

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、今後の予定をご案内します。

### 成人先天性心疾患患者の保護者意識調査 「親なきあと」アンケート結果報告

先天性心疾患は出生100人に約1人の頻度で、年間1万人近く出生すると推計されています。治療の進歩により、この疾患の子どもの約90%は成人になるといわれていますが、継続的な医療が欠かせない患者も少なくありません。

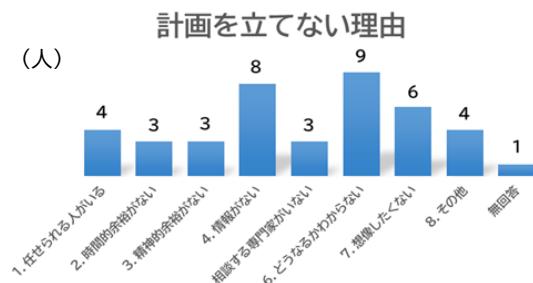
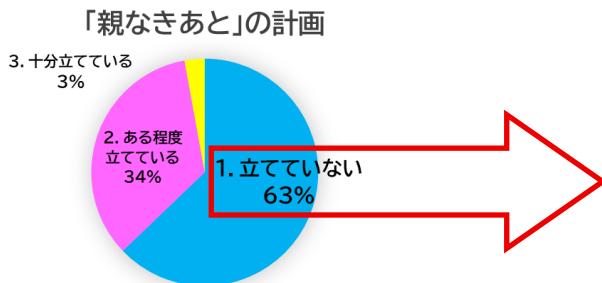
そこで、成人先天性心疾患の患者が、親なきあとも住み慣れた地域で、安心して自分らしく生活していくためにどのような準備と支援が必要かを検討することを目的に、和歌山県立医科大学附属病院循環器内科医師及び小児科医師と協力し、同病院循環器内科に通院する知的障害又は精神障害を合併する同疾患患者の保護者40人を対象にアンケート調査を行いました（研究期間2023年8月～2024年6月、回答者35人、回答率87.5%）。

その結果、患者の多く（86%）が保護者と同居し、保護者が身の回りの世話を（83%）、ホームヘルパーが介入している患者は少ない（6%）状況でした。親なきあとにグループホーム等で身の回りの世話をしてほしいと望む保護者は46%でした。

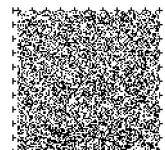
保護者と同居している患者は多い一方、37%の保護者は、親なきあとに暮らす場所を計画していました。

また、主治医の連絡先や診察予約の方法を知らない患者が多く（それぞれ74%、71%）、自身が健康管理情報を携帯している患者は少ない（11%）状況でした。

更に、親なきとの不安は、身の回りの世話を誰がするか（71%）、自分で健康管理ができるか（63%）の順に多いですが、63%の家族は今後の計画を立てておらず、その理由は、「どうなるかわからない」、「情報がない」が多い状況でした。患者がどのような生活を望むかについては、69%が「聞いたことがない」と回答しました。



患者が、親なきあとも住み慣れた地域で、安心して自分らしく生活するためには、成人になる前からそれぞれの発達段階に応じた病気に関する理解を図るとともに、患者自身がどのような暮らしを望むかを確認し、その暮らしの実現に向けた自立・自律への支援が必要です。また、保護者も親なきあとに患者が暮らす場所や今後の計画の見通しを持てるよう、支援者とともに準備を進める必要があります。そのためには保健、医療、福祉、教育の連携による支援体制づくりが重要と考えます。



## 令和7年4月から令和7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：「障害のある子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医学部 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 川崎 美穂 氏

講 演：「病気や障害のある子どもの遊びと発達」

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

開催日：令和7年6月29日（日）

場 所：和歌山県障害児者サポートセンター 参加者：19名

感 想：「先生の講座の家族の変化の気づきについて、大きさがよくわかりました。」「車イスの実践は良い体験となった。」「子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。」

### 筋疾患講演会・個別相談会

講 演：「筋ジストロフィー最近の話題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

開催日：令和7年7月27日（日）

場 所：紀の国住宅東部コミュニティセンター 参加者：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。」

### 和歌山県難病の子ども家族会主催

#### 「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7年8月24日（日）

場 所：和歌山ビッグ愛 参加者：45名（16家族）

感 想：●キャンプについて

「とても楽しい1日でした。」「参加するのを迷いましたが、とても良かったです。」

●ボランティアについて

「親身になって関わっていただいてとても良かったです。」「心温まりました。」

●交流会について

「日頃思っていることが話せる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。」

### 多発性硬化症・視神経脊髄炎講演会・交流会

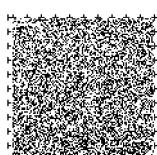
講 演：「多発性硬化症・視神経脊髄炎について～病気の理解と治療、日常生活の注意点～」

講師：和歌山県立医科大学 脳神経内科 教授 宮本 勝一 氏

開催日：令和7年9月27日（土）

場 所：和歌山ビッグ愛 参加者：28名

感 想：「病気の仕組み、薬剤、再発等について詳しくわかりました。」「気持ちのリフレッシュになりました。」「交流会に参加させていただき、皆様のお話大変参考になりました。」



## 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・こども保健相談支援センター 相談室

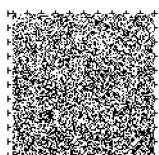
## ●疾患別講演会・交流会等

就労・年金・療養相談会 開催日・場所 ○10月14日（火）田辺保健所 ○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 ○11月20日（木）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18日（土） 場 所：和歌山ビッグ愛 講 師：つばめ在宅クリニック 院長 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
染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患の 講演会・交流会 開催日：10月25日（土） 場 所：和歌山ビッグ愛 講 師：和歌山県立医科大学医学部 小児科学講座 助教 杉本 卓也 氏	炎症性腸疾患講演会・交流会 開催日：11月8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 第二内科 助教 高尾 政輝 氏
難病ボランティア講座 開催日：11月22日（土） 場 所：和歌山ビッグ愛 講 師：NPO法人りとるの ワークショッピングラット 施設長 山本 功 氏	難病ピア・サポーター養成講座 開催日：11月23日（日） 場 所：和歌山ビッグ愛 講 師：静岡英和学院大学 人間社会学部 教授 梓川 一 氏
重症筋無力症患者・家族交流会 開催日：11月29日（土） 場 所：和歌山ビッグ愛 ※当日、ピア・サポーターが参加予定です。	1型糖尿病講演会・交流会 開催日：11月30日（日） 場 所：和歌山ビッグ愛 講 師：たいようファミリークリニック 小児科専門医 糖尿病専門医 古宮 圭 氏
病気のこども支援者研修会 開催日：12月6日（土） 場 所：和歌山ビッグ愛 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	紀南地方医療講演会 開催日：12月13日（土） 場 所：和歌山県立情報交流センター Big・U 講 師：紀南病院 小児科 部長 渋田 昌一 氏



お問い合わせ・申込みは、和歌山県難病・こ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。



## つばめ在宅クリニックの紹介をしていただきました。

つばめ在宅クリニックは、神経難病を専門とした訪問診療のクリニックです。

神経難病は進行性の疾患が多く、現状の困りごとはもちろん、将来を見据えた事前介入が必要です。



つばめ在宅クリニック  
すわ郎

そのため当院には神経内科専門医のほか、社会福祉士や作業療法士が在籍し、診療だけでなく生活環境や制度面の支援など「生活」を主軸とした関わりを行っています。また、訪問看護ステーション、ケアマネジャー、薬局などと連携し、多方面からご本人とご家族を支えます。

胃瘻や人工呼吸器、療養場所など複雑な意思決定を迫られる場面が多いですが、専門的な情報を適切な時期にわかりやすく提供し、その後の生活をイメージしながら意思決定を支援します。



住み慣れた場所で安心して療養生活を送れるように一必要なときにそっと寄り添える存在でありたいと考えています。

訪問エリアは和歌山市を中心に、岩出市、紀の川市、海南市の一  
部です。

「訪問診療」が選択肢の1つになり、より良い生活につながれば幸いです。

つばめ在宅クリニック  
院長 神崎 和紀

### 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。

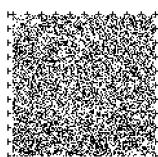
医療や福祉の役立つ情報をお知らせするとともに、療養生活や就労についての不安や悩みの相談をお受けしています（相談は無料。秘密は厳守いたします）。

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



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7年10月 第36号

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