

令和4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	20
活動報告	
* 講師派遣 患者・家族会等支援	27
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	29
* 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	30
* 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	32



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

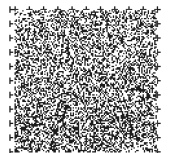
※相談時間 9時～17時45分（土・日・祝日・年末年始を除く）

◆体制（令和4年度）

保健師3名（所長含む）、福祉職2名、事務職1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

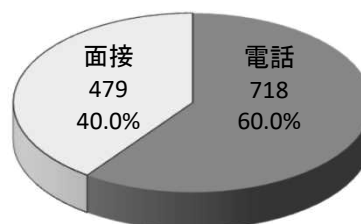
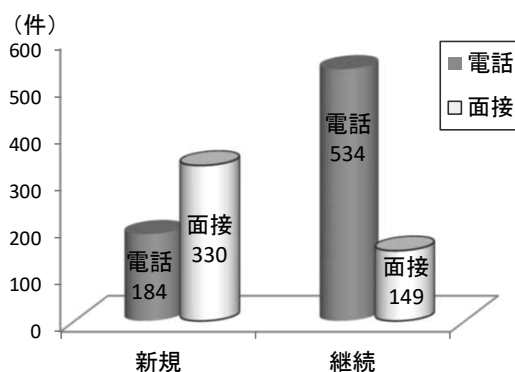


相談状況(センター全体)

令和4年4月～令和5年3月

1 相談件数 (件)

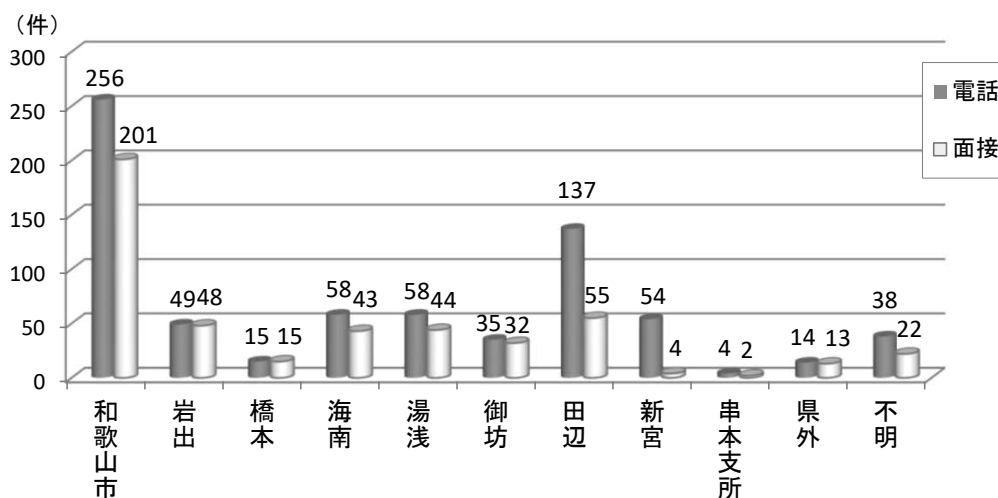
	新規			継続			合計
	大人	子供	計	大人	子供	計	
電話	127	57	184	149	385	534	718
面接	284	46	330	102	47	149	479
合計	411	103	514	251	432	683	1,197



- ・相談件数は1か月あたり約100件。
- ・再相談率(継続率)は57.1%。

2 保健所(支所)別相談件数 (件)

	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	256	49	15	58	58	35	137	54	4	14	38	718
面接	201	48	15	43	44	32	55	4	2	13	22	479
合計	457	97	30	101	102	67	192	58	6	27	60	1,197



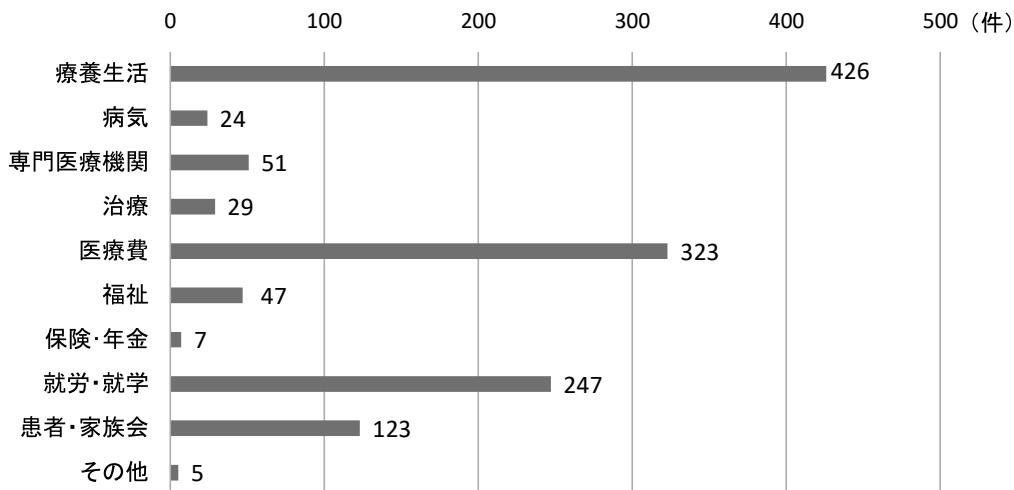
- ・和歌山市が最も多く、次いで田辺、湯浅の順である。



3 相談内容(重複あり)

(件)

	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	340	10	49	17	93	30	1	142	62	4	748
面接	86	14	2	12	230	17	6	105	61	1	534
合計	426	24	51	29	323	47	7	247	123	5	1,282

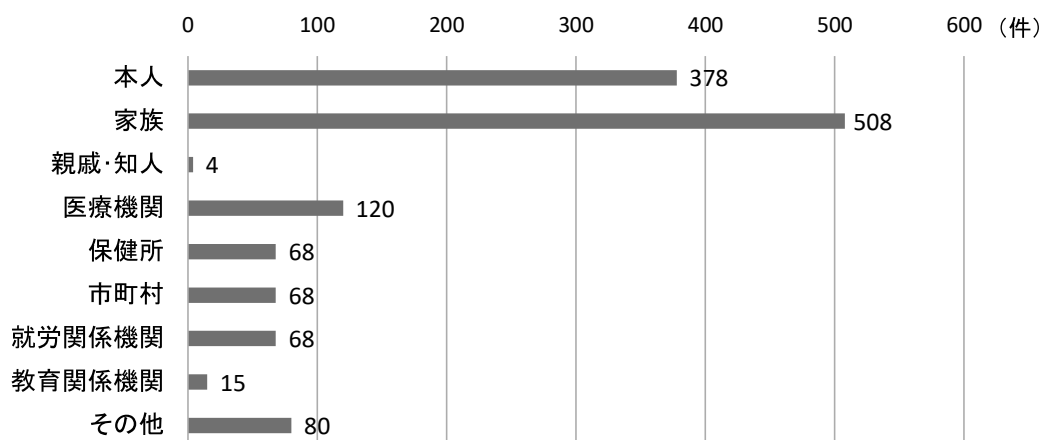


- ・「療養生活」には療養での悩みや不安、病気の子供を育てる上での悩みや不安等を含む。
- ・「就労・就学」は就労や就学での悩みや不安、難病患者の就労制度等。
- ・「その他」はセンター事業の問い合わせ等。

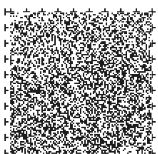
4 相談者(重複あり)

(件)

	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	81	285	1	111	67	68	25	11	73	722
面接	297	223	3	9	1	0	43	4	7	587
合計	378	508	4	120	68	68	68	15	80	1,309

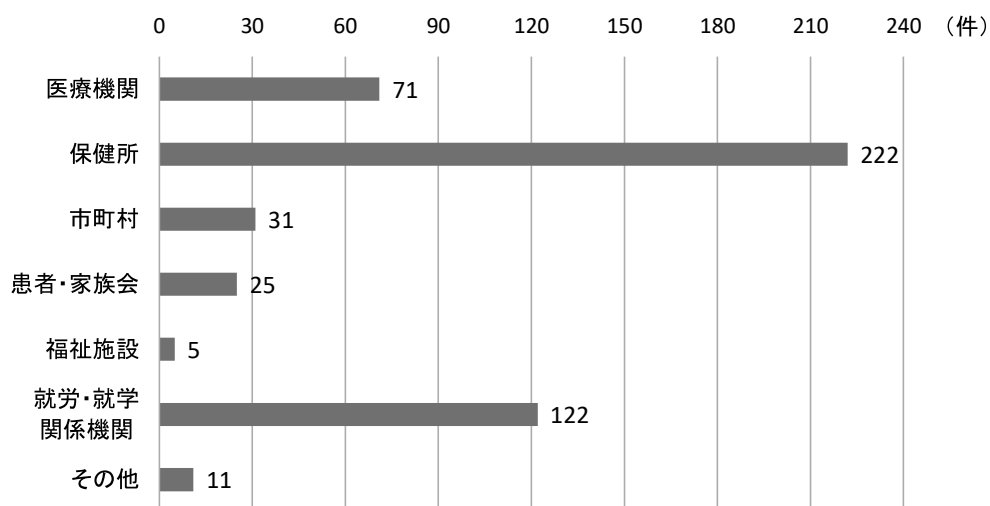


- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「本人」、「医療機関」の順。
- ・「その他」はケアマネージャー、年金事務所、患者・家族会等。



5 他機関紹介・連絡(重複あり) (件)

	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	51	24	25	9	4	50	8	171
面接	20	198	6	16	1	72	3	316
合計	71	222	31	25	5	122	11	487



・「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。

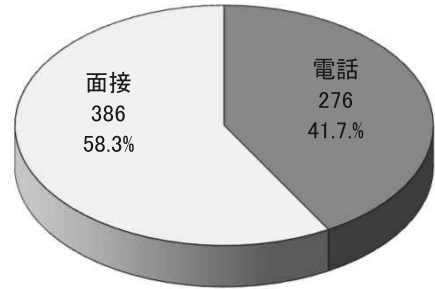
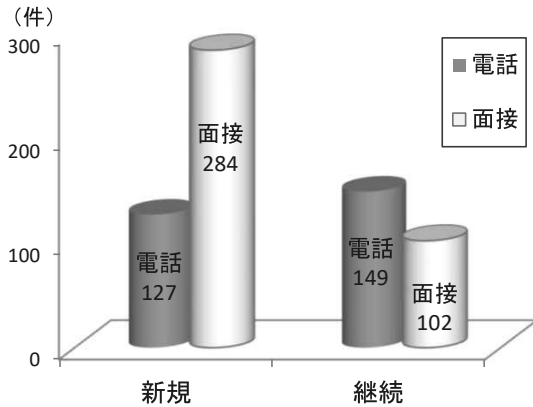


相談状況(大人)

令和4年 4月 ~ 令和5年 3月

1 相談件数 (件)

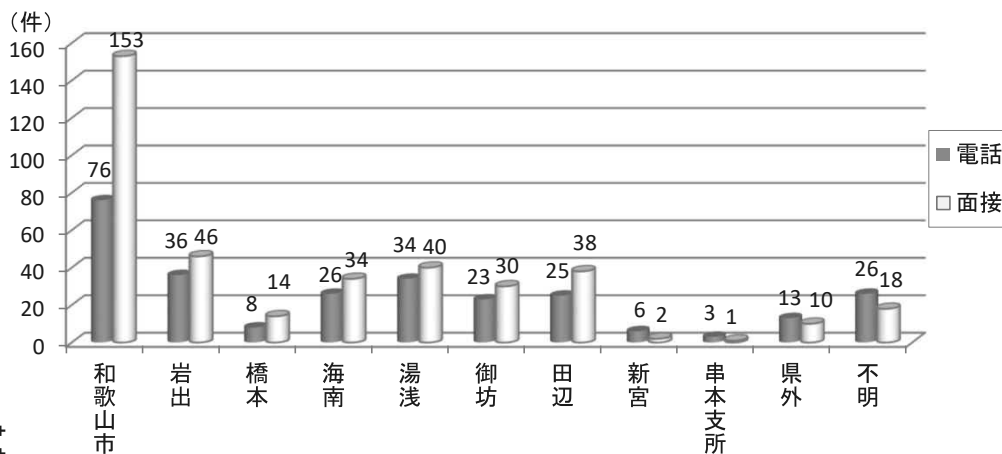
	新規	継続	合計
電話	127	149	276
面接	284	102	386
合計	411	251	662



- ・相談件数は1か月当たり約55件。
- ・再相談率(継続率)は37.9%。

2 保健所(支所)別相談件数 (件)

	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	76	36	8	26	34	23	25	6	3	13	26	276
面接	153	46	14	34	40	30	38	2	1	10	18	386
合計	229	82	22	60	74	53	63	8	4	23	44	662



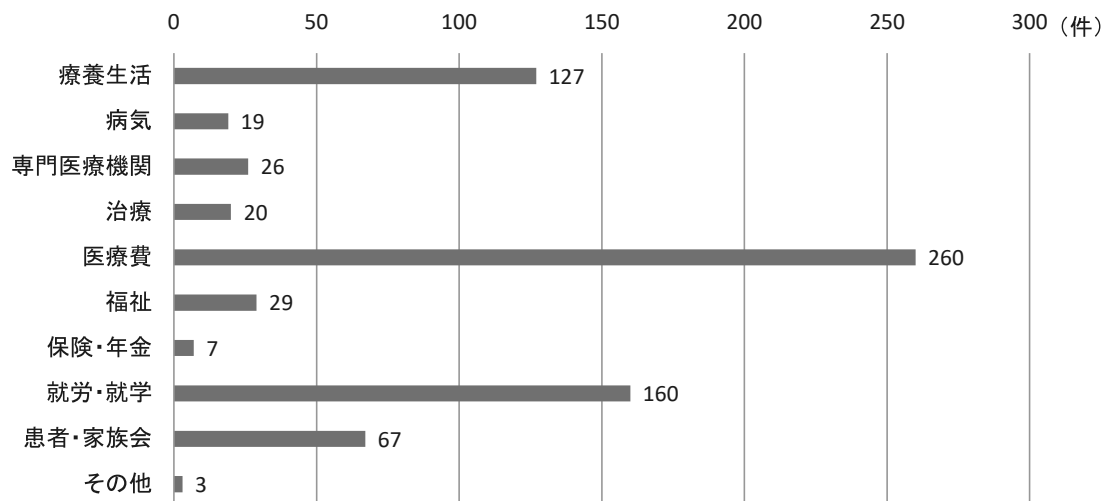
- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、湯浅の順である。



3 相談内容(重複あり)

(件)

	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	86	5	25	9	54	18	1	71	20	2	291
面接	41	14	1	11	206	11	6	89	47	1	427
合計	127	19	26	20	260	29	7	160	67	3	718



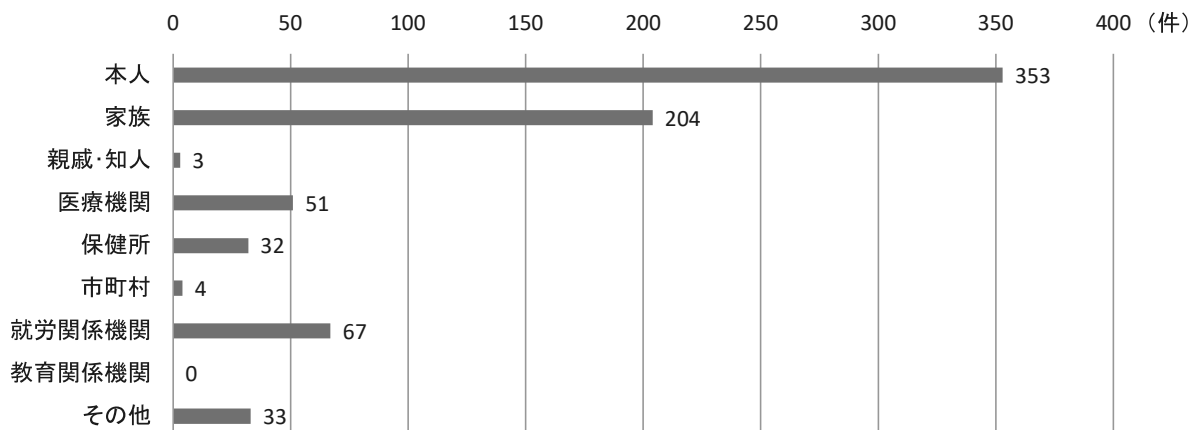
・「療養生活」には療養での日々の生活上での悩み、家族役割、将来の不安等を含む。

・「その他」はセンター事業の問合せ等。

4 相談者(重複あり)

(件)

	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	81	62	0	47	31	4	24	0	31	280
面接	272	142	3	4	1	0	43	0	2	467
合計	353	204	3	51	32	4	67	0	33	747



・「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

(件)

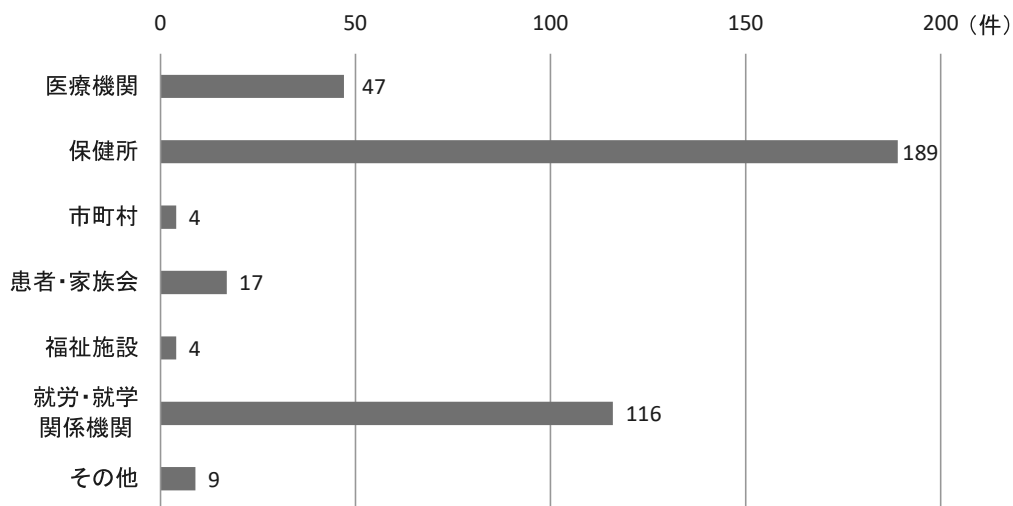
	指 定 難 病 ・ 特 定 疾 患														難病全般	その他	合計
	血液系	免疫系	内分泌系	代謝系	神経・筋	視覚系	平衡・聴覚・ 機能系	循環器系	呼吸器系	消化器系	皮膚・結合組織	骨・関節系	腎・泌尿器系	染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群			
電話	5	32	12	8	107	2	1	6	9	28	9	7	8	0	9	33	276
面接	31	70	17	11	76	11	1	11	29	14	18	31	29	1	18	18	386
合計	36	102	29	19	183	13	2	17	38	42	27	38	37	1	27	51	662

・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)

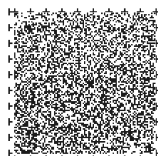
(件)

	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	31	12	3	4	3	45	6	104
面接	16	177	1	13	1	71	3	282
合計	47	189	4	17	4	116	9	386



・「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。

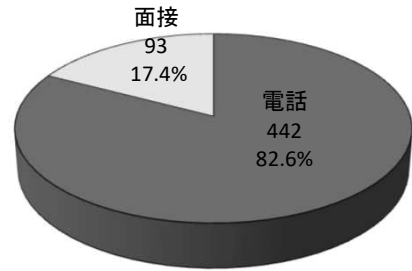
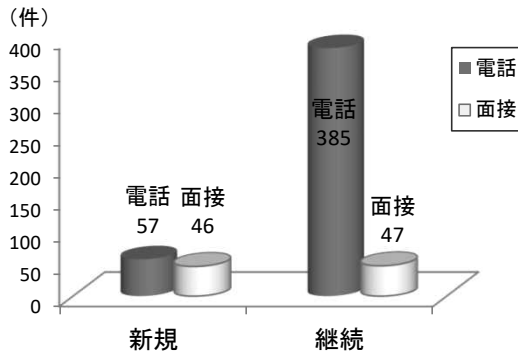


相談状況（子供）

令和 4 年 4 月 ～ 令和 5 年 3 月

1 相談件数（件）

	新規	継続	合計
電話	57	385	442
面接	46	47	93
合計	103	432	535

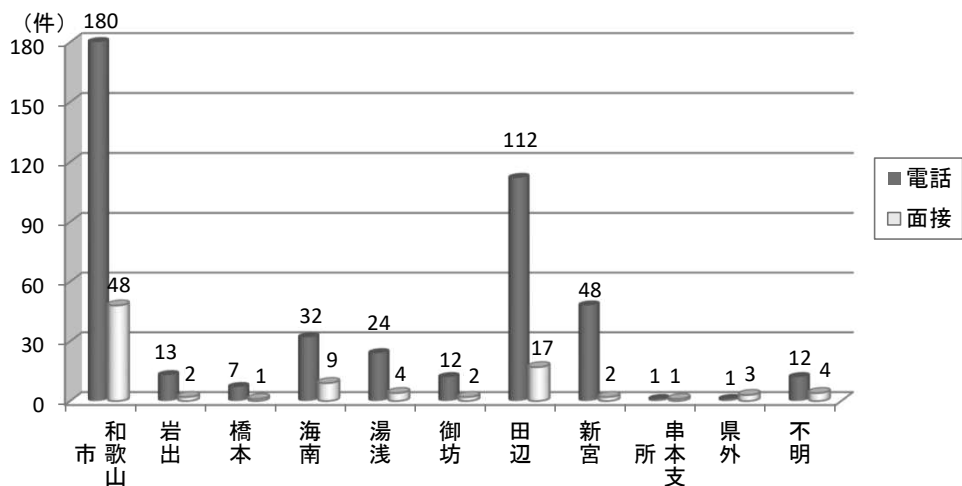


- ・相談件数は1か月当たり約45件。
- ・再相談率（継続率）は80.7%。

2 保健所（支所）別相談件数

（件）

	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	180	13	7	32	24	12	112	48	1	1	12	442
面接	48	2	1	9	4	2	17	2	1	3	4	93
合計	228	15	8	41	28	14	129	50	2	4	16	535



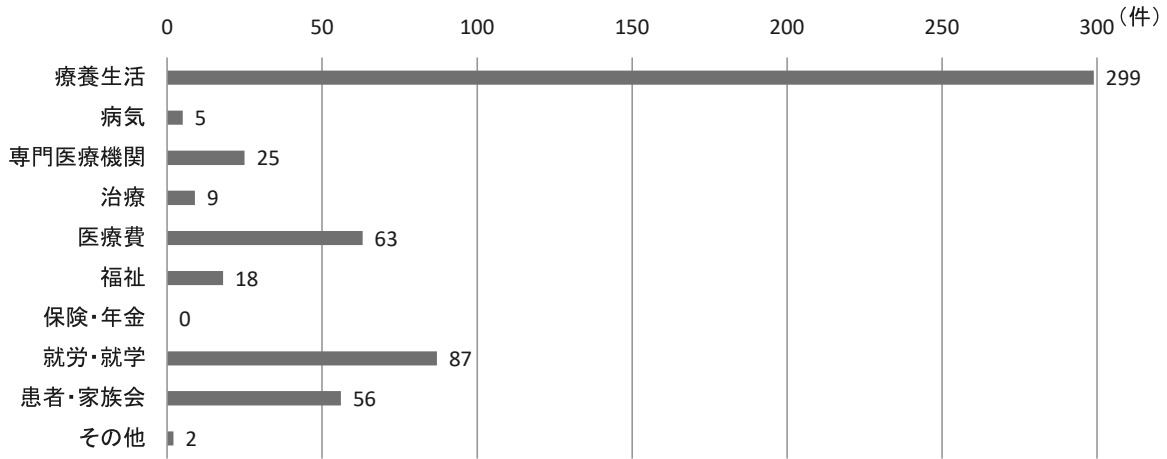
- ・和歌山市が最も多く、次いで田辺、新宮の順である。



3 相談内容（重複あり）

(件)

	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	254	5	24	8	39	12	0	71	42	2	457
面接	45	0	1	1	24	6	0	16	14	0	107
合計	299	5	25	9	63	18	0	87	56	2	564

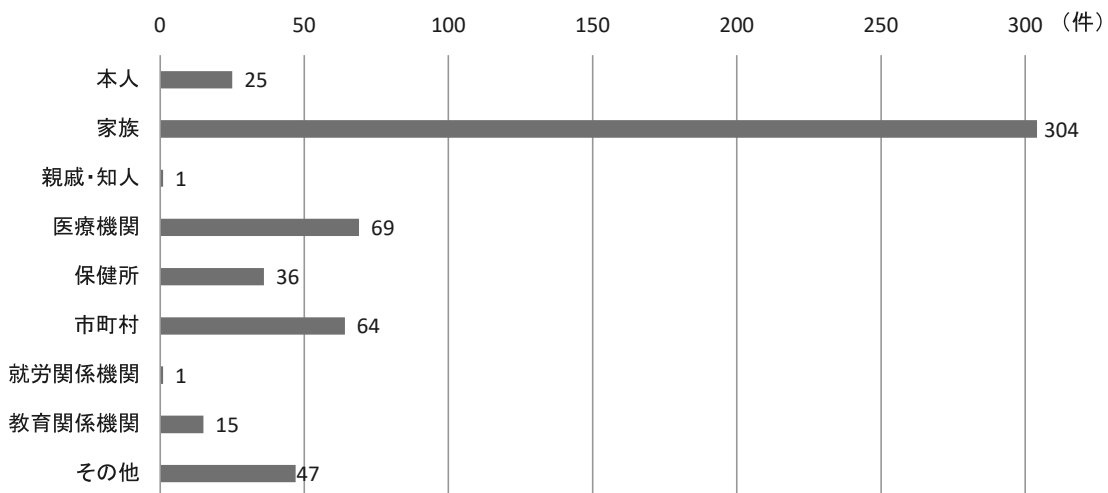


- ・「療養生活」には病気の子供を育てる上での悩み、不安等を含む。

4 相談者（重複あり）

(件)

	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	223	1	64	36	64	1	11	42	442
面接	25	81	0	5	0	0	0	4	5	120
合計	25	304	1	69	36	64	1	15	47	562



- ・「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、県子ども・女性・障害者相談センター等の行政機関、相談支援事業所等。



5 疾患群別相談件数

(件)

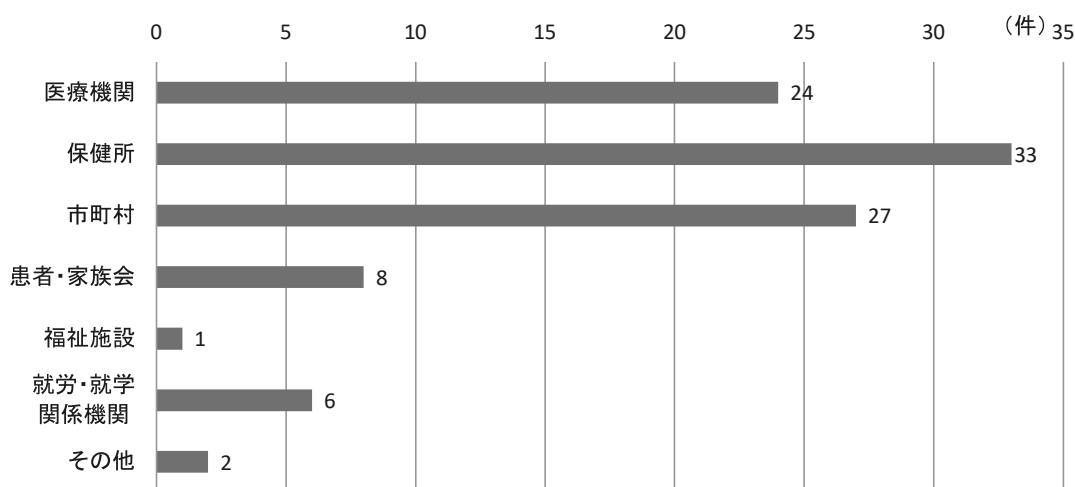
	難病等長期療養疾患															小計	その他(疾病)	その他(疾病以外)	合計	
	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	皮膚疾患群	骨系統疾患					脈管系疾患
電話	11	19	14	119	6	1	2	4	2	5	101	23	105	0	0	0	412	28	2	442
面接	3	1	4	32	0	1	0	0	0	0	22	11	10	0	0	0	84	7	2	93
合計	14	20	18	151	6	2	2	4	2	5	123	34	115	0	0	0	496	35	4	535

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

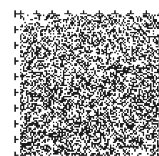
6 連携・紹介 関係機関 (重複あり)

(件)

	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	20	12	22	5	1	5	2	67
面接	4	21	5	3	0	1	0	34
合計	24	33	27	8	1	6	2	101



・「就労・就学関係機関」は、障害者就業・生活支援センター等。



事業実施状況

* 大人 13

* 子供 20



令和4年度 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	10月29日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	難病の血液系疾患医療講演 会・交流会	和歌山県立医科大学医学部 血液内科学講座 園木 孝志 教授	14
	11月5日（土）	和歌山ビッグ愛	心筋症医療講演会・交流会	和歌山県立医科大学医学部 内科学第4講座 太田 慎吾 助教	14
	12月18日（日）	和歌山ビッグ愛	サルコイドーシス医療講演 会・交流会	神戸市立医療センター西市民病院 富岡 洋海 副院長	15
患者・家族・関係者					
ピア・サポーター 養成講座	9月4日（日） 9月11日（日）	Web開催	ピア・サポートの基礎、 ピア・サポートの実際	静岡英和学院大学 人間社会学部 梓川 一 教授	18
患者・家族	3月4日（土）	和歌山県勤労福祉会 館プラザホープ	ピア・サポーター養成講座 フォローアップ及び交流会		19
疾患別交流会	10月1日（土）	和歌山ビッグ愛	重症筋無力症	患者・家族	17
	10月29日（土）	和歌山県立情報交流セ ンターBig・U	血液系疾患		
	11月5日（土）	和歌山ビッグ愛	心筋症		
	12月18日（日）	和歌山ビッグ愛	サルコイドーシス		
就労・年金・療養 相談会	8月19日（金）	東牟婁振興局	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
	8月23日（火）	伊都振興局			
	9月15日（木）	西牟婁振興局			
	10月5日（水）	御坊保健所			
患者・家族	10月21日（金）	和歌山市中央コミュ ニティセンター			
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	1月25日（水）	和歌山ビッグ愛	難病患者の就労支援セミ ナー・交流会 （気象状況の悪化のため中止）	ハローワーク和歌山 新本 友紀 難病患者就職サポーター	—
患者・家族・関係者					
就労関係機関 連絡会議	6月29日（水）	和歌山県庁	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	12月10日（土）	和歌山県民文化会館	講演 『絵本「ハスが来ましたよ」 から学ぶ難病生活応援講座』 （講師の諸事情により中止）	山崎 浩敬 先生 JRPS和歌山 会長 山本 浩 先生	—
ボランティアに関心 のある方					
難病患者支援者研修 会	7月28日（木）	Web開催	講演 「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～」	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	15
保健・医療・福祉・ 教育関係者					

難病の血液系疾患医療講演会・交流会

血液疾患の難病には、血小板に対する自己抗体により、脾臓で血小板が破壊される「特発性血小板減少性紫斑病」や、骨髄中の造血幹細胞が何らかの原因で傷害されて起こる「再生不性良性貧血」など、いろいろな病気があります。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・交流会を開催しました。

* 日 時 * 10月29日(土) 14:00~16:30
* 場 所 * 和歌山県立情報交流センター Big・U
* 内 容 * 「難病の血液系疾患について～日常生活で気を付ける症状～」
講 演 和歌山県立医科大学 医学部 血液内科学講座
講 師 園木 孝志 教授

* 参加者数 * 17名

* 感 想 *

- ・大変参考になり、日常生活の不安が解消されました。ありがとうございました。
- ・講演を楽しみに参加しました。わかりやすいご講義がとても良かったです。
- ・初めてこういう会に参加させて頂いて、改めて自分の病気について勉強できたため、また機会があれば、ぜひ参加させて頂きたいです。

心筋症医療講演会・交流会

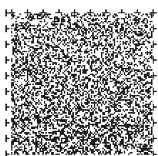
心筋症は、心筋そのものの異常により心臓の機能異常をきたす病気です。その中でも「特発性拡張型心筋症」や「肥大型心筋症」を中心に、心臓の仕組みや治療、日常生活の注意点について、療養生活に役立てられるよう医療講演会・交流会を開催しました。

* 日 時 * 11月5日(土) 13:30~16:00
* 場 所 * 和歌山ビッグ愛
* 内 容 * 「心筋症の治療と日常生活の過ごし方」
講 演 和歌山県立医科大学 医学部 内科学第4講座
講 師 太田 慎吾 助教

* 参加者数 * 13名

* 感 想 *

- ・よく勉強になった。心臓のしくみが理解できました。
- ・よく理解でき、主治医と薬の処方相談していきたいです。ありがとうございました。
- ・自分の知らないことを聞いて、自分の今後に役立てたいと思いました。



サルコイドーシス医療講演会・交流会

類上皮細胞やリンパ球などの集合でできた肉芽腫という結節が、リンパ節、目、肺、心臓などの、全身のさまざまな臓器にできてくる病気です。

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・交流会を開催しました。

* 日 時 * 12月18日(日) 13:30~16:00
* 場 所 * 和歌山ビッグ愛
* 内 容 *
講 演 「サルコイドーシスの診断と治療
~サルコイドーシスとのお付き合い~」
講 師 神戸市立医療センター西市民病院
富岡 洋海 副院長

* 参加者数 * 14名

* 感 想 *

- ・初めて参加させていただきました。先生のお話を聞き、自分がどのような状態なのか分かり、他の方の大変さについても良くわかり理解できました。ありがとうございました。
- ・とても良かったです。充実した会でした。ありがとうございました。

難病患者等支援者研修会

ACP(アドバンス・ケア・プランニング)とは、将来の変化に備え、将来の医療及びケアについて、患者さんを主体に、そのご家族や近い人、医療・ケアチームが、繰り返し話し合いを行い、患者さんの意思決定を支援するプロセスのことです。

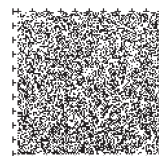
今回は、実践されている講師から学び、難病患者さんの「自分らしく生きる」サポートについて共に考える研修会を開催しました。

* 日 時 * 7月28日(木) 14:00~15:30
* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)
* 内 容 *
講 演 「神経難病患者のACPについて考える~意思決定に必要な支援~」
講 師 和歌山県立医科大学附属病院 紀北分院
森本 衣里 難病看護師

* 参加者数 * 11名

* 感 想 *

- ・ACPについて紀北分院の取り組みが大変参考になりました。患者さんと密に関わって丁寧に支援されていることが印象的でした。私自身も心がけたいと思いました。
- ・意思決定に至るまでに本人、家族からの情報収集について考えさせられました。ケアマネさんと連携しながら、その方らしい在宅生活を送れるよう支援していきたいと思います。



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個別相談会を、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。

<新宮会場>

日 時 8月19日(金) 15:00~16:00
場 所 東牟婁振興局
内 容 ・療養や福祉制度等についての相談……1件

<橋本会場>

日 時 8月23日(火)
場 所 橋本保健所
相談者なし

<田辺会場>

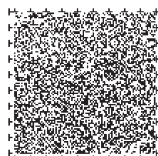
日 時 9月15日(木) 13:30~16:30
場 所 西牟婁振興局
内 容 ・就労についての相談……5件
・障害年金についての相談……3件
・療養や福祉制度等についての相談……2件

<御坊会場>

日 時 10月5日(水) 13:30~16:30
場 所 御坊保健所
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

<和歌山会場>

日 時 10月21日(金)
場 所 和歌山市中央コミュニティセンター
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の情報交換や話し合いを行うため、患者・家族の交流会を開催しました。

* 疾患名・日時・参加者数 *

疾患名	開催日	会場	参加者数
重症筋無力症	10月1日(土)	和歌山ビッグ愛	9名
血液系疾患	10月29日(土)	和歌山県立情報交流センターBig・U	8名
心筋症	11月5日(土)	和歌山ビッグ愛	4名
サルコイドーシス	12月18日(日)	和歌山ビッグ愛	9名

* 感想 *

- ・ 同じ病気を持つ患者同士だからこそ、症状を分かち合えるので良かったです。今の治療も進みつつあるということを知ることができ良かったです。
- ・ 3年ぶりに皆さんとお会いして、お話できて嬉しかったです。

難病患者就職サポーター一出張相談会

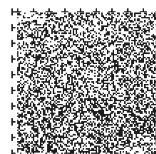
就職を希望する難病患者等に対して、その症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続等の総合的な支援を行っています。

* 日時 * 毎月第1火曜日(4月は第3火曜日、5月と1月は第2火曜日)
令和4年 4月19日、5月10日、6月7日、7月5日、8月2日
9月6日、10月4日、11月1日、12月6日
令和5年 1月10日、2月7日、3月7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

* 参加者数 * 4月から3月まで 計12名



ピア・サポーター養成講座

難病患者を支援するために、同じ経験をした仲間（患者・家族）が体験を共有し、ともに考えることを目的に、ピア・サポーターを養成する講座を開催しました。

相談を受けるための面接技法等だけでなく、第1回ではどのように仲間と向きあい、わかちあい、支えあいにつながるのかを体験しながら学びました。第2回では支えあうとはどういうことか、仲間同士が向きあう意味について考えました。

* 日 時 * 9月4日（日）、9月11日（日）

両日とも13:30～16:00

* 形 式 * オンライン開催（Microsoft Teams）

* 内 容 *

講 演 第1回「ピア・サポートの基礎」

第2回「ピア・サポートの実際」

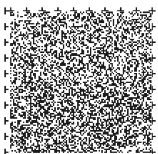
講 師 静岡英和学院大学 人間社会学部

梓川 一 教授

* 参加者数 * 16名

* 感 想 *

- ・病院の先生に聞けないことや、不安を伝えられ、他の人の話を聞かせてもらう場所があると知れて良かったです。
- ・今回の講座で先生が話されていた「体感すること」を自身が経験できました。今回の講座内容と今までの経験を活かして同じ病気で悩んでいる方達の力になりたいと思います。



ピア・サポーター養成講座フォローアップ 及び交流会

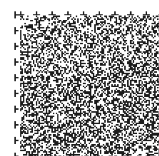
ピア・サポーターに登録していただいた方を対象に、養成講座の振り返り及びピア・サポーター同士の交流会を開催しました。

* 日 時 * 3月4日(土) 13:30~15:30
* 会 場 * 和歌山県勤労福祉会館プラザホープ
* 内 容 * 「フォローアップ研修～ピアサポートの実践を考えあう～」
講 演 静岡英和学院大学 人間社会学部
講 師 梓川 一 教授

* 参加者数 * 7名

* 感 想 *

- ・具体的な対応を教えてもらったので、今後のピアサポート活動について想像しやすかったです。ぜひ他の話も聴きたいです。
- ・とても勉強になりました。皆さんのお話を前回より聞くことができ良かったです。



令和4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23日（土）	和歌山市東部コミュニ ティセンター	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	21
	11月12日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	小児の心疾患講演会・交流会	つくし医療・福祉センター 鈴木 啓之 副院長	21
	12月3日（土）	和歌山市中央コミュニ ティセンター	小児の炎症性腸疾患講演会・ 交流会	和歌山県立医科大学医学部 小児科学講座 徳原 大介 教授	22
紀南地方 医療 講演会 家族、関係者	2月6日（月）	Web開催	講演「病気のある子どもの 『きょうだい』支援～子ども が『子ども』でいられるよう に～」	NPO法人しむたね 理事長 清田 悠代 先生 プログラムディレクター 眞利 慎也 先生	22
病気の子供 支 援者研修会 関係者	9月16日（金）	Web開催	講演「呼吸機能障害がある子 どもの家庭や学校でのケアに ついて」	大阪発達総合療育センター 南 大阪小児リハビリテーション病 院 竹本 潔 副院長	23
ピア・サポー ター養成講座	9月4日（日） 9月11日（日）	Web開催	ピア・サポートの基礎、 ピア・サポートの実際	静岡英和学院大学 人間社会学部 梓川 一 教授	18
患者・家族	3月4日（土）	和歌山県勤労福祉会 館プラザホープ	ピア・サポーター養成講座 フォローアップ及び交流会		19
遊びのサポー ター養成講座 遊びのサポー ターに興味があ る方	7月3日（日）	和歌山市南コミュニ ティセンター	遊びのサポーター研修会 講演「こどもの様子がいつも と違う？～こんな時、小児科 医はどう考えるか～」 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～」	和歌山県立医科大学医学部 小児科学講座 土橋 智弥 助教 ハミング子ども教室 室 長 高橋 孝男 先生 児童指導員 高橋 洋介 先生	23
難病等長期療養 児ボランティア 育成・支援 ボランティア	10月15日（土）	和歌山マリナーシ ティ	ボランティア ・育成 ・支援	輝け・病気の子どもたち！ リゾートキャンプ ・運営支援	24・25
家族会支援	4月28日（木）	和歌山市内会議室等	和歌山県難病の子ども家族会 活動支援	和歌山県難病の子ども家族会 総会	24・25
	4月～3月 （毎月1回）			定例会	
	10月15日（土）	和歌山マリナーシ ティホテル及び WEB開催		輝け・病気の子どもたち！ リゾートキャンプ ・遊びのイベント	
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23日(土) 13:30 ~ 17:00
- * 場 所 * 和歌山市東部コミュニティセンター
- * 内 容 * 「筋ジストロフィーの最近の話題 2022」
講 演 国立病院機構 大阪刀根山医療センター
講 師 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

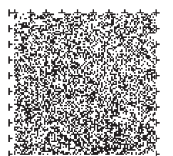
- * 参加者数 * 18名
- * 感 想 *
 - ・筋疾患について最新の事が学べて良かった。
 - ・筋疾患と新型コロナウイルスに関することや新薬開発のことなどを聞くことができてよかった。

小児の心疾患講演会・交流会

心疾患には、心室中隔欠損症のような先天性心疾患、川崎病のような後天性心疾患、また不整脈疾患等があります。病気についての正しい知識を持ち理解を深め、日常生活や学校生活に役立てられるよう、年齢別の親の悩み・不安とその対応、成人期への移行についてご講演いただきました。講演会終了後は先生を囲み、交流会を開催しました。

- * 日 時 * 11月12日(土) 14:00 ~ 16:30
- * 場 所 * 和歌山県立情報交流センター Big・U
- * 内 容 * 「小児の心疾患—成人になってもケアが必要か?—」
講 演 つくし医療・福祉センター 鈴木 啓之 副院長
講 師
交流会

- * 参加者数 * 10名(交流会 4名)
- * 感 想 *
 - ・子供はまだ小学生だが、大人になった時の事などを聞いて安心した。
 - ・小児科と内科の連携の話を知ることができて、大変心強い。
 - ・他の親御さんの悩みも聞くことができて、安心した。



小児の炎症性腸疾患講演会・交流会

病気についての正しい知識を持ち理解を深め、日常生活や学校生活に役立てられるよう、「潰瘍性大腸炎」と「クローン病」について、治療やワクチン、日常生活の送り方のご講演をいただきました。講演会終了後は先生を囲み、患者・患児、家族の交流会を開催しました。

* 日 時 * 12月3日(土) 14:00~16:30
* 場 所 * 和歌山市中央コミュニティセンター
* 内 容 *
講 演 「炎症性腸疾患の最近の話題
~ワクチン、新しいくすり、日常生活の送り方など~」
講 師 和歌山県立医科大学小児科学講座 徳原 大介 教授
交 流 会

* 参加者数 * 16名(交流会 11名)

* 感 想 *

- ・詳しく説明していただけて、病気についてよく理解できた。
- ・薬の事や新型コロナウイルスワクチンの事など聞けて良かった。
- ・クローン病の患者さんの生の意見や、元気な姿を見ることができて希望を持つことができた。

紀南地方医療講演会

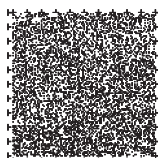
長期療養児のきょうだい児支援についての講演会を開催しました。きょうだいたちが日頃感じがちな気持ちや、きょうだいや周りの大人たちにもより安心を感じてもらえる工夫についてご講演いただきました。

* 日 時 * 2月6日(月) 15:30~17:00
* 形 式 * オンライン開催(Microsoft Teams)
* 内 容 *
講 演 「病気のある子どもの『きょうだい』支援
~子どもが『子ども』でいられるように~」
講 師 NPO法人しぶたね 清田 悠代 理事長
眞利 慎也 プログラムディレクター

* 参加者数 * 13名

* 感 想 *

- ・子供が入院したことを思い出しながら聞き、涙が止まらなくなりました。親として、また医療者としてきょうだいにも目を向けていきたいです。
- ・当事者が立ち上げての活動や真摯な思いを形にしての実践は説得力があり、共感できる事がすごく多かったです。病気の子供の療養にかかりきりだった頃、きょうだい達が実家や叔母、叔父の家族に支えられて過ごしたことを親以外に大事にしてくれる人がいると感じてくれていたら嬉しいと思いながら聞いていました。



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。呼吸機能障害がある子供のケアについて、ご講演いただきました。

* 日 時 * 9月16日(月) 14:00~15:30
* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)
* 内 容 *
講 演 「呼吸機能障害がある子どもの家庭や学校でのケアについて」
講 師 大阪発達総合療育センター
南大阪小児リハビリテーション病院 竹本 潔 副院長

* 参加者数 * 24名

* 感 想 *

- ・実際の映像がすごく具体的で分かりやすかったです。エビデンスも大変分かりやすく説明されていて、理解を深めることができました。
- ・職場で普段から障害児者と関わり、喘鳴や筋緊張が強い場面も見られるため、今回の講義を聞き知識を深め、今後実践していこうと思いました。

遊びのサポーター研修会

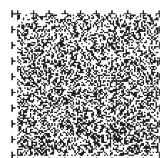
難病等で長期の療養生活をしている子供たちが、遊びを通して楽しみながら成長することができるように、遊びのサポーター研修会を開催しました。小児科医師からは、子供の病気について、また児童発達支援事業所の講師からは、障害等を抱える子供たちとその家族の関わり、より楽しく遊ぶための遊びの実際についてお話いただきました。

* 日 時 * 7月3日(日) 13:30~16:40
* 場 所 * 和歌山市中央コミュニティセンター
* 内 容 *
講 演 「こどもの様子がいつもと違う？
～こんな時、小児科医はどう考えるか～」
講 師 和歌山県立医科大学小児科学講座 土橋 智弥 助教
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 児童指導員
高橋 孝男 室長

* 参加者数 * 18名

* 感 想 *

- ・病気の基礎的なことから、日常に取り入れられるあそびを教えていただき、よかった。
- ・今回学んだことを実践し、子供と関わっていこうと思いました。



輝け・病気の子どもたち！リゾートキャンプ (ミニキャンプ)

リゾートキャンプは、「和歌山県難病の子ども家族会」主催のキャンプです。病気の子供や家族が日常生活を離れ、家族同士の情報交換や交流を通じ日頃抱えている不安を解消し、楽しい時間を過ごすことを目的としています。

また、会活動を通じてより多くの地域の方々に、病気の子供とその家族がどのような生活を送っているか理解を深めてもらうことで、病気の子供たちが安心して暮らせる地域づくりにつながるよう、活動を支援しています。

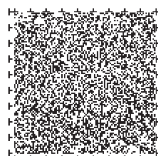
今年はコロナ禍のため規模を縮小し、現地及びオンライン開催に変更しミニキャンプとし、子供たちが楽しめるイベントを企画しました。長期療養児12家族17名及びボランティア12名が参加しました。

* 場 所 * 和歌山マリーナシティホテル

* 内 容 *

10月15日(土)

13:00 ~13:30	受付 ◆ゆめのなる木作成 ◆バルーンアート
13:30 ~13:40	開会あいさつ・開会宣言
13:40 ~15:25	遊びのイベント ◆クリニクラウン 赤い鼻がトレードマークのクリニクラウン（臨床道化師）とみんなで遊ぼう ◆トンカラポンガ（ちんどん屋） 全国でも珍しい障害があるメンバーと支援者による、ヘンテコおちゃめなチンドンショー
15:25	閉会あいさつ



* 感 想 *

参加者の声

【クリニックラウンについて】

- ・ ZOOMを通じてなど工夫されていて、とても楽しく過ごせました。
- ・ 大人の私も楽しめました。子供たちはもっと面白かったと思います。私たちにも声かけしてくれたり、皆に皿回しをさせてくれたりしたのも良かったです。

【トンカラポンガ（ちんどん屋）について】

- ・ 生き生きと演奏したり踊っていたりして、良かったです。ちんどん屋の皆さんも楽しんでいて良かったです。
- ・ 素敵な言葉で前向きにさせて下さる内容、元気もらいました。

【ゆめのなる木について】

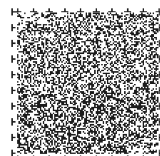
- ・ どうなりたいか、どうなって欲しいかを考える機会になりました。

【バルーンアートについて】

- ・ たくさん作っていただきました。作るのを見ているのも良かった。

ボランティアの声

- ・ 子供達の笑顔が見られて、こちらのほうが元気をいただきました。
- ・ 楽しそうな雰囲気や和気あいあいとしていて良かった。
- ・ わずかな時間ですが、ご家族に楽しめたと言っていただけでお役にたてたと実感した。
- ・ 毎年、子供たちと楽しく遊ぶことができることを楽しみにしています。
- ・ 普段は病院内で病気の子供たちに接していますが、その子供たちの生活に関わらせていただいて、ご両親の気持ちや子供の気持ちが少しわかりました。今後の仕事に活かしていきたいです。



活動報告

* 講師派遣

患者・家族会等支援・・・・・・・・ 27



【 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：子供が難病になったとき

開催日：令和4年5月26日（木）

場 所：和歌山県立医科大学高度医療人育成センター

主 催：和歌山県立医科大学助産学専攻科

◆和歌山県立なぎ看護学校

講義科目：子供が難病になったとき

開催日：令和4年12月14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 】

◆紀の国・和歌山脊柱靭帯骨化症友の会

○交流会

開催日：令和5年1月22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）

○輝け・病気の子どもたち！リゾートキャンプ（ミニキャンプ）

開催日：令和4年10月15日（土）

場 所：和歌山マリーナシティホテル

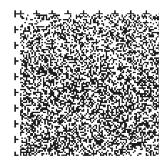
○和歌山県難病の子ども家族会 学習会

開催日：令和5年1月22日（日）

場 所：和歌山市中央コミュニティセンター

テーマ：「『親なきあと』のお金・住まい・暮らし」

講 師：渡部 伸 「親なきあと」相談室主宰／行政書士・社会保険労務士



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4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
笠松 美恵	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
田中 孝典	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

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

代表者

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

(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

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

代表者

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