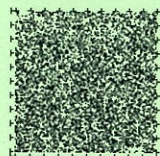


令和7年度

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	28

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。

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

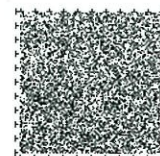
※相談時間 9時～17時45分（土・日・祝日・年末年始を除く）

◆体制（令和7年度）

保健師4名（所長含む）、福祉職1名、事務職2名を配置

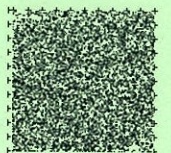
◆業務内容

- 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等自立支援員の業務
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

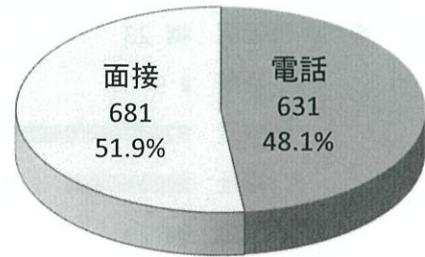
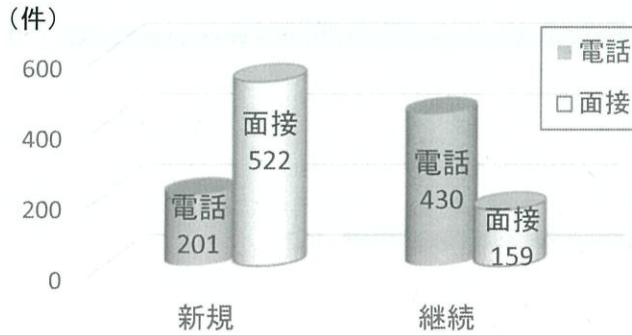


相談状況(センター全体)

令和7年4月～令和8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	106	95	201	208	222	430	631
面接	450	72	522	96	63	159	681
合計	556	167	723	304	285	589	1,312

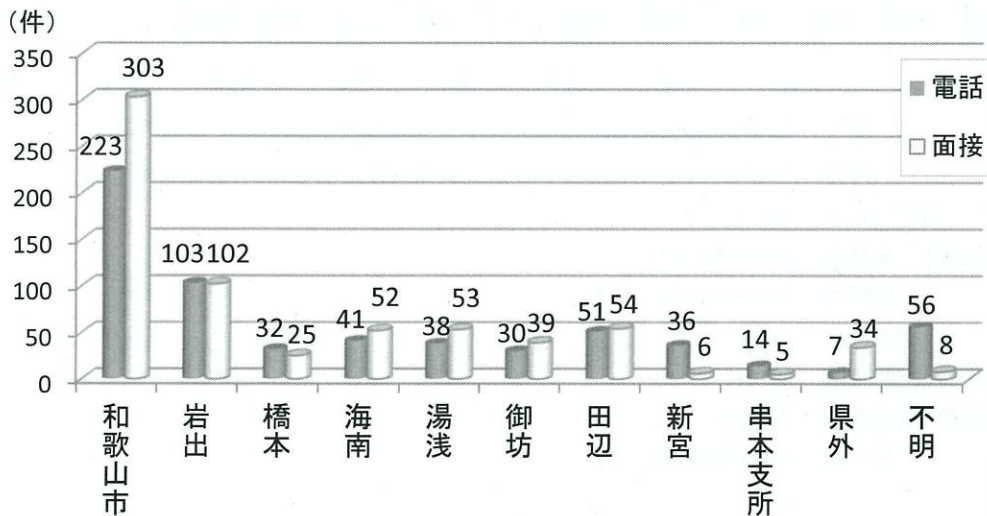


- ・相談件数は1か月あたり約109件
- ・再相談率(継続率)は44.8%

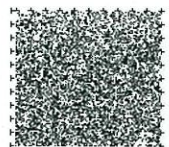
※2～5の件数は「1 相談件数」の内訳

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	223	103	32	41	38	30	51	36	14	7	56	631
面接	303	102	25	52	53	39	54	6	5	34	8	681
合計	526	205	57	93	91	69	105	42	19	41	64	1,312



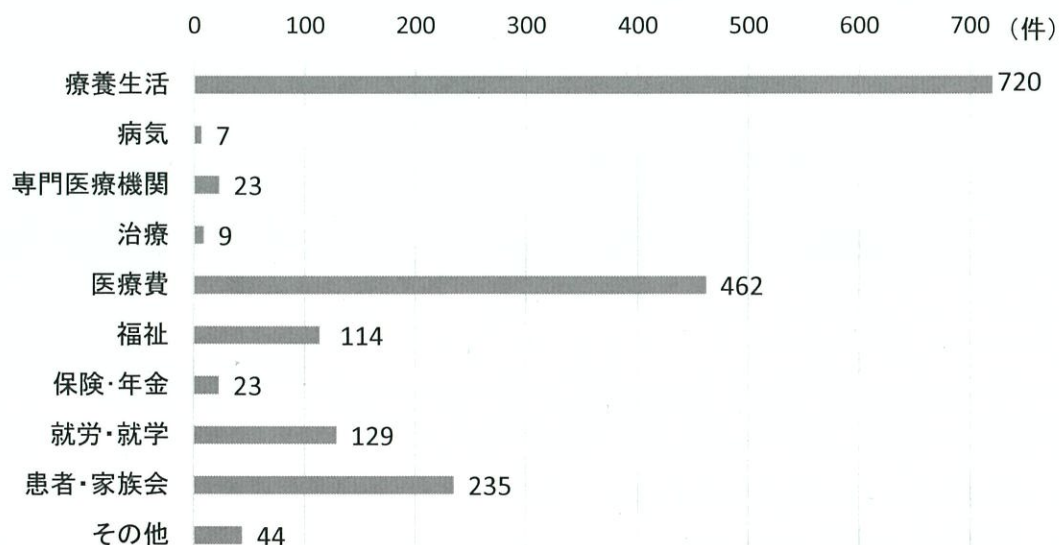
- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、田辺の順である。



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	321	4	19	5	72	62	3	75	115	20	696
面接	399	3	4	4	390	52	20	54	120	24	1070
合計	720	7	23	9	462	114	23	129	235	44	1766

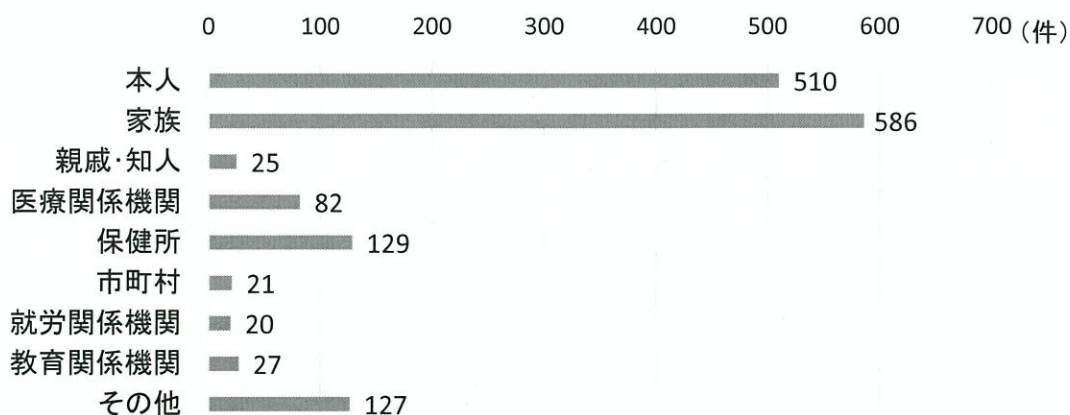


- ・「療養生活」には療養での悩みや不安、病気のこどもを育てる上での悩みや不安等を含む。
- ・「就労・就学」は就労や就学での悩みや不安、難病患者の就労制度等。
- ・「その他」はセンター事業の問い合わせ等。

4 相談者(重複あり)

(件)

	本人	家族	親戚・知人	医療関係機関	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	91	196	7	63	125	21	16	22	92	633
面接	419	390	18	19	4	0	4	5	35	894
合計	510	586	25	82	129	21	20	27	127	1527

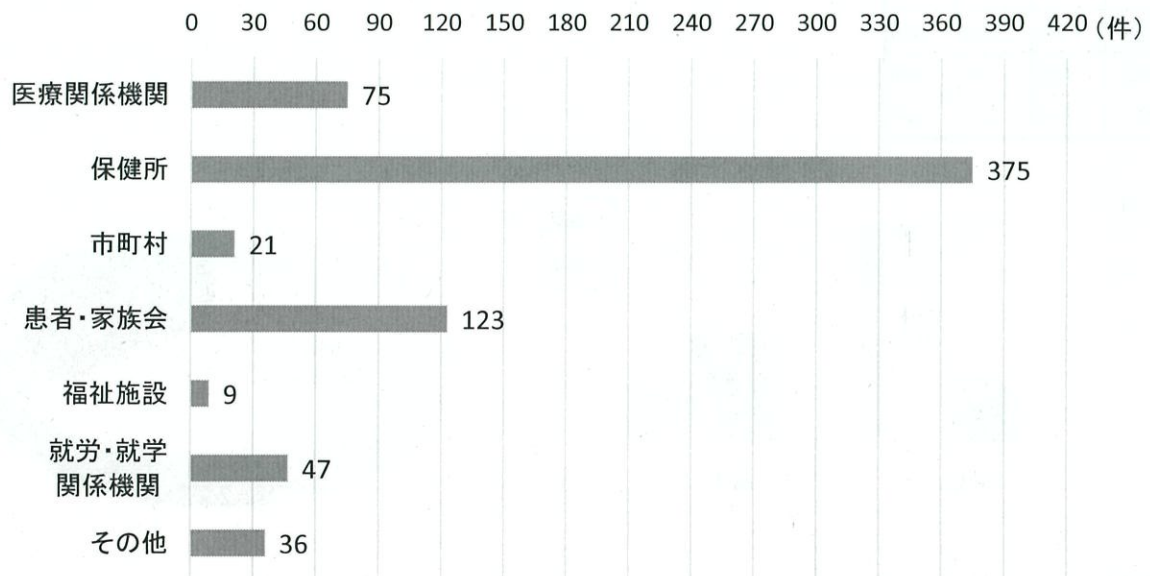


- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「本人」、「保健所」の順。
- ・「その他」はケアマネジャー、年金事務所、患者・家族会等。

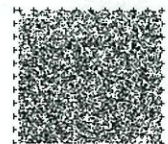
5 他機関紹介・連絡(重複あり)

(件)

	医療関係機関	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	54	137	18	89	9	20	21	348
面接	21	238	3	34	0	27	15	338
合計	75	375	21	123	9	47	36	686



- ・「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」は県健康推進課、年金事務所等。

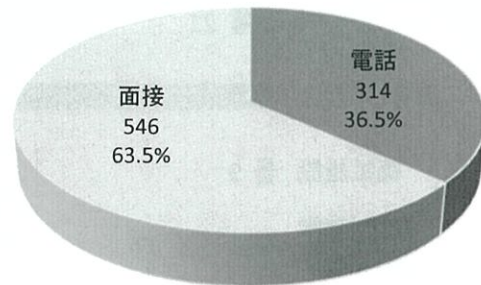
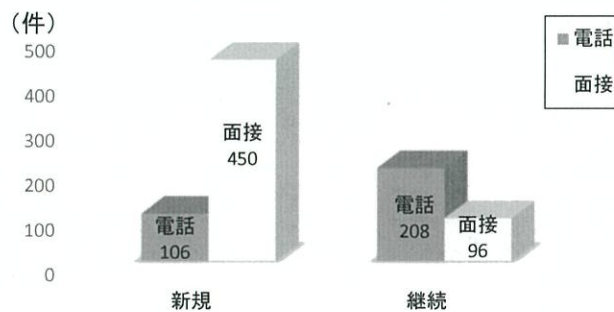


相談状況(大人)

令和 7年 4月 ~ 令和 8年 3月

1 相談件数 (件)

	新規	継続	合計
電話	106	208	314
面接	450	96	546
合計	556	304	860



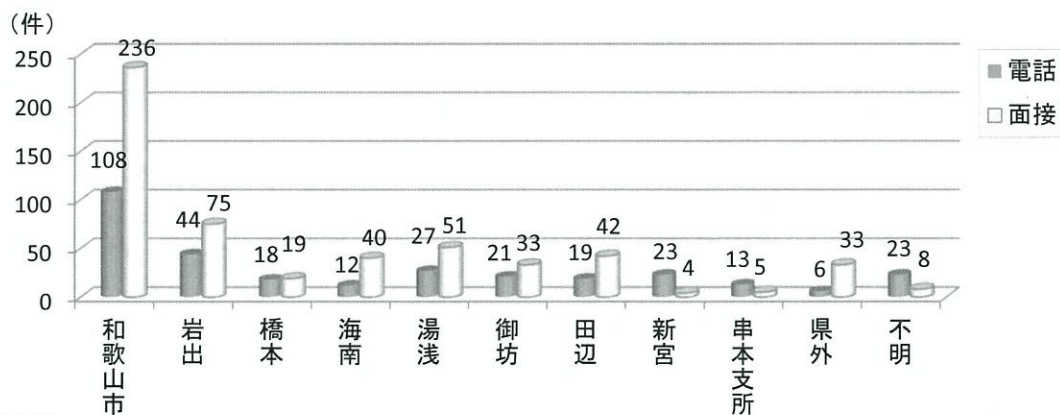
・相談件数は1か月当たり約71件。

・再相談率(継続率)は35.3%。

※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	108	44	18	12	27	21	19	23	13	6	23	314
面接	236	75	19	40	51	33	42	4	5	33	8	546
合計	344	119	37	52	78	54	61	27	18	39	31	860

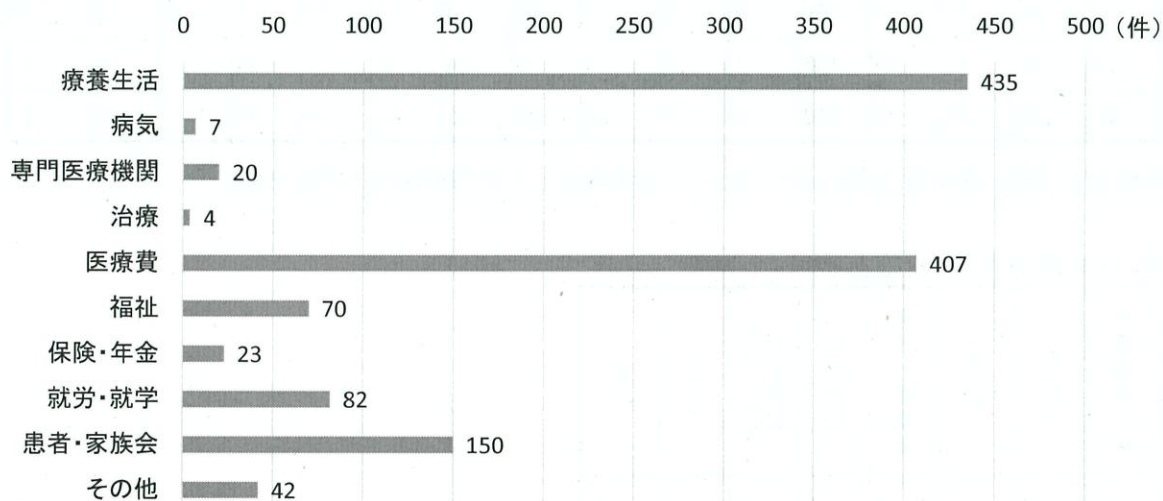


・和歌山市が最も多く、次いで岩出、湯浅の順である。

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	134	4	16	3	53	29	3	40	56	18	356
面接	301	3	4	1	354	41	20	42	94	24	884
合計	435	7	20	4	407	70	23	82	150	42	1240



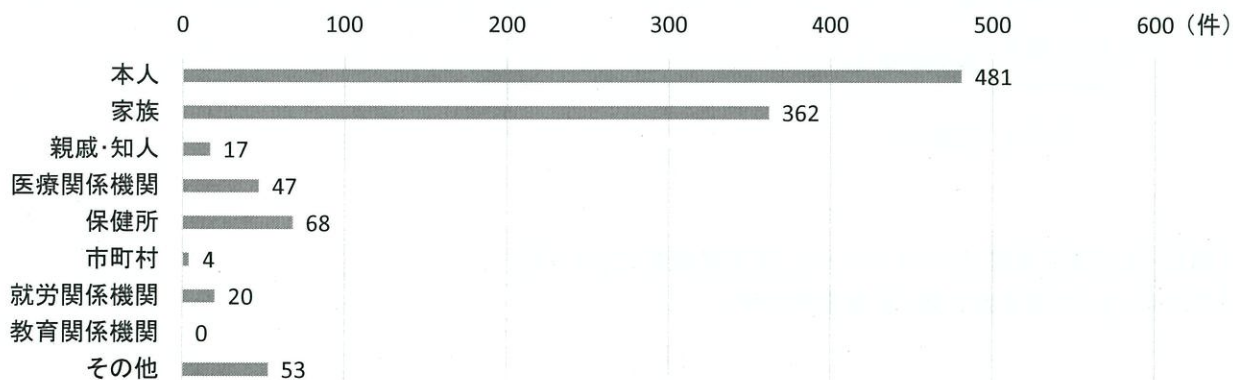
・「療養生活」には療養での日々の生活上での悩み、家族役割、将来の不安等を含む。

・「その他」はセンター事業の問合せ等。

4 相談者(重複あり)

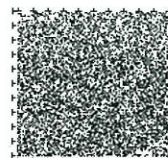
(件)

	本人	家族	親戚・知人	医療関係機関	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	90	64	0	39	65	4	16	0	37	315
面接	391	298	17	8	3	0	4	0	16	737
合計	481	362	17	47	68	4	20	0	53	1052



・「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、患者会、年金事務所職員等。



5 疾患群別相談件数

(件)

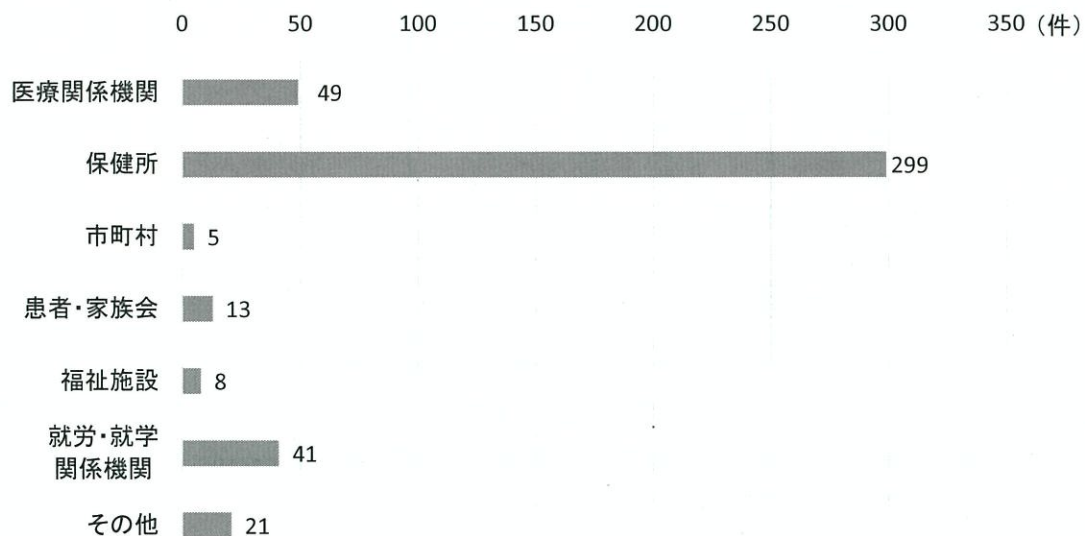
	指 定 難 病														難病全般	その他	合計
	血液疾患	免疫疾患	内分泌疾患	代謝疾患	神経・筋疾患	視覚疾患	聴覚・ 平衡機能疾患	循環器疾患	呼吸器疾患	消化器疾患	皮膚・結合組織疾患	骨・関節疾患	腎・泌尿器疾患	染色体または遺伝子に 変化を伴う症候群			
電話	2	50	11	4	142	8	0	17	20	8	3	10	2	0	8	29	314
面接	18	132	11	29	168	11	0	16	28	24	14	41	24	1	8	21	546
合計	20	182	22	33	310	19	0	33	48	32	17	51	26	1	16	50	860

・指定難病では「神経・筋疾患」が最も多く、次いで「免疫疾患」、「骨・関節疾患」の順である。

6 連携・紹介関係機関(重複あり)

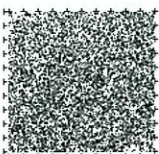
(件)

	医療関係機関	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	37	81	3	8	8	16	11	164
面接	12	218	2	5	0	25	10	272
合計	49	299	5	13	8	41	21	436



・「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、県健康推進課、年金事務所等。

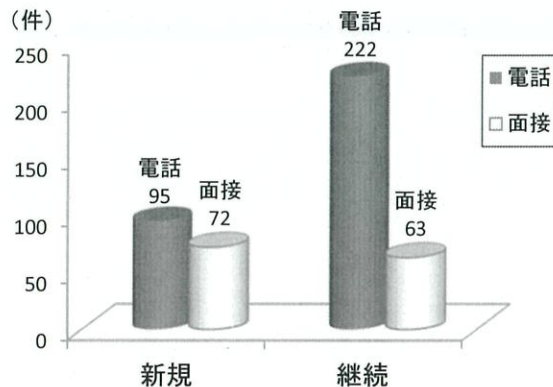


相 談 状 況 (こども)

令和 7 年 4 月 ～ 令和 8 年 3 月

1 相談件数 (件)

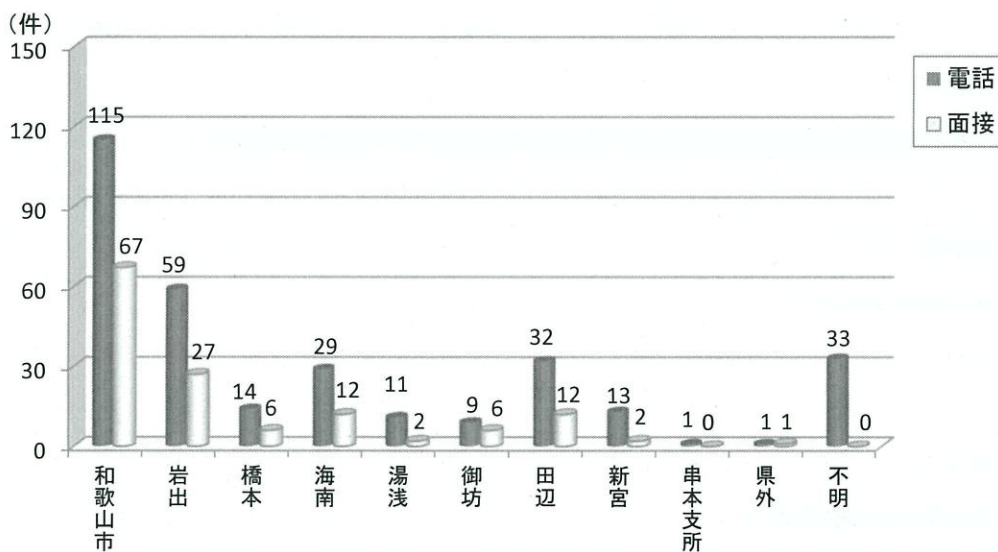
	新規	継続	合計
電話	95	222	317
面接	72	63	135
合計	167	285	452



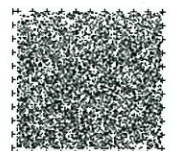
- ・相談件数は1か月当たり約38件
- ・再相談率（継続率）は63.0%
- ※2～5の件数は「1 相談件数」の内訳

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	115	59	14	29	11	9	32	13	1	1	33	317
面接	67	27	6	12	2	6	12	2	0	1	0	135
合計	182	86	20	41	13	15	44	15	1	2	33	452



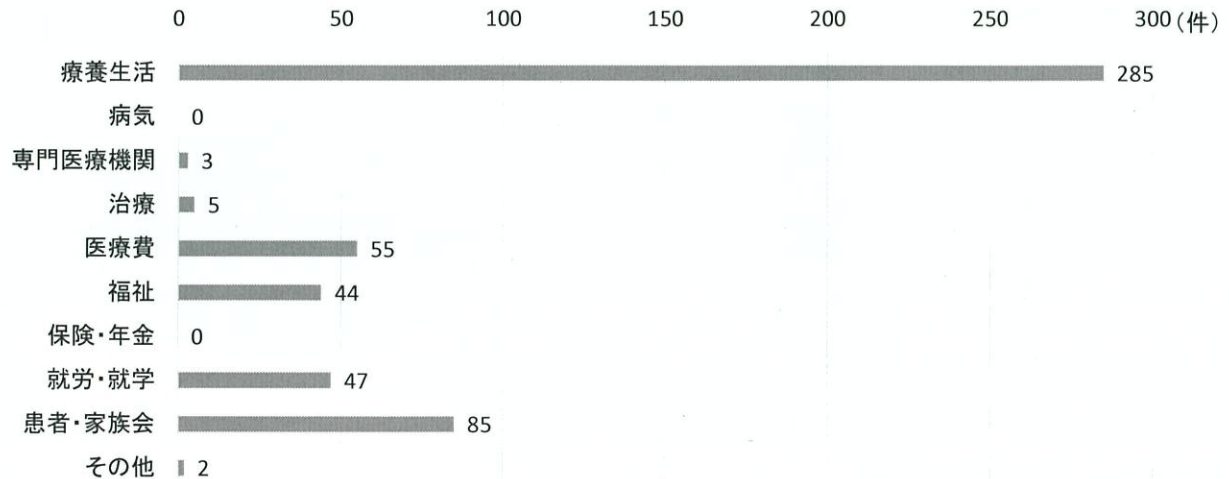
- ・和歌山市が最も多く、次いで岩出、田辺の順である。



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	187	0	3	2	19	33	0	35	59	2	340
面接	98	0	0	3	36	11	0	12	26	0	186
合計	285	0	3	5	55	44	0	47	85	2	526

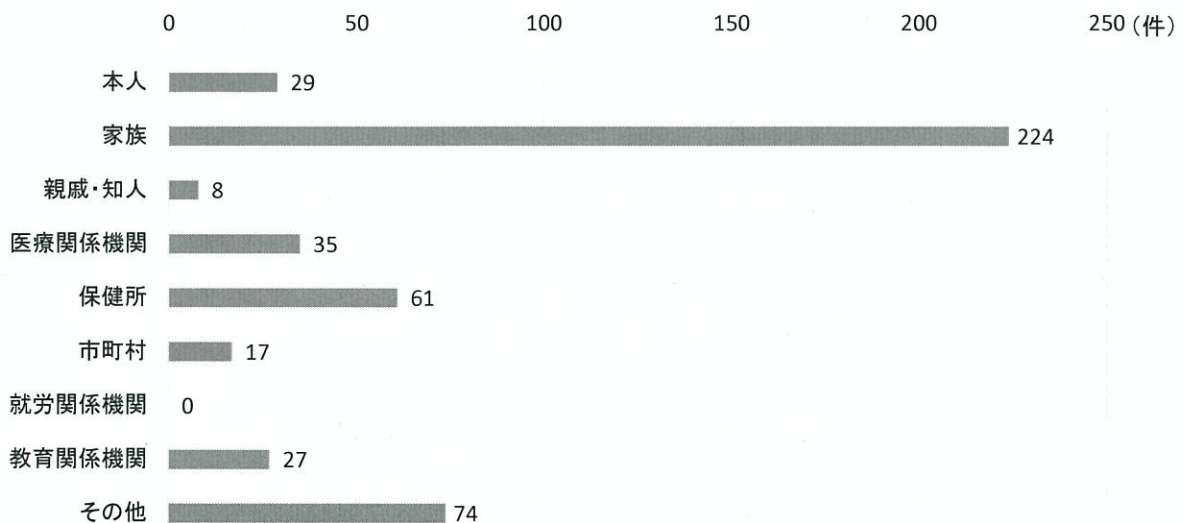


- ・「療養生活」には病気のこどもを育てる上での悩み、不安等を含む。

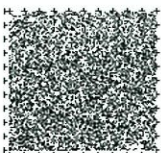
4 相談者（重複あり）

（件）

	本人	家族	親戚・知人	医療関係機関	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	1	132	7	24	60	17	0	22	55	318
面接	28	92	1	11	1	0	0	5	19	157
合計	29	224	8	35	61	17	0	27	74	475



- ・「家族」からの相談が最も多く、次いで「その他」、「保健所」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)

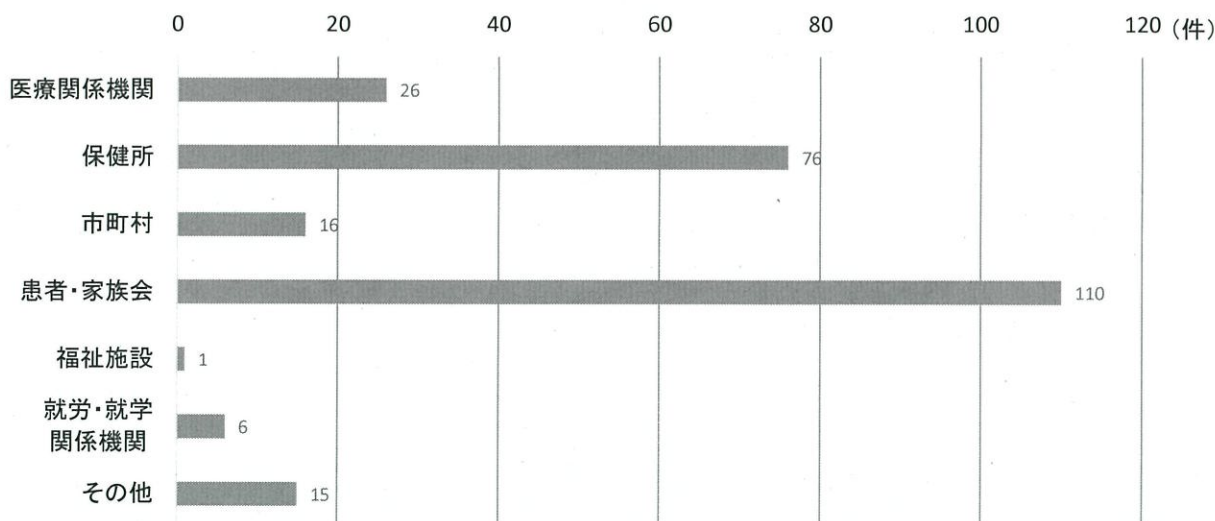
	難病等長期療養疾患																小計	その他（疾病）	その他（疾病以外）	合計
	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	皮膚疾患群	骨系統疾患	脈管系疾患				
電話	22	1	5	57	5	1	19	4	5	0	55	23	34	0	1	5	237	31	48	316
面接	9	0	3	23	1	2	9	1	1	1	27	14	13	0	3	4	111	7	18	136
合計	31	1	8	80	6	3	28	5	6	1	82	37	47	0	4	9	348	38	66	452

・「神経・筋疾患」、「慢性心疾患」、「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)

	医療関係機関	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	17	56	15	81	1	4	10	184
面接	9	20	1	29	0	2	5	66
合計	26	76	16	110	1	6	15	250



・「就労・就学関係機関」は教育委員会、ハローワーク等。

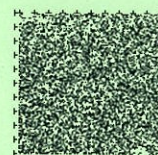


事業実施状況

*大人・・・・・・・・・・ 13

*こども・・・・・・・・・・ 20

*患者・家族会等支援・・ 28



令和7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	9月27日（土）	和歌山ビッグ愛	多発性硬化症・視神経脊髄炎 講演会・交流会	*1 和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科 教授 宮本 勝一 氏	14
	10月18日（土）	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	*2 つばめ在宅クリニック (神経難病専門)医師 神崎 和紀 氏 訪問看護ステーション 千 看護師 堂脇 千鶴 氏 株式会社 フロントライフ 福祉用具専門相談員 前田 雅之 氏 ファシリテーター つばめ在宅クリニック 社会福祉士 西田 紀子 氏	14
	11月8日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	炎症性腸疾患講演会・交流会	*3 和歌山県立医科大学医学部 第二内科 助教 高尾 政輝 氏	15
患者・家族・関係者					
難病ピア・サポ ーター養成講座	11月23日（日）	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 教授 梓川 一 氏	19
患者・家族	2月15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		
疾患別交流会	9月27日（土）	和歌山ビッグ愛	多発性硬化症・視神経脊髄炎 (講演会と同時開催)	*1 講師	18
	10月18日（土）	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)	*2 講師	
	11月8日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	炎症性腸疾患 (講演会と同時開催)	*3 講師	
	11月29日（土）	和歌山ビッグ愛	重症筋無力症	難病ピア・サポーター	
	12月20日（土）	和歌山ビッグ愛	筋萎縮性側索硬化症	和歌山県立医科大学医学部 脳神経内科 講師 中山 宜昭 氏	
	2月5日（木）	当センター	下垂体疾患	難病ピアサポーター 当センター職員	
	2月18日（水）	当センター	サルコイドーシス	当センター職員	
患者・家族					
就労・年金・療養 相談会	10月14日（火）	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	16
	10月23日（木）	新宮保健所			
	11月7日（金）	御坊保健所			
	11月12日（水）	橋本保健所			
患者・家族	11月20日（木）	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					
就労講演会	2月2日（月）	和歌山ビッグ愛	講演「難病患者就職サポ ーターによる就労支援につい て」 「難病患者の就業の実際と支 援について」	ハローワーク和歌山 統括職業指導官 川端 哲也 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 前田 裕子 氏	17
患者・家族・関係者					
就労関係機関 連絡会議	7月7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22日（土）	和歌山ビッグ愛	講演「この街で暮らし、この 街で働きたい 共同作業所か ら見てきたもの」 ～難病・障害のある人と共に 歩んできて～	NPO法人りとるの ワークショップフラット施設長 山本 功 氏	18
ボランティアに関心 のある方					
難病患者等支援者研 修会	1月28日（水）	Web開催	講演「自助・共助・公助から 考える難病患者の災害対策と 支援体制」	株式会社アシテック・オコ 作業療法士 小林 大作 氏	15
保健・医療・福祉・ 教育関係者					

多発性硬化症・視神経脊髄炎講演会・交流会

多発性硬化症・視神経脊髄炎は中枢神経系の脱髄疾患の一つで、神経に信号が正常に伝わらず、麻痺や視力低下などの神経症状が生じる疾患です。

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 * 9月27日(土) 13:30~16:00

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「多発性硬化症・視神経脊髄炎について
～病気の理解と治療、日常生活の注意点～」

講師 和歌山県立医科大学 脳神経内科

教授 宮本 勝一 氏

* 参加者数 * 28名

* 感 想 *

- ・先生のご講演をお聞きし、少し楽になりました。
- ・今後の治療をどうしていくか考えるのに参考になりました。
- ・気持ちのリフレッシュになりました。
- ・皆様のお話大変参考になりました。

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。

在宅医療や介護を支える4名の専門職に、使える支援サービスや困ったときの対応など、自宅で暮らすためのヒントをお話いただきました。

* 日 時 * 10月18日(土) 13:30~16:00

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

テーマ 「自分らしく安心して暮らすために
～暮らしを支える制度・サービス～」

講師 つばめ在宅クリニック(神経難病専門)

医師 神崎 和紀 氏

社会福祉士 西田 紀子 氏

訪問看護ステーション 千 看護師 堂脇 千鶴 氏

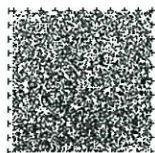
株式会社 フロントライフ

福祉用具専門相談員 前田 雅之 氏

* 参加者数 * 29名

* 感 想 *

- ・在宅で暮らすための工夫について詳しく紹介していただき、新しい情報を得ることができました。
- ・生活を支える、人を支えるという点のお話が聞けてありがたかったです。チームでケアすると生活の幅が広がると思うので、自分も携わりたいです。



炎症性腸疾患講演会・交流会

炎症性腸疾患とは、腸を中心とする消化管粘膜に炎症が生じる疾患です。一般的には、潰瘍性大腸炎とクローン病の2つを総称します。

病気や治療等の知識を深め、療養生活に活かすため、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8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

「炎症性腸疾患～病気の理解と最新治療～」

講師 和歌山県立医科大学 第二内科

助教 高尾 政輝 氏

＊参加者数＊ 17名

＊感想＊

- ・ 専門家から直接話を聞ける機会であり、とても有意義でした。
- ・ 薬や治療のことについて、分かりやすく詳しく話が聞けてとても良かったです。
- ・ 発症当時からの治療の広がりを感じ、希望が持てました。



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、自助・共助・公助について学び、難病患者の災害時に備えた準備や、日頃からの災害支援につなげることを目的に、オンライン研修会を開催しました。

＊日時＊ 令和8年1月28日（水） 14:00～16:00

＊形式＊ オンライン開催（Microsoft Teams）

＊内容＊

講演

「自助・共助・公助から考える難病患者の災害対策と支援体制」

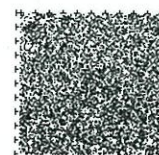
講師 株式会社アシテック・オコ

作業療法士 小林 大作 氏

＊参加者数＊ 25名

＊感想＊

- ・ 具体的な事例や動画を用いた講演で、とても分かりやすかったです。
- ・ 平時からの準備や災害発生時の想像がどれだけついているかが非常に重要となるが、深く考えることができていなかったと気付きました。
- ・ 神経難病の方によく関わっておられるからこそ得られる情報を教えていただき大変勉強になりました。



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、田辺市、御坊市、橋本市、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。

<田辺会場>

日 時

10月14日(火) 13:00~16:00

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……………2件
- ・療養や福祉制度等についての相談……………2件

<御坊会場>

日 時

11月7日(月) 13:00~16:00

場 所

御坊保健所

内 容

- ・就労についての相談……………4件
- ・障害年金についての相談……………1件

<橋本会場>

日 時

11月12日(水) 13:00~16:00

場 所

橋本保健所

内 容

- ・就労についての相談……………3件
- ・障害年金についての相談……………3件
- ・療養や福祉制度等についての相談……………3件

<和歌山会場>

日 時

11月20日(木) 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……………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……………3件

<新宮会場>

日 時

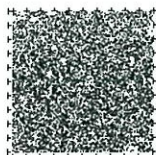
10月23日(木) 13:00~16:00

場 所

新宮保健所

内 容

相談者なし



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7年 4月15日、5月13日、6月3日、7月1日、8月5日
9月2日、10月7日、11月4日、12月2日
令和8年 1月13日、2月3日、3月3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14名



難病患者の就労支援セミナー・交流会

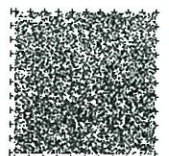
難病患者にとって、大きな課題となっている就職・再就職・就労継続について、就労事例を紹介しながらセミナーを開催しました。

- * 日 時 * 2月2日（月） 13:30～16:00
- * 場 所 * 和歌山ビッグ愛
- * 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
統括職業指導官 川端 哲也 氏
- 講演 「難病患者の就業の実際と支援について」
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 前田 裕子 氏

* 参加者数 * 8名

* 感想 *

- ・ハローワークでの支援がまとまっており、わかりやすかった。助成金や制度等、必要時に提供でき、つないでいけたらと思いました。
- ・難病になった時点で働くことが出来ないと考えていましたが、相談しながら仕事を持つという事に希望を持てました。
- ・できることと『強み』は別であると気づくことが出来ました。



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
多発性硬化症・ 視神経脊髄炎	9月27日(土)	和歌山ビッグ愛	15名
脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症	10月18日(土)	和歌山ビッグ愛	12名
炎症性腸疾患	11月 8日(土)	和歌山県立情報交流 センターBig・U	12名
重症筋無力症	11月29日(土)	和歌山ビッグ愛	14名
筋萎縮性側索 硬化症	12月20日(土)	和歌山ビッグ愛	17名
下垂体疾患	2月 5日(木)	当センター	4名
サルコイドーシス	2月18日(水)	当センター	2名

* 感 想 *

- ・難病は数が少ないので、同じ患者を探すことも大変です。このような貴重な機会
で交流することができて、うれしく思います。
- ・同じ病気でも色んな事情などがあり、色んなお悩みがあるのだと知り、自分一人
だけじゃないんだと感じました。

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 * 11月22日(土) 13:30~15:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

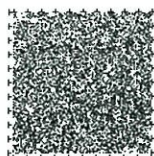
* 内 容 *

講演 「この街で暮らし、この街で働きたい
共同作業所から見えてきたもの」
～難病・障害のある人と共に歩いて～
講師 NPO法人りとるの ワークショップフラット
施設長 山本 功 氏

* 参加者数 * 13名

* 感 想 *

- ・皆が生きやすい社会作り、偏見のない社会になることを願います。
- ・自分も難病でいずれ何か支援を受けるかもしれませんが、誰かに何かできたら
と思い参加しました。大変勉強になりました。



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 11月23日（日） 10:00～16:00

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 7名

感 想

- ・話しかける、問いかける進め方で、面白く学ぶことができました。
- ・大変楽しく拝聴できました。色んな実際の話を変えてくれたので理解しやすかったです。

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 2月15日（日） 13:30～16:30

会 場 和歌山ビッグ愛

内 容

講演 「養成講座の振り返りおよびコミュニケーションの演習」

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 17名

感 想

- ・久しぶりにお話を聴いて、改めて以前教わったことが理解できました。
- ・伝えるワーク（先生が図形やイラストを見せて、代表者が言葉だけでその図形の描き方を他の参加者に伝える）で、自分が説明する方だったらと考えると、足りないところがたくさんあると自覚しました。

【 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・サポーターにファシリテーターとして当日の司会進行や助言者を担っていただきました。

◆重症筋無力症交流会

開 催 日：11月29日（土）

場 所：和歌山ビッグ愛

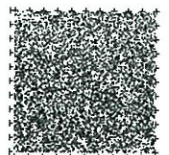
参加者数：15名

◆染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患の交流会

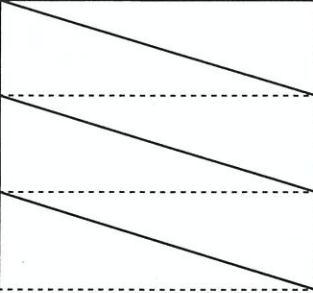
開 催 日：10月25日（土）

場 所：和歌山ビッグ愛

参加者数：8名



令和7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27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・臨床研究部長 松村 剛 氏 和歌山県立みはま支援学校教諭	21
	10月25日（土）	和歌山ビッグ愛	染色体又は遺伝子に変化を伴 う疾患の講演会・交流会	和歌山県立医科大学小児科学講座 助教 杉本 卓也 氏 難病ピア・サポーター	21
	11月30日（日）	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 院長 古宮 圭 氏	22
患児(者)・家 族、関係者	12月13日（土）	和歌山県立情報交流 センターBig・U	講演「心疾患のこどもの日常 生活について～学校心臓検診 と管理～」	紀南病院小児科 部長 澁田 昌一 氏	22
病気のこども支 援者研修会	12月6日（土）	和歌山ビッグ愛	講演「病気や障害のあるこども 達の支援を目指して ーHow to do 多職種連携 （Ⅱ）ー」	社会福祉法人 和歌山つくし会 地域在宅支援センター センター長 飯塚 忠史 氏	23
難病ピア・サ ポーター養成講 座	11月23日（日）	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 教授 梓川 一 氏	19
患者・家族	2月15日（日）		難病ピア・サポーター フォローアップ研修		
遊びのサポー ター養成講座	6月29日（日）	和歌山県障害児者サ ポートセンター	1.「障害のあるこどもの健 康を守るために～体調の変化 に気づき、適切に対応するコ ツ～」 2.「車椅子の介助方法につ いて～実践をとおして～」 3.「病気や障害のあるこども の遊びと発達」	和歌山県立医科大学小児科学講座 助教 篠崎 浩平 氏 和歌山県障害児者サポートセン ター 障害者支援課 身体障害者 支援係 主任 川崎 美穂 氏 和歌山つくし医療・福祉センター リハビリテーション課 作業療法士 高馬 奈津子 氏 作業療法士 野呂 朋加 氏	24
遊びのサポー ターに興味があ る方					
難病等長期療養 児ボランティア 育成・支援	8月24日（日）	和歌山ビッグ愛	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
ボランティア					
家族会支援	4月24日（木）	当センター	和歌山県難病の子ども家族会 総会		-
	4月～3月 （毎月1回）	当センター	定例会		28
	8月24日（日）	和歌山ビッグ愛	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
	1月31日（土）	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「癒しの灯りで介護 が楽になる話」 ・あかり作り	照明塾 塾長 橋田 裕司 氏	27

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27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2025」

講師 国立病院機構 大阪刀根山医療センター

特命副院長・臨床研究部長 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・臨床研究部長 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 * 15名

* 感 想 *

- ・最新の情報を知ることができてよかったです。患者・市民の参加が大切ということがわかりました。
- ・最新の筋ジストロフィーの話題はたいへん興味深かったです。新薬の開発が進むことを願っています。

染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患の講演会・交流会

主に、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あるダウン症候群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。また、難病ピア・サポーターにも助言者としてご参加いただきました。

* 日 時 * 10月25日(土) 14:00~16:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「医療と暮らしの『移行』支援を考える

-医療・学び・しごと・自分理解・自己表現のこと-

講師 和歌山県立医科大学小児科学講座

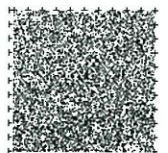
助教 杉本 卓也 氏

交流会

* 参加者数 * 12名(交流会8名)

* 感 想 *

- ・これからの学校や就業に関して、勉強になりました。
- ・成人期移行のお話具体的にきけてとても勉強になりました。
- ・ご家族様から、病院はいつまで小児科へかかるのか相談をいただくことが多かったため、とても学びになりました。



1 型糖尿病講演会・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、乳幼児期から成人期における悩みや治療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30日(日) 14:00~16:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「1 型糖尿病とともに生きる」

講師 たいようファミリークリニック 院長 古宮 圭 氏

交流会

* 参加者数 * 15名(交流会7名)

* 感 想 *

- ・ポンプの事、CGM(持続血糖測定器)の事、なんとなくしか分かってなかったの
で、詳しく教えて下さり、勉強になりました。
- ・治療方法も色々あることが分かったのでライフスタイルに合わせて治療方法を
選択していきたいです。
- ・学校での検尿の大切さを改めて感じました。

紀南地方医療講演会

こどもの心臓病はどういった病態なのか、日頃どういう点に気をつけるべきか、学校の心臓検診で指摘された場合の対応など、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 * 12月13日(土) 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 『心疾患のこどもの日常生活について

—「学校心臓検診と管理」—』

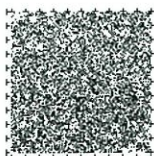
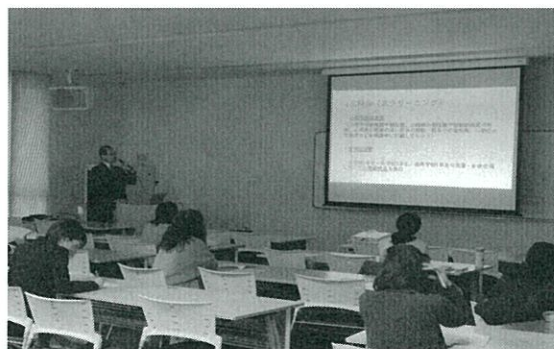
講師 紀南病院小児科

部長 澁田 昌一 氏

* 参加者数 * 14名

* 感 想 *

- ・多くの生徒の学校生活管理指導表を書いてくれる先生のお話を聴けて、とても勉強
になりました。
- ・医療や治療について最新のことを知る機会になりました。学校での管理の仕方
も、保護者と話し合い、こどもたちにとってよりよいQOLを提供することが必要
とわかりました。
- ・先生のお話がわかりやすく勉強になりました。



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、保健・医療・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。近年、ますます重要性が高まっている多職種連携についてご講演いただきました。

* 日 時 * 12月6日(土) 14:00~15:30

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

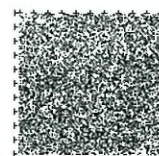
講演 『病気や障害のあるこども達の支援を目指して
— How to do 多職種連携(II) —』

講師 社会福祉法人 和歌山つくし会 地域在宅支援センター
センター長 飯塚 忠史 氏

* 参加者数 * 19名

* 感 想 *

- ・ 今回の研修の内容と自身の職場での課題が同じだったのですごく参考になりました。
- ・ 支援の目標や目的を統一し、多職種の立場の理解を深めることも大切だと思いました。
- ・ 顔の見える関係性、支援を行うため、やはりコミュニケーションが重要だと感じました。



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、和歌山県障害児者サポートセンターの講師からは車椅子の介助方法について、作業療法士からは病気のこどもの支援や遊びの実際についてご講演いただきました。

* 日 時 * 6月29日(日) 13:30～16:50

* 場 所 * 和歌山県障害児者サポートセンター

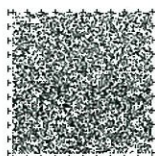
* 内 容 *

- 講演 「障害のあるこどもの健康を守るために
～体調の変化に気づき、適切に対応するコツ～」
講師 和歌山県立医科大学小児科学講座 助教 篠崎 浩平 氏
- 講演 「車椅子の介助方法について～実践をとおして～」
講師 和歌山県障害児者サポートセンター
障害者支援課 身体障害者支援係
主任 川崎 美穂 氏
- 講演 「病気や障害のあるこどもの遊びと発達」
講師 和歌山つくし医療・福祉センター リハビリテーション課
作業療法士 高馬 奈津子 氏
作業療法士 野呂 朋加 氏

* 参加者数 * 19名

* 感 想 *

- ・先生の講座の家族の変化の気づきについて、大切さがよくわかりました。
- ・車椅子の介助体験について、日常生活で息子を介助してますが、改めて、自身が車椅子に乗ることによって、初めて感じた不安感や恐怖感が理解できてよかったです。
- ・こどもの困りを見立てるとき、感覚の育ちや問題を考えることも大事であるとわかりました。



輝け・病気の子どもたち！リゾートキャンプ (ミニキャンプ)

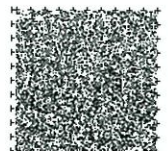
リゾートキャンプは、「和歌山県難病の子ども家族会」主催のキャンプです。病気のこどもや家族が日常生活を離れ、家族同士の情報交換や交流を通じ日頃抱えている不安を解消し、楽しい時間を過ごすことを目的としています。

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、こ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16家族46名及びボランティア42名が参加しました。

* 日 時 * 8月24日(日)
* 場 所 * 和歌山ビッグ愛
* 内 容 *

12:30	集合 ＜イベントブース＞ ・ゆめのなる木作成 ・バルーンアート ・お菓子リュック ・トールペイント ・おりがみ
13:00	開会あいさつ・開会宣言
13:30	＜ステージイベント＞ 和歌山県立医科大学 ミュージックボランティアクラブ演奏会
14:30	＜テーマ別交流会＞ ①きょうだいへの関わりについて ②就学や学校との関わりについて ③お父さんの交流会 ④福祉制度について ⑤将来について
16:00	閉会あいさつ



* 感 想 *

参加者の声

【ミュージックボランティアについて】

- ・こどもが手を叩いてとても喜んでいました。
- ・学生さんたちがかわいくて癒されました。

【ゆめのなる木について】

- ・毎年楽しんでいきます。
- ・こどもの気持ちを知ることができました。

【バルーンアートについて】

- ・いろんなバルーンがあって、とてもかわいかったです。
- ・音がドキドキでしたが、かわいく作ってもらいました。

【お菓子リュックについて】

- ・イメージしているものが作れて嬉しそうでした。
- ・スタッフの方がとても明るく接してくださって親も楽しめました。

【トールペイントについて】

- ・簡単にかわいくできたので、小さい子たちにもとても良いなと思いました。
- ・自分の名前を入れて、オリジナルが出来上がりました。

【おりがみ（ミャクミャク）について】

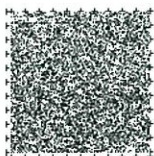
- ・ミャクミャクめっちゃ喜んでいました。
- ・交流会の間に体験していたようです。

【交流会について】

- ・日頃思っていることが話せるととても大切なチャンスでした。
- ・専門職の方、当事者、双方の話が聞けました。

ボランティアの声

- ・こども達の笑顔に元気をもらえたので、ボランティア活動をして良かったです。
- ・すごく貴重な体験でした。とても楽しかったです！
- ・いろんな方と交流できて、良い経験になりました。
- ・学生さん達のボランティアがとても頼もしく、世の中捨てたものじゃないなと思いました。
- ・皆さんが楽しそうにしてくださり、こちらまで嬉しい気持ちになりました。また、参加させてください。
- ・とても有意義な時間となりました。このような機会が続きますよう願います。
- ・じっくり話し合う機会があって良かったです。
- ・いろいろと親子で楽しめる企画があり、皆さん良い雰囲気でした。



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子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 * 1月31日(土) 14:00~16:00

* 場 所 * 和歌山ビッグ愛

* 内 容 *

講演 「癒しの灯りで介護が楽になる話」

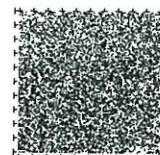
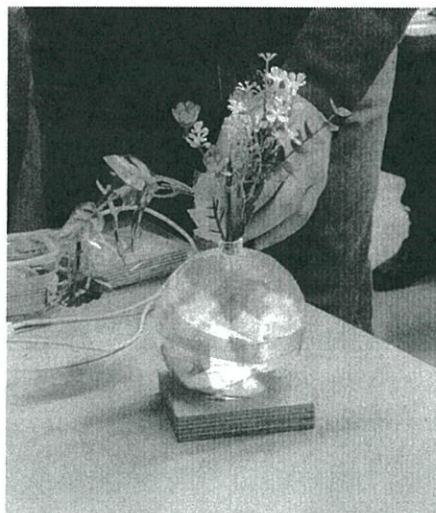
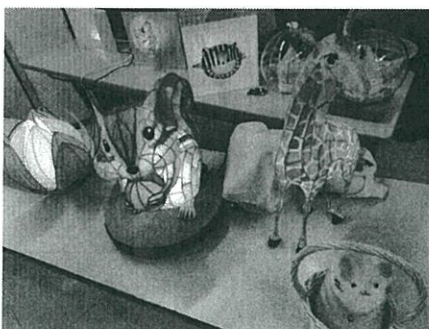
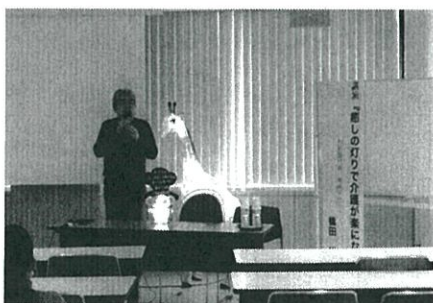
講師 照明塾 塾長 橋田 裕司 氏

あかり作り

* 参加者数 * 13名(あかり作り11名)

* 感 想 *

- ・ 灯りがある事で温かみや安心できる環境作りが生まれるので素敵だと思います。
- ・ 照明の効果が様々あること、参考になりました。
- ・ あかりについてのお話本当に良かったです。ストレスの多い今の時代、あかりを工夫することが心のリラックスになることがよく分かり、工夫したいと思いました。



【患者・家族会等支援】

◆日本リウマチ友の会 和歌山支部60周年記念大会

○講演会

開催日：5月11日（日）

場 所：和歌山城ホール

◆RDDわかやま2026in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8年3月15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：8月24日（日）

場 所：和歌山ビッグ愛

○ふれあい人権フェスタ2025

開催日：11月15日（土）

場 所：ハナヨアリーナ（ガーデンホテルハナヨ）

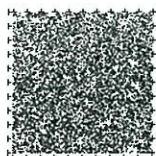
○和歌山県難病の子ども家族会学習会

開催日：令和8年1月31日（土）

場 所：和歌山ビッグ愛

テーマ：「癒しの灯りで介護が楽になる話」

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7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	和歌山県医師会和歌山小児科医会会長
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
青山 武司	和歌山労働局職業安定部職業対策課長
津村 孝幸	和歌山県教育庁学校教育局特別支援教育課長
西岡 匠	和歌山県福祉保健部福祉保健政策局健康推進課長

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福祉保健政策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。

附 則

この要領は、令和7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特別支援教育課長

和歌山県福祉保健部福祉保健政策局健康推進課長



代表者

令和8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疾病となりました。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も改正されました。

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した。

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