

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

昨年度はコロナ禍で、患者や家族の皆さんには、受診や日常生活等において制約やご心配なことが多くあったことと思います。当センターの事業も感染防止のため中止をしたものも多くありました。ワクチン接種や感染対策により感染の蔓延防止が図られ、これまでの日常が早く戻ることを願うばかりです。

センターでは、仕事に関する支援として、ハローワークから難病患者就職サポーターに来ていただき、一緒に仕事探しや就職準備などの相談に乗っています。難病の疾患による大変さに加え、昨年からのコロナ禍のこともあり就労に関する相談が増えています。引き続き、就労支援の充実に取り組んでいきたいと考えています。

令和2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 369 人、延数 1,403 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	369 人
延数	1,403 人

◎相談者(延)

本人	838 人 (60%)
家族	212 人 (15%)
その他	353 人 (25%)
計	1,403 人 (100%)

◎相談方法(延)

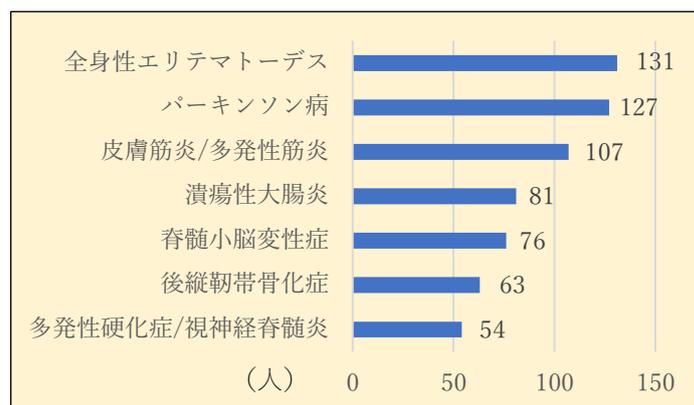
電話	1,066 人
面接	259 人
その他	78 人
計	1,403 人



◎主な相談内容（延）



◎疾患別相談数上位（延）

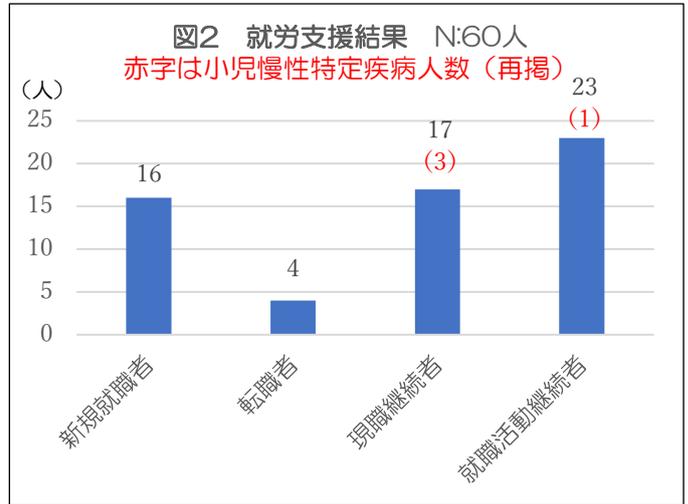
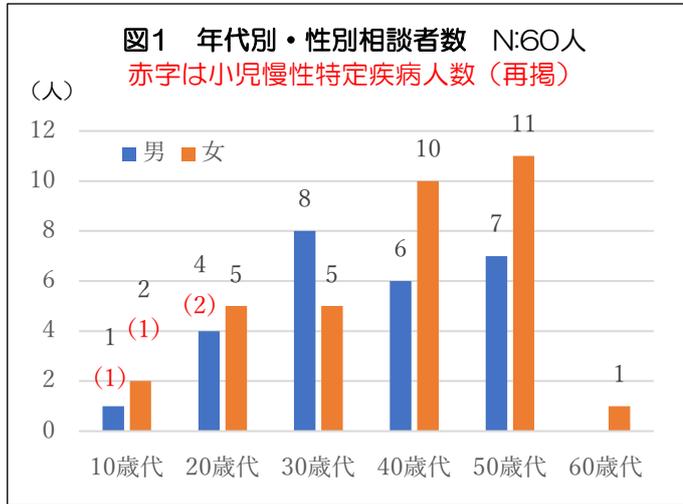


2 就労支援

就労相談支援者（実数）は60人で、新規相談者45人、継続相談者は15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、年代が高いほど相談人数も増える傾向が見られました。（図1）

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



○難病患者就職サポーターによる相談会

- ・開催数 13回
- ・相談者数 18人



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
リハビリテーション 就労	患者：3人 家族：2人	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	横田記念病院 内科部長 岩本 真也 氏
神経難病 リハビリテーション	患者：3人	富山県リハビリテーション病院・こども支援センター 認知症センター長 井上 雄吉 氏 地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 氏
リハビリテーション	患者：1人	地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 氏
膠原病	患者：4人	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 診療教授 篠田 晃一郎 氏

◆ピアサポート

実施回数：4回

相談者：患者・家族 延6人

対象疾患：潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、多発性筋炎、シェーグレン症候群、限局性強皮症

4 疾患別交流会

疾患名	参加者	内容
球脊髄性筋萎縮症	患者 5 人	・参加者の近況報告と経過、情報提供

5 ピアサポーター養成講座

災害への備えの重要性を再認識しました

内容	講師	参加者
講演「難病患者・家族の災害への備え」 グループワーク 質疑応答	関西国際大学 保健医療学部看護学科 准教授 今福 恵子 氏	15 人



6 講演会と交流会 (Web で同時配信しました)

内容	参加者	講師
原発性胆汁性胆管炎	24 人 (Web5 人)	富山大学附属病院 消化器内科 特命教授 高原 照美 氏
皮膚筋炎/多発性筋炎	32 人 (Web5 人)	富山県済生会高岡病院 内科・リウマチ科 医長 奥村 麻衣子 氏

7 交流サロン&ミニセラピー

回	内容	参加者
1	陶芸	13 人
2	難病カフェ	7 人
3	クリスマス会	21 人



交流サロン&ミニセラピー

8 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 富山福祉短期大学 富山大学医学部看護学科 富山医療福祉専門学校 富山市立看護専門学校 	555 人



難病患者支援啓発事業

9 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 ・神経難病患者の特性 ・患者家族の立場から学ぶ 事例検討会	富山大学附属病院 脳神経内科 助教 外来医長 温井 孝昌 氏 日本 ALS 協会富山県支部 事務局長 織田 昌代 氏	15 人

<p>難病患者等 ホームヘルパー養成研修</p> 	<p>講義 ・難病に関する基礎知識 ～神経難病の理解～</p> <p>・在宅難病患者の心理 及び家族の理解</p> <p>講義と実技 ・コミュニケーション障害 のある難病患者の支援</p> <p>事例検討</p>	<p>JCHO 高岡ふしき病院 院長 高嶋 修太郎 氏</p> <p>筋萎縮性側索硬化症患者の家族</p> <p>高志訪問看護ステーション 訪問リハビリ科科長 西田 勇人 氏</p> <p>富山県社会福祉協議会 教授 田中 雅子 氏</p>	<p>13人</p>
--	--	--	------------

10 厚生センター・保健所との連携・技術支援

- ・療養相談会講義 新川厚生センター魚津支所 参加者 8人
- ・初任期保健師等事例検討助言 高岡厚生センター 参加者 12人
- ・難病支援者事例検討助言 中部厚生センター 参加者 10人



11 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 17 人、延数 80 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。

◆ 疾患別交流会

疾患名	参加者	内容
下垂体機能低下症	家族 4 人	・参加者の近況報告と経過、情報提供



【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	ベ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
いきいき富山グループ（膠原病患者・家族会）	(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
富山県網膜色素変性症協会	慢性炎症性脱髄性多発神経炎富山患者家族会