

研修名	内容	講師	参加者
難病患者支援者研修会 ～保健師～ 	紹介「難病相談・支援センターの事業について」 講義「神経難病患者の特性」 事例検討 「神経難病患者支援」 ～医療的処置を希望せず、在宅看取りを希望するALS患者への支援～	難病相談・支援センター職員 富山大学附属病院 脳神経内科 准教授 中根 俊成 氏	15人
難病患者等 ホームヘルパー養成研修	講義 I 「富山県の難病対策」 II 「難病に関する基礎知識」 ～神経難病の理解～ III 「在宅難病患者の心理及び家族の理解」 家族の立場から IV 「難病患者のホームヘルプ」 V 「難病患者の支援に活かすコミュニケーション力」 事例検討 「在宅難病患者の支援の実際」	I 富山県健康対策室健康課職員 II 富山大学附属病院脳神経内科 准教授 中根 俊成 氏 III 日本 ALS 協会富山県支部 事務局長 織田 雅代 氏 IV 難病相談・支援センター職員 V 黒部市民病院 臨床心理士・公認心理師 加登 友希 氏 富山県ホームヘルパー協会 会長 田中 景子 氏	18人

厚生センター・保健所との連携・技術支援

- ・新川厚生センター魚津支所在宅療養支援検討会 事例検討（助言） 参加者 12人
- ・中部厚生センター在宅療養支援検討会 事例検討（助言） 参加者 12人
- ・富山市保健所 難病療養相談会「難病患者の就労」（講義） 参加者 8人

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52人でした。
 内容としては、「就労・就学」が最も多く、次いで「療養生活」「ピアサポート」でした。

センター20周年記念事業

- ・「難病の日」啓発イベント 患者会パネル展示および特別演奏会
 R6.5.19(日) 13:00～16:00 富山駅南北自由通路
- ・記念講演会およびコンサート
 R6.6.30(日) 13:30～15:30 富山県民会館 304号室 参加者61人
- ・センターだより（20周年記念号）の発行 500部

【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） 富山県膠原病の会 富山 IBD（炎症性腸疾患）	ベ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）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
--	---

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
 TEL：076-432-6577 FAX：076-432-6578
 URL：https://www.toyama-shakyo.or.jp/nanbyou/#subtop

昨年は当センター設立20周年記念の事業を無事終えることができました。これまで、センターの事業にご協力、ご支援を頂いてまいりました患者さん・ご家族・支援者・関係者の皆様方に深く感謝いたします。

さて、当センターの活動拠点である「サンシップとやま」にある執務室及び会議室は、令和6年1月の能登半島地震の影響で使用できない状態が続き、利用者の皆様方には不自由をおかけしておりますが、近隣の会場を活用し円滑に相談や講演会・交流会ができるよう工夫しているところです。

このような状況にありますが、20年の節目を迎え、センター職員一同心新たに、難病患者さん一人一人の声を大事にしながら役割を果たせるよう努めてまいります。

令和6年度事業実績

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300人、延数901人でした。
 内容としては、例年同様「療養生活」「就労支援」が多くなっています。疾患別では炎症性腸疾患、膠原病、神経難病が上位を占めています。



◎相談者数

実数	300人
延数	901人

◎相談者(延)

本人	620人	(69%)
家族	151人	(17%)
その他	130人	(14%)
合計	901人	(100%)

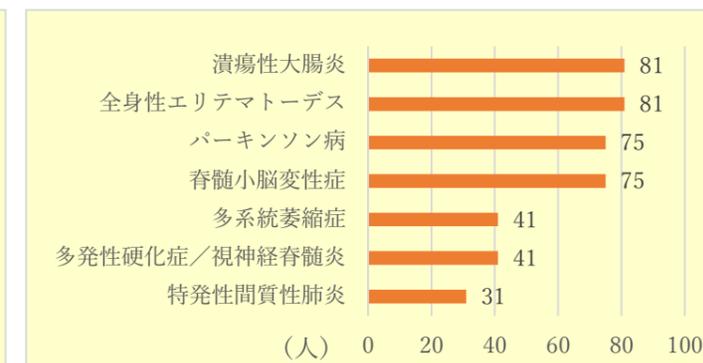
◎相談方法(延)

電話	606人
面接	232人
その他	63人
合計	901人

◎主な相談内容(延)



◎疾患別相談数上位(延)



就労支援

就労の相談を受けたり、その後支援した人は、実数 40 人で、新規相談者 14 人、継続相談者 26 人でした。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。年代別ではいずれの年代層においても相談がありますが、20 歳代と 50 歳代が多くなっています。

新規相談者の相談目的	
区分	人数
転職	6
求職	6
就労継続	2
合計	14

疾患群別相談者数	
区分	人数
神経難病	13
膠原病	9
消化器疾患	8
その他	10
合計	40

年代別相談者数	
区分	人数
20代	11
30代	6
40代	8
50代	10
60代	5
合計	40

○難病患者就職サポーターによる相談会

毎月一回、ハローワークから難病患者就職サポーターが来所し、具体的な仕事探しや就職準備などの面接相談を実施しています。

- ・開催数 8 回
- ・相談者数 11 人

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について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
リハビリテーション(4回)	患者：13人	地域リハビリ支援室・タムラ 田村 茂 氏
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 中根 俊成 氏
膠原病 (1回)	患者：4人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 診療副科長 山口 智史 氏
炎症性腸疾患 (1回)	患者：2人	横田記念病院 内科医師 岩本 真也 氏

◆ピアサポート 同じ病気や療養生活体験者（ピアサポーター）が悩みや思いを共感し、支え合うために面接の機会を設けています。

実施回数：＜個別＞6回 ＜疾患別交流会＞1回

相談者数：患者 延数8名（内小児1名）

ピアサポーター数：延数 7名

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
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5人
網膜色素変性症	7人
重症筋無力症	2人
多発性硬化症/視神経脊髄炎	8人
球脊髄性筋萎縮症	4人



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、新しくピアサポーターになる人を対象とした基礎編と、実際に活動している人等を対象とした応用編を開催しています。

内容	講師	参加者
基礎編Ⅰ 講義「ピアサポートとは」 講義「ピアサポートでのコミュニケーションスキル～いざというとき、困った時の声かけ～」	難病相談・支援センター職員 臨床心理士・公認心理師 高野 利明 氏	10人
基礎編Ⅱ 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 グループワーク	富山大学附属病院 難病医療支援室 社会福祉士 福井 彩夕 氏 ピアサポーター	10人
応用編Ⅰ (20周年記念事業に併せて実施) 講義「患者と医療者のコミュニケーション」	認定NPO法人ささえあい 医療人権センターCOML 理事長 山口 育子 氏	12人
応用編Ⅱ 講義「来るべき災害に備えて」 講義「避難行動要支援者支援制度って何？」 グループワーク	富山県防災士会事務局長 上田 司穂 氏 富山市防災危機管理部 防災管理課 課長代理 亀山 直規 氏	15人

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。

疾患名	参加者	講師
進行性核上性麻痺	25人	富山大学附属病院 脳神経内科准教授 中根 俊成 氏
混合性結合組織病	14人	富山県立中央病院 リウマチ・和漢診療科 津田 玲奈 氏
肺動脈性高血圧症 慢性血栓性肺高血圧症	9人	富山大学附属病院 循環器内科助教 牛島 龍一 氏
特発性間質性肺炎	27人	富山大学附属病院 呼吸器内科診療副科長 岡澤 成祐 氏

なんびょうカフェ

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開催しています。

内容	参加者	内容	参加者
笑いヨガをやってみよう	4人	お口の体操	6人
まんだら塗り絵で心を整えよう	4人	ランチ会	4人
からだに良い栄養の話	5人	とやまのくすりの歴史	4人
ハンドマッサージでリラックス	4人	クリスマス会	27人
クラフトバンド（紙紐）で作ってみよう	6人	お茶会	3人

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	664人

