

# 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

日頃の相談業務や交流会等の体験から、難病患者さんは「医療・保健・福祉関係者にもっと自分たちのことを理解してほしい」と思っておられると感じます。

そこで、当センターでは平成20年度から医療・保健・福祉関係の養成校の学生を対象に、患者さんに自らの体験を語ってもらい、併せてセンターの紹介をする難病患者支援啓発事業を実施してきました。これまでに7,000人近い学生が受講しています。講義の後の学生の感想文を読ませていただくと、患者さんの声が届いていることを実感しており、この啓発事業が難病患者理解の種まきとなり、良い芽が育つことを願っています。

## 平成30年度事業実績

### 1 相談状況

相談件数（小児慢性特定疾患含む）は実数539人、延数2,871人でした。相談内容としては「就労」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。

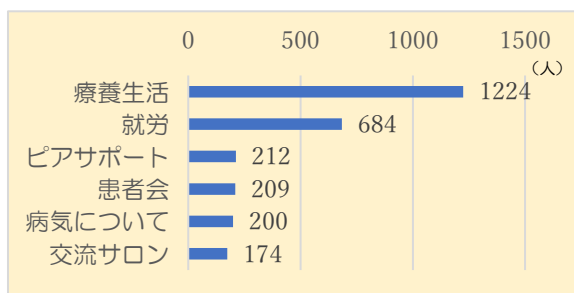
#### ◎相談者数

実数	539人
延数	2,871人

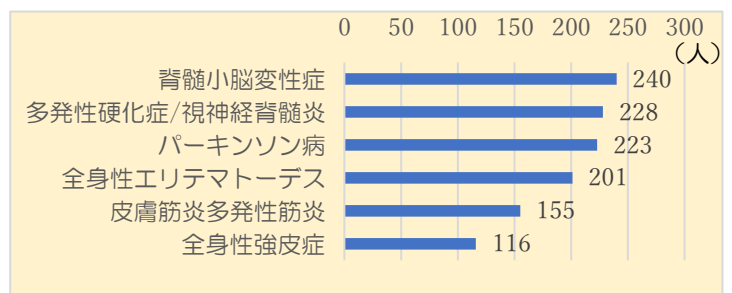
#### ◎相談者(延)

本人	1,869人	(65%)
家族	520人	(18%)
その他	482人	(17%)
計	2,871人	(100%)

#### ◎相談内容上位(延)



#### ◎疾患別相談数:上位(延)



### 2 就労支援

就労相談者数は、47人、新規相談者17人、継続相談者は30人でした。（表1）

表1 就労相談者数

新規相談者	17人
継続相談者	30人
総数	47人



就職サポーターとの面談

図 1 年代別・性別相談者数

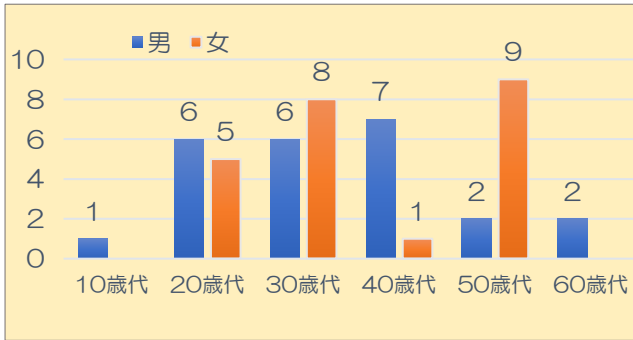


表 2 就職サポーター相談結果

就 職	12 人
現 職 継 続	8 人
就 職 活 動 中	10 人
総 数	30 人

年代別では 30 歳代の相談が最も多く、性別では 50 歳代女性の相談が多くありました。

(図 1)

毎月 1 回開催しているハローワークの「難病就職サポーター」との面接相談を受けた人は 30 人であり、サポーターと当センター相談支援員が連携し、フォローしています。その結果、新規就職者は 12 人、転職希望者については仕事量・部署変更などの助言を受け現職継続となった人は 8 人でした。

また、相談によりスキルアップを始めた人や、さらに適職（体調に見合った職種・職場など）を求めて就職活動継続中の人は 10 人です。

(表 2)

### ◎就労交流会

日 時 9月15日(土) 13:30~15:30

内 容 — 子の就労と親の接し方 —

参 加 者 7人(就労で悩んでいる青年期の親)

疾 患 背 景 クロウン病 全身性エリテマトーデス 下垂体 PRL 分泌亢進症

講 師 臨床心理士 竹村 祥恵 氏

参加者の感想 子供の病気や就労の事は誰にも話すことができなかったので今回参加できて良かった。

講師の助言 親は子が自分達と違う人生を送っていることを受け入れ、親は楽しみ場の場、活動の場を持つ。本人が病気を受け入れた時、他の人にはない困難を乗り越えた強さが身につく。

## 3 難病個別相談会・ピアサポート実施状況

### ◆個別相談会

内 容	参加者	相談担当者
神経難病	患者：3人 家族：4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
膠原病	患者：6人	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 医員 津田 玲奈 氏

### ◆ピアサポート

実施回数：12回

相談者：患者・家族 延 18人

パーキンソン病

全身性エリテマトーデス

後縦靭帯骨化症

全身性強皮症

クロウン病

球脊髄性筋萎縮症

多発性筋炎

など 11 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	・交流会(近況報告と染め物体験)
球脊髄性筋萎縮症	患者 3 人 家族 1 人	・参加者の近況報告と経過、情報提供
重症筋無力症	患者 9 人	・参加者の近況報告と交流
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	患者 4 人	・参加者の近況報告と交流
多発性硬化症/視神経脊髄炎	患者 12 人 家族 2 人	・講義「最新情報、自分の病気を知る」 ・交流会

## 5 ピアサポーター養成講座

回	内容	講師	参加者
第1回	講義「話すこと・聴くこと～ピアサポーターとしての基礎知識」 グループワーク「ピアサポート場面で困ったことを話し合おう」	NHO まつもと医療センター包括支援センター ソーシャルワーカー 植竹 日奈 氏	24人
第2回	講義「患者・家族の不安や悩みへの対応」 グループワーク「〇〇という相談の対応について」	独立行政法人国立病院機構 医王病院 心理療法士 多田 淑央 氏	21人

## 6 講演会と交流会

内容	参加者	講師
脊髄小脳変性症	26人	JCHO 高岡ふしき病院 院長 高嶋 修太郎 氏
全身性強皮症	40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
混合性結合組織病	14人	富山県済生会高岡病院 リウマチ科 医員 奥村 麻衣子 氏
多発性硬化症/視神経脊髄炎	39人	富山大学附属病院 神経内科 教授 中辻 裕司 氏

## 7 交流サロン&ミニセラピー

回	内容	参加者
1	絵手紙を描いてみよう	14人
2	琴の音色に癒されたい	16人
3	難病就労塾	11人
4	難病カフェ	13人
5	みんなでホテルバイキング	18人
6	陶芸体験	14人
7	クリスマス会	25人



## 8 難病患者支援啓発事業

対象	受講総数
<ul style="list-style-type: none"> <li>富山短期大学福祉学科</li> <li>富山県立総合衛生学院看護学科</li> <li>富山大学「医療学入門」医・薬・創薬・看護学部</li> <li>富山福祉短期大学</li> <li>富山大学医学部看護学科</li> <li>富山医療福祉専門学校</li> <li>富山市立看護専門学校</li> </ul>	629人



## 9 支援者研修会

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・関節系疾患の理解～  ・在宅難病患者の心理 及び家族の理解  講義と実技 ・嚥下障害患者の安全な 食事介助  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  患者・家族の立場から  富山県リハビリテーション病院 ・こども支援センター 摂食・嚥下障害看護認定看護師 濱屋 宏衣 氏  富山県福祉カレッジ教授 田中 雅子 氏	10人

難病患者支援者研修会 ～保健師～	講義 ・膠原病の病態と治療 ・患者の立場から学ぶ 事例検討会	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	12人
支援者のための 脊髄小脳変性症研修会	講義と実習 ・脊髄小脳変性症を理解 するために ・運動療法と困った症状への 対処法	JCHO 高岡ふしき病院 院長 高嶋 修太郎 氏 地域リハビリ支援室・タムラ 理学療法士 田村 茂 氏	19人

保健師研修会  
の様子



理学療法士の  
指導で実技を  
行いました



## 10 厚生センター・保健所との連携・技術支援

- ・難病就労相談会 高岡厚生センター 相談者 3人
- ・脊髄小脳変性症相談者の就労に関する会議 参加者 6人
- ・難病事例検討会(2回) 富山市保健所 参加者 保健師 26人

## 11 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

### ◆ 相談状況

小児慢性特定疾病の相談件数は実数 57 人、延数 251 人でした。相談内容としては、「療養生活」が最も多く、次いで「就労支援」が多くありました。

### ◆ 講演会と交流会

内容	講師	参加者
小児の腎疾患	富山県済生会富山病院 小児科部長 松倉 裕喜 氏	6人

## 患者会紹介コーナー

### とやま SCD・MSA 友の会 (わかち会)

平成19年1月「患者が自分らしく生きられるようにしたい」という思い、同病気で悩む人が集まる会として設立されました。現在は35人の会員で構成しています。脊髄小脳変性症・多系統萎縮は歩行時のふらつき、手の震え、呂律が回らない等を症状とする進行性難病です。

主な活動としては、総会、年1回福祉バス旅行、認定ヨガ療法士による教室・交流会を毎月おこなっています。

交流会では当事者同士、家族・遺族の会話もあり、あっという間に時間が過ぎます。友の会の共助の場としてまた、難病相談支援センターと連携をとりながら活動をしていきます。

### 全国筋無力症友の会富山県支部

当支部は、昭和46年に全国筋無力症友の会（以下全国会）が設立され、昭和47年に富山県内の患者・家族有志により富山県支部が設立されました。

当支部では、年1回程度の会員交流会を実施し、会員の治療・療養状況や、全国会で得た最新治療法や薬に関する情報交換を行っています。また、県内の神経難病患者会5団体共同で、県内での脳神経内科医の充実に向けた要望を行うなど、関連する患者会との交流も進めています。

全国会では、重症筋無力症の治療法や基礎的研究を実施する医師・研究者へ奨励金を交付するとともに、その研究成果を年1回開催するフォーラムでの講演や会報を通じて会員に報告しています。