福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター

令和２年度　報告書

福岡県難病医療連絡協議会

全　体　目　次

I.　はじめに ･･･ 2
　-1.　緒言 ･･･ 2
　-2.　福岡県難病医療連絡協議会について･････････････････････････････････ 3
II.　福岡県難病医療提供体制整備事業 ･････････････････････････････････････ 6
　　（福岡県難病ネットワーク）
III.　福岡県難病相談支援センター事業 ･････････････････････････････････････ 40
IV.　福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業･････････････････････ 78
　　福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

III.　難病相談支援センター事業

＜目 次＞

１．福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱 41
２．福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱 42
３．難病相談支援センターの構成と事業内容 43
４．活動実績
(1) 各種相談事業 45
(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援 49
(3) ハローワーク等と連携した就労支援 53
(4) 難病に関する情報提供 56
(5) 講演会、研修会の開催 57
(6) 難病ピア・サポーター養成講座の開催 60
(7) 難病ピア・サポーター　フォローアップ講座の開催 61
(8) その他の活動 62
５．今後の課題と展望 63
６．令和２年度の活動を振り返って 64
７．資料
(1) 就労支援者向け研修会①　報告 65
(2) 就労支援者向け研修会②　報告 67
(3) 就労支援者向け Web 研修会③　報告 69
(4) ふくおか難病ピアサロン　報告 70
(5) ふくおか難病オンラインピアサロン　報告 72
(6) 難病のある男会（オンライン）　報告 74
(7) 難病のある学生交流会　報告 75
(8) ピア相談　実績報告 76
(9) 難病ピア・サポーター　活動報告 77

１．福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱

（目的）

第１条　福岡県難病相談支援センター設置事業（以下「事業」という。）は、地域で生活する難病の患者及びその家族等（以下「患者等」という。）の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における支援対策の推進を図ることを目的とする。

（実施主体）

第２条　この事業の実施主体は福岡県とし、事業運営を福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）に委託する。

（事業内容）

第３条　協議会は、国立大学法人九州大学病院内に、「福岡県難病相談支援センター」（以下「福岡センター」という。）を、北九州市総合保健福祉センター内に「福岡県難病相談支援センター（北九州センター）」（以下「北九州センター」という。）をそれぞれ設置し、次の事業を行うものとする。

（1）各種相談事業　電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。

（2）地域交流会等の（自主）活動に対する支援　レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

（3）就労支援　難病の患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。

（4）講演・研修会の開催　医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

（職員の配置）

第４条　協議会は、前条の事業を実施するに当たり、福岡センター及び北九州センターに難病相談支援員を配置する。

（その他）

第５条　この要綱に定めるもののほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附　則

この要綱は、平成 18 年 5 月 1 日から施行する。

附　則

この要綱は、平成 27 年 6 月 22 日から施行し、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。

附　則

この要綱は、平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

附　則

この要綱は、平成 30 年 10 月 16 日から施行する。

２．福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱

（目的）

第 1 条　福岡市難病相談支援センター事業（以下「事業」という。）は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 28 条第 1 項第 1 号の規定に基づき、難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言並びに相談及び指導その他の患者等に必要な支援を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上に資することを目的とする。

（実施主体）

第 2 条　事業の実施主体は福岡市とする。

（運営方法）

第 3 条　福岡市難病相談支援センターは、福岡県（福岡県難病相談支援センター）と共同で運営することとし、共同運営に必要な事項は別に定めるものとする。

（実施方法）

第 4 条　事業は、福岡県と事前協議のうえ第 6 条に定める事業を行うに適当であると認めた事業者に福岡県が委託して実施することとし、事業者は、保健師、社会福祉士等で相談支援業務に従事する者を難病相談支援員として配置し、関係医療機関等との連携により実施するものとする。

（対象者）
第 5 条　事業の対象者は、福岡市に居住する患者等とする。

（事業内容）
第 6 条　事業の内容は、次に掲げるとおりとする。
(1) 各種相談事業　電話、面接等により、療養、日常生活、各種公的手続等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行うこと。
(2) 地域交流会等の活動に対する支援　レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。
(3) 就労支援　難病の患者の就労支援に資するため，公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。また、公共職業安定所に配置される難病患者就職サポーターとも連携し、難病の患者の雇用促進の強化を図ること。
(4) 講演・研修会の開催　医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

（個人情報の管理・保護）
第 7 条　事業者は、患者等の個人情報の漏えい防止その他個人情報の適切な管理のために必要な措置を講じるものとする。
（その他）
第 8 条 この要綱に定めるものほか、この事業に必要な事項は別に定めるものとする。

附　則
この要綱は，平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

３．難病相談支援センターの構成と事業内容

難病相談支援センターは、福岡県難病医療連絡協議会が平成 18 年度より福岡県の委託を受け、全県域で事業を運営していた。平成 30 年 4 月 1 日からセンター設置が政令市にも拡大され、同日付で同協議会が福岡市からも委託を受けて「福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター」と改称。合わせて平成 29 年 10 月に北九州市直営で開設された「北九州市難病相談支援センター」内にも、主に北部県域を担当する「福岡県難病相談支援センター（北九州センター）」として専任の難病相談支援員を配置。2 つの拠点で支援事業を展開している。

本センターの活動は、「福岡県難病相談支援センター設置事業実施要綱」及び「福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱」に拠る。センター事業の主な対象は指定難病 333 疾病と、障害者総合支援法の対象疾病 361 疾病に関連する、難病患者・家族・支援者等である。

令和 2 年度は以下の事業計画を策定した。

令和 2 年度事業計画

1. 各種相談支援
2. 地域交流会等の（自主）活動に関する支援
3. ハローワーク等と連携した就労支援
4. 難病に関する情報提供
5. 講演・研修会の開催

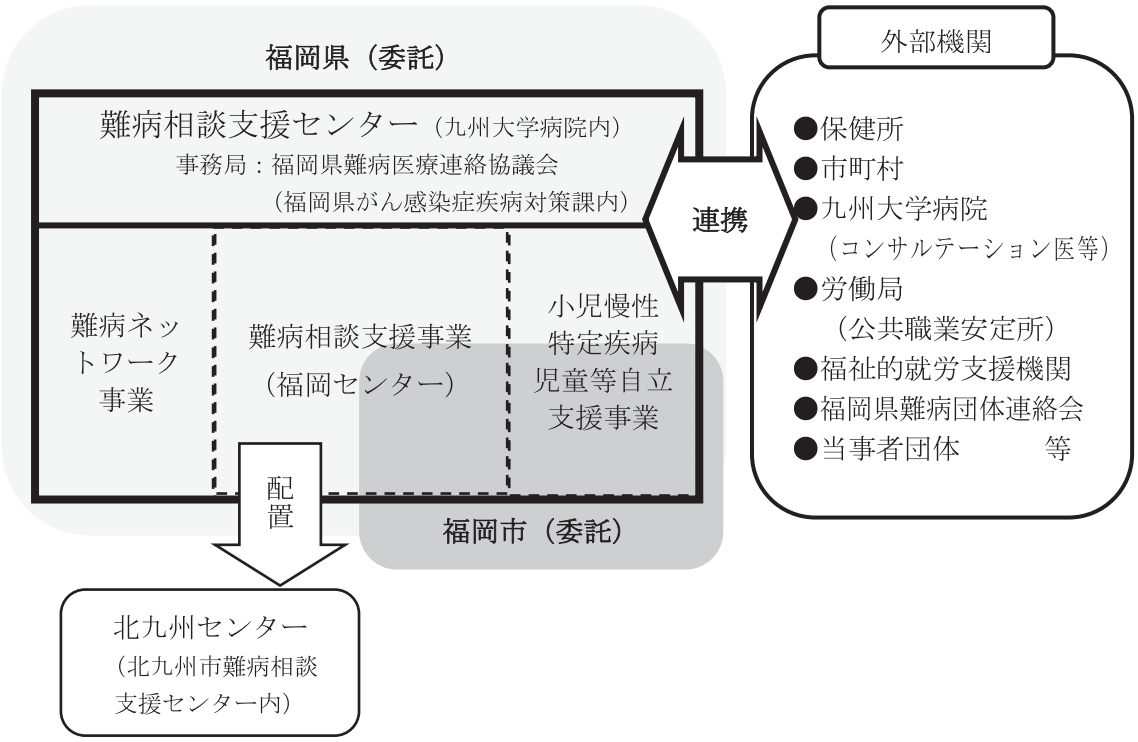


図 1　難病相談支援センターの構成

４．活動実績

(1)　各種相談事業

① **相談者、相談方法別内訳：**　令和３年度の相談総数は延べ 1,814 件（表 1)。相談者は患者本人が最も多く、1,094 件（60%)。相談方法は電話が最も多く 1,209 件（67%）だった。福岡県/福岡市センターに寄せられた相談のうち、福岡市在住者の相談総数は 471 件（表 1-2)。北九州センターに寄せられた相談総数は 433 件（表 1-3）であった（総合の相談総数の中には住所地が不明なものも含まれる)。

表 1　総合　相談者、相談方法別内訳（件）

	患者本人	家族	その他	計
電話	729	149	331	1,209
面談	215	34	35	284
メール	144	23	37	204
その他	6	0	111	117
計	1,094	206	514	1,814

表 1-2　福岡市在住者分

	患者本人	家族	その他	計
電話	220	42	84	346
面談	65	8	10	83
メール	26	0	14	40
その他	0	0	2	2
計	311	50	110	471

表 1-3　北九州センター分

	患者本人	家族	その他	計
電話	227	35	85	347
面談	56	14	7	77
メール	5	1	0	6
その他	3	0	0	3
計	291	50	92	433

② **相談内容**:　内容は一度の相談で複数の項目にまたがる場合があり、相談内容別件数（重複あり）は 2,279 件だった（図 2）。内訳はセンター事業関係（主催講演、交流会等の情報提供）が 614 件（全体の 27%）で昨年同様最も多かった。この件数にはセンター主催の研修会や交流会への参加申し込み件数を含む。次いで療養（受療、疾病自己管理）485 件（21%）、生活（就労）に関する相談 386 件（17%）、生活（経済）360 件（16%）、生活（療養環境）230 件（10%）、支援（方法等）142 件（6%）、当事者活動の支援 30 件（1%）、生活（学業）16 件（1%）、その他 16 件（1%）となっている。

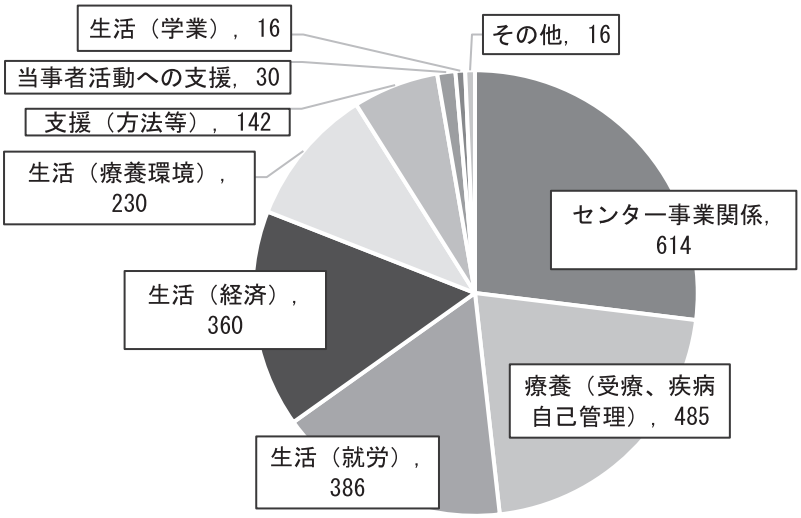


図 2　相談内容別内訳（n = 2,279）

③ **疾患カテゴリー別**:　疾患カテゴリー別内訳の上位 3 疾患は神経･筋疾患 573 件(25%)、免疫疾患が 358 件（16%）、消化器疾患 250 件（11%）である（図 3）。

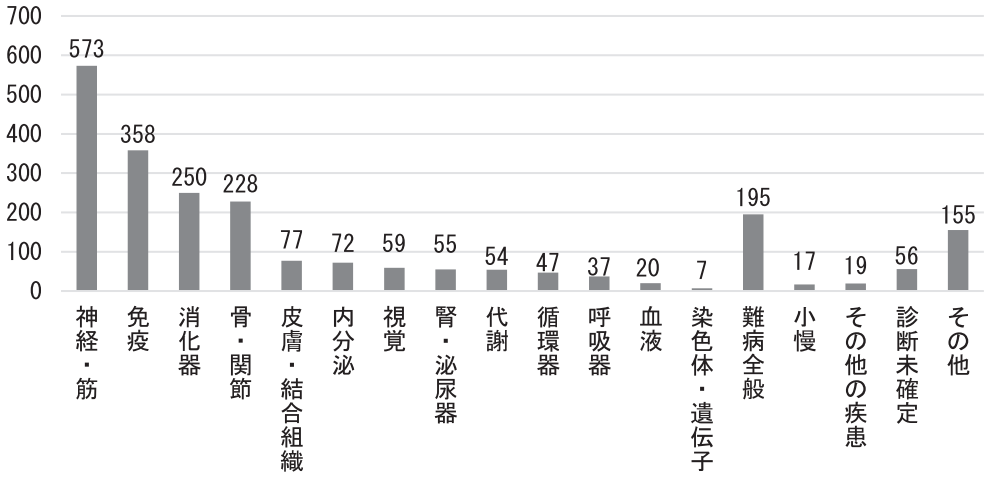


図 3　疾患別内訳（n = 2,279）

④ 疾患別内訳

分類	疾患名	件数
神経・筋	パーキンソン病	69
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	65
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	58
	筋萎縮性側索硬化症	55
	重症筋無力症	45
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	38
	もやもや病	34
	多系統萎縮症	28
	筋ジストロフィー	12
	結節性硬化症	8
	進行性核上性麻痺	7
	脊髄空洞症	6
	シャルコー・マリー・トゥース病	5
	ハンチントン病	3
	大脳皮質基底核変性症	3
	遺伝性周期性四肢麻痺	2
	先天性ミオパチー	2
	前頭側頭葉変性症	1
骨・関節	特発性大腿骨頭壊死症	67
	後縦靱帯骨化症	54
	強直性脊椎炎	24
	広範脊柱管狭窄症	4
	慢性再発性多発性骨髄炎	2
	黄色靱帯骨化症	1
	骨形成不全症	1
視覚	網膜色素変性症	37
	眼皮膚白皮症	4
	前眼部形成異常	1
	[他]加齢性黄斑変性症	2

分類	疾患名	件数
内分泌	下垂体前葉機能低下症	21
	下垂体性 PRL 分泌亢進症	10
	下垂体性 ADH 分泌異常症	5
	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	3
	アジソン病	1
	副甲状腺機能低下症	1
	[他]原発性アルドステロン症	13
血液	自己免疫性溶血性貧血	8
	特発性血小板減少性紫斑病	3
	特発性多中心性キャッスルマン病	3
	原発性免疫不全症候群	2
	再生不良性貧血	2
腎・泌尿器	多発性嚢胞腎	28
	IgA 腎症	9
	一次性ネフローゼ症候群	3
	間質性膀胱炎(ハンナ型)	3
循環器	特発性拡張型心筋症	36
	ファロー四徴症	2
	エプスタイン病	1
呼吸器	特発性間質性肺炎	11
	サルコイドーシス	9
	リンパ脈管筋腫症	4
	肺動脈性肺高血圧症	2
	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	1
消化器	潰瘍性大腸炎	79
	クローン病	78
	総排泄腔遺残	12
	胆道閉鎖症	11
	原発性胆汁性胆管炎	6

分類	疾患名	件数
	バッド・キアリ症候群	4
	好酸球性消化管疾患	4
	自己免疫性肝炎	3
	非特異性多発性小腸潰瘍症	1
	[他]肝内結石症	1
代謝	ミトコンドリア病	26
	全身性アミロイドーシス	11
	肝型糖原病	8
	ライソゾーム病	3
免疫	全身性エリテマトーデス	82
	ベーチェット病	67
	シェーグレン症候群	32
	皮膚筋炎/多発性筋炎	26
	好酸球性副鼻腔炎	19
	混合性結合組織病	13
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	5
	高安動脈炎	5
	IgG4 関連疾患	4
	結節性多発動脈炎	4
	悪性関節リウマチ	3
	巨細胞性動脈炎	3
	多発血管炎性肉芽腫症	3

分類	疾患名	件数
	原発性抗リン脂質抗体症候群	2
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2
	再発性多発軟骨炎	2
	成人スチル病	2
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1
	顕微鏡的多発血管炎	1
皮膚・結合組織	神経線維腫症	28
	全身性強皮症	22
	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	5
	エーラス・ダンロス症候群	2
	表皮水疱症	1
	マルファン症候群	1
	[他]好酸球性筋膜炎	3
染色体遺伝子	オスラー病	3
	プラダー・ウィリ症候群	2
	ウェルナー症候群	1
他	難病全般	194
	難病外の疾患	31
	病名不明	59
	診断未確定	46
	その他	74

⑤ 保健所出張相談会の実施

センターでは県が毎年設定する難病医療費助成更新申請の集中受付期間に合わせて、令和元年度に初めて県域および久留米市の申請窓口で出張相談会を実施し、好評を得た。しかし令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の拡大を受けて医療費助成申請は自動更新の措置が取られ、また感染症対応でひっ迫する保健所業務の負担軽減のため、県内全域での出張相談会をいったん中止。その後、一部の保健所から要望があり、遠方で来所が難しい難病患者のため、県内 5 か所で出張相談会を開催した。相談数の合計は 24 名であり、主な内容は療養生活の不安や就労に関する相談であった。

【令和２年度　保健所出張相談会】

日　時	会　場	参加人数
11 月 6 日(金)	豊前総合庁舎	5 名
11 月 10 日(火)	田川保健福祉事務所	6 名
11 月 24 日(火)	京築保健福祉環境事務所	3 名
12 月 15 日(火)	南筑後保健福祉環境事務所	5 名
12 月 16 日(水)	八女総合庁舎	5 名

⑥　出張個別相談

主に電話やメールを端緒とするセンターへの相談は、療養生活に関する不安や悩みだけでなく、コロナ禍での社会経済の急激な悪化に伴い、離職や経済的困窮など深刻な相談が増えた。内容によっては電話やメールによる聞き取りや情報提供には限界があり、遠方在住でセンターへの来所が困難な相談者に対しては、個別の出張相談で柔軟に対応した。また障害年金や障害者手帳の申請に伴う医師意見書・診断書の作成に必要な情報提供のため、医療機関への受診同行を行った。

日時	会場	疾患	内容
7 月 29 日(水)	遠賀分庁舎	筋萎縮性側索硬化症	生活費相談、療養
10 月 30 日(金)	小波瀬病院 (京都郡苅田町)	下垂体性 PRL 分泌亢進症	疾患理解、治療
12 月 28 日(月)	宗像・遠賀保健福祉環境事務所	筋萎縮性側索硬化症	就労相談
2 月 2 日(火)	八幡年金事務所	ベーチェット病	年金相談同行
2 月 9 日(火)	京築保健福祉環境事務所	筋萎縮性側索硬化症	就労相談
3 月 9 日(火)	八幡年金事務所	ベーチェット病	年金相談同行
3 月 9 日(火)	田川保健福祉事務所	クローン病	就労相談
3 月 15 日(月)	九州大学病院	ベーチェット病	受診同行
3 月 18 日(木)	九州大学病院	ベーチェット病	受診同行

(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援

新型コロナウイルス感染症の拡大は難病患者・家族と社会とのつながりに大きな影響を与えた。多くの患者団体が活動を休止し、書面もしくはオンラインでの活動に切り替える団体もあった。各保健所が行っている医療講演会もすべて中止された。交流や情報収集の機会

が減少した患者・家族を支援するため、センターは最大限の感染対策を講じ、また新しくオンライン形式も導入しながら、継続的な交流機会の提供を図った。

令和元年度に患者同士の自由な交流の場として開始した「ふくおか難病ピアサロン」は緊急事態宣言の発令を受けて、5 月の初回を急きょオンライン開催に変更。宣言解除後の 7 月に対面式を再開したが、8 月は再びオンラインに変更した。9 月には「ふくおか難病オンラインピアサロン」を正式にスタート。毎月 1 回テーマを設定し交流を行った。「難病のある男会」もオンライン開催に切り替えた。オンラインという新しい形式の交流は機器の扱いに慣れていない参加者も多く、事前テストを行っても当日不具合が起きることがたびたびだったが、県外に転居した患者も参加でき、他県からゲストを招く等オンラインならではのメリットもあった。今後は開催頻度を 2 ヶ月に 1 回程度として継続していく方針である。

写真 1　「ふくおか難病オンラインピアサロン」の様子

従来の対面式の「ふくおか難病ピアサロン」もニーズの高さをあらためて認識できた。感染症対策として参加者 1 人あたりの交流時間を 2 時間に限定し、予約者限定、時間枠あたりの参加者数も 4 人程度と制限したが、計 7 回の開催でピア・サポーター18 名を含む 71 名が参加。また福岡市内で開催した回は「福岡市政だより」で広報したこともあり、7 月の回には過去最多の 20 名の参加があった。感染リスクから長期間にわたって外出を控える患者・家族の孤独感と、他者とのつながりに対するニーズを反映するものとなった。

写真２　「ふくおか難病ピアサロン」の様子

大学生を対象とした「難病のある学生交流会」には県内５大学から計５名の学生と、２大学の教職員 ２ 名が参加。交流や情報交換を行い、オンライン講義が続いた学生たちからは「対面で会えたことがうれしかった」との声が挙がった。「難病のあるママのつどい」も含め、今後も対面式の交流機会をできる限り確保していきたい。

写真３　「難病のある学生交流会」の様子

【令和２年度　地域交流等活動に対する支援】

事　　項	参加者数	内　　容
5月19日（火） 14:00～16:00	6名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン（オンライン）」開催
6月25日（木） 11:00～13:00	4名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン（オンライン）～炎症性腸疾患のある方限定版～」開催
7月2日（木） 14:00～14:40	6名	センター主催「難病・ピア・サポーター対象　オンライン慣れよう会」開催

7月9日(木) 14:00～14:40	5名	センター主催「難病・ピア・サポーター対象　オンライン慣れよう会」開催
7月15日(水) 10:00～16:00	20名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市) 開催
7月16日(木) 14:00～16:00	4名	センター主催「難病ピア・サポーター対象　オンライン慣れよう会」開催
7月22日(水) 16:30～17:45	4名	九州大学難病学生オンライン座談会　参加
7月30日(木) 14:00～14:40	6名	センター主催「難病・ピア・サポーター対象　オンライン慣れよう会」開催
8月5日(水) 14:00～16:00	4名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(オンライン) 開催
8月5日(水) 18:30～2:30	4名	センター主催「難病のある男会オンライン」(オンライン) 開催
9月9日(水) 10:00～16:00	9名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(久留米市) 開催
9月17日(木) 14:00～16:00	4名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
9月23日(水) 10:00～16:00	9名	センター共催「ふくおか難病ピアサロン」「難病のあるママの集い」(福岡市) 開催
10月2日(金) 10:00～16:00	9名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(飯塚市) 主催
10月14日(水) 14:00～16:00	3名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
11月4日(水) 10:00～16:00	8名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市)開催
11月19日(木) 14:00～16:00	4名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
12月3日(木) 14:00～16:00	4名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
12月13日(日) 13:00～15:00	17名	難病カフェWEBサミット (オンライン)　参加
12月20日(日) 13:30～15:00	約80名	乾癬WEB市民公開講座　参加
1月13日(水) 10:00～16:00	3名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市) 開催
1月13日(水) 13:00～14:00	4名	センター主催「慢性炎症性脱髄性多発神経炎患者交流会」(福岡市) 開催
1月15日(金) 14:00～16:00	7名	センター主催「難病のある学生交流会」(福岡市) 開催

1月21日(木) 14:00～16:00	中止	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
2月18日(木) 14:00～16:00	6名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
2月27日(土) 10:00～17:00	約210名	市民公開講座「総排泄腔遺残症ってどんな病気？」　参加
	約50名	「総排泄腔遺残症　患者・支援者交流会」参加
3月5日(金) 10:00～16:00	21名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市)開催 ※　参加者数に小児慢性特定疾病の交流会を含む
3月11日(木) 14:00～16:00	10名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」開催
3月13日(土) 15:00～17:50	13名	膵島細胞症患者の会医療講演会　参加

(3) ハローワーク等と連携した就労支援

就労相談は全相談件数 1,814 件中 350 件（19%)、相談内容別（重複あり）2,279 件中 386 件（17%）だった。うち、面談を実施したのは延べ 107 件。1 人の相談者に対して継続して対応する場合があるため、相談者数は 178 名（新規相談者 109 名）であった。

疾患カテゴリー別では図 4 のとおり神経・筋疾患 (49 名、28%)、免疫疾患 (34 名、19%)、消化器疾患（24 名、13%）が上位を占めた。疾患では上位から潰瘍性大腸炎 11 名、多発性硬化症/視神経脊髄炎 11 名、全身性エリテマトーデス 10 名、クローン病 7 名、重症筋無力症 7 名、皮膚筋炎/多発性筋炎 6 名、もやもや病 6 名、パーキンソン病 6 名だった（図 5)。

初回相談時の就労状況は表 3 のとおりである。令和 3 年 3 月末までに就職が決定した方（正社員のほか有期契約社員やパート職員等を含む）は 18 名、福祉的就労等が決定した方が 7 名、現職の継続や復職に至った方が 19 名。なお相談者の中には現在も就職活動を継続している人や、結果が確認できていない方もおられる。

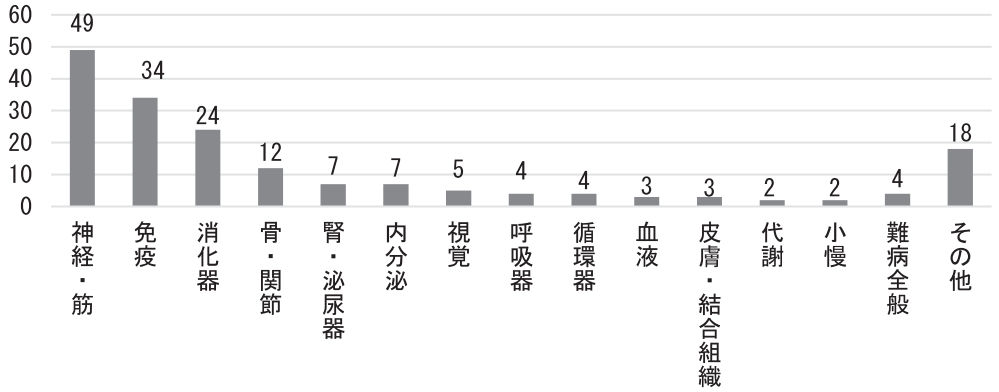


図 4　疾患カテゴリー別内訳（n ＝ 178 名）

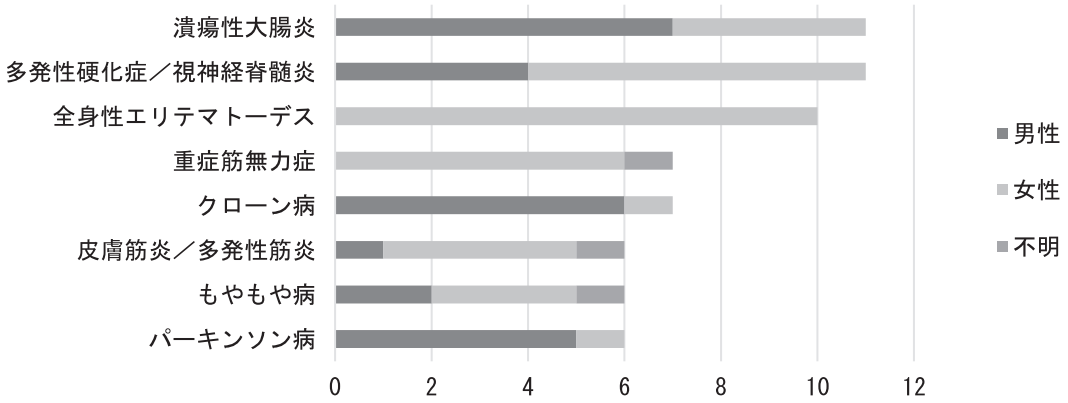


図 5　就労相談対象疾患の内訳（n ＝ 178 名）

表 2　就労相談内容の内訳（本人以外の相談を含む　n ＝ 386 件）

①	就労活動	110
②	就活で利用できる制度	87
③	難病に対する理解に関すること	63
④	労働条件に関すること	52
⑤	体調の調整に関すること	39
⑥	その他	35

表 3　初回相談時の就労状況

就労状況	計
学生	14
就労中	78
休職	5
福祉的就労	6
無職、求職中	66
不明	9
計	178

表 4　患者年代、男女別状況

	男	女	不明	計
10 代	3	2	1	6
20 代	13	13	0	26
30 代	8	16	1	25
40 代	12	18	0	30
50 代	18	14	1	33
60 代以上	5	4	0	9
不明	13	25	11	49
計	72	92	14	178

難病患者就職サポーター（ハローワーク）とはこれまで毎月 1 回の月次情報交換を実施してきたが、今年度は感染状況に応じ不定期の実施となった。センターに寄せられる相談も、雇用先の業績悪化による退職勧奨や患者自身が持つ感染リスクの不安による離職と、それらに伴う経済的ひっ迫を訴える深刻なケースが増加した。就職活動期の学生や第二新卒の

若年層からは、応募先への疾患開示や職場への理解の求め方に関する相談が、年度末にかけて増え、従業員が在職中に難病に罹患したり、難病のある人から求人応募があったという企業からの相談も寄せられた。

これらの状況の変化を踏まえ、センターでは難病に罹患した従業員の就労について雇用主側からの実態把握を行うことを目的に、初めて「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」を実施。県内に本社を置く法人の中からコンピューターで無作為に抽出した 1,000 社にアンケート調査票を送付し、447 社から回答を得た。令和 3 年度はこの回答結果を分析し、就労支援者向け研修会等で発表する予定である。

【令和 2 年度　就労支援関係】

日　時	内　　容
7月10日(金)	テレワークセミナー「テレワークによる障がい者雇用のすすめ」参加
8月31日(月)	難病患者就職サポーター情報交換
9月10日(木)	テレワークセミナー「WEB 合同会社説明」参加
9月16日(水)	就労移行支援事業所「スプライフ黒崎センター」事業報告会　参加
9月29日(火)	福岡労働局　新任障害者業務担当者研修　講師
10月9日(金)	長期療養者就職支援事業担当会議（福岡県）
10月9日(金)	テレワークセミナー「企業制度の変化から、国の動き、ジョブ型雇用まで」参加
10月19日(月)	難病患者就職サポーター情報交換
10月29日(木)	両立支援コーディネーター基礎研修（オンライン）　受講
11月16日(月)	難病患者就職サポーター情報交換
12月9日(水)	「障がいのある求職者と企業の就職相談会」（北九州市）参加
12月21日(月)	難病患者就職サポーター情報交換
1月18日(月)	就労継続支援事業所A型「パーソルネクステージ」（福岡市）見学同行
2月2日(火)	就労継続支援事業所A型「パーソルネクステージ」（福岡市）見学同行
3月22日(月)	難病患者就職サポーター情報交換

（4）難病に関する情報提供

センター公式ホームページへのアクセス件数は 35,315 件と、令和元年度の 43,571 件から 19%減少した。新型コロナ感染症の影響で患者団体が主催する講演会・交流会・難病カフェ等の情報や、保健所が主催する難病講演会がほぼ全面的に中止となり、掲載する情報が減少したことが影響したと考えられる。

公式 Facebook の閲覧数も 33,718 件と令和元年度の 37,989 件から 11%減少した。週 3 回の発信は継続したが、年度当初はコロナ関連の注意喚起や情報提供が増え、難病に絞った情報発信は難しかった。一方でコロナ禍ならではのオンラインの講演会・交流に関する情報には関心が高かった。閲覧数の多かった記事は表 5 のとおりである。メールマガジンは、毎月 1 日に当該月の講演会・交流会情報等を配信し、令和 3 年 3 月末時点で 256 人に配信している。

Facebook 投稿タイトル	投稿日	閲覧数
「難病のある男会」のお知らせ	7 月 6 日	804
多発性硬化症をテーマにした長編映画のオンライン試写会が開かれます	11 月 27 日	605
初開催！「ふくおか難病ピアサロン オンライン」のお知らせ	5 月 1 日	583
強直性脊椎炎・掌蹠膿疱症性骨関節炎市民公開講座のお知らせ	9 月 14 日	486
5 月 23 日は「難病の日」です	5 月 22 日	453
「テレワークによる障がい者雇用促進のための IT 技術者の育成事業」求人のお知らせ	11 月 18 日	403
福岡県でヘルプマークの配布が始まりました	5 月 15 日	400
多発性硬化症・視神経脊髄炎 WEB 医療講演会のお知らせ	12 月 5 日	362
「難病患者のための防災ガイドブック」のご紹介	9 月 4 日	347
「RDing RADIO」配信のお知らせ	5 月 29 日	343

表 5　公式 Facebook 閲覧数上位 10 記事（令和 2 年度）

(5) 講演会、研修会の開催

【令和 2 年度　講演・研修会・交流会】

事　　項	内　　容
主催講演会 患者・家族向け 【中止】	8 月 25 日(火)　13:30～15:30 患者会向け研修会「患者会活動の安定的継続のために必要な視点」 場所：九州大学医学部　百年講堂
主催講演会 市民向け 【中止】	9 月 12 日(土)　13:30～16:00 難病市民公開講演会「病をかかえて元気に生きる」 場所：ふくふくホール
出張講演	9 月 29 日(火)　15:55～16:35 福岡労働局新任障害者業務担当者研修　講師（約 10 名参加） 場所：福岡労働局（オンライン）
主催講演会 就労支援者向け	11 月 12 日(木)　13:30～16:00 「難病のある方の就労支援者向け研修会～神経難病を通して」(55 名参加) 場所：電気ビル共創館
主催研修会 就労支援者向け	12 月 10 日(木)　13:30～16:00 「難病のある方の就労環境を考える～職場のポジティブ・メンタルヘルス～」（41 名参加） 場所：九州大学医学部　百年講堂
主催研修会 就労支援者向け	2 月 15 日(月)　13:00～17:00 「難病のある人の就労支援者向け Web 研修会」(視聴 104 回) 形式：YouTube ※北九州市難病相談支援センターと共催

令和２年度　難病相談支援センター　講演会・研修会・交流会詳細

＜就労支援者向け研修会＞　年３回

①「難病のある方の就労支援者向け研修会～神経難病を通して」

●日　程：令和２年 11 月 12 日（木）　13:30～16:00

●対象者：就労支援者

●場　所：電気ビル共創館 ３階大会議室

●内　容：医療講演「神経難病と仕事」

九州大学大学院医学研究院 神経内科学 講師　松瀬 大

発表「実際の就労経験から学ぶ」　株式会社エバーライフ　日髙 美咲

福岡工業大学短期大学部 情報メディア学科 教授　吉原 克枝

障害者就業・生活支援センターちどり センター長　井手 一雄

株式会社エバーライフ 人事総務グループマネージャー　徳永 亮

②「難病のある方の就労環境を考える～職場のポジティブ・メンタルヘルス」

●日　程：令和 2 年 12 月 10 日（木）　13:30～16:00

●対象者：就労支援者

●場　所：九州大学百年講堂 中ホール 1・2

●内　容：講演 1「難病のある方の就労環境を考える ～職場のポジティブ・メンタルヘルス～」

産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室 教授　江口 尚

講演 2 「仕事と治療の両立支援と産業保健総合支援センターの役割」

福岡産業保健総合支援センター 産業保健専門職（保健師）　市川 富美子

③「難病のある人の就労支援者向けWeb研修会」（北九州市難病相談支援センター共催）

●日　程：令和3年2月15日（月）　13:00～17:00

●対象者：就労支援者

●形　式：YouTube

●内　容：講演1「難病のある人の働き方」

北九州中央社会労務士法人 代表　江口 勝彦

講演2「難病を抱えながら働くということ」　梅本 遼

講演3「自分らしく働くために」　山田 貴代加

（6）難病ピア・サポーター養成講座の開催

平成27年度より開始した「難病ピア・サポーター養成講座」は、小児慢性特定疾病を持つ病児の家族も含めて毎年開催してきたが、新型コロナウイルス感染症の影響で中止とした。「ふくおか難病ピアサロン」に「ふくおか難病オンラインピアサロン」が加わり、県内外の患者会活動も休止が相次いだことから、情報交換の場を求める患者からのニーズは急速に高まり、難病ピア・サポーターへの活動機会は大幅に増加している。一方で自身の病状悪化や感染リスク等から活動を控えるピア・サポーターも出始める等、新たな人材の養成は必要であり、来年度は講座再開を目指したい。

（7）難病ピア・サポーター　フォローアップ講座の開催

令和元年度は新型コロナウイルス感染症の拡大を受けて中止したこともあり、当初計画していた 3 月から、10 月に前倒しして開催した。オンラインでの相談対応や交流というこれまでになかった形式が求められていることを受け、オンラインならではの特徴を踏まえた傾聴技術についての講義や、グループワークを行った。

【ピア・サポーター　フォローアップ講座】

事　　項	参加者数	内　　容
フォローアップ講座	22名	令和 2 年 10 月 22 日（木）13:00～15:30 場所：なみきスクエア

●日　程：10 月 22 日（木）　13:00～15:30
●対象者：ピア・サポーター養成講座（平成 27 年度～令和元年度）修了者
●目　的：ピア・サポーターの傾聴技術の振り返り、ふくおか難病ピアサロン・ふくおか難病オンラインピアサロン体験
●内　容：傾聴の基礎、ロールプレイ、グループワーク
●講　師：九州大学留学生センター 准教授　高松 里（臨床心理士、公認心理師）

(8) その他の活動

●社会保険労務士による障害年金無料相談会、働き方相談会の開催

令和元年度から始めた社会保険労務士による障害年金無料相談会を、年間4回実施。社会経済の悪化を反映し、各回3枠の定員が毎回ほぼ埋まった。また久留米市と飯塚市で開催した「ふくおか難病ピアサロン」では、センター来所が難しい遠隔地の相談者向けに「働き方相談会」を併設。治療と両立できる働き方について、社会保険労務士が助言を行った。

●九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）の参加

全国難病センター研究大会がオンライン開催に変更され、今年度の情報交換の機会が失われたことから、沖縄県センターと共同で九州各県のセンターにオンラインでの職員会議を呼びかけ、感染症対策による制約下でのセンター事業の在り方、事業の実施方法などについて情報交換を行った。今後も年4回ペースで継続していくことで合意している。

●大学との連携

近年は大学等に在学する学生から就職活動の進め方や病気と両立できる仕事選びについての相談が増え、学内の学生課・就職課と連携した支援が必要となってきた。このためまずは県内6つの大学に出向き、センター事業の紹介と今後の連携について確認した。また看護大学から依頼を受け、保健師を目指す学生たちに国の難病対策や難病相談支援センターの機能について講義を行った。

【令和2年度】

日　　時	内　　容
5月19日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会
5月20日(水)	障害年金無料相談会
6月26日(金)	福岡女学院看護大「地域包括ケア演習」　講師
7月21日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会
8月19日(水)	障害年金無料相談会
8月22日(土)	難病ネットワーク事業研修会　補助
8月27日(木)	九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）
9月15日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会
9月28日(月)	北九州市立介護実習・普及センター専門職研修（基礎研修）「難病・重度障害者へのコミュニケーション支援」　受講
10月23日(金)	北九州市難病相談支援センター共催　ピア・サポーターフォローアップ講習会
10月31日(土)	難病ネットワーク事業研修会　補助
11月17日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会

11 月 18 日(水)	障害年金無料相談会
11 月 20 日(金) 11 月 21 日(土)	日本難病医療ネットワーク学会（オンライン）　聴講
11 月 29 日(日)	熊本県難病相談支援センターWeb 医療講演会　聴講
12 月 1 日(火)	九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）
12 月 2 日(水)	中外製薬社内研修会　講師
12 月 6 日(日)	日本リウマチ学会リウマチ相談員養成研修会（オンライン）　参加
12 月 8 日(火)	北九州市立大　挨拶およびセンター事業紹介
12 月 11 日(金)	九州工業大　挨拶およびセンター事業紹介
12 月 14 日(月)	産業医科大　挨拶およびセンター事業紹介
12 月 15 日(火)	九州共立大　挨拶およびセンター事業紹介
12 月 15 日(火)	九州女子大　挨拶およびセンター業紹介
12 月 19 日(土)	全国難病センター研究大会（オンライン）　参加
1 月 18 日(月)	難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ（オンライン）　参加
1 月 19 日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会
2 月 17 日(水)	障害年金無料相談会
2 月 19 日(金)	九州沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議（オンライン）
3 月 9 日(火)	福岡大　挨拶およびセンター事業紹介
3 月 15 日(月)	福岡市難病担当者会議
3 月 16 日(火)	北九州市難病相談支援センター共催　専門職個別相談会
3 月 19 日(金)	北九州難病支援研究会（オンライン）

５．今後の課題と展望

令和 2 年度の相談件数は上半期 674 件、下半期 1,140 件（令和元年度は上半期 906 件、下半期 798 件）だった。これは 4 月に発令された緊急事態宣言発令に基づき、約 2 か月間にわたって職員の半数を交代制で在宅勤務とし、相談対応は原則として電話とメールに限定したことや、保健所出張相談会の大幅縮小が影響していると推測される。一方で交流会は、これまで以上の参加者があった。コロナ禍で機会を失った患者・家族が交流や情報交換を求める需要は高まっており、今後も最大限の対応を図っていく方針である。

感染症の影響が続く令和 3 年度は、感染状況を注視しつつ、保健所出張相談会や患者・家族向け講演会、難病市民公開講座の再開を目指したい。

６．令和２年度の活動を振り返って

令和 2 年度は当初から感染症による不安定な社会情勢を受け、例年とは異なる深刻な相談が寄せられました。利用者の皆さんの命を最優先にしながら、難病相談支援センターとして何ができるのか、自分の力不足に心が折れそうになる瞬間もありました。一方で意外にも一部の患者さんからは、元々感染症には気を付けているからマスクも常備しているし、自粛生活にも慣れているという力強いご意見もありました。制限のある中でも前向きに生活されている『ピア（仲間）』の皆さんに勇気をいただき、オンラインツールの導入など新たな挑戦にもつながりました。あらためて難病相談支援センターは利用者の皆さんと一緒につくり上げていくものだと実感しております。令和 3 年度も今だからこそできることを『ピア』の皆さんと一緒に取り組んでいきたいと思います。

難病相談支援員　青木 惇

新型コロナウイルスは世界中の日常生活を一変させました。さまざまな形で行動が制限される中、変わらなかったことがあります。それは難病を抱えた方やご家族の「誰かとつながりたい」「気持ちを共有したい」という切実な願いです。私たちはこの１年、その思いを痛感しながら交流会を継続してきました。ウイルスとの闘いは今後も続き、経済の疲弊は暮らしを直撃しています。センターに寄せられる相談も深刻度を増しています。センターでは現在、県内の難病患者の就労実態に関する調査に取り組んでいます。難病患者の就労に対する企業側の意識を測り、今後の就労支援に活かすことが目的です。難病のある方が社会とつながり、働き、安心した生活を１日も早く取り戻せるよう、力を尽くしてまいります。

難病相談支援員　金子 麻理

このような生活を誰が想像できたでしょうか。「新型コロナウイルス感染症対策」「コロナ禍」という言葉を何回聞いたでしょうか。難病患者の皆さん、ご家族、支援者にとっても苦しい１年でありました。その中でもセンターは、いち早くオンラインでの相談事業を進めてまいりました。慣れない接続やパソコン操作に戸惑うこともありましたが、患者さんと一緒につくり上げたオンラインピアサロンも何とか軌道に乗り、新しい事業として確立しつつあります。とはいえ対面での交流や支援を求める声は多く、その必要性も強く感じています。新しい生活様式に合わせた交流ができるようになることを願っています。

どんな状況でも個々の患者様の気持ちに寄り添える支援を目指してまいります。

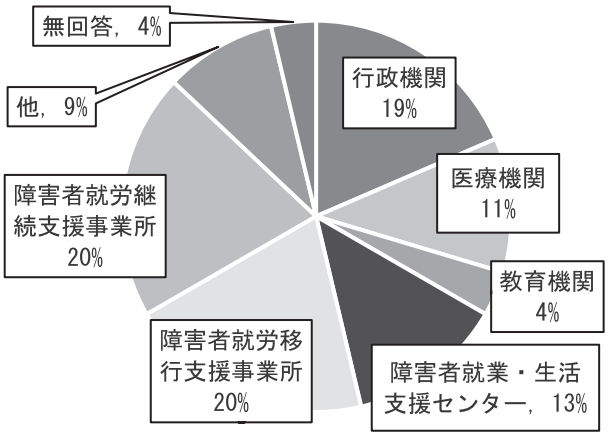
難病相談支援員　中園 なおみ

７．資料

(1) 令和２年 11 月 12 日(木)　難病のある人の就労支援者向け研修会①　報告

① 参加者数　55 名（事前申し込み 63 名、当日欠席 9 名、当日参加 1 名）
アンケート回答 54 名（回収率 98%）

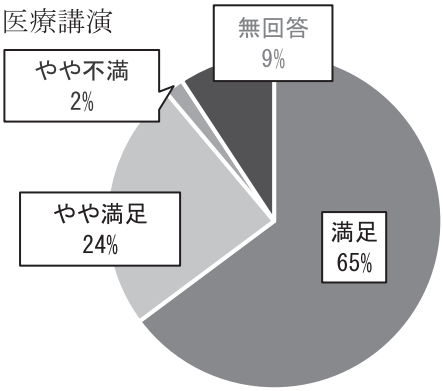
② 参加者の内訳



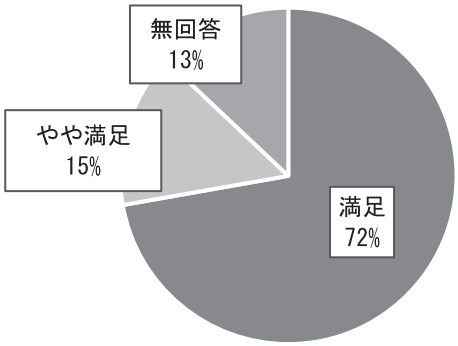
＜「他」の期間＞
福岡市障がい者就労支援センター
障がい者基幹相談支援センター
居宅介護支援事業所　等

③ 内容について

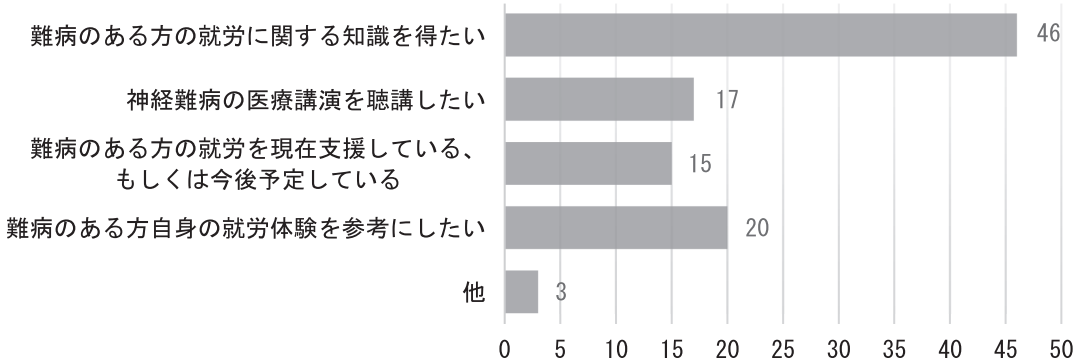
・医療講演



・発表



④ 参加目的（複数回答）



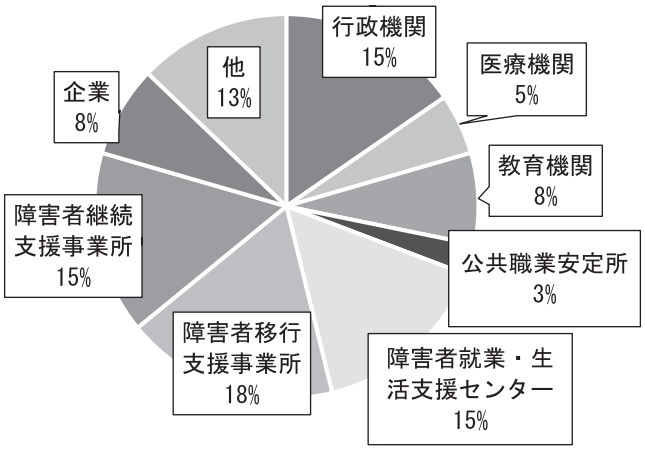
⑤ 意見・感想（抜粋）

●難病＋精神障害や知的障害のある人への就労支援に苦労することがあるが、今回の講演を受けて本人の働きたいという強い意思・目的意識が大切だと再認識した。　●各機関の連携がとても大切だということが心に響いた。　●コンパクトに盛りだくさんの話が聞けて良かった。　●就労中に難病の診断を受けた人と職場との調整をすることがあるが、職場にどのように伝えるか、開示のメリットとデメリットについて悩むことがある。就労中の支援を学ぶ機会があったら参加したい。　●神経難病について詳しく特性や病状を学べて良かった。就労から定着支援に関わる講演も実体験が聞けて勉強になった。　●病気によって症状が異なり、その人に合わせた配慮が必要だとあらためて感じた。「障害がある」「難病だから」を理由にせず、自分のやりたいことに向かって頑張っている当事者の話が聞けて良かった。　●1 人の難病のある人の就労について、いろいろな立場からそれぞれの視点で話を聞ける機会はあまりないので、とても興味深かった。　●一番大切なのは「就職して働きたい」という本人の強い気持ちと、それに応えようと思う周囲の支援だと分かった。　●難病のある人の企業採用までの流れが聞けて良かった。　●就労支援機関の連携について、各機関が具体的にどんな役割を担ったかの話が具体的で、とても分かりやすかった。　●難病のある人を採用する企業が求めることを聞け、今後の参考になった。　●企業、関係機関の連携の大切さ、必要性をあらためて感じた。　●「笑顔と感謝の気持ちを忘れない」「意欲の高さに誰もが動かされる」との言葉が胸に響いた。企業側の講演には、経済活動を伴うヘルパー利用の必要性など現在不十分な制度を痛感させられた。行政機関の職員として今後行うべきことや役割をしっかり考えたい。　●難病のある本人⇒社会へ送り出す大学⇒就労支援機関⇒受け入れ先企業、という就労支援の一連の流れに沿って話が聞け、非常に素晴らしかった。　●事例を元にとても分かりやすい内容だった。特に本人の意志の強さが伝わってきた。企業で働くということはいろいろ細かい問題もあると思うが、1 つ 1 つ解決して前へ進んだ事例は同じ疾患の人たちの励みになる。とても勉強になった。　●難病当事者の学生時代からの支援状況の報告は具体的であり、理解しやすかった。

(2) 令和 2 年 12 月 10 日(木)　難病のある人の就労支援者向け研修会②　報告

① 参加者数　41 名（参加申し込み 50 名、当日欠席 9 名）
　アンケート回答　40 名（回収率 97.6%）

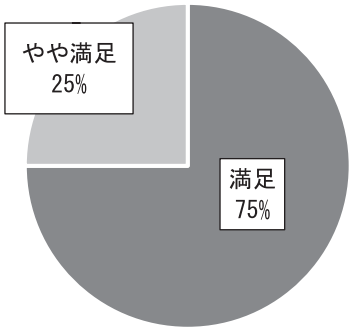
② 参加者の内訳



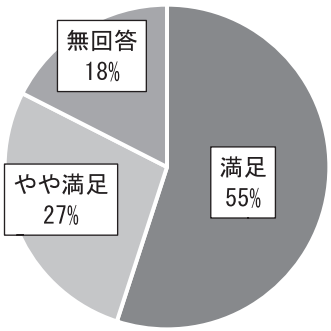
＜「他」の機関＞
市障害者就労支援センター
障害者基幹相談支援センター
障害者支援施設
相談支援事業所

③ 内容について

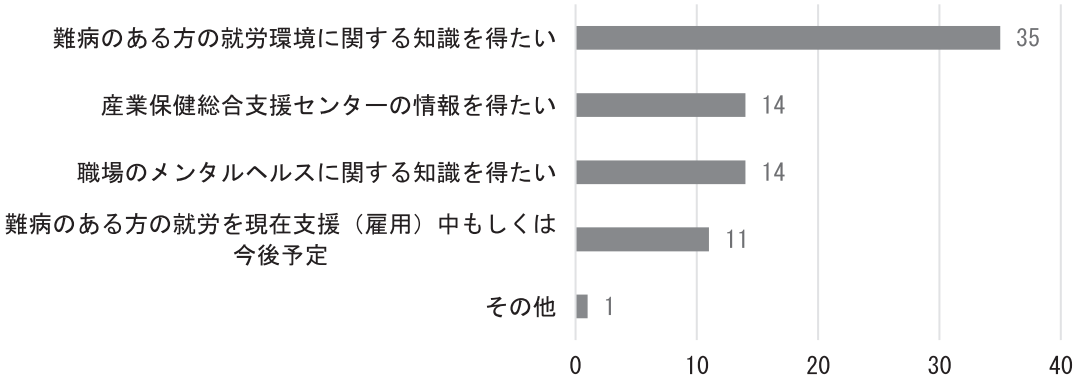
・講演 1



・講演 2



④ 参加理由



＜「その他」の理由＞
●両立支援についての知識を得たい。

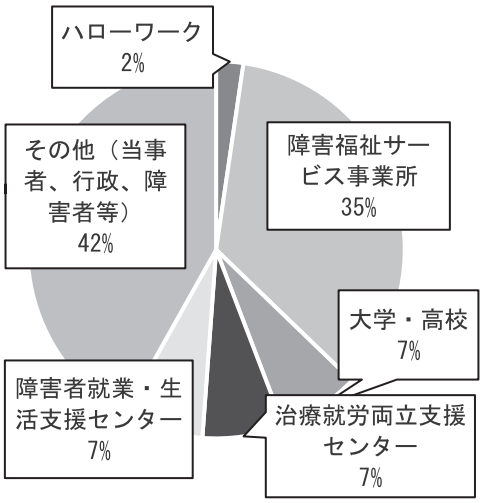
⑤意見・感想（抜粋）

●両立支援についての理解が深まる良い機会となった。　●難病のある人が両立支援を受けながら働く取り組みについて、事例を交えた講義で分かりやすく勉強になった。主治医と連携を図ることで専門的相談につながり、安心して働ける職場環境の構築ができると思う。　●産業医・産保センターそれぞれの役割や支援の流れ、ポイントを学ぶことができた。　●「ポジティブ・メンタルヘルス」という言葉の正しい意味を知り、理解できた。産業医は支援者との連携を良いと考えているのを知り、壁が取り除けたような感覚があった。　●難病のある人の支援についてあまり触れる機会がなかったが、いろいろな取り組みがなされていることが分かった。支援者が入りつつ、対象者が会社に自ら伝え、理解を受けて働くことが大切と感じた。　●就労支援における会社と産業医の関係性や活用法について、詳しく知らないのだとあらためて思った。　●ここ数年「両立支援」との言葉とともにこういった取り組み、考えが広がったと感じられた。難病のある人は若い頃に発症したり、離職して思うような仕事ができない人も多いので、そういった人への支援も聞けたら。　●両立支援について経験がなくイメージできなかったが、事例も多く出てきたので分かりやすく、今後どのようにかかわっていくべきか知ることができた。　●主治医は疾患についての知識は豊富だが、就労に関する知識は多くない。会社が求める意見書の作成のために、支援者が役立てることがあるのではないか。　●メンタルヘルスや支援体制、患者の就労に対して対処・対応を学ぶことができた。　●本人からの申し出がないことには支援のしようがなく、話しかけやすい雰囲気など普段からの関わりがとても重要なのだと分かった。　●「両立支援」という言葉は初めて耳にしたが、大切なことだと感じた。在職中に難病になった場合、自身ならどう対応するかのヒントがもらえた。　●職場に難病をどう説明するかが悩ましい。職場内で不平等感が発生した場合に、誰に、どこまで説明するか等、プライバシーの問題を含めて考えていきたい。　●難病のある人は自分の病気を話す機会が無く、しどろもどろになるという話がとてもためになった。働くにあたって病気の説明は必須。企業側に正確に自分の病気を伝えられるためのサポート、アドバイスが必要だと学んだ。　●疾病の種類ごとに両立支援の方法を検討するとバリエーションが増えすぎて余計に複雑・煩雑になり、受け入れる会社側も身構えて両立支援を困難に感じる。会社が求める労働と、治療との両立を図る労働者の折り合いをサポートできるよう、両立支援のスキルを身に付けたい。　●難病を抱えた学生が今後社会に出ていくにあたり、どういった局面で支援が必要になっていくのか、そうなる前にどう行動したら良いか等、知識となった。　●本人発がないと始まらないのはもどかしいと考えさせられた。　●社会資源の活用、勤務情報提供書、主治医意見書等、新しい情報を多く知ることができた。これまで指定難病と認識していなかった疾患にも気づいた。

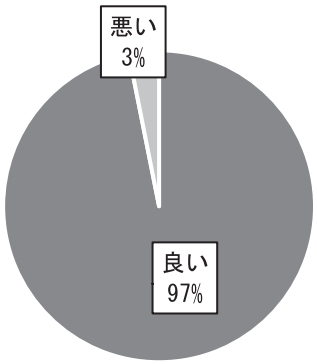
(3) 令和 3 年 2 月 15 日(金)　難病のある人の就労支援者向け Web 研修会③　報告

① YouTube 視聴　104 回（参加申し込み 71 名）
　アンケート回答　43 名

② 参加者の内訳



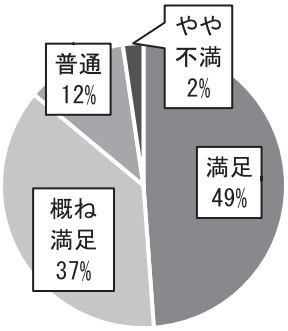
③開催方法



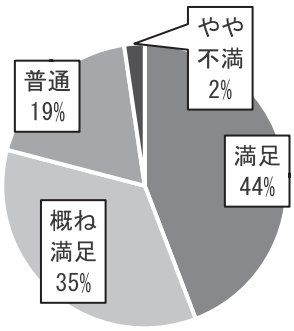
【悪い理由】
●電波の状況が悪い。　●資料が欲しかった。　●集合研修が良かった。

④ 内容

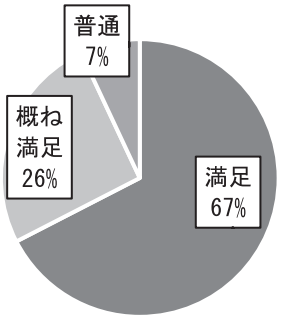
・講演 1



・講演 2



・講演 3



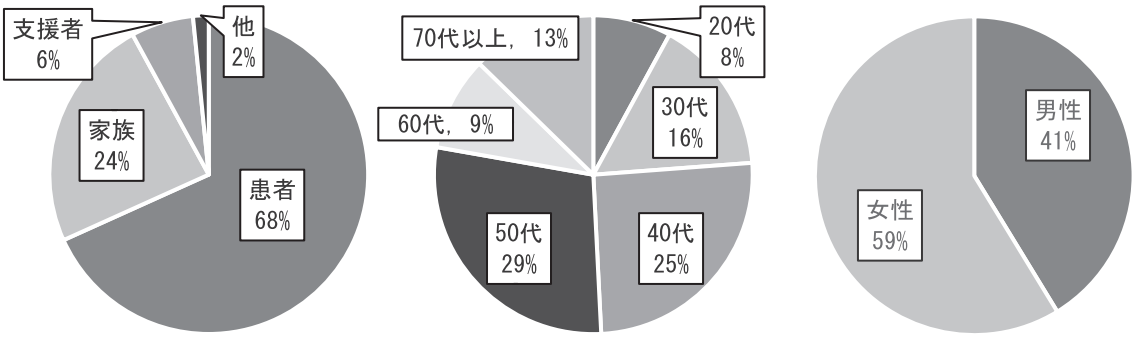
⑤ 自由記述（抜粋）
●YouTube での開催はコロナ禍の今、職場から気楽に受けられて良かった。　●YouTube だと気になった箇所を巻き戻して見返せるので、良い開催方法だと思う。　●視聴時間が数日単位等で設定されると助かる。●社会保険労務士の就労支援の実際を初めて知った。　●ダウンロードできる資料などあると良かった。　●最後の講師の「生き方が個性」という言葉に多様性を感じた。　●当事者の話は心に響いた。　●難病患者の両立支援に関わっているが、症状が変化しやすい本人をどのように支え、就労の機会を見つけていくのか、ヒントをもらった。　●当事者ならではの視点や考え、経験が聞けて参考になった。　●ただ企業に理解を求めるだけでなく、理解してもらうために支援者がやるべきことが分かった。

(4) ふくおか難病ピアサロン　報告

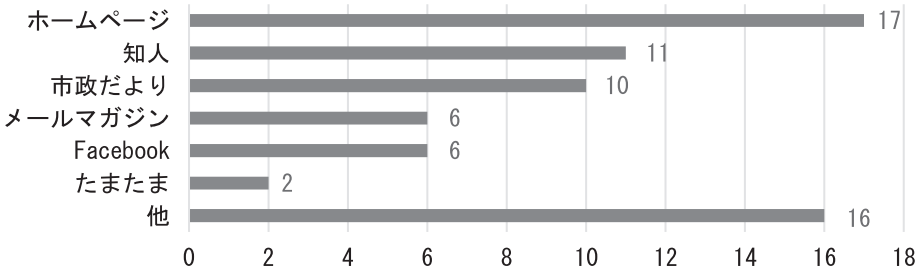
① 参加者数　のべ 68 名参加（計 7 回開催）　アンケート回答　68 名（回収率 100%）

※　小児慢性特定疾病児童の家族や、同日開催の疾患交流会を含む。

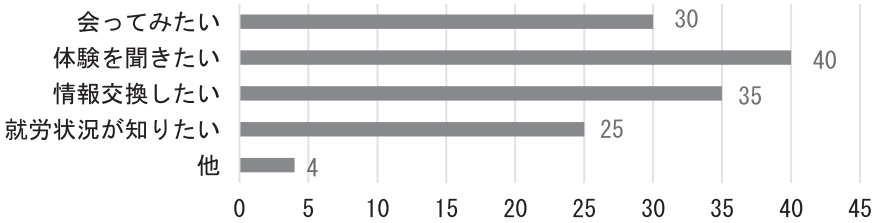
② 参加者の内訳



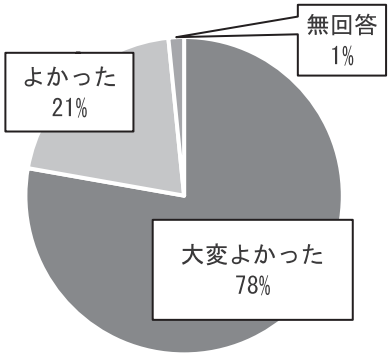
③ 参加のきっかけ（複数回答）



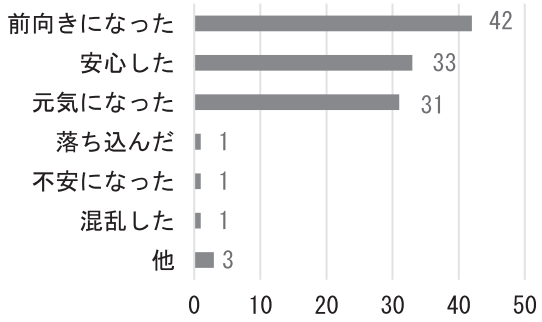
④ 参加の目的（複数回答）



⑤ 内容について



⑥ 参加後の変化



⑦意見・感想（抜粋）

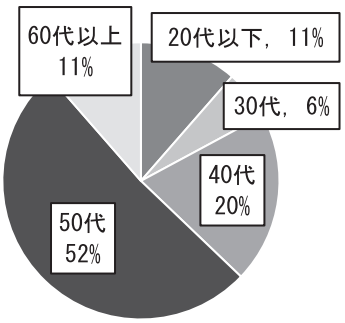
●ずっと参加したいと思っていた。参加できて本当に良かった。　●大変不安に過ごしながら頑張っているのが感じられ、励まされた。　●後日集まり再会したいと思った。　●悩んでいたこと、不安が少し軽減し、大変勉強になった。今後もこういう機会があったら、ぜひ参加したい。　●他の人もこのような会に出席できたら、他人に対する優しさが分かり、良い方向に向かうと思う。　●もっと早く利用すれば良かった。　●就労状況等について話が聞けて、とても良かった。　●さまざまな機会をとらえて情報共有できるよう、これからもお願いしたい。　●少しでもコロナの見通しがつくと、もう少し対面イベントに参加しやすくなると思う。　●病気になっていろいろ考えることも多いが、病気でも元気な人の話を聞けて良かった。自分も元気が出た。　●明るい気持ちになった。●病気になっていろいろ考えて落ち込むこともあるが、他人は他人と思って頑張って治療したい。　●大切な時間になった。　●励みになった。　●実際に同じ病気の方の話を聞けて良かった。　●とても良い話が聞けて前向きになれ、子どもに関する情報もたくさん提供してもらえて助かった。　●難病当事者ならではの本人と他者との考え方の違いについて、意見をあらためて聞くことができた。本人にしか分からない、それぞれの病気の大変さや混乱した体験を聞きながら、自分のことに置き換えて会話ができた。　●出会いの場を設けてもらい、ありがたい。●さまざまな疾患の人と話すことができ、元気をもらえた。共感できること、新たな発見などがあり、とても有意義だった。　●初めての参加だったが、いろいろな話を聞くことができて良かった。自分で情報を集めることも、発信していく事も大切だと思った。●難病の人の気持ちを知り、理解することができた。今後の支援のために勉強させてもらった。

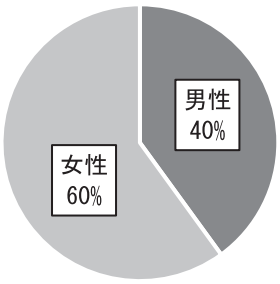
(5) ふくおか難病オンラインピアサロン　報告

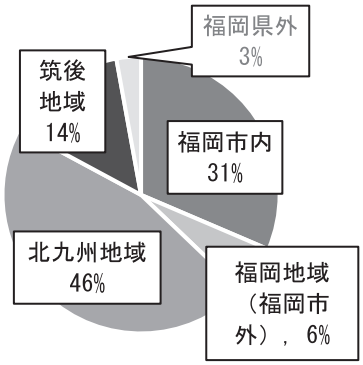
開催月	テーマ	ゲスト
9 月 17 日(木)	応援してくれる人を増やすには	難病ピア・サポーター（骨形成不全症）
10 月 14 日(水)	動きづらさと焦らずつきあう	難病ピア・サポーター（脊髄小脳変性症）
11 月 19 日(木)	薬との上手なつきあい方	(公社)八幡薬剤師会　工藤 信孝
12 月 3 日(木)	食事制限とおいしい食生活	(公社)福岡県栄養士会　長江 紀子
1 月 21 日(木)	治療しながら働き続ける【中止】	難病ピア・サポーター（ベーチェット病）
2 月 18 日(木)	難病と言われたとき	難病ピア・サポーター（多発性硬化症）
3 月 11 日(木)	自分を守る防災	難病ネット RDing 福岡 代表　池崎 悠 難病カフェアミーゴ 代表　桑原 あゆみ

① 参加者数　延べ 41 名(対面式サロンをオンライン開催に変更した 2 回分を含め計 8 回)
アンケート回答　35 名（回収率 85%）

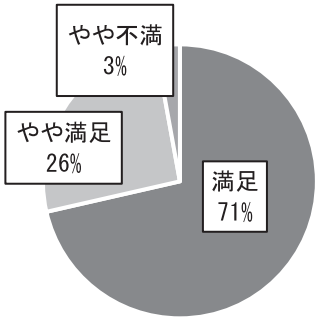
② 参加者の内訳





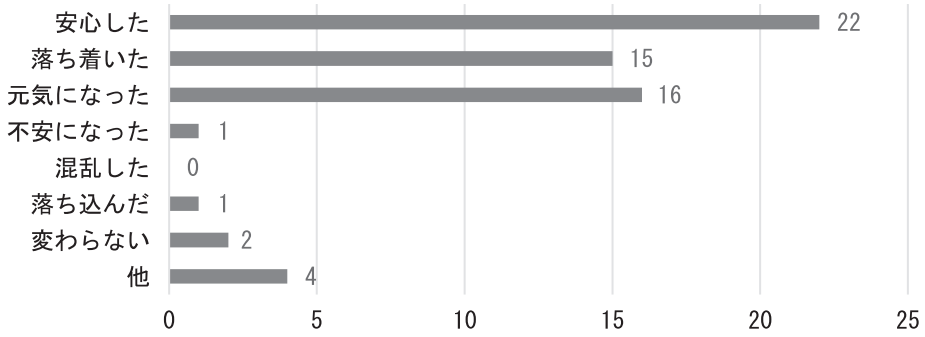


③ 内容について（抜粋）



●今まで触れ合うことのなかった人たちと情報交換ができた。　●すごく参考になった。　●それぞれが工夫し、模索しながら病気と付き合って、明るく前向きに生活している様子が分かった。　●一方的な講座ではなく、会話方式だったことが良かった。個々の疑問や質問に丁寧に回答してもらえ、ありがたかった。　●楽しかった。ちょうど良い人数。　●接続状況が悪かった。

④ 参加後の変化（複数回答）



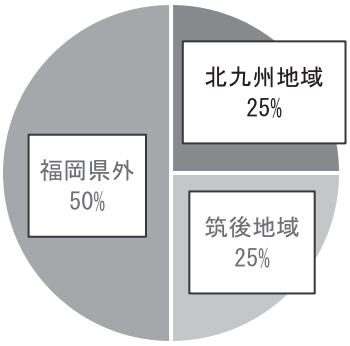
⑤意見・感想（抜粋）

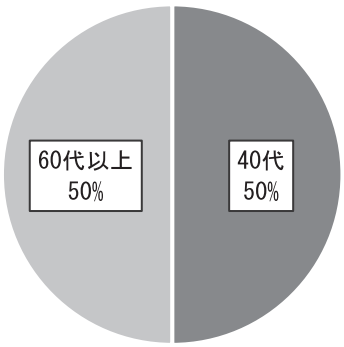
●接続の失敗も楽しく笑いながら対処できた。笑顔で免疫力アップできた。　●終わった直後はちょっと寂しい思いがしたが、オンラインのために準備した物を片付けていると、良かったなと思う気持ちが出てきて元気になった。●非常に好感が持てる会だった。技術的な面はこれからの課題ということだが、健康上の問題を抱える私たちにとっては、会場に行くことがハードルになり、オンラインはその課題を大きく改善できる。コロナが落ち着いた後の社会は経済的な問題も出てくるだろうが、知り合った仲間が不幸にならないよう、こういう場をもっと増やしてもらえるとうれしい。　●オンラインでは実際に会って話す場合とまた違った会話の誘導をしなければいけないのだなと思った。空気感が伝わらないので、体の動きで反応も必要。　●久しぶりに病気を持つ人たちと顔を見ながら話せてホッとした。コロナの中、自分だけが神経質になっているのではと悩んでいたが、皆さんが不安を抱えながらも仕事や治療を続け、感染を防ぐ工夫や心身の不安を上手にコントロールされているとの話を聞いて、とても勇気づけられた。　●実際に会うのも良いが、オンラインは移動しなくて良いので助かる。同じ姿勢やずっと画面を見ているため、途中休憩を入れるか、参加人数を 2〜3 人に減らして 1 時間程度の会にすると良いかもしれない。　●オンラインだと同じ環境で同じ雰囲気や空気の中にいるわけではないので、話しやすい雰囲気をつくるために、会の始めに少しアイスブレイクのような時間を取ることが必要かと思う。オンラインで交流したことがない人は、もっと抵抗を感じるのかもしれない。

(6) 難病のある男会（オンライン）　報告

① 参加者数　4名
　アンケート回答　4名（回収率 100%）

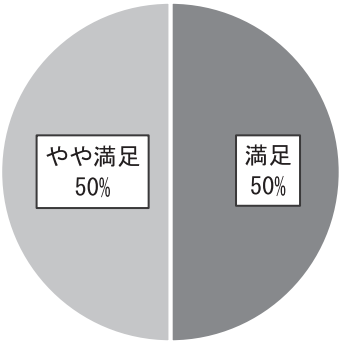
② 参加者の内訳



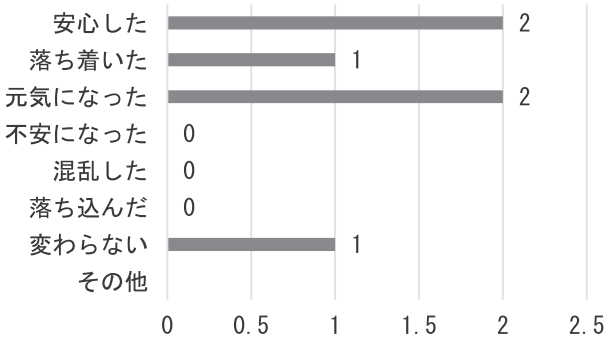


【疾患】クローン病、骨形成不全症、重症筋無力症、膵島細胞症

③ 内容について



④ 参加後の心境の変化（複数回答）



⑤ 意見・感想（抜粋）

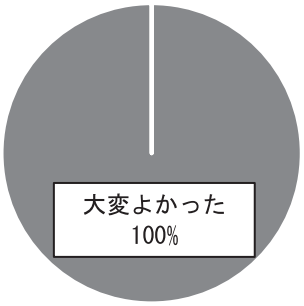
●今は患者会活動の新しい形が必要な時勢となっており、この経験が役立つと思う。　●遠く離れていても参加できる良い試みだと思う。　●夜の交流会参加は帰りの交通機関に間に合わせるため慌てるが、オンラインだとすぐ切り替えができた。　●いつかはオンライン交流をやりたいと思っていたので楽しかった。

(7) 難病のある学生交流会　報告

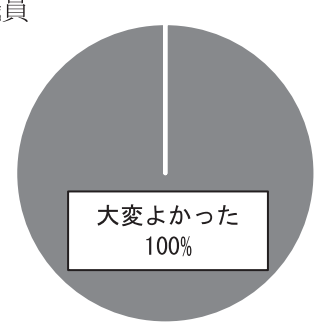
① 参加者数　7名（学生5名、教職員2名）
　アンケート回答　7名（学生5名、教職員5名、ともに回収率100%）

② 内容について

・学生

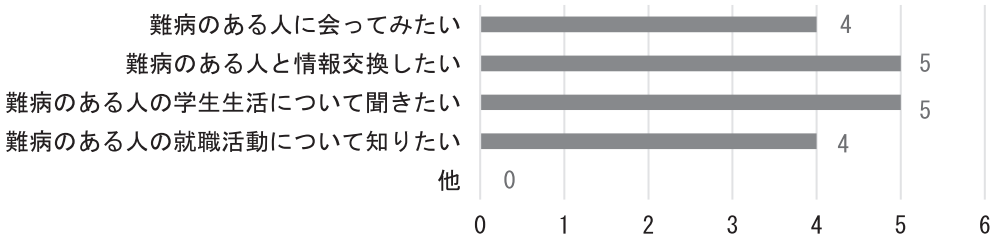


・教職員



【参加者の関連する疾患】
Ⅰ型糖尿病、クローン病、筋ジストロフィー、慢性炎症性脱髄性多発神経炎

③ 参加の理由（学生）



④ 難病のある学生にかかわる学内の状況（教職員）
●つながりにくさ（あまり連絡がとれず状況確認できない、情報提供できない）がある。
●難病のある学生自身が自分の病気をうまく伝えられない。

⑤ 意見・感想（抜粋）
【学　生】●対面で実施できたことが何より嬉しかった。 ●いろいろな病気の人と話す貴重な経験となった。病気でネガティブにならず楽しく話せたことが良い経験だった。 ●さまざまな難病を持つ人の話を聞ける貴重な機会だった。これからの生活でプラスにしたい。●共感できることがたくさんあった。また参加したい。
【教職員】●病気にかかわらず自立した社会人になるための支援方法や、自身の人生を生きることを考えさせられた。

(8) ピア相談　実績報告

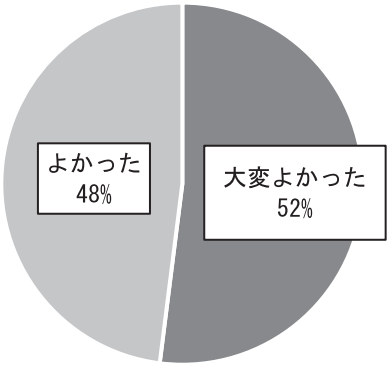
令和元年度は 1 件も希望がなかったピア相談だが、コロナ禍で各患者会の活動がほぼ全面的に休止した影響は大きく、確定診断から間もない患者を中心に 6 件の希望があり実施した。相談者やピア・サポーターの利便を図り、会場は福岡市と北九州市にあるセンターの両所在地だけでなく「ふくおか難病ピアサロン」会場や保健所も利用し、オンラインでも実施した。なお、ピア相談では相談者とピア・サポーターのマッチングを難病相談支援センターが行い、相談対応時もセンター職員が同席している。

日時	会場	相談者 疾患名	ピア・サポーター 疾患名	相談内容
9 月 23 日(水)	福岡市役所	パーキンソン病	パーキンソン病	療養 就労
10 月 20 日(火)	九大病院	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症	疾患理解 療養
10 月 29 日(木)	北九州市難病相談支援センター	網膜色素変性症	網膜色素変性症	療養 就労
11 月 4 日(水)	福岡市役所	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス	疾患理解 療養
1 月 21 日(木)	オンライン	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症	疾患理解 生活の工夫
1 月 29 日(金)	久留米市保健所	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症	疾患の理解 医師との関係

(9) 難病ピア・サポーター　活動報告

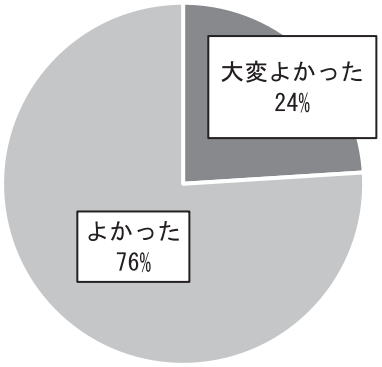
ピア相談および「ふくおか難病ピアサロン」等交流会でのファシリテーターとして活動した延べ25名の難病ピア・サポーターを対象に、活動後のアンケート調査を実施した。

① 全体の感想



【理由】
●本音を明かしてもらえるまで話ができて良かった。●体験を共有できる場面もあり、新たに知ることも多く、良い勉強になった。　●話を聴けたことで自分自身の振り返りができた。相談者が笑って帰っていたので、少しでも気持ちが楽しくなるお手伝いができたのかなと思う。　●あらためて疾患に対して真摯に向き合うことができた。

② 会場・時期について



【理由】
●会場が広い空間で安心できた。(福岡会場)　●交通機関の便が良く、人が集まりやすい。(福岡会場)●寒かった。(福岡会場)　●会場がゆったりとした空間で穏やかに話をすることができた。(久留米会場)●会場は開放感があり話しやすかった。(飯塚会場)●オンラインは会場まで行かなくて良いので体力的には楽だったが、やっぱり実際に会えると良い。(オンライン)　●平日の昼間の開催では参加者が限られるかもしれない。

③ 意見・感想（抜粋）
●継続は力なりで、今後も続けて欲しい。　●人と向き合うという基本に戻り、自分自身がとても勉強になった。　●今は何をするにもコロナがあって思うようにできないが、早く何も気にせず交流ができたらと思う。　●久々に誰かとゆっくり話せる機会としてとても良い時間だった。　●「話す」は「手放す」に通じるという。患者が安心して想いを語れる場づくりをこれからもお願いしたい。　●初対面の方とも楽しくお話しさせていただき、私が元気をもらった。●周りの人に聞いてみたが、開催を知っている人が少なく、区役所でも案内できる人がいなかった。関係窓口で案内できればもっと活用できると思った。