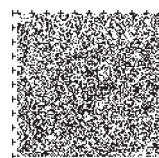


令和2年度

# 事業報告書

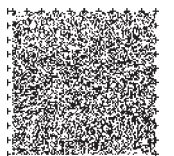


和歌山県難病・子ども保健相談支援センター



# 目 次

センター概要	1
<b>相談状況</b>	
* センター（全体）	3
* 大人	6
* 子供	9
<b>事業実施状況</b>	
* 大人	13
* 子供	19
<b>活動報告</b>	
* 患者・家族会等支援	23
<b>参考資料</b>	
* 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会委員名簿	25
* 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会設置要領	26
* 難病の医療費助成制度、小児慢性特定疾病医療費助成制度	28



## 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター概要

### ◆目的

治療・介護等の療養生活や、教育・就労等の日常生活などにおいて、様々な不安や困難を抱える難病患者及び小児難病等の長期療養児等の相談に応じ、必要な支援を行うことによりQOLの向上を図り、自立と社会参加を促進する。

※平成11年度、子ども保健福祉相談センターとして開設。平成18年度に組織改正し、現在の体制となった。  
「難病患者、長期療養児が安心して暮らせる環境づくり」を目指す。

### ◆設置場所

和歌山県立医科大学附属病院3階

和歌山市紀三井寺811-1 TEL073-445-0520 FAX073-445-0603

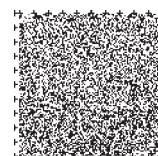
※相談時間 9時～17時45分（土・日・祝日・年末年始を除く）

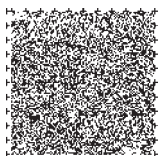
### ◆体制（令和2年度）

保健師3名（所長含む）、福祉職2名を配置

### ◆業務内容

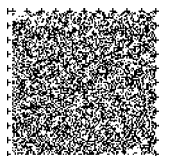
- 1 療養等相談  
来所、電話による相談の対応  
専門医の協力を得て、希少疾患についての医療相談会を開催
- 2 患者会、家族会の育成や支援  
自助グループの育成（和歌山県難病の子ども家族会 等）  
希少難病の会の創設支援
- 3 ボランティアの育成、支援  
地域生活支援ボランティアの育成  
ボランティアの活動支援
- 4 講演会、研修会の開催  
医療情報や疾患についての学習会、講演会  
保健、医療、福祉、教育等の関係者に対する各種研修会
- 5 情報の収集、提供  
（公財）難病医学研究財団「難病情報センター」や国立開発研究法人「小児慢性特定疾病情報センター」による情報収集  
保健所、市町村、患者団体等への情報提供  
ホームページによる情報提供、機関誌の発行
- 6 災害時の難病患者の支援  
保健、医療、福祉等の関係者に対する研修会の開催
- 7 就労支援  
就業・生活支援センター、障害者職業センター、ハローワーク等と連携した患者支援  
相談会、講演会を開催
- 8 保育、教育支援  
就園や就学についての相談対応や、教育相談会の開催
- 9 神経難病医療ネットワーク事業  
患者登録、入院受け入れ調整、在宅療養支援
- 10 小児慢性特定疾病児童自立支援員の業務  
各種支援策の利用計画の作成や関係機関との連絡調整





# 相談状況

* センター（全体）	3
* 大人	6
* 子供	9

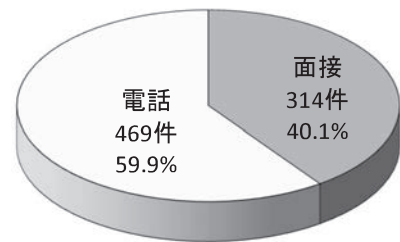
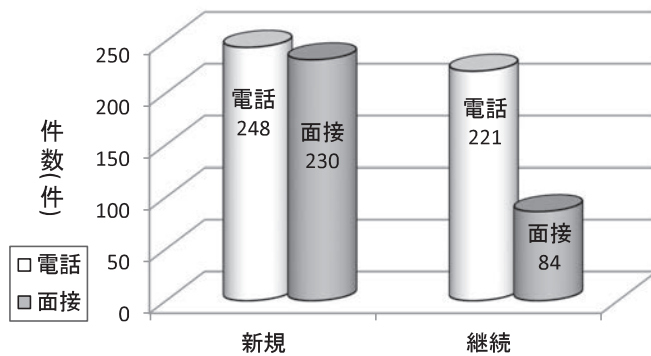


# 相談状況（センター全体）

令和2年 4月 ～ 令和3年 3月

## 1 相談件数

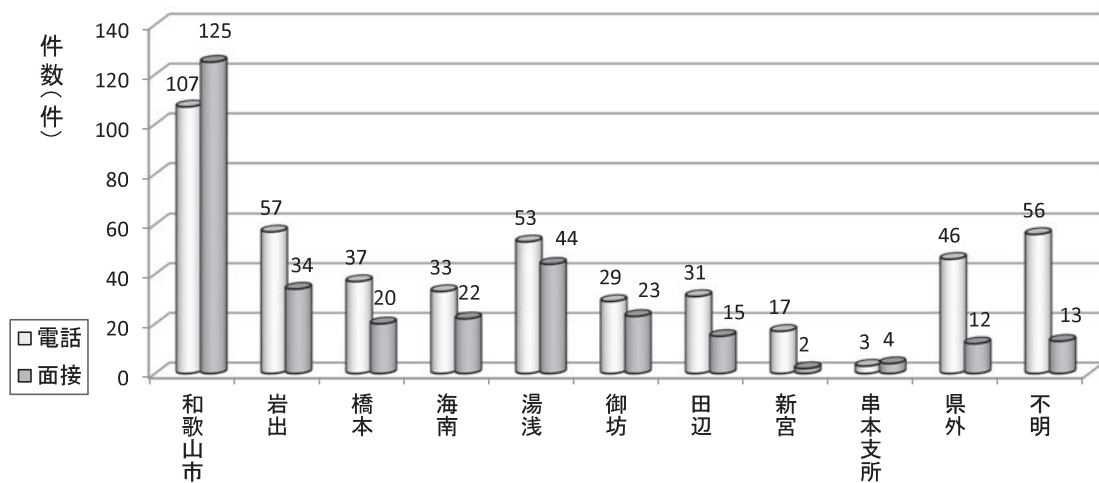
	新規			継続			合計
	大人	子供	計	大人	子供	計	
電話	174	74	248	157	64	221	469
面接	182	48	230	77	7	84	314
合計	478			305			783



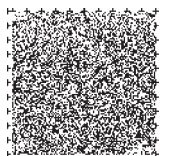
- ・相談件数は1か月あたり約65件。
- ・再相談率（継続率）は39.0%。

## 2 保健所（支所）別相談件数

	和歌山市	岩出	橋本	海南	湯浅	御坊	田辺	新宮	串本支所	県外	不明	合計
電話	107	57	37	33	53	29	31	17	3	46	56	469
面接	125	34	20	22	44	23	15	2	4	12	13	314
合計	232	91	57	55	97	52	46	19	7	58	69	783

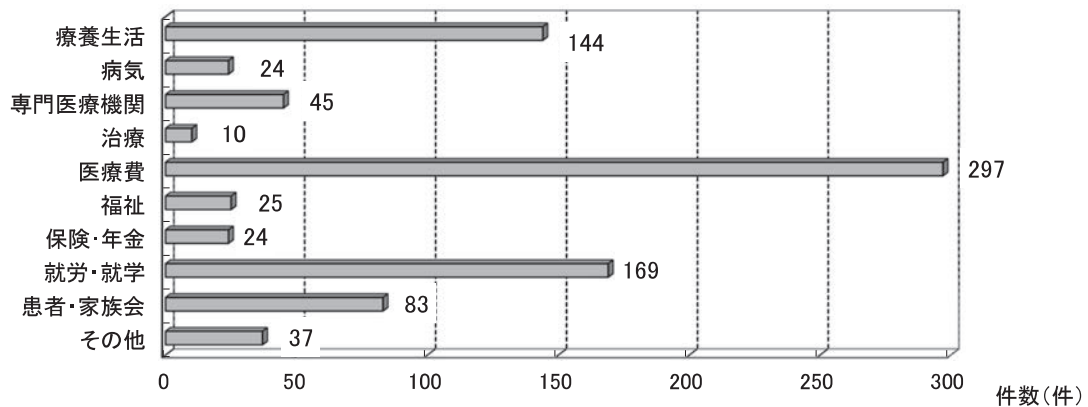


- ・和歌山市が最も多く、次いで湯浅、岩出の順である。



### 3 相談内容（重複あり）

	療養生活	病気	専門医療機関	治療	医療費	福祉	保険・年金	就労・就学	患者・家族会	その他	合計
電話	119	18	40	7	97	19	11	105	64	23	503
面接	25	6	5	3	200	6	13	64	19	14	355
合計	144	24	45	10	297	25	24	169	83	37	858

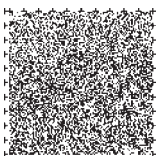
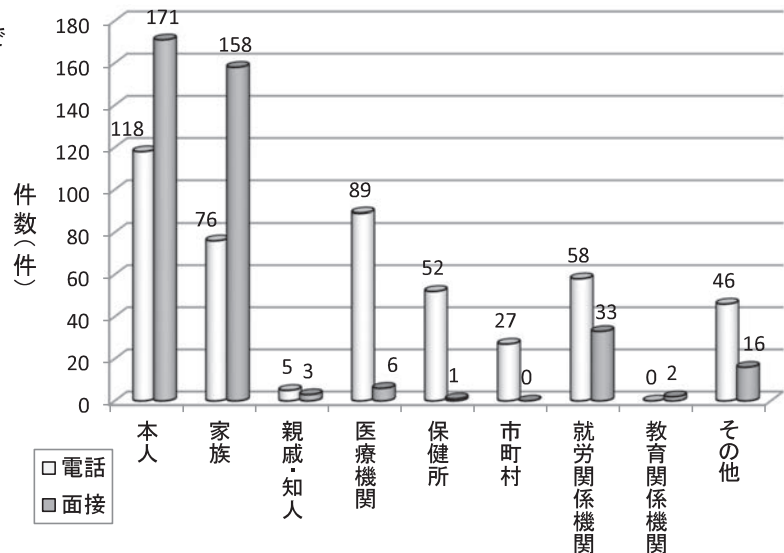


- ・「療養生活」には療養での悩みや不安、病気の子供を育てる上での悩みや不安等を含む。
- ・「就労・就学」には難病患者の就労制度、就労や就学での悩みや不安等。
- ・「その他」にはセンター事業の問い合わせ、寄付、ボランティア活動等の病気以外の相談。

### 4 相談者（重複あり）

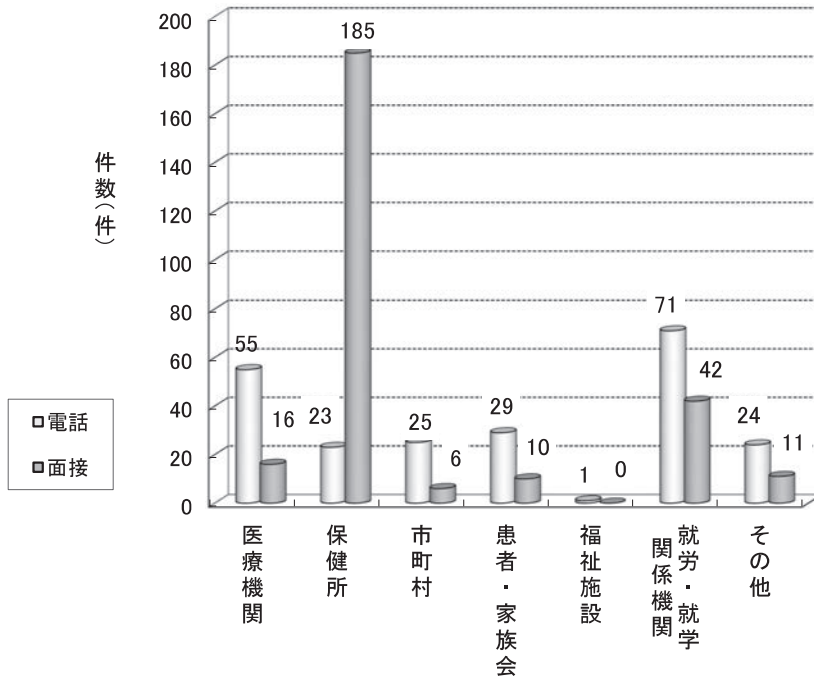
	本人	家族	親戚・知人	医療機関	保健所	市町村	就労関係機関	教育関係機関	その他	合計
電話	118	76	5	89	52	27	58	0	46	471
面接	171	158	3	6	1	0	33	2	16	390
合計	289	234	8	95	53	27	91	2	62	861

- ・「本人」からの相談が最も多く、次いで「家族」、「医療機関」の順である。
- ・「その他」はケアマネージャー、年金事務所、患者・家族会等。

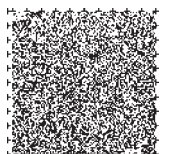


5 連携・紹介関係機関（重複あり）

	医療機関	保健所	市町村	患者・家族会	福祉施設	就労・就学 関係機関	その他	合計
電話	55	23	25	29	1	71	24	228
面接	16	185	6	10	0	42	11	270
合計	71	208	31	39	1	113	35	498



- ・「就労・就学関係機関」はハローワーク、障害者職業センター、学校等。
- ・「その他」は年金事務所、ケアマネージャー、県庁健康推進課等の県の相談機関等。



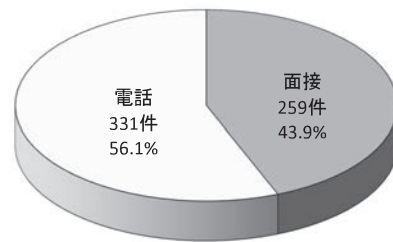
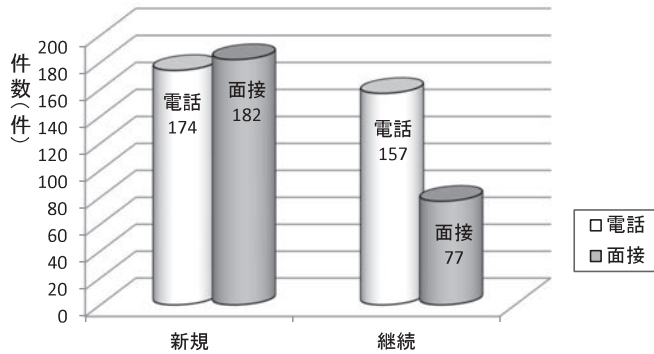


# 相談状況（大人）

令和2年 4月 ~ 令和3年 3月

## 1 相談件数

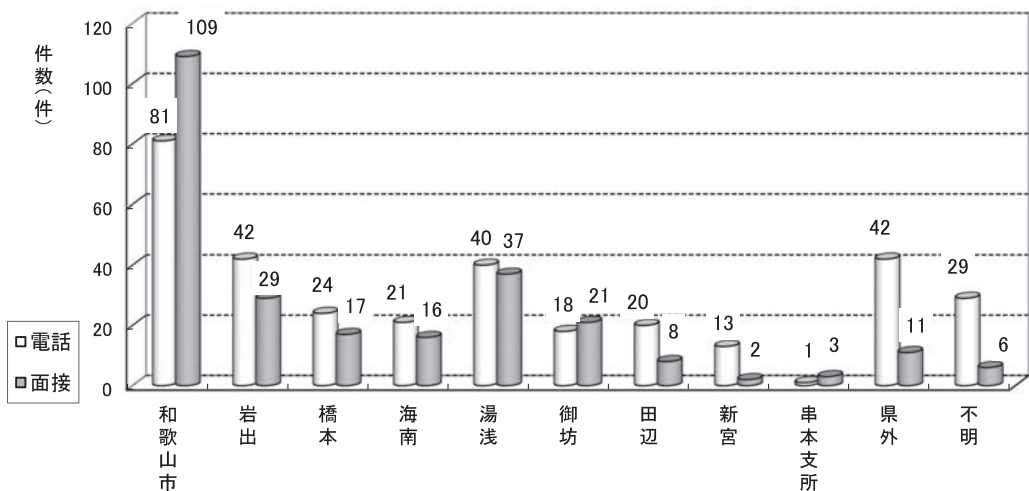
	新規	継続	合計
電話	174	157	331
面接	182	77	259
合計	356	234	590



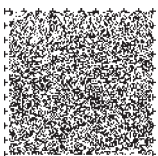
- ・相談件数は1か月当たり約49件。
- ・再相談率（継続率）は40.0%。

## 2 保健所（支所）別相談件数

	和歌山市	岩出	橋本	海南	湯浅	御坊	田辺	新宮	串本支所	県外	不明	合計
電話	81	42	24	21	40	18	20	13	1	42	29	331
面接	109	29	17	16	37	21	8	2	3	11	6	259
合計	190	71	41	37	77	39	28	15	4	53	35	590

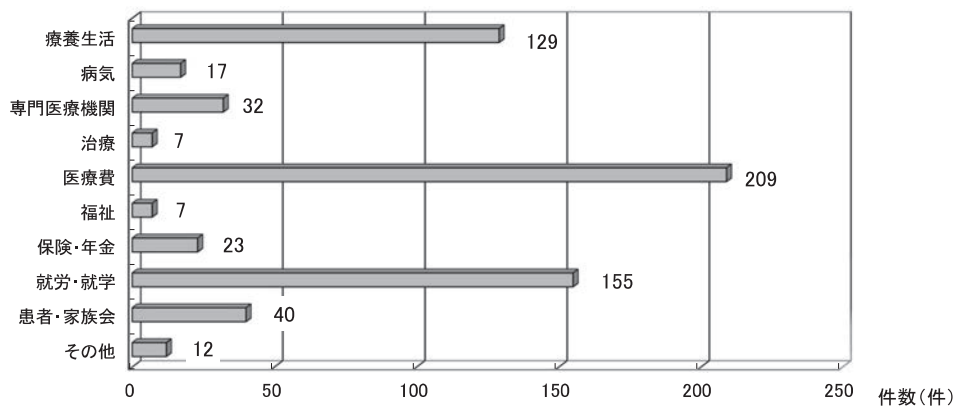


- ・和歌山市が最も多く、次いで湯浅、岩出の順である。



### 3 相談内容（重複あり）

	療養生活	病気	専門医療機関	治療	医療費	福祉	保険・年金	就労・就学	患者・家族会	その他	合計
電話	108	11	29	5	46	5	10	97	27	7	345
面接	21	6	3	2	163	2	13	58	13	5	286
合計	129	17	32	7	209	7	23	155	40	12	631

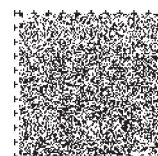
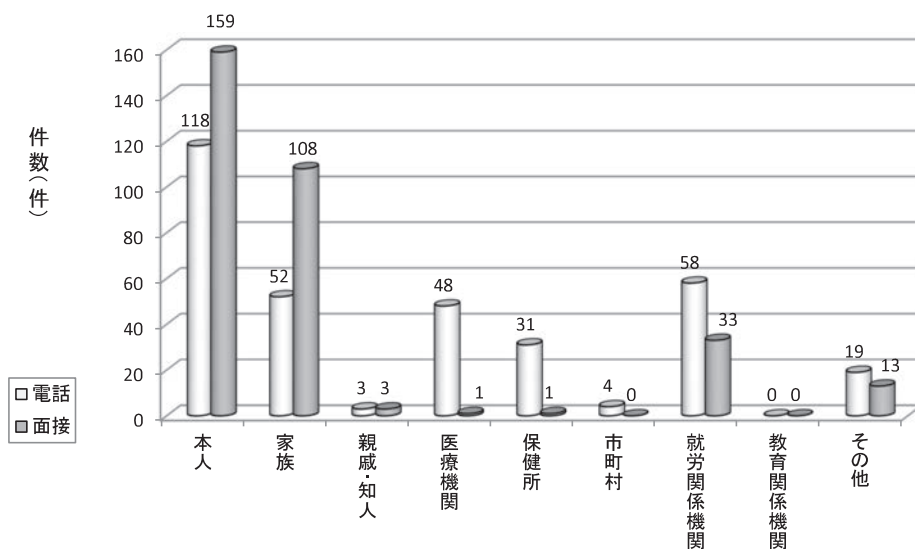


- ・「療養生活」には療養での日々の生活上での悩み、家族役割、将来の不安等を含む。
- ・「その他」はセンター事業の問合せ等。

### 4 相談者（重複あり）

	本人	家族	親戚・知人	医療機関	保健所	市町村	就労関係機関	教育関係機関	その他	合計
電話	118	52	3	48	31	4	58	0	19	333
面接	159	108	3	1	1	0	33	0	13	318
合計	277	160	6	49	32	4	91	0	32	651

- ・「本人」からの相談が最も多く、次いで「家族」、「就労関係機関」の順である。
- ・「その他」はケアマネージャー、年金事務所職員、患者会等。



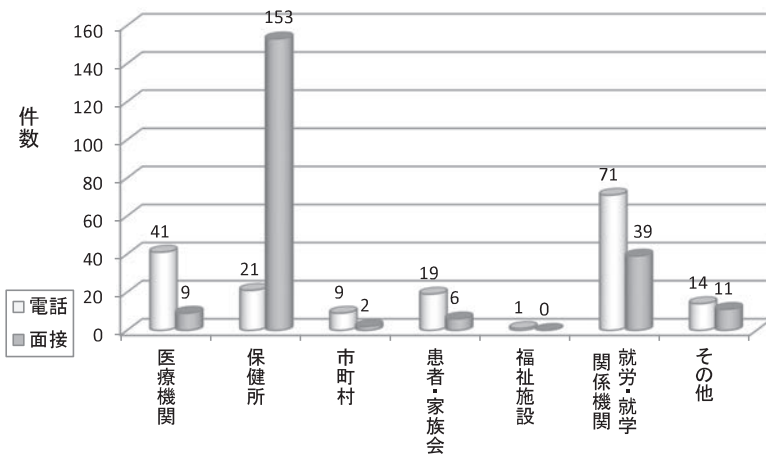
## 5 疾患群別相談件数(延件数)

	指 定 難 病 ・ 特 定 疾 患														難病全般	その他	合計
	血液系	免疫系	内分泌系	代謝系	神経・筋	視覚系	平衡・聴覚・聴覚機能系	循環器系	呼吸器系	消化器系	皮膚・結合組織	骨・関節系	腎・泌尿器系	遺伝子に変化を伴う症候群			
電話	4	51	4	4	107	14	0	1	6	36	15	11	11	0	33	34	331
面接	23	39	5	4	68	18	0	2	6	17	19	21	27	0	3	7	259
合計	27	90	9	8	175	32	0	3	12	53	34	32	38	0	36	41	590

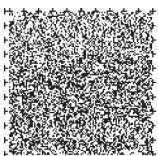
・ 指定難病、特定疾患では「神経・筋疾患」が最も多く、次いで「免疫系疾患」「消化器系疾患」の順である。

## 6 連携・紹介関係機関(重複あり)

	医療機関	保健所	市町村	患者・家族会	福祉施設	就労・就学関係機関	その他	合計
電話	41	21	9	19	1	71	14	176
面接	9	153	2	6	0	39	11	220
合計	50	174	11	25	1	110	25	396



- ・ 「就労関係機関」はハローワーク、障害者職業センター等。
- ・ 「その他」は、年金事務所、ケアマネージャー等。

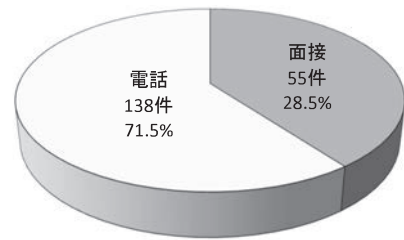
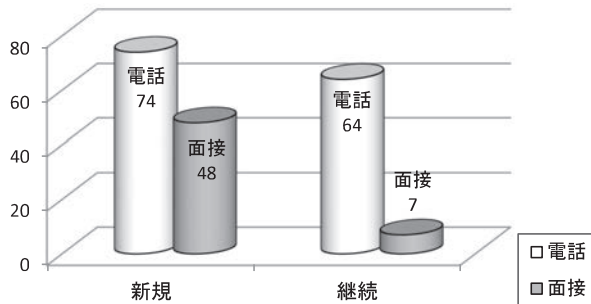


# 相 談 状 況 (子 供)

令和2年 4月 ～ 令和3年 3月

## 1 相談件数

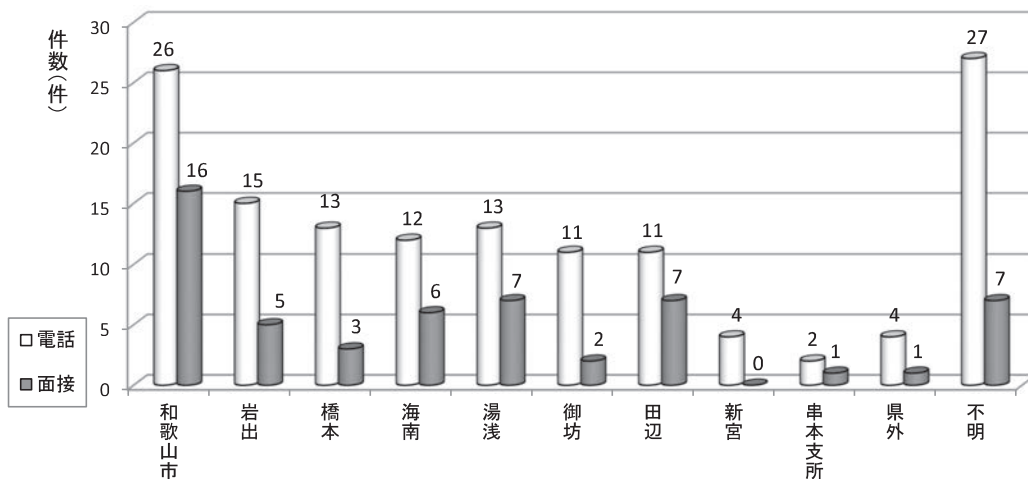
	新規	継続	合計
電話	74	64	138
面接	48	7	55
合計	122	71	193



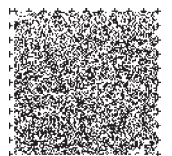
- ・相談件数は1か月当たり約16件。
- ・再相談率（継続率）は36.8%。

## 2 保健所（支所）別相談件数

	和歌山市	岩出	橋本	海南	湯浅	御坊	田辺	新宮	串本支所	県外	不明	合計
電話	26	15	13	12	13	11	11	4	2	4	27	138
面接	16	5	3	6	7	2	7	0	1	1	7	55
合計	42	20	16	18	20	13	18	4	3	5	34	193

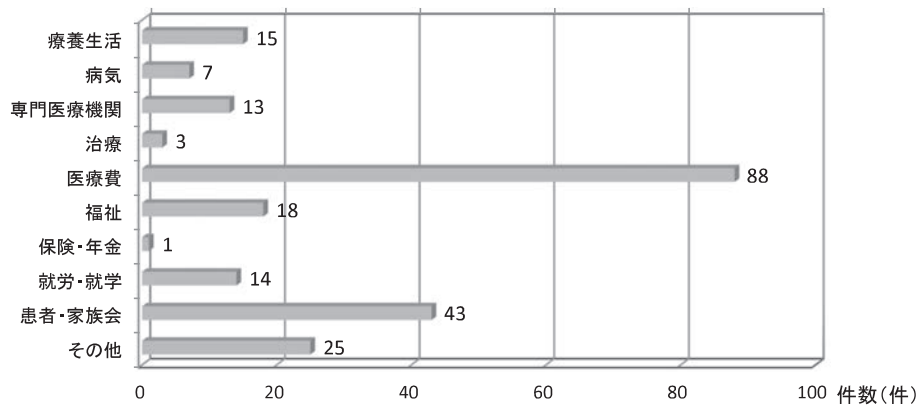


- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出・湯浅の順である。
- ・「不明」には、県内の特定の地域に対象者を分類できないものを含む。



### 3 相談内容（重複あり）

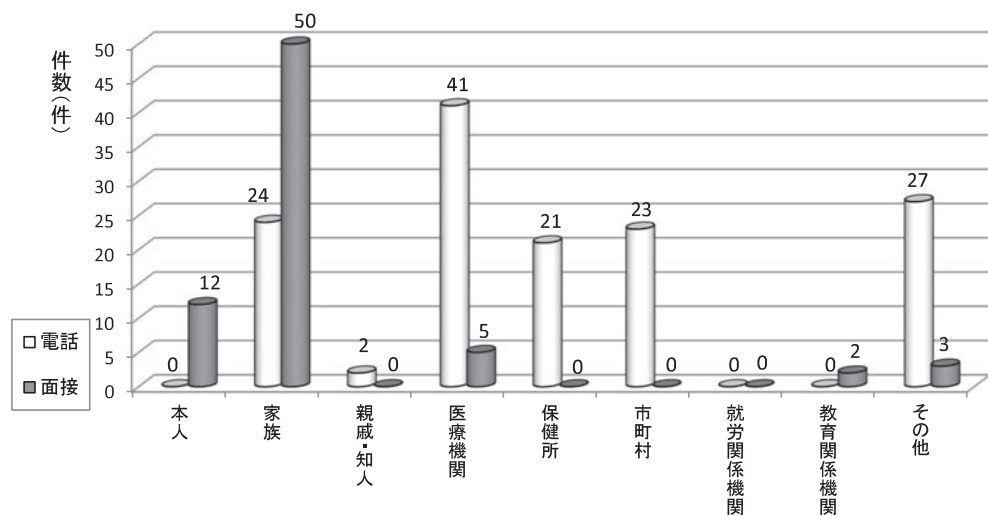
	療養生活	病気	専門医療機関	治療	医療費	福祉	保険・年金	就労・就学	患者・家族会	その他	合計
電話	11	7	11	2	51	14	1	8	37	16	158
面接	4	0	2	1	37	4	0	6	6	9	69
合計	15	7	13	3	88	18	1	14	43	25	227



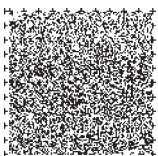
- ・「療養生活」には病気の子供を育てる上での悩み、不安等を含む。
- ・「その他」は寄付、ボランティア活動等の病気以外の相談。

### 4 相談者（重複あり）

	本人	家族	親戚・知人	医療機関	保健所	市町村	就労関係機関	教育関係機関	その他	合計
電話	0	24	2	41	21	23	0	0	27	138
面接	12	50	0	5	0	0	0	2	3	72
合計	12	74	2	46	21	23	0	2	30	210



- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「医療機関」、「市町村」の順である。
- ・「その他」は家族会、家族会活動への支援者、県障害福祉課等の行政機関等。



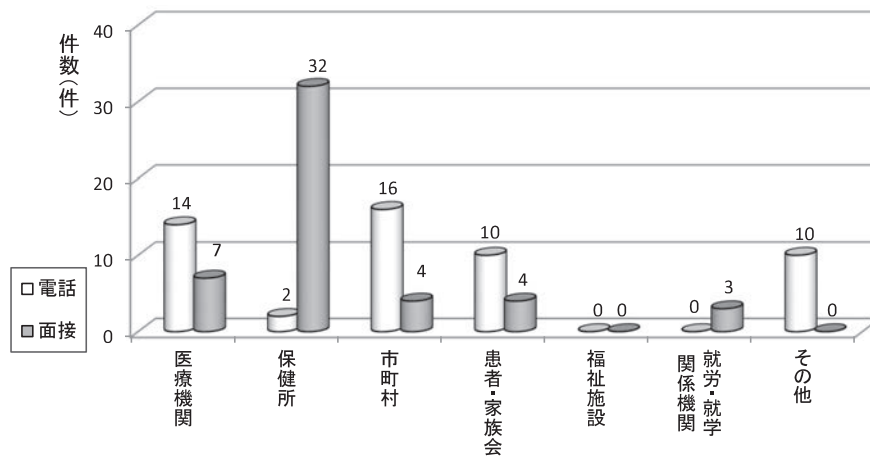
### 5 疾患群別相談件数（延件数）

	難病等長期療養疾患																小計	その他（疾病）	その他（疾病以外）	合計
	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	皮膚疾患群	骨系統疾患	脈管系疾患				
電話	6	0	1	7	2	0	4	9	4	2	14	0	25	1	0	0	75	57	6	138
面接	2	1	0	23	1	2	0	1	0	0	8	0	9	0	0	0	47	7	1	55
合計	8	1	1	30	3	2	4	10	4	2	22	0	34	1	0	0	122	64	7	193

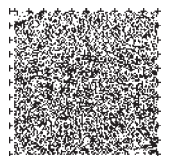
・「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「慢性心疾患」、「神経・筋疾患」の順に多い。

### 6 連携・紹介関係機関（重複あり）

	医療機関	保健所	市町村	患者・家族会	福祉施設	就労・就学関係機関	その他	合計
電話	14	2	16	10	0	0	10	52
面接	7	32	4	4	0	3	0	50
合計	21	34	20	14	0	3	10	102



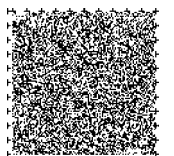
・「その他」は県健康推進課、県発達障害者支援センターポラリス等。



# 事業実施状況

\* 大人 . . . . . 13

\* 子供 . . . . . 19



## 事業実施状況（大人）

事業名 対象	開催日	場所	内容	講師他	掲載 ページ
稀少難病研修会 ・交流会	11月1日(日)	和歌山ビッグ愛	網膜色素変性症医療講演会 (新型コロナウイルス感染症の影響により中止)	京都大学医学部附属病院 眼科医師	—
	11月7日(土)	東牟婁振興局	炎症性腸疾患 医療講演会	和歌山県立医科大学医学部 内科学第二講座 高尾 政輝 医師	14
		和歌山市	サルコイドーシス医療講演会 (新型コロナウイルス感染症の影響により開催見送り)		—
患者・家族・関係者					
ピア・サポート 研修会	2月23日 (火・祝)	和歌山ビッグ愛	ピアとピアのささえあい ～わたし、そしてあなたを みつめてみよう～ (新型コロナウイルス感染症の 影響により中止)	東大阪大学短期大学部 介護福祉学科 梓川 一 教授	—
患者・家族・関係者					
疾患別交流会			クローン病	患者・家族	—
新型コロナウイルス感染症の 影響により開催見送り			特発性血小板減少性紫斑病		
			自己免疫性肝疾患		
			多発性硬化症		
			筋萎縮性側索硬化症		
			重症筋無力症		
			ベーチェット病		
患者・家族			下垂体機能障害		
			脊髄小脳変性症・多系統萎縮症		
就労・年金・療養 相談会	9月16日(水)	和歌山市中央コミュニ ティセンター	各専門機関職員による個別相 談会	各ハローワーク職員 各年金事務所職員 当センター職員	15
	10月16日(金)	橋本保健所			
	10月28日(水)	西牟婁振興局			
	11月6日(金)	東牟婁振興局			
患者・家族	11月17日(火)	御坊保健所			
難病患者就職サポ ーター出張相談会	毎月第1火曜日	当センター	難病患者就職サポーターによる 個別相談会	ハローワーク和歌山 難病患者就職サポーター 当センター職員	16
患者・家族・事業主等					
就労講演会	1月31日(日)	和歌山県JAビル	難病患者の就労支援セミナー	和歌山障害者職業センター 職員 TETAU理事 森脇 碌 テレワークコーディネーター	17
患者・家族・関係者					
就労関係機関 連絡会議	6月29日(月)	和歌山市	就労関係機関連絡会議	和歌山労働局・ハローワーク和歌山・ 和歌山障害者職業センター・和歌山産業保 健総合支援センター 県労働政策課・県健康推進課	
就労関係機関					
災害に関する研修 会		和歌山市	災害に備えるための難病等の 患者・家族研修会 (新型コロナウイルス感染症 の影響により開催見送り)		—
患者・家族・関係 者					
難病患者支援者研修 会	10月18日(日)	和歌山ビッグ愛	新型コロナウイルスの感染症 の予防について	和歌山県立医科大学附属病院 NICU副看護師長 小谷 智美 感染管理認定看護師	18
保健・医療・福祉・ 教育関係者、患者・ 家族					



# 炎症性腸疾患 医療講演会

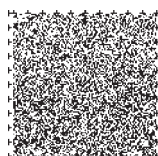
炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）は、腸に炎症が起こり、潰瘍ができたりして下痢や腹痛、発熱などの症状が生じる病気で、患者数は年々増加しています。病気についての理解を深め、療養生活に役立てられるよう医療講演会を開催しました。

\* 日 時 \* 11月7日（土） 13:00～14:30  
\* 場 所 \* 東牟婁振興局  
\* 内 容 \* 「炎症性腸疾患について知ろう！」  
～最新治療と日常生活の注意点について～  
講 演 和歌山県立医科大学医学部  
内科学第二講座 高尾 政輝 医師

\* 参加者数 \* 20名

\* 感 想 \*

- ・ 今までインターネットだけの情報しかなく、理解しにくかったですが、先生のお話を直接聞いて、とても勉強になりました。
- ・ 新しい治療内容を知ることができ、参加してよかったです。
- ・ 私は今の治療で体調がよいのですが、この先症状が悪化した時に治療方法が色々あるとわかり、安心しました。
- ・ 参加してとても良かったです。お話もわかりやすく、質問にも丁寧に答えていただき安心しました。
- ・ 薬のことが少しですが、わかりました。



# 就労・年金・療養相談会

難病患者およびその家族の方の日頃の悩みや不安をご相談いただくため、相談会を開催しました。

和歌山市、橋本市、田辺市、新宮市、御坊市の5会場で個別相談を開催しました。

就労についてはハローワーク職員、障害年金については年金事務所職員、療養や福祉制度等については当センター職員がそれぞれの相談に対応しました。

## <和歌山会場>

\*日 時\* 9月16日(水) 13:30~16:30  
\*場 所\* 和歌山市中央コミュニティセンター  
\*内 容\*  
・就労についての相談 . . . . . 3件  
・障害年金についての相談 . . . . . 3件  
・療養や福祉制度等についての相談 . . . 2件

## <橋本会場>

\*日 時\* 10月16日(金) 13:30~16:30  
\*場 所\* 橋本保健所  
・就労についての相談 . . . . . 2件  
・障害年金についての相談 . . . . . 2件

## <田辺会場>

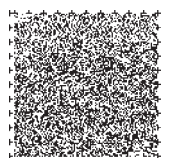
\*日 時\* 10月28日(水) 13:30~16:30  
\*場 所\* 西牟婁振興局  
\*内 容\*  
・就労についての相談 . . . . . 2件  
・障害年金についての相談 . . . . . 1件

## <新宮会場>

\*日 時\* 11月6日(金) 13:00~16:00  
\*場 所\* 東牟婁振興局  
\*内 容\*  
・就労についての相談 . . . . . 1件

## <御坊会場>

\*日 時\* 11月17日(火) 13:30~16:30  
\*場 所\* 御坊保健所  
\*内 容\*  
・障害年金についての相談 . . . . . 1件  
・療養や福祉制度等についての相談 . . . 2件



# 難病患者就職サポーター一出張相談会

就職を希望する難病のある方に対して、その症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続等の総合的な支援を行っています。

\* 日 時 \* 毎月第1火曜日 (4月、5月、11月は第2火曜日)  
(令和2年4月14日、5月12日、6月2日、7月7日、8月4日、  
9月1日、10月6日、11月10日、12月1日、令和3年1月5日  
2月2日、3月2日)

① 13時30分～14時30分 ② 14時45分～15時45分

\* 場 所 \* 当センター

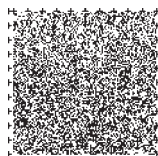
\* 対象者 \* 難病のある方、家族、事業主等  
4月から3月まで 計 5名



## 難病患者就労サポーターとは

難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。ハローワーク和歌山の専門相談部門に配置され、難病患者の求職者に対して症状に配慮したカウンセリングを行うほか、関係機関と連携しながら、きめ細やかな就労支援や在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

また、上記のように当センターにて「出張相談」を行い、就労相談、情報提供、各支援機関や管轄ハローワークとの連携支援を行っています。



# 難病患者の就労支援セミナー

難病のある方が、ご本人に合った「はたらき方」を考え、働くことや働き続けることへのきっかけづくりとなるよう就労支援セミナーを開催しました。

実際に難病のある方の就労支援に携わっている方と、コロナ対策でさらに注目されているテレワークを実践されている方から、ご講演いただきました。

\* 日 時 \* 1月31日(日) 14:00~16:00

\* 場 所 \* 和歌山県 JA ビル

\* 内 容 \*

(1) 講演 「難病のある方の就労支援について」

講師 和歌山障害者職業センター  
主任障害者職業カウンセラー  
氏原 嗣朗 さん

(2) 講演 「テレワークによる就労について」

講師 TETAU 理事テレワークコーディネーター  
森脇 碌 さん

\* 参加者数 \* 15名

\* 感想 \*

- ・事例はとてわかりやすく具体的で、勉強になりました。今後の活動の際のポイントとして気を配り、参考にさせていただきたいと思います。
- ・テレワークはよく聞きますが、実際にされている方がまわりにいませんので、現実的な実情を知ることができ、とても興味のあるお話を聞いてよかったです。
- ・クライアントの可能性を信じ、自分の支援の幅を広げていきたいです。

## テレワークの種類



### 雇用型テレワーク

在宅勤務として雇用されたり、雇用先に在宅勤務を認められてテレワークする形。「在宅勤務 求人」などで検索。

### 自営型テレワーク

#### 単独企業との契約

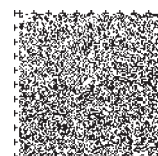
業務委託契約となるが、単独の企業と契約をして専属として仕事をする形。専門のエージェントを介して契約。

#### 単発型

案件ごとに複数の企業と業務委託契約を交わしてお仕事する形。クラウドソーシングなどを介して契約。

安定・スキルや経歴必要・企業のルールに従う

不安定・スキル不要・自由



# 難病患者支援者研修会

2020年に入り、新型コロナウイルス感染症の流行が、私たちの生活を変えてしまいました。予防対策を学び、日常生活に役立ててもらうため、支援者研修会を開催しました。

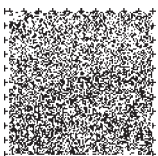
新型コロナウイルス感染症について、感染予防対策の基本、公共の場での感染予防対策、家庭内で実践する感染予防対策について、ご講演いただきました。

\* 日時 \*            10月18日（日）    13:30～15:00  
\* 場所 \*            和歌山ビッグ愛  
\* 内容 \*  
  講演師            「新型コロナウイルス感染症の予防について」  
                      和歌山県立医科大学附属病院  
                      NICU副看護師長  
                      小谷 智美 感染管理認定看護師

\* 参加者 \*            12名

\* 感想 \*

- ・手洗いがいかに大切かということが、よくわかりました。
- ・正しく理解することが、大切だと思いました。
- ・難病患者の身体状況にもよりますが、日々の生活の中で、可能な範囲で環境整備を行い、感染予防に努めてはいますが、本日の研修をふまえ工夫しようと思いました。



## 事業実施状況（子供）

事業名 対象	開催日	場所	内容	講師 他	掲載 ページ
疾患別学習会・ 交流会	11月15日（日）	和歌山県勤労福祉会 館プラザホープ	筋疾患講演会・個別相談会	国立病院機構 大阪刀根山医療セ ンター 脳神経内科 松村 剛 臨床研究部長 和歌山県立みはま支援学校 教諭	20
	12月6日（日）	和歌山ビッグ愛	ダウン症候群講演会	つくし医療・福祉センター 月野 隆一 名誉院長	21
患児(者)・家 族、関係者		田辺市	心疾患講演会・交流会 （新型コロナウイルス感染症 の影響により開催見送り）		—
紀南地方 医療 講演会	12月16日（水）	那智勝浦町体育文化 会館	講演「こどもの発育と病気」 （新型コロナウイルス感染症 の影響により中止）	紀南病院 小児科 宮脇 正和 主任部長	—
家族、関係者					
病気の子供 支 援者研修会	1月14日（木）	和歌山ビッグ愛	講演「病気や障害のある子ど ものお口を育てる支援につい て」	一般社団法人和歌山県歯科衛生士会 山東 理沙 障害者歯科 認定歯科衛生士	22
関係者					
ピア・サポート 研修会	2月23日 （火・祝）	和歌山ビッグ愛	ピアとピアのささえあい ～わたし、そして、あなたを みつめてみよう～ （新型コロナウイルス感染症 の影響により中止）	東大阪大学短期大学部 介護福祉学科 梓川 一 教授	—
患者・家族・関 係者					
遊びのサポー ター養成講座		和歌山市	遊びのサポーターに必要な基 礎知識の講習 （和歌山県難病の子ども家族 主催リゾートキャンプ中止に より、開催見送り）		—
遊びのサポー ターに興味があ る方					
難病等長期療養 児ボランティア 育成・支援		和歌山市	リゾートキャンプ 事前説明会 ・内容説明 ・情報提供 （和歌山県難病の子ども家族 主催リゾートキャンプ中止に より、開催見送り）		—
	9月19日（土） ～20日（日）	和歌山マリーナシ ティ	ボランティア ・育成 ・支援 （新型コロナウイルス感染症 の影響により中止）	輝け・病気の子どもたち！ リゾートキャンプ ・イベント ・子供の遊び相手	—
ボランティア					
家族会支援	書面決議	当センター	和歌山県難病の子ども家族会 活動支援 （新型コロナウイルス感染症 の影響により、定例会4月～ 6月、リゾートキャンプ中 止）	和歌山県難病の子ども家族会 総会 定例会	
	7月～2月 （毎月1回）				
	9月19日（土） ～20日（日）	和歌山マリーナシ ティ		輝け・病気の子どもたち！ リゾートキャンプ ・交流会・夕食会 ・コンサート・親睦会 ・室内遊び・遊園地遊び等	—
各家族会	その他の家族会活動支援 （新型コロナウイルス感染症の影響等により、家族会事業の開催見送り）				

# 筋疾患講演会・個別相談会

筋疾患（筋ジストロフィーと類縁疾患など）の方と家族を対象に、医療講演会と個別相談会を開催しました。

講演終了後の医療相談は、国立病院機構刀根山医療センターの松村剛臨床研究部長が、教育相談は和歌山県立みはま支援学校の教員が応じました。

\* 日 時 \* 11月15日（日） 13:30～16:30  
\* 場 所 \* 和歌山県勤労福祉会館 プラザホープ  
\* 内 容 \* 「筋ジストロフィーの最近の話題」  
講 演 師 国立病院機構 大阪刀根山医療センター  
脳神経内科 松村 剛 臨床研究部長

## 個別相談会

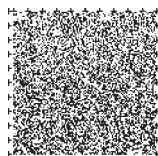
医療相談：国立病院機構 大阪刀根山医療センター 松村 剛 臨床研究部長

教育相談：和歌山県立みはま支援学校教諭

\* 参加者数 \* 11名

\* 感 想 \*

- ・ 治験薬の情報が参考になりました。
- ・ 筋疾患の最新の情報が知れてよかったです。
- ・ 薬の開発を続けるためにも、患者さんの協力は必要不可欠なものだと改めて考える機会となりました。
- ・ 知らないことばかりで全て理解できたわけでは無いですが、新薬の話など患者や家族の大変さも感じました。



# ダウン症候群講演会

ダウン症候群の患児（者）と家族、関係者を対象に、疾患について理解を深めるために医療講演会を開催しました。講師の半世紀に及ぶ経験から、病気についてだけでなくこれから将来のことなどについての講演が行われました。講演後の質疑応答では、参加者が日頃感じている疑問や不安に対して講師から丁寧な回答を受けました。

\* 日 時 \*            1 2 月 6 日（日）    1 4 : 0 0 ~ 1 6 : 0 0  
\* 場 所 \*            和歌山ビッグ愛  
\* 内 容 \*  
  講 演            「ダウン症候群から学んだ50年と今後」  
  講 師            つくし医療・福祉センター 月野 隆一 名誉院長

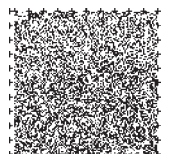
\* 参加者数 \*        6 2 名

\* 感 想 \*

- ・ 遺伝に関する第一人者である先生の貴重な話が聞けて良かったです。前向きな気持ちになりました。
- ・ 普段の診察では聞かない内容も多く、興味深く聞かせていただきました。また、理解している分と同じ分だけ言葉で返せないということを知り、もっと本人のことを考えた発言や会話を心がけようと思いました。
- ・ 今後のことについても、とても勉強させていただきました。

## ダウン症候群とは

- 1 ダウン症候群とは染色体 21 番が 1 本多く 3 本 (21 トリソミー) 持っている。
- 2 人の受精卵の約 50% は何れかの染色体 (1~22 番、性染色体 X 又は Y) の過不足がある。
- 3 1 本多い (トリソミー)、1 本少ない (モノソミー) 受精卵は胎内で育つには極めて不利で胎内で育たず流産に終わることが多い。
- 4 21 トリソミー受精卵は例外的に胎内で育つ率が高いが、それでも産まれる率は約 20~30% である。
- 5 この不利な条件を克服し、母胎児の協力により出生まで生き抜いたのが皆様の腕の中にいるダウン症候群の子供さんである。
- 6 産まれてきた子供さんには軽度から重度まで様々な障がいがあるが、様々な支援と治療により幸せで実りある生活を全うしている。





# 病気の子供 支援者研修会

病気の子供についての理解を深めるとともに、子供たちが健やかに成長し、より安心して過ごせるよう、病気の子供を支援する方たちを対象に口腔ケアについての研修会を開催しました。

臨床経験豊富な講師から病気や障害のある子供たちの歯科治療中の麻酔などの特別な配慮について、長期療養児に多い疾患や障害の口腔面での特徴・注意点や、口腔衛生を保つための家庭でのケア方法、誤嚥予防や新型コロナウイルス感染予防にもなる「ぶくぶくうがい」等、講演を受けました。また歯科受診の際に役立つアドバイスを参考になりました。

\* 日 時 \* 1月14日(木) 14:00 ~ 15:30  
\* 場 所 \* 和歌山ビッグ愛

\* 内 容 \* 「病気や障害のある子どものお口を育てる支援について」  
講 演 一般社団法人和歌山県歯科衛生士会  
講 師 山東 理沙 障害者歯科認定歯科衛生士

\* 参加者数 \* 10名

\* 感 想 \*

- ・各障害における口腔の特徴や注意点などの内容が、参考になりました。
- ・日頃から、予防が大切であり、口の中を触れられることに慣れさせておくことがケアがしやすくなることが分かりました。

## 障害者歯科で応用される行動調整法

### ●意識下の歯科治療

- ①通常の方法
- ②行動療法(行動変容法):不安軽減法,行動形成法
- ③体動コントロール:反射抑制姿勢,徒手,レストレーナー
- ④精神鎮静法:笑気吸入鎮静法,前投薬,静脈内鎮静法



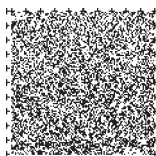
### ●意識消失下の歯科治療

深鎮静法,全身麻酔(入院,日帰り)



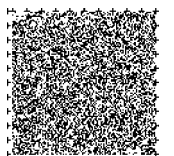
## Down(ダウン)症候群

1. 歯の先天性欠如 23%~47%に認める
2. 乳歯・永久歯の萌出遅延  
萌出順序・時期が不規則となることが多い
3. 乳歯の晩期残存
4. 歯の形態異常 歯冠は小さく,歯根は短い
5. 歯列不正
6. 狭口蓋
7. 口唇乾燥 厚みがあり,乾燥している
8. 舌の異常 筋緊張の低下,舌が大きく見える



# 活動報告

\* 患者・家族会等支援 . . . . . 23



## 【患者・家族会等支援】

### ◆全国膠原病友の会 大阪支部 和歌山連絡会

#### ○交流会

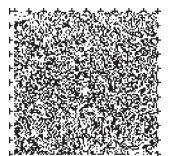
開催日：令和2年6月20日（土）

場 所：和歌山ビッグ愛

### ◆和歌山県難病の子ども家族会

#### ○定例役員会（毎月1回）

新型コロナウイルス感染症の影響により、4月から6月は開催中止。



## 参考資料

- \* 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会委員名簿
- \* 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会設置要領
- \* 難病の医療費助成制度、小児慢性特定疾病医療費助成制度

## 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会委員

(令和2年度)

氏 名	役 職 名
平石 英三	和歌山県医師会副会長、和歌山県医師会小児科部会会長
上林 雄史郎	和歌山県医師会副会長
吉田 晃	日本赤十字社和歌山医療センター副院長兼小児科部長
鈴木 啓之	和歌山県立医科大学医学部小児科学講座教授
村田 顕也	和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会委員
松浦 英夫	和歌山県保健所長会代表（和歌山市保健所長）
武内 優子	和歌山県難病の子ども家族会会長
東本 喜佐子	和歌山県難病団体連絡協議会会長
福岡 信一	和歌山労働局職業安定部職業対策課長
藤田 勝範	和歌山県教育庁学校教育局県立学校教育課長
楠石 由則	和歌山県福祉保健部健康局健康推進課長

(敬称略)

## 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会設置要領

### (目的)

第1条 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター（以下「センター」という。）における相談内容や事業を検討し、適切な助言と指導によりセンター業務の充実と関係機関の連携を図ることを目的として「和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会」（以下「協議会」という。）を設置する。

### (組織)

第2条 協議会は、別表に掲げる関係団体の代表者及び行政機関の職員をもって構成する。

2 協議会に会長を置く。

3 会長は、和歌山県福祉保健部健康局健康推進課長をもって充てる。

### (招集)

第3条 協議会は会長が招集し、会長は会議の議長となる。

2 会長に事故ある時は、あらかじめ会長の指定する委員がその職務を行う。

### (関係者からの意見聴取)

第4条 協議会は、特に必要があると認めるときは、委員以外の関係者に対し会議に出席することを求め、その意見を聴くことができる。

### (事務局)

第5条 協議会の事務局は、センターに置く。

### (その他)

第6条 この要領に定めるもののほか、協議会の運営に必要な事項は会長が別に定める。

### 附 則

この要領は、平成18年10月10日から施行する。

### 附 則

この要領は、平成20年4月1日から施行する。

### 附 則

この要領は、平成24年4月1日から施行する。

### 附 則

この要領は、平成27年4月1日から施行する。

( 別表 )

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター運営協議会委員

和歌山県医師会

和歌山県病院協会

公立大学法人和歌山県立医科大学（小児科学）

和歌山神経難病医療ネットワーク連絡協議会

和歌山県保健所長会

代表者

和歌山県難病の子ども家族会 会長

和歌山県難病団体連絡協議会 会長

和歌山労働局職業安定部職業対策課長

和歌山県教育庁学校教育局県立学校教育課長

和歌山県福祉保健部健康局健康推進課長

## 特定医療費（指定難病）の医療費助成について

厚生労働省が指定する指定難病に罹患し、医療機関においてその治療をしている方で、病状等が一定の基準を満たす方に対し、医療費助成を行います。

令和元年7月に2疾病が追加され、333疾病が対象となっています。

詳しい内容（対象疾病や対象基準等）については、以下のホームページをご参照下さい。

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>

和歌山県健康推進課

[https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h\\_sippe/index.html](https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h_sippe/index.html)

## 特定疾患治療研究事業について

原因が不明で、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、特定の疾患について特定疾患治療研究事業を推進することにより、医療の確立、普及を図るとともに患者の医療費の一部を公費負担し、その負担の軽減を図ることを目的としています。

国指定は4疾患、県指定は2疾患となります。

詳しい内容（対象疾病や対象基準等）については、以下のホームページをご参照下さい。

和歌山県健康推進課

[https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h\\_sippe/index.html](https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h_sippe/index.html)

## 小児慢性特定疾病の医療費助成について

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

令和元年7月に6疾病が追加され、762疾病が対象となっています。

詳しい内容（対象疾病や対象基準等）については、以下のホームページをご参照下さい。

小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/>

和歌山県健康推進課

[https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h\\_boshi/index.html](https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h_boshi/index.html)



## 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター

<https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/>  
〒641-8510 和歌山市紀三井寺 811-1 和歌山県立医科大学附属病院 3階  
TEL 073-445-0520 FAX 073-445-0603



リサイクル適性 **(A)**

この印刷物は、印刷用の紙へ  
リサイクルできます。