

# 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

難病で「仕事ができなくなった」「体調に合った仕事をさがしたい」等、センターの就労相談件数が増加しています。相談方法の一つとして、ハローワークから難病就職サポーターに月1回来ていただき、センター職員といっしょにじっくり相談に乗り、具体的に仕事の内容まで話を進めることもしています。すぐ就職につながるかどうかは人それぞれですが、一步踏み出すことは意義があります。今後も就労支援の充実に取り組んでいきたいと考えています。



## 平成29年度事業実績

### 1 相談状況

相談件数（小児慢性特定疾患含む）は実数630人、延数3,320人でした。相談内容としては「就労」が増加しています。疾患別では例年同様、神経難病が多くなっていました。

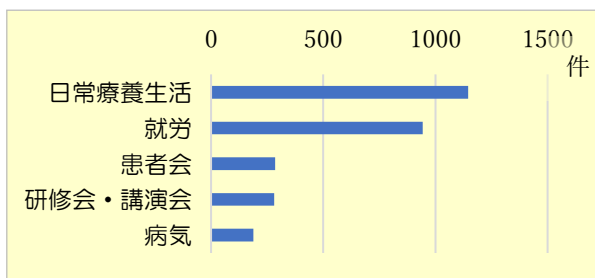
#### ◎相談者数

|    |        |
|----|--------|
| 実数 | 630人   |
| 延数 | 3,320人 |

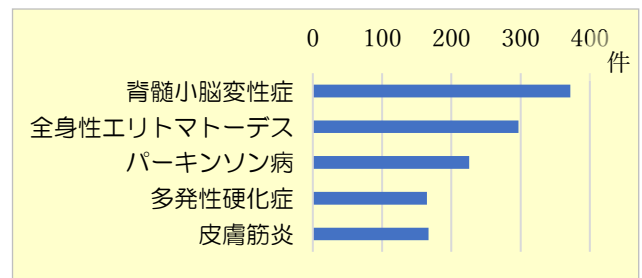
#### ◎相談者(延)

|     |        |         |
|-----|--------|---------|
| 本人  | 2,468人 | (74.3%) |
| 家族  | 428人   | (12.9%) |
| その他 | 324人   | (9.8%)  |
| 計   | 3,320人 | (100%)  |

#### ◎相談内容(延)

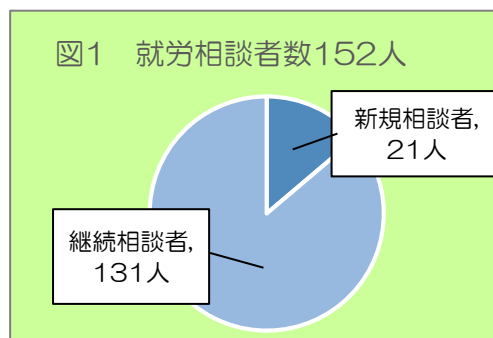


#### ◎疾患別相談数:上位(延)

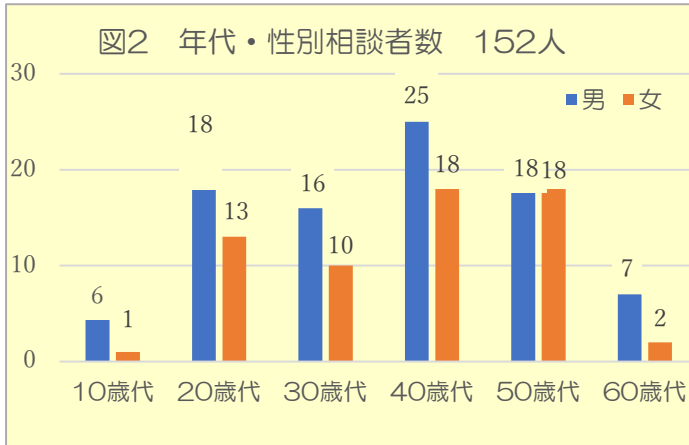


### 2 就労支援

就労相談者数は、152人、新規相談者21人、継続相談者は131人でした。（図1）



就職サポーターとの面談



年代・性別相談者数は20～50歳代の働き盛りに多く見られました。(図2)

「難病患者就職サポーター」との相談人数は33人で、新規就職は15人、転職相談者は配置転換や仕事量、内容の調整を図ることで現職を継続となった方が8人で、約7割が仕事に就いたこととなります。

難病患者就職サポーターとの連携も3年目になりきめ細やかな就労支援がされています。(表2)

表2 就職サポーター相談者数

| 相談者の状況     | 人数  |
|------------|-----|
| 就職         | 15人 |
| 継続(転職希望含む) | 8人  |
| 就活中        | 6人  |
| その他        | 4人  |
| 合計         | 33人 |

平成24年度に「就労ガイドブック」を作成し就労相談に活用してきました。この度、新たな就労相談者の体験や難病の方ならだれでも参加できる「就労塾」での体験談・アドバイス内容、社会資源の変更内容などを盛り込み改訂版を作成しました。



### 3 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                                       |
|------------------|----------------|---|
| 多発性硬化症<br>視神経脊髄炎 | 患者:14人         | 国立病院機構医王病院<br>第一診療部長 高橋 和也 氏                |
| パーキンソン病          | 患者:23人         | 順天堂大学<br>名誉教授 水野 美邦 氏                       |
| 神経難病             | 患者:3人<br>家族:1人 | 富山県リハビリテーション病院<br>・こども支援センター<br>副院長 井上 勇吉 氏 |
| 膠原病              | 患者:6人          | 富山大学附属病院<br>免疫・膠原病内科<br>診療講師 朴木 博幸 氏        |

#### ◆ピアサポート

実施回数:13回  
相談者:患者・家族 延22人  
シェーグレン症候群  
クローン病 など11疾患



### 4 ピアサポーター養成講座

| 回   | 内容                             | 講師                           | 参加者 |
|-----|--------------------------------|------------------------------|-----|
| 第1回 | 「患者の力」講義とグループワーク<br>交流会「ごった煮会」 | 慶応義塾大学看護医療学部<br>教授 加藤 眞三 氏   | 34人 |
| 第2回 | 「私たちが利用できる福祉サービス」              | 南砺市地域包括支援センター<br>副主幹 竹内 嘉伸 氏 | 22人 |

## 5 講演会と交流会

| 内容                | 参加者 | 講師                                |
|-------------------|-----|-----------------------------------|
| ステロイド・免疫抑制剤について   | 75人 | 富山大学附属病院<br>免疫・膠原病内科 副科長 篠田 晃一郎 氏 |
| 全身性エリテマトーデス（小児含む） | 41人 | 富山大学附属病院<br>免疫・膠原病内科 医師 津田 玲奈 氏   |
| 特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症  | 12人 | 富山大学附属病院<br>循環器内科 診療講師 平井 忠和 氏    |
| 間脳下垂体機能障害（小児含む）   | 25人 | 富山大学附属病院<br>第一内科 診療教授 岩田 実 氏      |

## 6 交流サロン&ミニセラピー

| 回 | 内容         | 参加者 |
|---|------------|-----|
| 1 | 癒しのアロマ     | 22人 |
| 2 | 和紙で小物作り    | 12人 |
| 3 | 難病就労塾      | 7人  |
| 4 | 琴の音色を体験    | 10人 |
| 5 | 難病カフェ      | 11人 |
| 6 | アレンジブーケづくり | 10人 |
| 7 | クリスマス会     | 25人 |

交流サロン&ミニセラピーは、患者さんたちの癒しの場として定着しつつあります



## 7 難病患者支援啓発事業

| 対象  | 受講総数 |
|---|------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>富山短期大学福祉学科</li> <li>富山県立総合衛生学院看護学科</li> <li>富山大学「医療学入門」医・薬・創薬・看護学部</li> <li>富山福祉短期大学</li> <li>富山大学医学部看護学科</li> <li>富山医療福祉専門学校</li> <li>富山市立看護専門学校</li> </ul> | 607人 |



難病患者支援啓発事業の様子

## 8 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

| 回数  | リーダー                                  | 参加者   |
|-----|---------------------------------------|-------|
| 全6回 | 日本セルフマネジメント協会認定リーダー 南 俊彦 氏<br>山崎 信代 氏 | 患者：9人 |

## 9 支援者研修会

| 研修名                  | 内容  | 講師  | 参加者 |
|----------------------|---|---|-----|
| 難病患者等<br>ホームヘルパー養成研修 | 講義<br>・難病に関する基礎知識<br>～神経難病の理解～<br>・在宅難病患者の心理<br>及び家族の理解<br><br>講義と実技<br>・嚥下障害患者の安全な<br>食事介助<br><br>事例検討 | 富山大学附属病院 神経内科<br>診療准教授 田口 芳治 氏<br><br>患者・家族の立場から<br><br>富山県リハビリテーション病院<br>・こども支援センター<br>摂食・嚥下障害看護認定看護師<br>濱屋 宏衣 氏<br><br>富山県福祉カレッジ教授<br>田中 雅子 氏 | 20人 |

|                       |   |   |     |
|-----------------------|---|---|-----|
| 難病患者支援者研修会<br>～保健師～   | 講義<br>・多発性硬化症と脊髄小脳変性症の病態と治療<br>・患者の立場から事例検討会        | 富山大学附属病院 神経内科<br>診療准教授 田口 芳治 氏<br>慢性炎症性脱髄性多発神経炎患者会<br>代表 五艘 和宏 氏    | 15人 |
| 支援者のための<br>パーキンソン病研修会 | 講義と実習<br>・パーキンソン病を理解するために<br>・日常生活での運動療法と困った症状への対処法 | 独立行政法人国立病院機構医王病院<br>第一診療部長 高橋 和也 氏<br>地域リハビリ支援室・タムラ<br>理学療法士 田村 茂 氏 | 39人 |

保健師研修会  
の様子



理学療法士の  
指導で実技を  
行いました



## 10 厚生センター・保健所との連携・技術支援

- ・難病就労相談会 高岡厚生センター 相談者 4人
- ・難病療養相談会 富山市北保健福祉センター

## 11 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

### ◆ 相談状況

小児慢性特定疾病の相談件数は実数 43 人、延数 370 人でした。相談内容としては、「就労」が増えています。

### ◆ 研修会

| 研修名        | 内容                             | 講師                                | 参加者 |
|------------|--------------------------------|-----------------------------------|-----|
| 難病就労支援セミナー | 講義<br>・難病を抱えて働くために<br>・グループワーク | 日本慢性疾患セルフマネジメント協会<br>務局長 武田 飛呂城 氏 | 42人 |

## 患者会紹介コーナー

### 富山県網膜色素変性症協会 (JRPS 富山)

富山県網膜色素変性症協会（略称 JRPS 富山）は、平成 12 年 7 月に設立され、現在は会員数 41 名で、会の活動は年 2 回の会報発行と、他団体との交流行事を含め、年 7～8 回の交流事業を行っております。

会の目的は、家に閉じこもらないで積極的に外に出て活動することです。

本部は東京で、41 都道府県に協会があり、会員数は 4,000 名を超えています。一昨年から、公益財団法人として認められ、9 月 23 日が「網膜の日」と認定され、多くの人に病気を理解してもらえるように活動しています。

人工網膜の研究や、IPS 細胞を使った網膜再生の治験も進められています。

### 富山県後縦靭帯骨化症 患者家族会

平成 19 年、難病相談・支援センターが講演会を開催された翌年に、「たくさんの仲間がいます 励ましあい生きていきたい」をキャッチフレーズに、富山県後縦靭帯骨化症患者家族会を立ち上げました。

富山大学附属病院の川口善治先生に顧問をお願いし、総会時には、川口先生の医療講演と日頃の悩み等を気軽に相談できる場を設定しています。

その他、親睦会や、難病患者有志等が主催する交流サロン&ミニセラピーに参加し、会員相互の交流を図るとともに、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会にも加入し、情報の交換をしています。