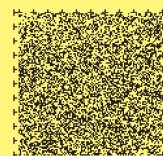


令和5年度

事業報告書

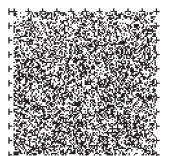


和歌山県難病・こども保健相談支援センター



目 次

センター概要	1
相談状況	
* センター（全体）	3
* 大人	6
* こども	9
事業実施状況	
* 大人	13
* こども	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・こ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・こ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・こ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

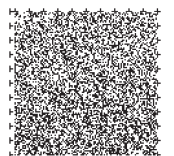
※相談時間 9時～17時45分（土・日・祝日・年末年始を除く）

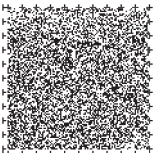
◆体制（令和5年度）

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
*こども	・・・	9

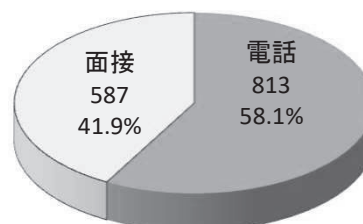
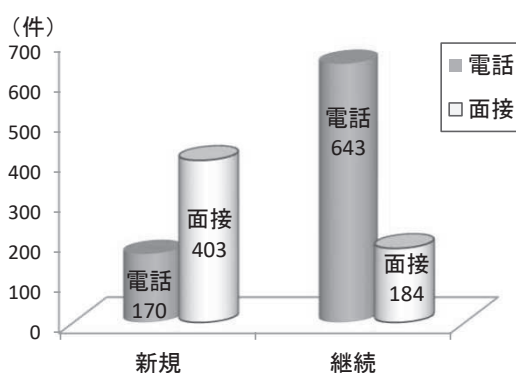


相談状況（センター全体）

令和5年4月～令和6年3月

1 相談件数 （件）

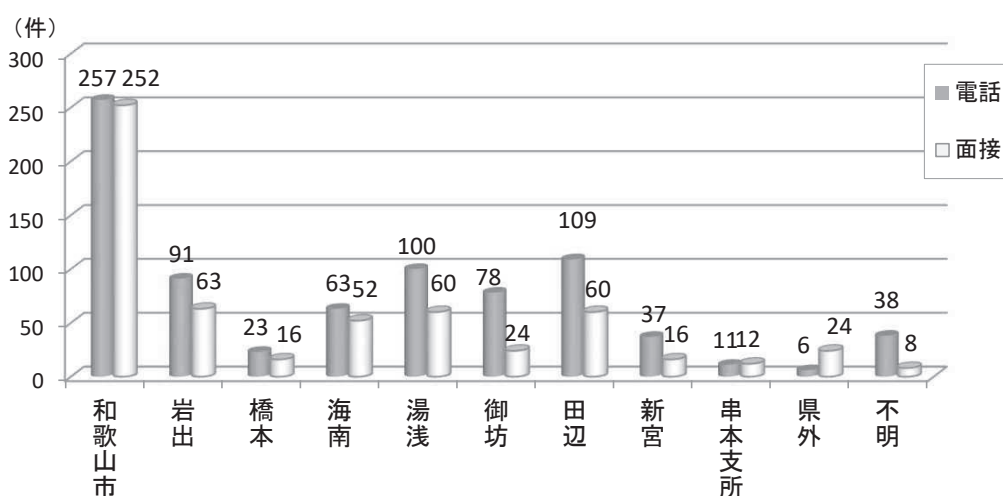
	新規			継続			合計
	大人	子ども	計	大人	子ども	計	
電話	100	70	170	179	464	643	813
面接	324	79	403	115	69	184	587
合計	424	149	573	294	533	827	1,400



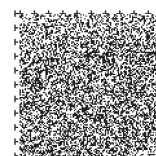
- ・相談件数は1か月あたり約117件
- ・再相談率（継続率）は59.0%

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	257	91	23	63	100	78	109	37	11	6	38	813
面接	252	63	16	52	60	24	60	16	12	24	8	587
合計	509	154	39	115	160	102	169	53	23	30	46	1,400



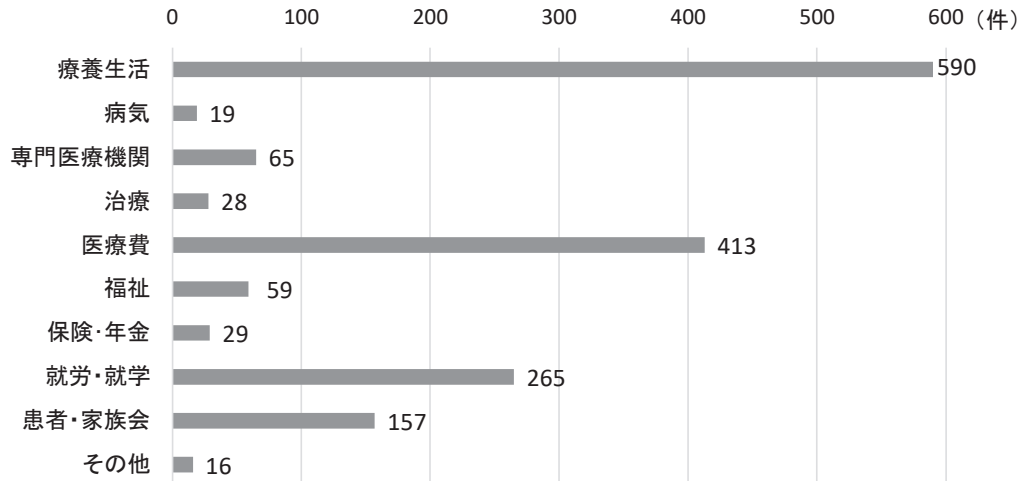
- ・和歌山市が最も多く、次いで田辺、湯浅の順である。



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	399	10	61	22	95	35	3	160	80	14	879
面接	191	9	4	6	318	24	26	105	77	2	762
合計	590	19	65	28	413	59	29	265	157	16	1641

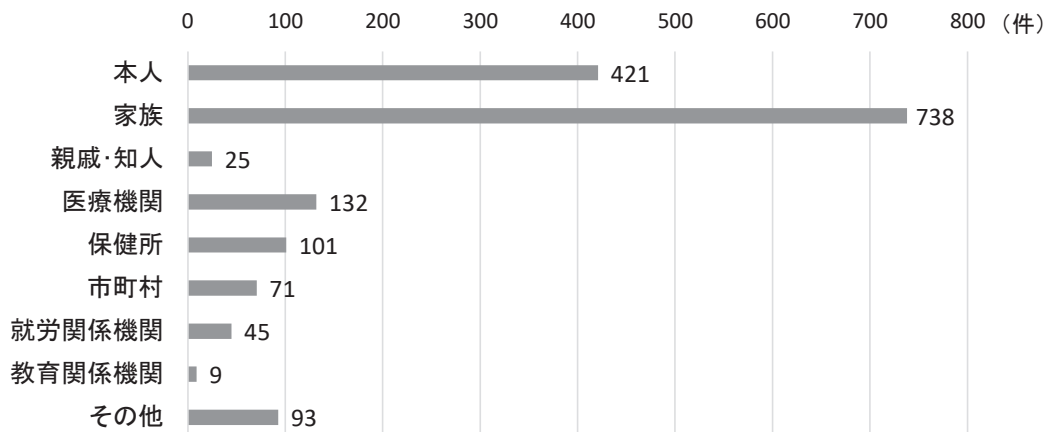


- ・「療養生活」には療養での悩みや不安、病気のこどもを育てる上での悩みや不安等を含む。
- ・「就労・就学」は就労や就学での悩みや不安、難病患者の就労制度等。
- ・「その他」はセンター事業の問い合わせ等。

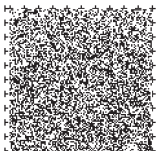
4 相談者(重複あり)

(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	60	353	8	117	97	69	24	7	85	820
面接	361	385	17	15	4	2	21	2	8	815
合計	421	738	25	132	101	71	45	9	93	1635

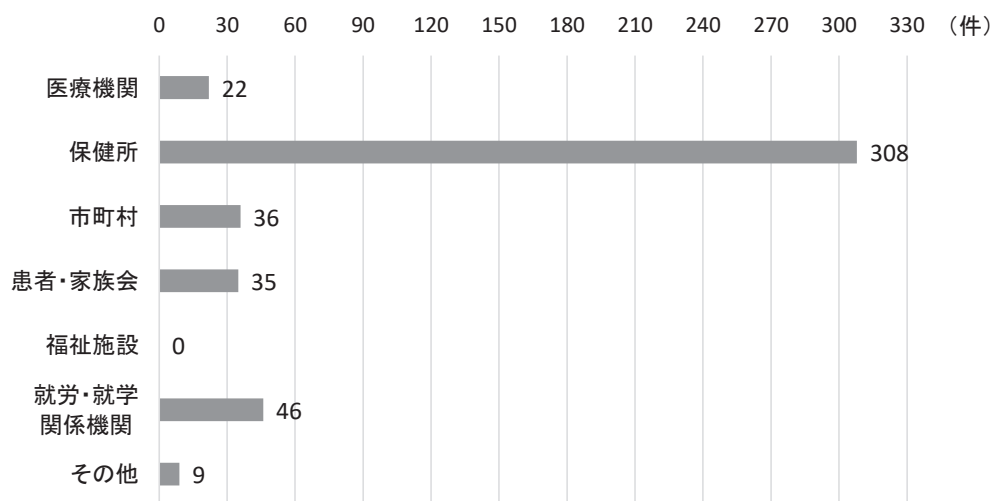


- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「本人」、「医療機関」の順。
- ・「その他」はケアマネジャー、年金事務所、患者・家族会等。

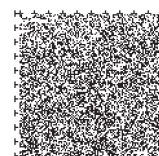


5 他機関紹介・連絡(重複あり) (件)

	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	19	29	11	16	0	15	3	93
面接	3	279	25	19	0	31	6	363
合計	22	308	36	35	0	46	9	456



- ・「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、ケアマネジャー、県健康推進課等。



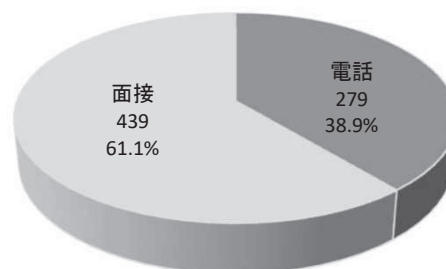
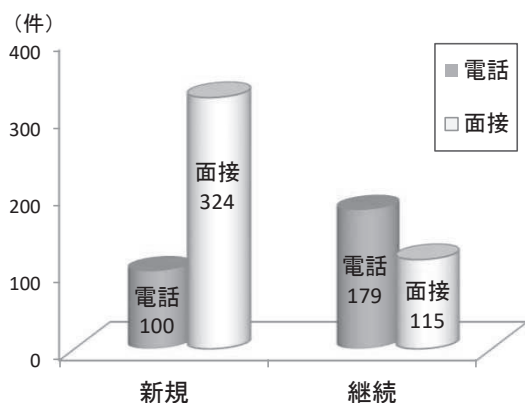
相談状況(大人)

令和5年4月～令和6年3月

1 相談件数

(件)

	新規	継続	合計
電話	100	179	279
面接	324	115	439
合計	424	294	718

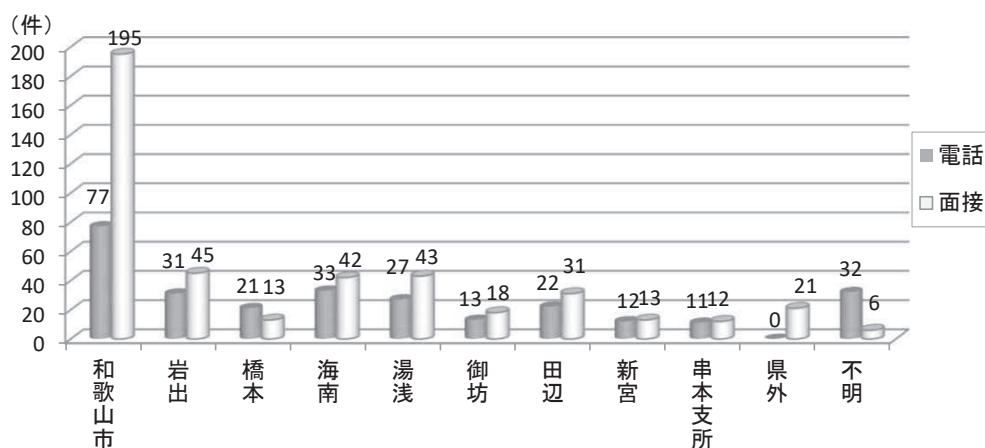


- ・相談件数は1か月当たり約60件。
- ・再相談率(継続率)は40.9%。

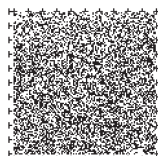
2 保健所(支所)別相談件数

(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	77	31	21	33	27	13	22	12	11	0	32	279
面接	195	45	13	42	43	18	31	13	12	21	6	439
合計	272	76	34	75	70	31	53	25	23	21	38	718



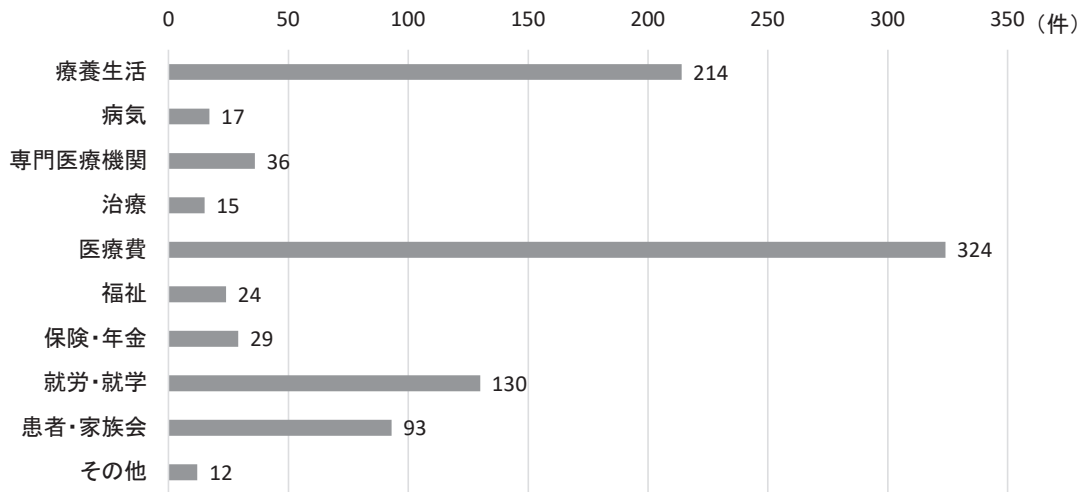
- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、海南の順である。



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	108	8	33	9	55	11	3	45	34	11	317
面接	106	9	3	6	269	13	26	85	59	1	577
合計	214	17	36	15	324	24	29	130	93	12	894

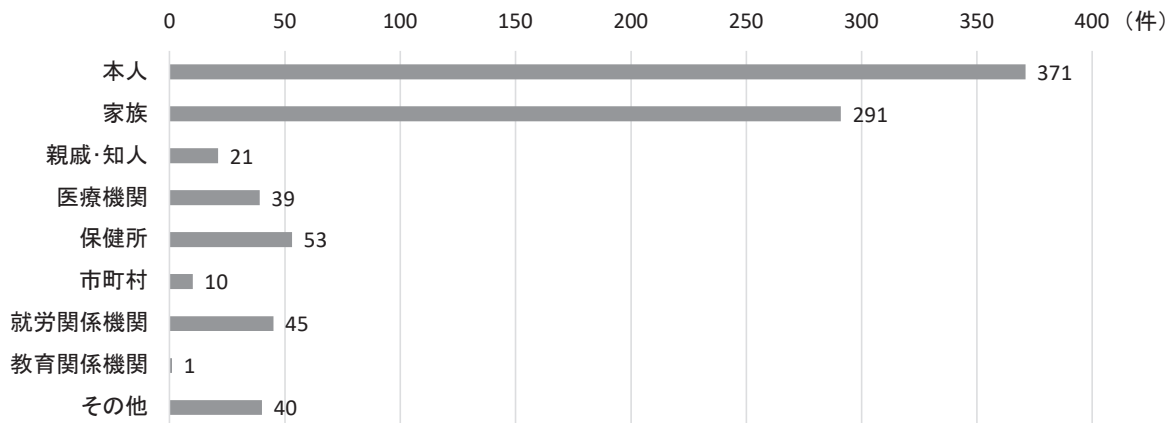


- ・「療養生活」には療養での日々の生活上での悩み、家族役割、将来の不安等を含む。
- ・「その他」はセンター事業の問合せ等。

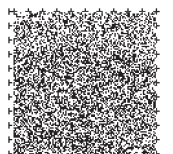
4 相談者(重複あり)

(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	58	69	6	31	49	8	24	0	36	281
面接	313	222	15	8	4	2	21	1	4	590
合計	371	291	21	39	53	10	45	1	40	871



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



5 疾患群別相談件数

(件)

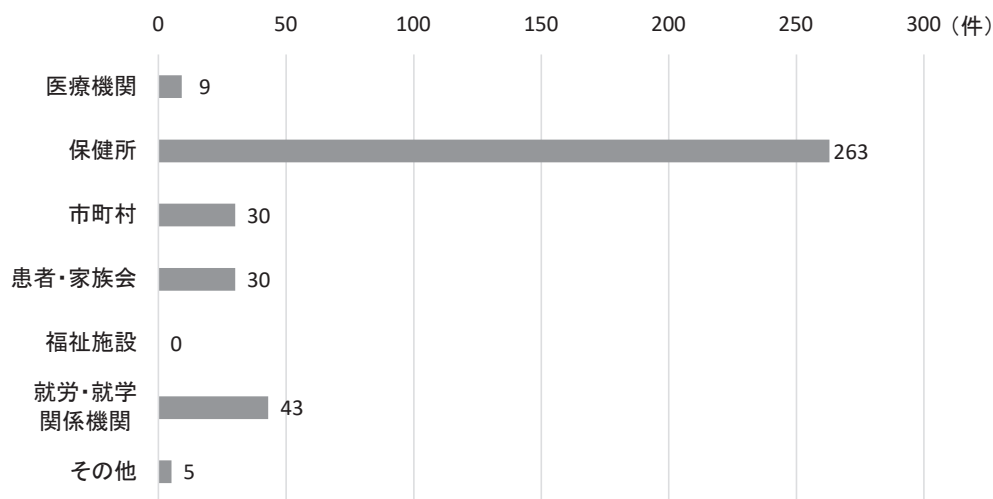
	指 定 難 病 ・ 特 定 疾 患														難病全般	その他	合計
	血液系	免疫系	内分泌系	代謝系	神経・筋	視覚系	平衡・聴覚・聴覚機能系	循環器系	呼吸器系	消化器系	皮膚・結合組織	骨・関節系	腎・泌尿器系	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群			
電話	2	26	11	3	114	14	0	6	6	10	6	9	3	2	13	54	279
面接	32	77	25	18	118	20	0	12	26	13	13	24	24	3	9	25	439
合計	34	103	36	21	232	34	0	18	32	23	19	33	27	5	22	79	718

・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」、「内分泌系疾患」の順である。

6 連携・紹介関係機関(重複あり)

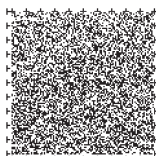
(件)

	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	8	24	6	11	0	14	0	63
面接	1	239	24	19	0	29	5	317
合計	9	263	30	30	0	43	5	380



・「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、ケアマネジャー等。

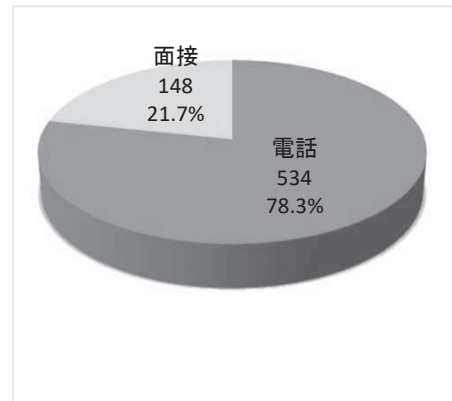
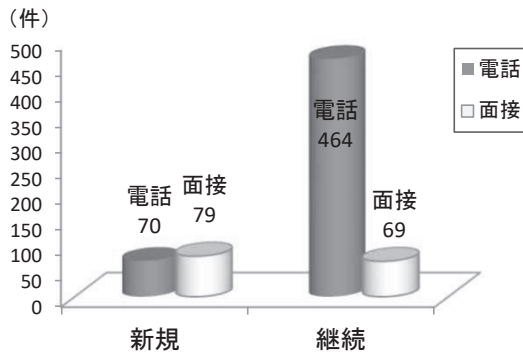


相談状況（こども）

令和5年4月～令和6年3月

1 相談件数（件）

	新規	継続	合計
電話	70	464	534
面接	79	69	148
合計	149	533	682

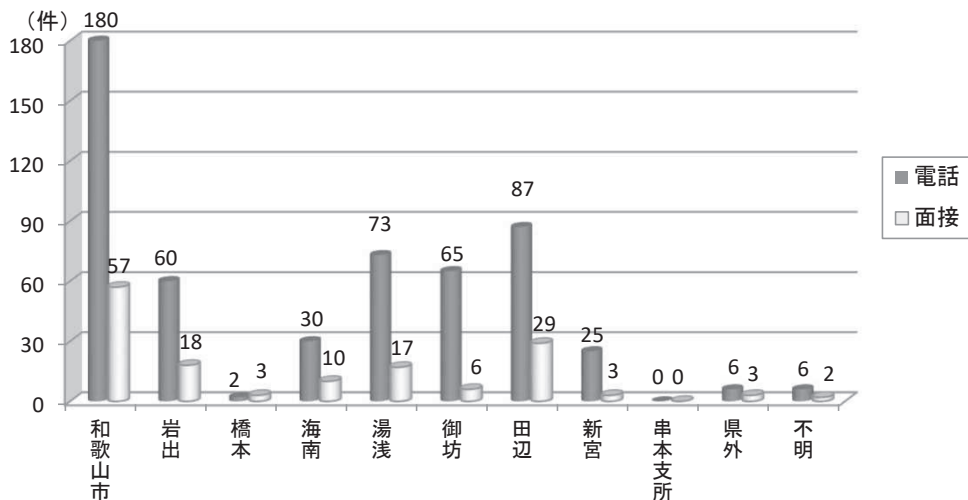


- ・相談件数は1か月当たり約57件
- ・再相談率（継続率）は78.1%

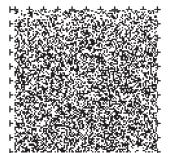
2 保健所（支所）別相談件数

（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	180	60	2	30	73	65	87	25	0	6	6	534
面接	57	18	3	10	17	6	29	3	0	3	2	148
合計	237	78	5	40	90	71	116	28	0	9	8	682



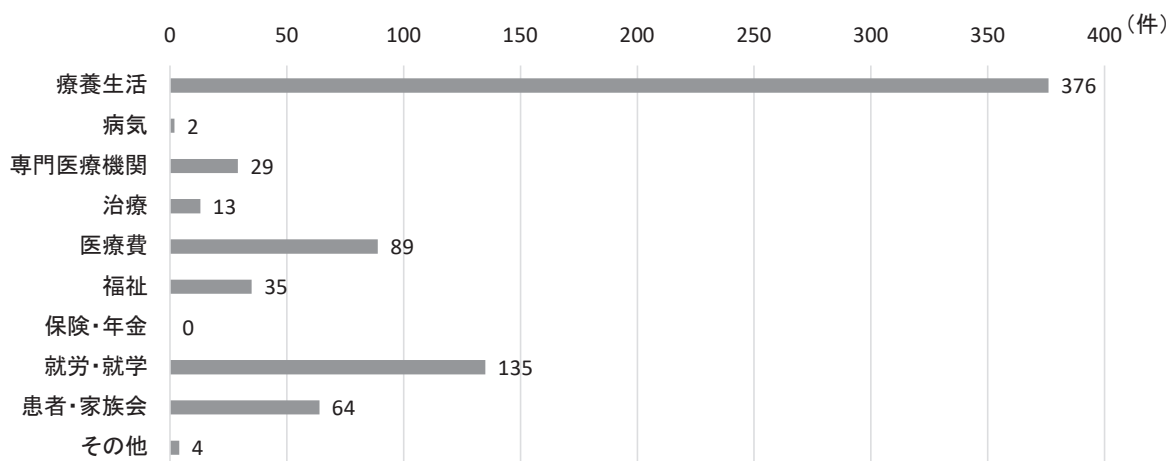
- ・和歌山市が最も多く、次いで田辺、湯浅の順である。



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	291	2	28	13	40	24	0	115	46	3	562
面接	85	0	1		49	11	0	20	18	1	185
合計	376	2	29	13	89	35	0	135	64	4	747

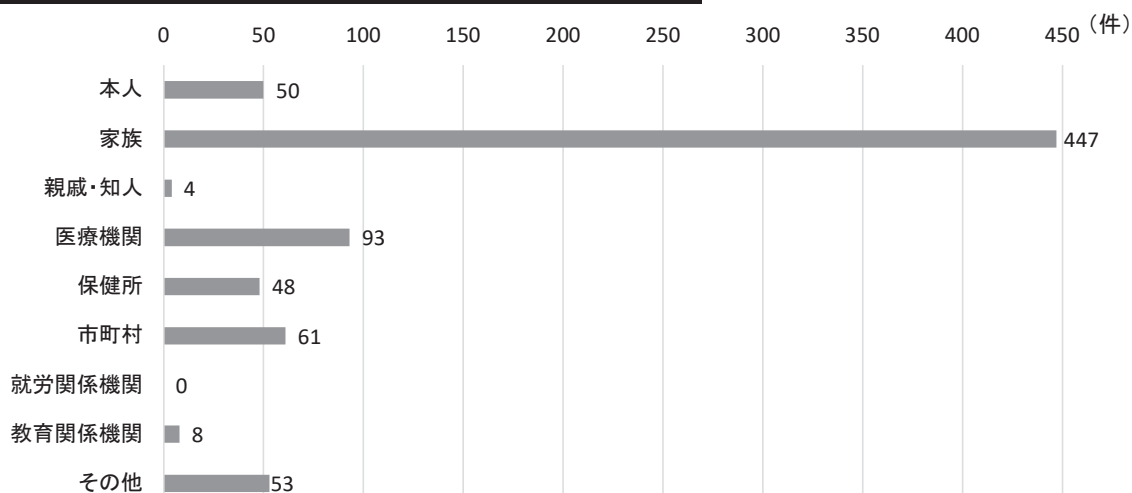


・「療養生活」には病気のこどもを育てる上での悩み、不安等を含む。

4 相談者（重複あり）

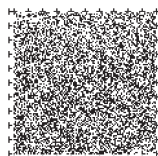
(件)

	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	2	284	2	86	48	61	0	7	49	539
面接	48	163	2	7	0	0	0	1	4	225
合計	50	447	4	93	48	61	0	8	53	764



・「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

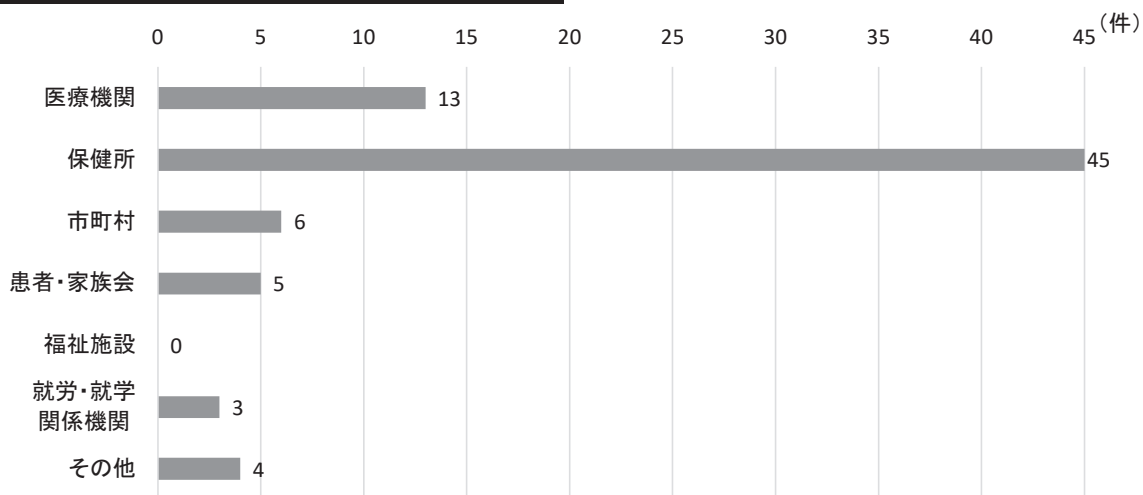
(件)

	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	35	19	12	168	18	1	12	0	0	0	87	78	75	0	0	0	505	24	5	534
面接	9	8	2	49	0	2	1	1	1	0	25	21	25	0	1	0	145	2	1	148
合計	44	27	14	217	18	3	13	1	1	0	112	99	100	0	1	0	650	26	6	682

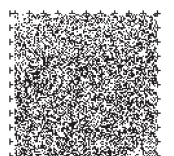
・「慢性心疾患」、「神経・筋疾患」、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」の順に多い。

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	11	5	5	5	0	1	3	30
面接	2	40	1	0	0	2	1	46
合計	13	45	6	5	0	3	4	76



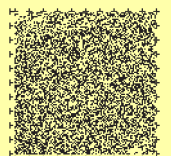
・「就労・就学関係機関」は、障害者就業・生活支援センター等。



事業実施状況

* 大人 13

* こども 20



令和5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	9月30日（土）	和歌山ビッグ愛	筋萎縮性側索硬化症講演会・ 交流会	和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科 中山 宜昭 助教 アシテック・オコ 小林 大作 作業療法士	14	
	12月10日（日）	和歌山ビッグ愛	重症筋無力症講演会・ 交流会	和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科 萬 翔子 助教	14	
患者・家族・関係者	2月3日（土）	和歌山県情報交流セ ンターBig・U	下垂体疾患講演会・ 交流会	和歌山県立医科大学医学部 内科学第一講座 竹島 健 講師	15	
難病ピア・サポー ター養成講座	10月14日（土）	和歌山ビッグ愛	ピア・サポートの基礎・実際	静岡英和学院大学 人間社会学部 梓川 一 教授	19	
患者・家族	2月18日（日）	和歌山ビッグ愛	難病ピア・サポーターフォ ローアップ研修（中止）		-	
疾患別交流会	6月21日（水）	和歌山ビッグ愛	全疾患（就労）	ハローワーク和歌山 新本 友紀 難病患者就職サポーター	18	
	9月30日（土）	和歌山ビッグ愛	筋萎縮性側索硬化症			
	12月10日（日）	和歌山ビッグ愛	重症筋無力症			難病ピア・サポーター
	2月3日（土）	和歌山県情報交流セ ンターBig・U	下垂体疾患			
	2月28日（水）	当センター	サルコイドーシス			
	8月2日（水）、9月 6日（水）、10月4 日（水）	当センター	全疾患（おしゃべり会）			
患者・家族						
就労・年金・療養 相談会	9月22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	
	10月31日（火）	御坊保健所				
	11月2日（木）	伊都振興局				
	11月14日（火）	西牟婁振興局				
	11月17日（金）	和歌山市中央コミュ ニティセンター				
患者・家族						
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	18	
患者・家族・事業主等						
就労講演会	6月21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	ハローワーク和歌山 新本 友紀 難病患者就職サポーター	18	
患者・家族・関係者						
就労関係機関 連絡会議	6月28日（水）	医大生涯研修セン ター	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	5月20日（土）	和歌山ビッグ愛	講演「あたたかな小さな手の リレー」	山崎 浩敬 先生	17	
ボランティアに関心 のある方			講演・演習「誘導の心得」	JRPS和歌山 会長 山本 浩 先生		
難病患者支援者 研修会	2月16日（金）	Web開催	講演「難病患者の災害対策時 支援～自助・共助・公助につい て～」	関西国際大学 保健医療学部看護学科 今福 恵子 准教授	15	
保健・医療・福祉・ 教育関係者						

筋萎縮性側索硬化症医療講演会・交流会

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。

支援を受けながら療養生活を過ごしていくために、病気についての知識だけでなく在宅での支援を行っている作業療法士の講話も含めた医療講演会・交流会を開催しました。

* 日 時 * 9月30日（土） 13：30～16：00

* 場 所 * 和歌山 ビッグ愛

* 内 容 *

講 演 「筋萎縮性側索硬化症（ALS）の症状と治療法」
講 師 和歌山県立医科大学 医学部 脳神経内科学 中山 宜昭 助教

講 演 「生活を豊かにする工夫とテクノロジーの活用」
講 師 株式会社アシテック・オコ 小林 大作 作業療法士

* 参加者数 * 45名

* 感 想 *

- ・最新の薬や治療の話聞きよかったです。
- ・ALSに対して本人がすべきことを説明していただきありがとうございました。
- ・少しの動きで何でもできると知り、今後の支援に役立つと思います。

重症筋無力症医療講演会・交流会

重症筋無力症とは、末梢神経と神経筋接合部において、筋肉側の受容体が自己抗体により破壊される自己免疫疾患の一つです。眼瞼下垂、複視等の眼の症状をおこしやすいことが特徴で、重症化すると呼吸困難を来すこともあります。療養生活の不安を少しでも解消出来るよう医療講演会・交流会を開催しました。

* 日 時 * 12月10日（日） 13：30～16：00

* 場 所 * 和歌山 ビッグ愛

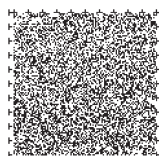
* 内 容 *

講 演 「重症筋無力症～病気の理解と日常生活の注意点～」
講 師 和歌山県立医科大学 医学部 脳神経内科学 萬 翔子 助教

* 参加者数 * 30名

* 感 想 *

- ・病気のメカニズム等がゆっくりと聞けて納得しました。
- ・丁寧な説明と回答のおかげで、重症筋無力症の理解が深まりました。
新薬を前向きに検討したいと思います。
- ・新薬の情報、新しい診断基準等近年進んで来た研究の成果を知ることが出来た。



下垂体疾患医療講演会・交流会

下垂体はさまざまなホルモンを分泌し、体中の臓器から分泌されるホルモンを調節する司令塔のような役割をする重要な臓器です。下垂体の病気は多岐にわたり、障害を受けるホルモンにより様々な病気を引き起こします。

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 * 令和6年2月3日(土) 13:30~15:45

* 場 所 * 和歌山県情報交流センターBig・U

* 内 容 *

講 演 「下垂体疾患について」

講 師 和歌山県立医科大学 医学部 内科学第一講座 竹島 健 講師

* 参加者数 * 26名

* 感 想 *

- ・原因病態、症状、検査、治療の各項目で詳しくわかりやすく説明していただき自分の疾患について理解できました。
- ・主治医の先生は専門ではないので、自分の病気を今一度専門の先生に教えていただけて良かったです。
- ・とても勉強になりました。機会があれば、また参加したいです。

難病患者等支援者研修会

大規模な自然災害が発生している近年、平常時からの災害対策が求められています。難病患者の災害対策時の支援として、自助・共助・公助について、令和5年度発生した能登半島地震の様子もふまえながら、オンライン研修会を開催しました。

* 日 時 * 令和6年2月16日(金) 14:00~16:00

* 形 式 * オンライン開催 (Microsoft Teams)

* 内 容 *

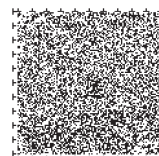
講 演 「難病患者の災害対策時支援 ~自助・共助・公助について~」

講 師 関西国際大学 保健医療学部看護学科 今福 恵子 准教授

* 参加者数 * 28名

* 感 想 *

- ・共助・公助を促すには、まず、公的機関が課題を共有するなどの連携体制をとる必要があると感じました。
- ・多職種連携で、個別支援計画も成り立つのだと改めて思いました。進んだ実践例が参考になりました。
- ・能登半島地震の被災の実際の状況を詳しく教えていただいてよかった。



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、新宮市、橋本市、田辺市、和歌山市の4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 *

9月22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……………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……………1件

<御坊会場>

* 日 時 *

10月31日(火)

* 場 所 *

御坊保健所

相談者なし

<橋本会場>

* 日 時 *

11月2日(木) 13:30~16:30

* 場 所 *

橋本保健所

* 内 容 *

- ・ 就労についての相談……………1件

<田辺会場>

* 日 時 *

11月14日(火) 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
- ・ 療養や福祉制度等についての相談……………1件

<和歌山会場>

* 日 時 *

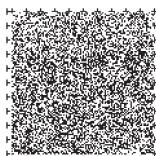
11月17日(金) 13:30~16:30

* 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



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
全疾患(就労)	6月21日(水)	和歌山ビッグ愛	9名
筋萎縮性側索硬化症	9月30日(土)	和歌山ビッグ愛	37名
重症筋無力症	12月10日(日)	和歌山ビッグ愛	23名
下垂体疾患	2月3日(土)	和歌山県立情報交流センターBig・U	16名
サルコイドーシス	2月28日(水)	当センター	10名
注) 全疾患(おしゃべり会)	8月2日(水)、9月6日(水)、10月4日(水)	当センター	参加者なし

注) 疾患やテーマを限らない患者・家族交流会を企画しましたが、参加申込みがありませんでした。

* 感想 *

- ・ いろいろな情報を聞いて良かった。
- ・ 今日はいろんな方とお話できて良かった。

難病ボランティア講座

難病に関する知識を深め、難病患者とその家族の理解者、生活支援者となることを目的として講座を開催しました。

* 日時 * 5月20日(土) 13:30~15:00

* 場所 * 和歌山ビッグ愛

* 内容 *

講演 第1部「あたたかな小さな手のリレー」

第2部「誘導の心得」

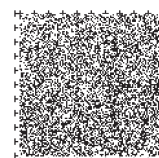
講師 第1部 山崎 浩敬 氏

第2部 網膜色素変性症協会 山本 浩 氏

* 参加者数 * 25名

* 感想 *

- ・ 講演を聞いて良かった。直接話を伺うことができ、大変勉強になった。
- ・ 誘導はむずかしいなと思った。安全に気をつけなければいけないと思う。



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5年 4月18日、5月9日、6月6日、7月4日、8月1日
9月5日、10月3日、11月7日、12月5日
令和6年 1月9日、2月6日、3月5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7名



難病患者の就労支援セミナー・交流会

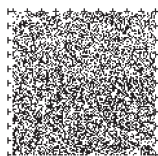
難病患者にとって、大きな課題となっている就職・再就職・就労継続について、就労事例を紹介しながらセミナーを開催しました。

* 日 時 * 6月21日（水）13:30～15:30
* 場 所 * 和歌山ビッグ愛
* 内 容 * 「難病患者就職サポーターによる就労支援について」
講 演 ハローワーク和歌山紹介サービス第3部門
講 師 難病患者就職サポーター 新本 友紀 氏

* 参加者数 * 12名

* 感 想 *

・近年の就職状況、特にテレワークの求人、実際の事例を知ることができてよかった。
・講演会、とてもよかった。いろんな相談窓口を知れてよかった。他の方の意見も交流できてよかった。



難病ピア・サポーター養成講座

難病患者及びその家族、小児慢性特定疾患患者の家族を支援するため、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、難病ピア・サポーターを養成する講座を開催しました。

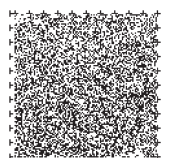
- * 日 時 * 10月14日（土） 10：00～16：00
- * 場 所 * 和歌山ビッグ愛
- * 内 容 *
- 講 演 第1部「ピア・サポートの基礎」
第2部「ピア・サポートの実際」
- 講 師 静岡英和学院大学 人間社会学部 梓川 一 教授
- * 参加者数 * 10名
- * 感 想 *

- ・先生のお話がとても聞きやすく、楽しく参加させてもらいました。また次回参加してみたいと思います。
- ・お話が楽しかったです。ちょっとした会話の中でも勉強させていただきました。

【 難病ピア・サポーター派遣 】

難病ピア・サポーター養成講座を受講された難病ピア・サポーターの活動を支援しています。当センターが実施する疾患別患者・家族交流会において、難病ピア・サポーターがファシリテーターとして当日の司会進行を担っていただきました。

- ◆ 重症筋無力症交流会
開 催 日： 12月10日（日）
場 所： 和歌山ビッグ愛
参加者数： 23名
- ◆ ダウン症候群交流会
開 催 日： 1月21日（日）
場 所： 田辺市生涯学習センター
参加者数： 24名



令和5年度 事業実施状況（こども）

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（日）	和歌山市東部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 松村 剛 特命副院長 和歌山県立みはま支援学校 教諭	21
	10月29日（日）	和歌山県立情報交流センターBig・U	ダウン症候群講演会・交流会	つくし医療・福祉センター 小児科（遺伝外来）赤井美津代医師	21
	11月18日（土）	和歌山ビッグ愛	1型糖尿病講演会・交流会	たいようファミリークリニック 古宮 圭 院長	22
患児(者)・家族、 関係者	1月21日（日）	田辺市生涯学習センター	ダウン症候群交流会	難病ピア・サポーター	21
紀南地方医療講演会 家族、関係者	7月26日（水）	Web開催	講演「希帆乃の軌跡～4p- 症候群をもって生まれた娘 が、学校で自分らしく輝ける 日を目指して～」 講演「病気の子どもが学校や 園で安心して過ごすために～ 家族や園・学校ができること ～」	加藤 亜里沙さん 和歌山県立みはま支援学校 特別支援コーディネーター 橋爪 巴希 先生	22
病気のこども 支援者研修会 関係者	2月5日（月）	和歌山県勤労福祉会館 プラザホープ及び YouTube配信	講演「移行期医療と成人移行 支援～大阪府移行期医療支援 センターの活動～」	大阪府移行期医療支援センター 位田 忍 センター長 大阪母子医療センター 田家 由美子 副看護部長 大阪府移行期医療支援センター 植田 麻実 移行期医療支援 コーディネーター	23
難病ピア・サ ポーター養成講 座 患者・家族	10月14日（土） 2月18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 難病ピア・サポーターフォ ローアップ研修（中止）	静岡英和学院大学 人間社会学部 梓川 一 教授	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	6月18日（日）	和歌山市中央コミュニティーセンター	講演「慢性疾患の子供の成長 のためにできること～ここ の理解と支援について～」 講演「～家族からの声～『と もに歩む・こどもたちが教 えてくれること・・・』」 講演「“遊び”のちから 治 癒的遊んでなに？～わたし たちにできること～」	和歌山県立医科大学医学部 小児科学講座 津田 祐子 講師 長期療養児家族 広岡 まゆみ さん 田附興風会医学研究所北野病院 三宅 史織 社会福祉士 子ども療養支援士	24
難病等長期療養 児ボランティア 育成・支援 ボランティア	9月17日（日）	和歌山マリーナシ ティホテル及び WEB開催	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	25
家族会支援	4月27日（木） 4月～3月 （毎月1回） 9月17日（日）	和歌山市内会議室 当センター・和歌山 市内会議室 和歌山マリーナシ ティホテル及び WEB開催	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 定例会 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	27 25
各家族会	その他の家族会活動支援 ・日本二分脊椎症協会和歌山支部				-

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(日) 13:30 ~ 17:00
- * 場 所 * 和歌山市東部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 2023」
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 * 27名
- * 感 想 *

- ・新薬の開発が少しずつ進んでいることに、希望を感じた。
- ・和歌山市内には専門の病院がなく情報がなかったので、よかった。

ダウン症候群講演会・交流会

ダウン症候群は、21番染色体全長あるいは一部の重複に基づく先天異常症候群です。症候群の特徴について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、年代別に起こりやすい合併症や親の悩み・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 * 10月29日(日) 14:00 ~ 16:30
- * 場 所 * 和歌山県立情報交流センター Big・U
- * 内 容 *
講 演 「ダウン症のお話」
講 師 つくし医療・福祉センター 赤井 美津代 先生
交 流 会

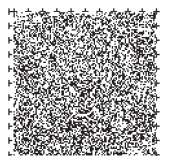
- * 参加者数 * 39名(交流会 26名)
- * 感 想 *

- ・今後どのような成長をとげていくのか、心構えなど知ることができ、よかった。
- ・うちのこだけかと悩んでいた症状が、年代ごとの特徴に入っていたので安心した。
- ・本人が幸せと思えるように育てていきたい。

ダウン症候群交流会(きょうだい家族学習会イベント同時開催)

交流会開催の希望者が多かったため、交流会第二弾を開催しました。きょうだい家族学習会によるきょうだい児支援のイベントを同時開催し、きょうだいも楽しみました。

- * 日 時 * 1月21日(日) 13:15 ~ 14:45
- * 場 所 * 田辺市生涯学習センター
- * 参加者数 * 9家族24名



1 型糖尿病医療講演会・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、「1型糖尿病」について、治療や日常生活の送り方、思春期に向けてどのような準備が必要かについて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 * 11月18日(土) 14:00~16:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講 演 「こども～思春期と1型糖尿病」

講 師 たいようファミリークリニック 古宮 圭 院長

交 流 会

* 参加者数 * 17名(交流会 8名)

* 感 想 *

- ・これから思春期になってくるので、親としての心構えを知ることができてよかった。
- ・糖尿病に関するだけでなく、これからの将来にむけてどういったことが必要かを考えるきっかけになった。

紀南地方医療講演会

病気や障害があるこどもの就学についての講演会を開催しました。長期療養児が感じがちな気持ち、周りがどのように対処するとよいか、また、こどもたちが自分らしく、安心して就学するためにどのように準備していくとよいかについて、ご講演いただきました。

* 日 時 * 7月26日(水) 13:30~15:00

* 形 式 * オンライン開催(Microsoft Teams)

* 内 容 *

講 演 「希帆乃の軌跡～4P-症候群をもって生まれた娘が、
学校で自分らしく輝ける日を目指して～」

講 師 加藤 亜里沙 さん

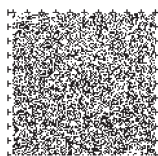
講 演 「病気の子どもが園や学校で安心して過ごすために
～家族や園・学校ができること～」

講 師 和歌山県立みはま支援学校コーディネーター 橋爪 巳希 教諭

* 参加者数 * 26名

* 感 想 *

- ・病気の子どもをもつお母さんの気持ちに触れることができ良かったです。
- ・学校現場で奮闘されている先生のお話を拝聴でき、いろいろと考えさせられました。本日学ばせていただいたことを職務に活かしていきたいです。



病気のこども支援者研修会

病気のこどもについての理解を深めるとともに、こどもたちが健やかに成長し、より安心して過ごせるよう、病気のこども支援者研修会を開催しました。移行期医療と成人移行支援について、ご講演いただきました。

- * 日時 * 2月5日(月) 14:00~16:00
- * 場所 * 和歌山県勤労福祉会館プラザホープ(後日YouTube限定公開)
- * 参加者数 * 15名(YouTube限定公開による録画配信140回)
- * 内容 *

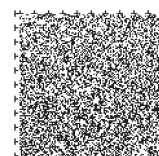
講演 講師 「小児期発症慢性疾患患者の成人移行支援」
大阪府移行期医療支援センター 位田 忍 センター長
(大阪母子医療センター 臨床検査科 主任部長)

講演 講師 「大阪母子医療センターにおける成人移行支援の実際
～自律・自立支援～」
患者支援センター 田家 由美子 副センター長
(大阪母子医療センター 副看護部長)

講演 講師 「大阪母子医療センターにおける成人移行支援の実際
～移行支援相談窓口での転科・併診支援～」
大阪府移行期医療支援センター
植田 麻美 移行期医療支援コーディネーター

* 感想 *

- ・成人移行支援には多職種の連携が欠かせないこと、また、患者の自律・自立を支援するのはなかなか難しいことだと感じました。
- ・自律・自立支援、とても印象的でした。成人になる時期だけでなく、早くからの取り組みが、本人や家族への安心にもつながると思いました。顔の見える支援・連携・見通しなど、どれも大切です。自分自身も一支援者として、広い視野をもって、その人の人生がより豊かになるよう支援をしていきたいです。



遊びのサポーター養成講座

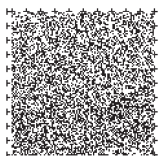
難病等で長期の療養生活をしている子どもたちが、遊びを通して楽しみながら成長することができるように、遊びのサポーター養成講座を開催しました。小児科医師からは、こどもの病気とこころの理解について、家族からは長期療養児の生活について、子ども療養支援士からは病気のこどもの支援についてご講演いただきました。

* 日 時 *	6月18日(日) 13:30~17:00
* 場 所 *	和歌山市中央コミュニティセンター
* 内 容 *	
講 演	「慢性疾患の子供の成長のためにできること ～こころの理解と支援について～」
講 師	和歌山県立医科大学小児科学講座 津田 祐子 講師
講 演	「～家族からの声～ 『ともに歩む・・・子ども達が教えてくれること・・・』」
講 師	広岡 まゆみ さん
講 演	「“遊び”のちから 治癒的あそびってなに? ～わたしたちにできること～」
講 師	田附興風会 医学研究所 北野病院 三宅 史織 社会福祉士・子ども療養支援士

* 参加者数 * 24名

* 感想 *

- ・病気を抱えて生きるこどもの心理を具体的に学べてよかった。
- ・病気があろうとなかろうと、周囲からのサポートを実感して自己肯定感を持てることが大切だと分かった。
- ・こどもが成長発達していくうえで、遊びは自分を作っていくことだと改めて感じた。
- ・遊び方が難しいこどもを育てているため、すごく勉強になった。
- ・医療的ケアをもつこどもの保護者の方がどのようなタイミングでどんな思いをもっているかを知ることができ、勉強になった。
- ・こどもを中心に支援の輪が広がることが急務だと思った。



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。病気の子ども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、病気の子ども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、病気の子ども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。

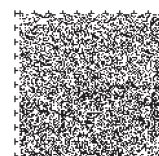
今年も現地及びオンライン開催で、子どもたちが楽しめるイベントを企画しました。長期療養児19家族57名及びボランティア25名が参加しました。

* 場 所 * 和歌山マリーナシティホテル

* 内 容 *

9月17日(日)

13:00 ~13:30	受付 ◆ゆめのなる木作成 ◆おりがみ(メダル) ◆バルーンアート ◆きょうだい家族学習会(おかしリュック・ビーズ作り等)
13:15 ~13:25	演奏(和歌山県立医科大学ミュージックボランティアクラブ)
13:30 ~13:50	開会あいさつ・開会宣言
14:00 ~15:25	遊びのイベント ◆ゆかいなコンサート 歌のお姉さんとマジシャンがわくわく楽しいステージを繰り広げました ◆ダンス(ダンスサークルTR Steps) 病気や障害がある子どもと家族が楽しめるダンスをみんなで踊りました
15:25	閉会あいさつ



* 感想 *

参加者の声

【ゆかいなコンサートについて】

- ・人見知りしがちだが、とても笑顔で、ゲラゲラニコニコで楽しめていた。
- ・こどもが音楽好きのため、聴いている間楽しそうに過ごしていた。

【ダンスについて】

- ・それぞれができることを、みんなで楽しくするスタンスがよい。
- ・体の動きは少なかったですが、人が動く姿（ダンス、スポーツ等）を観るのが好きなため、楽しみました。

【ゆめのなる木について】

- ・葉っぱづくりが大変だった。記念の写真も、リアルタイムで撮れてうれしかった。願いがかないますように！
- ・自分の好きな位置を指定できて、うれしそうでした。

【おりがみ（メダル）について】

- ・キラキラのメダル、とても喜んでいました♪
- ・今好きなキャラクターのシールがあったため、とても喜んでいた。

【バルーンアートについて】

- ・好きなキャラクターを作ってもらって、喜んでいた。
- ・プロのようなバルーンアートに大喜びでした！

【きょうだい家族学習会について】

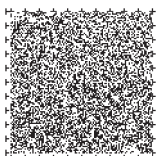
- ・大喜びで体験させていただきました。ありがとうございました。
- ・工夫した取り組み、ありがとうございました。

【ミュージックボランティアクラブについて】

- ・優しいメロディーが心地よかった。
- ・懐かしい曲に癒されました。

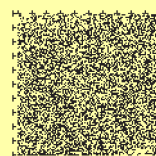
ボランティアの声

- ・ゆめのなる木でお手伝いできてよかった。
- ・毎年いろいろな楽しい企画をしてくださるので、ボランティア側も幸せいっぱい学びになりうれしい。
- ・来年も参加したい。
- ・ボランティアの友人も増え、感謝している。
- ・参加者の楽しそうな様子を見ることができてよかった。
- ・病気のこどもや家族のことを知ることができた。
- ・参加した人の笑顔を見ることができてよかった。
- ・初めての参加だったが、このような取り組みや、様々な会、様々な機関を知ることができてよかった。



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：こどもが難病になったとき
開催日：令和5年5月31日（水）
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：こどもが難病になったとき
開催日：令和5年12月13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】

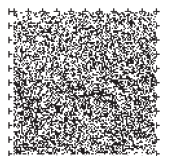
- ◆日本二分脊椎症協会和歌山支部
○講演会
開催日：令和5年10月15日（日）
場 所：和歌山ビッグ愛

- ◆RDDわかやま2024inわかちか広場
○希少な疾患、難病等についての啓発イベント
開催日：令和6年3月9日（土）
場 所：わかちか広場（JR和歌山駅西口地下広場）
主 催：和歌山県難病団体連絡協議会

- ◆和歌山県難病の子ども家族会
○総会・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5年9月17日（日）
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6年1月28日（日）
場 所：和歌山市中央コミュニティセンター
テーマ：「思春期をむかえる長期療養児の心～子どもの心の成長を支える
ためにできること～」
講 師：和歌山県立医科大学小児成育医療支援学講座 津田祐子 講師



参考資料

- * 和歌山県難病・こ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・こ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5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
儘田 光和	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
林 千人	和歌山労働局職業安定部職業対策課長
下村 史郎	和歌山県教育庁学校教育局県立学校教育課長
宗野 孝信	和歌山県福祉保健部健康局健康推進課長

和歌山県難病・こ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・こ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・こ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。

附 則

この要領は、令和6年4月1日から施行する。

(別表)

和歌山県難病・こ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5年10月1日から、指定難病にかかる医療費助成の開始時期が「申請日」から「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）に変更されました。申請日からの遡り期間は原則1か月、やむを得ない理由があるときは最長3か月となります。

令和6年4月1日から3疾病が指定難病の対象疾病として追加され、341疾病となります。また、一部疾病の病名が改正され、診断基準及び臨床調査個人票の改正があります。

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。

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。

令和5年10月1日から、小児慢性特定疾病にかかる医療費の開始時期が「申請日」から、「疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日」に変更されました。申請日からの遡り期間は原則1か月、やむを得ない理由があるときは最長3か月となります。

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。

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・こ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



グリーン購入法に基づく総合評価値
総合
評価値 80以上

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。