

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1「患者の立場から」 講義2「神経難病患者の特性」 講義3「2025 都医学研夏のセミナー報告」 事例検討「神経難病患者支援」	難病相談・支援センター職員 講義1 慢性炎症性脱髄性多発神経炎患者会代表 講義2 富山大学附属病院 脳神経内科 准教授 中根 俊成 氏 講義3 新川厚生センター保健予防課職員	15人
難病患者支援者研修会 ～コメディカル～	講義「座位や臥床姿勢が持続する在宅難病患者への褥瘡予防の基本」 デモンストレーション「褥瘡予防ケアのポイント」 質疑応答	富山県立中央病院 皮膚・排泄ケア認定看護師 志田 麻依子 氏	23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」 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 富山県厚生部健康対策室職員 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 昌代 氏 IV 難病相談・支援センター職員 V 西川祐美子こころの診療所 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議会 会長 田中 景子 氏	6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 18 人、延数 43 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。

**【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	パ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
富山県膠原病の会	(社)全国筋無力症友の会富山支部
富山 IBD（炎症性腸疾患）	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

令和6年1月1日の能登半島地震の被害により、活動拠点の「サンシップとやま」の会館が使用できなくなり、当センターも2階の仮事務所に引っ越ししておりました。講演会や交流会、ピアサポーターや専門医の相談会などの事業は近隣の会場を活用し円滑に行くよう努めてきましたが、皆様方にはご不便をおかけしてまいりましたことお詫び申し上げます。

ようやくですが、昨年10月にエレベーターが、12月に5階・6階研修室の利用が再開しました。当センターも、令和8年2月に5階の元の場所に戻ってきました。

気持ちを新たに、難病のある方やご家族が安心して暮らしていただくための相談窓口として、また、難病についての理解が少しでも進むように活動していきたいと思っています。

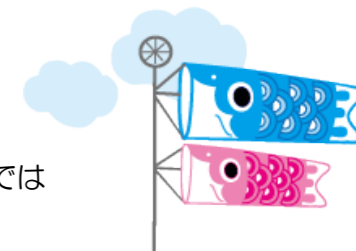
5階から眺める市街地や立山連峰は、とても壮大なパノラマで気持ちが良いです。どうぞ、「サンシップとやま」で開催する、当センターの事業にお気軽にご参加ください。気持ちの良い風景の中でともに時間を過ごしましょう。お待ちしております。



## 令和7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 290 人、延数 778 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	290人
延数	778人

◎相談者(延)

本人	504人	(65%)
家族	136人	(17%)
その他	138人	(18%)
合計	778人	(100%)

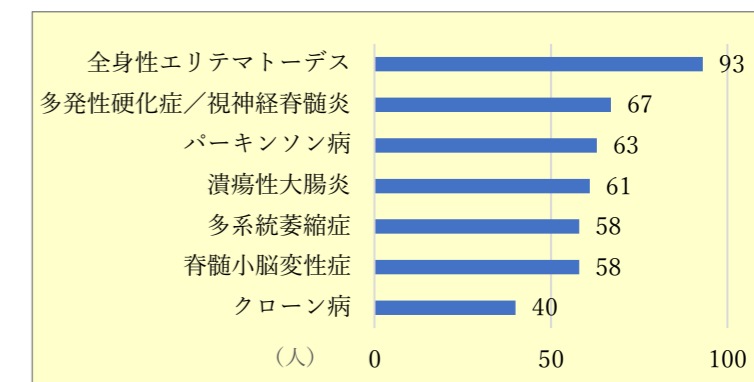
◎相談方法(延)

電話	443人
面接	282人
その他	53人
合計	778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 47 人で、新規相談者 35 人、継続相談者 12 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。

相談者の相談目的	
区分	人数
転職	10
求職	29
就労継続	8
合計	47

疾患群別相談者数	
区分	人数
神経難病	17
膠原病	10
消化器疾患	6
その他	13
不明	1
合計	47

年代別相談者数	
区分	人数
20代	10
30代	5
40代	8
50代	16
60代~	7
不明	1
合計	47

### ◆難病患者就職サポーターによる相談会

毎月 1 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 7 回 ・相談者数 10 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（1 回）	患者：4 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：3 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

### ◆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：＜専門相談会＞ 1 回

相談者数：患者 2 名

ピアサポーター数：患者 1 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	4 人
重症筋無力症	6 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
特発性間質性肺炎	9 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
応用編Ⅰ 講義「障害に応じた住宅改修について」 質疑応答	地域リハビリ支援室タムラ 田村 茂 氏	10 人
応用編Ⅱ 講義「ピアサポート活動に活かすコミュニケーション力」 グループワーク	西川祐美子こころの診療所 臨床心理士・公認心理士 加登 友希 氏	16 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
多発性硬化症 視神経脊髄炎	24 人	富山大学附属病院 脳神経内科 病院助教 山本 真守 氏
全身性エリテマトーデス	33 人	富山大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 教授 加藤 将 氏
多系統萎縮症	23 人	富山大学附属病院 脳神経内科 准教授 中根 俊成 氏
特発性拡張型心筋症 肥大型心筋症	6 人	富山大学附属病院 循環器内科 准教授 今村 輝彦 氏
全身性強皮症	24 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
炎症性腸疾患の食事療法	22 人	多摩小金井栄養ケア・ステーション責任者 斎藤 恵子 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
椅子座禅のはなし	5 人	「Zoom の使い方」を勉強しよう	4 人
栄養のはなし～夏バテ予防～	5 人	笑いヨガ体験とリコーダー演奏会	5 人
防災のはなし（防災士）Zoom 参加	6 人	アートセラピー	5 人
クリスマス会	20 人	ミニシアター上映会	4 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	641 人

