

23年度事業の案内

富山県 難病相談・支援センター

講演会と療養相談会

対象疾患	日・時	講師	場所
★ベーチェット病	5月14日(土)13:00~16:00	富山大学附属病院・第一内科 朴木 博幸氏	サンシップ とやま 研修室
★血液疾患	6月11日(土)13:30~16:00	富山大学附属病院 第三内科 村上 純氏	
★モヤモヤ病	7月2日(土)13:30~16:00	済生会富山病院・脳外科 浜田 秀雄氏	
★炎症性腸疾患	8月27日(土)13:30~16:00	富山大学附属病院・消化器内科 岩本 真也氏	
★膠原病と臓器疾患	9月17日(土)13:30~16:00	富山大学附属病院・第一内科 多喜 博文氏	

個別相談会(専門医・ピアサポート) 定員になり次第締め切り!

対象疾患	日・時	担当医師	場所
★神経難病	9月6日(火)13:30~16:00	高志リハビリ病院・神経内科 井上 雄吉氏	難病相談 支援センター
★膠原病	10月21日(金)13:30~16:00	社会保険高岡病院 加藤 弘巳氏	
★遺伝相談	日程調整	富山大学附属病院・産科婦人科 伊藤 実香氏	

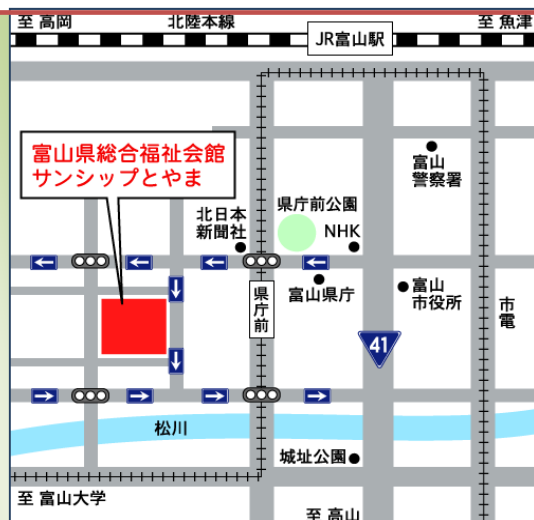
研修会

内容	日・時	講師	場所
★難病ボランティア・リフレッシュ研修会	6月7日(火)13:30~16:00	日本音楽療法学会認定 音楽療法士・丹保 博美氏ほか	難病相談 支援センター
★ピアサポーター養成講座	7月30日(土)13:30~16:30 12月3日(土)13:30~16:30	コーディネーター 富山大学人文学部 伊藤 智樹氏	
★難病ホームヘルパー研修会	①日程調整中 ②11月4日(金)	富山大学附属病院・神経内科 田口 芳治氏ほか	
★パソコン教室 ブログ作成まで	2月24~3月16日9:00~12:00 毎週金曜日4回	NPO法人 PCTOOL 能登 貴史氏ほか	

就労支援・随時
難病の支援啓発事業(医学部学生・看護学生・医療関係者などを対象に予定)



難病相談・支援センター



☆住所：〒939-0094 富山市安住町5-21
サンシップとやま5階
電話：076-432-6577
FAX：076-432-6578

☆相談日：
月～金 (9:00~16:30)
土 (13:00~16:00)

☆スタッフ：4名
保健師2名、看護師1名、事務員1名



富山県 難病相談・支援センター

ニュースレター

第7号 平成23年5月

年度末の3月31日にサンシップの7階から5階に移動し、23年度は新しい場所で難病相談・支援センターがスタートしました。スタッフ4名はそのままです。

また、「難病患者さんと共に…」ありたいという思いも継承しております。

3月11日に未曾有の大震災とそれに伴う原発の問題などが発生し、新年度は波乱含みの幕開けになりましたが、被災された方々、被災地の一日も早い復興を祈っております。

ニュースレター7号では23年度事業予定と22年度事業結果をまとめて編集いたしました。

23年度トピックス

☆難病相談・支援センターの移転

開設時から6年間、住みなれた7階から5階へ移り、より快適な環境に……

☆難病患者・家族のためのパソコン教室開催

4回コースでブログ作成までを目指します(定員25名まで)

☆難病患者支援啓発事業の拡大

今年度は2か所拡大し合計5回実施します

患者さんの活躍の場が増えます。体調管理をして備えてください



松川べりの桜は昨年より10日遅く開花



22年度事業から……

☆難病ボランティア養成講座実施

4回コースで毎回約20人参加 講座終了後から講演会等で活躍していただいています。

☆コミュニケーションエイド「文字盤をマスターしよう！」

文字盤作成から実践まで 保健師・患者さん等参加

☆「脳脊髄液減少症」講演会

講師：自治医科大学さいたま医療センター

神経内科 大塚美恵子氏





平成 22 年度 事業 結果 報告



1、相談業務

①相談方法

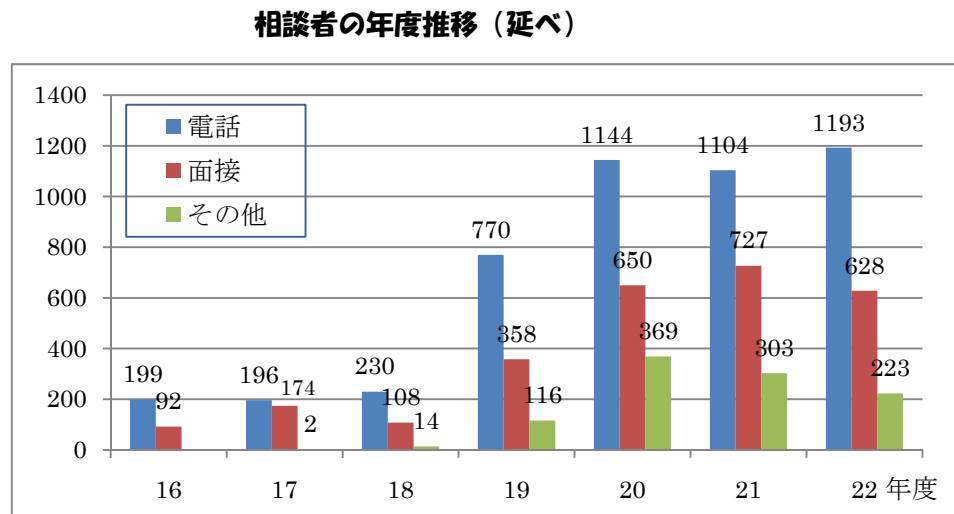
方法	件数
電話相談	1,193
面接相談	628
メールその他	223
計	2,044

②相談者の内訳

内訳	件数
患者	1,193
家族	628
※その他	223
計	2,044

※その他(上位)

職種	件数
保健師他	211
ボランティア	92
ワーカー	75
就労関係者	70
患者会	69



③疾患別(上位)

疾患名	件数
脊髄小脳変性症	292
全身性エリテマトーデス	199
多発性硬化症	173
潰瘍性大腸炎	112
パーキンソン病	108
筋萎縮性側索硬化症	97

④相談内容(上位)

内容	件数
就労	393
療養生活	345
患者会	296
病気	268
ピアサポート	167
施設紹介	154

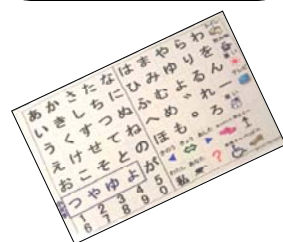
⑤難病個別相談会・ピアサポート

内容	参加者
難病の遺伝相談	1
神経難病	11
膠原病	7
整形外科疾患	3



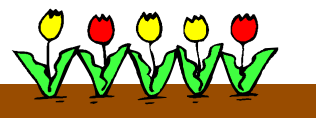
2、講演会

内容	参加者
ベーチェット病	19
網膜色素変性症	36
膠原病と肺	47
多系統萎縮症	24
脳脊髄液減少症	50
計	176



3、研修会

内容	参加者
ホームヘルパーのための吸痰研修	23
難病ボランティア養成講座(4回)	87
ピアサポーター養成講座(2回)	65
文字盤をマスターしよう!	18
計(延)	193



4、就労支援

★22年度は「就労するために・就労を継続するために」をテーマに交流会を実施:参加者 23 名

“5つのテーマでグループワーク” 「参加して良かった～」 「元気が出る～」の声あり

★就労支援者総数 52 名

★就労支援の結果(23.3.31 現在)

①新規相談者(18名)・継続相談者(34名)

②相談者数(年代・男女別)

年代	男	女	計
10	1	2	3
20	6	4	10
30	3	7	10
40	9	10	19
50	6	3	9
60	1	0	1
計	26	26	52

③支援内容

目的	件数
就職	28
転職	9
適職	3
内職	1
就労フォロー	11

④支援結果

内容	件数
就職(パート含む)	5
現職継続	20
作業所通所	1
求職中	17
療養中	8
研修中	1



5、難病の支援啓発事業

対象	受講者数	内容(センター職員・患者2名)
・富山福祉短期大学 看護学科3年	70名	・難病センターの紹介 ・多発性硬化症に罹患して
・富山大学医学部 看護学科3年	70名	・潰瘍性大腸炎と闘って
・富山市立看護専門学校 1年生	40名	・入退院を繰り返す難病皮膚筋炎と共に

毎回、若い学生さんたちから感動の言葉が数多く寄せられています。



6、その他関連業務

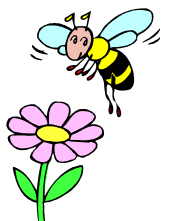
①患者会支援、地域交流、連携

内容	回数
・患者会 参加支援	12
・研究会 学会、講演会参加	12
・就労機関連携	6
・家庭訪問、同行訪問	5
・難病事業連絡協議会	4
・厚生センター相談会 協力	2
・北陸3県連絡会議	2
・難病患者の起業検討会	2
・その他	3
計	48

②アドバイザー会議

毎月第4火曜日 13:30~

- ・顧問医師
- ・県健康課
- ・難病相談・支援センター職員



昨年に比べ外部機関との連携等が1.5倍に増加。
富山県難病相談・支援センターは開設されて7年目に入り、黎明期を脱し、発展期(?)なりの業務の充実を目指したいと思います。
3年間、スタッフの入れ替わりもなくチームワークは良好です。本年度もよろしくお願いいたします。