

# 富山県難病相談・支援センターだより

平成 27 年 1 月「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病相談・支援センターも患者さんの社会参加を支援するなど更なる役割が期待されています。

また、児童福祉法も一部改正され、平成 27 年 1 月より小児慢性特定疾病の患者・家族の相談や自立支援を図るため、相談・自立支援員が配置されました。昨年 10 月に当センターは設立 10 周年の節目を迎え、スタッフ一同新たに一層努力してまいります。今後も気軽に相談できる場としてご利用ください。

## 難病相談・支援センター 10 周年記念事業開催

- 日時：平成 26 年 8 月 9 日（土）13:30～16:30
- 場所：サンシップとやま
- 参加者：70 名
- 内容：記念講演とシンポジウム

**記念講演** 「人生このままでは終われない～人生の主役は自分だ～」講師 熊本 IBD 代表 中山 泰男氏  
自らの体験から、難病であっても変わらぬ生活が継続できる社会を目指して、難病患者の就労支援に取り組んでおられる状況が伝わりました。参加者に対し「こうありたいと望む自分を明確にし、目標をもつことが大切。出来ることに取り組んでください」とエールが送られました。



**シンポジウム** テーマ「難病相談・支援センターと私たちの関わり～今後に期待すること～」

司会：富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹氏

助言者：熊本 IBD 代表 中山 泰男氏

シンポジスト：患者・患者会代表・ピアサポーター・地域での支援者の各々の立場

センターへ  
今後の期待



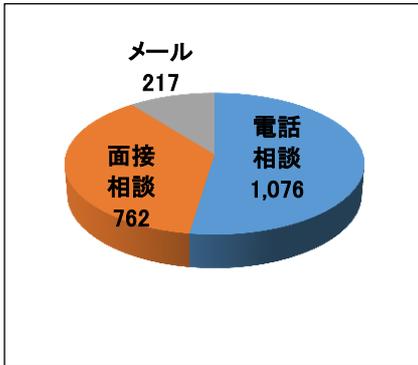
- ・各患者の横のつながりの場を定期的にかけてほしい
- ・社会、企業に対して難病への理解や就労に関する啓発活動を推進してほしい。
- ・対象疾患も増えたので、新しい患者会の設立促進の原動力になって欲しい

シンポジストの皆さんからの発言

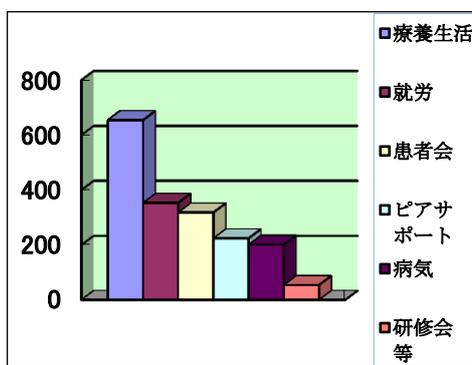
# 平成 26 年度 事 業 実 績

**1 相談状況** 平成 26 年度の相談総数は 2,088 人でした。相談内容は療養生活に関することが多く、相談者の疾患別では脊髄小脳変性症の方が多い状況です。

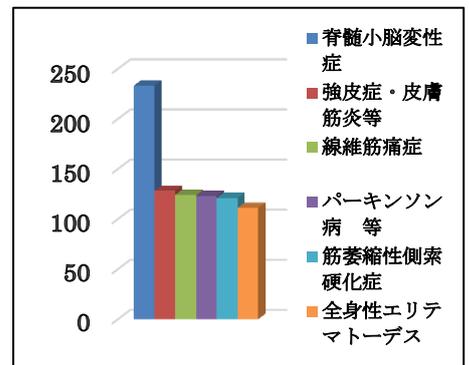
相談数と方法



相談内容 (上位)



疾患別相談数 (上位)



## 2 難病個別相談会・ピアサポート実施状況

### 個別相談会

内 容	参加者	相談担当者
神経難病	患者：2 名 家族：3 名	高志リハビリテーション病院 副院長 井上 雄吉 氏
膠原病	患者：5 名 ピアサポート：2 名	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 篠田 晃一郎 氏
福祉相談	患者：4 名	池田社会保険労務士事務所 代表 池田 悦子 氏

### ピアサポート

実施回数:15 回

相談疾患：サルコイドーシス・脊髄小脳変性症等 11 疾患

### 個別相談やピアサポートを受けての感想

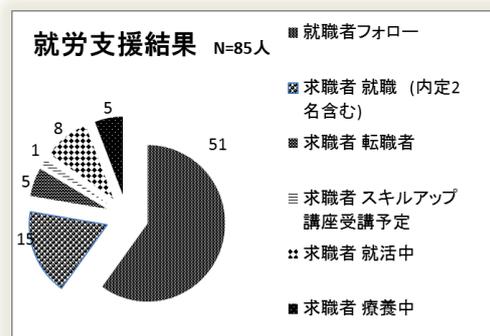
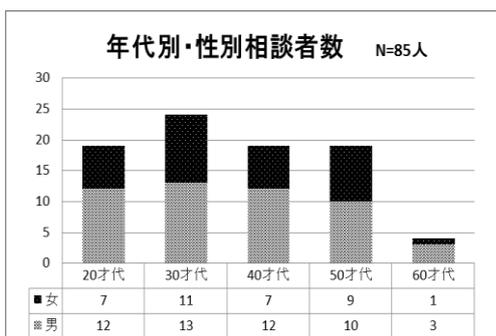
- \* 自分の思いや悩みを十分に話すことができた
- \* 自分の考えていたことを後押ししてくれる内容であった
- \* 心配な事があれば、再度ピアの方と話がしたい

## 3 ピアサポーター養成講座

	内 容	講 師
第 1 回 28 名	「ポジティブに生きよう」— 笑いの効用— 講義とグループディスカッション — 病を笑うユーモアについて—	富山国際大学 現代社会学部 教授 大谷 孝行 氏 富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹 氏
第 2 回 27 名	報告「難病の患者に対する医療等に関する法律」 について グループワーク「新法に対する質問、新法施行後の不安、心構えなど」ワールドカフェ風交流会	富山県健康課感染症・疾病対策班主査 笹島 厚美 氏 富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹 氏

## 4 就労支援

相談状況：相談人数は 85 人(延：353 人) 30 代の方の相談が多く、現在、就労中の方の相談が多くありました。求職相談者 34 名のうち 15 名が就職されました。



## 5 講演会と相談会 26年度は下記の疾患を対象に講演会と相談会を開催しました。

内 容 (参加者数)	講 師
天疱瘡 (15名)	富山大学附属病院 皮膚科 准教授 牧野 輝彦 氏
結節性動脈周囲炎 (10名)	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科科長(診療教授) 多喜 博文 氏
大動脈炎症候群 (16名)	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 診療准教授 篠田 晃一郎 氏
10周年記念講演 (70名)	熊本 IBD 代表 中山 泰男 氏

専門医に、病気のことや療養生活のことなどを相談しました



## 6 難病患者支援啓発事業

対 象	受講者数
富山県立総合衛生学院看護学科	100名
富山短期大学福祉学科	55名
富山大学「医療学入門」 医・薬学・創薬・看護学部	300名
富山福祉短期大学看護学科	100名
富山医療福祉専門学校 看護学科 理学療法学科	56名
富山大学看護学科	89名
富山市立看護専門学校	40名

医療・介護・看護職を目指す学生を対象に、難病患者が体験を伝える事で、良き支援者になってもらうことを目的に実施しています



患者さんのメッセージは心に響きます

## 7 慢性疾患セルフマネジメントワークショップ

参加者	月 日	リーダー
患者：10名	H26.9.29(月)～全6回 13:30～16:00	日本慢性疾患セルフマネジメント協会 認定リーダー 万谷 葉子 氏 難病相談・支援センター 認定リーダー 井澤 朋子

## 8 難病患者等ホームヘルパー養成講座

	内 容	講 師
第1回 25名	講義「難病に関する基礎知識 ～神経難病の理解～」 在宅患者の心理と家族の理解	富山大学附属病院 神経内科 田口 芳治 氏 患者・家族の立場から
第2回 25名	難病患者の呼吸リハビリテーション 事例検討 「在宅で難病患者を支援する」	富山市民病院リハビリ科 理学療法士 滝田 正樹 氏 事例検討アドバイザー 富山県福祉カレッジ田中 雅子 氏



呼吸介助のポイントは

# 平成27年度事業のご案内

富山県難病相談・支援センター  
富山市安住町 5-21 サンシップとやま 5階  
☎ 076-432-6577 Fax 076-432-6578



## 講演会と療養相談会 時間 13:30~16:00

対象疾患		日 時	講 師
広範脊柱管狭窄症 黄色靭帯骨化症		8月22日(土)	富山大学附属病院 整形外科 副科長(診療教授) 川口 善治 氏
特発性間質性肺炎		9月12日(土)	富山大学附属病院 呼吸器内科 保健管理センター准教授(診療教授) 松井 祥子 氏
パーキンソン病 (相談会のみ)		9月 3日(木)	宇多野病院 神経内科 医 長 水田 英二 氏
小 児	膠原病	7月11日(土)	富山大学附属病院 とやま総合診療イノベーションセンター 特命助教 足立 陽子 氏
	腎疾患	7月25日(土)	済生会富山病院 小児科 部 長 松倉 裕喜 氏
	I型糖尿病	11月21日(土)	大沢内科クリニック 院 長 大沢 謙三 氏

小児慢性特定疾病に関する相談も受け付けています。お気軽にご相談ください。



## 専門相談とピアサポート 事前に予約をお願いします 相談時間は一人15分程です

対象疾患	日 時	専門相談員
膠原病	10月13日(火)14:30~16:00	富山大学附属病院 免疫・膠原病内科 副科長(診療准教授) 篠田 晃一郎 氏
神経難病	10月27日(火)13:30~16:00	高志リハビリテーション病院 副院長 井上 雄吉 氏
遺伝相談	日程調整中	富山大学附属病院 産婦人科 診療講師 伊藤 実香 氏
福祉相談 (障害年金・傷病手当金 等)		池田社会保険労務士事務所 特定社会保険労務士 池田 悦子 氏

ピアサポート 同じ病気の方と話をしてみたい方は随時受け付けます

ピアサポートとは、同じ病気や生活体験者で痛みや思いを共感し、お互いに支え合うことです。



## 研修会

内 容	日 時	講 師
ピアサポーター 養成講座	5月16日(土)	日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長 武田 飛呂城 氏 富山大学人文学部 准教授 伊藤 智樹 氏
	8月29日(土)	



## 慢性疾患 セルフマネジメント プログラム ワークショップ

日 時：①9/19 ②9/26 ③10/3 ④10/10 ⑤10/17 ⑥10/24 毎週土曜 2時間半 全6回

受講料：3,000円/6回(過去に受講されたことのある方は1,000円 一緒に参加されるご家族は無料)

対 象：慢性疾患患者とその家族

ワークショップでは、病気と共に生活して行く上で問題を解決する方法を身につけられます。



## 交流サロン&ミニセラピー

一緒に話せる仲間がいます。ホッとできる暖かい場所を作りませんか！

日 程 (開始時間 13:30~)	場 所	テーマ 参加希望者は 開催日の10日前までに申し込みください
5月16日(土)	サンシップ福祉ホール	交流サロン&ミニセラピーの紹介と音楽療法
6月27日(土)	難病相談・支援センター	アロマの効果とハンドケア(材料費500円)
7月25日(土)	〃	難病就労塾
8月22日(土)	〃	笑いヨガ — 笑いで免疫力アップし丈夫な体づくり —
9月13日(日)	サンシップ福祉ホール	混声合唱団「絵本コロ アルカディア」によるライブ
11月28日(土)	難病相談・支援センター	心華やかにアレンジ花を作ろう(材料費500円)
12月19日(土)	〃	クリスマス交流会「かいことパーティー」 (500円相当のプレゼント持参)