

# 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が令和 5 年 5 月 8 日から感染症法上の位置づけが 2 類から 5 類感染症に変更され、外出を控えることやマスクの着用などは個人の判断に委ねられました。

これまでの 3 年間余、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も多くあったことと思います。また、当センターの事業も感染防止のために中止や人数制限、Zoom 配信したものも多くありました。

当センターでは今後も引き続き感染予防対策に配慮しながら、疾患別交流会や講演会、難病患者就職サポーターやピアサポーターとの相談会などの事業の充実に取り組んでまいります。

## 令和 4 年度事業実績



### 1 相談支援状況

相談支援者数（小児慢性特定疾病含む）は実数 349 人、延数 945 人でした。内容としては「就労支援」「療養生活」が多くなっています。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	349 人
延数	945 人

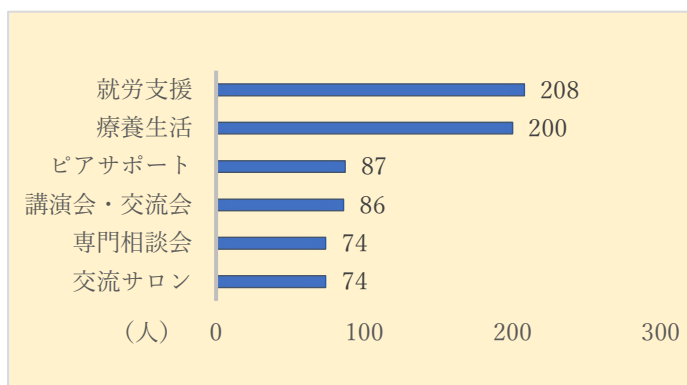
#### ◎相談者(延)

本人	638 人 ( 67%)
家族	149 人 ( 16%)
その他	158 人 ( 17%)
合計	945 人 (100%)

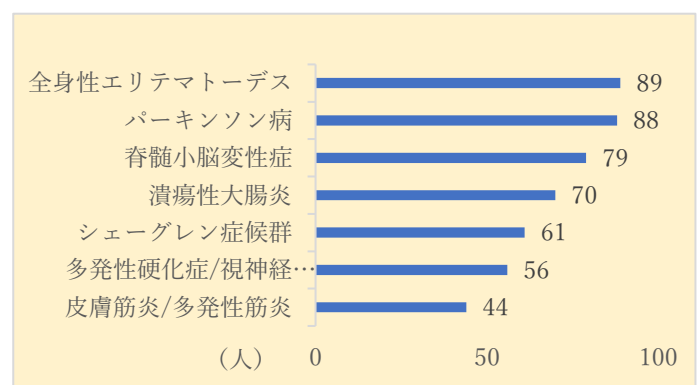
#### ◎相談方法(延)

電話	567 人
面接	346 人
その他	32 人
合計	945 人

#### ◎主な相談内容（延）



#### ◎疾患別相談数上位（延）



## 2 就労支援

就労相談支援者は（実数）32人で、新規相談者17人、継続相談者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、20歳代がもっとも多くなっています。  
疾患群別では神経難病、膠原病、消化器疾患の相談が多くなっています。

相談者の相談目的	
区分	人数
転職	15
療養後就職	12
新卒就職	5
合計	32

年代別相談者数	
区分	人数
20代	10
30代	7
40代	3
50代	8
60代	4
合計	32

疾患群別相談者数	
区分	人数
神経難病	12
膠原病	9
消化器疾患	7
その他	4
合計	32

### ○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 10回      ・相談者数 18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
神経難病 (2回)	患者：7人	富山大学附属病院 脳神経内科准教授 馬場 孝輔 氏
膠原病 (2回)	患者：8人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 医員 津田 玲奈 氏
		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
リハビリテーション (4回)	患者：11人	地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 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：＜個別＞10回 ＜交流会＞2回

相談者：患者・家族 延16人

ピアサポーター：延13人

## 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
全身性強皮症	6人
重症筋無力症	8人
球脊髄性筋萎縮症	5人
多発性硬化症/視神経脊髄炎	10人
皮膚筋炎/多発性筋炎	7人
好酸球性副鼻腔炎	1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「そとところを開く聴き方のポイント」	ピアサポーター 実現カアップコーチ ひびの あゆみ 氏	10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	8人
応用編 講義「言いたいことを上手に伝えて良好な 人間関係を築くコミュニケーション」	実現カアップコーチ ひびの あゆみ 氏	13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
シェーグレン症候群	19人	富山県済生会高岡病院 内科・リウマチ科 奥村 麻衣子 氏
強直性脊椎炎	7人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 浅野 諒子 氏
再生不良性貧血 特発性血小板減少性紫斑病	15人	富山赤十字病院 血液内科 黒川 敏郎 氏
好酸球性副鼻腔炎	11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
癒しのアロマセラピー	17人
漢方のおはなし	11人
クリスマス会	11人
難病カフェ	8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
1. 富山大学「医療学入門」医・薬・創薬・看護学部 2. 富山大学医学部看護学科 3. 富山県立大学看護学部 4. 富山短期大学 5. 富山福祉短期大学 6. 富山医療福祉専門学校 7. 富山市立看護専門学校 8. 富山市医師会看護専門学校	724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	富山大学附属病院 脳神経内科 准教授 馬場 孝輔 氏  光風会訪問看護ステーション 管理者 小原 留美 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>JCHO 高岡ふしき病院 院長 高嶋 修太郎 氏</p>	<p>10人</p>
	<p>「在宅難病患者の心理 及び家族の理解」</p>	<p>筋萎縮性側索硬化症患者の家族</p>	
	<p>事例検討</p>	<p>富山県ヘルパー協議会 会長 田中 景子 氏</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>NPO 法人言語・生活サポート富山 代表 西田 勇人 氏</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 8人
- 難病患者事例検討助言 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 15 人、延数 25 人でした。  
内容としては、「ピアサポート」が最も多く、次いで「講演会・福祉」でした。

### ◆ 講演会

疾患名	参加者	講師
小児腎疾患	家族 3 人	富山県立中央病院 小児科 医長 上野 和之 氏

### 蔵書紹介



#### パーキンソン病と暮らす

病気と仕事や日々の暮らしについて綴られている

野崎美穂子 著  
文芸社 2022 年



#### 全身性強皮症とともに生きる

— 生活の工夫 —

自らも患者である医師が分かりやすく解説

満川博美 著  
あけび書房 2022 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	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
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎富山患者家族会