

和歌山県難病・こども保健相談支援センター センターNews

No. 34

発行 和歌山県難病・こども保健相談支援センター 発行月:令和6年10月 第34号
<https://www.pref.wakayama.lg.jp/prefg/050302/050300/kodomo/index.html>
所在地 和歌山市紀三井寺8-1-1 (和歌山県立医科大学附属病院3階)

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や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。

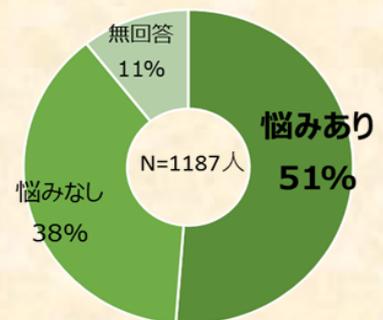
～難病患者さんが働きやすい環境をめざして～ 就労に関する患者アンケート結果報告

当センターでは難病と診断された方への就労相談事業として、難病患者就職サポーター^(※)による所内での定期的な相談(月1回)と県内4保健所管内に出向いての相談(各年1回)を実施しています。今回、難病患者の就労状況について実態を把握し、より良い事業の検討を行うことを目的に、令和5年7月から12月末に、難病患者約2600人を対象にアンケートを実施しました(有効回答数1187人、回答率45.6%)。

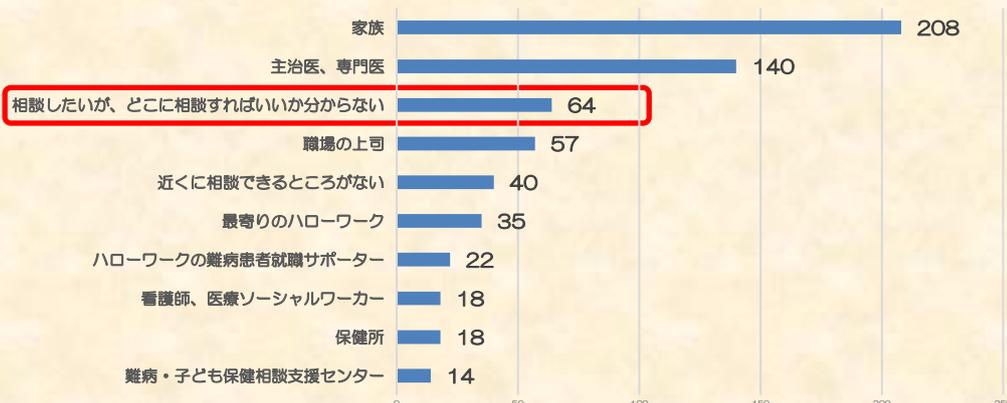
その結果、難病患者の約51%(608/1187人)が仕事をする上で不安や悩みを抱えていることが分かりました。また、不安や悩みを抱えている者のうち、相談先が分からない者が約11%(64/608人)存在し、ハローワークや障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関を利用している者が少数にとどまっていることが分かりました。

このことから、今後、就労支援機関が認知・利用されることで、就労につながる可能性があると考えます。センターとしては、「就労に関する悩みや不安を抱えているが、相談できない人をなくす」ことを目標に、保健所と連携した相談会の周知や、難病患者就職サポーターによる巡回相談を新たに企画しています。就労に関する不安や悩みを抱える難病患者さんが、就労支援機関やセンター事業に容易にアクセスできるように、今後も広報・周知に力を入れていきたいと考えています。

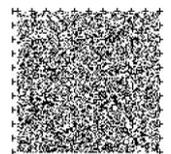
仕事に関する悩み



悩みや不安を抱える人の主な相談先 (N=608人)(複数回答)



(※) 難病患者就職サポーターとは、ハローワークに配置され就職を希望する難病患者に対し症状の特性を踏まえた就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続などの支援を行います。



令和6年4月から令和6年9月までに開催したセンター事業

遊びのサポーター養成講座

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

開催日：令和6年6月22日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：12名

感想：

- ・遊びが引き出すこどもの力、こどもによりそい、こどもの主体性を大切によりそうとりくみが素敵だった。
- ・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った。こんな講座があちこちでひらかれ、理解につながっていくことを願う。
- ・患者さんの気持ちがよくわかり、サポートのしかたが学べて良かった。



筋疾患講演会・個別相談会

講演：「筋ジストロフィーの最近の話題2024」

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

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：県立みはま支援学校 教諭 橋爪 巳希 氏、教諭 田端 友梨 氏

開催日：令和6年7月20日（土）

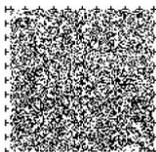
場所：和歌山市東部コミュニティセンター

参加者：18名

（医療相談4組、教育相談2組）

感想：

- ・筋ジストロフィーについて各データなどをもとに大変わかりやすく講演していただきありがとうございました。
- ・薬もない治らないと聞いていたが、講演会に参加させていただき希望ができた。
- ・治療薬が一日でも早く誕生する事を期待しています。
- ・具体的な支援について相談させていただいたので、とても学びの多い時間になりました。



今年10月以降に開催予定のセンター事業のご案内

●就労相談

☆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（1月は第2火曜日）

場 所：難病・子ども保健相談支援センター 相談室

☆毎月の出張相談会に加えて、地域の保健所で難病患者就職サポーターによる相談会を開催します。

相談日：11月13日（水）

場 所：橋本保健所

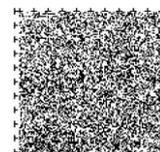
●疾患別講演会・交流会等

| | |
|--|---|
| 就労・年金・療養相談会 開催日・場所 ○10月 2日（水）御坊保健所 ○10月11日（金）田辺保健所 ○10月30日（水）マルコーホーム中央コミュニティセンター | 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症講演会・交流会 開催日：10月6日（日） 場 所：ビッグ愛 講 師：和歌山県立医科大学 脳神経内科学講座 講師 中山 宜昭 氏 株式会社アシテック・オコ 作業療法士 小林 大作 氏 |
| 重症筋無力症患者・家族交流会 開催日：10月26日（土） 場 所：ビッグ愛 *当日、難病ピア・サポーターが参加予定です | 炎症性腸疾患講演会・交流会 開催日：10月27日（日） 場 所：和歌山県JAビル 講 師：和歌山県立医科大学 小児科学講座 教授 徳原 大介 氏 |
| 膠原病講演会・交流会 開催日：11月9日（土） 場 所：和歌山県立情報交流センター Big・U 講 師：和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病内科学講座 教授 藤井 隆夫 氏 | 小児の心疾患講演会・交流会 開催日：11月10日（日） 場 所：マルコーホーム中央コミュニティセンター 講 師：和歌山県立医科大学 小児科学講座 講師 末永 智浩 氏 |
| 難病ボランティア講座 開催日：11月30日（土） 場 所：ビッグ愛 講 師：患者 阪本 智子 氏 和歌山県網膜色素変性症協会 会長 山本 浩 氏 | 難病ピア・サポーターフォローアップ研修 開催日：12月7日（土） 場 所：ビッグ愛 講 師：静岡英和学院大学 人間社会学部 教授 梓川 一 氏 |
| 筋萎縮性側索硬化症講演会・交流会 開催日：12月14日（土） 場 所：ビッグ愛 講 師：たぶせ在宅クリニック 脳神経内科医 神崎 和紀 氏 社会福祉士 西田 紀子 氏 | 病気の子ども支援者研修会 開催日：令和6年12月15日（日） 場 所：ビッグ愛 講 師：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 |



お問い合わせ・申込みは、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。



ハローワーク和歌山 難病患者就職サポーターの 新本 友紀さんに、お仕事の紹介をしていただきました。

ハローワーク和歌山で難病患者就職サポーターとして、就職を希望する難病の方に対して症状の特性を踏まえた就労支援及び雇用継続のための定着支援等を行っています。

就労に関する課題等がある場合には、必要に応じて障害者職業センター及び障害者就業・生活支援センター等の関係機関と連携して支援を行います。



毎月1回、和歌山県立医科大学附属病院の中にある難病・こども保健相談支援センターの出張相談では、同センターの担当職員の方と一緒に就職に関する個別相談を行っています。

相談内容はさまざまですが、病気を伝えると不採用になるかもしれない、病気の事を伝えないと職場の理解が得られないかもしれないといった相談が多く、在職中の方からは、今後の働き方についての相談を受けます。

難病患者さんは体調面だけでなく、心理的ストレスも常に抱えられて生活されているのだと感じています。

相談者へは、解決のため利用できる支援を提案して、希望するお仕事に就けるよう一緒に考え支援させていただきますので、就労について不安やお悩みのある方は、お気軽にご相談ください。

またハローワーク和歌山への来所が困難な方には、オンラインを活用した相談も行っています。



わかやまハロちゃん、わかやまワーくん

和歌山県難病・こども保健相談支援センターのご案内

難病・こ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

TEL：073-445-0520 FAX：073-445-0603 e-mail：e0503021@pref.wakayama.lg.jp

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

