

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>

新型コロナウイルス感染症もなかなか収束せず、多くの方にお集まりいただくことが難しい状況ですが、感染予防対策を行いながら事業を実施しています。

難病の疾患の大変さに加え、コロナ禍のこともあり就労に関して苦勞をしていらっしゃる方もおられます。センターでは、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。仕事のこと、病気のこと、療養生活のこと等お気軽にご相談ください。

当センターでは、患者さんやご家族に活用していただけるように図書を充実させました。貸し出しをしていますのでご利用ください。

令和 3 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 366 人、延数 1,194 人でした。内容としてはハローワークの難病就職サポーターとの連携が密になり「就労支援」が最も多くなっています。疾患別では膠原病、神経難病、炎症性腸疾患が上位を占めています。

◎相談者数

実数	366 人
延数	1,194 人

◎相談者(延)

本人	755 人 (63%)
家族	156 人 (13%)
その他	283 人 (24%)
計	1,194 人 (100%)

◎相談方法(延)

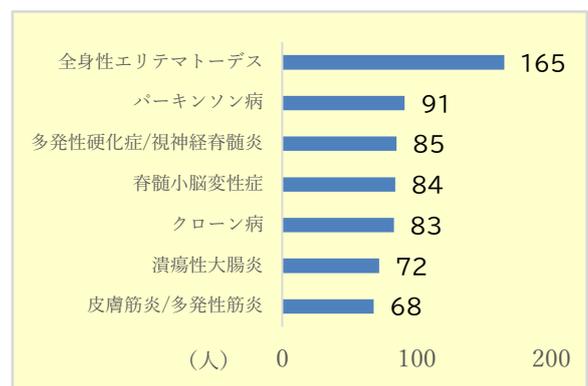
電話	837 人
面接	307 人
その他	50 人
計	1,194 人



◎主な相談内容（延）



◎疾患別相談数上位（延）

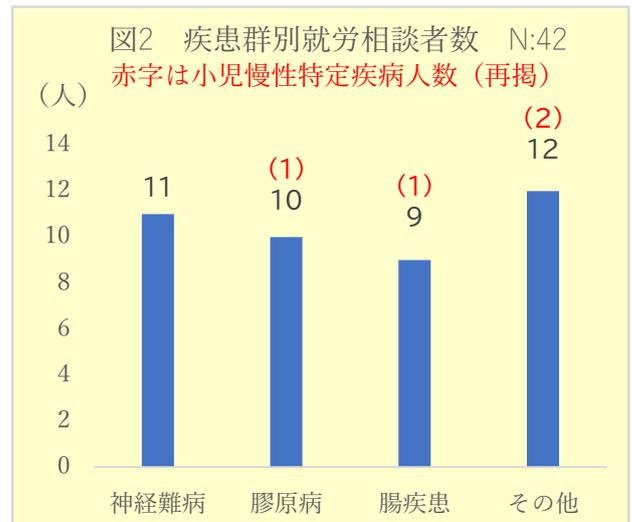
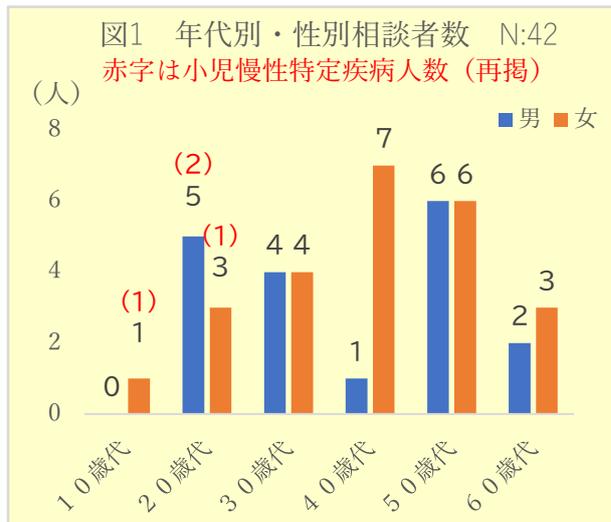


2 就労支援

就労相談支援者（実数）は42人で、新規相談者20人、継続相談者は22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、50歳代がもっとも多くなっています。（図1）

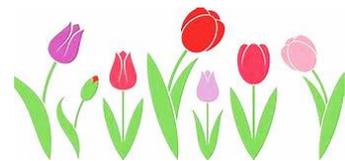
疾患群別では神経難病、膠原病、炎症性腸疾患の相談が多くなっています。（図2）



○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 8回 ・相談者数 16人



3 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を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
炎症性腸疾患 栄養相談	患者：3人	富山県立中央病院 消化器内科部長 松田 耕一郎 氏 済生会富山病院 栄養管理課係長 竹ノ内 弘美 氏
神経難病	患者：3人	富山大学附属病院 脳神経内科准教授 馬場 孝輔 氏
リハビリテーション	患者：4人	地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 氏
膠原病	患者：5人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 診療准教授 篠田 晃一郎 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：5回

相談者：患者・家族 延8人

対象疾患：潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎／多発性筋炎、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

4 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
多発性硬化症/視神経脊髄炎	患者6人
球脊髄性筋萎縮症	患者4人
重症筋無力症	患者8人
多発性嚢胞腎	患者5人



5 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
基礎編① 講義「ピアサポートとは」 講義「ピアサポートでの上手な声のかけ方、話の聞き方」	ピアサポーター 臨床心理士 高野 利明 氏	8人
基礎編② 講義「難病になった時に役立つ制度」 ピアサポーターの経験談	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 ピアサポーター	11人
応用編 講義「寒い冬を元気に過ごすための食事」	野菜ソムリエコミュニティ 代表 田中 美弥 氏	10人

6 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。

内 容	参加者	講 師
サルコイドーシス	21人 (録画配信 6人)	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 木戸 敏喜 氏
重症筋無力症	17人 (録画配信 19人)	富山大学附属病院 脳神経内科 道具 伸浩 氏
炎症性脱髄性多発神経炎 多巣性運動ニューロパチー	10人	富山大学附属病院 脳神経内科 中辻 裕司 氏
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	17人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 朴木 博幸 氏

7 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	参加者
交流会（自己紹介、情報交換、報告）	12人



8 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
<ul style="list-style-type: none"> 富山大学「医療学入門」医・薬・創薬・看護学部 富山短期大学 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 富山県立大学看護学部 富山市立看護専門学校 	708人



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 ・在宅難病患者支援の現状と課題 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 光風会訪問看護ステーション 管理者 小原 留美 氏	16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>講義と演習 ・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>皮膚科神経内科白崎医院 副院長 白崎 弘恵 氏</p> <p>筋萎縮性側索硬化症患者の家族</p> <p>NPO 法人言語・生活サポート富山 代表 西田 勇人 氏</p> <p>富山県ヘルパー協議会 会長 手塚 裕子 氏</p>	<p>14 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 参加者 7 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 18 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 27 人、延数 61 人でした。内容としては、「就労支援」が最も多く、次いで「専門相談会」でした。

◆ 講演会（録画配信）

疾患名	参加者	講師
炎症性腸疾患	患者家族 14 人 医療関係者 5 人	富山県立中央病院 消化器内科部長 松田 耕一郎 氏

蔵書紹介



オン・オフのある暮らし
パーキンソン病を
しながら生きる
あとうだとしこ
おかだよしこ
きたむらともこ 著
アルタ出版 2018 年



新版ステロイド
がわかる本
病気別 使い方と
副作用の正しい知識
宮坂信之 編著
法研 2016 年

ほんの一部です。貸出していますので、一度来所して見てください。



【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
全国パーキンソン病友の会富山県支部
とやま SCD・MSA 友の会（わかち会）
いきいき富山グループ（膠原病患者・家族会）
富山 IBD（炎症性腸疾患）
富山県網膜色素変性症協会

バーチェット病友の会富山県支部
富山県後縦靭帯骨化症患者・家族会
もやもや病の患者と家族の会富山県支部
(社)日本筋ジストロフィー協会富山県支部
(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

