

令和3年度 難病相談支援センター事業の報告

事項		相談者				相談内容
		患者	家族	その他	計	
センター内相談 (センター職員、疾患別 相談、日常生活相談)	電話相談	654	158	257	1069	<ul style="list-style-type: none"> ・就労について ・相談会、患者交流について ・医療費について ・医療機関、医師について ・患者会活動について ・病気の理解 ・保健、医療、福祉について <p style="text-align: right;">など</p>
	面談	187	32	126	345	
	メール相談 他	496	20	39	555	
	計	1337	210	422	1969	
こころの相談	電話相談・ 面談	7				
センター登録	7					
地域難病相談会(3回) 7月4日 津地域 10月10日 伊勢地域 11月7日 尾鷲地域 (四日市地域はコロナの影響 により中止)	面談	68			<ul style="list-style-type: none"> ・同じ患者の人と話がしたい ・病気について、薬について ・医療機関、医師について ・保健、医療、福祉について ・療養生活全般 ・就労について 	
※一般参加者のみ						
疾病別相談 (各患者会への相談)	電話・面談 他	1813			<ul style="list-style-type: none"> ・病気の理解 ・患者会活動について ・症状管理 ・療養生活全般 ・医療機関、医師について ・治療計画 	
計 (センター登録を除く)	3857					

難病相談支援センター事業実施実績

医師研修受入

日時:令和3年5月26日(水)14時30分～16時
 内容:三重県難病相談支援センターの概要と役割について
 場所:三重県難病相談支援センター
 参加者:三重中央医療センター 医師1名、センター職員2名

公衆衛生看護学実習

日時:令和3年6月24日(木)14時30分～16時
 内容:難病について
 場所:三重県津庁舎6階65会議室
 参加者:鈴鹿医療科学大学看護学科4年生17名、教員3名、センター職員2名

サマースクール

看護学生等、医療関係の職を目指す学生を対象に、難病への理解を深めていただくためのサマースクールを実施。第10回目の今回は、膠原病をテーマとした。

日時:令和3年8月22日(日)13時30分～16時30分
 場所:三重県津庁舎 6階 大会議室
 内容:難病に関する制度について
 三重県医療保健部 健康推進課
 膠原病について
 三重大学医学部付属病院 リウマチ・膠原病センター 中島亜矢子先生
 患者との交流 全国膠原病友の会三重県支部
 参加者:12名(学生、一般)
 講師1名、患者4名、健康推進課1名、センター職員5名、その他1名

オータムスクール

看護学生等、医療関係の職を目指す学生を対象に、難病への理解を深めていただくためのオータムスクールを実施。網膜色素変性症をテーマとし、新型コロナウイルスの影響により、zoomのみでの開催となった。

日時:令和3年10月3日(日)13時30分～15時30分
 内容:難病に関する制度について
 三重県医療保健部 健康推進課
 網膜色素変性症について
 三重大学医学部付属病院 眼科 科長・教授 近藤峰生先生
 参加者:21名(学生、一般)
 講師1名、教員1名、健康推進課1名、ハローワーク津1名、センター職員3名、患者・家族等2名

総合医学講義

日時:令和4年1月31日(月)13時10分～16時20分
 内容:難病について
 場所:三重県立公衆衛生学院
 参加者:歯科衛生学科1年生28名、教員1名、センター職員2名

津商業高校人権フィールドワーク

日時:令和4年2月16日(水)9時～11時30分
 場所:三重県津庁舎6階66会議室
 参加者:津商業高校1年生19名、引率教諭2名、センター職員3名

令和3年度 就労支援事業の報告

「難病患者が自立した生活を営めるように」を目的に、難病患者、家族を対象に「就労支援」を実施する事業として開始し、今年で13年目となります。

2年前から始まったコロナ禍の中で、センターを訪れる人の減少、様々な会議の中止、障がい者対象の合同就職面接会の大幅減少など厳しい状況でありましたが、ピアサポーターの就労相談員による丁寧な相談や、ハローワークの難病患者就職サポーターとの連携などにより一定の成果を上げることができました。

三重県難病相談支援センター

就労支援事業経過	就労支援事業実施実績
<p>1 難病患者・家族からの就労相談対応</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病患者との直接面談、電話などによる相談支援 (相談件数、疾患別件数、就労件数、面談件数、ネットワーク件数等) ・就労が解決した件数 ・就労相談シートの活用による就労支援 ・ハローワーク難病患者就職サポーターのセンター常駐による相談が平成30年度の1月より開始した。 (毎月1回第4水曜日もしくは第4金曜日開催) 	<ul style="list-style-type: none"> ・相談件数 (各種実績報告) 575件 ・就労支援解決 10件 (正規就労7件、継続就労2件、短時間・短期就労1件) ・初回面接 17件
<p>2 ハローワークなどへの同行訪問</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ハローワーク等へ同行してのサポート支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・ハローワーク等同行支援 1件
<p>3 企業訪問による難病就労への啓発活動</p> <ul style="list-style-type: none"> ・コロナ禍の中で、障がい者対象の合同就職面接会が大幅に減少するなど厳しい中で、関係機関と連携を図り企業訪問を行うとともに、難病患者就労の実情の説明、協力の要請と助成金の紹介等普及啓発を図った。 ・チラシの配布 	<p>企業訪問15社、面談者22名</p> <ul style="list-style-type: none"> ①障害者を雇用している会社 15社 ②難病者を雇用している会社 1社 ③助成金制度を知っている会社 1社 <ul style="list-style-type: none"> ・企業へのチラシ配布 12箇所 120枚
<p>4 関係機関とのネットワーク構築</p> <ul style="list-style-type: none"> ・障害者就業・生活支援センター等関係機関とのネットワークへの参加 ・就労支援関係会議等への出席 <p>コロナ禍の中で多くの会議・イベントが中止になるなど厳しい状況ではあったが、ハローワークとの定例会を継続的に実施し、また中ポツとの連絡協議会に参加する等で一定の成果を得ることができた。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・チラシの配布 	<ul style="list-style-type: none"> ・県内関係機関等への訪問 154回 ・関係会議への出席 15回 <p>障がい者就業・生活支援事業連絡協議会1回 桑名いなべ地域就労部会(ズーム)1回 「難病と就労」神戸難病相談支援センター講演会(ズーム)1回</p> <p>ハローワーク就職サポーター定例会議 →(12回)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・関係機関へのチラシ配布 16,758箇所 17,866枚 <p>(注) 指定難病更新時に同封をしてもらったものも含まれます。</p>

令和3年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業の報告

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに関係機関との連絡調整を行うことを目的に、平成27年4月から開始し今年度で6年目を迎えた。

コロナ禍の中、イベントや会議の中止に伴いオンラインでの開催となり厳しい状況ではありましたが、感染に弱い病児たちは通学においても不安を抱え外出を控える傾向にあり、関係機関等の連携により一定の成果をあげることが出来た。

小児慢性特定疾病児童等相談事業報告	小児慢性特定疾病児童等相談事業実施実績 (令和4年3月31日現在)									
<p>1 小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談の対応</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病児童等及び家族からの電話、直接面談、メール、訪問、その他などによる相談支援 (相談件数、疾患別件数、面談件数、ネットワーク件数等) ・初回面談の件数 ・自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成、フォローアップ、関係機関との連絡調整等 	<ul style="list-style-type: none"> ・相談件数 443件 ・初回面談 6件 ・自立支援計画書作成件数 2件 									
<p>2 関係機関とのネットワーク構築</p> <ul style="list-style-type: none"> ・関係機関とのネットワークへの参加 <p>官公庁、学校、医療等の各関係機関を訪問し、小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業の周知と協力をお願いした。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病児童等自立支援相談業務関係研修/啓発/会議等への出席 ・チラシの配布 小児慢性特定疾病チラシ配布 	<ul style="list-style-type: none"> ・関係機関等への訪問 149ヶ所 ・学校関係機関への連携 170ヶ所 ・関係会議への出席(ZOOM含む) 4ヶ所 ・関係機関等へのチラシ配布 <table border="1" data-bbox="1108 1783 1696 1952"> <tr> <td>関係機関</td> <td>141箇所</td> <td>3,901枚</td> </tr> <tr> <td>学 校</td> <td>155箇所</td> <td>234枚</td> </tr> <tr> <td>合 計</td> <td>296箇所</td> <td>4,135枚</td> </tr> </table> <p>今年度においてもコロナ禍で訪問出来ない状況のため、療育・発達・の関係機関及び各学校の養護担当宛てにチラシの郵送を試み、小慢の啓発活動を行いました。</p>	関係機関	141箇所	3,901枚	学 校	155箇所	234枚	合 計	296箇所	4,135枚
関係機関	141箇所	3,901枚								
学 校	155箇所	234枚								
合 計	296箇所	4,135枚								
<p>3 小児慢性特定疾病児童等自立支援活動その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・小児慢性特定疾病チラシと自立支援員への連絡票を送付。令和3年3月1日以降は受給者証に記載されていない指定医療機関でも受給者証を使用できるようになった。 ・県内を巡回して開催している「地域難病相談会」で小児慢性特定疾病相談事業を行っている。 	<p>各保健所から送付される小児慢性特定疾病の受給者証更新手続きのご案内に同封。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「地域難病相談会」県内3箇所を巡回 令和3年度については、コロナ禍の中7/4(日)津、10/10(日)伊勢、11/7(日)尾鷲の3箇所で開催。 ※ 2/27(日)四日市は開催中止になりました。 									

三重県難病相談支援センター R04年度事業について

R04.04～R05.1

○センター内相談(R04.4月～R05.1月)

事項		相談者				相談内容
		患者	家族	その他	計	
センター内相談 (センター職員、 疾患別相談、 日常生活相談)	電話相談	521	114	235	870	・就労 ・センター事業関係 (相談方法、相談会等の問合せ、患者交流に関する事) ・経済(医療費助成に関する事) ・患者会活動への協力(患者会に関する情報提供など) ・医療機関、医師(専門医や医療体制について) ・病気の理解(病気の情報、病気に対する不安など) ・保健、医療、福祉(各種福祉制度について) など
	面談	161	17	85	263	
	メール、 訪問他	378	10	22	410	
	計	1060	141	342	1543	

○地域難病相談会(4回)

地域	開催日	会場	参加者数			
			講師・ 関係機関	相談員	一般	合計
第1回伊賀会場	9月4日(日)	三重県伊賀庁舎	3	18	7	28
第2回桑名会場	10月10日(月・祝)	桑名メディアライヴ	3	21	22	46
第3回熊野会場	11月6日(日)	三重県熊野庁舎	6	11	3	20
第4回鈴鹿会場	12月11日(日)	三重県鈴鹿庁舎	4	19	25	48
合 計			16	69	57	142

※7月3日に開催を予定していた鈴鹿地域難病相談会は、豪雨の影響により12月11日に延期

○こころの相談 毎月第2金曜 13:00～14:30(場合により日程変更あり)

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	合計
人数	1			1	1			1		1	5

※5、6、9、11、12月はカウンセラー都合で実施せず

○医師・看護学生等研修

月日	内容	講師	所属等	人数
6月20日	地域における難病相談支援センターの業務と役割について	センター職員 河原、イスラム	鈴鹿医療科学大学4年次 保健師過程履修生	18
7月11日	地域看護活動論Ⅲ 第12回難病および障がいを持ち地域で生活している人々への支援	センター職員 河原、山内	四日市看護医療大学看護学部4年	45
8月11日	第11回サマースクール 難病に関する制度について てんかんについて 患者・家族との交流	三重大学大学院医学系研究科 精神神経科学分野 教授 岡田元宏先生 三重県健康福祉部 医療対策局 健康推進課 丹羽達也主事 日本てんかん協会(波の会)三重県支部	県内看護学校等(4校)、一般等	55
1月27日	三重県難病相談支援センターの概要と役割について	センター職員 河原、小田	三重中央医療センター 医師	1
合 計				119

○相談員研修会

月日	内容	講師	人数
11月24日	個人情報の保護について	なぎさ法律事務所 弁護士 村瀬勝彦氏	32
12月19日	装着型サイボーグHAL®について	鈴鹿ロボケアセンター センター長 竹腰仁志氏 理学療法士 藤田志保氏	14
1月26日	障がい者差別について	ピアサポートみえ 代表 杉田宏氏	13

○センターニュース発行

号数	発行日	発行部数	CD版
55号	8月26日	2500	70
56号	1月24日	2500	70

○交流室使用

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	合計
団体数	7	18	9	3	6	7	9	6	6	4	75
人数	56	68	46	24	24	30	41	23	16	16	344

○ホームページアクセス件数

月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	合計
件数	314	579	662	879	1078	1112	1151	1087	868	999	8729