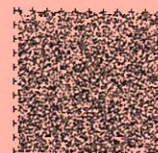


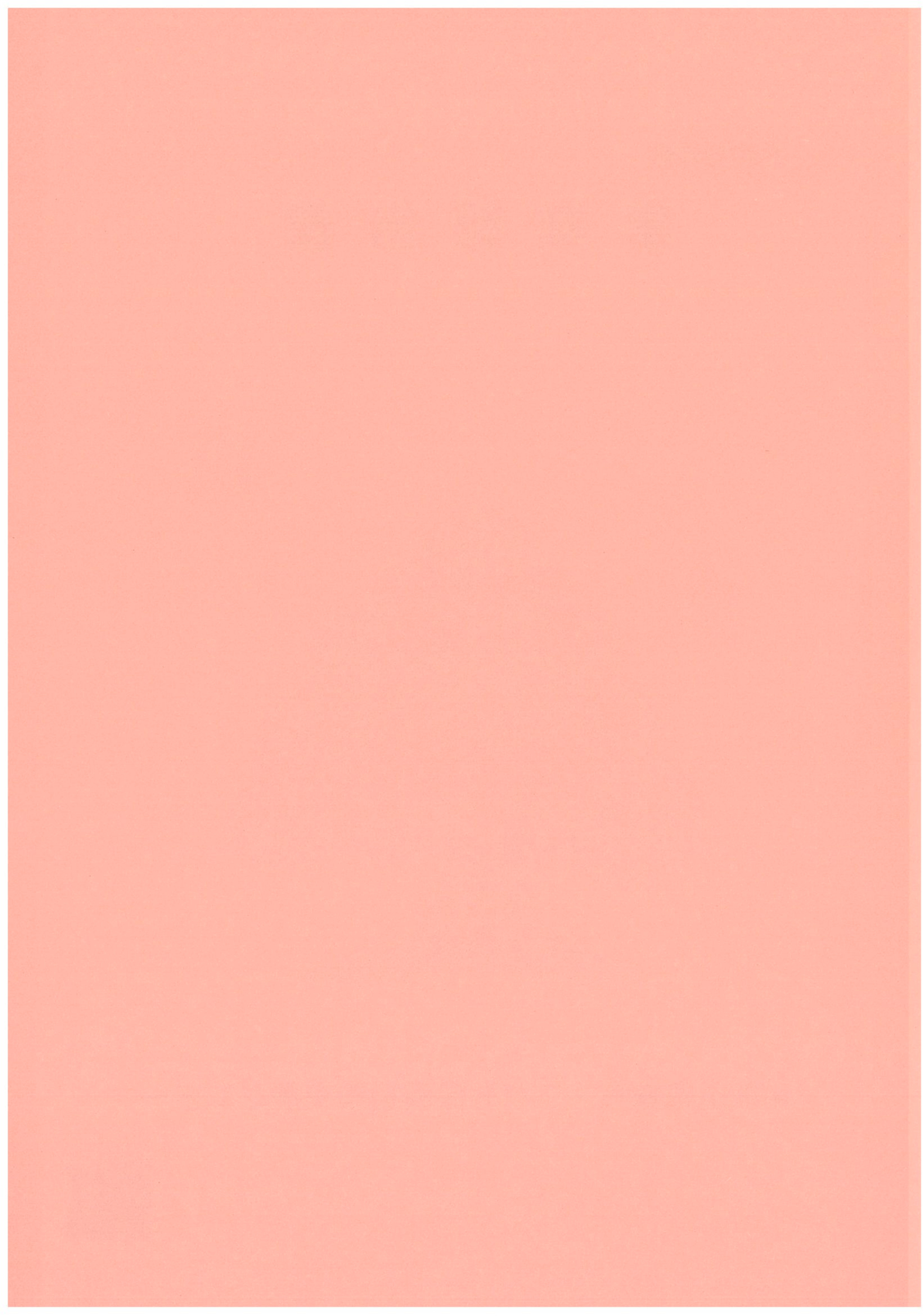
令和6年度

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

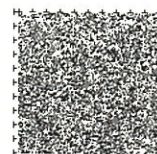
*センター（全体）	3
*大人	6
*こども	9

事業実施状況

*大人	13
*こども	20
*患者・家族会等支援	26

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	27
*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	28
*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	30



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。

令和6年度、和歌山県難病・こども保健相談支援センターに名称変更した。

「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 TEL 073-445-0520 FAX 073-445-0603

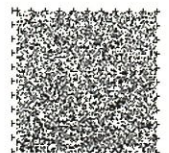
※相談時間 9時～17時45分（土・日・祝日・年末年始を除く）

◆体制（令和6年度）

保健師3名（所長含む）、福祉職2名、事務職1名を配置

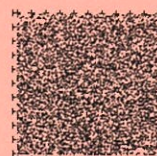
◆業務内容

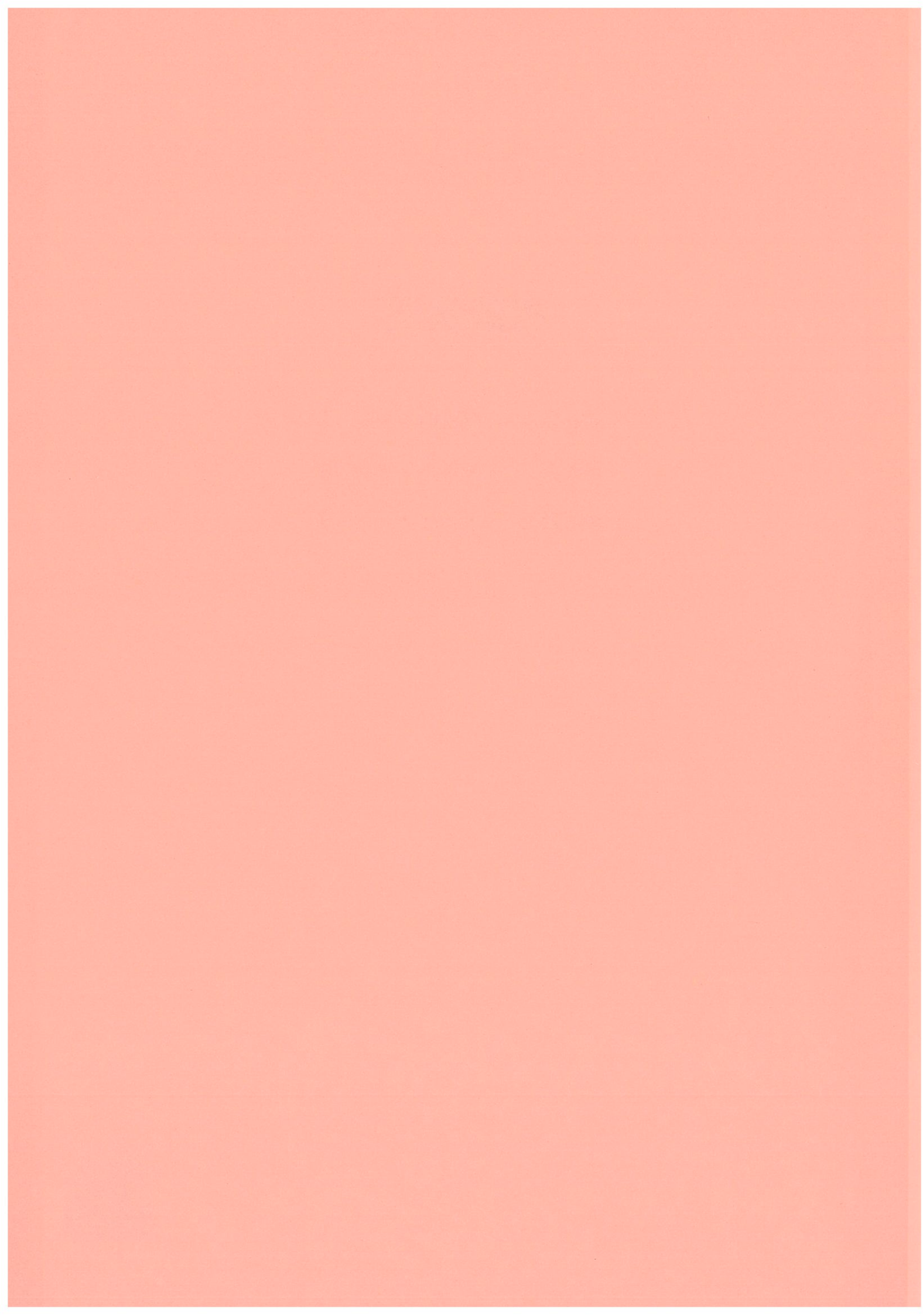
- 1 療養等相談
来所、電話による相談の対応
専門医の協力を得て、疾患についての医療相談会を開催
- 2 患者会、家族会の育成や支援
自助グループの育成（和歌山県難病の子ども家族会 等）
難病の会の創設支援
- 3 ボランティアの育成、支援
地域生活支援ボランティアの育成
ボランティアの活動支援
- 4 講演会、研修会の開催
医療情報や疾患についての学習会、講演会
保健、医療、福祉、教育等の関係者に対する各種研修会
- 5 情報の収集、提供
（公財）難病医学研究財団「難病情報センター」や国立研究開発法人 国立成育医療研究センター内「小児慢性特定疾病情報センター」による情報収集
保健所、市町村、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 6年 4月～令和 7年 3月

1 相談件数 (件)

	新規			継続			合計
	大人	こども	計	大人	こども	計	
電話	115	53	168	183	319	502	670
面接	427	61	488	159	73	232	720
合計	542	114	656	342	392	734	1,390

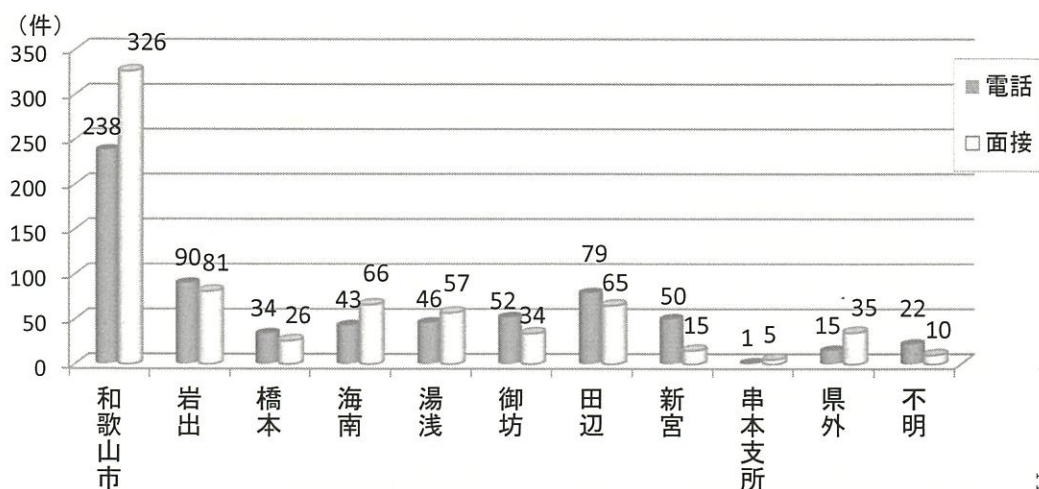


- ・相談件数は1か月あたり約116件
- ・再相談率（継続率）は52.8%

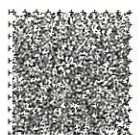
※2～5の件数は「1 相談件数」の内訳

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	238	90	34	43	46	52	79	50	1	15	22	670
面接	326	81	26	66	57	34	65	15	5	35	10	720
合計	564	171	60	109	103	86	144	65	6	50	32	1,390



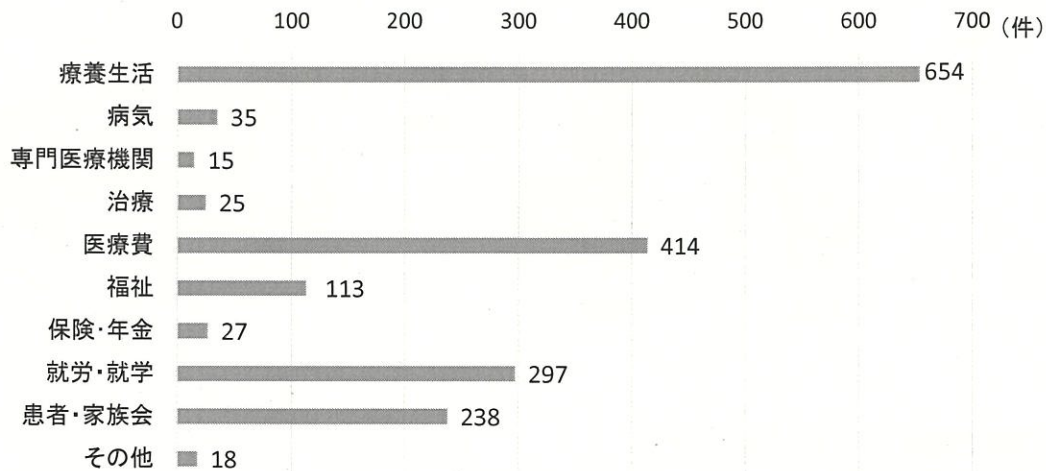
- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、田辺の順である。



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	357	16	13	10	62	65	6	163	79	15	786
面接	297	19	2	15	352	48	21	134	159	3	1050
合計	654	35	15	25	414	113	27	297	238	18	1836



・「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。

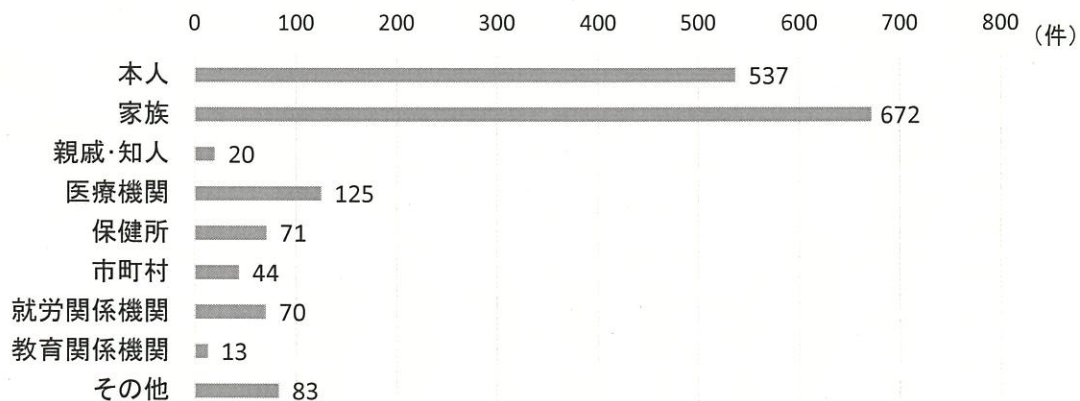
・「就労・就学」は就労や就学での悩みや不安、難病患者の就労制度等。

・「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)

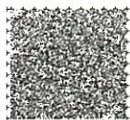
(件)

	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	87	284	3	84	70	44	56	8	69	705
面接	450	388	17	41	1	0	14	5	14	930
合計	537	672	20	125	71	44	70	13	83	1635



・「家族」からの相談が最も多く、次いで「本人」、「医療機関」の順。

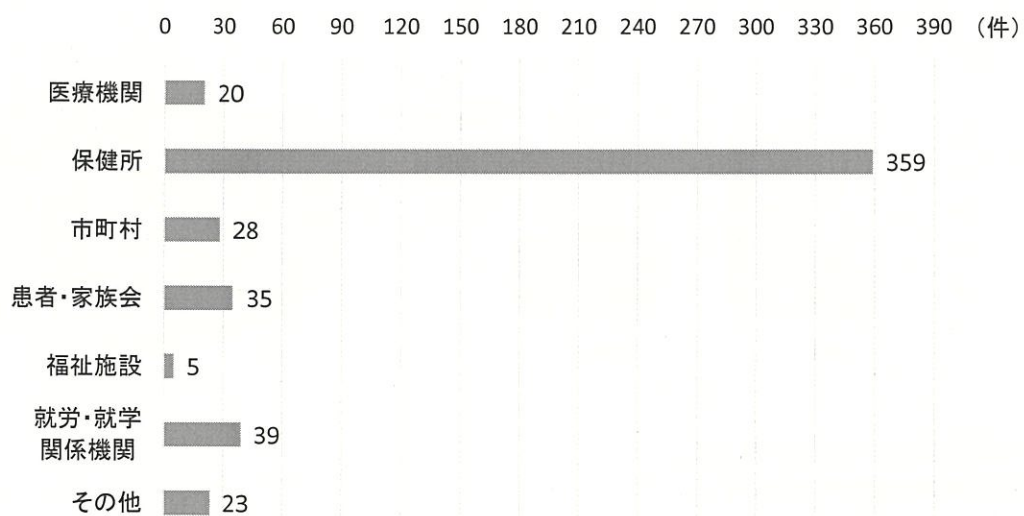
・「その他」はケアマネジャー、年金事務所、患者・家族会等。



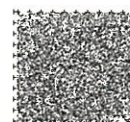
5 他機関紹介・連絡(重複あり)

(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	18	32	7	25	2	13	12	109
面接	2	327	21	10	3	26	11	400
合計	20	359	28	35	5	39	23	509



- ・「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)

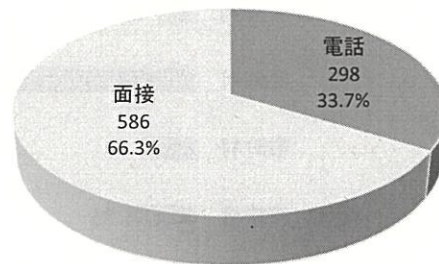
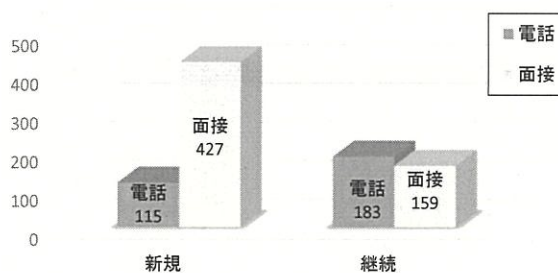
令和 6 年 4 月 ~ 令和 7 年 3 月

1 相談件数

(件)

	新規	継続	合計
電話	115	183	298
面接	427	159	586
合計	542	342	884

(件)



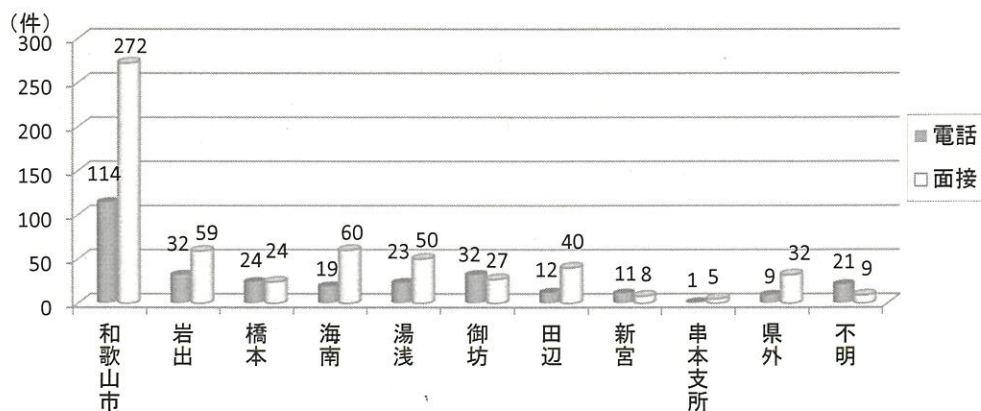
- ・相談件数は1か月当たり約74件。
- ・再相談率(継続率)は38.6%。

※2～5の件数は「1 相談件数」の内訳

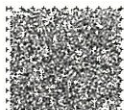
2 保健所(支所)別相談件数

(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	114	32	24	19	23	32	12	11	1	9	21	298
面接	272	59	24	60	50	27	40	8	5	32	9	586
合計	386	91	48	79	73	59	52	19	6	41	30	884



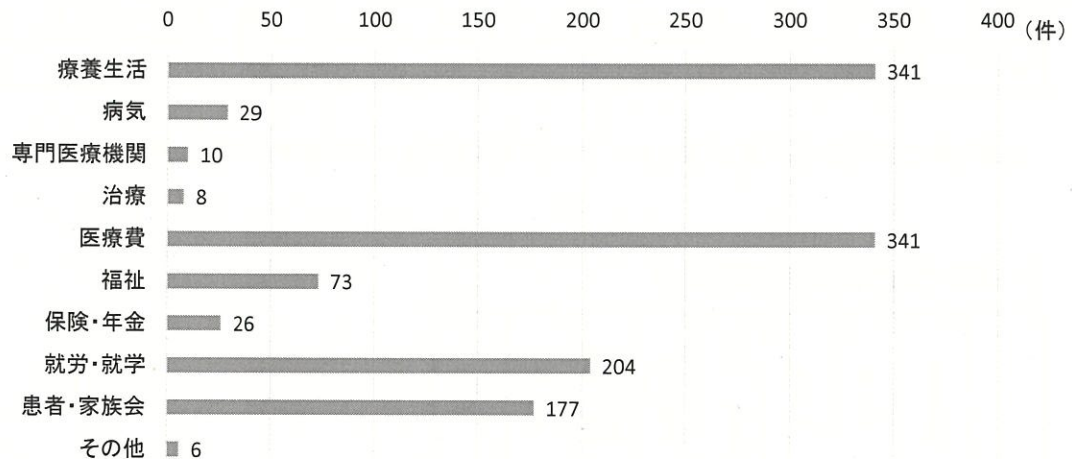
- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、海南の順である。



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	122	14	8	1	29	28	5	95	47	4	353
面接	219	15	2	7	312	45	21	109	130	2	862
合計	341	29	10	8	341	73	26	204	177	6	1215



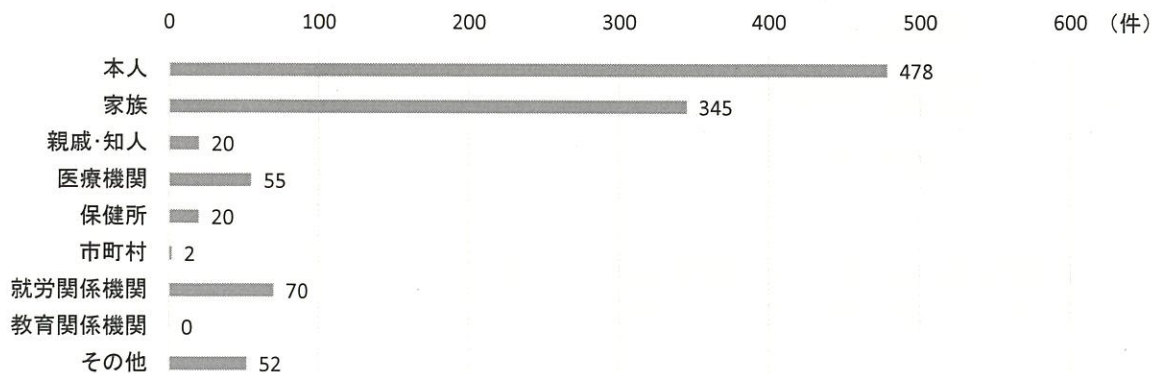
・「療養生活」には療養での日々の生活上での悩み、家族役割、将来の不安等を含む。

・「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	68	79	3	34	19	2	56	0	40	301
面接	410	266	17	21	1	0	14	0	12	741
合計	478	345	20	55	20	2	70	0	52	1042



・「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)

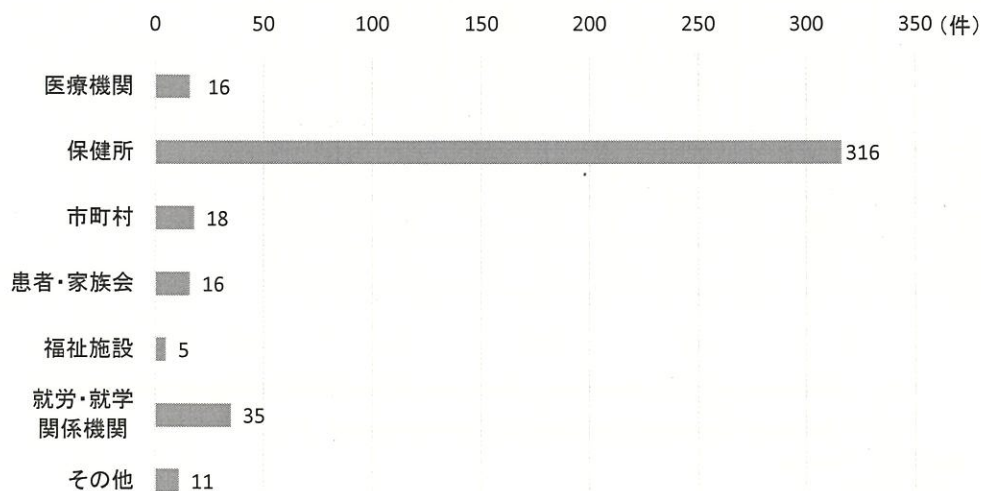
	指 定 難 病														難病全般	その他	合計
	血液系	免疫系	内分泌系	代謝系	神経・筋	視覚系	聴覚・ 平衡機能系	循環器系	呼吸器系	消化器系	皮膚・結合組織	骨・関節系	腎・泌尿器系	染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群			
電話	4	42	14	6	132	14	0	14	7	11	7	7	5	3	13	19	298
面接	22	118	16	36	149	27	0	29	36	13	19	45	26	3	14	33	586
合計	26	160	30	42	281	41	0	43	43	24	26	52	31	6	27	52	884

・指定難病では「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)

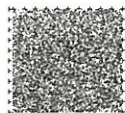
(件)

	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	15	22	1	9	2	9	2	60
面接	1	294	17	7	3	26	9	357
合計	16	316	18	16	5	35	11	417



・「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。

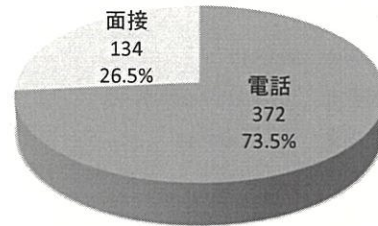
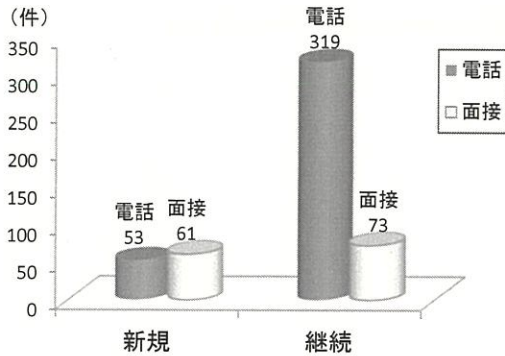


相談状況（こども）

令和 6年 4月 ～ 令和 7年 3月

1 相談件数（件）

	新規	継続	合計
電話	53	319	372
面接	61	73	134
合計	114	392	506



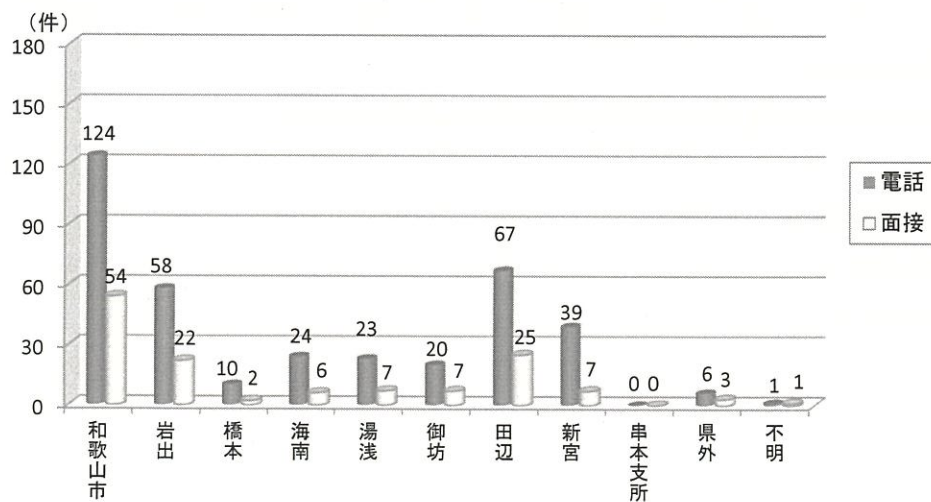
- ・相談件数は1か月当たり約42件
- ・再相談率（継続率）は77.4%

※2～5の件数は「1 相談件数」の内訳

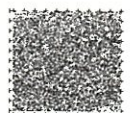
2 保健所（支所）別相談件数

(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	124	58	10	24	23	20	67	39	0	6	1	372
面接	54	22	2	6	7	7	25	7	0	3	1	134
合計	178	80	12	30	30	27	92	46	0	9	2	506



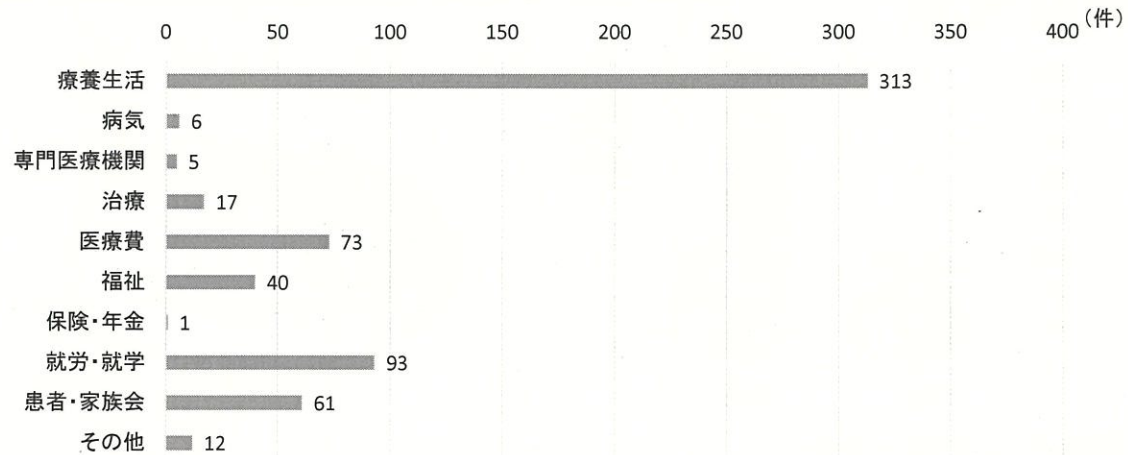
- ・和歌山市が最も多く、次いで田辺、岩出の相談が多い。



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	235	2	5	9	33	37	1	68	32	11	433
面接	78	4	0	8	40	3	0	25	29	1	188
合計	313	6	5	17	73	40	1	93	61	12	621

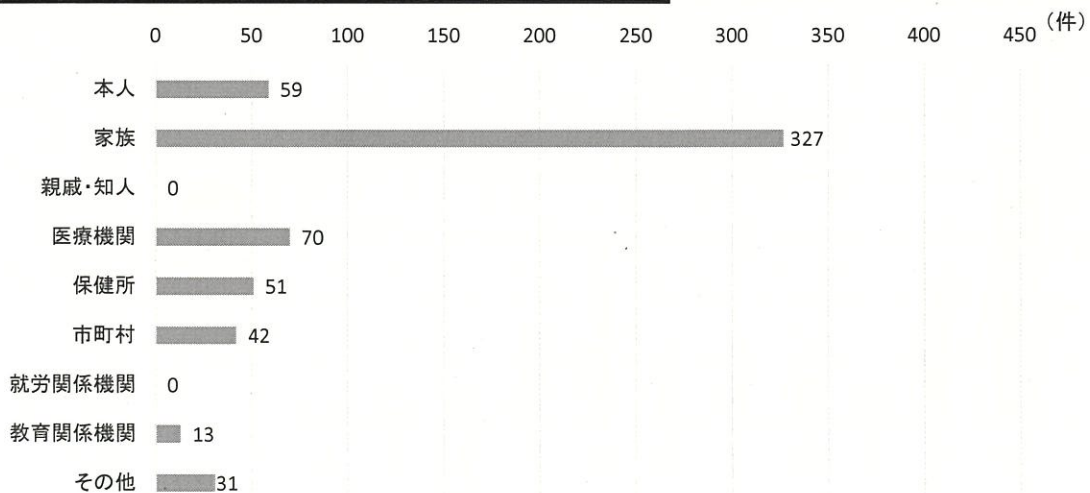


- ・「療養生活」には病気のこどもを育てる上での悩み、不安等を含む。

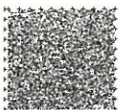
4 相談者（重複あり）

（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	19	205	0	50	51	42	0	8	29	404
面接	40	122	0	20	0	0	0	5	2	189
合計	59	327	0	70	51	42	0	13	31	593



- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「医療機関」、「本人」の順である。
- ・「その他」は家族会、小児成育医療支援室、相談支援事業所等。



5 疾患群別相談件数

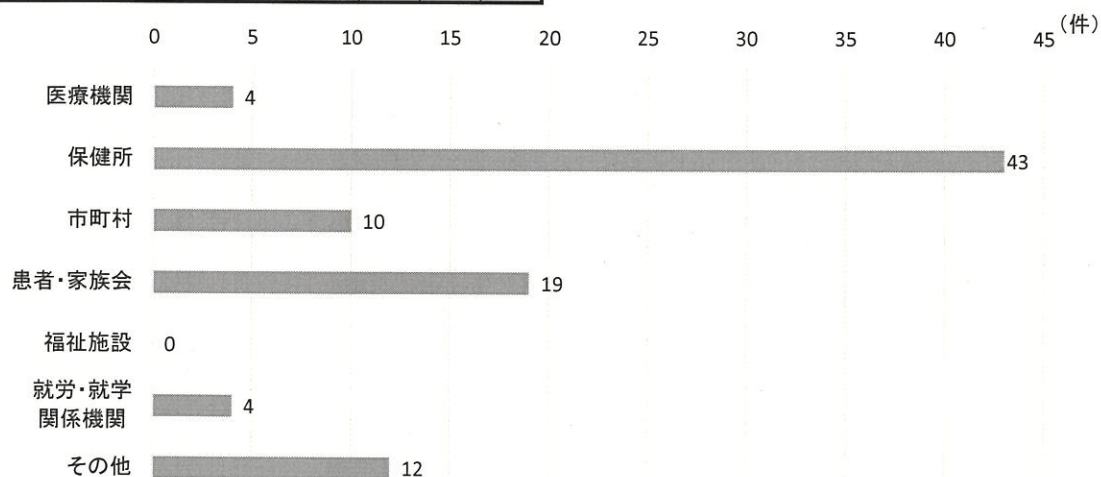
(件)

	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	9	1	18	102	8	13	14	3	1	0	45	75	40	3	18	2	352	12	8	372
面接	0	1	6	39	2	3	4	0	1	0	18	37	13	0	0	5	129	5	0	134
合計	9	2	24	141	10	16	18	3	2	0	63	112	53	3	18	7	481	17	8	506

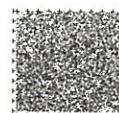
・「慢性心疾患」、「慢性消化器疾患」、「神経・筋疾患」の順に多い。

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	3	10	6	16	0	4	10	49
面接	1	33	4	3	0	0	2	43
合計	4	43	10	19	0	4	12	92



・「就労・就学関係機関」は、教育委員会、障害者就業・生活支援センター等。

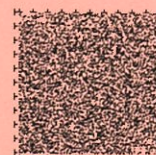


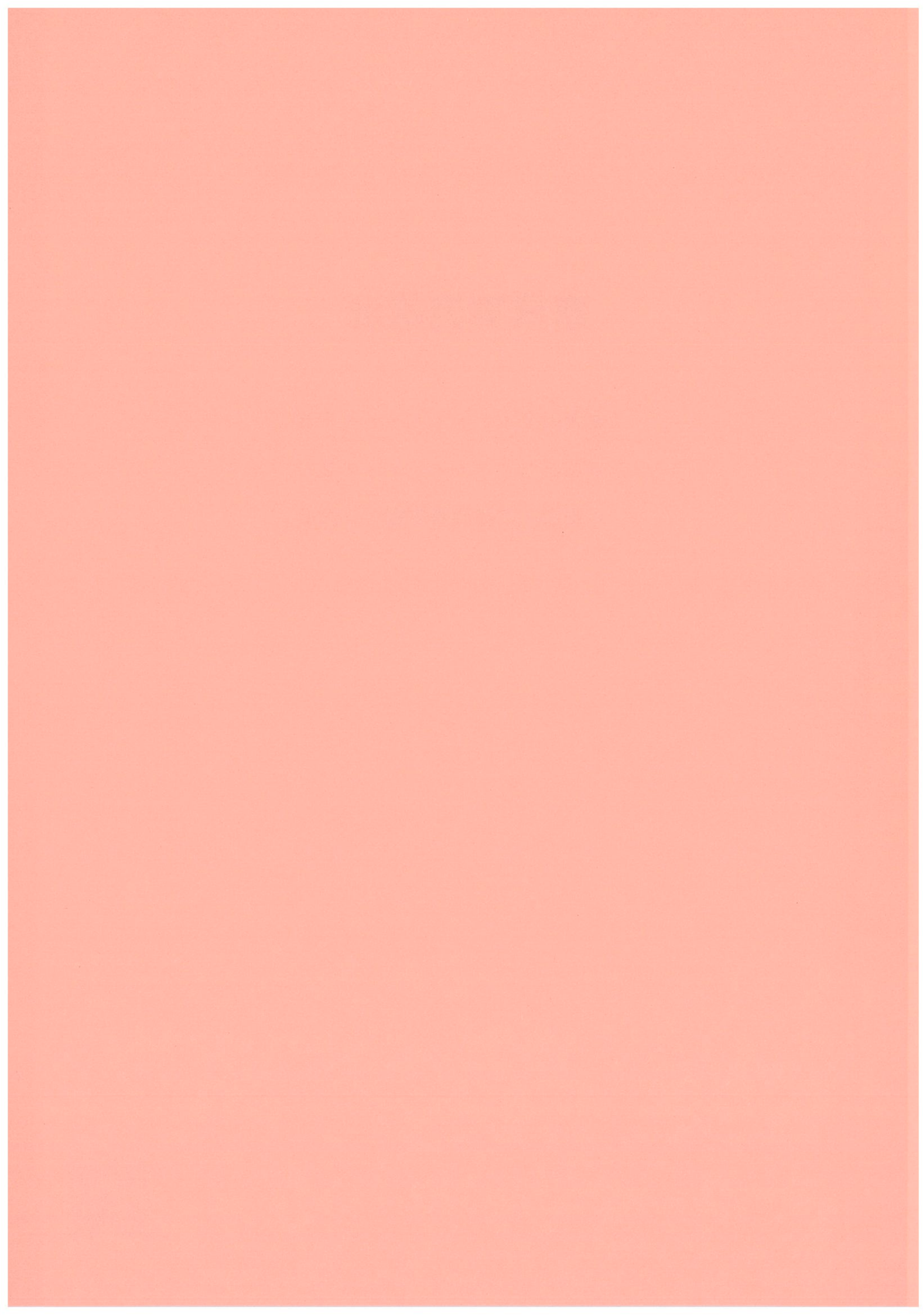
事業実施状況

* 大人 1 3

* こども 2 0

* 患者・家族会等支援 . . 2 6





令和6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
難病研修会・ 交流会	10月6日（日）	和歌山ビッグ愛	脊髄小脳変性症・多系統萎縮 症講演会・交流会	*1 和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科 講師 中山 宜昭 氏 *1 株式会社アシテック・オコ 作業療法士 小林 大作 氏	14
	11月9日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	膠原病疾患講演会・交流会	*2 和歌山県立医科大学医学部 リウマチ・膠原病内科 教授 藤井 隆夫 氏	14
患者・家族・関係者	12月14日（土）	和歌山ビッグ愛	筋萎縮性側索硬化症講演会・ 交流会	*3 たぶせ在宅クリニック 脳神経内科医師 神崎 和紀 氏 社会福祉士 西田 紀子 氏	15
難病ピア・サポー ター養成講座	12月7日（土）	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	静岡英和学院大学 人間社会学部 教授 梓川 一 氏	19
患者・家族	2月1日（土）	和歌山ビッグ愛	ピア・サポートの基礎・実際		
疾患別交流会	10月6日（日）	和歌山ビッグ愛	脊髄小脳変性症・多系統萎縮 症（講演会と同時開催）	*1 講師	18
	10月26日（土）	和歌山ビッグ愛	重症筋無力症	難病ピア・サポーター	
	11月9日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	膠原病疾患（講演会と同時開 催）	*2 講師	
	12月14日（土）	和歌山ビッグ愛	筋萎縮性側索硬化症（講演会 と同時開催）	*3 講師	
	12月18日（水）	当センター	全身性アミロイドーシス	当センター職員	
	1月20日（月）	当センター	下垂体疾患	当センター職員	
患者・家族	2月19日（水）	当センター	サルコイドーシス	当センター職員	
就労・年金・療養 相談会	9月13日（金）	新宮保健所			16
	10月2日（水）	御坊保健所			
	10月11日（金）	田辺保健所	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	
患者・家族	10月30日（水）	マルコーホーム中央 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					
難病患者就職サポー ター出張相談会in橋 本	11月13日（水）	橋本保健所	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 ハローワーク橋本職員 橋本保健所 難病担当保健師 当センター職員	17
患者・家族・事業主等					
就労講演会	2月6日（木）	和歌山県勤労福祉会 館プラザホープ	講演「難病患者就職サポー ターによる就労支援につい て」 「難病患者の立場から」 「難病患者に対する就労支援 について」	ハローワーク和歌山 難病患者就職サポーター 新本 友紀 氏 小嶋 千恵美 氏 和歌山障害者職業センター 主任障害者職業カウンセラー 川瀬 雅嗣 氏	17
患者・家族・関係者					
就労関係機関 連絡会議	6月24日（月）	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	11月30日（土）	和歌山ビッグ愛	講演「難病について」 「一生のおつきあい～難病と 向き合うということ～」 「お困りですか？お手伝いし ましょうか？～ひじか肩をお 持ちください～」	難病・こども保健相談支援セン ター所長 阪本 智子 氏 和歌山県網膜色素変性症協会 会長 山本 浩 氏	18
ボランティアに関心 のある方					
難病患者支援者研修 会	1月29日（水）	Web開催	講演「和歌山県の防災対策」 「在宅生活を守るための災害 対策～備えるべき自助と共助 とは～」	和歌山県防災企画課 副主査 貴志 友一 氏 紀州リハビリケア訪問看護ステ ーション 専門作業療法士 寺本 千秋 氏	15
保健・医療・福祉・ 教育関係者					

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症講演会・交流会

脊髄小脳変性症とは、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。この症状を総称して、運動失調症状と呼び、多系統萎縮症も運動失調症が症状の中心になる場合がある疾患です。

支援を受けながら療養生活を過ごしていくために、医師及び、在宅支援を行っている作業療法士による講演会・交流会を開催しました。

* 日 時 * 10月6日(日) 13:30~16:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の症状と治療について」

講師 和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科

講師 中山 宜昭 氏

講演 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症を有する方と

その家族に役立つ生活の工夫とポイント」

講師 株式会社アシテック・オコ

作業療法士 小林 大作 氏

* 参加者数 * 59名

* 感想 *

- ・ ネット等では言葉が難しかったのですが、今回受講出来て病気のことが良く分かりました。
- ・ 患者さんのお気持ちや考えをじっくり聞く、具体的に聞くを心得たいと思います。
- ・ 具体的な困りごとを支援者に伝える大切さを学びました。かゆいところに手が届くようなリハビリの事例が、大変勉強になりました。



膠原病疾患講演会・交流会

膠原病は、全身性の炎症性疾患であり、種々の免疫異常を伴う疾患です。

慢性的な経過の中、長期療養生活における不安を少しでも解消出来るよう専門医師による医療講演会・交流会を開催しました。

* 日 時 * 11月9日(土) 13:30~16:00

* 場 所 * 和歌山県立情報交流センターBig・U

* 内 容 *

講演 「膠原病という病気の理解、治療、日常生活の注意点について
～全身性エリテマトーデスを中心に～」

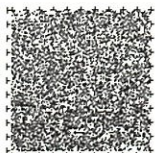
講師 和歌山県立医科大学医学部 リウマチ・膠原病内科

教授 藤井 隆夫 氏

* 参加者数 * 28名

* 感想 *

- ・ 今後の日常生活について、大変勉強になりました。
- ・ 治療方法も、薬の副作用についてもよくわかりました。
- ・ なぜ、ステロイドを減らすのか説明がなく、不具合もあり不安に感じていましたが、今日の話で納得できました。



筋萎縮性側索硬化症講演会・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。

専門医師の立場から、病気、症状、治療、在宅医療について、社会福祉士の立場から、在宅生活支援の連絡調整等についての講演を行い、交流会も開催しました。

* 日 時 * 12月14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）の在宅生活支援～医師の立場から～」

講師 たぶせ在宅クリニック 脳神経内科医師

神崎 和紀 氏

講演 「筋萎縮性側索硬化症（ALS）の在宅生活支援

～社会福祉士の立場から～」

講師 たぶせ在宅クリニック 社会福祉士 西田 紀子 氏

* 参加者数 * 44名

* 感 想 *

- ・大変わかりやすく、食事・体重・制度に関して、特に再認識させていただきました。
- ・ALSについて、基本的な内容から新しい薬まで、お話頂き、わかりやすかったです。
- ・ALS患者に関わる全ての人が、疾患の理解を深めていくことが大切だとわかりました。



難病患者等支援者研修会

近年、大規模な自然災害が発生しており、平時からの災害対策が求められています。難病患者支援者等が、和歌山県の防災対策及び、在宅生活を守るための防災対策について学ぶことを目的に、オンライン研修会を開催しました。

* 日 時 * 令和7年1月29日（水） 13:30～15:45

* 形 式 * オンライン開催（Microsoft Teams）

* 内 容 *

講演 「和歌山県の防災対策」

講師 和歌山県防災企画課 副主査 貴志 友一 氏

講演 「在宅生活を守るための災害対策～備えるべき自助と共助とは～」

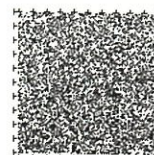
講師 紀州リハビリケア訪問看護ステーション

専門作業療法士 寺本 千秋 氏

* 参加者数 * 33名

* 感 想 *

- ・県の防災対策について、まとまった話を聞くことができて良かった。
- ・改めて備蓄や準備の必要性、自助を高める必要性がわかりました。
- ・実際に災害が起こったときに活用しやすい環境を、平時から整えておくことが重要だと思いました。



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、御坊市、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13日(金) 13:00~16:00

場 所

新宮保健所

内 容

・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2日(水) 13:30~16:30

場 所

御坊保健所

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

<田辺会場>

日 時

10月11日(金) 13:30~16:30

場 所

田辺保健所

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

10月30日(水) 13:30~16:30

場 所

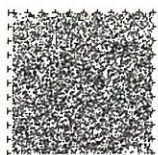
マルコーホーム中央コミュニティセンター

内 容

・就労についての相談……4件

・障害年金についての相談……4件

・療養や福祉制度等についての相談……4件



難病患者就職サポーター出張相談会

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、10月1日、11月5日、12月3日
令和7年 1月14日、2月4日、3月4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17名



難病患者就職サポーター出張相談会 in 橋本

難病と診断された方の就労に関するお悩みに対し、専門の相談員「難病患者就職サポーター」による個別相談を実施しました。

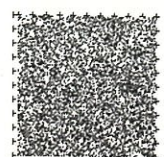
- * 日 時 * 11月13日（水） 11:00～14:50
- * 場 所 * 橋本保健所
- * 対象者 * 難病患者、家族、事業主等
- * 参加者数 * 2名

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 * 2月6日（木） 13:30～16:00
- * 場 所 * 和歌山県勤労福祉会館プラザホープ
- * 内 容 *
- 講演 「難病患者就職サポーターによる就労支援について」
講師 ハローワーク和歌山
難病患者就職サポーター 新本 友紀 氏
- 講演 「難病患者の立場から」
講師 小嶋 千恵美 氏
- 講演 「難病患者に対する就労支援について」
講師 和歌山障害者職業センター
主任障害者職業カウンセラー 川瀬 雅嗣 氏
- * 参加者数 * 27名
- * 感 想 *

- ・事例を用いたお話がとても印象的で興味深かった。
- ・なかなか患者さんの立場から話を聞く機会が少ない中で、就労の話を聞くことができてよかった。
- ・支援者として、疾患だけではなくその人がどのような人であるかを知ることが重要であると学びました。



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
脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症	10月6日(日)	和歌山ビッグ愛	47名
重症筋無力症	10月26日(土)	和歌山ビッグ愛	18名
膠原病疾患	11月9日(土)	和歌山県立情報交 流センターBig・U	22名
筋萎縮性側索硬化症	12月14日(土)	和歌山ビッグ愛	29名
全身性アミロイドー シス	12月18日(水)	当センター	3名
下垂体疾患	1月20日(月)	当センター	6名
サルコイドーシス	2月19日(水)	当センター	7名

* 感 想 *

- ・同じ病気をかかえる方と直接会える機会は、貴重な場となっています。
- ・患者さん達との情報交換が意味深いと思います。とても良かったです。

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 * 11月30日(土) 13:30~15:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「難病について」

講師 難病・こども保健相談支援センター所長

講演 「一生のおつきあい～難病と向き合うということ～」

講師 阪本 智子 氏

講演 「お困りですか？お手伝いしましょうか？

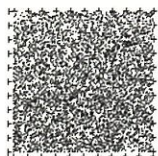
～ひじか肩をお持ちください～」

講師 和歌山県網膜色素変性症協会 会長 山本 浩 氏

* 参加者数 * 13名

* 感 想 *

- ・分かりやすく、ご病気について聞けました。辛いこと、助けられた人、言葉など、とても勉強になりました。
- ・実演の時間があり、実際にどうお声かけすればいいのかを知ることができて良かった。



難病ピア・サポーター養成講座

難病患者及びその家族、小児慢性特定疾病患児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 2月1日（土） 13:00～18:00

場所 和歌山ビッグ愛

内容

講演 「ピア・サポートの基礎」

「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 教授 梓川 一 氏

参加者数 11名

感想

- ・初めて聞く内容で参加に不安がありましたが、これまでのことを整理できるきっかけになりました。
- ・色々な考えや生活があることを知りました。大変勉強になりました。

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 12月7日（土） 13:30～16:00

会場 和歌山ビッグ愛

内容

講演 「ピア・サポーター養成講座の振り返り・再確認」

「患者家族交流会など、交流会のファシリテーターの演習」

講師 静岡英和学院大学 人間社会学部

教授 梓川 一 氏

参加者数 10名

感想

- ・お話が分かりやすく、参加者の発言を引き出そうとリラックスさせてくださり工夫していらっしゃるのがよく分かりました。ワークも楽しかったです・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て良かった。
- ・若いママさんたちと話す中で、相談を受けているようで助けてもらうことも多くあります。

【 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：令和6年10月26日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

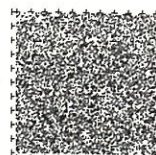
参加者数：18名

◆ダウン症候群交流会

開催日：令和7年1月19日（日）

場所：田辺市生涯学習センター

参加者数：19名



令和6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20日（日）	紀の国住宅東部コ 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 特命副院長 松村 剛 氏 和歌山県立みはま支援学校教諭	21
	10月27日（日）	和歌山県JAビル	炎症性腸疾患講演会・交流会	和歌山県立医科大学小児科学講座 教授 徳原 大介 氏	21
	11月10日（日）	マルコーホーム中央 コミュニティセン ター	心疾患講演会・交流会	和歌山県立医科大学小児科学講座 講師 末永 智浩 氏	22
	1月19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	2月16日（日）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	講演『てんかんを知るはじめ の一步ー「けいれんとてんか んの違い」からQOLを高め る関わりまでー』	和歌山県立医科大学小児科学講座 助教 前田 真範 氏	22
病気のこども支 援者研修会 関係者	12月15日（日）	和歌山ビッグ愛	講演「病気が障害があるこど もの自立～就職に向けてでき ること・支援制度について ～」	社会福祉法人一麦会 障害者就 業・生活支援センターつれもて センター長 氏原 嗣朗 氏	23
難病ピア・サ ポーター養成講 座 患者・家族	12月7日（土） 2月1日（土）	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 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 教授 梓川 一 氏	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22日（土）	和歌山ビッグ愛	講演「病気があってもあそび たい～いざという時の対応 について～」 「遊びが引き出すこどもの 力」	和歌山県立医科大学小児科学講座 助教 土橋 智弥 氏 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 西尾 綾子 氏	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	8月31日（土） ～9月1日（日） ※悪天候により中止	和歌山マリーナシ ティホテル	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25日（木）	和歌山市内会議室	和歌山県難病の子ども家族会 総会		26
	4月～3月 （毎月1回）	当センター・和歌山 市内会議室	定例会		26
	8月31日（土） ～9月1日（日） ※悪天候により中止	和歌山マリーナシ ティホテル	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		25
	2月2日（日）	和歌山ビッグ愛	和歌山県難病の子ども家族会 学習会 ・講演会「介護をカエル、 あかりでカエル」 ・あかり作り	照明塾 塾長 橋田 裕司 氏	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20日(日) 13:30~17:00

* 場 所 * 紀の国住宅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」

講師 国立病院機構 大阪刀根山医療センター

特命副院長 松村 剛 氏

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

特命副院長 松村 剛 氏

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 *

- ・薬はないと聞いていたのですが、講演会に参加し少し希望が出来ました。
- ・治療薬が一日でも早く誕生することを期待しています。

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、交流会を開催しました。

* 日 時 * 10月27日(日) 14:00~16:30

* 場 所 * 和歌山県 JA ビル

* 内 容 *

講演

「こどもの炎症性腸疾患

～くすりの使い方、食事・日常生活の送り方、予防接種について～」

講師 和歌山県立医科大学小児科学講座

教授 徳原 大介 氏

交流会

* 参加者数 * 29名(交流会18名)

* 感 想 *

- ・とても分かりやすいお話で、勉強になりました。
- ・災害時の備えなど、今まで気付けなかったことを知ることができてよかった。

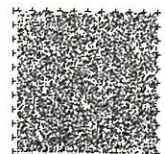
ダウン症候群交流会 (きょうだい家族学習会イベント同時開催)

交流会では、難病ピア・サポーターがファシリテーターとして司会進行を担っていただきました。また、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 * 令和7年1月19日(日) 13:00~14:30

* 場 所 * 田辺市生涯学習センター

* 参加者数 * 8家族19名



小児の心疾患講演会・交流会

成人先天性心疾患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、治療や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10日(日) 13:30~16:00

* 場 所 * マルコーホーム中央コミュニティセンター

* 内 容 *

講演

「成人先天性心疾患の患者さんが幸せであるために」

講師 和歌山県立医科大学小児科学講座

講師 末永 智浩 氏

交流会

* 参加者数 * 30名(交流会15名)

* 感 想 *

- ・とても分かりやすい講義でした。
- ・あまり想像できていなかった将来的なことも考えるきっかけになりました。

紀南地方医療講演会

てんかんとはこういった病態なのか、日頃どういう点に気を付けるべきか、緊急時にはどのような対応が必要かなど、てんかんについての基礎知識から QOL を高めるための関わり方まで幅広くご講演いただきました。

* 日 時 * 2月16日(日) 14:00~15:30

* 場 所 * 和歌山県立情報交流センターBig・U

* 内 容 *

講演

『てんかんを知るはじめての一步

ー「けいれんとてんかんの違い」から QOL を高める関わりまでー』

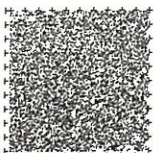
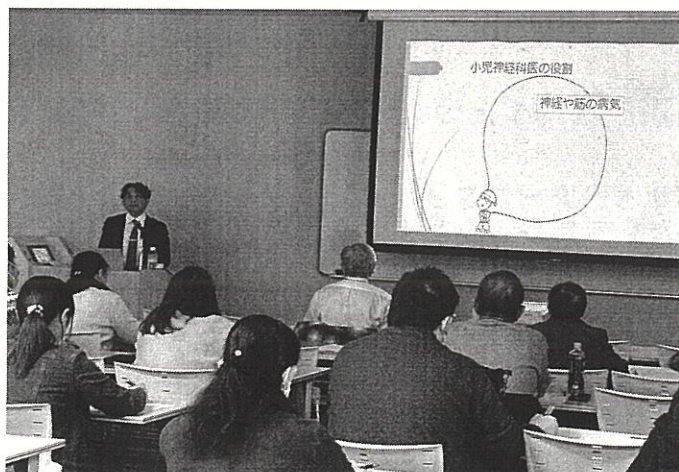
講師 和歌山県立医科大学小児科学講座

助教 前田 真範 氏

* 参加者数 * 29名

* 感 想 *

- ・とても勉強になりました。こども達への理解が深まりました。
- ・質疑応答でもすごく丁寧に解説して頂きました。こどもの心と体の健康に気をつけながら、てんかんと付き合っていきたいと思います。
- ・基礎的な話から聞くことができました。学校での対応も学べて良かったです。



病気のこども支援者研修会

難病等長期療養児を支援する、医療・保健・福祉・教育関係者を対象に病気のこども支援者研修会を開催しました。病気や障害があるこどもが就職等社会的な自立に向けて、今から準備できることや利用できる支援制度についてご講演いただきました。

* 日 時 * 12月15日(日) 14:00~15:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演

「病気や障害があるこどもの自立

～就職に向けてできること・支援制度について～」

講師 社会福祉法人一麦会

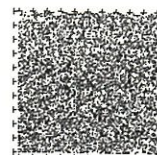
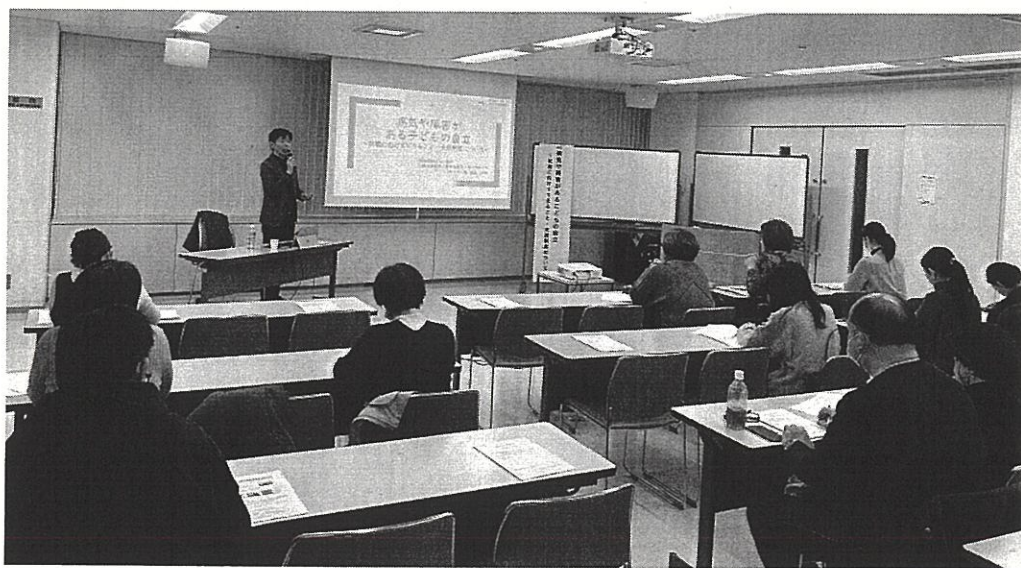
障害者就業・生活支援センターつれもて

センター長 氏原 嗣朗 氏

* 参加者数 * 15名

* 感 想 *

- ・ 制度や必要な準備がわかりやすく聞くことができました。
- ・ 手帳を持っていることを事業所に伝えるべきか否か、悩んでいるところでした。お話は参考になりました。
- ・ 支援者としての関わり方だけでなく、雇用側の考えも学ぶことができ、大変参考になりました。
- ・ 就職に向けてどのような支援が受けられるのか、どんな制度があるかを詳しく知ることができて良かったです。



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こどもたちが、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、こどもの病気について、チャイルドライフスペシャリストからは病気のこどもの支援や遊びの実践についてご講演いただきました。

* 日 時 * 6月22日(土) 13:30~16:00

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「病気があっても遊びたい〜いざという時の対応について〜」

講師 和歌山県立医科大学小児科学講座 助教 土橋 智弥 氏

講演 「遊びが引き出すこどもの力」

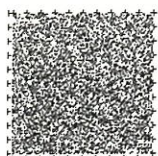
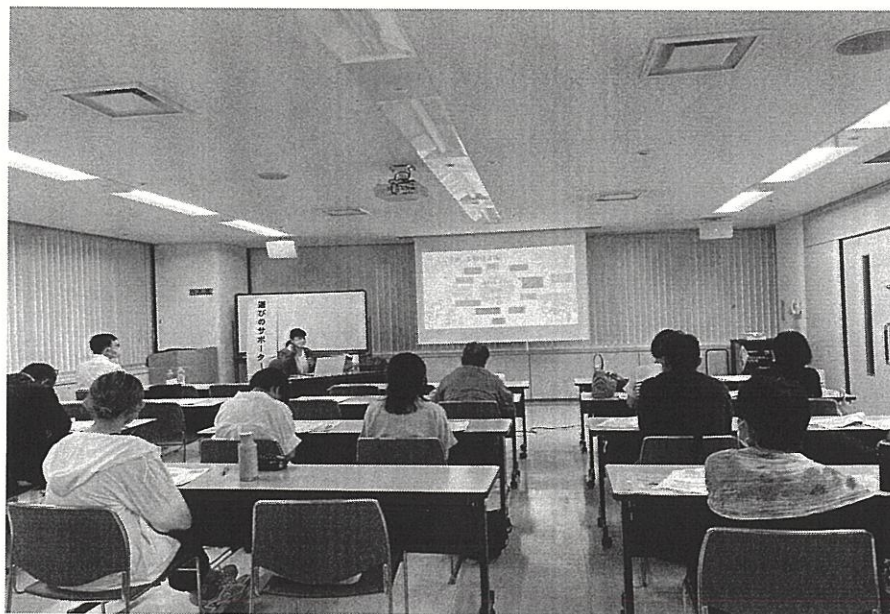
講師 和歌山県立医科大学小児科学講座

チャイルドライフスペシャリスト 西尾 綾子 氏

* 参加者数 * 12名

* 感 想 *

- ・ 医療的ケアの基礎知識をひろめていただくことの良い機会となりました。
- ・ 普段の授業では聞けない深くわかりやすい話が聞けて良かった。
- ・ こどもに寄り添い、こどもの主体性を大切にする姿勢が素敵でした。
- ・ こどもが前向きに病気、治療に向き合うようにするための取り組みがよかった。



輝け・病気の子どもたち！リゾートキャンプ

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。病気のこ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、病気のこ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、病気のこ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。

今年も家族みんなで楽しめる企画をしていましたが、台風接近のため中止となってしまいました。長期療養児18家族60名及びボランティア39名の参加申込みがありました。

日 時 8月31日(土) 13:30～9月1日(日)

場 所 和歌山マリーナシティホテル
(悪天候のため中止)

和歌山県難病の子ども家族会学習会

難病や難病等長期療養児の療養生活について正しい理解を深め、学習会を通して当事者であるこどもや家族が交流を図る機会となることを目的に開催しました。

講演会の後、あかり作りも体験しました。

日 時 2月2日(日) 14:00～15:30

場 所 和歌山ビッグ愛

内 容

講演 「介護をカエル、あかりでカエル」

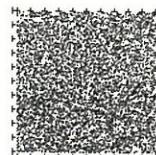
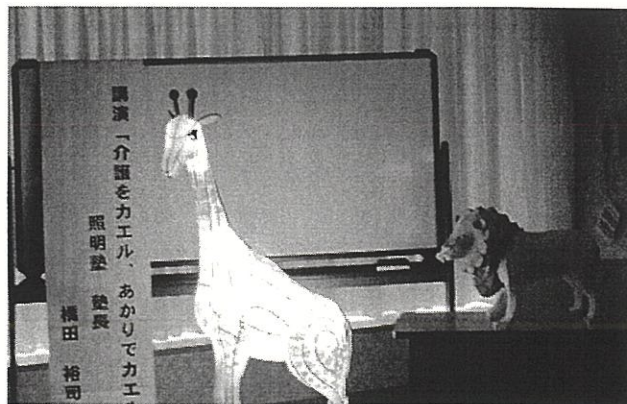
講師 照明塾 塾長 橋田 裕司 氏

あかり作り

参加者数 12名(あかり作り9名)

感想

- ・あかり一つで見える世界と心がこんなに変わるならもっと広めたいと思いました。こどもがもう少し大きくなったらこどもと一緒に作れたらいいなと楽しみができました。
- ・あかりの重要性がよくわかりました。ワークショップ楽しかったです。



【患者・家族会等支援】

◆日本リウマチ友の会 和歌山支部

○講演会

開催日：令和6年5月26日（日）

場 所：和歌山城ホール

◆RDDわかやま 2025 in 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7年3月16日（日）

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

○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6年8月31日（土）～9月1日（日）

場 所：和歌山マリーナシティホテル

（悪天候のため中止）

○二分脊椎症協会 和歌山支部 40周年記念大会

開催日：令和6年11月9日（土）

場 所：和歌山ビッグ愛

○ふれあい人権フェスタ2024

開催日：令和6年11月16日（土）

場 所：紀南文化会館、カッパーク

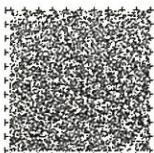
○和歌山県難病の子ども家族会学習会

開催日：令和7年2月2日（日）

場 所：和歌山ビッグ愛

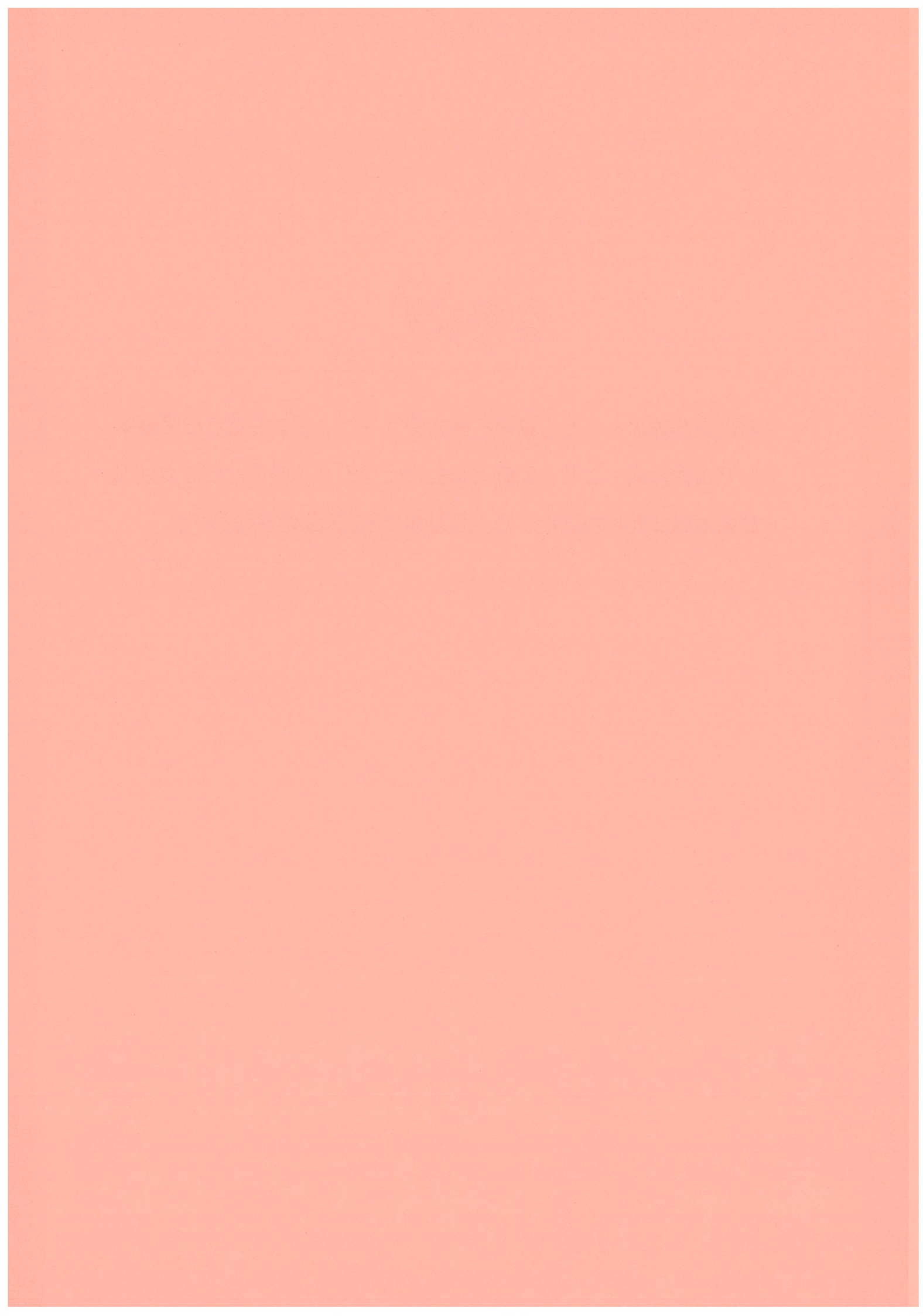
テーマ：「介護をカエル、あかりでカエル」

講 師：照明塾 橋田 裕司 塾長



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・こども保健相談支援センター運営協議会委員

令和6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
山本 功	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
村田 知久	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

令和7年3月末時点

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7年4月1日から7疾病が指定難病の対象疾病として追加され、348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7年4月1日から13疾病が追加され、801疾病が対象となります。

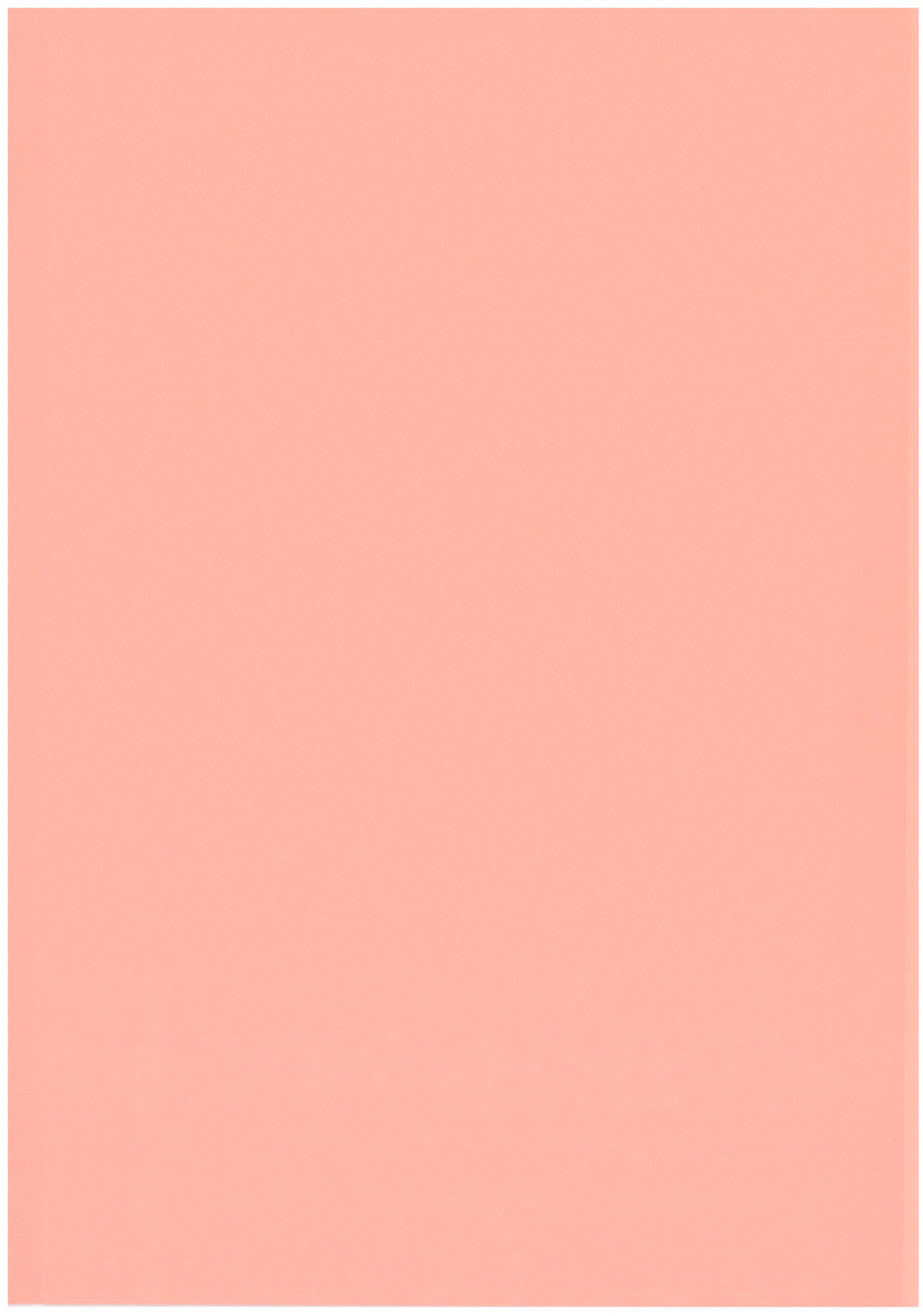
令和5年10月1日から、小児慢性特定疾病にかかる医療費の開始時期が「申請日」から、「疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日」に変更されました。申請日からの遡り期間は原則1か月、やむを得ない理由があるときは最長3か月となります。

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



〒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