

福島県難病相談支援センター

活動だより

No. 21

福島県難病相談支援センター 令和 7 年6月発行

☆ センター長ご挨拶 <福島県難病相談支援センター 長谷川秀雄>

治療法の研究が進み、新薬の登場や、別の病気の薬が他の難病にも効果があったという報道を見るたびに、「まもなくだ！」との希望の芽が膨らみます。

難病患者にとって、けっして社会的資源が豊かではない福島県にあって、難病相談支援センターは、支援の質の向上に努めてきました。その歩みをご一読ください。



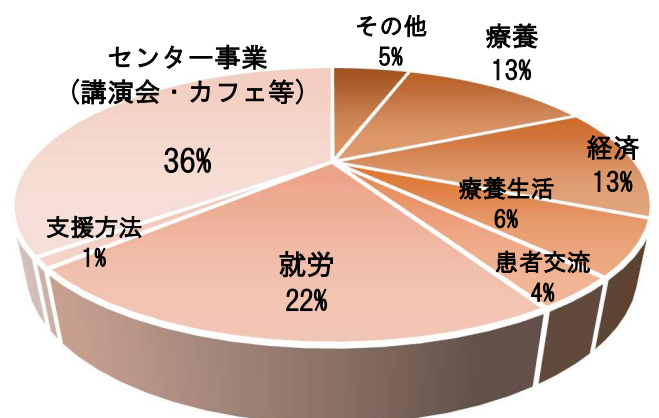
相談者数と内訳（令和6年4月～令和7年3月）

相談者数			相談者（患者との関係）					相談方法			
総数	新規	継続	本人	家族	支援者	患者会	その他	電話	来所	メール	その他
355	186	169	284	29	38	3	1	302	29	18	6

相談件数・事業参加者数の推移 単位：件、人

相談方法	R4年度	R5年度	R6年度
電話	199	213	302
来所	20	31	29
メール	11	13	18
その他	0	7	6
小計	230	264	355
難病研修会	14	90	101
講演会・カフェ	73	87	107
合計	317	441	563

相談内容の内訳



※センター事業に次いで就労の相談が多い傾向でした。

☆ トピックス 2025 年 4 月 1 日～新たに 7 疾病が指定難病に追加・2 疾病の名称変更

● 7 疾病新規追加

341 疾病 → 348 疾病

・ LMNB1 関連大脳白質脳症・PURA 関連神経発達異常症・極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症・乳児発症 STING 関連血管炎・原発性肝外門脈閉塞症・出血性線溶異常症・口舌症候群

● 2 疾患の名称変更

・ 特発性血小板減少性紫斑病（旧）→ 免疫性血小板減少症（新）

・ 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症（旧）→ 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性

てんかん性脳症及びてんかん性脳症（新）

【厚生労働省 HP 指定難病 より引用】

令和6年度 福島県難病相談支援センター 活動報告

◇ ピアサポート相談会 「おしゃべりほっとカフェ」 ◇

- 開催日：第1回令和6年 6月13日(木) 参加者 10名 ピアサポーター 5名
- 第2回令和6年 8月29日(木) 9名 ピアサポーター 4名
- 第3回令和6年 10月17日(木) 20名 ピアサポーター 6名

- 場所：第1・2回はZoomによるオンライン開催
- 第3回は 郡山ビックアイ(市民交流スペース) 対面開催

Zoomのオンライン開催は、療養中・遠隔地の方々の要望にお応えする形となりました。患者さんが自宅での生活の様子を、リアルにスマホで中継して下さることによって共感しあい、画面を通して全体に笑顔が飛び交う一体感を体験いたしました。また対面開催は直接悩みなどを語り合い、そのことにより様々な難病を抱える当事者・家族が励ましあうことが出来るという良さがあります。患者・家族・支援者・年齢・同疾患などのグループ分けを工夫し、話しやすい環境作りに努めることで、話が尽きること無く語り合う姿が見られました。



郡山ビックアイ対面開催



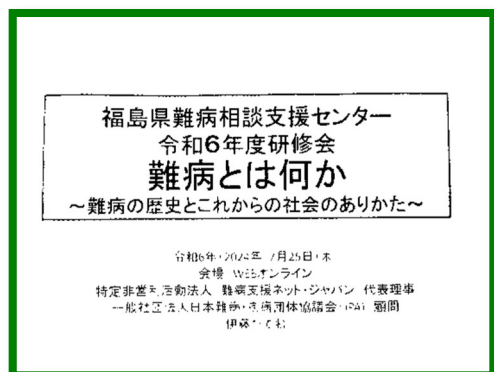
◇ 難病研修会 ◇

- 開催日：令和6年7月25日(木)
- 場所：Zoomによるオンライン開催
- 参加者：107名



伊藤たてお氏(特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン代表、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会顧問)をお迎えして「難病とは何か ～難病の歴史とこれからの社会の在り方～」というテーマでご講演をいただき、若い世代の支援職が沢山集う熱心な学びの場となりました。

「同じ疾患の方をつないでいくための必要な配慮の仕方は？」などの、積極的な事前質問がたくさん寄せられました。講師より、例をあげての詳しい説明を聞く事ができ、大変有意義な研修会となりました。「患者さんと関わる上で活かして行きたい」等の、嬉しい感想が沢山寄せられました。



センターからのオンライン研修会の様子

◇ 難病医療・就労相談会 ◇

- 開催日 : 令和6年9月19日(木)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 5名



難病患者等の就労支援を行っている4機関に講演していただき、講演後に相談会を行いました。相談は個別で行われ、丁寧なやりとりの中でアドバイス等を受けてもらい、更に後日継続して各機関で対応していただくことが出来ました。

【参加機関と講演テーマ】

福島公共職業安定所「難病患者就労サポーターについて」

福島障害者職業センター「福島障害者職業センターで行われている就労支援」

県北障害者就業・生活支援センター「県北障害者就業・生活支援センターの紹介」

福島産業保健総合支援センター「治療と仕事の両立について」

福島県難病相談支援センターでは毎月第3月曜日、ハローワークからの出張相談を開催しております。ハローワーク福島より難病患者就職サポーターが来所し、就労に関する相談にお答えします。受け付けは第3月曜日に限らず、随時承りますのでご相談ください。相談は無料です。

◇ ピアカウンセリング研修会 ◇

- 開催日 : 令和6年11月21日(木)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 14名



渡邊 勉先生（目白大学名誉教授 福島学院大学心理臨床相談センター非常勤講師 医学博士 公認心理師）を講師にお迎えし、ピアサポーターによる事例発表と参加者による事例検討を重ね、講話とアドバイスをいただきました。相手の話を聞く際には、自分で何とかしようとしなくて、「受け止めたことを誠実に返す」という基本を学びました。新しい参加者を沢山迎え、ピア（仲間）の存在の意義と価値を互いに確認し合う研修となりました。

◇ 難病医療相談会・交流会 ◇

- 開催日 : 令和6年12月14日(土)
- 場所 : Zoomによるオンライン開催
- 参加者 : 28名



うつぎさわ きみあき
榎澤 公明

先生（総合花巻病院副院長 医学博士）をお迎えして、重症筋無力症患者とその家族を対象に『重症筋無力症について』～重症筋無力症の治療～というテーマで講演していただきました。

専門医による最新治療の傾向を詳しく伝えて下さり、事前質問への丁寧な対応から最善とされる治療が患者さんに伝わり、希望にあふれる時間を共に味わうことが出来ました。

講演終了後は、時間を大幅に超える程の多くの相談が寄せられ、難病当事者の治療への深い関心と、専門医に寄せる期待の大きさが伺える時間となりました。

福島県難病相談支援センター 令和7年度事業案内

難病研修会 令和7年7月3日(木) 13:30~15:30 オンライン開催

対象者：難病患者の相談、支援に従事している方

大黒 宏司 先生

大阪難病相談支援センター センター長

(理学療法士 社会福祉士)

全国膠原病友の会常務理事

日本難病・疾病団体協議会代表理事

「我が国における難病施策と患者会の役割」をテーマに、講演をしていただきます。

ピアサポート相談会「おしゃべりほっとカフェ」

対象者：難病患者とその家族、支援者、難病への理解を深めたい方

第1回 令和7年 8月 7日(木) 13:00~15:00 オンライン開催

第2回 令和7年10月16日(木) 13:00~15:00 対面開催

郡山市民交流プラザ・郡山ビッグアイ7階 大会議室(郡山市駅前2丁目11番1号)



難病医療・就労相談会

令和7年9月 4日(木) 13:00~15:00 オンライン開催

対象者：難病患者とその家族、支援者、難病への理解を深めたい方

福島公共職業安定所、福島産業保健総合支援センター、凸ゼミ福島_株式会社凸の職員に参加いただき、就労について専門的な講話と質問にお答えします。治療を受け就労する当事者の話を聞きます。

ピアカウンセリング研修会 (ピアサポーター養成講座)

令和7年11月 6日(木) 13:00~15:00 オンライン開催

対象者：ピアサポーター(福島県難病相談支援センター登録)

渡邊 勉 先生 目白大学名誉教授 福島学院大学心理臨床相談センター 非常勤講師

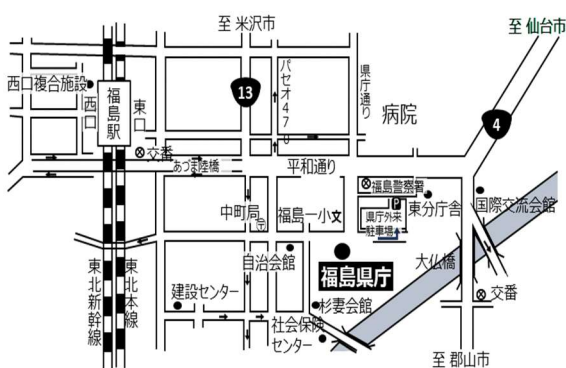
(医学博士 公認心理師)をお迎えして「ピアサポーターの事例から考える~仲間(ピア)としてつながる~」をテーマに、ピアサポーターの研修会を開催します。

難病医療相談会・交流会

令和7年12月 6日(土) 13:30~15:30 オンライン開催

対象者：膠原病の患者とその家族

森 雅亮 先生(東京科学大学新産業創生研究院 生涯免疫医療実装講座/聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病・アレルギー内科教授)より、「膠原病について」をテーマに講演をしていただきます。



〒960-8670

福島県福島市杉妻町2-16(県庁本庁舎1階)

福島県難病相談支援センター

相談時間 9:00~16:00

(土・日・祝日・年末年始休)

TEL : 024-521-2827

FAX : 024-521-2829

Mail : nanbyou_center@pref.fukushima.lg.jp

車でお越しの際は県庁外来駐車場をご利用いただき駐車券をお持ちください。

お身体の不自由な方はセンターにご相談ください。