

〒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

e-mail:e0503021@pref.wakayama.lg.jp

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

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。センターニュースでは、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。

## 医療講演会・交流会

### ●染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患の講演会・交流会

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医学部 小児科学講座 助教 杉本 卓也 氏

開催日：令和7年10月25日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：講演会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。



### ●炎症性腸疾患講演会・交流会

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

開催日：令和7年11月8日（土）

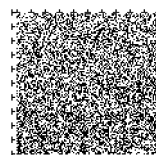
場所：和歌山県立情報交流センターBig・U

参加者：講演会17名、交流会12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。

・こどもが、潰瘍性大腸炎と分かり半年。周りに聞ける方もなく、今回色々な話を聞くことができて良かったです。

・薬や治療のことについてわかりやすく、詳しく話が聞けて良かったです。



## 10月から3月末までに開催したセンター事業

### ●難病ボランティア講座

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

開催日：令和7年11月22日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：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。これからも（支援を）勉強しながら、頑張っていきたいです。  
・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。  
・私自身にも力強いメッセージとなり、有意義な時間でした。ありがとうございました。



### ●病気の子ども支援者研修会

講演：「病気や障害のある子ども達の支援を目指して  
－ How to do 多職種連携（Ⅱ）－」

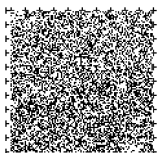
講師：社会福祉法人 和歌山つくし会 地域在宅支援センター  
センター長 飯塚 忠史 氏

開催日：令和7年12月6日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：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ごく参考になりました。  
・立場や職種が違っていると、それぞれの常識が違うことがあり、ダイアログコミュニケーションを用いて、多職種の良い所を活かしあいながら、子どもと家族が中心の支援をしていけると良いと感じました。



## ●難病ピア・サポーターフォローアップ研修

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

開催日：令和8年2月15日（土）

場所：和歌山ビッグ愛

参加者：17名

感想：・質問ワーク、沈黙タイム等では相手の気持ちを知ることや感じる事が出来た。

・言語的コミュニケーションで伝えるワークで、自分が説明する方だったらと考えたら、足りないところがいっぱいあると自覚した。

・久しぶりにお話をきいて、改めて前に教わったことが理解できた。



## 令和8年度開催予定のセンター事業

### 難病患者就職サポーター出張相談会

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（4月は第3火曜日、5月は第2火曜日）

令和8年4月21日・5月12日・6月2日・7月7日・8月4日・9月1日・  
10月6日・11月10日・12月1日

令和9年1月12日・2月2日・3月2日

場所：難病・こども保健相談支援センター 相談室

※各回5日前までに、当センターあてお申込みください。

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。

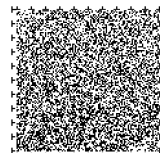


### 和歌山県難病・こども保健相談支援センターのご案内

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、年末年始除く）

相談方法：来所または電話相談



## アンジェルマン症候群児親の会「エンジェルのかい」

「エンジェルのかい」は1998年にアンジェルマン症候群児の健やかな成長と発展を願って誕生した会です。アンジェルマン症候群は15番染色体の一部の異常から発症し、15,000人に一人の割合で生まれてくる希少難病です。運動面での発達の遅れや、特徴的なぎくしゃくした動き、ほとんど発語はありませんが、見かけ以上に理解力があります。多動で、急に笑い出したりします。てんかん発作や睡眠障害は多くみられる合併症です。小児慢性特定疾病、指定難病に指定されてからは、多くの方に知って頂けるようになり、早い時期に確定診断がつくようになり、自閉症や脳性麻痺と診断されていた方が、成人後実はアンジェルマン症候群だったと確定診断がつく場合も増えてきました。

現在、全国430家族が参加し、家族同士の交流、情報交換を主な目的とし、関東と関西で交互に開催される総会、全国各7ブロックでの交流会、勉強会、会報の発行、公式HPやブログ、公式ライングループでの情報交換、全国の難病患者団体との交流も行っています。小児神経学会などの関連する学会の患者会ブースにも出展し、アンジェルマン症候群を広く知ってもらう活動を行っています。

2月15日は「国際アンジェルマン症候群の日」として、日本でも交流のイベントなどを行っています。情報が少ないため、2003年から、国際的なアンジェルマン症候群の患者会の活動にも積極的に参加しアメリカのAngelman Syndrome Foundationの研究会への参加や、2012年からは毎年ヨーロッパ各地で開催されるAngelman Syndrome Allianceの会議に参加し、各国の研究者や患者家族と交流を深めてきました。

2026年9月21日22日には、日本で初めて、「アンジェルマン症候群連盟学術会議in京都」として国際会議を開催します。ここでは、世界各国の患者家族会、先端の研究者、関係機関、製薬会社などが共にアンジェルマン症候群のこどもたちと家族の幸せを願い研究を進める目的で集まります。大規模な国際会議を私たち小さな患者会が開催するので、初めてのことも多く、大変なことばかりですが、応援して下さる皆様のお力を借りて、ぜひ成功させたいと思います。

現在、日本で初めての治療薬の治験が始まりました。少しでも合併症が緩和され、暮らしやすく出来るようにとの長年の取り組みが実を結びつつあります。

2025年11月にはこれまでの活動が認められ、第一生命保険株式会社主催の『保健文化賞』をいただくことが出来ました。

笑顔の可愛い、愛しいこどもたちが、多くの方々に支えられて幸せに生きて行けるよう、皆様のご支援をお願いします

アンジェルマン症候群児親の会「エンジェルのかい」 山本紀子  
エンジェルのかいHP <http://angel-no-kai.com>

