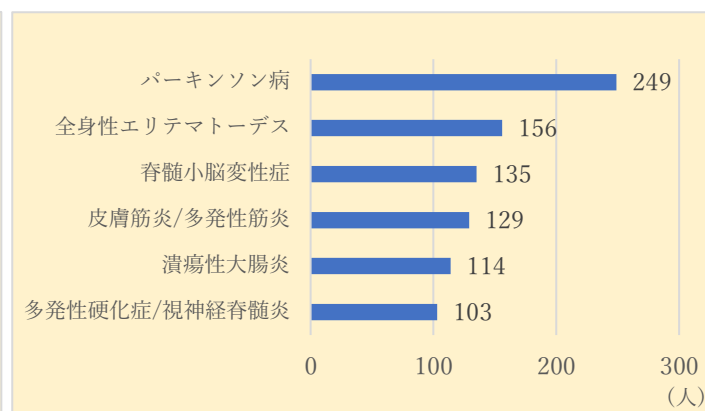
◎相談者(延)

本人	1,389人	(66%)
家族	319人	(15%)
その他	389人	(19%)
計	2,097人	(100%)

◎主な相談内容(延)



◎疾患別相談数上位(延)

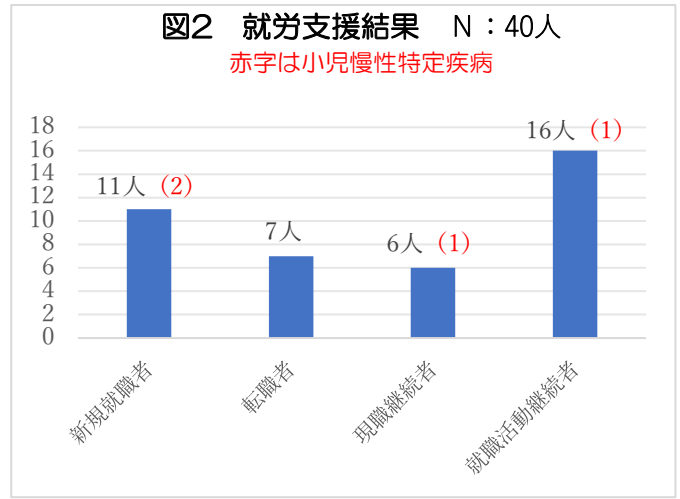
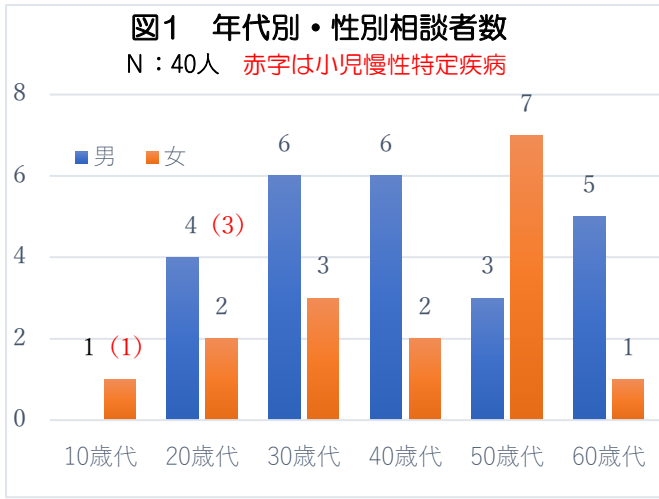


2 就労支援

就労相談支援者数（実）は40人で、内新規相談者は13人、継続相談者は27人でした。

年代別では20～60歳代のいずれの年代層においても相談がありました。（図1）

毎月一回ハローワークの「難病就職サポーター」が来所面接を実施しており、相談後もセンターと連携をしてフォローし、就労につながるケースが増加しています。（図2）



○就労支援関係者連絡会の開催

- ・日時 令和元年11月8日
- ・目的 難病患者の就労支援について関係機関で意見交換し、支援の円滑化を図る
- ・出席者 株式会社グリア 代表取締役 金岡 さち子 氏 ほか就労関係者5名

3 難病個別相談会・ピアサポート実施状況

◆専門医相談会

内容	参加者	相談担当者
膠原病 (2回実施)	患者：10人	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 副科長 篠田 晃一郎 氏 医員 津田 玲奈 氏
神経難病 (2回実施)	患者：9人	富山県リハビリテーション病院 ・こども支援センター 副院長 井上 雄吉 氏 地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 氏
炎症性腸疾患	患者：3人 家族：3人	済生会富山病院 内科部長 岩本 真也 氏 栄養管理科係長 竹之内 弘美 氏



◆ピアサポート

実施回数：10回
相談者：患者・家族 延21人

パーキンソン病
クローン病
全身性エリテマトーデス
全身性強皮症
成人スチル病
大脳皮質基底核変性症
多系統萎縮症
脊髄小脳変性症
下垂体機能低下症
シェーグレン症候群
以上10疾患

4 疾患別交流会

疾患名	参加者	内容
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	患者6人 家族1人	・交流会と講演会(防災講座)
球脊髄性筋萎縮症	患者4人	・参加者の近況報告と経過、情報提供
全身性強皮症	患者6人 家族2人	・参加者の近況報告と交流
重症筋無力症	患者11人	・参加者の近況報告と交流

5 ピアサポーター養成講座

回	内容	講師	参加者
第1回	講演「賢い患者になるために」 グループワーク 質疑応答	認定 NPO 法人ささえあい 医療人権センターCOML 理事長 山口 育子 氏	30人
第2回	講義「福祉用具について」 福祉用具見学	富山県社会福祉協議会 介護機器相談指導員 橋本 育代 氏	20人



6 講演会と交流会

内 容	参加者	講 師
成人スチル病	16人	富山県立中央病院 内科和漢・リウマチ科 部長 藤永 洋 氏
腎臓疾患	19人	富山大学附属病院 腎・高血圧内科 助教 山崎 秀憲 氏
炎症性腸疾患	54人	富山県済生会富山病院 内科部長 岩本 真也 氏
ステロイド・免疫抑制剤	51人	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 准教授 篠田 晃一郎 氏
パーキンソン病	134人	福岡町たぐちクリニック 院長 田口 芳治 氏 ディサービス&フィットネスRE-SH 理学療法士 津川 美子 氏
血管炎	15人	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 診療講師 朴木 博幸 氏

7 慢性疾患セルフマネジメントプログラムワークショップ

回数	リーダー	参加者
全6回	日本セルフマネジメント協会 認定リーダー 南 俊彦 氏 山崎 信代 氏	患者 8人

8 交流サロン&ミニセラピー

回	内 容	参加者
1	琴の音色に癒されたい	12人
2	こけ玉づくりに挑戦	12人
3	難病就労塾	6人
4	難病カフェ	14人
5	みんなでランチ	23人
6	絵手紙	13人
7	クリスマス会	19人



交流サロン&ミニセラピー


9 難病患者支援啓発事業


対 象	受講総数
<ul style="list-style-type: none"> 富山大学「医療学入門」医・薬・創薬・看護学部 富山医療福祉専門学校 富山短期大学福祉学科 富山福祉短期大学 富山大学医学部看護学科 	503人



難病患者支援啓発事業

10 支援者研修会

研修名	内 容	講 師	参加者
難病患者支援者研修会 ～保健師～ 	事例検討会 講義 ・膠原病の病態と治療 ・患者の立場から学ぶ	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 副科長 篠田 晃一郎 氏 いきいき富山グループ 代表 大和 恵美子 氏	10人

研修名	内容	講師	参加者
難病患者等 ホームヘルパー養成研修 	講義 ・難病に関する基礎知識 神経・筋疾患及び骨・ 関節系疾患・膠原病 などの理解 ・誤嚥予防と口腔体操 ・在宅難病患者の心理 及び家族の理解 講義と実技 ・排泄介助の実際 ～快適に失敗なく～ 事例検討	光風会訪問看護ステーション 管理者 小原 留美 氏 歯科衛生士 加田 和枝 氏 筋萎縮性側索硬化症患者の家族 フラックス株式会社 むつきや 入部 将史 氏 富山県ホームヘルパー協議会 会長 手塚 裕子 氏	15人

11 厚生センター・保健所との連携・技術支援

- ・難病ボランティア研修会講義 新川厚生センター 参加者9人
- ・難病支援者研修会講義および事例検討助言 新川厚生センター 参加者49人
- ・療養相談会講義 新川厚生センター魚津支所 参加者13人

12 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

◆ 相談支援状況

小児慢性特定疾病の相談支援者数は実数31人、延数63人でした。内容としては、「療養生活」が最も多く、次いで「就労支援」が多くありました。

13 災害準備パンフレットの作成

昨年12月に、難病患者さんのためのパンフレット「災害に備えましょう」を作成しました。是非、平常時からの準備にご活用ください。



患者会紹介コーナー

もやもや病の患者と家族の会 富山県支部

当支部は2014年11月、富山市中央保健福祉センターでの黒田敏先生（富山大学附属病院）の講演会を機に立ち上がりました。

患者数が少ないので、日頃は福井・石川・富山でつくる北陸ブロック主催の学習講演会、相談交流会、お楽しみランチ会などに合流しています。

昨年度は頻発している自然災害時の対応について、非常食の試食、避難所の種類、携行品などを具体的に学びました。また、会の本部より講師を招き、もやもや病を取り巻く状況を知ると共に、困りごと相談会も実施しました。

難病相談支援センターさんは、悩みを抱える患者さんと県支部とのパイプ役を担ってくださっています。

慢性炎症性脱髄性多発神経炎 富山ひだまりの会

CIDP 富山ひだまりの会は、平成26年3月、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）の患者3名が、日頃の思いや経験を語り合う場をつくろうと設立しました。会員数は現在8名で、年に1回、総会と交流会を開いてきました。これまでに、理学療法士さんを講師に招いて難病患者のリハビリについての講演会を開いたり、ハンカチを使った染め物体験を行ったりしました。

令和元年6月の総会で、患者会の運営が難しいことが議題となりました。そして、令和2年度以降は富山県難病相談・支援センターさんと共催で交流会を開いていくことになりました。今後も患者同士で交流する場が設けられることに喜びを感じております。難病相談・支援センターさんのご協力に心より感謝申し上げます。