

5 難病相談・支援センター事業

(1) 難病相談

【目的】 病気や療養上の悩み等に関する相談に応じ、難病患者、家族の不安の軽減を図る。

【成果】 医療機関や患者会、福祉制度等の必要な情報を提供し、また、相談の内容によっては専門医やリハビリテーション専門職と連携して難病患者がよりよい療養生活を送ることができるよう支援を行った。

区 分	電 話	面 接			電子メール FAX はがき	その他 (ケース会議 など)	家庭訪問	計
		うち専門医 (医師)	うちリハビリ 専門職 (理学 療法士、作業 療法士等)					
延べ人数	724人	125人	10人	18人	157人	178人	61人	1245人
うち20歳未満	105	13	0	1	54	4	14	190
実人数	221	66	10	13	43	30	17	260
うち20歳未満	35	8	0	1	10	3	6	39

*実人数の計は左の各項目の単純な合計ではなく、重複を除いた実際的人数である。

(2) 患者交流会

【目的】 難病患者の交流を図る。

【成果】 継続した参加があり、疾患や障害の種類を超えた交流がなされた。

実施年月日	場 所	対 象 者	内 容	回 数	参加人数	うち難病
隔週水曜日10:00~12:00	リハビリテーションセンター	難病、その他障害のある方	パソコン教室	24回	87人	63人
毎月第2火曜日13:00~16:30	〃	難病のある方	手工芸、話し合い等	12	79	66
計				36	166	129

(3) 研修会

①難病研修会 (対象：難病患者、家族)

【目的】 難病患者、家族が疾患や療養生活に役立つ知識を得、また、患者同士の交流を図る。

【成果】 参加体験型の研修会が多く、必要な知識を得ながら参加者同士の交流を深めることができた。

実施年月日	研修会テーマ及び講師	会場	対象者	参加者数
平成28年8月3日(水) 13:30~16:00 *高次脳センターと共催	(ピアサポート研修会) 「ピアサポートの心構えと傾聴の基本」 講師：県立看護大学 教授 武山 雅志	リハビリテーションセンター	難病患者・小児慢性特定疾患患者とその家族	7人
平成28年8月26日(金) 14:00~16:00	(医療講演会・相談会) 腎臓系疾患に関する医療講演会 「IgA腎症・多発性嚢胞腎・一次性糸球体症候群について」 講師：金沢大学附属病院集中治療部腎臓内科 医師 遠山 直志	〃	左記疾患の難病患者及び家族	28
平成28年9月5日(月) 平成28年10月3日(月) 14:00~16:00	(セルフマネジメント研修) 難病患者と家族のための感情マネジメント 「自分の感情をよく知ろう」 講師：医王ヶ丘病院音楽心理療法士 朴 裕美	〃	難病患者、家族、医療・福祉・保健関係者等	43
平成28年 9月10日(土) 平成28年 11月12日(土) 平成29年 3月11日(土) 10:00~12:00 *SCD友の会と共催	(セルフマネジメント研修) 「音楽教室」 講師：齊藤 昌子	〃	難病患者	18
平成28年10月6日(木) 13:30~15:30 *高次脳センターと共催	(就労相談会) 「難病・高次脳機能障害のある方の就労について」 講師：石川障害者職業センター 主任障害者職業カウンセラー 神村 伸一	〃	難病患者及び家族	4

平成28年10月18日(火) 14:00～16:00	(医療講演会・相談会) 肝・胆道系疾患に関する医療講演会 「原発性胆汁性肝硬変・自己免疫性肝炎・原発性硬化性胆管炎について」 講師：金沢大学附属病院消化器内科 助教 島上 哲朗	〃	左記疾患の難病患者及び家族	4 8
平成28年10月19日(水) 13:30～15:30	(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業) 「小児がんの晩期合併症を知ろう」 講師：金沢医科大学病院 小児科 主任教授 犀川 太	〃	小児慢性特定疾病児童の家族及び支援者	7
平成28年10月31日(月) 13:00～15:00	(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業) 「プラダー・ウィリー症候群の食事について」 講師：大阪府立母子保健総合医療センター栄養管理室 副室長 西本 裕紀子	能登中部保健福祉センター	〃	4 1
平成28年11月7日(月) 13:30～16:00 *高次脳センターと共催	(ピアサポート研修会) 「ピアサポートの実践に向けた一歩」 講師：富山大学人文学 准教授 伊藤 智樹	リハビリテーションセンター	難病患者・小児慢性特定疾患患者とその家族	5
平成28年11月13日(日) 14:00～16:30 *線維筋痛症北陸患者会虹の架橋と共催	(医療講演会・相談会) 痛みに関する医療講演会 「いつまでもハッキリしない痛みについて」 講師：北村内科医院 院長 北村 康 「難病のある方への経済的支援について」 講師：国立病院機構医王病院ソーシャルワーカー 中本 富美	県社会福祉会館	難病患者及び家族、医師、一般の方	3 6
平成28年11月18日(金) 13:30～15:30	(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業) 「心臓病の子ども成長発達について」 講師：金沢医科大学循環器センター 副センター長 中村 常之	リハビリテーションセンター	小児慢性特定疾病児童の家族及び支援者	1 7

平成29年2月27日(月) 13:30～15:30	(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業) 「成長ホルモン (GH) 分泌不全性低身長症について」 講師：金沢大学附属病院小児科 岡島 道子	リハビリテーション センター	小児慢性特定疾病児童 の家族及び支援者	24
計				278

②難病研修会（対象：難病患者の支援関係者）

【目的】介護支援専門員等の難病支援関係者や、将来難病患者の支援に携わる可能性のある医療・福祉系の学生が難病に関する知識を得、適切な難病患者支援が行えるようにする。

【成果】疾患に関する知識をはじめ、難病患者の生活状況や気持ちの理解につながった。

実施年月日	研修会テーマ及び講師	会場	対象者	参加者数
平成28年5月9日（月） 10:30～11:30	地域保健指導論 講義 「難病保健活動の実際」について 講師：リハビリテーションセンター （難病相談・支援センター）職員	金沢大学鶴間キャンパス	金沢大学医薬保健学域 保健学類看護学専攻4年生	85人
平成28年7月13日（水） 13:00～14:30	（難病患者生活支援啓発普及事業） 「難病患者体験談」 講師：全国パーキンソン病友の会石川県支部 伊東正夫	石川県立看護大学	石川県立看護大学2年生	83
平成28年7月15日（金） 10:00～10:30	（難病支援のための介護支援専門員研修） *自立支援型プランニング研修の中で実施 「難病患者への支援について」 講師：リハビリテーションセンター （難病相談・支援センター）職員	リハビリテーションセンター	介護支援専門員、相談支援専門員	45
平成28年11月1日（火） 14:00～16:30	平成28年度難病患者地域関係者研修会 「ALSにおけるコミュニケーション支援について」 講師：リハビリテーションセンター職員	能登中部保健福祉センター	介護支援専門員、相談支援専門員等支援関係者	20
平成28年12月22日（木） 13:00～14:00	（難病患者生活支援啓発普及事業） 「難病患者体験談」 講師：網膜色素変性症の患者と家族の会石川県支部 津田孝司	金沢大学鶴間キャンパス	金沢大学医薬保健学域 保健学類看護学専攻2年生	71

平成29年1月13日（金） 13:00～17:15	<p>(難病ホームヘルパー養成研修)</p> <p>「石川県の難病対策」 講師：県健康推進課職員</p> <p>「難病相談・支援センターについて」 講師：難病相談・支援センター職員</p> <p>「神経難病の理解」 講師：独立行政法人国立病院機構医王病院 医師 清水 愛</p> <p>「難病患者さんの口腔ケアと看護」 講師：独立行政法人国立病院機構医王病院 看護師 木村 美穂</p> <p>「難病患者さんと家族への精神的支援」 講師：独立行政法人国立病院機構医王病院 ソーシャルワーカー 吉田 力</p>	リハビリテーションセンター	ホームヘルパー、介護福祉士、市町、保健福祉センター関係職員	41
平成29年2月25日（土） 14:00～16:00	<p>脳脊髄液減少症に関する研修会</p> <p>「脳脊髄液減少症の診断と治療」 講師：明舞中央病院 脳神経外科部長 中川 紀充</p> <p>「脳脊髄液減少症について」 講師：NPO法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 代表理事 中井 宏</p>	リハビリテーションセンター	医師、教職員等	51
計				396

③ボランティア育成研修会

【目的】病気を理解し難病患者の話し相手、その他支援や応援ができるボランティアを育成する。

【成果】病気や支援のポイントを理解した上で患者会の交流会への支援において協力を得ることができた。

実施年月日	研修会テーマ及び講師	会場	対象者	参加者数
平成28年4月25日（日） 8:30～17:15	<p>「脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の方への対応について」 講師：リハビリテーションセンター (難病相談・支援センター) 職員</p>	福井県立恐竜博物館	難病ボランティア	5人

平成28年11月13日（日） 14:00～16:30	(医療講演会・相談会) 痛みに関する医療講演会 「痛みがある難病患者への対応について」 講師：リハビリテーションセンター (難病相談・支援センター) 職員	県社会福祉会館	〃	3
計				8

(4) 連携会議

【目的】 関係機関で情報交換を行い、互いの連携を図る。

【成果】 事業内容や活動等について活発な情報交換がなされ、関係間で連携強化が図られた。

① 難病患者団体等連絡会

実施年月日	連絡会テーマ	会場	対象者	参加者数
平成28年5月24日(火) 13:30～15:30	平成28年度難病関連事業計画について	リハビリテーションセンター	難病患者団体等	14人
平成29年3月6日(月) 13:30～15:30	平成28年度事業実績について	リハビリテーションセンター	難病患者団体等	11人

② 難病事業にかかる県拠点病院との連携

県拠点病院である金沢大学附属病院、金沢医科大学病院、医王病院を訪問し、難病事業について紹介、周知を行った。

③ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業にかかる医療機関との連携

指定医療機関の医療福祉相談担当者を小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みを紹介している。今年度は5医療機関（金沢大学附属病院、金沢医科大学病院、石川県立中央病院、金沢医療センター、小松市民病院）を訪問し、特に就労支援の対象者の把握及び周知を行った。

(5) 患者会等支援

【目的】 患者会等からの要望に応じ、交流会等の活動支援を行う。

【成果】 相談コーナーの設置や総会等の運営に協力することで各会がスムーズに運営でき、かつ参加者からの相談に対応することができた。

実施年月日	内容	会場	対象者	参加者数
平成28年4月9日（土） 14:00～16:30	下垂体患者の会（下垂会）金沢講演会	石川県文教会館	下垂体患者の会	12人

実施年月日	内容	会場	対象者	参加者数
平成28年4月16日(土) 9:30~12:30	いしかわSCD友の会 2016年度総会 (SCD:脊髄小脳変性症)	リハビリテーション センター	いしかわSCD友の会	20
平成28年4月18日(月) 14:00~16:30	南加賀地区で在宅療養をしている障害児と親の会 「スマイルの会」学習会	代表者自宅	スマイルの会	6
平成28年4月24日(日) 9:20~16:00	いしかわSCD友の会交流会	福井県立恐竜博物館	いしかわSCD友の会	31
平成28年5月15日(日) 14:00~16:00	北陸リウマチ膠原病支援ネットワークサポーター会議	第一生命ビル ヴィサージュ	北陸リウマチ膠原病支 援ネットワーク	17
平成28年5月22日(日) 13:00~16:00	石川県OPLL友の会 第15回定期総会・15周年記念医療講演会 (OPLL:後縦靭帯骨化症)	近江町交流プラザ	石川県OPLL友の会	55
平成28年6月12日(日) 14:00~16:30	日本ALS協会石川県支部総会 (ALS:筋萎縮性側索硬化症)	医王病院	日本ALS協会石川県 支部	15
平成28年6月26日(日) 13:00~15:40	公益社団法人日本リウマチ友の会 第45回石川支部大会・医療講演会	松ヶ枝福祉館	公益社団法人 日本リウマチ友の会石 川支部	55
平成28年7月12日(火) 13:00~14:00	(難病交流会) 理学療法士さんに聞いてみよう! ～身体の維持管理で快適な日常生活～ 講師:リハビリテーションセンター職員	リハビリテーション センター	難病患者及び家族	4
平成28年9月11日(日) 13:00~15:30	石川県OPLL友の会 能登地区患者家族交流会	羽咋市すこやかセン ター	石川県OPLL友の会	11

実施年月日	内容	会場	対象者	参加者数
平成28年9月13日(火) 13:00～14:00	(難病交流会) 作業療法士さんに聞いてみよう! ～生活に役立つ道具の話～ 講師：リハビリテーションセンター職員	リハビリテーションセンター	難病患者及び家族	5
平成28年9月24日(土) 11:30～16:00	パーキンソン病友の会運動会	金沢市障害者高齢者体育館	パーキンソン病友の会	50
平成28年9月29日(木) 14:00～16:00	パーキンソン病患者・家族のつどい 講師：リハビリテーションセンター職員	南加賀保健福祉センター	パーキンソン病の患者、家族	23
平成28年10月5日(水) 14:00～16:00	パーキンソン病患者・家族のつどい 講師：リハビリテーションセンター職員	能登中部保健福祉センター	パーキンソン病の患者、家族	9
平成28年10月11日(火) 14:00～16:00	後縦靭帯骨化症患者・家族のつどい 講師：リハビリテーションセンター職員	南加賀保健福祉センター	後縦靭帯骨化症の患者、家族	15
平成28年10月15日(土) 13:30～16:30	いしかわIBD結の会 平成28年度公開交流会 (IBD：炎症性腸疾患)	金沢大学附属病院 CPDセンター	いしかわIBD結の会	45
平成28年10月16日(日) 13:00～16:30	第11回北陸リウマチ膠原病支援ネットワーク総会	ホテル日航金沢	北陸リウマチ膠原病支援ネットワーク	65
平成28年10月21日(金) 14:00～16:00	難病相談会 講師：リハビリテーションセンター職員	能登空港ターミナルビル	難病の患者、家族	5
平成28年10月28日(金) 14:00～16:00	パーキンソン病患者・家族のつどい 講師：リハビリテーションセンター職員	かほく市宇ノ気健康福祉センター	パーキンソン病の患者、家族	11

実施年月日	内容	会場	対象者	参加者数
平成28年11月7日（月） 14:00～16:00	パーキンソン病患者・家族のつどい 講師：リハビリテーションセンター職員	石川中央保健福祉センター	パーキンソン病の患者、家族	21
平成29年2月25日（土） 9:00～17:00	平成28年度パーキンソン病友の会講演会・個人相談会 講師：順天堂大学名誉教授 水野 美邦 氏	近江町交流プラザ	パーキンソン病の患者、家族	80
計				555