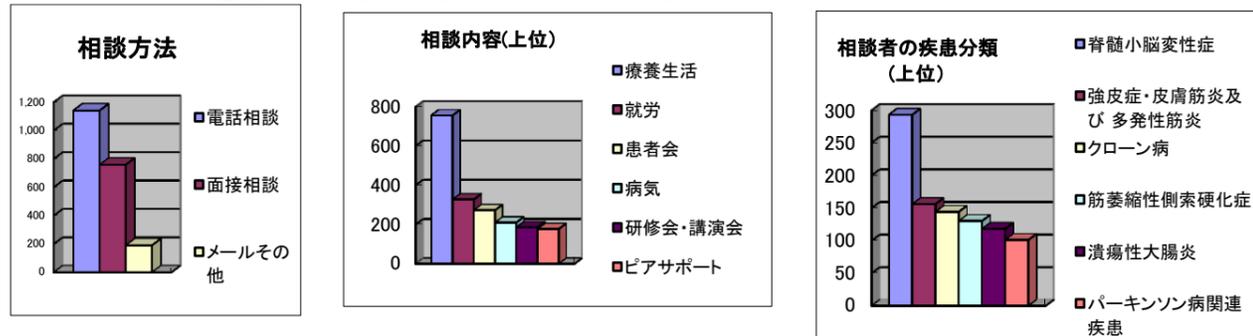


平成 25 年度 事業実績

1 相談状況 平成 25 年度の相談総数は 2,088 人でした。相談内容は療養生活に関するものが多く、相談者の疾患別では脊髄小脳変性症の方が 3 割と多くありました。



2 難病個別相談会・ピアサポート実施状況

内容	参加者	担当
神経難病	患者：6名	高志リハビリテーション病院 神経内科 井上 雄吉氏
膠原病	患者・家族 8名	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 篠田 晃一郎氏
福祉相談	患者：3名	池田社会保険労務士事務所 池田 悦子氏

個別相談会後は疾患別にピアサポーターの方と日常生活の過ごし方等について情報交換しました。

ピアサポート実施回数：17回

- 相談者：患者・家族
- 疾患名：脊髄小脳変性症、多発性硬化症、パーキンソン病、脳脊髄液減少症 等

3 ピアサポーター養成講座

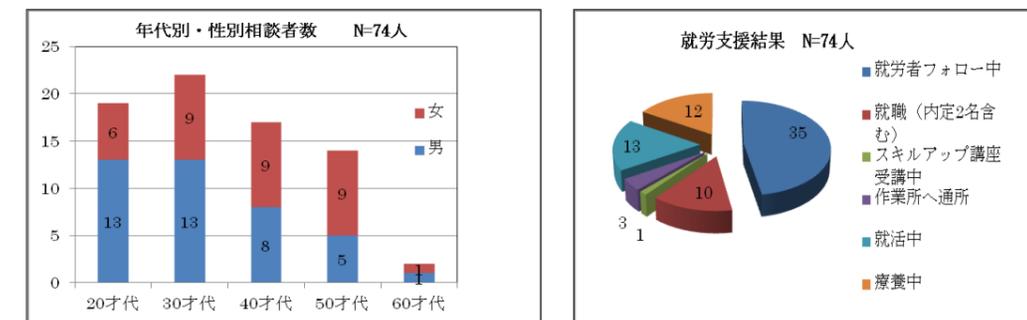
1回参加者 28名	NHO まつもと医療センター 中信松本病院・相談支援センター 植竹 日奈氏 富山大学人文学部 社会文化コース 伊藤 智樹氏	講義：『相談ってなんだろう～「聴く」ことの大切さ（続編）』 ワールドカフェ風交流会：「お互いをもっと知ろう」
2回参加者 26名	富山県障害福祉課 自立支援係 米澤 浩太郎氏 富山大学人文学部 社会文化コース 伊藤 智樹氏	講義：「障害者総合支援法の概要とサービス利用状況」 体験学習：「グループワーカーかかわりの技法」

4 就労支援

① 就労交流会：参加者 6名

《交流会のテーマ》～ 体調を管理しながら働き続けるために～「仕事で抱えている問題を皆で考えよう」
参加者は、日頃より仕事のことで相談のあった方に声をかけました。参加者の共通の体験として「職場の上司との関係で辛い」「仕事の負担の増加」「正社員になるように打診される」「病気をオープンにして正社員になりたい」の4点に絞りゆっくり時間をかけて話し合いが出来ました。

② 相談状況：相談人数は 74 人(延：328 人) 30 代の方の相談が多く、現在、就労中の方の相談が多くありました。求職相談者 11 名のうち 10 名が就職されました。



5 講演会と相談会

25 年度は下記の疾患を対象に講演会と相談会を開催しました。

内容	講師
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (参加者：18名)	富山大学附属病院 神経内科 高嶋 修太郎氏
間脳下垂体機能障害 (参加者：34名)	富山大学附属病院 代謝・内分泌内科地域医療支援学 岩田 実氏
筋萎縮性側索硬化症 (参加者：52名)	医療法人徳洲会 ALS ケアセンター 今井 尚志氏

同じ病気の方と会うことができ、これから相談する場がふえ心強くなりました(ALS講演会にて)



6 難病患者支援啓発事業

対象	受講者数
富山県立総合衛生学院看護学科	100名
富山短期大学福祉学科	55名
富山大学「医療学入門」(2回) 医学・薬学・創薬・看護学科	300名
富山福祉短期大学看護学科	81名
富山医療福祉専門学校 看護学科 理学療法学科	70名
富山大学看護学科	90名
富山市立看護専門学校	38名



医療現場に立った時は素敵な笑顔を見せて下さい。その笑顔が患者の元気の元になるはず...

7 難病患者等ホームヘルパー養成講座

	講師	内容
第1回 26名	富山大学附属病院 神経内科 田口 芳治氏 患者・家族の立場から	講義「難病に関する基礎知識～神経難病の理解～」 在宅患者の心理と家族の理解
第2回 25名	谷川 文紹氏 歯科衛生士4名 事例検討アドバイザー 福祉カレッジ 田中 雅子氏	講義と実技「難病患者の口腔ケア」 事例検討「在宅で難病患者を支援する」

まず、身体をリラックス



口腔ケアの実技

8 患者会育成支援

患者会の立ち上がりから自立できるまでのお手伝いをしています。25年度の患者会への参加や支援は20回ありました。25年度には新しく「慢性炎症性脱髄性多発神経炎 富山患者家族の会」が発足しました。



「とやまSCD・MSA友の会」総会



「慢性炎症性脱髄性多発神経炎」富山患者家族の会 ひだまりの会

富山県難病相談・支援センターだより

「難病患者に対する医療等に関する法律」が、5月23日の参議院本会議で可決、成立し難病対策の法制化が実現しました。疾病の範囲など具体的な内容は政省令等を待つこととなりますが、これまでの審議過程から医療費助成の対象疾患が約300疾患に拡大され、患者負担の軽減、難病医療拠点病院等の指定・配置による医療体制の整備など、難病対策が大幅に拡充されることとなります。

折りしも今年は、当センター設立10周年の節目の年となります。これを機に更に利用しやすい難病相談・支援センターをめざしていきますのでよろしくお願い申し上げます。

25年度事業

「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」 開催しました

慢性疾患セルフマネジメントプログラムとは
慢性の病気を持っていても病気と付き合いながら自分らしい
日常生活を送り人生をエンジョイできるよう支援するプログラムです

閉じこもり、テレビばかり見ていた
が外出するようになりました
多発性硬化症 60代男性

前向きに楽しめる自分に出会えた。
皆さんと出会えた。感謝したい
関節リウマチ 40代女性

参加者の感想

気持ちが前向きになり、明るくなった
線維筋痛症 30代女性

回を重ねる中で病気を受け止める事が出来るようになった
多系統萎縮症 60代女性



体を動かすようになった。
楽しかった
脊髄小脳変性症 30代女性

今まで病気で「出来ない事」を数えていたが、
これからは「出来る事」を見つけていきたい
という気持ちになりました
全身性エリテマトーデス 40代女性

内容	参加者	実施日	担当リーダー
◇第1回 (延参加者：73名)	患者：13名	H25.7.22(月)～全6回 13:30～16:00	日本慢性疾患セルフマネジメント協会 認定リーダー 藤田 久子 氏 " 浜野 保子
◇第2回 (延参加者：39名)	患者：8名	H26.3.3(月)～全6回 13:30～16:00	日本慢性疾患セルフマネジメント協会 認定リーダー 間宮 清 氏 " 浜野 保子

講演会と療養相談会

対象疾患	日時	講師
天疱瘡	5月10日(土) 13:30～16:00	富山大学附属病院 皮膚科 副科長(准教授) 牧野 輝彦 氏
結節性動脈周囲炎 ・結節性多発動脈炎・顕微鏡的多発血管炎	6月7日(土) 13:30～16:00	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 科長(診療教授) 多喜 博文 氏
大動脈炎症候群	7月12日(土) 13:30～16:00	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 副科長(診療准教授) 篠田晃一郎 氏

専門医相談とピアサポート 事前に予約をお願いします

専門医相談はお一人15分ほどです。ピアサポートは別室にて専門医相談前後に行います

対象疾患	日時	専門医
神経難病	9月9日(火) 13:30～16:00	高志リハビリテーション病院 神経内科 副院長 井上 雄吉 氏
膠原病	9月17日(水) 14:30～16:00	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 副科長(診療准教授) 篠田晃一郎 氏
遺伝相談	日程調整	富山大学附属病院 産婦人科 診療講師 伊藤 実香 氏
福祉相談 (障害年金・傷病手当 等)	9月19日(金) 13:30～15:00	池田社会保険労務士事務所 池田 悦子 氏

ピアサポート

同じ病気の方とお話してみたい方は随時受け付けます

ピアサポートとは、同じ病気や生活体験
をしていることで、痛みや思いを共感でき、
お互いに支え合うことです。

研修会

内容	日時	
ピアサポーター養成講座	6月28日(土) 11月29日(土)	富山国際大学現代社会学部教授 大谷孝行 氏 富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹 氏
就労講演会・交流会	調整中	

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

日時：① 9/29 ② 10/6 ③ 10/13 ④ 10/20 ⑤ 10/27 ⑥ 11/10
毎回2時間半で全6回の講座

受講料：3,000円 2回目以降の参加者は1,000円
一緒に参加されるご家族は無料

参加条件：1回のみや、回を選んでの受講はできません
対象：慢性疾患患者とその家族

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
とは、病気とうまく付き合いながら、日々を快適に過ごす
方法を、ワークショップ形式で学びます。どうしたら
問題を解決できるか、自分で解決できない時はどうする
か等の対処方法を、参加者全員で考えていきます。

申し込み〆切：9月19日(金) 定員12名で先着順



富山県難病相談・支援センター
住所：富山市安住町5-21
電話：076-432-6577
FAX：076-432-6578