

# 富山県難病相談・支援センターだより

〒930-0094 富山県安住町 5-21 サンシップとやま 5 階  
TEL：076-432-6577 FAX：076-432-6578  
E-mail：nanbyo@wel.pref.toyama.jp

難病相談・支援センターは今年度、新たに統括相談・自立支援員を配置し、総勢 5 人の相談員で、患者さんや家族の皆さんのきめ細やかな支援に努めています。

特に 28 年度は、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携した就労支援に力を入れ、病状に合った適職の紹介や、就職した後のフォロー等を行いました。

平成 27 年度から開設している「交流サロン&ミニセラピー」も 2 年目に入り、患者さんが企画する形が定着してきました。当センターが、皆さんのほっとできる居場所になっているようです。

今後も、多くの患者さんや家族の皆さんに、当センターを利用していただくよう努力していきます。



## 平成 28 年度事業実績

### ■相談事業

平成 28 年度の相談数（小児慢性特定疾病含）は実数 669 人、延数 2,874 人でした。相談事業は当センターの中心的な活動であり、患者さんやご家族のニーズを把握し、そのケースに合った対応ができるように努めています。

#### ◎平成 28 年度相談実績

##### ●相談者の内訳(人)

##### ●相談方法別内訳(人)

本人	2,026 (70.5%)	電話	1,738 (60.5%)
家族	524 (18.2%)	面接	800 (27.8%)
その他	324 (11.3%)	メール等	336 (11.7%)
計	2,874 (100%)	計	2,874 (100%)



### ～相談のご案内～

#### 《相談受付時間》

月～金 9:00-16:30

土 13:00-16:00

休み 日曜・祝日・年末年始 (12/29-1/3)

《電話》 076-432-6577

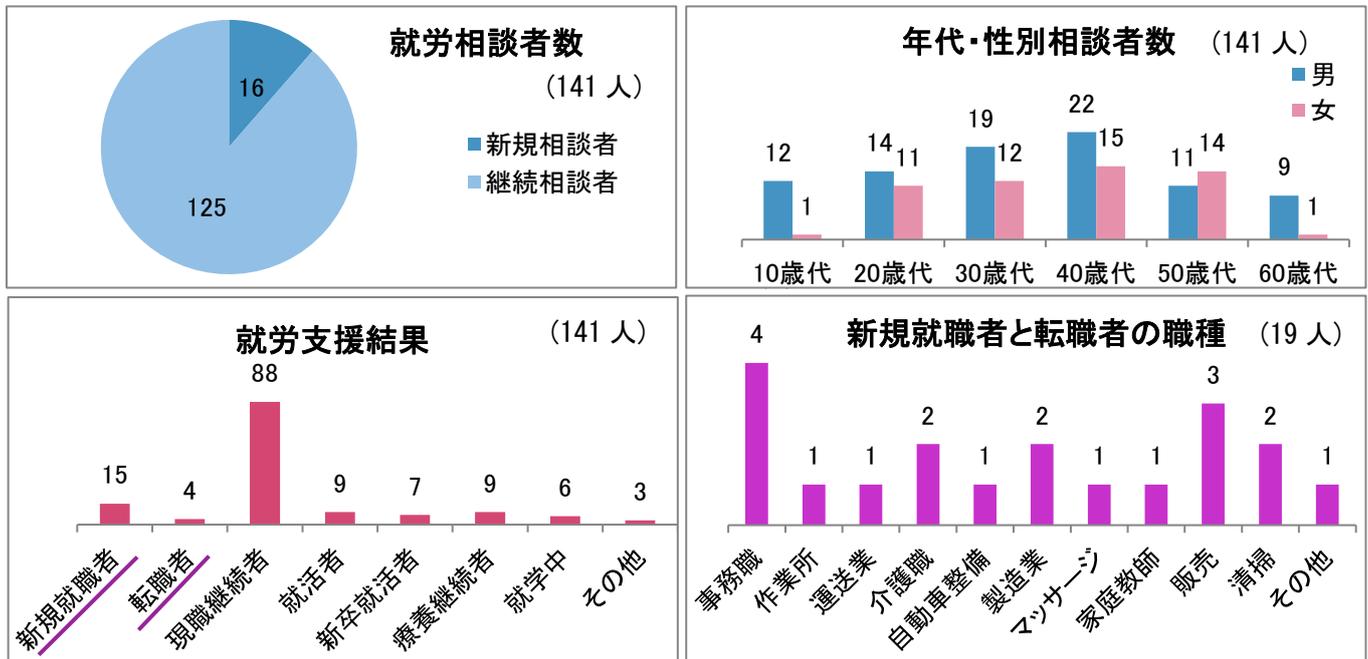
《面接》 事前に電話予約をお願いします

《相談員》 保健師・看護師などの相談員が対応致します

## ■就労支援

平成 28 年度の就労相談者数（小児慢性特定疾病含）は、141 人（新規相談者 16 人、継続相談者 125 人）でした。新規就職者は 15 人、転職者は 4 人で事務職、介護職等に就かれています。センターでは、ハローワークの「難病患者就職サポーター」と連携することで就労支援が円滑になりました。

### ◎平成 28 年度末の就労支援実績



## ■個別相談会

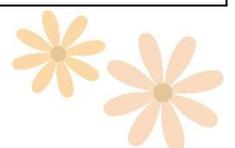
専門医やピアサポーターに、治療や療養生活について個別に相談できる場を設けました。

対象疾患/開催日/専門医	参加状況
<b>膠原病</b> 6月25日(土) 富山大学附属病院免疫・膠原病内科 副科長 篠田 晃一郎 氏	シェーグレン症候群 1 人、SLE 2 人、限局性強皮症 1 人 患者 5 人、家族 3 人 ピアサポーター 3 人
<b>神経難病</b> 10月11日(土) 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	視神経脊髄炎 2 人、パーキンソン病 3 人 患者 5 人、家族 3 人 ピアサポーター 3 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疾患別の交流会を開催しました。

疾患名	参加者	開催日	内容
天疱瘡	患者：2 人	5月21日(土)	難病相談・支援センターの事業紹介 参加者の近況報告と交流
高安動脈炎	患者：1 人	6月18日(土)	参加者の経過・病状・生活
特発性間質性肺炎	患者：3 人 家族：2 人	9月15日(土)	参加者の近況報告と交流
重症筋無力症	患者：8 人	10月21日(土)	参加者の近況報告と交流



## ■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疾患別の交流会と講演会を開催しています。平成 28 年度は 7 つの疾患を対象に開催しました。どの講演会も分かりやすかったと好評でした。

開催日/疾患名	講師	参加状況等
4月23日(土) 多発性硬化症/視神経脊髄炎	国立病院機構医王病院 第一診療部長 高橋 和也 氏	31人(患者26人、家族4人、支援者1人) アンケートにて、個別相談会の開催希望が多くあったため、次年度は個別相談会を開催する事となりました。
6月11日(土) 肺動脈性肺高血圧症 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	富山大学附属病院 第二内科 城宝 秀司 氏	10人(患者7人、家族3人) 県内に専門医が少ないため、参加者にとって日頃の疑問を解決する良い機会となっていました。
6月25日(土) もやもや病	富山大学附属病院 副院長 脳神経外科 黒田 敏 氏	20人(患者6人、家族12人、支援者2人) 最近の興味深い治療方法について学びました。
9月17日(土) 悪性関節リウマチ	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 診療講師 朴木 博幸 氏	6人(患者6人) 少人数での開催になり、交流会・質疑応答ともにゆっくりと話し合うことができました。
10月1日(土) 球脊髄性筋萎縮症	富山市民病院 神経内科 部長 林 茂 氏	10人(患者6人、家族4人) 交流会では新薬の治験に関する情報交換が行われていました。
10月15日(土) シェーグレン症候群	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 副科長 篠田 晃一郎 氏	23人(患者23人、家族1人) 参加者の個別の症状に対しても丁寧に答えて頂きました。
10月29日(土) ベーチェット病	金沢医科大学病院 血液・リウマチ膠原病科 科長 正木 康史 氏	15人(患者12人、家族2人、支援者1人) 講義終了後も講師に個別に相談されている方が多くみられました。

交流会の様子



### 参加者の声

- ・多くの患者さんがおられるのに驚いた。
- ・気持ち became 楽になった。交流会があれば参加したい。
- ・これからも病気と向き合いながら頑張っていきたい。
- ・交流会ではほかの人の悩みや辛さが共感できた。
- ・難しい病気だが、講演を聞いて理解できたような気がする。

講義の様子



\* 各講演の内容や Q&A は当センターのホームページにも掲載しております \*

## ■交流サロン&ミニセラピー

難病患者は病気だけではなく、仕事や経済面など多くの不安を抱えています。医療だけでは解決しない生活上の工夫や気持ちのコントロールなど、参加者間での情報交換と癒しの場づくりを目的に開催しています。またこの会は、難病患者有志の協力を得て実施しています。



回	開催日	内容	参加者	回	開催日	内容	参加者
1	5月14日(土)	私だけの石鹸づくり	10人	5	9月10日(土)	難病カフェ	12人
2	6月11日(土)	癒しのアロマ	15人	6	11月12日(土)	アレンジブーケづくり	8人
3	7月9日(土)	難病就労塾	7人	7	12月10日(土)	クリスマス会	24人
4	8月20日(土)	難病カフェ	13人				

## ■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

難病患者は、自分の病気を理解し管理するセルフマネジメント力が必要になってきます。病気と共に生活していくうえでの悩み・問題を解決する方法を身につけるためワークショップ形式で学んでいきます。

開催日：9月24日～10月29日

(毎週土曜日・全6回)

受講者：8人(延数76人)

場所：センター会議室

### ～参加者の声～

- ・毎回、アクションプランをたて家事等の効率化を図れた。また、自分の言葉で発言できるようになった。
- ・体調が悪くても6回参加できた。達成感がある。意思決定法も学べ、迷いが生じた時に役立つと思う。

## ■ピアサポート関連事業



### ◆ 個別ピアサポート

同じ病気や療養生活体験者が悩みや思いを共感しながら、お互いに支え合うことを目的に事業を行っています。

#### ◎28年度実績

実施件数：16回

疾患背景：11疾患

ピアサポーター人数：14人

#### 相談内容

- 診断を受けたばかりで心配
- 他の人の治療法を知りたい
- 病気の今後の不安
- 主治医に話せない
- セカンドオピニオンについて
- 進路について
- 就職できるか心配
- 仕事ができるか心配

### ◆ ピアサポーター養成講座

**第一回目** 8月6日(土) 24人参加

講義 一難病患者の災害対策― 富山県防災士協会 副会長 野田 隆志 氏

\* 災害準備を具体的に学び、富山県の地域特性や避難経路の確認の必要性を学べたという声が聞かれました。

**第二回目** 12月3日(土) 19人参加

グループワーク ①患者会の意義・役割について考えよう

②患者会に関する悩みを共有し、対策を考えてみよう

\* 参加者は患者会所属者が主で、患者会活動で悩みを抱えている人が多く時機を得た企画となりました。

## ■ 難病患者啓発事業

富山大学医学部など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ることで難病を理解し患者の心に寄り添った支援者になってもらうことを目的に開催しています。7校で開催し、672人の学生さんが受講されました。



### ～受講者の感想～

- ・難病の方の声を聞き、悩みを知ることができた。
- ・診断がつくまで、手探りの治療に対する不安、目に見えない痛みやしびれ等、肉体的、精神的な苦悩を抱えておられることがわかった。
- ・患者さんの病気や気持ちを理解するよう努力し、そばに寄り添える看護師になりたいと思った。

## ■ 難病患者等ホームヘルパー養成研修

難病患者等の多様化するニーズに対応し、適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を目的に研修会を開催しました。

受講者：22人 全員に修了証発行



<1日目 2月14日(火)>

講義Ⅰ「富山県の難病対策」

富山県健康課 課長補佐 新保 孝治 氏

講義Ⅱ「難病に関する基礎知識～神経難病の理解～」

富山大学附属病院神経内科

診療准教授 田口 芳治 氏

講義Ⅲ「在宅難病患者の心理及び家族の理解」

患者の立場から 山崎 信代 氏

家族の立場から 織田 昌代 氏

<2日目 3月3日(金)>

講義Ⅳ・演習「摂食・嚥下障害患者の安全な食事介助」

富山県リハビリテーション病院・子ども支援センター

摂食・嚥下障害認定看護師 濱屋 宏衣 氏

上市総合病院

摂食・嚥下障害認定看護師 廣瀬 真由美 氏

事例検討「在宅難病患者の支援の実際」

富山県福祉カレッジ 田中 雅子 氏

## ■ 難病患者支援（新任保健師）研修会

今年度初めて厚生センターや保健所の新任保健師を対象に研修会を開催しました。疾患についての講義や患者と家族の話は学ぶものが多かったようです。

開催日：平成29年2月13日(火)

場所：サンシップとやま

参加者：12人

### 内容

1. 難病相談・支援センターの紹介
2. 講義「ALSとパーキンソン病の病態と治療」  
講師：富山大学附属病院神経内科  
診療准教授 田口 芳治 氏
3. 講義「患者と家族の立場から」  
講師：ALS患者家族 織田 昌代 氏
4. グループワーク「患者支援の中で今困難に感じていること」



# 小児慢性特定疾病児童等

## 自立支援事業の実施状況

### ■相談事業

平成 28 年度の相談数は、実数 81 人、延数 399 人でした。疾患別でみると、慢性消化器疾患（87 人）、慢性心疾患（54 人）、内分泌疾患（46 人）患者さんからの相談が多くなっています。

#### ◎平成 28 年度相談実績（小児慢性特定疾病のみ）

##### ●相談者の内訳(人)

本人	93 (23.3%)
家族	244 (61.2%)
その他	62 (15.5%)
計	399 (100%)

##### ●相談方法別内訳(人)

電話	285 (71.4%)
面接	105 (26.3%)
メール等	9 (2.3%)
計	399 (100%)

### ■就労支援

小児慢性特定疾病では、療養期間が長いと、求職活動を行ってもうまくいかなかったり、就労しても長続きしない場合があります。関係機関との連絡調整や就労先への病気の伝え方、就業時間等についての助言、就労後のフォローアップ等を行っています。28 年度の就労相談延数は 115 人、新規に就労されたのは 3 人でした。

### ■慢性疾患を抱えた子供の自立について考える～交流会&講演会の開催～

開催日：平成 29 年 3 月 18 日（土）

場 所：サンシップとやま

参加者：33 人



#### ○交流会 テーマ:就学や就労における不安や悩みについて

コーディネーター:富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹 氏

参加者の声：親としての悩みを共有できた。ほかの病気のことがわかった。体験談がとても参考になった。

#### ○ミニコンサート サキソフォン演奏 カズミュージックラボ 西方 和史 氏

上を向いて歩こう等 5 曲演奏されました。

参加者の声：とても癒しになった。もっと時間があれば良かった。



#### ○講演会 子育てハッピーアドバイス～自己肯定感を育む関わりを考える～

講師：真生会富山病院 心療内科部長 明橋 大二 氏

##### <講演会の概要>

- ・自己肯定感を育むのに大切なことは子供の甘えを受け止めること。甘えた人が自立する。
- ・生きづらさを支えるために
  - ①話を聞く ②ほめる ③頑張りを認めてねぎらう ④“ありがとう”をたくさん言う

参加者の声：とても感動した。子供と向き合う時間を作ろうと思った。

子供のできているところを見つけてあげたい。



## ■講演会・個別相談会

平成 28 年度は 3 つの疾患について講演会・個別相談会を実施しました。

対象疾患/開催日/講師・専門医	参加状況
小児血友病等血液疾患 7月23日(土) 講師:富山大学附属病院小児総合内科副科長 野村 恵子 氏	11人(患児3人、患者1人、家族6人、 支援者1人)
小児成長ホルモン分泌不全性低身長症 7月30日(土) 講師:富山県立中央病院 小児科 部長 五十嵐 登 氏	7人(患者1人、家族2人、支援者4人)
I型糖尿病(個別相談会) 8月20日(土) 専門医:大沢内科クリニック 院長 大澤 謙三 氏	1人(家族)



## ■患者会支援

患者会は、病気を正しく理解し、病気と上手く付き合いながら、病気に立ち向かう気持ちを分かち合う仲間の集まりです。その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。

### 患者会紹介コーナー ～Part 2～

このコーナーでは、県内における患者会活動内容等を、順次紹介しています。



#### 富山 IBD

当会の前身、富山県コスモス会は、平成 7 年に医師と潰瘍性大腸炎・クローン病の患者有志によって設立されました。2006 年に、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎を特定疾患（現指定難病）から外すという厚生労働省の動きに対して、社会的に患者会の認知度を高めようという目的で、会の名前を「富山 I B D」と変更しました。I B Dとは炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease）の総称で、潰瘍性大腸炎・クローン病のことをさしています。

会名に「I B D」を取り入れることにより、会の性質・目的・活動内容が第三者に明確に伝わり、また、I B Dという病気に対する認知度も高まり会の活性化に繋がると考えています。

患者会の活動は、年に数回の会報誌を会員さんや全国の患者会に送付したり、お茶会や医療講演会を催したりしています。

全国の炎症性腸疾患の患者会ネットワークを密にする目的の「N P O 法人 I B D ネットワーク」に加盟しており、他県の患者会同士の情報交換を活かし、厚生労働省の難病対策の動きにスピーディーに対応し、抗議や署名活動も行なっています。

#### 日本 ALS 協会富山県支部

筋萎縮性側索硬化症（A L S）は、脳や末梢神経からの命令を筋肉に伝える運動ニューロン（運動神経細胞）が侵され、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせていく病気です。全国で約 1 万人、富山で約 100 人の患者がいます。

平成 19 年 10 月に全国 37 番目の県支部を設立し、今年で 10 年となります。10 月 29 日には「サンシップとやま」で設立 10 周年記念総会を開催します。

主な活動としては、講演会や富山・高岡・魚津で地域定例会の開催、患者訪問、電話相談、会報発行等を行っています。交流会に参加された患者・家族の方は、療養上の疑問や悩みを話し合い、多くの療養生活を知ることにより、様々な情報が共有できます。参加を重ねる度に『ひとりじゃない』と実感され、表情にも変化が見受けられます。会の明るさや温かさにホッとしたとの声も頂いています。どうぞ皆様のご参加をお待ちしております。

\*参加ご希望の方は富山県難病相談・支援センターへ 10日前までにご連絡ください。



**講演会と療養相談会**

13:30~16:00 サンシップとやま研修室 ※教育文化会館集会室

対象疾患	日程	講師
ステロイド・免疫抑制剤について	7月 1日(土)	富山大学附属病院免疫・膠原病内科 副科長 篠田 晃一郎 氏
全身性エリテマトーデス (小児含む)	9月 16日(土)	富山大学附属病院免疫・膠原病内科 医師 津田 玲奈 氏
特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症 (小児含む) ※	10月 28日(土)	富山大学附属病院循環器内科 診療教授 平井 忠和 氏
脳下垂体前葉機能低下症 (小児含む)	11月 18日(土)	富山大学医学部第一内科 診療教授 岩田 実 氏



**専門医相談とピアサポート**

13:30~ 難病相談・支援センター

対象疾患	日程	専門相談員
多発性硬化症/視神経脊髄炎	4月 22日(土)	独立行政法人国立病院機構医王病院 第1診療部長 高橋 和也 氏
パーキンソン病	6月 24日(土)	順天堂大学医学部附属順天堂医院 脳神経内科 名誉教授 水野 美邦 氏
神経難病	10月 3日(火)	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
膠原病	10月 6日(金)	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 診療講師 朴木 博幸 氏
小児I型糖尿病	調整中	大沢内科クリニック 院長 大澤 謙三 氏
遺伝相談		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)		池田社会保険労務士事務所 特定社会保険労務士 池田 悦子 氏



**ピアサポート** (同じ病気の方と話してみたい方は随時受け付けます)

ピアサポートでは、同じ病気や生活体験者で痛みや思いを共感し、お互いに支え合うことができます。



**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**

病気と共に生活する上での問題を解決する方法を学びます。

日時	①10/21 ②10/28 ③11/4 ④11/11 ⑤11/18 ⑥11/25 (全6回) 毎週土曜日の午後2時間半
受講料	3000円/1コース(受講経験者1000円、同伴家族は無料)
対象者	慢性疾患患者とそのご家族



**交流サロン&ミニセラピー**

13:30~ サンシップとやま 研修室

一緒に話せる仲間がいます。ホッとできる温かい場所を作りませんか！

日程	テーマ	日程	テーマ
5月 13日(土)	癒しのアロマ	9月 9日(土)	難病カフェ
6月 10日(土)	和紙で小物作り	11月 11日(土)	アレンジブーケ
7月 8日(土)	難病就労塾	12月 9日(土)	クリスマス会 ・かいことパーティー ・エンターテイメントショー
8月 19日(土)	琴の音色を体験♪		