

難病患者支援者研修会

研修名	内容	講師	参加者
難病患者支援者研修会 ～保健師～ 	講義 「難病者への支援における 保健活動の役割と個別支 援に求められる視点」 事例検討 「在宅療養を望む ALS 患 者への支援」	前東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト 難病医療専門員 小川 一枝 氏	17人

厚生センター・保健所との連携・技術支援

- 富山市難病保健師研修会（講義） 参加者 8人

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 19 人、延数 66 人でした。
内容としては、「就労・就学」が最も多く、次いで「交流会」「ピアサポート」でした。

◆講演会・交流会

疾患名	参加者	講師
クローン病	患者・家族：8人	横田記念病院 医師 岩本 真也 氏
もやもや病	患者・家族：15人	富山大学附属病院 脳神経外科教授 黒田 敏 氏

◆ピアサポート

疾患名：ネフローゼ症候群 相談者数：1人

【患者会】県内には以下の患者会（指定難病）があります。
詳しいことは当センターのホームページをご覧ください。

日本 ALS 協会富山県支部	パーチェット病友の会富山県支部
全国パーキンソン病友の会富山県支部	富山県後縦靭帯骨化症患者・家族会
とやま SCD・MSA 友の会（わかち会）	もやもや病の患者と家族の会富山県支部
富山県膠原病の会	(社)日本筋ジストロフィー協会富山県支部
富山 IBD（炎症性腸疾患）	(社)全国筋無力症友の会富山支部
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎富山患者家族会

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
TEL：076-432-6577 FAX：076-432-6578
URL：https://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop

昨年5月、新型コロナウイルス感染症の5類感染症移行後、疾患別交流会や講演会、相談会などの事業の充実に取り組んでまいりました。ところが令和6年1月1日、能登半島地震が起きました。当センターもこの震災で被害を受け、活動拠点のサンシップとやまの会議室等が使用できなくなり、利用者の皆様方には不自由をおかけしておりますが、事業や相談が滞りなく実施できるように他の場所を借りる等努力しているところです。

さて、当センターは間もなく設立 20 周年を迎えます。これもひとえに、患者さん・ご家族・支援者・関係者の皆様方の支えがあったからこそ深く感謝しており、記念事業を実施することにしています。その一つとして、患者さん方の交流活動が少しでも活発にできないかと、患者会の活動紹介パネルを作成し、「難病の日（5月23日）」の啓発も兼ねて、5月19日（日）に富山駅南北自由通路でパネル展示と演奏会を行いました。また、6月30日（日）には記念講演会を予定しています。

難病は見た目ではわかりづらい疾患も多く、同じ疾患でも人により症状や必要なサポートも異なるため、周囲の理解を得ることが難しいことを日々の相談から感じています。難病についての理解が少しでも進むように今後も活動していきたいと思っております。

令和5年度事業実績

相談支援状況

相談支援者数（小児慢性特定疾病含む）は実数 414 人、延数 1,109 人でした。
内容としては「療養生活」「就労支援」が多くなっています。疾患別では神経難病、膠原病、炎症性腸疾患が上位を占めています。



◎相談者数

実数	414 人
延数	1,109 人

◎相談者(延)

本人	744 人	(67%)
家族	182 人	(16%)
その他	183 人	(17%)
合計	1,109 人	(100%)

◎相談方法(延)

電話	690 人
面接	380 人
その他	39 人
合計	1,109 人

◎主な相談内容（延）



◎疾患別相談数上位（延）



就労支援

就労相談支援者は、実数 42 人で、新規相談者 24 人、継続相談者 18 人でした。
年代別ではいずれの年代層においても相談があり、30 歳代がもっとも多くなっています。
疾患群別では神経難病、膠原病、消化器疾患の相談が多くなっています。

新規相談者の相談目的	
区分	人数
転職	12
求職	8
就労継続	4
合計	24

年代別相談者数	
区分	人数
10代	1
20代	9
30代	11
40代	6
50代	9
60代	6
合計	42

疾患群別相談者数	
区分	人数
神経難病	14
膠原病	9
消化器疾患	6
その他	13
合計	42

○難病患者就職サポーターによる相談会

毎月一回、及び臨時でハローワークから難病患者就職サポーターが来所し面接相談を実施しています。

- ・開催数 9回
- ・相談者数 14人

○就労交流会（就労塾）

- ・開催数 1回
- ・参加者数 3人

難病専門相談会・ピアサポート実施状況

◆専門相談会 専門医等に治療や療養生活の悩みについて個別に相談する機会を設けています。

内容	参加者	相談担当者
神経難病 (1回)	患者：6人	富山大学附属病院 脳神経内科准教授 中根 俊成 氏
膠原病 (1回)	患者：5人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 診療教授 篠田 晃一郎 氏
リハビリテーション (2回)	患者：7人	地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 氏

◆ピアサポート 同じ病気や療養生活体験者が悩みや思いを共感し、支え合う機会を設けています。

実施回数：＜個別＞ 9回 ＜交流会＞ 2回

相談者数：患者・家族 延数 19人

ピアサポーター数：延数 9人

疾患別交流会

日常生活の過ごし方や病気についての意見交換の場として開催しています。

疾患名	参加者	疾患名	参加者
全身性エリテマトーデス	5人	シェーグレン症候群	2人
下垂体前葉機能低下症	7人	重症筋無力症	5人
全身性強皮症	4人	球脊髄性筋萎縮症	4人
多発性硬化症/視神経脊髄炎	18人	皮膚筋炎/多発性筋炎	7人
サルコイドーシス	3人		

ピアサポーター養成講座

ピアサポーターとしての相談技術習得を目的に開催しています。

内容	講師	参加者
応用編 講義 1「セカンドオピニオンとは～地域連携室の役割～」 講義 2「フレイルを理解し、予防するには」	富山大学附属病院 難病医療支援室 社会福祉士 山根 万季 氏 富山県高岡厚生センター射水支所 支所長 櫻田 惣太郎 氏	13人

講演会と交流会

疾患に関する理解を深め、同じ病気を抱える患者さん同士の交流を目的に開催しています。

疾患名	参加者	講師
網膜色素変性症	31人	富山大学附属病院 眼科診療教授 柳沢 秀一郎 氏
後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	51人	富山大学附属病院 整形外科教授 川口 善治 氏
クローン病	16人	横田記念病院 医師 岩本 真也 氏
もやもや病	40人	富山大学附属病院 脳神経外科教授 黒田 敏 氏
ベーチェット病	5人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科診療教授 篠田 晃一郎 氏
筋萎縮性側索硬化症	45人	国際医療福祉大学 市川病院神経難病センター長 荻野 美恵子 氏
ステロイド・免疫抑制剤	28人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科診療教授 篠田 晃一郎 氏

交流サロン&ミニセラピー

情報交換と癒しの場づくりを目的に難病患者有志との共催で実施しています。

内容	回数	参加者
交流カフェ	5回	24人
リース作り	1回	9人
クリスマス会	1回	14人

難病患者支援啓発事業

医療や介護を学ぶ学生を対象に、難病患者が自らの体験を伝えています。

対象	受講者総数
1. 富山大学「医療学入門」医・薬・創薬・看護学部 2. 富山大学医学部看護学科 3. 富山県立大学看護学部 4. 富山短期大学 5. 富山福祉短期大学 6. 富山医療福祉専門学校 7. 富山市立看護専門学校 8. 富山市医師会看護専門学校	715人

