

こうち難病相談支援センターの事業について

受託団体：特定非営利活動法人 高知県難病団体連絡協議会

1. こうち難病相談支援センターの理念

難病の患者・家族の方々が、安心して悩みや不安を打ち明けることが出来る場を提供することで、「病気とともに生きる」患者・家族に寄り添い、お互いに人格と個性を尊重し、支え合い、自立して暮らすことができる社会を目指すことを理念とする。

2. 事業方針

- 1) ひとりでも多くの患者・家族が親睦と交流を図ることができるように、センター内のサロンや交流会を行い、場の提供に努める。
- 2) 患者・家族と同じ立場にあるピアサポーターによる相談や医療学習会等の学習機会により、不安の軽減と疾病の理解を深め、セルフケアの向上となるように支援する。
- 3) 県内各地に出向き、医療相談及び生活・就労相談を実施し、地域における相談の機会を提供する。

3. 業務の内容

1) 対象者

難病の患者、その家族及び難病について知りたい高知県民を対象とする。

2) 開設日時及び開設場所

(1) 開設日

原則として週6日間とし、開設時間は午前9時から午後5時45分まで。

ただし、相談受付時間は午前9時30分から午後5時15分まで。

事業を実施しない日 ① 日曜日 ② 国民の祝日 ③ 年末年始

(2) 開設場所

高知市新本町一丁目14-6 1階

3) 事業内容

- | | |
|---------------|------------------|
| (1) 各種相談支援 | (2) 交流会・サロンの実施 |
| (3) 就労支援 | (4) 講演・研修会の開催 |
| (5) ピアサポート | (6) ピアサポーターの養成 |
| (7) 患者団体の活動支援 | (8) 地域住民と難病患者の交流 |
| (9) 調査研究 | (10) 広報活動 |

4. 令和6年度事業計画

事業名		事業内容	開催頻度	年間回数	相談時間	場 所
各種相談	各種相談	電話、面接、メールにより、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び他機関との連携による生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行う。	月から土曜日（日、祝、祭日、年末年始を除く）	常時	（受付時間） 9:30～17:15	センター内
	ピアサポート	同じ難病を持つ患者・家族が相談員（ピアサポーター）として不安や悩み、思いを、同じ立場で傾聴する。	月2～3回	30回	1回 2時間	センター内
	就労相談	ハローワーク高知の協力を得て、難病患者就職サポーターが当センターで雇用に関する相談を受ける。	月1回程度	12回	1回 2時間	センター内
	専門相談	高知県薬剤師会、高知県立大学など関係機関の協力を得て薬、看護などテーマ別に相談会を開催する。	3ヶ月に1回程度	4回	1回 2時間	センター内
	出張相談	センターを利用しづらい地域に出向き、相談を受ける。	月1回程度	5回	1回 2～3時間程度	各福祉保健所管轄 地域公共施設各1回
交流	サロン サロン（常設）	患者・家族が自由に集い交流する場を設ける。（図書、チラシ等の展示）、2ヶ月に1回程度疾病等を取り上げて座談会（ほっとカフェ）を実施する。	常時	常時	9:30～16:30	センター内
	患者会企画	患者会が中心となり疾病毎の交流会を行う。（参加人数により別会場で行う場合有り。）	月1回程度	10回	1回 2時間	センター内
	患者会と共催	患者会と共催で疾病毎の交流会を行う。	3～4ヶ月に1回	6回	1回 1時間	別会場
	センター主催	患者会がないものの患者ニーズが高い疾患を選び、交流会を開催する。	3～4ヶ月に1回		1回 1時間	別会場
	ほっとサロン	患者・家族同士が創作活動等（手芸、手話）等を通して交流する。	月2回程度	20回	1回 2時間	センター内
研修等	難病セミナー	医療や福祉などテーマに、患者・家族、支援者、医療従事者、県民に対するセミナーを開催する。	年1回	1回	1回 2時間	別会場
	医療講演会 （患者会がある疾病については患者会と共催）	疾患別に患者ニーズに対応した研修を実施する。	月1～2回	15回	1回 2時間	別会場
	ピアサポーター養成研修	患者・家族をピアサポーターに養成する研修を開催する。				
	ピアサポーター フォローアップ研修	養成したピアサポーターの活動を支援するため事例検討会等の研修を開催する。	年2回	2回	1回 4時間 （予定）	別会場
会議	運営定例会等	事業企画、運営調整、事後評価、対処困難事例の検討等、センター運営全般にかかる協議を行う。	月1回程度	12回	1回 1時間	センター内
	就労連絡会	難病患者就職サポーターと就労支援内容等について検討する。	月1回程度	12回	1回 1時間	センター内
	運営会議	県内の難病関係団体・機関等の参加を得た運営会議（県の難病対策地域協議会）に参加。	年2回程度	2回	1回 2時間	別会場
その他	ホームページの運営	難病に関する情報発信を行う。	常時	常時	随時更新	センター内
	ニュースレター （センター便り）	センター利用者及び関係機関への活動周知及び普及を行う。	年1回程度		9月頃 （予定）	—
	患者会支援	患者会主体で実施する交流会等の会場としてセンター内サロンの提供や患者会運営等の相談に対応することで自主活動の支援を行う。	常時	常時	9:30～16:30	センター内
	難病に関する情報提供	難病の患者への理解を深めるため、関係機関等へ難病に関する情報提供を行う。	随時	随時	—	—

5. 令和6年度事業実績（4月～令和7年3月）

開所日数は、294日（令和6年4月1日～令和7年3月31日）事業実績は、次のとおりであった。

1) 各種相談支援

(1) 各種相談（相談延べ件数）

実施月	面接	電話	メール	合計
4月	4	18	1	23
5月	2	20	0	22
6月	3	19	0	22
7月	3	17	0	20
8月	0	10	0	10
9月	2	7	0	9
10月	5	19	0	24
11月	8	15	2	25
12月	2	12	0	14
1月	3	16	1	20
2月	9	12	0	21
3月	6	10	0	16
合計	47	175	4	226

相談内容別件数（上位5つ）

順位	相談内容	相談件数
1	傾聴	79
2	症状について	63
3	不安	36
3	福祉サービス	35
4	特定医療費受給者証	27

電話、面接、メールにより、難病の患者・家族からの相談を受け、難病の患者や家族等が抱える療養上の悩みや不安の軽減を図った。相談延べ件数は226件であった。

関係機関からの相談で、専門的な医療情報の提供や療養場所の確保支援等が必要なケースに関しては難病診療連携コーディネーターへ繋ぎ、切れ目のない支援を実施した。

相談の内容は多岐に渡るが、難病の患者や家族からの疾病や療養に関する相談には、まずは傾

聴した上で課題の整理を行い、難病情報センターから収集した疾病情報等の提供を行っている。医療保障や所得保障に関する相談も多く、利用できる社会資源の紹介を行っている。また、ケースによっては、同病者との交流やピアサポーターによる相談、気分転換を目的とした交流事業の情報提供をした。

ピアサポート、専門相談、出張相談件数

各種相談事業		実施回数	延件数
ピアサポート		28	6
就労相談		12	3
専門相談	薬について	2	0
	口腔衛生について	1	1
出張相談	幡多福祉保健所	1	0
	須崎福祉保健所	1	1
	安芸福祉保健所	1	0
	中央東福祉保健所	1	1
	中央西福祉保健所	1	1

- ・ピアサポートでは、炎症性腸疾病、血管腫・血管奇形、膠原病、サルコイドーシス、神経線維腫症、脊髄小脳変性症、神経難病全般、網膜色素変性症、リウマチ、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症のピアサポーター計11名が相談を担当した。相談日程が合わない方については、別日に相談日を設定したり、遠方の方は電話での対応をした。オンラインでのピアサポートも実施できた。
- ・各種相談を受けた際に、医療費や生活費に困窮している方で就労可能な場合は、就労支援の利用を勧めている。就労相談日は月1回であるため、タイムリーに来所できない相談者に対しては、就労連絡会日を相談日に振り替え相談日を増やすなどして対応した。令和5年度は就業されているが退職予定の方の相談もあり、今後は定着についての支援の強化が必要と考えられる。
- ・専門相談については、口腔ケアの相談は面接で1件対応した。
- ・センターが利用しづらい方のために、各福祉保健所管内等に出向き出張相談を実施した。

2) 交流会・サロンの実施

サロン・交流会

	事業名		実施回数	延利用者数
交 流 事 業	サロン	常設サロン	294	262
		ほっとサロン	20	60
	交流会	患者会企画交流会	6	75
		センター企画交流会	4	72

- ・難病の患者や家族等が自由に集い交流できる場として、センター内にサロンスペースを設置した。また、疾病等に関する情報収集が出来るように図書やリーフレット等を展示した。来所された方の中には書籍購入時の参考として活用いただいた。
- ・ほっとサロン、交流会については、患者同士おしゃべりをしながら実施でき、参加者から外出する機会ができてよかったの声があった。

3) 講演・研修会等の開催

(1) 医療講演会（医療学習会の名称で実施）

	事業名	実施回数	延参加人数	内容
研 修 事 業	難病セミナー	1	42	テーマ 納得する治療を選択するために大事なこと ～ヘルスリテラシーって何だろう～ 基調講演 演題 「自分らしく生きる力：ヘルスリテラシー」 パネルディスカッション
	医療学習会	14	241	膠原病、リハビリ、網膜色素変性症、ICTIについて、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症、障害年金、音楽療法 等
	ピアサポーターフォローアップ研修	1	15	ピアサポーターのスキルアップ

- ・難病セミナーは、11月10日に「納得する治療を選択するために大事なこと」～ヘルスリテラシーって何だろう～をテーマに開催しました。基調講演に「自分らしく生きる力：ヘルスリテラシー」お話をさせていただきました。パネルディスカッションでは高知県で活動されている訪問看護師と患者会の活動をされている方からそれぞれのヘルスリテラシーの考え方について発表され、セミナー座長や参加者とディスカッションされていた。
- ・医療講演会は、新型コロナウイルス感染症の対策を取りながら、対面とオンラインを活用し

て実施をした。

- ・ピアサポーターフォローアップ研修は、活動中のピアサポーター並びに養成研修修了者に対して、ピアサポート活動についての振り返りやスキルアップの場として提供している。

4) 患者団体の活動支援

患者会主体で実施する交流会等の会場としてセンター内サロンの提供や患者会運営等の相談に対応することで自主活動の支援を行った。

実施日	実施回数	内容
常時	77	患者会運営や事業の企画について助言

5) 広報活動

(1) リーフレット・広報資料の配布

- ・ 県の特定医療費（指定難病）受給者証更新案内及び新規受給者証交付時に同封
- ・ 保健医療福祉の関係機関にも広報協力依頼として郵送や持ち込み
- ・ 研修会や相談事業については、適宜新聞に掲載したり、薬局へチラシを郵送した。
- ・ 高知県難病連が実施した「難病の日」展示会他、会場等で配布した

(2) ホームページ

事業告知記事、交流を希望されている方の情報発信、イベントスケジュールの掲載をした。

(3) ニュースレター

12月にニュースレター第12号を2,200部発行。患者、家族、関係機関等に配布。

6. 関係機関との連携

1) 会議

(1) 定例会

月に1回、県担当者とセンター職員で事業について連絡・検討した。

(2) 就労相談連絡会

月に1回、難病患者就職サポーターと情報共有、相談者のフォローアップを検討した。

2) その他

- ・ 相談事例について、適宜、医療機関（地域医療連携室・医療相談室）、福祉保健所、障害者相談支援事業所、居宅介護支援事業所、市町村地域包括支援センターと連携を図った。