

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
E-mail nanbyo@wel.pref.toyama.jp

平成27年1月1日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病医療法)及び「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行されて一年が経過しました。

この間、医療費助成の対象となる指定疾病が56疾病から306疾病へと大幅に拡充されるとともに、小児慢性特定疾病も706疾病が指定されました。

富山県難病相談・支援センターでは、法律の施行に合わせて(難病の患者さんやご家族の様々な相談に対応するため、)相談員を1名増員してきめ細かな支援に努めてきました。

また、難病医療法ができしたことにより、効果的な治療方法の開発に弾みがつくとともに医療の質の向上が期待されるところです。センターにおきましては、28年度から新たに統括相談員を配置して相談体制を強化し、患者さんや家族の皆様に寄り添い、思いを共有しながら、心のこもった活動を進めてまいりますのでお気軽にご利用ください。

このたび27年度の事業の概要をまとめましたのでご覧ください。

富山県難病相談・支援センターのご案内

■ 相談受付時間

月～金 9:00～16:30
土 13:00～16:00
休み 日曜・祭日・年末年始
(12月29日～1月3日)

■ 難病相談・支援センター

住所 〒930-0094 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

■ 交通のご案内

J R 富山駅から徒歩 15分
市電 県庁前下車 徒歩 2分



平成27年度事業実績

相談事業

相談事業の実施は当センターの中心的な活動です。平成27年度の相談延件数は、2,970件で、前年度に比べて増加しています。これは、難病医療法の制定に伴い、医療費助成の対象となる疾患数が増えたことも関係していると考えられます。

相談方法は、電話相談が1,566件(52.7%)で最も多く、相談全体の半数を占めています。次いで面接相談が1,040件(35.0%)、メール等による相談が364件(12.3%)となっています。

● 相談方法別内訳

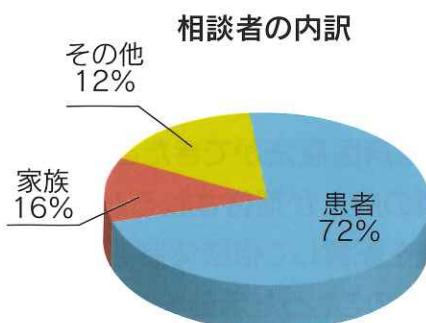
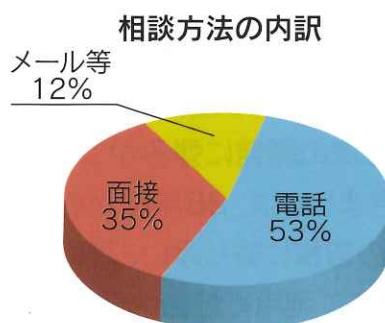
| | |
|------|-------|
| 電話 | 1,566 |
| 面接 | 1,040 |
| メール等 | 364 |
| 計 | 2,970 |

● 相談者の内訳

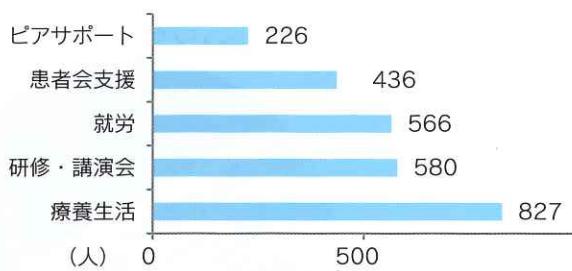
| | |
|-----|-------|
| 本人 | 2,144 |
| 家族 | 480 |
| その他 | 346 |
| 計 | 2,970 |

内訳をみると、患者さん本人が2,144件(72.2%)、家族が480件(16.2%)、その他が346件(11.6%)でした。

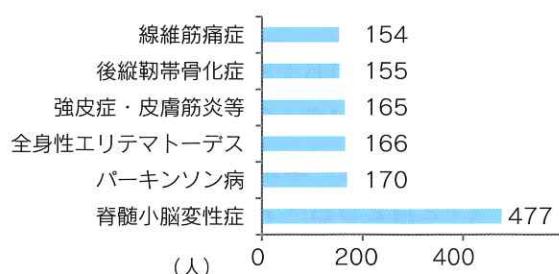
相談内容や疾患別の内訳は下表のとおりです。



相談内容の内訳（上位）



疾病別の内訳（上位）



講演会と交流会

27年度は下記の疾患を対象に講演会と交流会を開催しました。

講演に先立ち、参加者がグループに分かれて、療養上困っていることや講師に質問したいことなどを話し合い、センター職員がとりまとめて報告し、講師から回答して貰いました。

| 月日 | 疾患名 | 講師 | 参加者数 |
|----------|----------|-------------------------------|------|
| 8月22日(土) | 脊柱靭帯骨化症 | 富山大学附属病院 整形外科副医長 川口 善治 氏 | 60人 |
| 9月12日(土) | 特発性間質性肺炎 | 富山大学附属病院 呼吸器内科診療教授 松井 祥子 氏 | 14人 |

脊柱靭帯骨化症の講演内容

- ✓ 「脊柱靭帯骨化症」とは、背骨を支えている靭帯が骨のように固く厚くなつて(骨化)、さまざまな神経障害を招く病気。
- ✓ 主な症状は手足のしびれなど感覚障害、手指の巧緻運動障害、膀胱直腸障害、歩行障害(つまずく)など
- ✓ どんな時に手術をするか。
歩行障害や巧緻運動障害がでた時に考える。痛みや痺れだけではせず、経過をみて症状が悪化したら手術をする。タイミングを逃さず、適切な時期に行なうことが大切。

特発性間質性肺炎の講演内容

- ✓ 間質性肺炎とは、気管支の最末端分枝に続く肺胞の壁が厚くなり、酸素が入りにくい状態になる病気。
- ✓ 症状としては、空咳、階段昇降での息切れなど、喫煙歴のある男性の発症が多い。
- ✓ 生活上の留意点は
 - ・人込みを避け、冬はマスクをつけ、手洗いとうがいをする。
 - ・風邪の後に急性憎悪する例が多いので、注意する必要あり

参加者のアンケート結果では、いずれの講演会においても内容がわかりやすかった、新薬の話や最新の治療法について知ることができた、質問にも丁寧に答えて貰ったと好評でした。

難病患者支援啓発事業

富山大学医学部など医療や介護職をめざす学生を対象に、難病患者が自らの体験を伝えることで、患者の心に寄り添った支援者になってもらうことを目的に開催しています。開催した学校は7校で受講生は669人です。

難病と診断された方々にどのようなサポートが必要なのか、患者さんの生の声が心に残ったという学生の感想が数多く聞かれました。

難病患者等ホームヘルパー養成研修

県内のホームヘルパーを対象に、神経難病の基礎知識と在宅難病患者の支援の実際を学んでもらうことを目的に開催しており、今年度は22人が修了されました。地域での今後の活躍が期待されます。

専門相談

専門医に治療や療養生活についての悩みを個別に相談する機会を設けています。

| 月日 | 疾患名 | 相談員 | 相談者数 |
|-----------|---------|--------------------------------------|------|
| 9月3日(木) | パーキンソン病 | 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院 神経内科医長 水田 英二 氏 | 22人 |
| 10月13日(火) | 膠原病 | 富山大学附属病院内科 診療准教授 篠田 晃一郎 氏 | 6人 |
| 10月27日(火) | 神経難病 | 高志リハビリテーション病院 副院長 井上 雄吉 氏 | 8人 |
| 11月5日(木) | 福祉相談 | 池田社会保険労務士事務所 社会保険労務士 池田 悅子 氏 | 4人 |

相談者はどの方も予定時間をオーバーする程真剣に相談され、帰りの表情は明るく「相談に来てよかったです」との声が聞かれました。



ピアサポート関連事業

同じ病気や療養生活体験者が悩みや思いを共感しながら、お互いに支え合うことを目的に事業を行っています。

個別ピアサポート

回数:12回 疾患背景:9疾患 参加人数:12人

相談内容

- ・病気の今後の経過について
- ・気持ちの落ち込みの対処法について
- ・仕事復帰と仕事の仕方について
- ・小児慢性疾患児の病気の受け入れについて
- ・紫外線対策、薬の副作用、体調管理について
- ・なぜ自分が病気になったのかについて
- ・視力と仕事や視覚支援学校について

ピアソーター養成講座

ピアソーターとしての相談技術を習得してもらうことを目的として、平成20年から養成講座を開催しています。

一回目 5月16日(土) —私たちを元氣にする「セルフマネジメント」— 44人参加

- ①講義「セルフマネジメント」ってなーあに?

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

- ②ワークショップ体験発表 3人

・体験談を聞いた多くの参加者から「ワークショップ」に参加してみたいという意見があった。
・「すごく力になった」「励みになった」「感激した」の声が聞かれ、体験者の声が効果的に届いたようでした。

二回目 8月29日(土) —ピアサポートを体験した後の課題の対処法— 23人参加

- ①講義のふりかえり —『相談』ってなんだろう?~「聞く」ことの大切さ—

富山IBD 金井みゆき氏

- ②グループワーク ピアサポート後の課題の検討

グループ毎で話し合われた結果は全体でも討議され、全員で共有でき、今後のピアサポート活動で生かしていきたい等の声がありました。

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

病気と上手く付き合いながら、日々を快適に過ごす方法を学んでもらうためワークショップを開催しています。平成25年度より開催しており、今回で4回目でした。

日 時:9月19日~10月24日
毎週土曜日、全6回
参加者:11人(男性2人、女性9人)



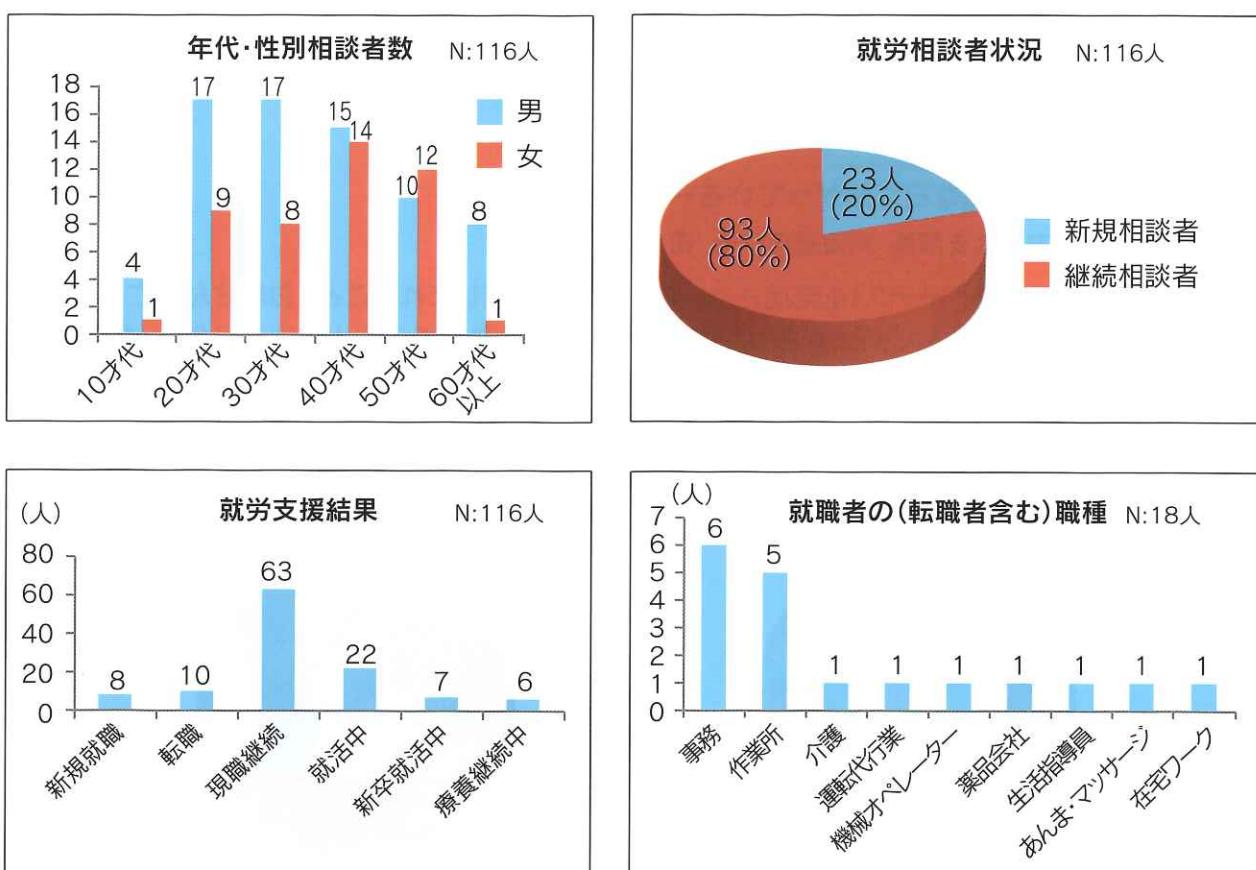
参加者の声

- ・6週間休まずに出席できた。とても達成感があった。
- ・痛くても日常の中で運動を取り入れることができた。『大丈夫!』という精神面の安定感が持続できるようになった。『今からでも遅くない!』と前向きな姿勢になれた。
- ・アクションプランを立てることで、継続して達成することができた自分に自信が持てるようになった。
- ・検査データーが悪いと落ち込んでいたが、ワークショップの参加で前向きになれた。
- ・迷った時に「意思決定」技法で書き出してみると自分の気持ちが明確化される様になった。

就労支援

就労相談結果

- 平成27年度の就労相談者数は116人で、年代別には20～50才代の相談が多く、性別では20～30才代の男性の相談が多くありました。
 - 就労相談者の内訳は新規相談者が23人(20%)で、継続相談者は93人(80%)でした。
 - 平成28年3月末現在の就労支援の結果は、新規就職者8人、転職者10人、現職継続63人、就活継続者22人、新卒就活者7人、療養継続者6人でした。
 - 27年度の新規就職者、転職者の内訳は下表のとおりです。
- *ハローワークに「難病患者就職サポーター」が配置されたことにより、就労支援連携が円滑になりました。



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況

相談事業

平成27年1月より、小児慢性特定疾患の本人やその家族を対象に、病気や療養生活上の悩み等について、相談や講演会・交流会、ピアサポートによる支援を実施しました。平成27年度の相談延人数は、219人で、本人や家族からの電話相談が多くなっています。疾患別では、慢性腎疾患、クローム病、膠原病が多い状況です。

就労支援については、病気の告知や就業時間等についての助言、ハローワークへの紹介状の発行や希望によりハローワークでの面接に同行する等の支援を行っています。平成27年度における就労支援者数は13人、うち就労者は7人、残り6人は就活中です。

| 属性 | 相談者数 | | | |
|-----|------|-----|-----|-----|
| | 患者 | 家族 | その他 | 計 |
| 延人数 | 70 | 102 | 47 | 219 |

講演会・相談会

| 月 日 | 対象疾患 | 講 演 | 参加者数 |
|-----------|-------|--|------|
| 7月11日(土) | 小児膠原病 | 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 | 5人 |
| 7月25日(土) | 小児腎疾患 | 小児科部長 松倉 裕喜 氏 | 3人 |
| 11月21日(土) | I型糖尿病 | 大沢内科クリニック 院長 大澤 謙三 氏 | 19人 |

自立支援事業

難病と共に歩む私の未来～講演会&シンポジウムの開催～

◎日 時：平成28年3月12日(土)13:30～16:00

◎場 所：サンシップとやま ◎参加者：42人

■ 講演会

「すべてはいつかの素敵な日に繋がっている～きっと大丈夫～」

講師 沖縄県膠原病友の会支部長 阿波連のり子 氏

SLE(全身性エリテマトーデス)を発症され、薬の副作用に苦しまれたこと、お母さんを亡くされた悲しみ、民間療法にのめりこんだ時期があつたこと、福祉の専門学校でご主人とめぐり合い、結婚されたこと。その後はご主人のサポートにより、治療に前向きに取り組まれ、症状が安定し、現在は沖縄県膠原病友の会支部長として、ご活躍されている状況等を話されました。参加者の皆さんからは、「大変感動した」「癒された」と好評でした。

講 師



グルーピー討議



■ シンポジウム

「療養生活・就職、恋愛・結婚、家庭生活についての現状と課題」

コーディネーター：富山大学人文学部 准教授 伊藤智樹 氏／助言者：阿波連のり子 氏

6人の患者さんからの体験発表を聞いて、3グループにわかつて討議に入りました。

● グループ討議の主な内容

1G・療養生活・就職について

就職にあたり病気をオープンにするかどうかについて話し合われました。

2G・恋愛・結婚について

病気がコンプレックスとなり、恋愛の邪魔をするが、積極的に相手に伝えていくしかないという声が出されました。

3G・家庭生活について

家事などできないことを考えがちだが、今日できることを数えるようにした方が、前向きになれるという意見が出されました。



内 容

交流サロン&ミニセラピー

患者さんから、病名に関係なく交流できる場づくりが要望され、患者有志と共に交流サロン&ミニセラピーを企画しました。活動しやすい季節を選び、月1回、楽しく療養生活のヒントになるセラピーを開催しています。参加された皆さんからは下記のような感想をいただきました。

参加者の声

- ・病気の事を気兼ねなく話せる場ができて嬉しい
- ・気持ちが明るくなり癒された
- ・進行していく病気で外出する機会がなかったがこのような企画に感謝します



アレンジブーケづくり

アロマテラピー講義中



患者会紹介コーナー

県内における患者会の活動内容等を、順次紹介するコーナーを設けました。

全国パーキンソン病友の会富山県支部

神経難病の一つであるパーキンソン病は、脳内のドバミンが不足することにより震えや無動、固縮といった症状が現れる病気です。そのパーキンソン病に罹患した患者や家族が病気の啓発や情報発信、交流を目的として1976年に全国パーキンソン病友の会を発足させ、現在一般社団法人として会員数8千人余りで構成されています。

富山県では平成15年に設立され、現在140人足らずの会員がおります。当会の役員及び事務局は完全なボランティアで、会員の年会費と企業広告や寄付によって運営されています。

主な年行事として4月の総会に始まり、温泉一泊旅行、初詣や新年宴会、各種の医療講演会があり、それらの企画、段取り、案内等を行っています。その他年5回の会報誌を制作発送、全国誌の発送、電話や事務所での相談やピアカウンセリングなども日常的に行っています。また、難病相談・支援センターと連携し、時には共催という形をとったりして、日々パーキンソン病の根治を願つて活動しています。

富山いきいきグループ

平成18年富山大学附属病院の杉山英二先生(現・広島大学病院リウマチ・膠原病科教授)と、5人の仲間で設立し、現在は33人の会員で構成しています。

膠原病患者は、長期療養や他臓器に及ぶ全身症状などにより、思うように外出できないことが多いですが、日常生活の質を高め、病気に関する知識も得て、種々の福祉制度を活用しながら、明るい療養生活を過ごすことを目的としています。

主な活動としては、毎年、医療講演会を開催しています。膠原病専門医のほかに、整形外科、眼科、皮膚科、歯科口腔外科などの医師を迎える、単に話を聞くだけではなく、座談会形式で言葉を交わし、自分の身体の中で何が起きているのかを勉強する機会としてきました。また、年3回の交流会では、悩みや不安を打ち明けることで、「帰る時は笑顔で!」を実践してきました。

設立から10年の今、インターネットの普及などにより、患者会の役割は変化しつつあります。今後は、より身近な共助の場となるよう活動していきます。

富山県難病相談・支援センター
事業のご案内 (H28 年度)

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

* 参加ご希望の方は富山県難病相談・支援センターへ10日前までにご連絡ください。

✿ 講演会と療養相談会 13:30~16:00 サンシップとやま 研修室

| 対象疾患 | 日 程 | 講 師 | |
|---|-----------|--------------------|----------------|
| 多発性硬化症/視神経脊髄炎 | 4月23日(土) | 国立病院機構医王病院 | 第一診療部長 高橋 和也 氏 |
| 肺動脈性肺高血圧症 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (膠原病等で肺高血圧治療中の方) | 6月11日(土) | 富山大学附属病院第二内科 | 診療准教授 城宝 秀司 氏 |
| 悪性関節リウマチ | 9月17日(土) | 富山大学附属病院免疫・膠原病内科 | 診療講師 朴木 博幸 氏 |
| 脊髄性筋萎縮症・球脊髄性筋萎縮症 | 10月1日(土) | 富山市民病院 神経内科 | 部長 林 茂 氏 |
| シェーグレン症候群 | 10月15日(土) | 富山大学附属病院免疫・膠原病内科 | 副科長 篠田 晃一郎 氏 |
| ペーチェット病 | 10月29日(土) | 金沢医科大学病院血液リウマチ膠原病科 | 科長 正木 康史 氏 |
| もやもや病 (小児含む) | 6月25日(土) | 富山大学附属病院 副院長 脳神経外科 | 科長 黒田 敏 氏 |
| 小児血友病等血液疾患 | 7月23日(土) | 富山大学附属病院 小児総合内科 | 副科長 野村 恵子 氏 |
| 小児成長ホルモン分泌不全性低身長症 | 7月30日(土) | 富山県立中央病院 小児科 | 部長 五十嵐 登 氏 |

✿ 専門医相談とピアサポート 13:30~ 難病相談・支援センター

| 対象疾患 | 日 程 | 専門相談員 | |
|------------------|-----------|--------------------------|--------------|
| 膠原病 | 10月26日(水) | 富山大学附属病院免疫・膠原病内科 | 副科長 篠田 晃一郎 氏 |
| 神経難病 | 10月11日(火) | 富山県リハビリテーション病院・こども支援センター | 副院長 井上 雄吉 氏 |
| 小児腎疾患 | 6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 | 8月20日(土) | 大沢内科クリニック | 院長 大澤 謙三 氏 |
| 遺伝相談 | 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・傷病手当等) | | 池田社会保険労務士事務所特定社会保険労務士 | 池田 悅子 氏 |

✿ 疾患別交流会 13:30~

| 対象疾患 | 日 程 |
|--------------------|-----------|
| 天疱瘡 | 5月21日(土) |
| 高安動脈炎 (大動脈炎症候群) | 6月18日(土) |
| 特発性間質性肺炎 | 9月15日(木) |
| もやもや病 | 11月16日(水) |

✿ 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: ①9/24 ②10/1 ③10/8 ④10/15 ⑤10/22 ⑥10/29
毎週土曜日の午後2時間半 6回で1コース

受講料: 3,000円/1コース

(過去に参加経験のある方は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ご家族 場所: 調整中

(病気と共に生活する上での問題を解決する方法を学びます)

✿ ピアサポート (同じ病気の方と話してみたい方は隨時受け付けます)

ピアサポートでは、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ができます。

✿ 就労・自立支援セミナー 日程は平成29年3月頃の予定で調整中

✿ 交流サロン&ミニセラピー 13:30~一緒に話せる仲間がいます。ホッとできる温かい場所を作りませんか!

| 日 程 | テ マ | 日 程 | テ マ |
|----------|--------------------|-----------|-------------------------------|
| 5月14日(土) | 私だけの石けん作り(石けんの知識) | 9月10日(土) | ・みんなで歌おう! ・今の私を…話することで楽になる |
| 6月11日(土) | 癒しのアロマ | 11月12日(土) | アレンジブーケ |
| 7月9日(土) | 難病就労塾(就活編) | 12月10日(土) | ・かいことパーティ ・エンターテイメントショー |
| 8月20日(土) | 難病カフェ(笑いをテーマに話し合い) | | |