

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター センターNews

No. 33

〒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

e-mail: e0503021@pref.wakayama.lg.jp

<https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/index.html>

発行 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター 発行月: 令和6年3月 第33号

難病患者さんや長期療養児、そのご家族を支援するため、当センターでは医療情報や疾患についての講演会、支援者の方を対象とした研修会などを開催しています。これまでに開催した講演会・研修会などをご紹介します。今後の予定をご案内します。

今年度より難病ピア・サポーターの活動が始まりました(活動報告)

センターでは、昨年度より難病患者さんやその家族、小児慢性特定疾患患者の家族を対象とした難病ピア・サポーターの養成を行っています。

今年度は2名の難病ピア・サポーターに、交流会のファシリテーターとして活動していただきました。

重症筋無力症講演会・交流会

難病ピア・サポーター：宮下隆博さん

(全国筋無力症友の会 大阪支部長)

日時：令和5年12月10日

参加者：23名



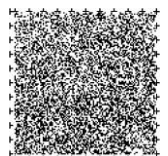
ダウン症候群交流会

難病ピア・サポーター：中井奈美さん
(和歌山ダウン症親の会 ひまわりの会)

日時：令和6年1月21日

参加者：24名

交流会では、日常生活の困りごとについて情報交換したり、「自分の病気について理解することが大切」と確認しあうなど、難病ピア・サポーターとともに仲間同士で考える大変良い機会となりました。



令和5年10月から令和6年3月までに開催したセンター事業

令和5年 10月	14日 難病ピア・サポーター養成講座 29日 ダウン症候群講演会・交流会 「ダウン症のお話」
11月	2日 就労・年金・療養相談会（橋本） 7日 難病患者就職サポーター出張相談会 14日 就労・年金・療養相談会（田辺） 17日 就労・年金・療養相談会（和歌山市） 18日 小児の1型糖尿病講演会・交流会 「こども～思春期と1型糖尿病」
12月	5日 難病患者就職サポーター出張相談会 10日 重症筋無力症講演会・交流会 「重症筋無力症～病気の理解と日常生活の注意点～」
令和6年 1月	21日 ダウン症候群交流会 28日 和歌山県難病の子ども家族会学習会 「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～」
2月	3日 下垂体疾患講演会・交流会 「下垂体疾患について」 5日 病気の子供支援者研修会 「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～」 16日 難病患者等支援者研修会 「難病患者の災害対策時支援～自助・共助・公助について～」 28日 サルコイドーシス患者・家族交流会
3月	5日 難病患者就職サポーター出張相談会

●難病患者等支援者研修会

「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 准教授 今福 恵子先生

開催日：令和6年2月16日（金）

形式：オンライン開催（Microsoft Teams）

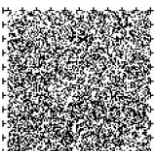
参加者：28名

感想：・共助・公助を促すには、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た。

・多職種連携で、個別支援計画も、なりた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。

・能登半島地震の支援状況を詳しく教えていただいてよかった。



●ダウン症候群講演会・交流会

「ダウン症のおはなし」

講師：つくし医療・福祉センター 小児科（遺伝外来） 赤井 美津代 先生

開催日：令和5年10月29日（日） 会場：和歌山県立情報交流センター Big・U

参加者：講演会39名、交流会26名

感想：こどもの将来についてすごく心配していたので、成人してからどのように行動したらいいのかわかったので良かった。

好評だったため、「きょうだい家族学習会」によるきょうだい向けのイベントと同時開催で、今年度2回目の交流会を開催しました。

開催日：令和6年1月21日（日） 会場：田辺市生涯学習センター 参加者：24名

感想：ダウン症のあるお子さんを育てている親の方と会う機会がなかなかないので、リアルな経験を聞くことが出来て、とてもありがたかった。

●病気の子供支援者研修会

「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～」

講師：大阪府移行期医療支援センター センター長 位田 忍 先生

移行期医療支援コーディネーター 植田 麻実 先生

大阪母子医療センター 副看護部長 田家 由美子 先生

開催日：令和6年2月5日（月）

形式：（現地）県勤労福祉会館プラザホープ 参加者15名

（録画配信）再生回数 140回

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。早くからの取り組みが、本人や家族への安心に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。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。

来年度開催予定のセンター事業のご案内

●令和6年度 難病患者就職サポーター出張相談会

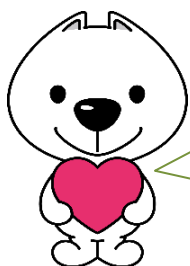
難病患者就職サポーター（ハローワーク）による出張相談会を毎月開催しています。

相談日：毎月第1火曜日（4月は第3火曜日、5月は第2火曜日）

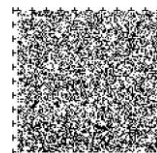
令和6年4月16日・5月14日・6月4日・7月2日・8月6日・9月3日

場所：難病・子ども保健相談支援センター 相談室

*各回5日前までに、当センターあてお申し込みください。



- 問い合わせ・申し込みは、和歌山県難病・子ども保健相談支援センターまで。
- 他にも開催を計画している事業があります。
- 詳細が決まり次第、詳しい内容をホームページ等へ掲載します。



和歌山県立医科大学小児科学講座 チャイルド・ライフ・スペシャリストの西尾 綾子さんに、お仕事を紹介をしていただきました。



チャイルド・ライフ・スペシャリスト（以下CLS）として、2023年5月から和歌山県立医科大学小児科で勤務をしています。CLSのお仕事について紹介させていただきます。

CLSとは、医療環境にある子どもや家族の精神的負担を軽減し、主体的に医療体験に臨めるようサポートする専門職です。北米の小児科では一般的な職種ですが、日本ではまだまだ知られておりません。

病院での検査、手術などについて子どもの年齢に考慮しながらやさしい言葉や写真、ぬいぐるみを使いながら何を「がんばる」のか伝えることで心の準備をします。お子さん、保護者の方と相談し、その子らしくがんばれる方法を一緒に探していくこともあります。また痛みを伴う処置に同席し気を紛らわせることで痛みが和らぐ子や怖くて泣いている時間を減らせることもあります。

その他、長期入院の学童期、思春期の子どもとは遊びなどを通して、自分の体、病気、入院のことなど、色々な想いを表出する機会を作り心理面に配慮した関わりを行います。

病院で「がんばった」「乗り越えた」経験が自信になるよう、保護者さん、他医療スタッフと連携しながら、多職種の中でチームの一員として、よりよい質のサービスが提供できるよう協力しながら取り組んでいきますので、どうぞよろしく願いいたします。



和歌山県難病・子ども保健相談支援センターのご案内

難病・子ども保健相談支援センターは、難病患者や長期療養児そして家族の方々が地域で安心して暮らしていくお手伝いをするために設置された保健・福祉等の相談機関です。

医療や福祉の役立つ情報をお知らせするとともに、療養生活や就労についての不安や悩みの相談をお受けしています（相談は無料。秘密は厳守いたします）。

相談時間 : 9時～17時45分（土、日、祝日、年末年始は除く）
相談方法 : 来所または電話相談
電話番号 : 073-445-0520
所在地 : 和歌山市紀三井寺811-1 県立医科大学附属病院 3階

