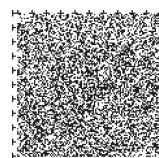


令和3年度

事業報告書

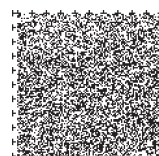


和歌山県難病・子ども保健相談支援センター



目 次

センター概要	1
相談状況	
* センター（全体）	3
* 大人	6
* 子供	9
事業実施状況	
* 大人	13
* 子供	19
活動報告	
* 講師派遣 患者・家族会等支援	23
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	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

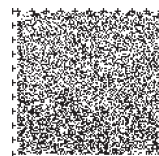
※相談時間 9時～17時45分（土・日・祝日・年末年始を除く）

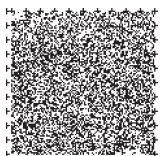
◆体制（令和3年度）

保健師3名（所長含む）、福祉職2名を配置

◆業務内容

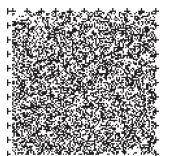
- 1 療養等相談
来所、電話による相談の対応
専門医の協力を得て、希少疾患についての医療相談会を開催
- 2 患者会、家族会の育成や支援
自助グループの育成（和歌山県難病の子ども家族会 等）
希少難病の会の創設支援
- 3 ボランティアの育成、支援
地域生活支援ボランティアの育成
ボランティアの活動支援
- 4 講演会、研修会の開催
医療情報や疾患についての学習会、講演会
保健、医療、福祉、教育等の関係者に対する各種研修会
- 5 情報の収集、提供
（公財）難病医学研究財団「難病情報センター」や国立開発研究法人「小児慢性特定疾病情報センター」による情報収集
保健所、市町村、患者団体等への情報提供
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

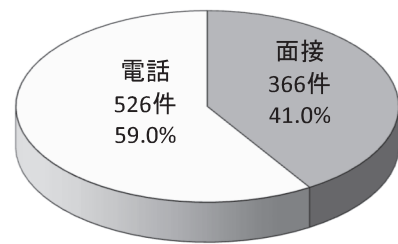
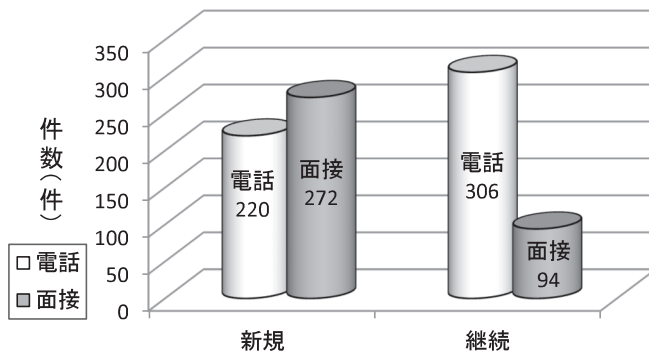


相談状況（センター全体）

令和 3年 4月 ~ 令和 4年 3月

1 相談件数

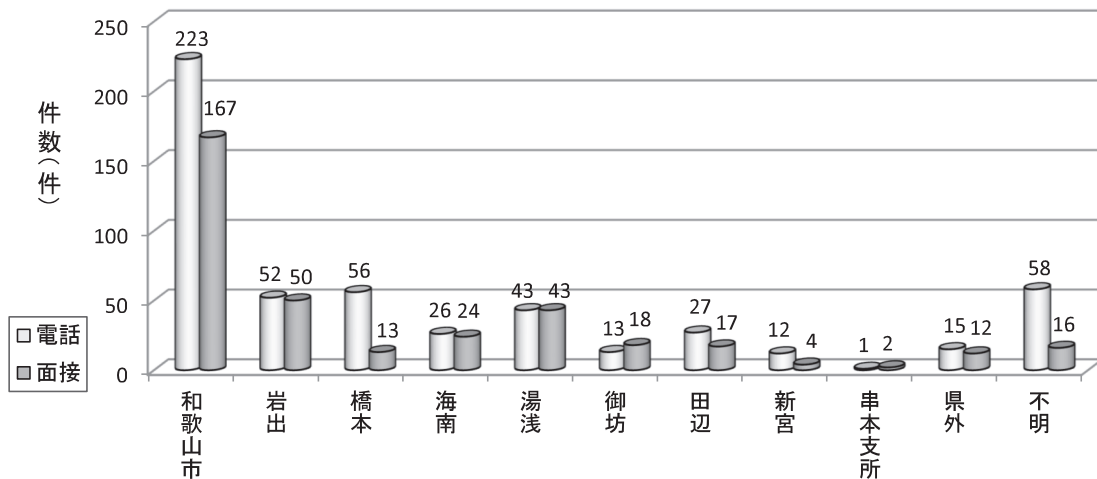
	新規			継続			合計
	大人	子供	計	大人	子供	計	
電話	162	58	220	117	189	306	526
面接	234	38	272	72	22	94	366
合計	492			400			892



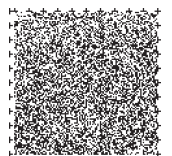
- ・相談件数は1か月あたり約74件。
- ・再相談率（継続率）は44.8%。

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	223	52	56	26	43	13	27	12	1	15	58	526
面接	167	50	13	24	43	18	17	4	2	12	16	366
合計	390	102	69	50	86	31	44	16	3	27	74	892

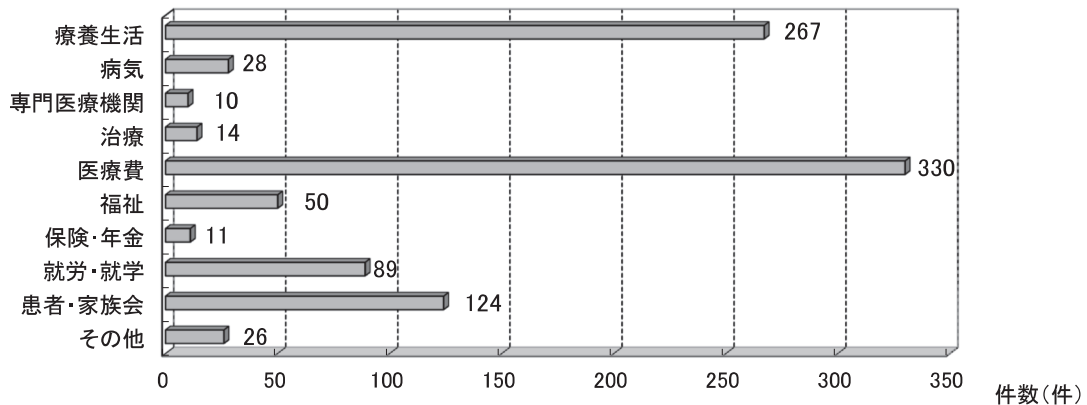


- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、湯浅の順である。



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	222	18	8	12	98	37	5	60	68	22	550
面接	45	10	2	2	232	13	6	29	56	4	399
合計	267	28	10	14	330	50	11	89	124	26	949

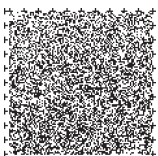
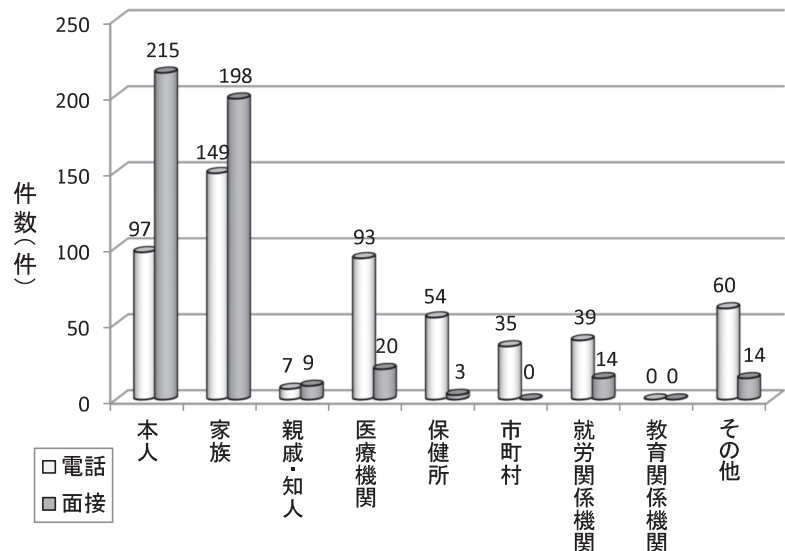


- ・「療養生活」には療養での悩みや不安、病気の子供を育てる上での悩みや不安等を含む。
- ・「就労・就学」は就労や就学での悩みや不安、難病患者の就労制度等。
- ・「その他」はセンター事業の問い合わせ等。

4 相談者（重複あり）

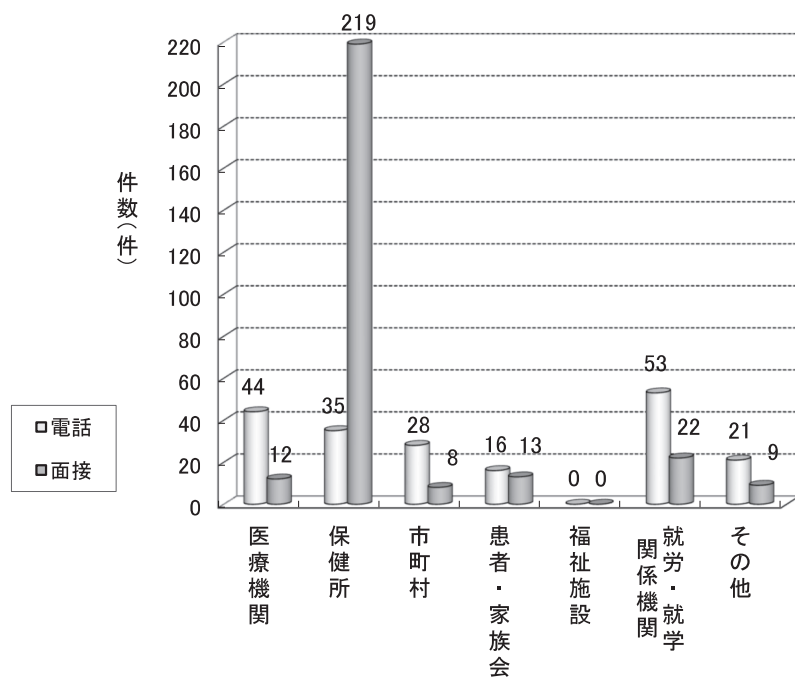
	本人	家族	親戚・知人	医療機関	保健所	市町村	就労関係機関	教育関係機関	その他	合計
電話	97	149	7	93	54	35	39	0	60	534
面接	215	198	9	20	3	0	14	0	14	473
合計	312	347	16	113	57	35	53	0	74	1,007

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

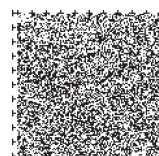


5 連携・紹介関係機関（重複あり）

	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	44	35	28	16	0	53	21	197
面接	12	219	8	13	0	22	9	283
合計	56	254	36	29	0	75	30	480



- ・「就労・就学関係機関」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、県健康推進課等。

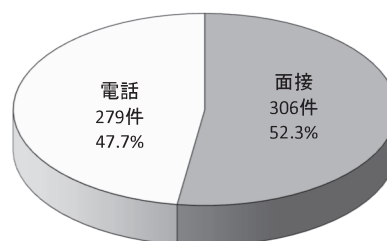
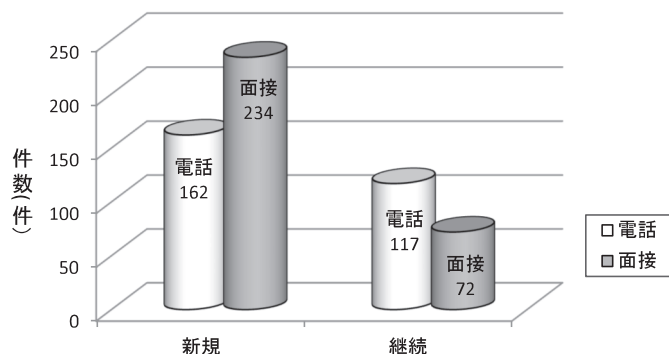


相談状況（大人）

令和 3 年 4 月 ~ 令和 4 年 3 月

1 相談件数

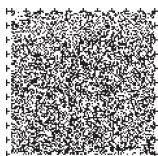
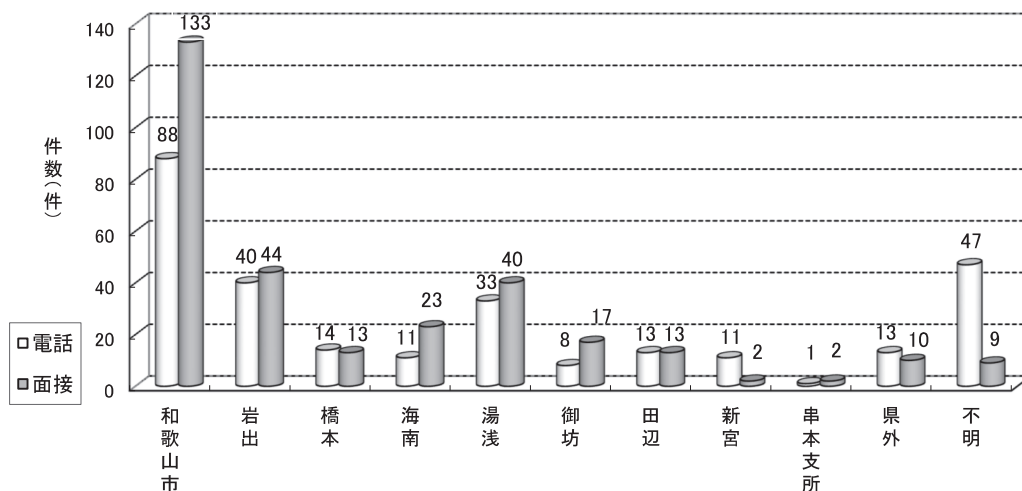
	新規	継続	合計
電話	162	117	279
面接	234	72	306
合計	396	189	585



- ・ 相談件数は1か月当たり約49件。
- ・ 再相談率（継続率）は32.3%。

2 保健所（支所）別相談件数

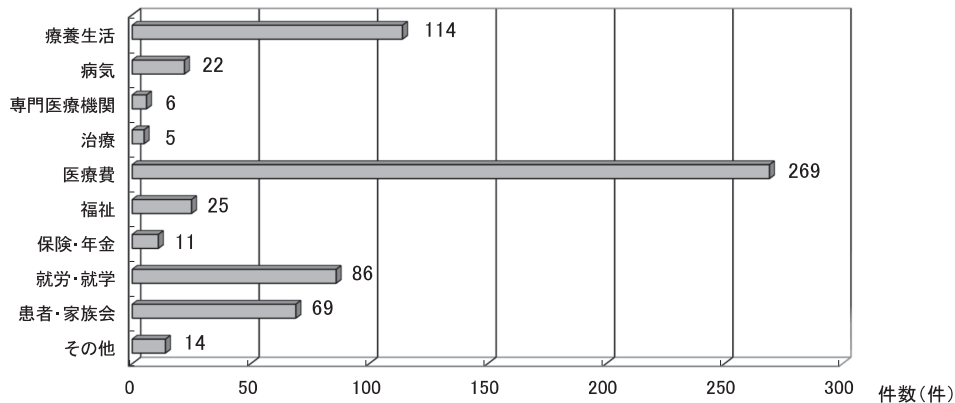
	和歌山市	岩出	橋本	海南	湯浅	御坊	田辺	新宮	串本支所	県外	不明	合計
電話	88	40	14	11	33	8	13	11	1	13	47	279
面接	133	44	13	23	40	17	13	2	2	10	9	306
合計	221	84	27	34	73	25	26	13	3	23	56	585



- ・ 和歌山市が最も多く、次いで岩出、湯浅の順である。

3 相談内容（重複あり）

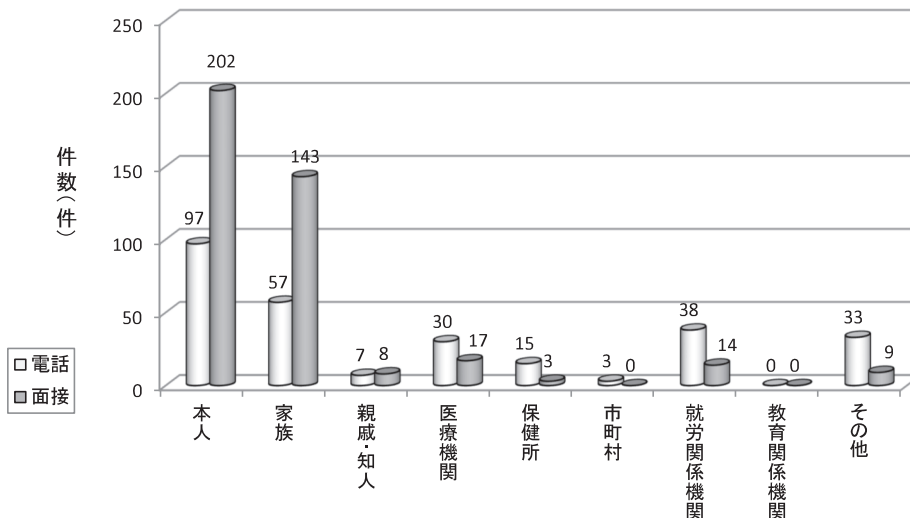
	療養生活	病気	専門医療機関	治療	医療費	福祉	保険・年金	就労・就学	患者・家族会	その他	合計
電話	88	15	5	4	61	16	5	59	28	13	294
面接	26	7	1	1	208	9	6	27	41	1	327
合計	114	22	6	5	269	25	11	86	69	14	621



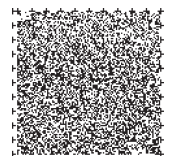
- ・「療養生活」には療養での日々の生活上での悩み、家族役割、将来の不安等を含む。
- ・「その他」はセンター事業の問合せ等。

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	97	57	7	30	15	3	38	0	33	280
面接	202	143	8	17	3	0	14	0	9	396
合計	299	200	15	47	18	3	52	0	42	676



- ・「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。



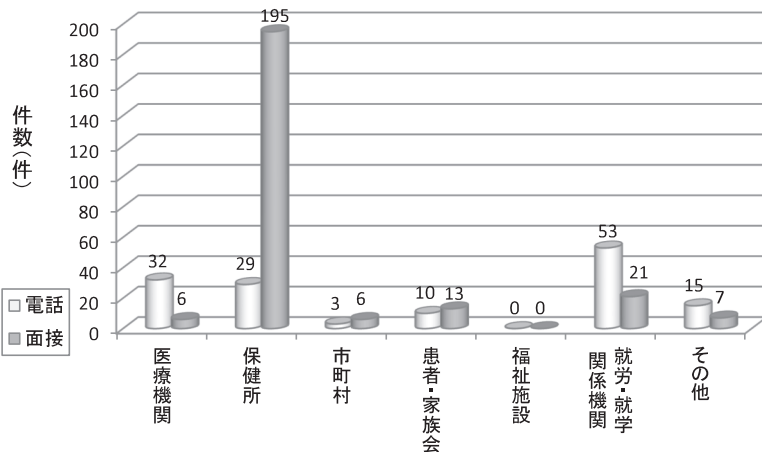
5 疾患群別相談件数(延件数)

	指 定 難 病 ・ 特 定 疾 患														難病全般 <small>染色体または 遺伝子に変化を伴う症候 群</small>	その他	合計
	血液系	免疫系	内分泌系	代謝系	神経・筋	視覚系	平衡機能系 聴覚・	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				
電話	5	31	6	2	93	9	0	0	4	25	10	14	7	0	44	29	279
面接	23	44	6	4	88	27	0	1	19	7	19	25	18	0	15	10	306
合計	28	75	12	6	181	36	0	1	23	32	29	39	25	0	59	39	585

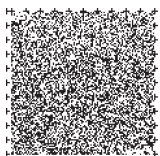
・指定難病、特定疾患では「神経・筋疾患」が最も多く、次いで「免疫系疾患」「骨・関節系疾患」の順である。

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	32	29	3	10	0	53	15	142
面接	6	195	6	13	0	21	7	248
合計	38	224	9	23	0	74	22	390



- ・「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。

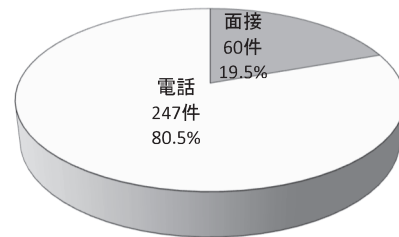
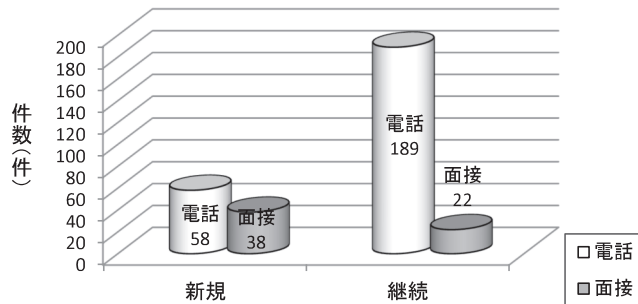


相 談 状 況 (子 供)

令和 3 年 4 月 ~ 令和 4 年 3 月

1 相談件数

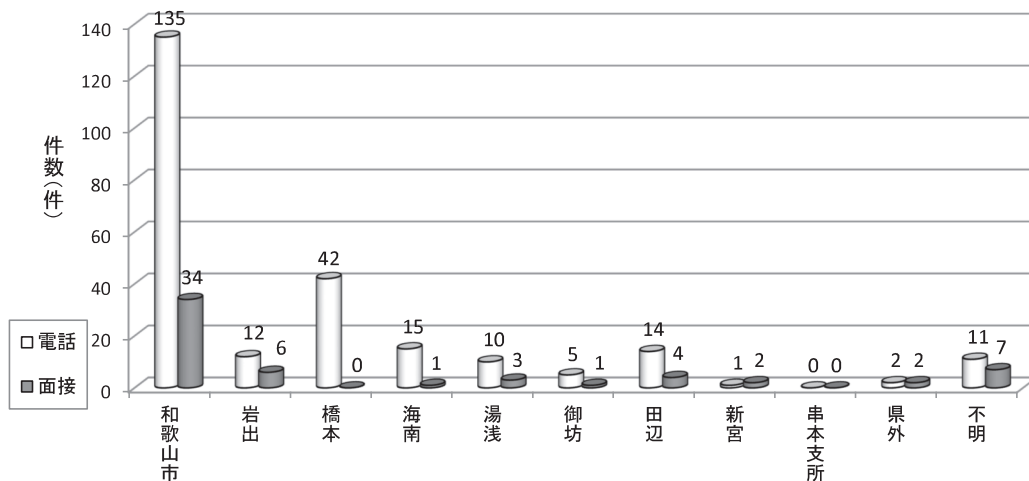
	新規	継続	合計
電話	58	189	247
面接	38	22	60
合計	96	211	307



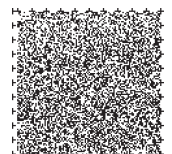
- ・相談件数は1か月当たり約26件。
- ・再相談率（継続率）は68.7%。

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	135	12	42	15	10	5	14	1	0	2	11	247
面接	34	6	0	1	3	1	4	2	0	2	7	60
合計	169	18	42	16	13	6	18	3	0	4	18	307

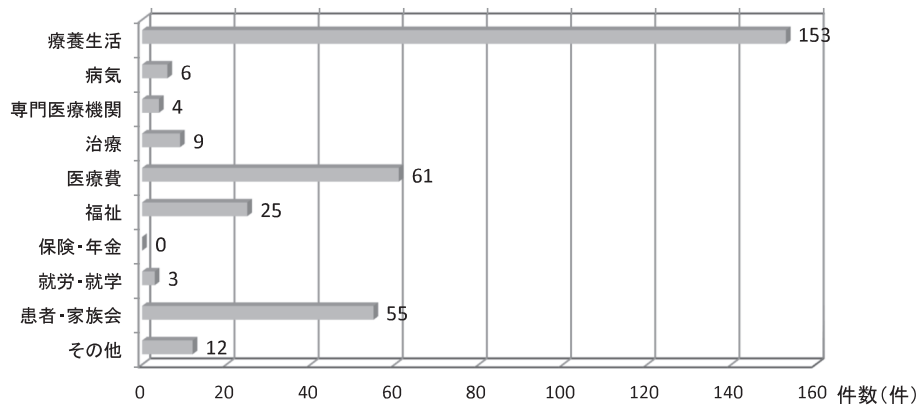


- ・和歌山市が最も多く、次いで橋本の順である。
- ・「不明」には、県内の特定の地域に対象者を分類できないものを含む。



3 相談内容（重複あり）

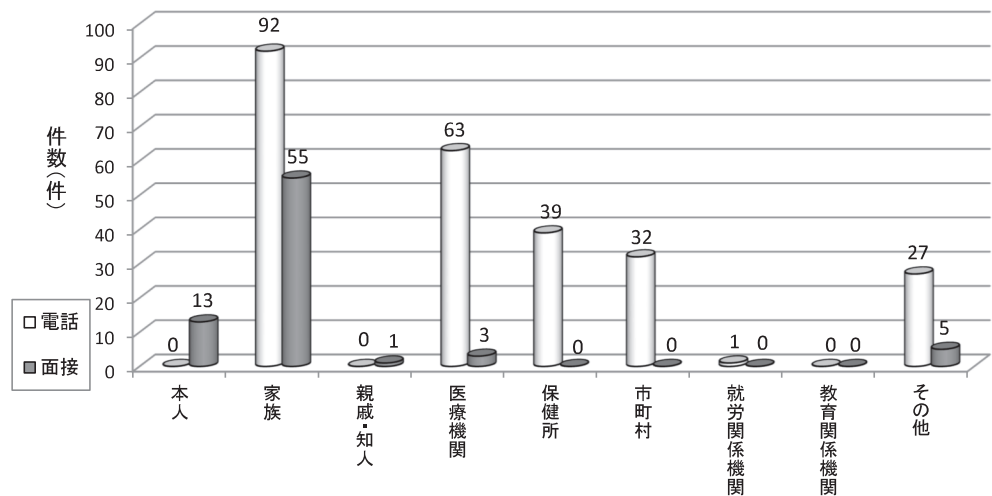
	療養生活	病気	専門医療機関	治療	医療費	福祉	保険・年金	就労・就学	患者・家族会	その他	合計
電話	134	3	3	8	37	21	0	1	40	9	256
面接	19	3	1	1	24	4	0	2	15	3	72
合計	153	6	4	9	61	25	0	3	55	12	328



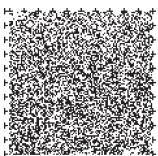
- ・「療養生活」には病気の子供を育てる上での悩み、不安等を含む。
- ・「その他」はセンター事業の問合せ等。

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	0	92	0	63	39	32	1	0	27	254
面接	13	55	1	3	0	0	0	0	5	77
合計	13	147	1	66	39	32	1	0	32	331



- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「医療機関」、「保健所」の順である。
- ・「その他」は家族会、小児成育医療支援室、県障害福祉課等の行政機関等。



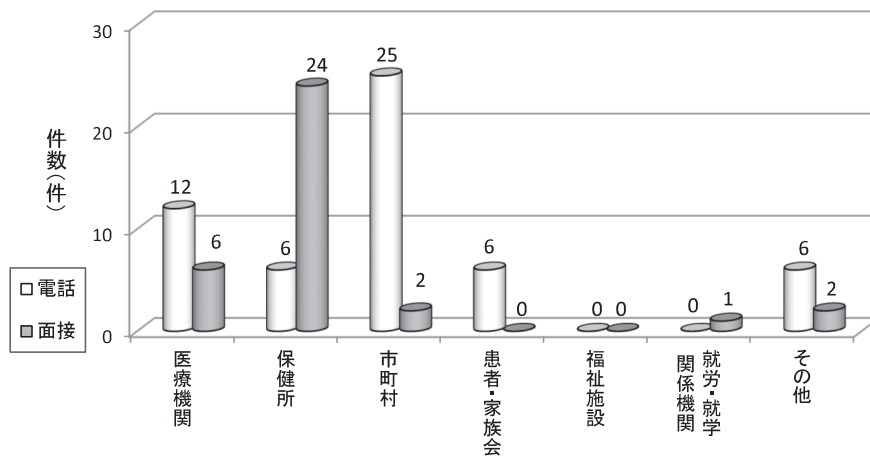
5 疾患群別相談件数（延件数）

	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	1	17	67	1	6	7	8	0	1	22	2	71	0	1	0	210	36	1	247
面接	1	1	1	19	1	1	1	0	1	1	10	0	13	0	0	0	50	10	0	60
合計	7	2	18	86	2	7	8	8	1	2	32	2	84	0	1	0	260	46	1	307

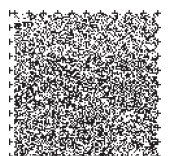
・「慢性心疾患」、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「神経・筋疾患」の順に多い。

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	12	6	25	6	0	0	6	55
面接	6	24	2	0	0	1	2	35
合計	18	30	27	6	0	1	8	90



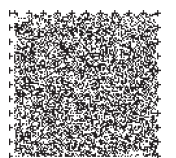
・「その他」は県健康推進課、県障害福祉課等。



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
希少難病研修会 ・交流会	9月4日（土）	Web開催	IgA腎症医療講演会	和歌山県立医科大学医学部 腎臓内科学講座 大矢 昌樹 准教授	14
	10月15日（金） ～10月21日（木）	YouTube配信	全身性強皮症医療講演会	和歌山県立医科大学医学部 皮膚科学講座 神人 正寿 教授	14
	10月30日（土）	Web開催	脊髄小脳変性症・多系統萎縮 症医療講演会	新宮市立医療センター 脳神経内科 石口 宏 部長	15
患者・家族・関係者					
ピア・サポーター 養成講座	9月26日（日）・ 11月21日（日）	和歌山ビッグ愛	ピア・サポートの基礎、ピア ・サポートの実際 （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	新型コロナウイルス感染症の 影響により開催見送り		潰瘍性大腸炎	—	—
			サルコイドーシス		
			重症筋無力症		
			脊髄小脳変性症・多系統萎縮 症		
			多発性硬化症		
			下垂体機能障害		
患者・家族			特発性後天性全身無汗症		
	2月20日（日）	和歌山県JAビル	指定難病全般		16
就労・年金・療養 相談会	9月17日（金）	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	16
	9月22日（水）	伊都振興局			
	10月21日（木）	西牟婁振興局			
	11月5日（金）	東牟婁振興局			
患者・家族	11月17日（水）	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	17
患者・家族・事業主等					
就労講演会	11月14日（日）	和歌山県JAビル	難病患者の就労支援セミナー	TETAU理事テレワークコーディネーター 森脇 碌 先生	18
患者・家族・関係者					
就労関係機関 連絡会議	6月29日（火）	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					
難病ボランティア 講座	8月28日（土）	和歌山ビッグ愛	難病ボランティアの育成のため の講座 （新型コロナウイルス感染症の 影響により中止）	山崎 浩敬先生 JRPS和歌山 山本 浩 先生	—
ボランティアに関心 のある方					
災害に関する研修 会	10月4日（月）	Web開催	災害に備えるための難病等の 患者・家族研修会	紀州リハビリケア訪問看護ス テーション 訪問リハ専門作業療法士 寺本 千秋 先生	15
市町村、保健、医療、 福祉等の関係者					
難病患者支援者研修 会	1月16日（日）	和歌山県JAビル	神経難病患者のACPIについ て考える ～意思決定に必要な支援～ （新型コロナウイルス感染症 の影響により中止）	和歌山県立医科大学附属病院 紀北分院 難病看護師 森本 衣里 先生	—
保健・医療・福祉・ 教育関係者					

IgA 腎症医療講演会

IgA 腎症は、検尿で血尿や蛋白尿を認め、腎臓の糸球体に免疫グロブリンの IgA という蛋白が沈着する病気で多くは慢性の経過をたどります。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 * 9月4日(土) 10:30~12:00
* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)
* 内 容 * 「IgA 腎症における診断と治療～日常生活での注意点～」
講 演 和歌山県立医科大学 医学部 腎臓内科学講座
講 師 大矢 昌樹 准教授

* 参加者数 * 8名

* 感 想 *

- ・ これからも自分の腎臓を使い続けるためにどんな生活をしたら良いのか指標を知る機会になりました。
- ・ IgA 腎症についてあまり知識がなかったですが、先生がわかりやすく丁寧に説明して下さったので、とても勉強になりました。
- ・ 本やインターネットなどで病気について調べたりしていたが、先生の講演をお聴きすることでわかりやすく理解できることもあるので、このような講演会があると有難いです。また、Webでの開催ということもあり参加しやすかったです。

全身性強皮症医療講演会

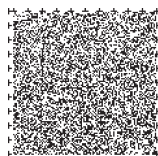
全身性強皮症とは、皮膚や内臓が硬くなり（硬化あるいは線維化）、皮膚や肺、腎臓などの全身の臓器に変化がでてくる病気です。
社会生活や療養生活に役立てられるよう医療講演会を開催しました。

* 日 時 * 10月15日(金) 10時 ~ 10月21日(木) 17時まで
* 形 式 * YouTube 限定公開によるオンライン録画配信
* 内 容 * 「全身性強皮症 ~日常生活の注意から診察の進歩まで～」
講 演 和歌山県立医科大学 医学部 皮膚科学講座
講 師 神人 正寿 教授

* 参加者数 * 73名 (視聴回数 143回)

* 感 想 *

- ・ 病気の再認識ができました。強皮症と永く付き合っていければと思いました。
- ・ 分かりやすい内容で、最新の治療のことも知ることができて、大変参考になりました。不安な毎日を過ごす中、この様に教えていただけると希望が持てました。
- ・ 最新の治療薬の情報が知れて希望ができました。



脊髄小脳変性症・多系統萎縮症医療講演会

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症は歩行時のふらつきや、手の震え、ろれつが回らない等を症状とする神経の病気です。

病気についての理解を深め、疑問や不安を少しでも解消できるよう、専門医による医療講演会を開催し、講演終了後は事前に寄せられた質問に対してご回答いただきました。

* 日 時 * 10月30日(土) 14:00~15:30
* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)
* 内 容 *
講 演 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の治療と日常生活の注意点」
講 師 新宮市立医療センター 脳神経内科
石口 宏 部長

* 参加者数 * 25名

* 感 想 *

- ・ 病気に関する理解が深まりました。治療薬の早期開発を切に期待します。
- ・ オンライン視聴で気軽に参加することができ、病気のことや患者さんの苦しみを少しは理解する事ができたと思います。
- ・ 脊髄小脳変性症や SCA の体系についても詳しく説明していただいただけ良かったです。講演内容もわかりやすい言葉を選んで説明していただきありがとうございました。
- ・ このご時世で介護に孤独感が増すばかりでしたが、ちゃんと医療は進んでいると安心しました。

災害に関する支援者研修会

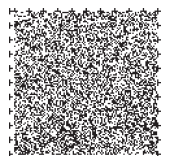
在宅で療養されている難病患者とその家族、支援者が災害（地震、風水害）に備えて日頃からどんな準備をしておくか、もしもの時に役立つのか等、あらかじめ確認しておくことよいポイントについて学ぶ研修会を開催しました。

* 日 時 * 10月4日(月) 14:00~15:30
* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)
* 内 容 *
講 演 「在宅療養中の難病患者のための自助力を高める災害対策」
講 師 紀州リハビリケア訪問看護ステーション
寺本 千秋 訪問リハ専門作業療法士

* 参加者数 * 15名

* 感 想 *

- ・ 自助もどこまでならできそうなのか、その具体的な方法（備えるべき物品やその値段、管理の仕方）や定期的な訓練の重要性について教えていただき、わかりやすかったです。
- ・ 災害の種類にもよるが、逃げないという選択肢があることも知れてよかったです。



就労・年金・療養相談会

難病患者とその家族が、普段から不安に思っていること等についての相談会を、橋本市、御坊市、新宮市、田辺市、和歌山市の5会場で個別相談会を開催しました。

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17日(金) 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……………1件
 - ・療養や福祉制度等についての相談……………2件

<橋本会場>

- * 日 時 * 9月22日(水) 13:30~16:30
- * 場 所 * 伊都振興局
- * 内 容 *
 - ・就労についての相談……………1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……………0件

<田辺会場>

- * 日 時 * 10月21日(木)
- * 場 所 * 西牟婁振興局
- 相談者なし

<新宮会場>

- * 日 時 * 11月5日(金)
- * 場 所 * 東牟婁振興局
- 相談者なし

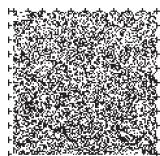
<御坊会場>

- * 日 時 * 11月17日(水)
- * 場 所 * 御坊保健所
- 相談者なし

疾患別患者・家族交流会

療養生活、病気、治療、受診医療機関等について情報交換や話し合うための患者・家族の交流会を開催しました。

- * 日 時 * 2月20日(日) 14:00~15:30
- * 会 場 * 和歌山県JAビル
- * 参加人数 * 3名



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患者等に対して、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月は第2火曜日)
(令和3年4月13日、5月11日、6月1日、7月6日、8月3日、9月7日、10月5日
11月2日、12月7日、令和4年1月4日、2月1日、3月1日)
① 13時30分～14時30分 ② 14時45分～15時45分

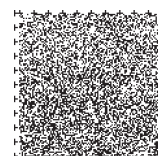
* 場 所 * 当センター
* 対象者 * 難病患者、家族、事業主等
4月から3月まで 計6名



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

難病患者等が、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。

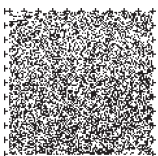
今回のセミナーは、自宅でもできるテレワークについて、実践されている講師の方から、ご講演していただきました。

* 日 時 * 11月14日(日) 14:00~16:00
* 場 所 * 和歌山県JAビル
* 内 容 *
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 氏

* 参加者数 * 10名

* 感 想 *

- ・テレワークに対することをわかりやすく、イメージしやすいようお話していただけて、理解が深まりました。お話の中で、勇気づけられるお言葉もたくさんあり、可能性を感じました。
- ・働き方が広がったように思います。
- ・今後どう働くか悩んでいたもので、とても参考になりました。
- ・スキルを身につける方法を知ることができたので、今後使っていきたいです。



令和3年度 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	7月11日（日）	和歌山市中央コミュニティーセンター	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
	9月18日（土）	Web開催	腎疾患講演会	和歌山県立医科大学医学部 小児学講座 島 友子 講師	20
	6月13日（日）	田辺市民総合センター	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）	つくし医療・福祉センター 鈴木 啓之 副院長	—
患児(者)・家族、関係者					
紀南地方 医療講演会	11月10日（水）	東牟婁振興局	講演「こどもの発育と病気」	紀南病院 小児科 宮脇 正和 主任部長	21
家族、関係者					
病気の子供 支援者研修会	8月30日（月）	Web開催	講演「在宅の食支援とリハビリテーション」	紀州リハビリケア訪問看護ステーション 摂食嚥下専門作業療法士 寺本 千秋 先生	21
関係者					
ピア・サポーター養成講座	9月26日（日）・ 11月21日（日）	和歌山ビッグ愛	ピア・サポートの基礎、ピア・サポートの実際 （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	10月22日（金） ～28日（木）	YouTube配信	遊びのサポーター研修会	和歌山つくし医療・福祉センター 臨床心理士・公認心理師 阪上 陽一 先生	22
遊びのサポーターに興味がある方				ハミング子ども教室 児童指導員 高橋 洋介 先生	
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11日（土）	和歌山マリナーンティ	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	和歌山市内会議室	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等により、4月・5月・7月・8月・11月・1月・2月の定例会、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	—
	6月～3月 （毎月1回）				
	9月11日（土）	和歌山マリナーンティ		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

筋ジストロフィーとは身体の筋肉が壊れやすく、再生されにくいという症状を持つ、たくさんの疾病の総称です。病気についての正しい知識を持ち、療養生活や学校生活の不安を解消していくために、医療講演会と個別相談会を開催しました。

* 日 時 * 7月11日(日) 13:30 ~ 16:30

* 場 所 * 和歌山市中央コミュニティセンター

* 内 容 *

講 演 「筋ジストロフィーの最近の話題 2021」
講 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 * 14名

* 感 想 *

- ・ 治験薬の情報があり参考になりました。
- ・ 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。

腎疾患講演会

慢性腎臓病とは、尿検査異常や腎臓機能低下が3か月以上持続するすべての腎臓の病気を指します。病気についての正しい知識を持ち理解を深め、療養生活、学校生活に役立てられるよう、IgA腎症・小児特発性ネフローゼ症候群についてご講演いただきました。

* 日 時 * 9月18日(土)

* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)

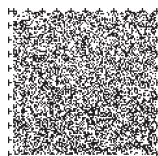
* 内 容 *

講 演 「小児慢性腎疾患の過去・現在・未来」
講 師 和歌山県立医科大学 医学部 小児科学講座 講師 島 友子 先生

* 参加者数 * 8名

* 感 想 *

- ・ 最新の知見で大変勉強になりました。
- ・ 小児科から内科へ引き継いでいくためにも有意義だと思われました。



紀南地方医療講演会

子供の病気についての正しい知識の普及啓発のために、紀南地方において医療講演会を開催しました。子供の発育と低身長、一般的な急病時（発熱、咳、けいれん等）の救急受診などについてご講演いただきました。

* 日 時 * 11月10日（水） 13:30～15:00
* 場 所 * 東牟婁振興局
* 内 容 *
講 演 「こどもの発育と病気」
講 師 紀南病院 小児科 宮脇 正和 主任部長

* 参加者数 * 16名

* 感 想 *

- ・日々現場で様々な機会に触れます。発育や病気に関する最新の情報を知ることができ、大変勉強になりました。
- ・学校で判断に迷うことがよくあるので、注意すべき点を教えていただけて良かったです。

病気の子供 支援者研修会

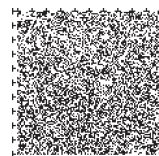
病気の子供についての理解を深めるとともに、子供たちが健やかに成長し、より安心して過ごせるよう、病気の子供支援者研修会を開催しました。重度障害児（者）の嚥下障害への療育の一環として家庭でできる食支援やリハビリテーションについて、ご講演いただきました。

* 日 時 * 8月30日（月） 14:00～15:30
* 形 式 * オンライン開催（Microsoft Teams）
* 内 容 *
講 演 「在宅の食支援とリハビリテーション」
講 師 紀州リハビリケア訪問看護ステーション
寺本 千秋 摂食嚥下専門作業療法士

* 参加者数 * 18名

* 感 想 *

- ・在宅での嚥下障害への支援の実際や専門的な知識を教えていただき、とても参考になりました。
- ・嚥下障害に対しては、関係者で連携しながら丁寧に分析し、その子にあった支援を行うことが重要であると思いました。



遊びのサポーター研修会

難病等で長期の療養生活をしている子供たちが、遊びを通して楽しみながら成長することができるように、遊びのサポーター研修会を開催しました。2名の講師から、障害等を抱える子供たちとその家族の関わり、より楽しく遊ぶための遊びの実際についてお話いただきました。

* 日 時 * 10月22日（金）から28日（木）

* 形 式 * YouTube 限定公開によるオンライン録画配信

* 内 容 *

講演 「障害等を抱える子どもたちとその家族との関わりについて」

講師 和歌山つくし医療・福祉センター

臨床心理士・公認心理師 阪上 陽一 先生

講演 「病気や障がいのある子どもたちとより

楽しく接するために～遊びの実際～」

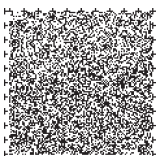
講師 ハミング子ども教室 高橋 洋介 先生

* 視聴回数 * 80回（申込者41名）

* 感 想 *

・ 行動を起こすときの心理要因の話はとてもよくわかりました。

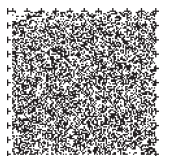
・ 障害を抱える子供たちと家族の理解、サポート時に注意することを学びました。



活動報告

* 講師派遣

患者・家族会等支援・・・・・・・・ 23



【 講 師 派 遣 】

- ◆和歌山県立医科大学助産学専攻科講義
講義科目：難病・慢性疾患等のある子供や家族への支援体制について
開催日：令和3年5月19日（水）
場 所：和歌山県立医科大学保健看護学部
主 催：和歌山県立医科大学助産学専攻科

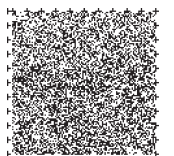
- ◆橋本市地域包括支援センター「出張！県政おはなし講座」
講義科目：「難病」って何？
開催日：令和3年11月18日（木）
場 所：橋本市保健福祉センター
主 催：橋本市地域包括支援センター

- ◆和歌山県立なぎ看護学校「出張！県政おはなし講座」
講義科目：子供が難病になったとき
開催日：令和4年1月12日（水）
場 所：和歌山県立なぎ看護学校
主 催：和歌山県立なぎ看護学校

【 患 者 ・ 家 族 会 等 支 援 】

- ◆日本リウマチ友の会和歌山支部
○医療講演会
開催日：令和3年11月7日（日）
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等により、4月、5月、7月、8月、
11月、1月及び2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3年度)

氏 名	役 職 名
上林 雄史郎	和歌山県医師会副会長
上中 保博	和歌山県医師会小児科部会会長
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
徳原 大介	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
新谷 浩子	和歌山県保健所長会代表（和歌山県御坊保健所長）
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
海瀬 安彦	和歌山労働局職業安定部職業対策課長
深野 泰宏	和歌山県教育庁学校教育局県立学校教育課長
吉野 裕也	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3年11月に5疾病が追加され、338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ください。

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/nanbyou.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ください。

和歌山県健康推進課

https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/041200/h_sippe/tokuteishikkantiryokenkyu.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3年11月に26疾病が追加され、788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ください。

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/shoman/shomantop.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。