

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

---

平成30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.	福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業 .....	6
	(福岡県重症神経難病ネットワーク)	
III.	福岡県難病相談支援センター事業 .....	88
	福岡市難病相談支援センター事業	
IV.	福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業 .....	124
	福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	



# 1. はじめに

## I-1. 緒言

福岡県難病相談支援センターの平成30年度の報告書です。福岡県では、平成27年4月より難病相談支援センターに重症神経難病患者入院施設確保等事業（重症神経難病ネットワーク事業）、難病相談支援センター事業、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の3事業を集約し運営しています。難病医療コーディネーター3名、難病相談支援員2名、小児慢性特定疾病児童等自立支援員2名の計7名が、九州大学病院北2階のブレインセンター内に設置されている当センターに勤務して本事業に取り組んでいます。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と難病相談支援センター事業は、福岡市も福岡県と合同で事業を実施する体制が整い、現在では難病相談支援員も小児慢性特定疾病児童等自立支援員も、それぞれ1名が福岡県、1名が福岡市の事業で負担されています。このような体制となったのは、平成30年4月1日より難病相談支援センター設置が政令市にも拡大適用されたことによります。現在は、福岡市からも委託を受け、正式には「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」との名称になっています。

さらに平成29年10月より北九州市直営で北九州市総合保健福祉センター内に設置されていた「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1名を配置する体制となりました。北九州市の難病相談支援員と密に連携して、地域での一層の難病相談支援の充実を図ることができるようになっていきます。また小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関しても、平成27年度より北九州市の自立支援員、平成29年度より久留米市の自立支援員と定例会を開催し情報交換を行っています。このように福岡県、福岡市、北九州市、久留米市と連携した事業体制となっているのが、福岡県の特徴です。難病患者さんや小児慢性特定疾病のお子さんのためにより望ましい体制が出来つつあると感じています。

平成30年度の相談件数は、福岡県重症神経難病ネットワークでは延べ1,197件、福岡県難病相談支援センター事業では延べ1,407件、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業では延べ1283件と、3事業での合計相談件数は3,887件にのぼっています。

難病法の下、福岡県では令和元年には新拠点病院が指定され、難病診療連携コーディネーターが新たに配置され、未診断例の診断事業に取り組む予定となっています。今後は、当難病相談支援センターは、新拠点病院と連携して未診断時から診断後まで難病患者さんの切れ目のない支援が可能となるよう努めてまいります。引き続き、ご関係の皆様方のご助言・ご支援をよろしくお願い申し上げます。

令和元年6月吉日  
福岡県難病医療連絡協議会 会長 吉良潤一

## I-2. 福岡県難病医療連絡協議会について

福岡県難病医療連絡協議会は、「福岡県難病医療連絡協議会規程(P4)」により14名が委員及び監事(表1)に任命されている。

福岡県からの委託を受け、福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業(福岡県重症神経難病ネットワーク, 難病医療コーディネーター2名配置)、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事業(難病相談支援員2名配置)、福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業(福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)を実施している。また、福岡市からの委託を受け、福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員1名)をしている。各事業は、九州大学病院内の難病相談支援センターで実務をしており、小児から成人まで切れ目のない相談対応を目指して活動を行っている。

さらに、平成30年度からは、よりきめ細かなサービスの提供を図るため、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)を開設し、北九州市難病相談支援センターと連携の下、各種相談等に対応している(難病相談支援員1名配置)。

表1 福岡県難病医療連絡協議会委員

役職	氏名	所属
会長	吉良 潤一	九州大学大学院医学研究院神経内科学教授
副会長	辻 裕二	福岡県医師会常任理事
委員	足立 弘明	産業医科大学医学部神経内科学教授
委員	大賀 和男	福岡県難病団体連絡会 副会長
委員	大賀 正一	九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野教授
委員	笹ヶ迫 直一	独立行政法人国立病院機構大牟田病院 副院長
委員	谷脇 考恭	久留米大学医学部内科学講座 呼吸器・神経・膠原病内科部門教授
委員	坪井 義夫	福岡大学医学部神経内科学教授
委員	内藤 美智子	久留米市保健所長
委員	永富 秀樹	北九州市保健福祉局健康医療部長
委員	中村 憲道	飯塚病院神経内科医長
委員	宮崎 親	福岡県保健所長会会長 福岡県北筑後保健福祉環境事務所長
委員	矢野 周作	大牟田市保健所長
監事	大島 晶子	福岡市保健福祉局健康医療部長

※委員については、50音順(敬称略)

## 福岡県難病医療連絡協議会規程

### (趣旨)

第1条 福岡県の重症難病患者の受け入れを円滑に行うための基本となる拠点病院及び協力病院等の連携協力関係の構築を図るとともに、地域で生活する難病患者及びその家族の日常生活における相談・支援などを行う拠点施設として設置する福岡県難病相談・支援センターを運営するため、福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

### (任務)

第2条 協議会は、次に掲げる事業を行う。

- (1) 難病医療確保のための事業
- (2) 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱（平成10年9月24日健疾第97号保健福祉部長通知）第6条に掲げる事業
- (3) 福岡県難病相談・支援センター設置事業実施要綱（平成18年5月1日18健第430号保健福祉部長通知）第3条に掲げる事業
- (4) 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱（平成27年4月1日）第3条に掲げる事業
- (5) 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱（平成27年4月1日）第5条に掲げる事業

### (構成)

第3条 協議会は、次に掲げる者をもって構成するものとし、保健医療介護部長が委嘱する。

- (1) 難病に関する学識経験を有する者
- (2) 福岡県医師会が推薦する者
- (3) 関係医療機関の職員
- (4) 関係行政機関の職員
- (5) その他会長が必要と認めた者

### (任期)

第4条 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。

2 第1項に規定する委員が欠けた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

### (役員)

第5条 協議会に会長、副会長及び監事を置き、委員の互選により定める。



- 2 会長は、会務を総理する。
- 3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき、又は欠けたときは、会長の職務を代理する。
- 4 監事は、協議会の経理を監査する。

(会議)

第6条 協議会の会議は、会長が招集する。

- 2 協議会の会議においては、会長が議長となる。
- 3 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(経理)

第7条 協議会の経理は、県からの委託金その他の収入をもって充てる。

(事務局)

第8条 協議会の事務局は、福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課に置く。

(補則)

第9条 この規程に定めるもののほか、必要な事項は協議会で別に定める。

附 則

この規程は、平成10年11月 2日から施行する。

附 則

この規程は、平成13年 7月 5日から施行する。

附 則

この規程は、平成18年 5月 9日から施行する。

附 則

この規程は、平成20年 4月 1日から施行する。

附 則

この規程は、平成27年12月25日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

附 則

この規程は、平成29年 4月 1日から施行する。

II. 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業  
(福岡県重症神経難病ネットワーク)



## <目次>

1. ネットワークの事業内容と構成	7
2. ネットワークの活動実績	
-1. 空床情報	9
-2. 入転院紹介の実績	10
-3. 療養相談実績	14
-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績	16
-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績	16
-6. 医療従事者研修会の実績	19
3. 協力病院実態調査結果	23
4. 今後の課題と展望	27
5. 難病医療コーディネーターより活動を振り返って	29
6. 資料	
① 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱	30
② ネットワーク対象疾患	33
③ 協力病院一覧表	34
④ 様式 1-1、患者登録依頼書、療養相談依頼書	35
⑤ ニュースレター	39

## 1. ネットワークの事業内容と構成

### 1) ネットワークの事業内容

本ネットワークでは、『福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱(6.資料①)』を基に、拠点病院に配置されている難病医療コーディネーター（保健師・看護師・社会福祉士）3名が次の業務を行っている。対象疾患は神経系難病27疾患（6.資料②）としている。

- ① 入転院施設の紹介業務（在宅往診医の紹介業務含む）
- ② 福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に基づく業務
- ③ 神経難病に関する療養相談
- ④ 神経難病療養に関する情報提供
- ⑤ 医療従事者研修
- ⑥ 神経難病療養に関する調査

### 2) 各協力病院の役割

ネットワークを構成する医療機関には、拠点病院、基幹協力病院、一般協力病院・診療所、レスパイト協力病院がある。以下にその役割を示す。

拠点病院	九州大学病院神経内科を拠点病院とする。 ① 協力病院等の要請に応じて神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。 ③ 難病医療コーディネーターを置いて、全体の統括・調整を行う。
基幹協力病院	神経内科医の常勤する病院であり、一般協力病院・診療所等の要請に応じて ① 神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む診療を行う。 ② 医療機関、福祉施設等に対して最新の医学的指導及び助言を行う。
一般協力病院・診療所	基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要するなどの継続した入院医療が必要であるが、状態の安定した重症患者の受け入れに努める。
レスパイト入院 受入病院	基幹協力病院、一般協力病院・診療所の中から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業に基づいて患者の受け入れを行う病院を、レスパイト受入れ病院としてさらに契約を行う。

平成 30 年度は、新栄会病院が辞退し、平成 31 年 3 月 31 日現在、基幹協力病院 14 施設、一般協力病院・診療所 108 施設による 122 施設のネットワークを構成している（図 1、6. 資料 ③）。

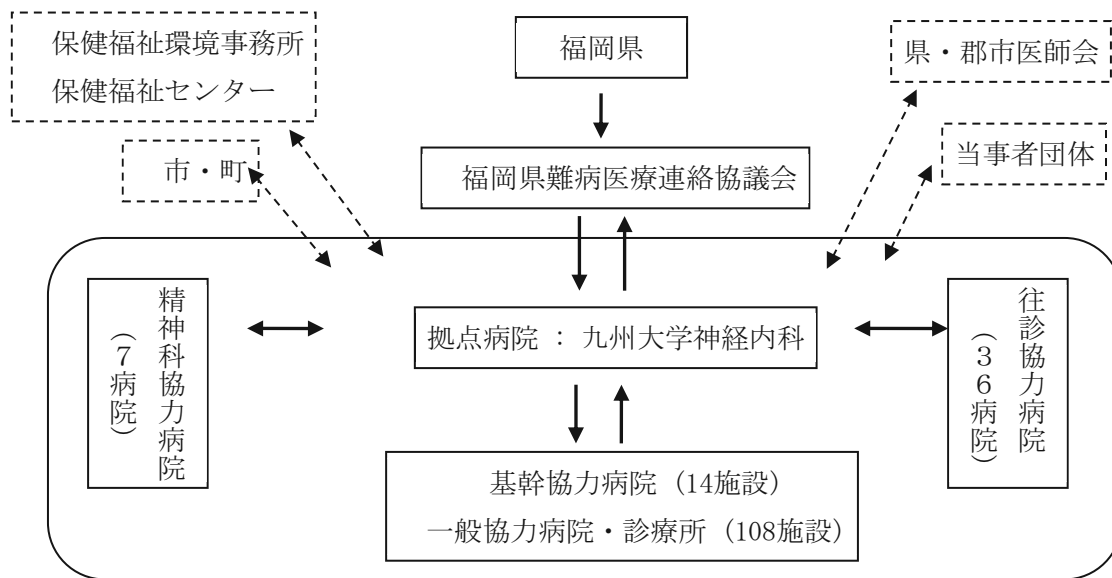


図 1 福岡県重症神経難病ネットワークの構成

## 2. ネットワークの活動実績

### 2-1. 空床情報

本ネットワークにおける入転院紹介を円滑にするため、協力病院からの空床情報を集めている。情報は、様式 1-1 (6. 資料 ④) を用いてファックスにて提供していただく。情報の内容は『神経難病の患者数・呼吸器装着患者数・空床数』で、ファックスは拠点病院に送られる。情報は毎週木曜日の午後を基準日とし、金曜日の午後 2 時までに報告をいただくこととしている。変更がなければ最低月 1 回程度の報告でよいとしている。

情報更新頻度の実態は、週 1 回が 2% (2 施設)、月 1 回程度が 2% (2 施設)、2 月に 1 回程度が 1% (1 施設)、半年に 1 回 2% (2 施設) であった (図 2)。93% (104 施設) からは、協力病院実態調査の機会に情報提供があった。

このほかに協力病院への訪問や電話でのアプローチ、地域医療関係者との交流を通して情報収集を行っている。

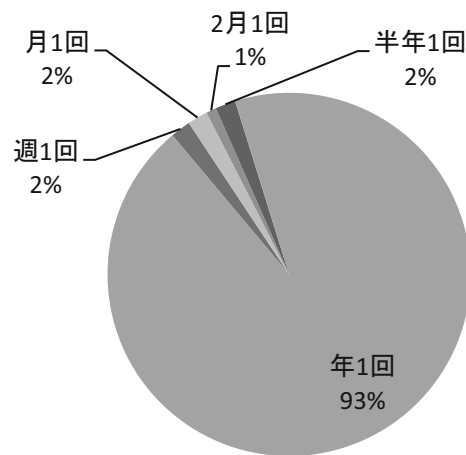


図 2 情報更新の状況 (n=111)

## 2-2. 入転院紹介の実績

### 1) 入転院施設の紹介手順

入転院紹介における調整の流れを、フローチャートに示す（図3）。

- ・ 入院施設確保の困難な症例が発生した場合、患者・家族の了解を得て、協力病院の主治医がネットワークへ患者登録を依頼する。
- ・ 患者登録は、登録依頼書（6. 資料④）に患者の簡単な情報を記入し、担当ブロックの難病医療コーディネーターへFAXを送信する。
- ・ 難病医療コーディネーターは、登録用紙だけで患者の状況がつかめない場合は、主治医に電話をしたり、看護師やMSWからの情報も合わせて聴取したりする。必要に応じて面談を行う。
- ・ 協力病院の空床情報などと患者の居住地やニーズから入院施設の候補を選ぶ。
- ・ 候補が決定したら、家族（可能な場合は患者も）に面談をしに行っていただき、意向を尋ねる。
- ・ 最終的には、主治医と候補病院の担当医師が直接協議し、入院の可否を決める。
- ・ 主治医が患者・家族へ入院先を提示する。患者・家族の了承が得られたら、入院日程・搬送などの詳細は、主治医と候補病院の担当医師で協議して決定する。

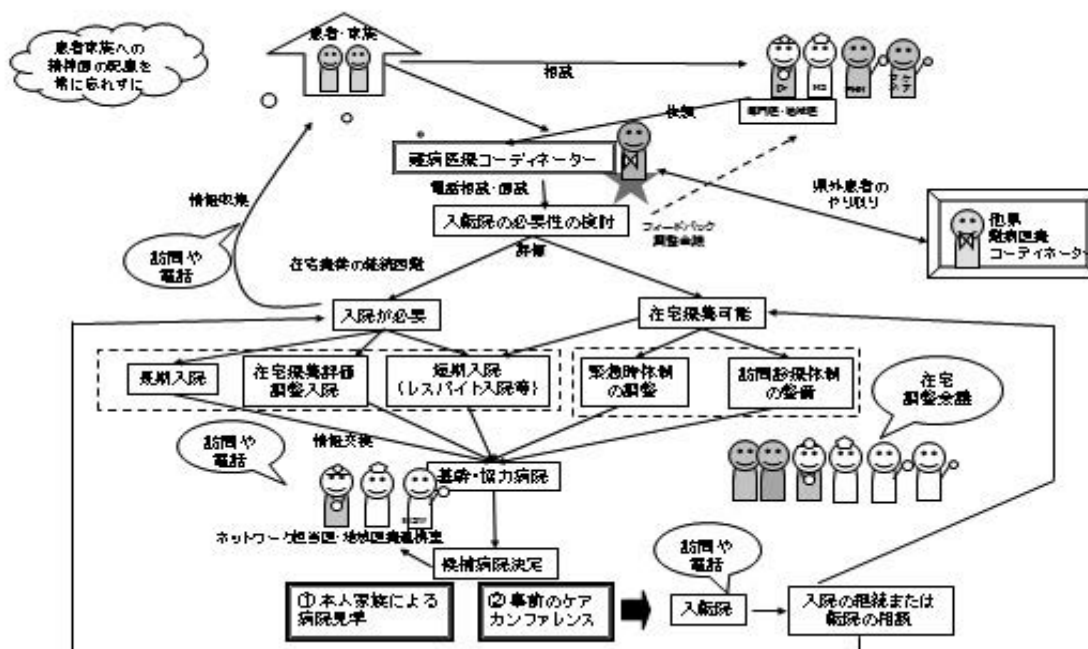


図3 入転院紹介フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)



2) 入転院施設紹介等患者登録実績

登録患者総数は22名で、疾患内訳は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が17名、多系統萎縮症（MSA）が2名、シャルコーマリートゥース病、前頭側頭型認知症、運動ニューロン疾患疑いがそれぞれ1名だった。登録患者の居住地は、福岡市が11名、北九州地区が4名、筑紫・糸島・粕屋・北筑後地区が1名、その他県外が1名、海外が1名であった（図5）。入院調整を行った13名に関しては、協力病院に調整が10名、災害時の避難先確保目的、県外へ転出等で3名が協力病院以外の病院へ入院調整を行った（表2）。

図4 登録患者の疾患(n=22)

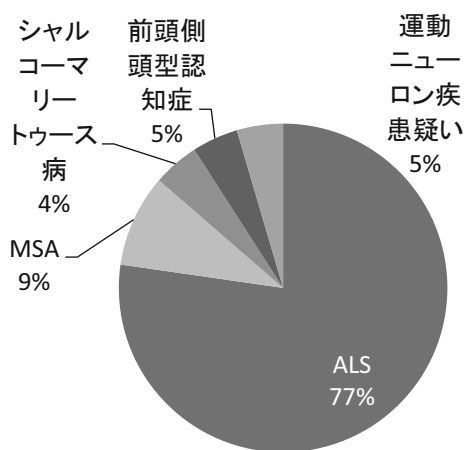


図5 登録患者の居住地(n=22)

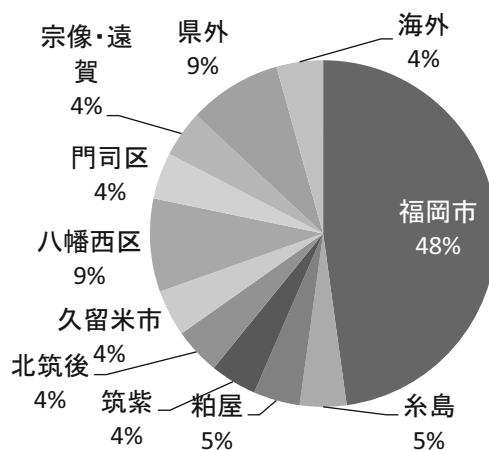


表2 患者登録と転帰

登録患者	協力病院に確保	協力病院外に紹介	その他	訪問診療医確保
22	10	3	9 (IC 同席依頼)	0

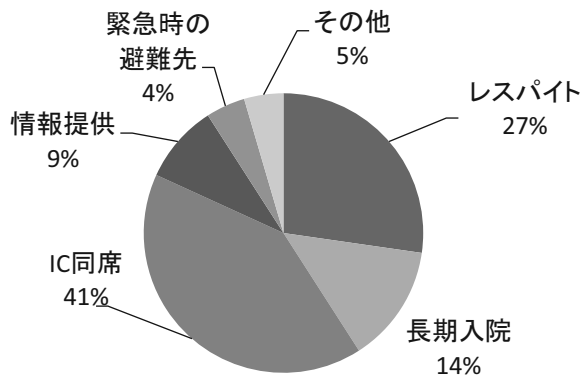


図6 入転院紹介・依頼目的(n=10)

### 3) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業の実績

レスパイト入院とは、介護者の休息のための一時的な入院のことである。介護負担を軽減し、入院中に在宅療養体制の再評価を行うことができるメリットがある。

レスパイト入院は、平成 22 年 3 月 31 日より難病特別対策推進事業に「在宅重症難病患者一時入院事業」が追加され、国の難病対策においても認知された。福岡県では、平成 24 年 9 月 1 日から、福岡県在宅重症難病患者レスパイト入院事業を開始した。あらかじめ選定した受入病院と委託契約を締結し、委託料を支払うことにより、患者の在宅療養の継続を支援している。

対象患者要件 (①～③すべてを満たす)

- ① 福岡県に住所を有する。
- ② 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 5 条に規定する特定医療費(指定難病)受給者証を所有するもののうち、在宅療養中で人工呼吸器(非侵襲的陽圧換気法を含む)を使用する者。
- ③ 家族等の在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある。

年間利用可能回数等

- 1 回あたり 14 日以内。同一年度あたり 2 回まで利用可能。
- 受け入れ病院に対する委託費 19,000 円/1 日。
- 重症神経難病ネットワークの拠点病院において調整を行う。
- レスパイト入院受入病院のいずれかに入院いただく。
- 移送費用、差額ベット代等は自己負担。

レスパイト受入病院として、福岡県重症神経難病ネットワークの協力病院のうち 57 病院と委託契約を締結している(平成 31 年 3 月末)。在宅介護を行っている家族と主治医の依頼のもと、25 名が本事業を活用してレスパイト入院を行った。疾患名は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)が 19 名(76%)、多系統萎縮症(MSA)2 名、脊髄小脳変性症(SCD)2 名、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)1 名、軟骨無形成症 1 名であった(図 7)。そのうち 16 名は本事業を 2 回活用したため、入院回数のはのべ 41 回であった(図 8)。

実際に受け入れを行った病院の数は 14 病院であった。

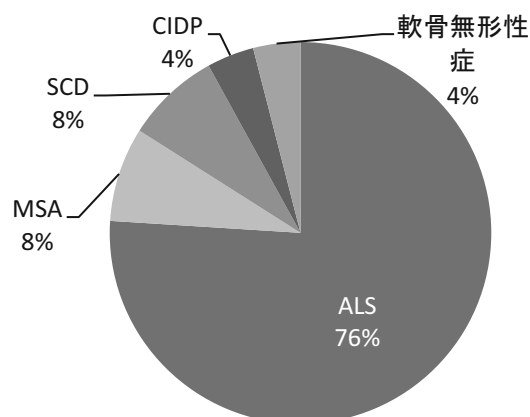


図7 在宅重症難病患者レスパイト入院事業を利用した疾患 (n=25)

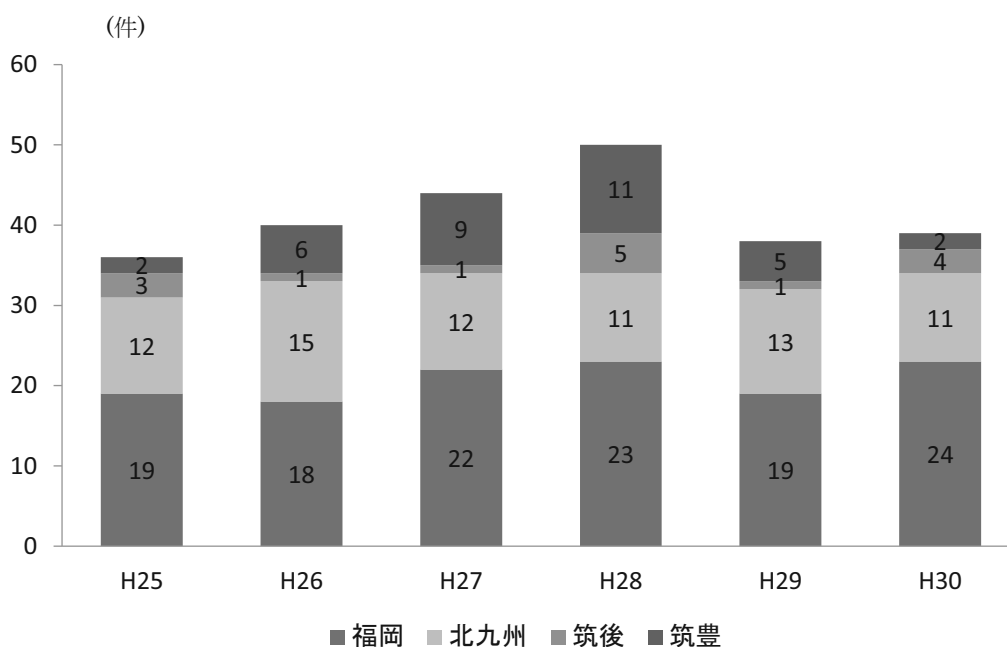


図8 在宅重症難病患者レスパイト入院事業実績の年次推移

平成30年度は、6名の新規利用者があった。しかし9名が、長期入院や死亡、1度利用したものの、2回目以降の継続を希望しない等の理由で2回目を利用されなかった。1回きりの利用者に対し、継続して利用していただくために患者・家族と積極的にコミュニケーションを図っていくこと、受入病院との事前の情報提供などが今後の課題である。

今年度は、レスパイト協力病院として初めて受け入れをした病院が1件あり、今後も協力病院の拡大に力を入れていく必要がある。

### 2-3. 療養相談実績

療養上の相談については、フローチャートに沿って実施した（図9）。

相談対応は、延べ回数 1,197 回（電話 1,032 回、電子メール 56 回、面談 109 回）であった（図10）。「医療制度・福祉制度」についての相談が多く、次いで、「入退院相談・病院の照会」、「病気・治療・薬」に関するものが多かった。傾聴し問題点の整理を行うことで、相談者が納得し行動に移れるよう心がけた。また必要に応じて関係機関への情報提供や情報収集を行い、適切な部署や専門職へ繋ぐなど、内容に応じて対応している（図11）。

地域別療養相談実績からは、相談室のある福岡市近郊以外からの相談も多く、相談範囲の拡大が確認できた（図12）。県全域の困難事例の把握に努め、さらに広域的な活動ができるようにしていきたい。

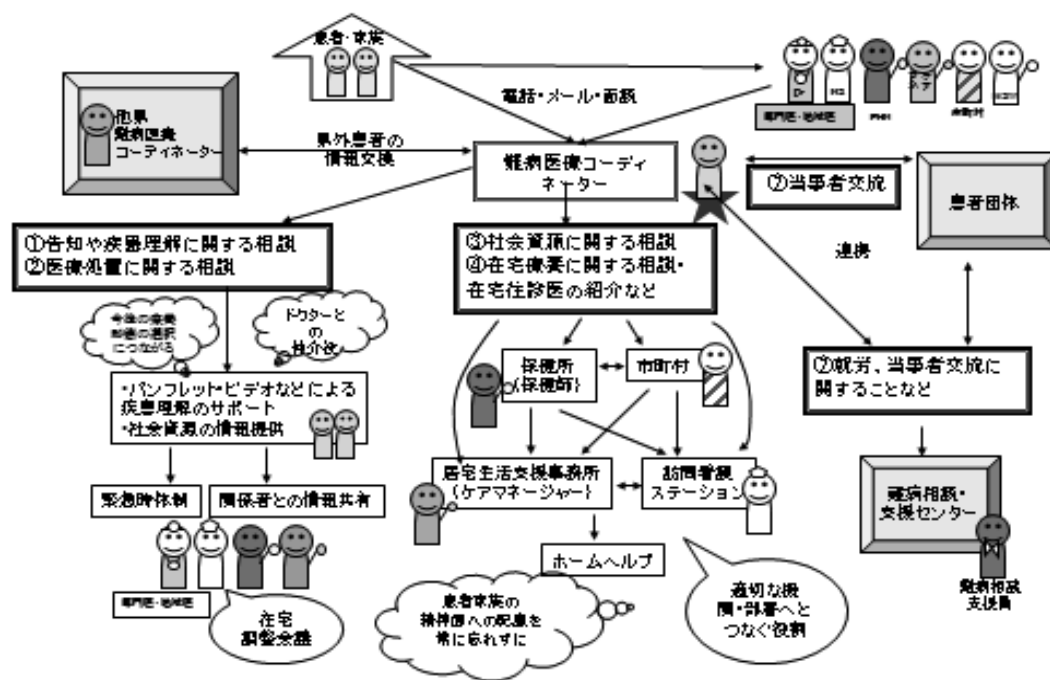


図9 療養相談フローチャート

(難病医療コーディネーターによる難病患者のための難病相談ガイドブック改訂2版を一部修正)

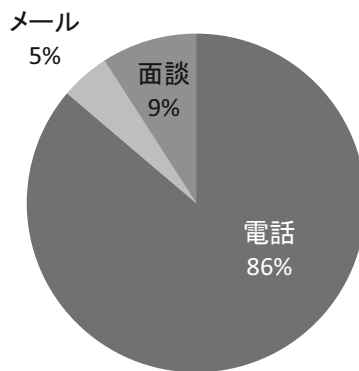


図 10 療養相談実績 (n=1, 197)

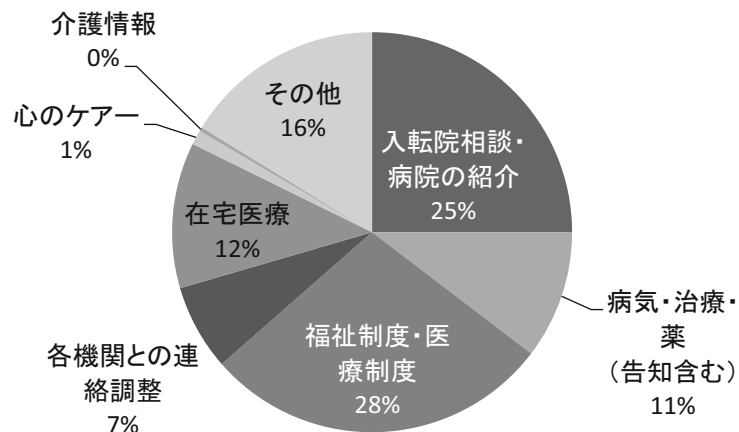


図 11 療養相談内訳 (n=1, 197)

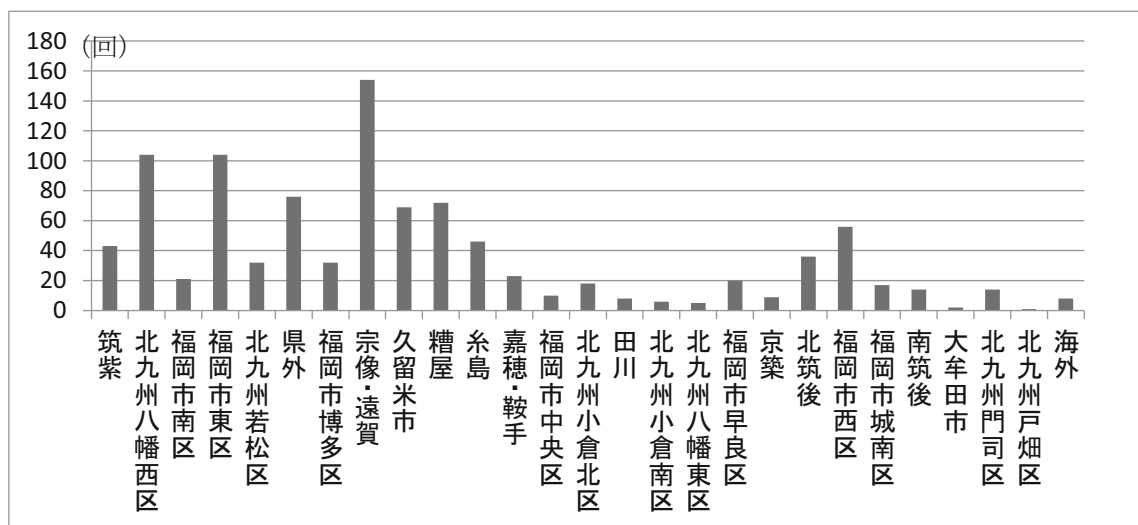


図 12 療養相談地域別実績 (n=1, 197)

## 2-4. 重症・身体障害者向けナースコール貸し出し実績

協力病院やレスパイト受入れ病院・重症神経難病の入院の受け入れを積極的に実施している協力病院に対し、重度・身体障害向けナースコールスイッチを無料貸し出しし、受け入れ先の拡大につながっている。平成24年度にケアコム社製「マルチケアコール(RB-780)」10台を導入していたが、ニーズがあったため、平成28年度アイホン社製「マルチハートコール(NLR-9MCA)」3台を新規導入し、協力病院への貸し出しを行った。現在、ケアコム社製「マルチケアコール(RB-780)」7台、アイホン社製「マルチハートコール(NLR-9MCA)」3台を貸し出し中である。アンケートの結果、「今は必要ないが、レスパイト受け入れ状況によっては借りたい」との意見が多く聞かれたため、今後は随時希望があれば貸し出しを行っていく予定である。

## 2-5. 情報提供（広報と啓発活動）の実績

### ① パンフレット類の配布

当事者用三つ折パンフレットは、協力病院や県内各保健所等、また、研修会等で参加者に配布した。

福岡市が実施している難病講演会に参加し、難病相談支援センターについての説明を実施し、啓発に努めた。

### ② ホームページの更新

(<http://www.fnanbyou-c.org/index.php>)

ホームページのアクセス件数は51,863件であった。ホームページの掲載内容は研修会案内・ニュースレターや報告書の掲載など、随時更新している。

### ③ ニュースレターの配信

1～2ヶ月ごとにニュースレターを配信した。研修会時に案内を行い、希望者にはメールで配信しているほか、ホームページにも毎号掲載して誰でも閲覧できるようにしている。内容は、毎月の活動実績、研修会案内や実施結果、難病に関する新刊の案内などである。

### ④ その他の活動

難病医療コーディネーターは、ニーズに応じて、在宅調整会議の開催や参加、困難事例介入のための患者自宅訪問などを行っている。協力病院やネットワークへの新規参入のための病院訪問も行った。また各地域で開催される難病対策地域協議会等へ委員として出席し、地域の難病従事者との情報交換を行った。その他、研修会講師、研究会等への参加、学会発表など、啓発とスキルアップに努めた。

a. 訪問した協力病院など

- 福岡ブロック（3箇所）：若杉病院、三野原病院、福岡山王病院、
- 筑後ブロック（2箇所）：久留米大学病院、姫野病院
- 筑豊ブロック（1箇所）：飯塚病院
- 北九州ブロック（3箇所）：産業医科大学病院、東筑病院、西野病院

b. 難病対策地域協議会など

- ・ 北九州市難病対策地域協議会
- ・ 糸島地域難病対策実務者会議
- ・ 南筑後難病対策地域協議会
- ・ 北筑後難病対策地域協議会
- ・ 嘉穂・鞍手難病対策地域協議会
- ・ 筑紫難病対策地域協議会
- ・ 田川地域難病対策協議会
- ・ 京築地域在宅医療推進協議会及び難病患者地域支援対策推進事業
- ・ 久留米市難病患者地域支援対策推進事業(難病患者の在宅療養支援に関する検討会)

c. その他

- ・ 県庁難病担当者会議
- ・ 福岡市各区 難病講演会
- ・ 第4回福岡神経・筋疾患呼吸不全ケア研究会
- ・ 県保健所等筑後ブロック難病担当者会議
- ・ 久留米市在宅難病患者支援計画・策定評価会議
- ・ 日本ALS協会福岡県支部 総会・患者交流会
- ・ 日本小児保険協会 学術集会
- ・ 多発性硬化症医療講演会・相談会
- ・ 福岡市難病ヘルパー研修 講師
- ・ 福岡女学院大学 看護学科 講義
- ・ 筋ジストロフィー研修会
- ・ 北筑後保健所主催 難病講演会 パーキンソン病
- ・ 北筑後保健所主催 ALS患者・家族交流会
- ・ 筑紫保健所主催 ALS患者・家族交流会
- ・ 粕屋保健所主催 ALS患者・家族交流会
- ・ 南筑後保健所主催 難病従事者演習会
- ・ 福岡県難病相談支援センター研修会 支援

- ・ 小児慢性特定疾病自立支援事業研修会 支援
- ・ 第6回コミュニケーションフォーラム (長崎)
- ・ ガイドブック班ワークショップ (東京)
- ・ 第6回日本難病医療ネットワーク学会 (岡山) 口述発表
- ・ 神経変性領域における基盤的調査研究班会議 (東京) (研究協力)
- ・ 福岡県医療ソーシャルワーカー協会「基礎講座」講師
- ・ 難病診療拠点病院関係者会議 (東京)
- ・ 筋ジストロフィーリハビリテーションセミナー



## 2-6. 医療従事者研修会の実績

医療従事者研修会は、各ブロックにおいて4回開催した。開催内容は以下のとおりである。

### 1) 第1回筑後ブロック

テーマ「神経難病患者へのコミュニケーション支援～意思伝達装置の活用法～」

- ・ 日時：平成30年6月30日（土）
- ・ 場所：石橋文化会館（久留米市）
- ・ 参加者：91名
- ・ 講師：西九州大学 リハビリテーション学部 作業療法学専攻 助教 植田友貴先生



### 2) 第2回福岡ブロック

テーマ「ALS患者の地域医療連携クリティカルパス」

「ALSに対する呼吸リハビリテーション」

- ・ 日時：平成30年8月18日（土）
- ・ 場所：九州大学医学部 百年講堂（福岡市）
- ・ 参加者：207名
- ・ 講師：東京都立神経病院 副院長 川田明広先生/医療法人財団華林会 村上華林堂病院 リハビリテーション科 北野晃祐先生
- ・ 座長：九州大学大学院 医学研究院 神経内科学講師 松瀬大先生



### 3) 第3回北九州ブロック

テーマ「現場実践に活かす「臨床倫理」の考え方 - 神経難病における倫理的判断のポイント -」

- ・ 日時：平成30年12月8日（土）
- ・ 場所：KMMビル（北九州市）
- ・ 参加者：47名
- ・ 講師：宮崎大学医学部医学科社会医学講座 生命・医療倫理学分野 板井孝彦先生
- ・ 座長：産業医科大学医学部神経内科学講座 教授 足立弘明先生



### 4) 第4回筑豊ブロック

テーマ「ALSの基礎知識」「神経難病患者の退院支援」

- ・ 日時：平成31年2月23日（土）
- ・ 場所：飯塚研究開発機構（飯塚市）
- ・ 参加者：95名
- ・ 講師：産業医科大学医学部 神経内科学講座 教授 足立弘明先生  
/村上華林堂病院 障害者棟棟師長 坪山由香先生・訪問診療在宅コーディネーター  
野島真千恵先生・訪問看護ステーションかりん所長 深川知栄先生
- ・ 座長：JCHO九州病院 神経内科医長 立石貴久先生



5) 研修会参加者アンケート

参加者からのアンケート回収率は高く、福岡ブロック 91%、北九州ブロック 89%、筑後ブロック 98%、筑豊ブロック 98%であった。参加者の所属・職種は、病院の看護師が多かった（図 13、図 14）。内容については、概ね「とても良かった」「良かった」と評価していた（図 15）。

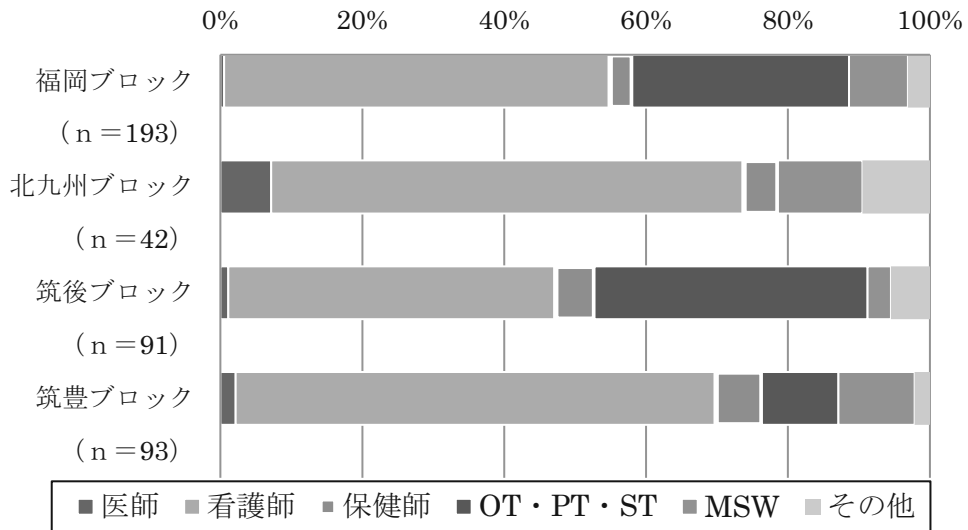


図 13 研修会参加者の所属 ※複数回答あり

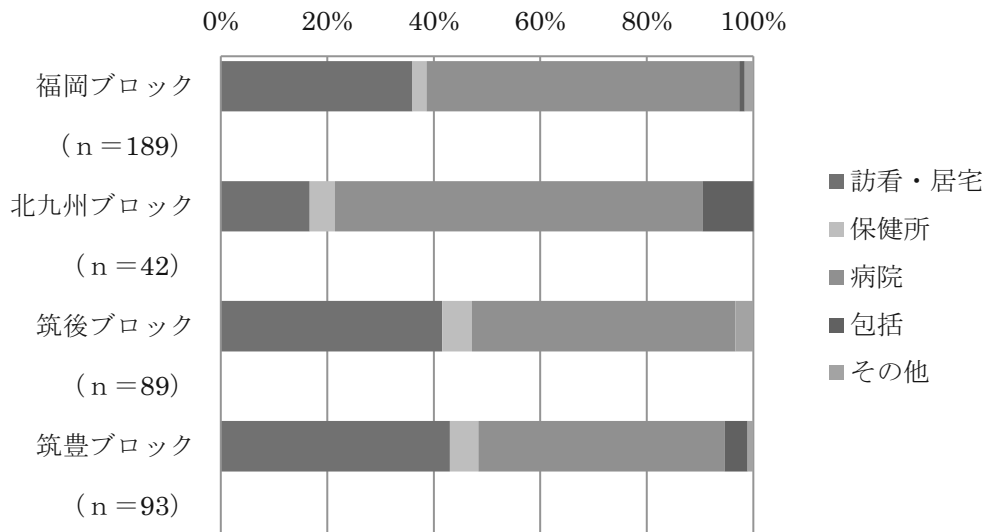


図 14 研修会参加者の職種

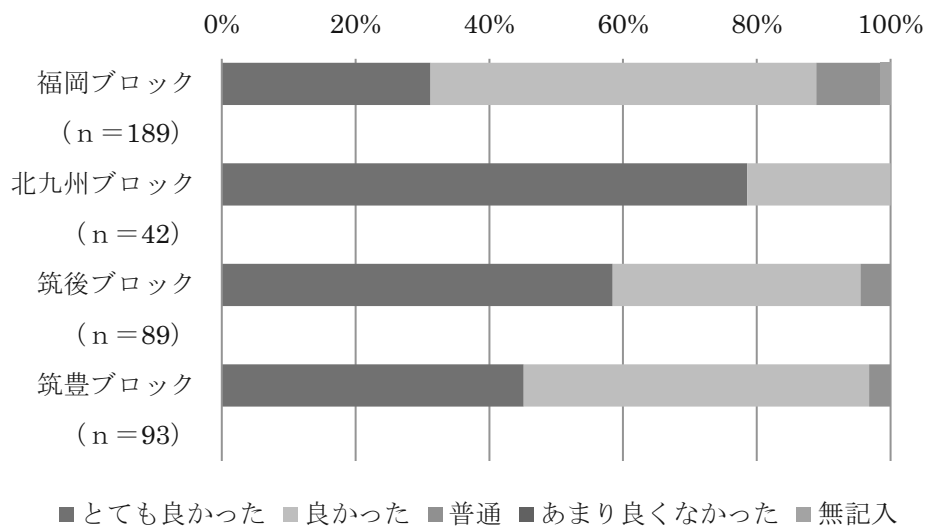


図 15 研修会の感想

### 3. 協力病院実態調査結果

福岡県重症神経難病ネットワークでは協力病院への実態調査を年に一度行っている（回収率：30年度：n=111・100%）。

今回、昨年に引き続き「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」について、また新たに「ラジカット治療実施状況」について実態調査を行った。

「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」「ラジカット治療実施状況」についてそれぞれ報告する。

#### 1) 「震災や豪雨被害などが発生した場合の対応」についてのアンケート結果

協力病院（無床診療所を除く）110病院に対し、「震災や豪雨被害などが発生した場合、電源確保のための入院を受入できますか?」「災害時の受入は事前登録制にした方が良いですか?」について調査した。

震災や豪雨被害などが発生した場合、「受け入れできる」に福岡ブロック6病院、北九州ブロック7病院、筑後ブロック9病院、筑豊地区1病院が回答している。「状況によって受け入れできる」には、福岡ブロック24病院、北九州ブロック25病院、筑後ブロック11病院、筑豊ブロック5病院が回答している（図16）。受け入れが可能なための条件としては「事前の情報提供」に福岡ブロック15病院、北九州ブロック13病院、筑後ブロック5病院、筑豊ブロック3病院、合計36病院、ついで「自院の患者である事」に福岡ブロック9病院、北九州ブロック12病院、筑後ブロック6病院、筑豊ブロック2病院、合計29病院が回答しており、事前の情報提供が重要であることがわかった（図17）。

また、今回災害が発生した場合の入院受入について「災害時の受入は事前登録制にした方が良いですか?」について調査を行った。

「はい」に福岡ブロック25病院、北九州ブロック17病院、筑後ブロック7病院、筑豊ブロック5病院と合計54病院が回答、「いいえ」に福岡ブロック10病院、北九州ブロック21病院、筑後ブロック9病院、筑豊ブロック7病院と合計47病院が回答している。「その他」と回答した病院が、福岡ブロック4病院、北九州ブロック4病院、筑後ブロック1病院、筑豊ブロック0病院の合計9病院であった（図18）。

事前登録を希望した57病院に対し、事前登録の条件について調査した。事前登録の条件として「自院の患者である事」に福岡ブロック14病院、北九州ブロック12病院、筑後ブロック3病院、筑豊ブロック4病院、合計33病院、ついで「事前の情報提供」に福岡ブロック13病院、北九州ブロック7病院、筑後ブロック3病院、筑豊ブロック2病院、合計25病院が回答しており、自院の患者の受け入れには積極的であることがわかった（図19）。

実際の災害発生時は、どのような状況になるのか予想がつかないため、アンケート調査の結果通りにならない事もあると考えられるが、福岡県重症神経難病ネットワークとしては、各地区の保健福祉環境事務所と連携しながら情報提供を行っていききたい。

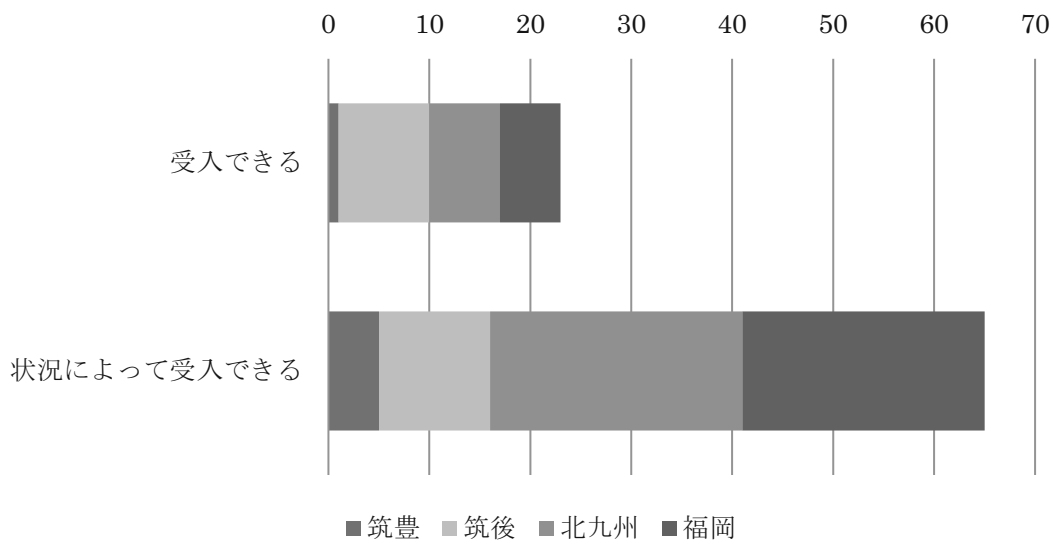


図 16 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入に関する福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答(n=110)

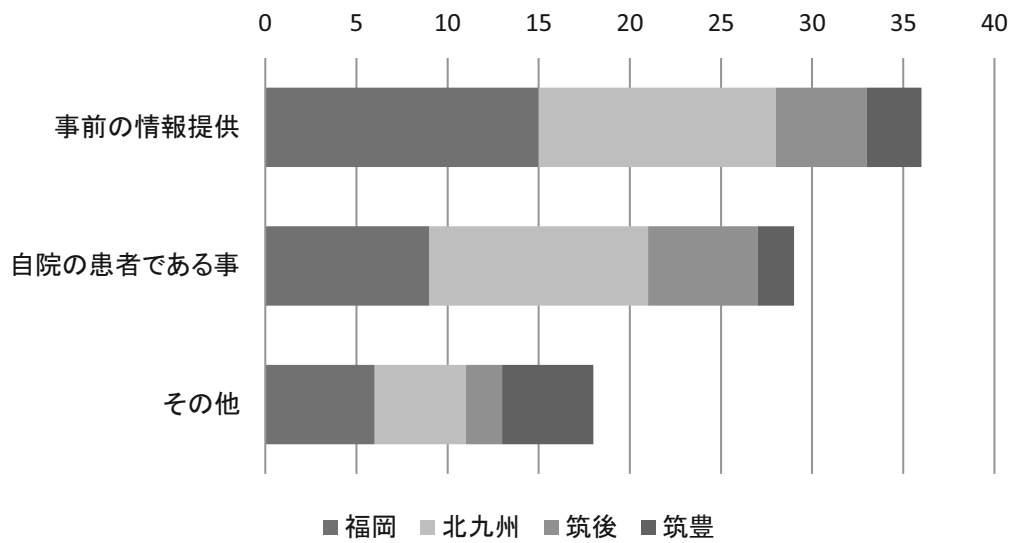


図 17 災害時の人工呼吸器患者電源確保のための受入条件福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (n = 110) (複数回答)

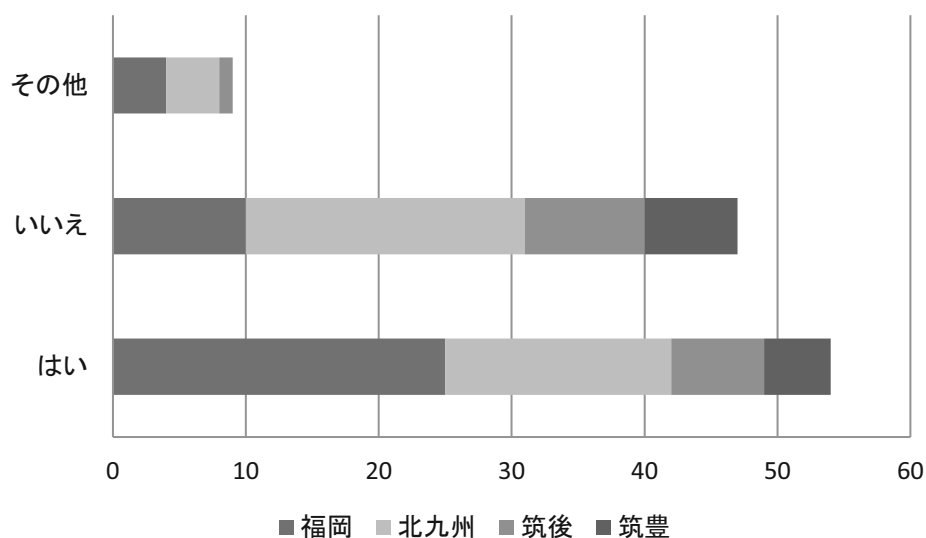


図 18 災害時の受け入れは事前登録制が良いかについての福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (n=110)

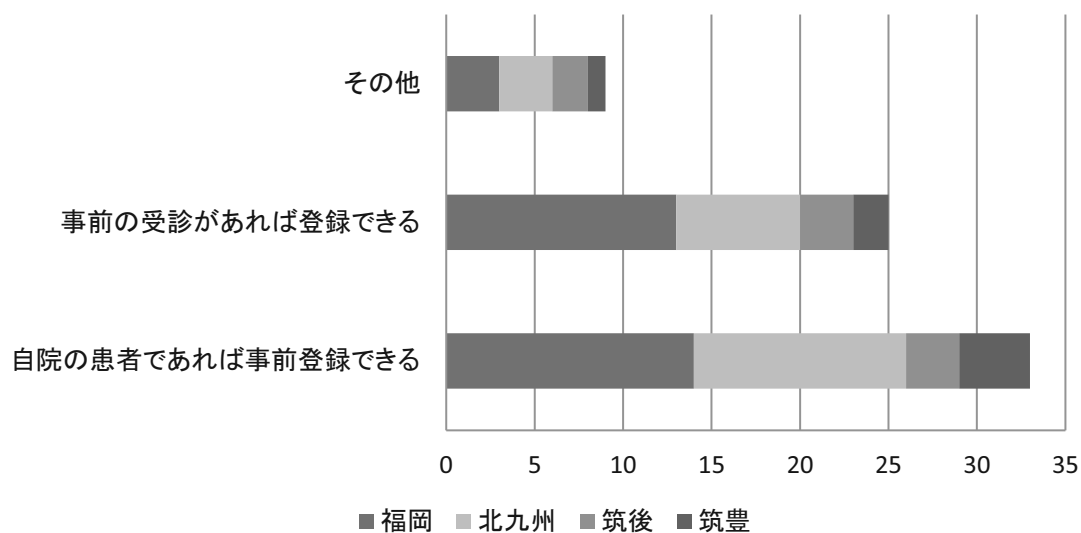


図 19 事前登録制のための条件  
福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (n=57) (複数回答)

2) 「ラジカット治療実施状況」について

ラジカット治療をしていると回答した病院は、福岡ブロック 24 病院、北九州ブロック 15 病院、筑後ブロック 12 病院、筑豊ブロック 6 病院、合計 57 病院であった (図 20)。

実施していると回答した 57 病院に対して「外来でのみ実施」、「入院で実施」(複数回答) について質問した。「外来でのみ実施」が福岡ブロック 11 病院、北九州ブロック 5 病院、

筑後ブロック 6 病院、筑豊ブロック 4 病院の合計 26 病院であった。また、「入院で実施」は、福岡ブロック 22 病院、北九州ブロック 13 病院、筑後ブロック 10 病院、筑豊ブロック 4 病院の合計 49 病院であった（図 21）。

今後の入院先の紹介の際に参考にし、ラジカット点滴治療が継続できるように入院先紹介に努めたい。

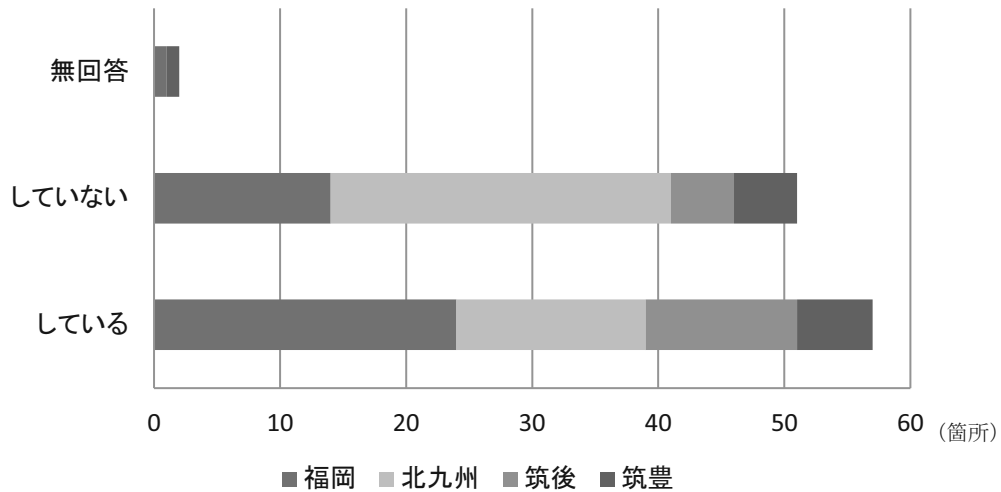


図 20 ラジカット治療に実施状況について  
福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (n=110)

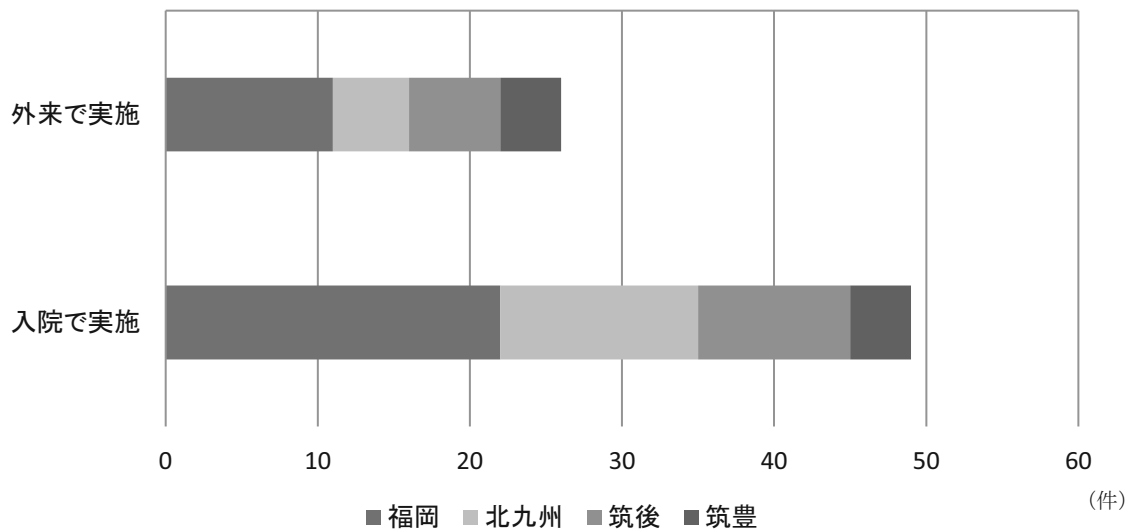


図 19 ラジカット治療の実施方法について  
福岡県重症神経難病ネットワーク協力病院の回答 (n=57) (複数回答)



## 4. 今後の課題と展望

### 1) 入転院紹介／療養相談

今年度は、福岡ブロックからの登録患者は約40%に留まり、筑豊ブロックを除く県域から患者登録があった。また、県外からの登録が2件、海外も1件と広域からの登録があった。事業開始当初から比べると、病院の地域連携室が上手く機能していると考えられ、入院先の確保が難航することは少なくなった。しかし、福祉用具の申請・制度の利用方法などに関する問い合わせや申請依頼等が増加している。

今後は、福岡県重症神経難病ネットワークの窓口や登録方法の周知が課題である。現在配信しているニュースレターや研修会場を通して、訪問看護ステーション等に継続して事業周知を行っていくことが必要である。また、各保健所や協力病院への訪問を定期的に行うなど、連携を強化していきたい。

### 2) 在宅重症難病患者レスパイト入院事業

平成30年度の在宅重症難病患者レスパイト入院事業は、昨年と比べて利用実人数はほぼ横ばいであるが、利用のべ回数はわずかながら増加している。レスパイト事業を2回利用する人の数が増加したためである。

今年度は、新規受け入れ病院も1病院あり、少しずつではあるが、レスパイト事業が浸透しつつあると実感した。

しかしながら、レスパイトの受入病院も定着化してきており、新規利用者が偏らないためにもレスパイト協力病院の新規開拓が課題である。

### 3) 広報

ニュースレターの配信に関しては、ネットワーク主催の研修会で案内を配布するなどPRに努めた結果、配信登録が増加している。現在、協力病院・訪問看護ステーション・保健所などに向けニュースレターを1～2ヶ月ごとに発刊している。相談件数・内容・地域等の実態を示し、希望者にメール配信するとともにホームページにも掲載した。難病医療従事者研修会の情報も掲載したことで、協力病院以外からも参加者があった。

また、福岡市や県域の各保健所主催の難病講演会に積極的に参加し、会の中で難病相談支援センターについての説明を実施した。今後も、特に入転院相談のための患者登録が円滑に進むよう、情報提供に努めたい。

### 4) 協力病院拡充

過去に準拠点病院に難病医療専門員が配置されていた北九州市の患者情報は昨年度に続き不足している。しかし、訪問看護ステーションや、居宅介護支援事業者からの相談が増加し、サービス担当者会議等へ直接参加している。患者宅を直接訪問することにより、地

域の特性把握や、協力病院以外の病院・訪問診療のクリニック等との連携につながったと考える。

次年度は、引き続き北九州市難病相談支援センターと連携し患者情報を把握することで、北九州ブロックの困難事例の抽出や問題解決に努めたい。

また、各保健環境福祉事務所との連携を強化することで、レスパイト入院事業の利用が少ない筑豊ブロックへの啓発を視野に入れる。

## 5. 難病医療コーディネーターより活動を振り返って

平成 30 年度を振り返って

難病医療コーディネーター 原田幸子

平成 30 年度は私にとってチャレンジの年でした。歴史ある福岡県重症神経難病ネットワークの事業を前任者より引継ぎ、何とか 1 年を終わることが出来ました。

平成 30 年度は、保健所との連携強化を目標に挙げ、私なりに手探りで保健所との関係構築に努めました。各保健所での患者・家族交流会、難病研修会に参加することで交流を深め、顔の見える連携を心掛ける事で、気軽に相談できるネットワークを目指しました。

その成果もあり、平成 29 年度の保健師からの相談は 123 件でしたが、平成 30 年度は 198 件に増えました。

また、困難事例に対し地域の保健師と一緒に患者宅を訪問し、在宅医、訪問看護師、ケアマネジャーとも直接情報交換を行う事もできました。

保健所との連携強化は、平成 31 年度も継続して実施していきたいと考えています。

平成 31 年度は、保健所だけではなく各協力病院へ積極的に訪問することで、顔の見える連携強化を目指します。

今年度もどうぞよろしくお願い申し上げます。

新任のご挨拶

難病コーディネーター 齊藤聖子

平成 31 年 3 月より入職いたしました。これまで内科疾患の病棟看護師として長年働き、今回初めて神経内科疾患に関わることになりました。2 ヶ月経過して神経難病の症状・経過・治療、医療福祉制度等の知識を少しずつですが、学んでおります。神経難病・年齢と、医療福祉制度が、結びつかず混乱してしまう事がありますが、患者さまが今何が必要なのか？を明確にして、それに応じて制度を見つけていく事を心掛けております。

先輩や先生方、多くの方に助言をいただきながら学び経験を積んで、難病コーディネーターとしてサポートしていけるように頑張っていきたいと思っております。

今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

## 6. 資料

### 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業実施要綱

#### (目的)

第1条 福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業（以下「事業」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等と専門的医療機関との連携を推進することにより、入院治療が必要となった重症神経難病患者について、入院施設の確保等が行えるよう、神経難病医療体制の整備を図ることを目的とする。

#### (定義)

第2条 この要綱において、用語の定義は次のとおりとする。

##### (1) 重症神経難病患者

重症神経難病患者（以下「重症患者」という。）とは、病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった者のうち、別表に定める疾患を有する者をいう。

##### (2) 福岡県難病医療連絡協議会

福岡県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）とは、県内における重症患者の受け入れを円滑に行うための基本となる地域の医療機関、福祉施設等との協力関係を構築し、その連携を推進するため、これらの機関等の代表者によって構成される任意の組織をいう。

##### (3) 神経難病医療拠点病院

神経難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の拠点的機能を担う病院をいう。

##### (4) 神経難病医療基幹協力病院

神経難病医療基幹協力病院（以下「基幹協力病院」という。）とは、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制の基幹的機能を担う病院をいう。

##### (5) 神経難病医療一般協力病院・診療所

神経難病医療一般協力病院・診療所（以下「一般協力病院・診療所」という。）は、地域の医療機関、福祉施設等との連携により地域における神経難病医療体制に積極的に協力する病院・診療所をいう。

#### (実施主体)

第3条 この事業の実施主体は、福岡県とする。

#### (対象者)

第4条 この事業の対象者は、福岡県に住所を有し、かつ、別表に定める疾病を有する者とする。

(医療体制の構造)

第5条 県内を数ブロックに分けて医療体制を構築する。各ブロックの病院等の配置については、別に定めるものとする。

(協議会)

第6条 県は、この事業の円滑な推進のため協議会を設置する。協議会は次の事業を行う。

- (1) 神経難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。
  - (2) 神経難病患者からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行うこと。
  - (3) 重症患者からの要請に応じて拠点病院、基幹協力病院及び一般協力病院・診療所へ入院患者の紹介を行うなど、神経難病医療確保のための連絡調整を行うこと。
- 2 前項事業を円滑に行うため、県は協議会の業務を拠点病院に委託できるものとする。
- 3 第1項の事業を円滑に行うため、県は各ブロックに協議会の支部を置くことができる。
- 4 協議会の運営に関しては、別に定めるものとする。

(拠点病院)

第7条 拠点病院は次の事業を行う。

- (1) 県が行う神経難病医療確保のための各種事業への協力を行うこと。
- (2) 協力病院からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸気管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。
- (3) 協力病院、地域の医療機関、神経難病患者を受け入れている地域の福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うこと。
- (4) 上記事業を円滑に行うため、相談連絡窓口を設置すること。
- (5) 協議会の事業を受託すること。

(基幹協力病院)

第8条 基幹協力病院は次の事業を行うこと。

- (1) 協力病院等からの要請に応じて、神経難病患者の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸気管理を含む高度の医療を要する場合、重症患者の受け入れを行うこと。
- (2) 地域において神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れを行うこと。
- (3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を設置すること。

(一般協力病院・診療所)

第9条 一般協力病院・診療所は次の事業を行う。

(1) 基幹協力病院等からの要請に応じて、人工呼吸器管理を要する等継続した入院医療を必要とし、状態の安定した重症患者の受け入れに努めること。

(2) 地域において、神経難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導及び助言を行うとともに、重症患者の受け入れに努めること。

(3) 上記事業を円滑に推進するため、連絡窓口を定めること。

(拠点病院等の確保)

第 10 条 福岡県知事（以下「知事」という。）は、医療機関の長の求めに応じて第 8 条に定める事業を実施することに同意した医療機関を基幹協力病院として登録する。

2 知事は、前項で登録した基幹協力病院の中から第 7 条に定める事業を実施することに同意した医療機関を拠点病院として指定する。

3 知事は、医療機関の長の求めに応じて第 9 条に定める事業を実施することに同意した医療機関を一般協力病院・診療所として登録する。

(その他)

第 11 条 この要綱に定めるもののほか必要な事項は、協議会及び関係機関等との協議の上保健医療介護部長が定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成 10 年 9 月 24 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 20 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 28 年 4 月 1 日から施行する。

6. 資料 ②  
ネットワーク対象疾患 (27 疾患)

亜急性硬化性全脳炎
アミロイドーシス (家族性アミロイドポリニューロパチー)
球脊髄性筋萎縮症
ギラン・バレー症候群
筋萎縮性側索硬化症
クロウ・フカセ症候群
結節性硬化症
重症筋無力症
神経線維腫症
進行性核上性麻痺
進行性多巣性白質脳症
スモン
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症
脊髄性筋萎縮症
多系統萎縮症
多発性硬化症／視神経脊髄炎
パーキンソン病
ハンチントン病
フィッシャー症候群
副腎白質ジストロフィー
プリオン病
ペルオキシソーム病
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー
ミトコンドリア病
もやもや病
ライソゾーム病

6. 資料 ③

協力病院一覧表（平成 31 年 3 月 31 日時点）

	ブロック	病院名		ブロック	病院名	
基幹協力 14	福岡3 (非1)	九州大学病院	一般協力病院 つづき	筑後つづき	柳病院	
		福岡大学病院			八女リハビリ病院	
	筑後3 (非1)	久留米大学病院		北九州津屋崎病院	北九州43 (非8)	摩利支病院
		国立病院機構大牟田病院		宗像医師会病院		
北九州5 (非3)	浅木病院	医) 秋桜会 新中間病院		大原病院		
	JCHO九州病院	矢津内科消化器科クリニック				
筑豊3 (非2)	飯塚病院	健愛記念病院		遠賀中間医師会おかがき病院		
		八木病院		小波瀬病院		
一般協力病院 108	福岡39 (非10)	福岡輝栄会病院		東病院		
		医) 誠和会 牟田病院		小倉到津病院		
		医) 江頭会さくら病院		霧ヶ丘つた病院		
		福岡通信病院		あさひ松本病院		
		まち神経内科クリニック		植田クリニック		
		済生会福岡総合病院		慈恵曽根病院		
		村上華林堂病院		九州労災門司メディカルセンター		
		今津赤十字病院		緑ヶ丘病院		
		千鳥橋病院	北九州市立門司病院			
		ながら医院	八幡西病院			
	筑後15 (非3)	福岡市民病院	西野病院			
		原土井病院	青山中央外科病院			
		永野病院	丘ノ規病院			
		福岡みらい病院	太平メディカルケア病院			
		寺沢病院	青葉台病院			
		夫婦石病院	小倉リハビリテーション病院			
		糸島医師会病院	北九州八幡東病院			
		医) 文佑会 原病院	健和会町上津役診療所			
		二日市徳洲会病院	手島内科医院			
		よこみぞ医院	高尾クリニック			
	筑後15 (非3)	石津病院	陽明会御所病院			
		栄光病院	コールメディカルクリニック			
		正信会水戸病院	京都病院			
		若杉病院	春日病院			
		三野原病院	健和会京町病院			
		秋本病院	遠賀中間医師会おんが病院			
		北九州古賀病院	宮田病院			
		シグマクリニック	川崎町立病院			
		高木病院	福智町立方城診療所			
		丸山病院	田川新生病院			
嶋田病院	柴田みえこ内科・神経内科クリニック					
久留米総合病院	嘉麻赤十字病院					
久留米リハビリテーション病院	共立病院					
柳川リハビリテーション病院	社会保険直方病院					
田主丸中央病院						
筑後市立病院						
平和クリニック						
姫野病院						
				筑豊11 (非3)		



6. 資料 ④

(様式 1-1)

平成 年 月 日

福岡県重症神経難病患者入院施設確保等事業  
拠点病院 難病医療専門員 あて

医療機関名 \_\_\_\_\_  
所在地 \_\_\_\_\_  
担当者名 \_\_\_\_\_  
TEL \_\_\_\_\_  
FAX \_\_\_\_\_

平成 年 月 第 週分 入院施設確保等情報報告書

基準日	神経疾患の患者数	現在呼吸器使用者数	備考(空床状況)
月 日 (木)			

- \*金曜日の午後 2 時までに御報告下さい。(木曜日の午後が基準日です)
- \*情報提供は、患者数に変化がなければ、毎週でなくてもけっこうです。  
但し、変化なくとも最低月 1 回は報告して下さい。

6. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS 用)

平成 年 月 日  
 医療機関名 \_\_\_\_\_  
 主治医名 \_\_\_\_\_  
 電話 \_\_\_\_\_  
 FAX \_\_\_\_\_

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ ( 歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動 ( 自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上 )
- ② 食事 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻 )  
むせ ( 有 ・ 無 )
- ③ 排泄 ( 自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ )
- ④ 清潔 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 )
- ⑤ 意思伝達  
( 構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・  
その他 ( ) )

2. 呼吸状態

- ① 呼吸状態 ( 鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開+人工呼吸器 )
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者  
( )
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに  
○を付けて下さい。  
( 未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない )
- ③ 呼吸に関する検査結果 ( 血ガス・肺活量など )

3. 備考 ( 当事者の意向・問題点など )

6. 資料 ④

患者登録依頼書(ALS 以外の疾患用)

平成 年 月 日

医療機関名 \_\_\_\_\_  
 主治医名 \_\_\_\_\_  
 電話 \_\_\_\_\_  
 FAX \_\_\_\_\_

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ ( 歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在の ADL

- ① 移動 ( 自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上 )
- ② 食事 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻 )  
 むせ ( 有 ・ 無 )
- ③ 排泄 ( 自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ )
- ④ 清潔 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 )
- ⑤ 意思伝達  
 ( 構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン・  
 その他 ( ) )

2. 備考(当事者の意向・問題点など)

6. 資料 ④

療養相談依頼書

平成 年 月 日

医療機関名 \_\_\_\_\_  
 主治医名 \_\_\_\_\_  
 電話 \_\_\_\_\_  
 FAX \_\_\_\_\_

患者名 (ふりがな)			
生年月日・年齢	年 月 日生まれ ( 歳)	性別	男 ・ 女
疾患名			
住所			
電話番号			
保険種別			
特定疾患の有無	有 ・ 無	重症認定の有無	有 ・ 無
身体障害者手帳	級	要介護度	

1. 現在のADL

- ① 移動 ( 自立歩行 ・ 介助又は杖歩行 ・ 車椅子 ・ ベッド上 )
- ② 食事 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 ・ 経鼻経管栄養 ・ 胃瘻 )  
 むせ ( 有 ・ 無 )
- ③ 排泄 ( 自立 ・ 介助にてトイレ ・ ポータブルトイレ ・ オムツ )
- ④ 清潔 ( 自立 ・ 全面介助 ・ 一部介助 )
- ⑤ 意思伝達  
 ( 構音障害なし ・ 筆談 ・ 文字盤 ・ レッツチャット ・ パソコン ・  
 その他 ( ) )

2. 呼吸状態 (呼吸障害が問題となっている場合、記入してください)

- ① 呼吸状態 (鼻マスク式人工呼吸 ・ 気管切開のみ ・ 気管切開+人工呼吸器 )
- ② 呼吸器装着の場合、器械の機種と業者  
 ( )
- ③ 今後の人工呼吸管理について現時点でインフォームドコンセントがとれているものに  
 ○を付けて下さい。  
 ( 未確認 ・ 非侵襲的補助呼吸 ・ 気管切開 ・ 人工呼吸器の装着 ・ なにもしない )
- ③ 呼吸に関する検査結果 ( 血ガス・肺活量など )

3. 相談内容 (できるだけ詳しく)

Ⅲ. 福岡県難病相談支援センター事業  
福岡市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	89
2. 福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱	90
3. 難病相談支援センターの構成と事業内容	91
4. 活動実績	
(1) 各種相談事業	93
(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援	97
(3) ハローワーク等と連携した就労支援	100
(4) 難病に関する情報提供	105
(5) 講演会・研修会・交流会の開催・参加	106
(6) ピア・サポーター養成講座の開催	111
(7) ピア・サポーター フォローアップ講座の開催	112
(8) その他の活動	113
5. 今後の課題と展望	115
6. 平成30年度の活動を振り返って	116
7. 資料	
(1) 患者・家族向け講演会① 報告	117
(2) 患者向け講演会② 報告	118
(3) 患者・家族向け講演会③ 報告	119
(4) 就労支援者向け研修会① 報告	120
(5) 就労支援者向け研修会② 報告	121
(6) ピア相談実績 報告	122

## 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相当であると認められた事業者が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、全県域で事業を展開してきた。しかし平成30年4月1日よりセンター設置が政令市にも拡大適用されたことから、同日付で福岡市からも委託を受け、「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月より北九州市直営で設置されていた「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し、地

域での支援の充実を図っている。

これを受け、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 331 疾患（平成 30 年 4 月 1 日より告示番号 331「特発性多中心性キャスルマン病」が新たに追加）と、障害者総合支援法の対象疾病 359 疾患に関連する、難病患者・家族・支援者等とする。

平成 30 年度は以下の事業計画を策定した。

### 平成 30 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

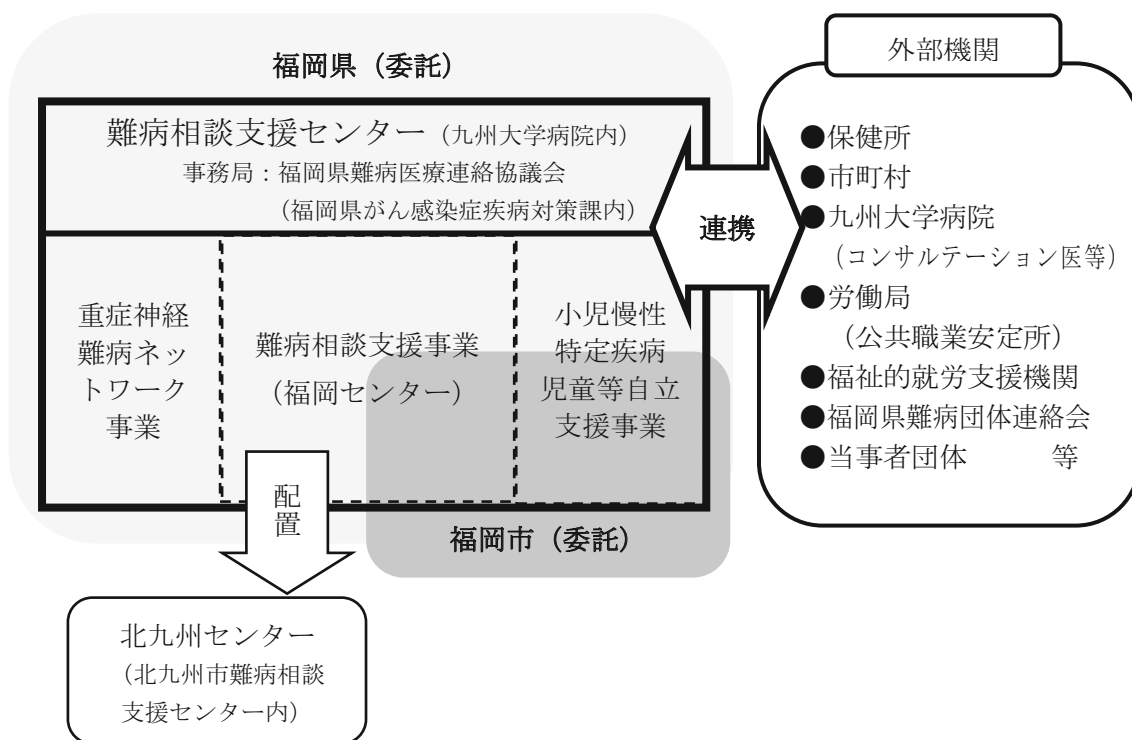


図 1 難病相談支援センターの構成

## 4. 活動実績

### (1) 各種相談事業

- ① **相談者、相談方法別内訳：** 平成30年度の相談総数は延べ1,407件（表1）。相談者は患者本人が最も多く、801件（57%）。相談方法は電話が最も多く788件（56%）だった。このうち、住所地が福岡市の相談総数は372件（表1-2）、北九州センターの相談総数は62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	462	108	218	788
面談	204	40	33	277
メール	93	14	42	149
その他	42	11	140	193
計	801	173	433	1,407

表1-2 福岡市分

	患者本人	家族	その他	計
電話	137	36	58	231
面談	68	15	13	96
メール	11	2	10	23
その他	12	2	8	22
計	228	55	89	372

表1-3 北九州センター分

	患者本人	家族	その他	計
電話	14	8	10	32
面談	19	7	3	29
メール	0	0	0	0
その他	1	0	0	1
計	34	15	13	62

- ② **相談内容：** 内容は1度の相談で複数の項目にまたがる場合があるため、相談内容別件数（重複あり）は1,661件となった。その内訳として、センター事業関係（主

催講演、交流会等の情報提供)が652件(全体の39%)で全体の中では昨年同様最も多かった。次いで生活(就労)に関する相談が266件(16%)、療養(病気の理解、医療機関)220件(13%)、生活(経済、学業)188件(11%)、生活(療養環境)122件(7%)、当事者活動の支援109件(7%)、支援(体制、方法)86件(5%)、その他18件(1%)となっている。

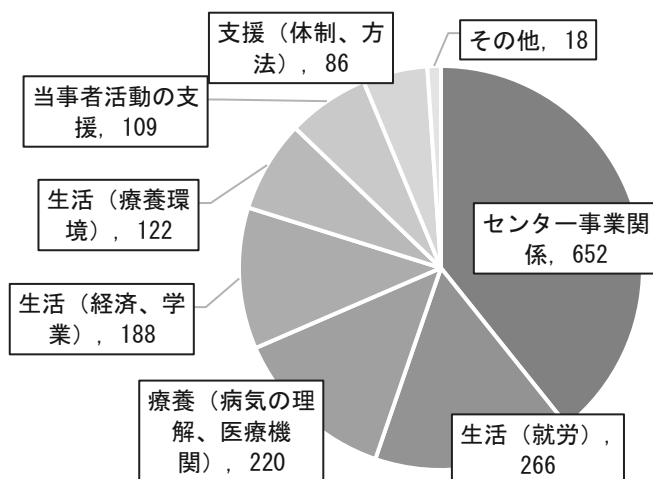


図2 相談内容別内訳

③ 疾患カテゴリー別： 相談内訳を疾患カテゴリー別にみると、上位3疾患は神経・筋疾患346件(21%)、免疫疾患が183件(11%)、消化器疾患125件(8%)である(図3)。

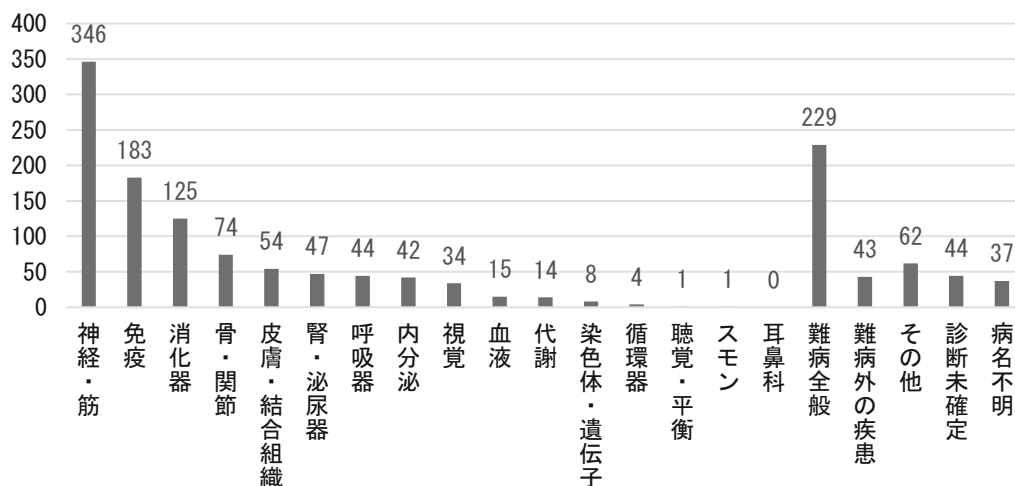


図3 疾患別内訳

④疾患別内訳

分類	疾患名	件数
神経・筋	【指】多発性硬化症/視神経脊髄炎	150
	【指】パーキンソン病	51
	【指】もやもや病	13
	【指】重症筋無力症	24
	【指】筋ジストロフィー	10
	【指】脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	24
	【指】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	13
	【指】進行性核上性麻痺	4
	【指】筋萎縮性側索硬化症	3
	【指】脊髄性筋萎縮症	11
	【指】シャルコー・マリー・トゥース病	9
	【指】球脊髄性筋萎縮症	6
	【指】前頭側頭葉変性症	2
	【指】先天性ミオパチー	7
	【指】多系統萎縮症	3
	【指】アトピー性脊髄炎	2
	【指】HTLV-1 関連脊髄症	2
	【指】皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	2
	【指】神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	2
	【指】遺伝性ジストニア	1
	【指】封入体筋炎	1
	【指】プリオン病	1
	【指】クロウ・深瀬症候群	1
	【指】メビウス症候群	1
	【指】先天性無痛無汗症	1
	【指】神経有棘赤血球症	1

分類	疾患名	件数
	【指】大脳皮質基底核変性症	1
骨・関節	【指】後縦靭帯骨化症	35
	【指】特発性大腿骨頭壊死症	29
	【指】黄色靭帯骨化症	4
	【指】強直性脊椎炎	4
	【指】広範脊柱管狭窄症	1
	【指】骨形成不全症	1
	視覚	【指】網膜色素変性症
【指】黄斑ジストロフィー		9
聴覚・平衡	突発性難聴	1
内分泌	【指】下垂体前葉機能低下症	18
	【指】下垂体性 ADH 分泌異常症	2
	原発性アルドステロン症	12
	【指】先天性副腎皮質酵素欠損症	7
	【指】クッシング病(下垂体性 ACTH 分泌亢進症)	1
	【指】アジソン病	2
	血液	【指】再生不良性貧血
【指】自己免疫性溶血性貧血		3
【指】特発性血小板減少性紫斑病		3
【指】原発性免疫不全症候群		2
【指】特発性多中心性キャッスルマン病		1
腎・泌尿器	【指】多発性嚢胞腎	25
	【指】IgA 腎症	8
	【指】間質性膀胱炎(ハンナ型)	6
	【指】一次性ネフローゼ症候群	7
	【指】紫斑病性腎炎	1

循環器	【指】特発性拡張型心筋症	3
	【指】巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	1
呼吸器	【指】特発性間質性肺炎	9
	【指】サルコイドーシス	8
	【指】リンパ脈管筋腫症	22
	【指】肺動脈性肺高血圧症	2
	【指】リンパ管腫症/ゴーハム病	1
	【指】慢性血栓性肺高血圧症	2
消化器	【指】クローン病	79
	【指】潰瘍性大腸炎	25
	【指】総排泄腔遺残	9
	【指】自己免疫性肝炎	4
	【指】原発性胆汁性胆管炎	3
	【指】好酸球性消化管疾患	2
	【指】遺伝性膵炎	1
	【指】原発性硬化性胆管炎	1
	【指】胆道閉鎖症	1
代謝	【指】ミトコンドリア病	12
	【指】ウィルソン病	1
	【指】副腎白質ジストロフィー	1
免疫	【指】全身性エリテマトーデス	27
	【指】ベーチェット病	49
	【指】シェーグレン症候群	26
	【指】皮膚筋炎/多発性筋炎	10
	【指】結節性多発動脈炎	7
	【指】IgG4 関連疾患	5
	【指】成人スチル病	6
	【指】混合性結合組織病	32
	【指】好酸球性副鼻腔炎	3

	【指】悪性関節リウマチ	2
	【指】好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2
	【指】若年性特発性関節炎	6
	【指】バージャー病	1
	【指】原発性抗リン脂質抗体症候群	1
	【指】顕微鏡的多発血管炎	1
	【指】自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1
	【指】家族性地中海熱	2
	【指】高安動脈炎	1
	【指】多発血管炎性肉芽腫症	1
皮膚・結合組織	【指】神経線維腫症	17
	【指】全身性強皮症	27
	【指】特発性後天性全身性無汗症	2
	【指】エーラス・ダンロス症候群	2
	【指】マルファン症候群	2
	【指】先天性魚鱗癬	1
	【指】スティーヴンス・ジョンソン症候群	1
	【指】天疱瘡	1
	【指】膿疱性乾癬(汎発型)	1
	【指】オスラー病	5
染色体・遺伝子	【指】ウィリアムズ症候群	2
	【指】ブラダー・ウィリ症候群	1
	スモン	1
他	難病全般	229
	難病外の疾患	43
	その他	62
	診断未確定	44
	病名不明	37

## ⑤新たな取り組み

福岡市からの事業委託に伴う相談事業の新たな取り組みとして、福岡市主催のイベントにおける出張相談を計2回開催。会場に専用ブースを開設し、相談員が個別相談に応じるとともに、パネルや資料配布等を通じてセンター事業や疾患に関する情報発信を行った。これらのイベントは難病患者や家族、支援者だけでなく、広く一般市民に啓発できる貴重な機会であり、今後も積極的に取り組んでいきたい。

### 【平成30年度 出張相談】

10月4日(木)	福岡市中央区健康フェア 相談ブース開設
12月9日(日)	福岡市障がい者週間記念の集い 相談ブース開設



写真1 「福岡市障がい者週間記念の集い」の様子

## (2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援

平成30年度は、以下の表の地域交流会に参加した。参加した際には、当日の会場設営の補助や司会進行、センターの紹介、個別面談等を行った。また、平成27年度より始動している難病カフェ（「なんくるかふえ（難病支援研究会主催）」、「ほっと Café RDing（難病NET.RDing 福岡主催）」）を共催。当日は就労相談やピア相談を担当した。難病カフェでは、疾患に限定しない出入り自由な交流会として、毎年好評を得ており、マスコミ取材などの影響もあり、多くの患者・家族らが来場している。特に若年層は患者会に数居の高さを感じる人も多く、SNSやカフェなどの自由なつながりを求めている傾向がある。

また、昨年度よりセンター主催交流会として始めた「難病を持つママの集い」を引き続き開催した。自身の病気の治療と子育て、仕事との両立に悩みを抱えた女性患者が疾患を超えて集まり、悩みを共有する場として今回は4名が参加し、好評を得た。

さらに、難病NET.RDing 福岡と共催で、10代から30代の難病のある若い世代を対象とした「難病みらい会議」を開催。難病に対する周囲の理解の不足や就労上の困難等について、



若者同士が率直に思いを打ち明け、意見を交換し合うことで、自ら課題を見だし、社会に働きかけるきっかけづくりを始めた。年度内に2回の会議を開催し、積極的な議論が展開されている。今後も若い世代の社会参加を促していきたい。



写真2 「難病みらい会議」の様子

患者会に広く参加することで、難病患者や家族の生の声を聴くことができ、本来のニーズを発掘できる機会となった。また患者会活動に参加した際は、患者会とセンターとの協力体制づくりを意識し、センターの事業内容を分かりやすく伝えることに努めた。

【平成30年度 地域交流等活動に対する支援】

事 項	参加者数	内 容
4月8日(日) 13:00～16:20	約80名	全国ファブリー病患者と家族の会(別称:ふくろうの会)九州ブロック/福岡オープンセミナー&定例交流会 2018 参加
4月8日(日) 13:00～17:00	28名	第8回天疱瘡・類天疱瘡友の会学習会 参加
4月22日(日) 14:00～16:30	約50名	ふくおか乾癬友の会(空の会)医療講演会 参加
5月24日(木) 15:00～16:00	4名	難病のある学生の交流会(九州大学インクルージョン支援推進室主催) 挨拶およびセンター事業紹介
5月26日(土) 13:00～17:00	約20名	ほっとCafé RDing 運営スタッフ・相談員として参加
5月27日(日) 13:30～16:30	約120名	福岡大学筑紫病院 炎症性腸疾患センター 第7回市民公開講座 参加

6月3日(日) 11:00~16:00	約90名	福岡県網膜色素変性症協会 (JRPS 福岡) 総会・医療講演会 参加
6月10日(日) 10:30~15:30	約20名	NPO法人ベーチェット病協会総会・医療講演会 参加
6月16日(土) 10:30~15:30	約50名	もやの会九州ブロック交流会・医療講演会 参加
6月16日(土) 16:30~21:00	約20名	全国多発性硬化症友の会総会・交流会 参加
6月21日(木) 12:00~16:00	約20名	出張なんくるかふえ 相談員として参加
6月30日(土) 11:00~16:00	約100名	全国膠原病友の会福岡県支部 第27回支部総会・医療講演会・ 交流会 参加
7月21日(土) 13:30~16:00	約30名	下垂体患者の会講演会 参加
8月25日(土) 12:00~16:00	約20名	出張なんくるかふえ 相談員として参加
9月14日(金) 14:00~16:00	4名	センター主催事業「難病を持つママの集い」開催
9月16日(日) 13:00~16:00	10名	福岡県特発性大腿骨頭壊死症の会 講演会・交流会 参加
9月22日(土) 13:00~15:00	12名	センター共催事業「難病みらい会議」開催
9月29日(土) 10:00~16:00	18名	オスラー病患者会九州交流会 参加
10月20日(土) 12:00~17:00	約20名	ほっとCafé RDing 運営スタッフ・相談員として参加
11月24日(土) 13:00~15:00	26名	MSサロン最終回 参加
11月25日(日) 14:30~16:30	約10名	膝島細胞症の会講演会 参加
12月15日(土) 11:00~16:00	7団体	難病カフェサミット (北九州) 参加
12月20日(木) 13:00~15:00	9名	後縦靭帯骨化症こころ会交流会 参加
1月12日(土) 13:00~15:00	8名	センター共催事業「難病みらい会議」開催
2月16日(土) 13:00~18:00	約60名	RDD in 北九州 なんくるかふえ 運営スタッフ・相談員とし て参加
2月24日(日) 13:00~16:00	約50名	Rare Disease Day 2018 in FUKUOKA 相談員として参加

### (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 1,407 件中 219 件（16%）、相談内容別（重複あり）では 1,661 件中 266 件（16%）であった。うち、面談は延べ 110 件。1 人の相談者に対して継続して複数回対応する必要があるため、相談者数は 117 名（うち新規相談者 75 名）である。

疾患カテゴリー別内訳は図 4 のとおり、神経・筋疾患（30 名、26%）、免疫疾患（19 名、16%）、消化器疾患（13 名、11%）が上位を占めた。就労相談対象疾患の内訳は上位から多発性硬化症/視神経脊髄炎 7 名、クローン病 7 名、パーキンソン病 5 名、皮膚筋炎/多発性筋炎 4 名、潰瘍性大腸炎 4 名、重症筋無力症 4 名、下垂体前葉機能低下症 4 名、ベーチェット病 4 名、シェーグレン症候群 4 名となっている。

初回相談時の就労状況は表 3 のとおりである。平成 31 年 3 月末までに就職が決定した人は 4 名、福祉的就労等が決定した人が 2 名、現職の継続や復職に至った人が 12 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人もいる。

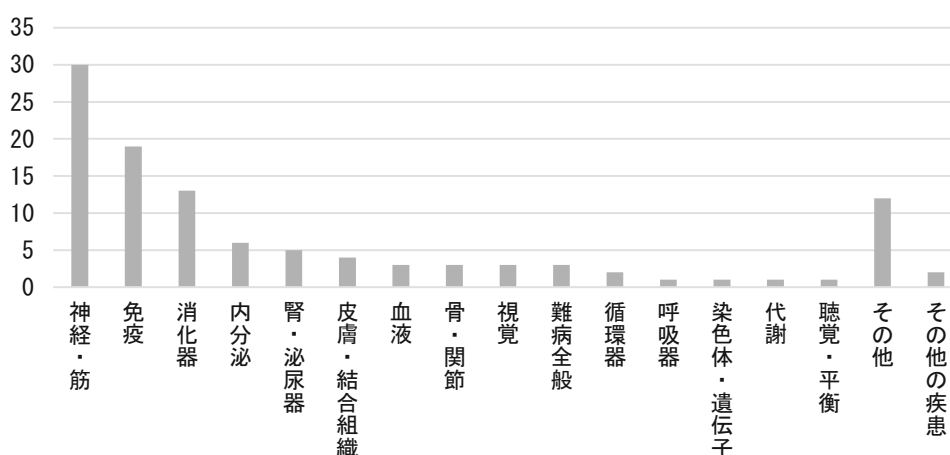


図 4 疾患カテゴリー別内訳 (n=117 名)

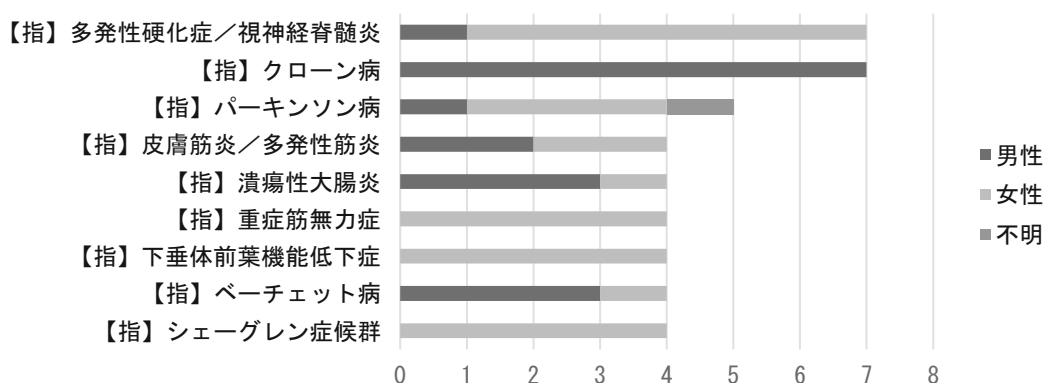


図5 就労相談対象疾患の内訳 (n=117名)

表2 就労相談内容の内訳 (本人以外の相談を含む n=266件)

① 就労活動	97
② 就活で利用できる制度	74
③ 難病に対する理解に関すること	40
④ 体調の調整に関すること	18
⑤ 労働条件に関すること	14

表3 初回相談時の就労状況

就労状況	計
学生	11
就労中	50
休職	4
福祉的就労	1
無職、求職中	42
不明	9
計	117

表4 患者年代、男女別状況

	男	女	不明	計
10代	4	3	0	7
20代	9	6	1	16
30代	5	13	0	18
40代	9	13	0	22
50代	5	10	0	15
60代	1	3	0	4
不明	13	16	6	35
計	46	64	7	117

難病患者就職サポーター（ハローワーク）との連携では、情報交換や支援方法の検討のため、九州大学病院内で毎月1回（主に第2水曜日、9:00～16:00）の定例会を以下の日程で実施した。相談者が難病患者就職サポーターとの面談を希望した場合は、当事者、サポーター、難病相談支援員による合同面談を行っている。

4/11(水)、5/9(水)、6/13(水)、7/11(水)、8/8(水)、9/12(水)、10/10(水)、11/14(水)、12/12(水)、1/9(水)、2/13(水)、3/13(水)

この他に支援機関の同行を2件実施。来所が困難なケースは地元の支援機関と連携し、随時紹介する形とした。また、福岡市障がい者就労支援センターからの要請により、難病のある新卒学生を採用した企業が実施する社内研修に参加。疾患や就労上の注意点についての説明を実施した。今後も企業や支援機関の要請があれば積極的に連携を図っていく。

このような例を含め、難病のある現役学生やその家族からの就労相談は増加傾向にある。相談者の年代は高校から大学院まで幅広く、要請を受けて学校側の就職支援担当者との連携も始まり、新卒学生に対する就労支援のニーズは今後も高まっていくものと予想される。小児から成人への移行期をまたぐケースもあり、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とも緊密に連携し、柔軟な対応を図る。

さらに1月には福岡独自の試みとして「難病のある人のための就労ハンドブック」を北九

州市難病相談支援センターと共同で発行。相談者が自身の課題を整理し、方向性を探すための支援ツールとして、治療と仕事の両立、就職・転職にあたっての自己整理、働き続けるためのポイント、県内の社会資源の紹介を、A5版32ページの小冊子にワークブック形式でまとめた。今後はセンターにおける就労支援だけでなく、県内の各種就労支援機関にも広くハンドブックを活用してもらい、難病のある人の就労に対する一層の理解を促していきたい。



#### <目次>

- I 治療と仕事を両立させるための準備
  - 1. 課題の整理
  - 2. 病状・体調の把握
  - 3. 病気の説明シートの作成
  - 4. 合理的配慮とは
- II あなたに合った仕事を見つけるために
  - 1. 働く理由の把握
  - 2. 『強み』の把握
  - 3. あなたにとっての『適職』とは？
  - 4. いろいろな働き方
  - 5. 履歴書・職務経歴書の作成
  - 6. 面接の留意点
- III 働き続けるために
  - 1. あなたを支える人たち
  - 2. 辞めなくなったら
- IV 資料  
就労のための支援機関

#### 【平成30年度 就労支援関係】

日時	内容
4月11日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
5月9日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
5月22日(火)	障害者就業・生活支援センター「ぼるて」(久留米市) 挨拶
5月26日(土)	難病カフェ「ほっとCafé RDing」(福岡市)にて就労相談担当・社会保険労務士相談補助
6月13日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換

6月21日(木)	難病カフェ「出張なんくるかふえ」(北九州市)にて就労相談担当・社会保険労務士相談補助
6月28日(木)	国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局 福岡視力障害センター 訓練見学
7月4日(水)	福岡県障がい者雇用拡大・職業紹介事業 就職説明会(福岡市) 参加
7月11日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
8月8日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
8月25日(土)	難病カフェ「出張なんくるカフェ」(北九州市)にて就労相談担当
9月7日(金)	障害者就労移行支援事業所「LITALICO ワークス」合同模擬面接会(福岡市) 見学
9月10日(月)	株式会社 YOUTURN (福岡市) 見学
9月12日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
9月27日(木)	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修講師
10月10日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
10月12日(金)	福岡市障がい者就労セミナー 参加
10月17日(水)	難病専門就労移行支援事業所「ベネファイ」(東京都) 見学
10月20日(土)	難病カフェ「ほっとCafé RDing」(福岡市)にて就労相談担当
10月26日(金)	福岡県主催 農福連携推進研究会 参加
11月1日(木)	障害者就労移行支援事業所「ムーブ」(福岡市) 同行支援
11月6日(火)	福岡県障害者雇用促進大会 参加
11月14日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
11月30日(金)	障害者就業・生活支援センター「エール」(行橋市) 挨拶
11月30日(金)	ハローワーク行橋 挨拶
12月12日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
12月12日(水)	福岡県央障害者就業・生活支援センター(直方市) 挨拶
12月12日(水)	ハローワーク直方 挨拶

12月13日(木)	障害者就業・生活支援センターじゃんぷ(田川市) 挨拶
12月13日(木)	ハローワーク田川 挨拶
12月14日(金)	障害者就業・生活支援センター 合同セミナー(久留米市) 参加
12月17日(月)	北九州おしごとサポートセンター(北九州市) 挨拶
1月9日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
2月13日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
2月16日(土)	難病カフェ「なんくるかふえ」(北九州市)にて就労相談担当
2月18日(月)	福岡県障がい者雇用拡大事業・障がいのある方と企業の交流会(福岡) 見学
2月22日(金)	障害者就業・生活支援センター「ちどり」業務連絡会議(古賀市) 参加
2月22日(金)	福岡県障がい者雇用拡大事業・障がいのある方と企業の交流会(北九州) 見学
2月24日(日)	Rare Disease Day 2018 in FUKUOKAにて就労相談担当
2月25日(月)	福岡県障害者雇用拡大事業 北九州 就職相談会 同行支援
2月26日(火)	障害者就労移行支援事業所「ムーブ」(福岡市) 同行支援
3月4日(月)	福岡県主催 テレワークによる障がい者雇用促進セミナー(北九州) 参加
3月5日(火)	福岡県主催 テレワークによる障がい者雇用促進セミナー(福岡) 参加
3月7日(木)	福岡市障がい者就労支援センター 挨拶
3月13日(水)	難病患者就職サポーター定例会・情報交換
3月15日(金)	障害者就業・生活支援センター「野の花」業務連絡会議(福岡市) 参加
3月18日(月)	福岡市障がい者就労支援センター ケース会議 出席
3月19日(火)	田川圏域障がい者就労ネットワーク会議 参加
3月26日(火)	福岡労働局 新任障害者業務担当者研修 講師
3月27日(水)	九州大学キャリア・奨学支援課 進路・就職アドバイザー 情報交換
3月28日(木)	福岡市障がい者就労支援センター主催 企業向け就労説明会にて難病に関する情報提供

#### (4) 難病に関する情報提供

平成 30 年度のセンター公式ホームページへのアクセス件数は 44,058 件だった。センターへの問い合わせは患者交流会や講演会情報に関するものが多く、注目度も高い。ホームページでは患者団体が主催する講演会・交流会・難病カフェ等の情報、保健所（県の保健福祉環境事務所や福岡市保健福祉センター）が主催する難病講演会等の情報提供を行った。

公式 Facebook では講演会・交流会情報や難病に関する最新トピックス等を発信、閲覧数は 34,404 件だった。昨今はインターネットが普及しており、特に若い世代を中心に SNS を活用した情報提供は有効と考えられる。Facebook でリーチ数の多かった記事は表 5 のとおりである。また 7 月から新たなツールとしてメールマガジンを創刊。平成 31 年 3 月末時点で 177 人が受信登録しており、毎月 1 日に当該月の講演会・交流会情報等を提供している。

表 5 公式 Facebook アクセス数上位 10 記事

Facebook 投稿タイトル	投稿日	リーチ
乾癬学習会 in SAGA「乾癬は感染せんバイ！」のお知らせ	1 月 28 日	1177
難病の女流プロ囲碁棋士が誕生します	4 月 6 日	563
第 14 回日本疲労学会・学術集会 公開市民講座のお知らせ	5 月 16 日	512
障害のある人向けのファッションレーベルができました	5 月 2 日	492
きょうから障がい者週間です	12 月 3 日	433
自己免疫疾患患者のアート作品募集	7 月 6 日	384
多発性硬化症医療講演会・相談会を開催しました！	6 月 26 日	368
難病カフェ九州サミットに参加しました！	12 月 26 日	356
「うんコレ」を知っていますか？	11 月 12 日	316
7/1(日) からメールマガジンをはじめます！	6 月 1 日	298

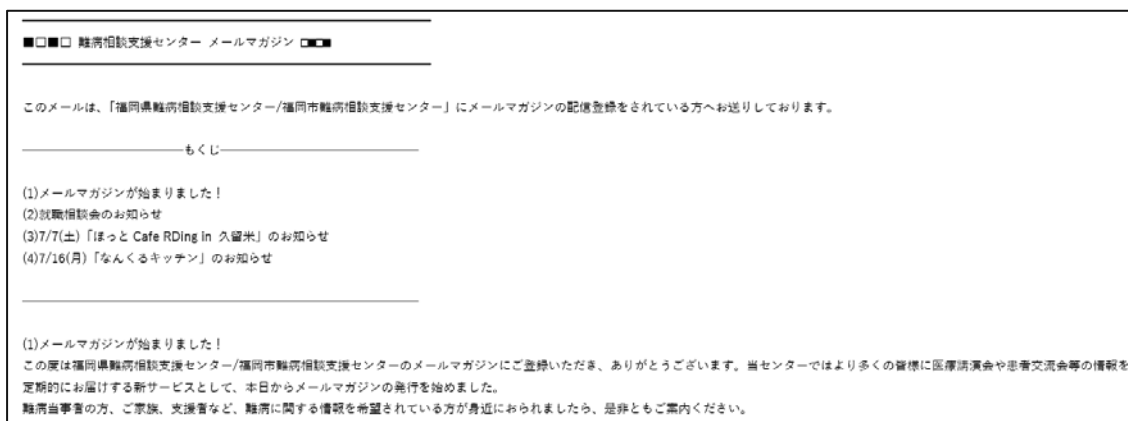


図 5 メールマガジン創刊号



(5) 講演会・研修会・交流会の開催・参加

【平成 30 年度 講演・研修会・交流会】

事 項	内 容
出張講演	5 月 24 日(木) 14:00～15:30 「久留米市難病従事者等研修会」(77 名参加) 場所：久留米市役所
主催講演会 患者・家族向け	6 月 17 日(日) 12:00～16:00 「多発性硬化症医療講演会・相談会」(146 名参加) 場所：九州大学医学部 百年講堂 ※ 全国多発性硬化症友の会と共催
主催研修会 就労支援者向け	9 月 6 日(木) 14:00～16:00 「難病のある人の就労支援者向け研修会 ～もやもや病とは？ テレワークとは？～」(83 名参加) 場所：福岡県教育会館
主催交流会 患者向け	9 月 14 日(金) 14:00～16:00 「難病を持つママの集い」(4 名参加) 場所：福岡市中央児童館
出張講演	9 月 27 日(木) 15:35～16:15 福岡労働局新任障害者業務担当者研修 講師 (6 名参加) 場所：福岡労働局
主催講演会 患者向け	11 月 10 日(土) 13:00～15:00 「～難病のあなたの強みを探す～キャリアの棚卸講座」(9 名参加) 場所：パピヨン24
主催講座 患者向け	12 月 3 日(月) 14:00～16:00 「見えない・見えにくい難病の方のためのメイク講座」(4 名参加) 場所：九州大学病院
主催研修会 就労支援者向け	1 月 21 日(月) 13:30～16:45 「難病のある人の就労支援者向け研修会」(57 名参加) 場所：北九州市総合保健福祉センター ※北九州市難病相談支援センターと共催
主催講演会 患者・家族向け	3 月 9 日(土) 13:00～16:00 「難病とストレスマネジメント」(91 名参加) 場所：九電ビル共創館
出張講演	3 月 26 日(火) 15:30～16:30 福岡労働局新任障害者業務担当者研修 講師(13名参加) 場所：福岡労働局

平成 30 年度 難病相談支援センター 講演会・研修会・交流会詳細

<患者・家族向け講演会> 年 3 回

①「多発性硬化症医療講演会・相談会」

- 対象者：患者・その家族、難病に関心がある人
- 日 程：平成 30 年 6 月 17 日（日） 12:00～16:00
- 場 所：九州大学医学部 百年講堂
- 内 容：講演 1「多発性硬化症にいい生活習慣とは何か：日本で初めての MS 生活習慣調査結果に基づいて」

九州大学大学院医学研究院脳研 神経内科学 教授 吉良 潤一

講演 2「多発性硬化症治療の最新情報：障害進行の無い治療の安全な継続を目指して」

京都民医連中央病院神経内科顧問、入野医院「関西多発性硬化症センター」  
所長、MS ネットジャパン所長 齋田 孝彦

講演 3「多発性硬化症の現在と未来」

(独) 国立精神・神経医療研究センター 神経研究所免疫研究部 部長  
山村 隆

講演 4「視神経脊髄炎：診断と治療の進歩」

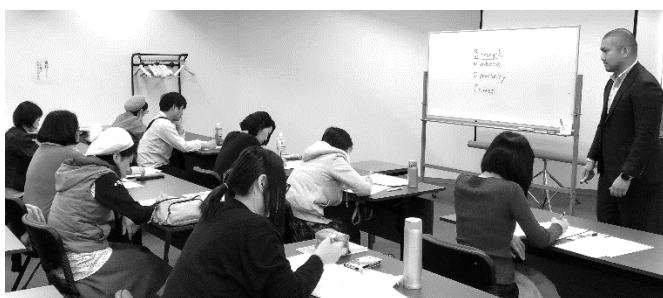
福島県立医科大学医学部 多発性硬化症治療学講座 教授、一般財団法人  
脳神経疾患研究所 多発性硬化症・視神経脊髄性センター センター長  
藤原 一男

相談会



## ②難病のあなたの強みを探す～キャリアの棚卸講座」

- 対象者：患者
- 日 程：平成30年11月10日（土） 13:00～15:00
- 場 所：パピヨン24 3階 第8号会議室
- 内 容：講義「キャリアの棚卸」 坪田社会保険労務士事務所 坪田 晋  
(社会保険労務士、産業カウンセラー、キャリアコンサルタント)  
個人ワーク



## ③「難病とストレスマネジメント」

- 対象者：患者・その家族、関心のある人
- 日 程：平成31年3月9日（土） 13:00～15:00
- 場 所：電気ビル共創館 3階 カンファレンスA
- 内 容：講演1「難病とストレスマネジメント」 沖縄国際大学総合文化学部 教授 上田 幸彦  
講演2「心療内科で用いるストレス対処法：慢性疲労症候群の診療を通して」  
九州大学病院 心療内科 講師 吉原 一文



＜就労支援者向け研修会＞ 年2回

①「難病のある人の就労支援者向け研修会～もやもや病とは？ テレワークとは？」

●日 程：平成30年9月6日（木） 14:00～16:00

●対象者：就労支援者

●場 所：福岡県教育会館 3階 第1会議室

●内 容：講演1「もやもや病について」 九州大学病院 脳神経外科 助教 西村 中  
講演2「テレワーク支援の実践報告」

障がい者スキルアップスクール 合同会社ムーブ 代表社員 小島 浩一

西部ガス絆結株式会社 代表取締役 船越 哲朗



②「難病のある人の就労支援者向け研修会」

●日 程：平成31年1月21日（月） 13:30～16:45

●対象者：就労支援者

●場 所：北九州市総合保健福祉センター 2階講堂

●内 容：講演1「難病患者の就労について」

高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名 由一郎

講演2「難病患者の仕事に関する合理的配慮について」

東京通信大学 人間福祉学部 教授 松為 信雄

講演3「難病のある人のための就労ガイドブック」

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 金子 麻理



＜主催講座＞ 年1回

「見えない・見えにくい難病の方のためのメイク講座」

- 日 程：平成30年12月3日（月） 14:00～16:00
- 対象者：視覚障害のある難病の人
- 場 所：九州大学病院内 多目的室
- 内 容：ブラインドメイク技術講習

資生堂ジャパン株式会社 九州・沖縄支社 BT インストラクター 吉村 由紀子  
 資生堂ジャパン株式会社 九州・沖縄支社 ビューティーセラピスト 柳 和江



## (6) ピア・サポーター養成講座の開催

平成 27 年度より開催している「ピア・サポーター養成講座」も 4 年目を迎えた。小児慢性特定疾病を持つ病児の家族の参加を含め、計 12 名が参加。台風の影響で開講直前に日程変更があったため、やむを得ず全日程を受講できなかった受講生もいたが、全参加者がピア・サポーターとして新たに登録。平成 30 年度末のピア・サポーター登録者は合計 60 名となった。

### 【ピア・サポーター養成講座（年 1 回、3 回コース）】

事 項	参加者数	内 容
ピア・サポーター養成講座 1回目	12名	平成 30 年 10 月 6 日(土) 13:00～15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室 2
ピア・サポーター養成講座 2回目	8名	平成 30 年 10 月 13 日(土) 13:00～15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室 2
ピア・サポーター養成講座 3回目	11名	平成 30 年 10 月 27 日(土) 13:00～15:00 場所：九州大学病院内 共用会議室 2

#### ●対象者：難病のある人、ご家族（自薦、他薦を問わない）

内訳：参加者 12 名

疾患：慢性腎不全（急性尿細管壊死または腎虚血によるものに限る）、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、自己免疫性肝炎、ベーチェット病、IgA 腎症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、総排泄腔外反症、二分脊椎症、脊髄小脳変性症、血友病 B、シェーグレン症候群、特発性大腿骨頭壊死症

#### ●目 的：ピア相談を希望する患者の不安・悩みの解消

ピア相談を通じた患者会紹介

患者会が行う相談支援技術の向上

#### ●日 程：10 月 6 日(土)、10 月 13 日(土)、10 月 27 日(土) 13:00～15:00

#### ●内 容：1 回目「傾聴の基礎」、2 回目「傾聴の実践」、3 回目「傾聴の応用」

#### ●講 師：九州大学留学生センター 准教授 高松 里（臨床心理士）



## (7) ピア・サポーター フォローアップ講座の開催

平成 29 年度より、ピア・サポーターの技術向上を支援する目的でフォローアップ講座を開催。平成 31 年度に交流会のファシリテーターを担当することを目指し、ファシリテート技術の習得を促した。

### 【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	26名	平成 31 年 2 月 2 日(土) 13:00～15:30 場所：なみきスクエア

- 対象者：ピア・サポーター養成講座（平成 27 年～30 年度）修了者
- 目 的：ピア・サポーターの傾聴技術の振り返り、難病ピアサロン（交流会）の体験
- 日 程：2 月 2 日(土) 13:00～15:30
- 内 容：傾聴の基礎、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）



## (8) その他の活動

### ●難病地域対策協議会の参加

平成 27 年度より順次難病対策地域協議会が開催され、難病相談支援員は平成 28 年度より粕屋地域の委員として参加している。難病のある人の療養生活や就労支援など幅広い意見を伝え、地域の支援体制の整備に努めていく。

### ●保健福祉センター・保健所主催の講演会の参加

福岡市内の各保健所主催の難病医療講演会には可能な限り参加し、センター事業の紹介を行った。その結果、初めてセンターを知ったという患者・家族から療養生活や就労に関する相談が寄せられ、講演会・交流会への申し込みがある等、徐々に成果が出始めている。今後は各区の担当者とも一層の連携に努め、市民への周知に取り組んでいきたい。

### ●社会保険労務士や弁護士による無料相談会の開催

平成 29 年度より社会保険労務士の無料相談会を開始し、平成 30 年度は新たに弁護士も加わって年間 5 回開催。うち社会保険労務士単独の相談会は、初めて田川市と大牟田市で出張開催した。センター来所が難しい遠隔地の患者の相談に対応する目的だったが、来所者は少なかった。遠隔地のため広報が行き届かなかったことに加え、障害年金や就労相談は問題発生に対し早急な対応が必要な場合が多く、ニーズに対応できていなかった可能性がある。ただ、専門職による相談会そのものに対する期待は高く、実施方法の改善を検討していく。

### ●全国の難病相談支援センターとの連携

難病相談支援員の資質向上や全国のセンターとの連携を目的として、全国難病センター研究会の研究大会をはじめ様々な研修やワークショップ、会議に参加。各地の取り組みに学び、福岡県内の支援充実を目指す。

### 【平成 30 年度】

日 時	内 容
5 月 8 日(火)	福岡県難病支援担当者会議
5 月 11 日(金)	福岡市西区難病医療講演会「サルコイドーシス」
5 月 17 日(木)	北九州市難病支援研究会
5 月 24 日(木)	重症神経難病ネットワーク事業研修会 補助
5 月 22 日(火)	筑後ブロック難病担当者会議 (久留米)
6 月 29 日(金)	福岡市東区難病医療講演会「特発性血小板減少性紫斑病・再生不良性貧血」
6 月 30 日(土)	重症神経難病ネットワーク事業研修会 補助



7月3日(火)	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(東京)
7月25日(水)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
7月26日(木)	北九州市難病支援研究会
8月9日(木)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
8月18日(土)	重症神経難病ネットワーク事業研修会 補助
8月21日(火)	福岡県難病支援担当者会議
8月21日(火)	福岡市西区難病医療講演会「クローン病」
8月22日(水)	社会保険労務士出張無料相談会(田川)
8月23日(木)	大牟田病院 筋ジストロフィー研修会
8月23日(木)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会 補助
9月12日(水)	南筑後保健環境福祉事務所 膠原病講演会
9月13日(木)	北九州市難病支援研究会
10月9日(火)	福岡市中央区難病医療講演会「特発性拡張型心筋症」
10月11日(木)	福岡市城南区難病医療講演会「パーキンソン病」
10月15日(月) 16日(火)	国立保健医療科学院 難病相談支援センター職員研修(埼玉)
10月18日(木)	福岡市早良区難病医療講演会「もやもや病」
10月24日(水)	無料法律よろず相談会
10月30日(火)	長期療養者担当者会議
11月3日(土) 4日(日)	全国難病センター研究会 第30回研究大会(札幌)参加
11月8日(木)	北九州市難病支援研究会
11月14日(水)	福岡市博多区難病医療講演会「ANCA関連血管炎」
11月16日(金)	福岡市南区難病医療講演会「重症筋無力症」
11月22日(木)	難病相談支援センターのあり方に関する検討会議(東京)
11月26日(月)	京築保健福祉環境事務所医療講演会「膠原病」
12月7日(金)	筑後ブロック難病担当者会議(久留米)
12月8日(土)	重症神経難病ネットワーク事業研修会 補助

12月12日(水)	嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所 挨拶
12月13日(木)	田川保健福祉事務所 挨拶
12月19日(水)	社会保険労務士出張無料相談会(大牟田)
12月19日(水)	東病院(吉富町) 連携挨拶
12月20日(木)	宗像・遠賀保健福祉環境事務所 挨拶
12月27日(木)	福岡市難病担当者会議
1月11日(金)	九州労災病院(北九州市) 連携挨拶
1月15日(火)	北九州市難病相談支援センター主催 専門職個別相談会 参加
1月24日(木)	ケース会議(福岡市早良区) 参加
1月29日(火)	産業医科大学 連携挨拶
1月31日(木)	北九州市難病支援研究会
2月8日(金) 9日(土)	全国難病センター研究会 第31回研究大会(東京) 参加
2月14日(木)	粕屋地区難病地域対策協議会 出席
2月15日(金)	出張相談(福岡市早良区)
2月20日(水)	無料よろず法律相談会
2月23日(土)	重症神経難病ネットワーク事業研修会 補助
3月5日(火)	福岡市難病担当者会議
3月6日(水)	田川地区難病地域対策協議会 出席
3月7日(木)	福岡県難病団体連絡会 挨拶
3月29日(金)	北九州市難病支援研究会

## 5. 今後の課題と展望

平成30年度の相談件数は、前年度に比べ297件、18%減少した。これは平成29年10月の北九州市難病相談支援センターの新設により、主に北部県域からの相談が分散したことが一因と推測される。しかし県内2か所のセンターが日常的な情報交換や事業の共催等を通じて協力・連動する運営方式は全国的にも注目を集めており、今後も一層緊密に連携して県内の難病患者や家族のニーズに対応していきたい。

また、ピア相談の件数は2件にとどまった。相談者が同一疾患や近似した療養環境・就労

状況を希望する傾向があり、マッチングの難しさも減少の一因となっている。今後は従来の個別相談だけでなく、不特定の相談者が自由に懇談できるサロン形式の相談会等、ピア相談のさまざまな形式を検討し、ピア・サポーターの可能性を模索していく。

## 6. 平成 30 年度の活動を振り返って

平成 30 年度は福岡市からの受託開始や北九州センターへの新規職員の配置など、センター事業に大きな変化がありました。難病相談支援員も北九州センター配置を合わせ 3 名に増員。福岡市や北九州市との連携が大幅に充実したように感じます。その結果、若年層へのアプローチや啓発活動等に、一層積極的に活動できた 1 年でした。

私たちが難病患者さんのお役に立てる部分のごく一部です。解決には至らない課題もたくさんあると思います。ただ、その中でもセンターへの相談やイベントへの参加を通じて、少しでも明日へ向かう糧としていただければと願っています。次年度も皆さんの笑顔につながる支援に努めてまいりますので、ご協力のほど、どうぞよろしくお願いいたします。

難病相談支援員 青木 惇

迫りくる労働力人口の減少を受け、働き方の多様性や、病気や障がいとの両立支援に対する社会的ニーズは急速に高まっています。難病相談支援センターでは平成 30 年度の重点事業として、北九州市難病相談支援センターと共同で「難病のある人のための就労ハンドブック」の発行に取り組みました。お陰様で就労を目指す難病当事者やそのご家族、各種支援機関の皆様からも高い評価をいただき、この場をお借りして厚く御礼申し上げます。

病気の有無を問わず、人にとって就労は経済的自立の基盤となると同時に、社会参加や自己実現の上で重要な意味を持ちます。今後もセンターではさまざまな機関と連携しながら、難病のある人の治療とお仕事の両立を多角的に支援してまいります。

難病相談支援員 金子 麻理

初めて難病のある人に関わる機会があったのは 1 年半前のこと。多岐にわたる難病の数と症状に圧倒されたのを覚えています。その後ご縁があり、平成 30 年度途中にセンターに入職いたしました。未経験の分野での知識や経験の浅さ、未熟さを痛感し、必死に学んだ半年でした。できる限り研修や患者会活動に参加させていただく中で、お一人お一人に丁寧に対応すること、何気ない言葉に耳を傾けることの大切さを感じ、今後も当事者やご家族の皆さまの気持ちに寄り添える対応を目指していく所存です。

難病のある人、支援者の皆さまとの出会いに感謝しつつ、今後の相談支援に経験のすべてを生かせるよう努力してまいりますので、ご指導、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

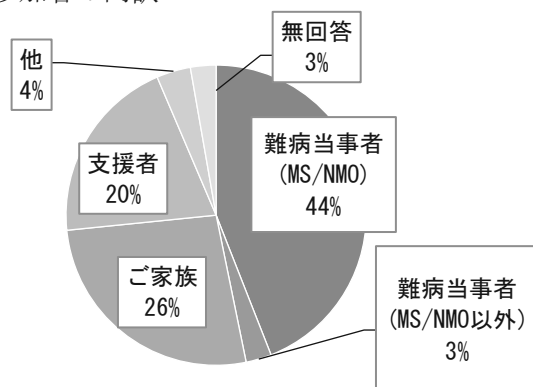
難病相談支援員 中園 なおみ

## 7. 資料

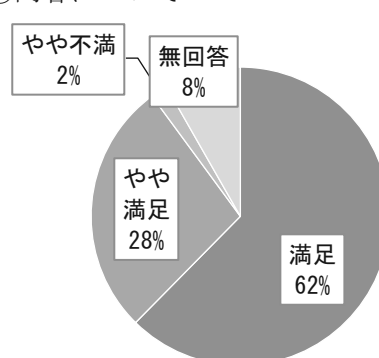
### (1) 平成30年6月17日(日) 患者・家族向け講演会① 報告

①参加者数 146名(事前申し込み146名、当日欠席18名、当日参加18名)  
アンケート回収109名(回収率74.7%)

#### ②参加者の内訳



#### ③内容について



#### 【意見・感想(抜粋)】

●最新情報を学べた。 ●診断結果が出る前に良い心構えが出来た。 ●MS の生活習慣、環境因子について納得できるものが多かった。 ●同じ病気で治療している人やご家族と話ができ、多発性硬化症と向き合う時間が持てた。 ●講演を参考に薬や生活習慣を考えてみたい。 ●医療相談でずっと気になっていたことが聞けた。 ●薬の比較、副作用が分かりやすかった。 ●先生1人あたりの時間が短かったが内容が濃く、集中できた。 ●日本有数のドクターのお話を同時に聞けて大変勉強になった。同病の仲間がこんなにいることが励みになった。 ●難しい専門用語もあったが、初めて聞く話がたくさんあり大変興味深かった。日常生活の留意点も見つかった。 ●専門用語が多く、内容が書き留められなかった。 ●相談会は個々のケースでの相談が多いため、マンツーマンにしてほしい。

#### ④参加目的(複数回答)

多発性硬化症/視神経脊髄炎の最新情報を知るため(102名)、様々な医師の意見を同時に聞くため(69名)、医療相談会に参加するため(26名)、患者会活動に参加するため(7名)、センター事業を知るため(2名)、その他(4名)

⑤開催時期について 満足・やや満足 約94%

⑥日程について 満足・やや満足 約95%

#### ⑦今後の来年度の研修テーマの希望(抜粋)

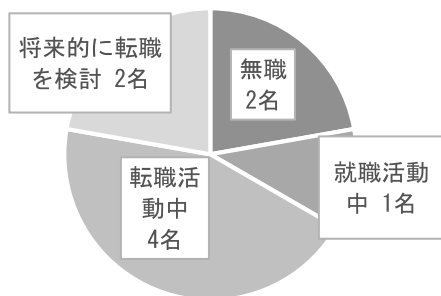
●小児MS ●iPS細胞やゲノム編集 ●病気の最新情報と再発防止薬、新薬等の情報、腸内細菌について ●より良い日常生活の送り方や長く働ける方法等 ●予防薬の未来について

## (2) 平成30年11月10日(土) 患者向け講演会② 報告

- ①参加者数 9名（事前申し込み11名、当日欠席2名）  
アンケート回収9名（回収率100%）

### ②参加者の内訳

- ・就労状況

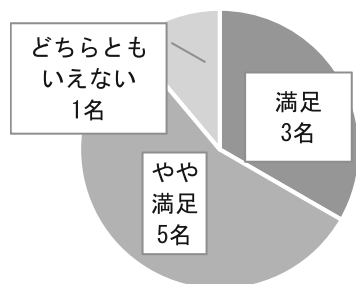


- ・疾病

全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、強皮症、自己免疫性肝炎、クローン病、多発性硬化症、下垂体前葉機能低下症、シェーグレン症候群、もやもや病

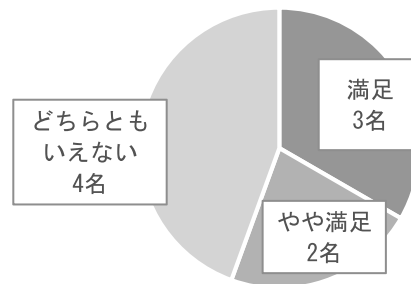
### ③内容について

- ・講義について（抜粋）



●時間が短かった。 ●事例を交えながら話してもらえると分かりやすかった。 ●「10年先を見て考える」ということをしていなかったの、今日の講義でハッとさせられた。 ●「自分に求められること」という部分は盲点だった。参考になった。

- ・ワークについて（抜粋）



●時間が足りない。 ●ワークのボリュームが多かった。 ●事前課題で作成して個人面談にした方が良かったのではないかと。 ●なかなかやることがないワークで、自分の良い点に気づけた。 ●自分だけでは気づかない点も振り返れた。

### ④参加理由（複数回答）

病気と仕事の両立に悩んでいる（6名）、職場への理解や配慮の求め方が難しい（6名）  
自分に合う仕事が見つからない（5名）

### ⑤開催時期について 満足・やや満足 7名（78%）

### ⑥今後の研修テーマの希望（抜粋）

- 難病患者の就労の成功事例、失敗事例や、良いロールモデルの紹介
- 就職・転職の体験談

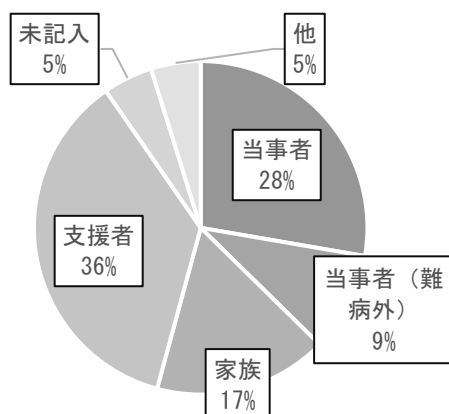
### (3) 平成31年3月9日(土) 患者・家族向け講演会③ 報告

#### ①参加者数

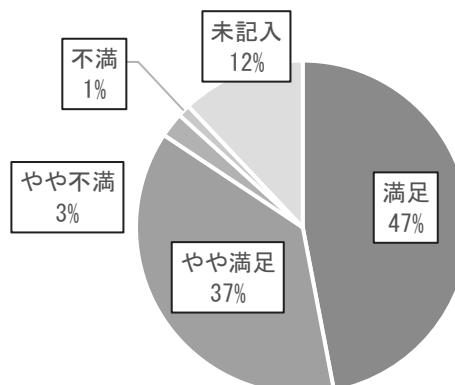
参加 91 名（事前申し込み 101 名、当日欠席 19 名、当日参加 9 名）

アンケート回収 83 名（回収率 91%）

#### ②参加者の内訳



#### ③内容について



#### 【意見・感想（抜粋）】

- 特定の難病に特定のストレスマネジメント方法があるのではなく、基本的なストレス対処法を身につけることが大切だと分かった。支援者として提供できるスキルを高めていきたい。
- 堅苦しい内容かと思ったが、日常生活でも活用できる。いろいろな対処方法があり興味深かった。
- 具体的な方法が聞けたので実践したい。
- 患者だけでなく周囲の理解や知識を増やすことも大切だと感じた。
- 「マインドフルネス」という言葉は知っていたが、どういうことかが良く分かった。
- ストレスマネジメントはどの病気・障害の人にも必要。
- ストレス反応など思い当たることが多かった。CFS という病気があることを初めて知った。
- 実験のデータが面白かった。
- 患者家族としてはすぐ実行に移せるような方法が知りたかった。

④開催時期について 満足・やや満足 76 名（92%）

⑤日程について 満足・やや満足 79 名（95%）

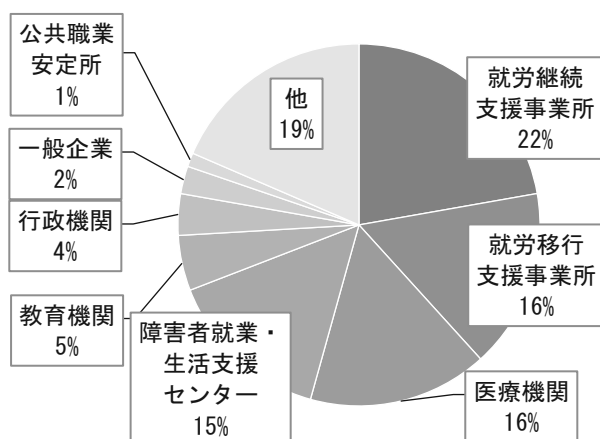
#### ⑥今後の講演会テーマの希望・要望（抜粋）

- 在宅生活の事例（仕事、役割）
- セルフストレスマネジメントについての連続講習
- アサーション、アンガーマネジメント
- 難病相談支援センターとの連携について
- 難病相談支援センターに寄せられた相談と傾向、活動の実際
- 難病のある人の就労について
- 患者交流会
- 難病のある人への支援制度
- 難病のある人のコミュニケーションツール
- 難病のある人の支援者の心のコントロール
- 難病の啓蒙
- 難病患者を支える家族のストレスマネジメント
- マインドフルネス

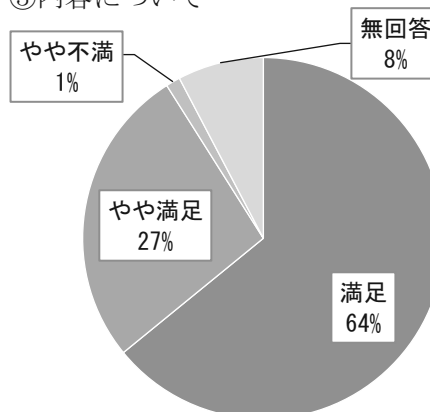
#### (4) 平成30年9月6日(木) 就労支援者向け研修会① 報告

①参加者数 83名(事前申し込み9名、当日欠席15名、当日参加8名)  
アンケート回答78名(回収率94%)

##### ②参加者の所属



##### ③内容について



##### 【意見・感想(抜粋)】

●もやもや病の症状や治療法を具体的に知ることができた。 ●福祉事業所の支援者は医療、疾患の知識が乏しく、このような研修会は非常にありがたい。 ●実際の支援事例等があるとより分かりやすかった。 ●医師の講演が分かりやすかった。 ●日常健康管理(身体的労務傾向)シートがとても分かりやすかった。テレワークのニーズは高まっている。ぜひ勉強会に来て欲しい。 ●難病や身体障害で通勤が難しい支援対象者がおり、テレワークの就労はとても興味深かった。 ●今回の研修会でテレワークを初めて知った。働きたくても働けない人にとって在宅で自分のペースで働ける仕組みもあると勉強になった。 ●テレワークの具体例や支援方法を初めて聞き、対象者のイメージができた。 ●在宅で就労できると働き方が広がるが、ネット環境やパソコンスキルなど課題が多い。 ●参加者の全体交流の場を作って欲しい。

##### ④参加目的(複数回答)

もやもや病について知るため(45名)、もやもや病の患者の就労を支援している/支援を予定している(15名)、テレワークについて知るため(58名)、今後テレワークの支援を検討しているため(15名)、その他(9名)

##### ⑤開催時期について 満足・やや満足76名(97%)

##### ⑥日程について 満足・やや満足73名(94%)

##### ⑦今後の研修テーマの希望(抜粋)

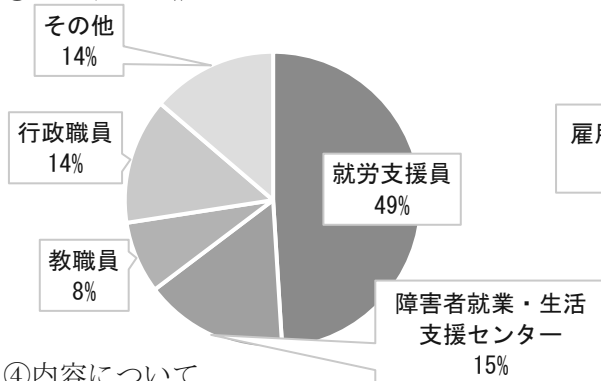
●実際に企業で働く人の意見について ●クローン病、筋ジストロフィーの患者に対する就労支援と体験談。高次脳機能障害に関わる難病について ●難病テレワークについて ●就労に関わる医療、支援者、ハローワークとの連携について ●進行性の難病の人への就労支援

(5) 平成 31 年 1 月 21 日(月) 就労支援者向け研修会② 報告

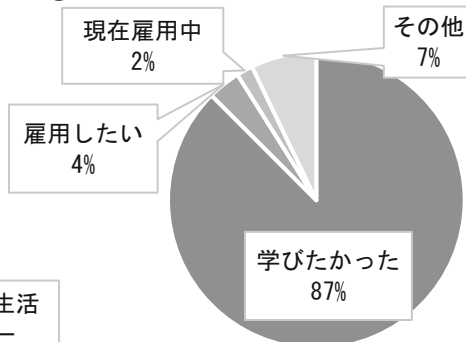
①参加者数 57 名

アンケート回答 56 名 (回収率 98%)

②参加者の内訳

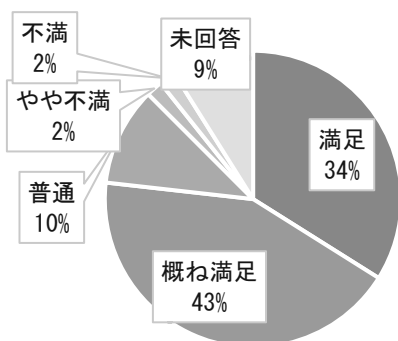


③参加理由

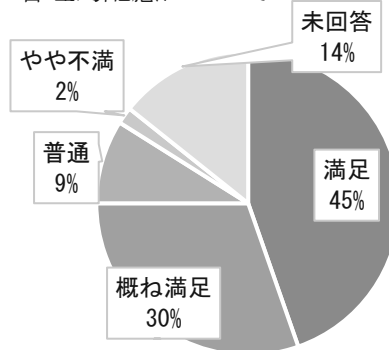


④内容について

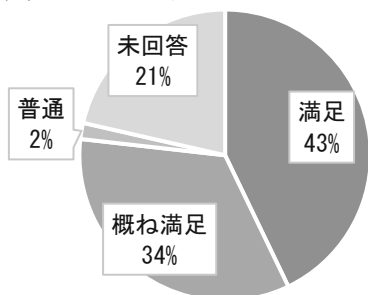
・ 難病患者の就労について



・ 合理的配慮について



・ 就労ハンドブックについて



【意見・感想 (抜粋)】

- 専門的な研究に携わる先生のお話は経験や実践に基づいて勉強になる。じっくり聞きたかった。
- まだ利用者はいないが、いつ利用となっても良い支援ができるよう、スタッフと知識を共有したい。
- 合理的配慮についてよく学べた。 ● 疾患別で考えるのではなく、個別に考える大切さを知った。
- 大切な概念から具体的内容までバランスの良い企画だった。 ● 質疑応答がとても勉強になった。

● 企業から「配慮を受ける」という一方的な考えではなく、個人と職場の双方への働きかけや個別に考えること等、支援に必要な考え方を学ばせてもらい、有意義だった。

⑤開催日について 良い 44 名、悪い 4 名、未回答 8 名

⑥時間設定について ちょうど良い 34 名、長い・やや長い 16 名、やや短い 1 名

⑦今後の研修会への参加 参加したい 44 名、どちらともいえない 3 名、未回答 9 名



## (6) ピア相談実績報告

平成 30 年度 ピア相談実績 2 件

日時	会場	相談者 疾患名	ピア・サポーター 疾患名	相談内容
6 月 14 日	当センター	重症筋無力症	重症筋無力症	療養生活について
2 月 12 日	当センター	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症	療養生活について

### 【ピア相談体験者アンケート】

ピア相談体験者 2 名、回答者 2 名（回収率 100%）

#### ①体験者内訳

患者…2 名

#### ②相談のきっかけ

センターからの案内…1 名、講演会で知った…1 名

#### ③利用目的（複数回答可）

同病者に自分の話を聞いてほしい…1 名、同病者の体験を聞きたい…1 名、  
同病者との情報交換…2 名、同病者の就労状況を知りたい…2 名

#### ④体験後の変化（複数回答可）

前向きになった…1 名、安心した…1 名、活気が出た…1 名

#### ⑤ピア相談に対する意見

●いろいろと不安に思っていることがあったが、体験談を聞いて参考になった。 ●とても元氣になれた。



#### IV.福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業



## 目次

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	125
事業の目的	
事業の実施主体	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	
2. 平成30年度活動報告	
— 1. 相談支援	126
— 2. 関係機関との連携	131
— 3. 地域関係者向け研修会	132
— 4. ピアサポーターの育成	142
— 5. 患児家族交流会	143
— 6. 療育相談	143
— 7. 自立支援員広報活動	144
— 8. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業	147
— 9. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査	147
3. 今後の課題と展望	
— 1. 相談支援について	156
— 2. 関係機関との連携	156
— 3. 地域関係者向け研修会	156
— 4. ピアサポーターの育成	157
— 5. 患児家族交流会	157
— 6. 療育相談	157
— 7. その他	157
4. 一年を振り返って	
小児慢性特定疾病児童等自立支援員に求められるもの	158
小慢自立支援員としての活動を通して	159
5. 資料	
① 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱	160
② 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱	161
③ 事業紹介用パンフレット	162
④ 福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内	163
⑤ 福岡市小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内	165

## 平成 30 年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業活動報告

### 1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

#### 【事業の目的】

児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、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（以下、小慢児童等という。）からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、関係機関との連絡調整を行うこと。

#### 【事業の実施主体】

都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

#### 【小児慢性特定疾病児童等自立支援員】

##### 1) 趣旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、特に小慢児童等に対しては、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目ない支援が重要であることから、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員という。）を設置しての支援が義務づけられた。

##### 2) 実施主体

都道府県、指定都市及び中核市（委託が可能）

##### 3) 事業内容

小児期から成人期まで切れ目ない一元的な相談・支援を行うために、福岡県難病・相談支援センターに自立支援員を設置する。

設置人員 2 名（福岡県及び福岡市委託分）

事業内容 ① 自立に向けた相談支援  
② 地域関係者への啓発や情報提供による理解促進  
③ ピアサポーターの育成

## 2. 平成 30 年度活動報告

### 2-1. 相談支援

#### 【個別相談】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の大きな柱である相談支援については個別相談を中心に行った。

相談総数は延べ回数 1283 回（電話 537 回、来所相談 128 回、訪問 39 回、療育相談 157 回、メール 303 回、その他 119 回）であった（表 1）。なお、同じ相談者に対して複数回の支援を行っているケースもある。また、その他の内訳は県の保健福祉（環境）事務所で行われたピアカウンセリング事業の際の個別相談、講演会や研修会、患児・家族会後の個別相談等である。日中、電話での相談ができないケースなどメールを使って相談対応したケースも複数あった。

福岡県域や福岡市以外に北九州市や久留米市あるいは県外からの相談もあり、内容によって該当する機関に継続支援を依頼した。中には他都市と連携しながら継続支援を行っているケースもある。

#### 【疾患別相談数】

疾患群別相談実数は福岡県域においては神経・筋疾患が最も多く 47 人、次いで慢性心疾患の 37 人であった。延べ数は慢性心疾患が 263 人と最も多く、次いで神経・筋疾患の 140 人であった。福岡市の相談実数は悪性新生物の 54 人が最も多く、次いで慢性心疾患の 22 人であった。延べ数も悪性新生物が 152 人で最も多く、次いで慢性心疾患の 42 人であった（表 2）。

#### 【相談者別件数】

相談者の内訳は家族が 280 人で最も多く、次いで行政機関 74 人であった。その他 29 人の内訳は患者家族会や小慢自立支援員、相談支援事業所等である（図 1）。

#### 【相談内容】

相談内容の内訳は家族会等の情報が 190 件で最も多く、次いで病気・治療に関するもの、医療・福祉制度 168 件、集団生活に関するもの 101 件の順であった（図 2）。

#### 【年齢別相談数】

相談支援を行った対象患児の実数である年齢別相談数は就学前が 120 人で最も多く、次いで小中学校の 115 人であった（図 3）。

#### 【管轄地域別相談者数】

管轄地域別相談者数について、福岡県域においては、筑紫保健福祉環境事務所管内が 28 人で最も多く、次いで宗像・遠賀保健福祉環境事務所管内の 24 人であった（表 3）。

福岡市においては、東区保健福祉センター管内が 29 人で最も多く、次いで南区保健福祉センター管内の 19 人であった（表 4）。

北九州市・久留米市の相談については、平成 27 年度より北九州市の自立支援員、平成 29 年度より久留米市の自立支援員を加え、定例会を開催し情報交換を行っている。

継続支援を要するケースについては、その都度電話等で連絡したり、この情報交換会の際にフォローを依頼した。県外の相談は内容により相談窓口を案内し対応している（表5）。

なお、平成30年度に難病相談支援センターで対応した相談者の疾患群別対応疾患は表6の通りである。悪性新生物が最も多く次いで神経・筋疾患群であった。難病相談支援センターには小児慢性特定疾病に該当しない患児家族からの相談も多く、療養相談や集団生活に関する相談にはできる範囲で対応するよう心掛けた。

表1 個別相談件数内訳（人）

相談数								
	実数	延数	相談方法					
			電話	来所	訪問	療育 相談	メール	その他
福岡県域	265	809	355	67	24	127	184	52
福岡市	193	403	145	44	11	26	116	61
北九州市、久留 米市及び県外	44	71	37	17	4	4	3	6
総数	502	1283	537	128	39	157	303	119



表2 疾患群別相談数（人）

	県		市		その他		疾患別 実数	合計 延数
	実数	延数	実数	延数	実数	延数		
悪性新生物	35	61	54	152	2	2	91	215
慢性腎疾患	16	25	7	16	2	2	25	43
慢性呼吸器疾患	8	11	3	7	1	3	11	21
慢性心疾患	37	263	22	42	5	6	64	311
内分泌疾患	18	34	20	35	2	2	40	71
膠原病	20	78	15	28	0	0	35	106
糖尿病	18	56	1	2	0	0	19	58
先天性代謝異常	9	26	1	1	0	0	10	27
血液疾患	10	12	7	8	2	2	19	22
免疫疾患	0	0	0	0	1	1	1	1
神経・筋疾患	47	140	21	29	13	36	81	205
慢性消化器疾患	5	9	12	20	4	5	21	34
染色体又は遺伝子に変 化を伴う症候群	19	57	14	27	2	2	35	86
皮膚疾患群	4	6	3	5	1	1	8	12
骨系統疾患群	5	11	6	14	0	0	11	25
脈管系疾患群	2	4	0	0	0	0	2	4
その他の疾患	12	16	7	17	9	9	28	42
合計	265	809	193	403	44	71	502	1283

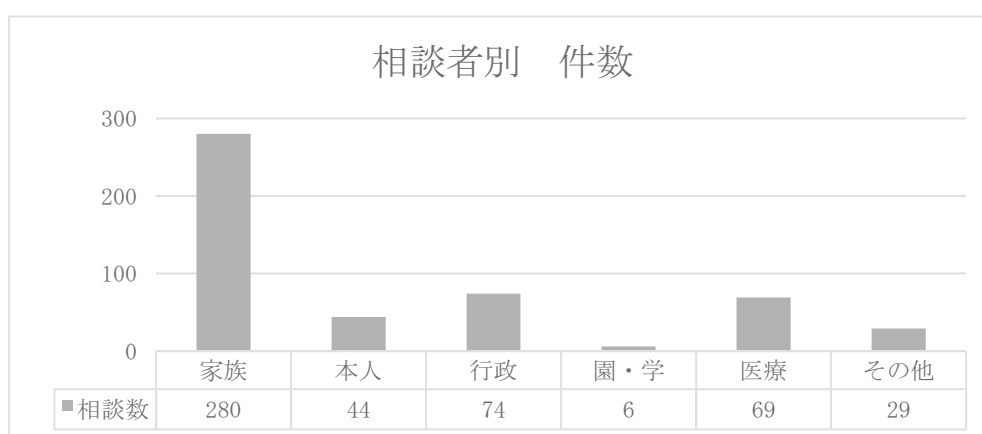


図1 相談者内訳（人）

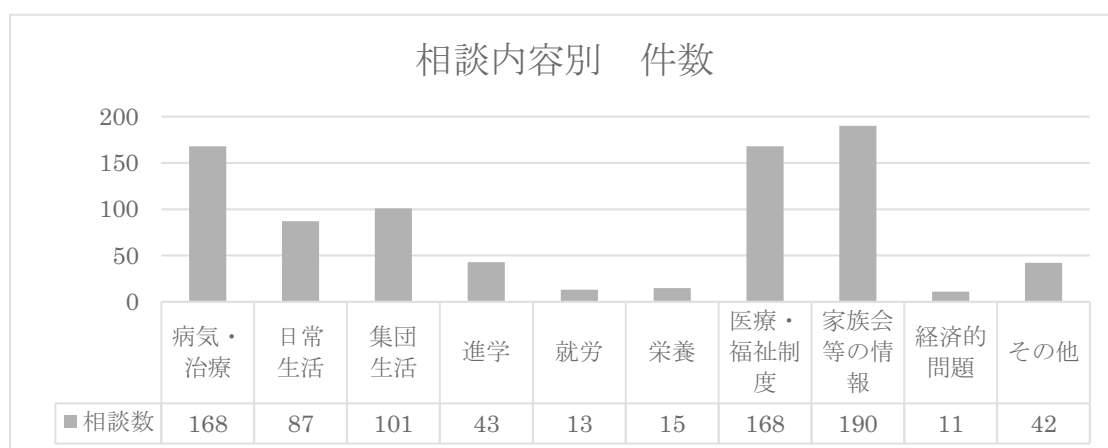


図2 相談内容内訳 (件)

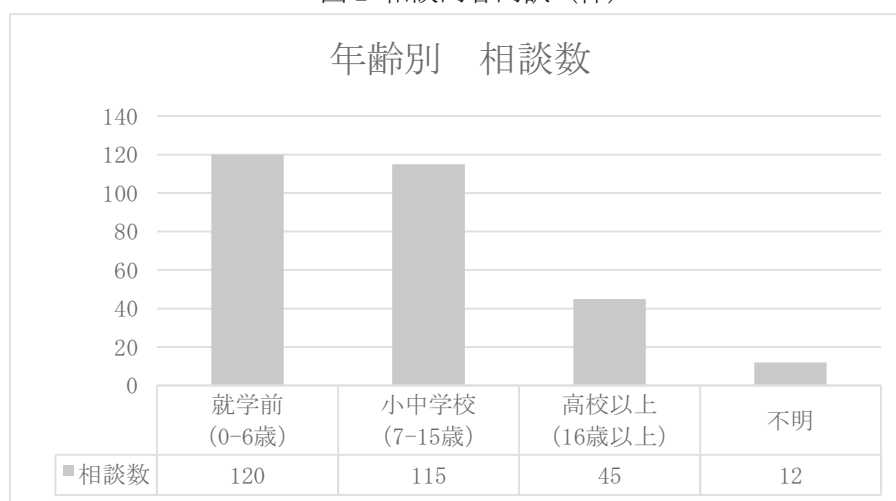


図3 年齢別相談数 (人)

表3 福岡県管轄地域別相談者数 (人)

筑紫	粕屋	糸島	宗像 遠賀	嘉穂 鞍手	田川	北筑 後	南筑 後	京築	大牟 田	不明	計
28	22	9	24	13	7	6	6	7	6	1	129

表4 福岡市管轄地域別相談者数 (人)

中央	博多	東	西	南	城南	早良	不明	計
17	13	29	18	19	6	17	13	132

表5 北九州市・久留米市及び県外相談者数 (人)

北九州	久留米	県内 不明	県外	計
4	10	1	16	31

疾患群別 対応疾患 (複数該当有り)

疾患群	疾患名	人数	疾患群	疾患名	人数	
1	白血病	7	5	ターナー症候群	3	
	急性白血病	1		ターナー症候群(モザイク型)	1	
	リンパ性白血病	1		アジソン病	1	
	急性リンパ性白血病	10		膠原病疑い(日光過敏症)	1	
	前駆B細胞急性リンパ性白血病	9		全身性エリテマトーデス	5	
	T細胞急性リンパ性白血病	2	6	若年性特発性関節炎	9	
	Tリンパ芽球性リンパ腫	1		皮膚筋炎・多発性筋炎	2	
	成熟B細胞リンパ腫	1		頭蓋鏡的多発性血管炎	1	
	リンパ腫	1		膠原病	1	
	急性巨核芽球性白血病	1		慢性再発性多発性骨髄炎	1	
	急性前骨髄性球性白血病	1		全身性強皮症	1	
	慢性骨髄性白血病	2		若年性皮膚筋炎	1	
	成熟を伴う急性骨髄性白血病	1		結節性多発動脈炎	1	
	ランゲルハンス細胞組織球症	2		7	1型糖尿病	8
	脳腫瘍	2			2型糖尿病	1
	毛様細胞性星細胞腫	2	8	ミトコンドリア病	1	
	小脳腫瘍	1		シトリン欠損症	1	
	網膜芽細胞腫	2		シュワッハマン・ダイヤモンド症候群	1	
	頭蓋咽頭腫	1		ファブリー病	1	
	松果体芽腫	1		オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	1	
	神経芽腫	5	9	血小板減少性紫斑病	1	
	神経膠腫	1		特発性血小板減少性紫斑病	5	
	髄芽腫	1		慢性特発性血小板減少性紫斑病	1	
	中枢神経系腫瘍	1		再生不良性貧血	5	
	仙尾部軟部腫瘍	1		血友病B	2	
	甲状腺がん	1		サラセミア	1	
	脊髄腫瘍	1		10	先天性血液凝固疾患	3
	下垂体腺腫	1			液性免疫不全を主とする疾患	1
	胚細胞性のう腫	1		11	水頭症	1
	ウィルムス腫瘍	3			先天性水頭症・脊髄髄膜瘤	1
	頸部咽頭腫瘍	1	脊髄性筋萎縮症(O型)		1	
	ユーイング肉腫	1	脊髄性筋萎縮症(1型)		1	
	脂肪肉腫	1	福山型筋ジストロフィー		1	
	滑膜肉腫	1	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		3	
	卵黄のう腫	1	滑脳症		2	
	胞巣状軟部肉腫	1	中隔視神経形成異常症(トモルシア症候群)		1	
	右大腿横紋筋肉腫	1	先天性ミオパチー		1	
	骨髄異形成症候群	1	多発性硬化症・視神経脊髄炎		1	
	小児がん	3	もやもや病		6	
	2	腎疾患	1		点頭てんかん(ウエスト症候群)	5
		ネフローゼ症候群	3		乳児重症ミオクローニエてんかん(ドラベ症候群)	1
		微小変化型ネフローゼ症候群	3		レノックスガスター症候群	1
		頻回型再発ネフローゼ症候群	1		大田原症候群	1
		IgA腎症	1	12	潰瘍性大腸炎	5
		逆流性腎症	1		クローン病	2
腹性腎症		1	胆道閉鎖症		2	
紫斑病性腎炎		1	短腸症候群		1	
多発性嚢胞腎(小児腎不全【移植後】)		1	慢性特発性偽性腸閉塞症		1	
ハーター症候群		1	腸管神経節細胞減少症		2	
ギッテルマン症候群	1	ヒルシュスプルング病類縁疾患	1			
慢性腎不全、先天性異形成腎、低形成腎	1	腸排泄管外反症	1			
慢性腎不全	1	消化器疾患	1			
3	先天性中枢性低換気症候群	1	13		13トリソミー	2
	慢性肺疾患	1		18トリソミー症候群	4	
	先天性横膈膜ヘルニア	2		コルネリア・デラング症候群	1	
	先天性気管狭窄症	1		ダウン症候群	4	
	先天性肺胞蛋白症	1		ヤング・シンプソン症候群	1	
	先天性声門下狭窄	1		CFC症候群	1	
4	左心低形成症候群	5	14	4番染色体異常	1	
	ファロー四徴症	3		眼皮白皮症	1	
	心室中隔欠損症	2		表皮水胞症	1	
	房室中隔欠損	2		神経線維腫症	1	
	拡張型心筋症	1		レックリングハウゼン病	1	
	完全大血管転位症	1	15	骨形成不全症	1	
	両大血管右室起始症	2		低ホスファターゼ症	1	
	総動脈幹遺残症	1		肋骨無形成症	3	
	単心室	3		骨系統疾患?(確定診断未)	1	
	肺動脈閉鎖症、部分肺静脈環流異常	1		16	青色ゴムまり様母斑症候群	1
	QT延長症候群	1			肩甲骨高位症	1
	先天性QT延長症候群	1			口蓋裂	1
	カテコラミン誘発多形性心室頻拍	1			先天性頸椎癒合症(クリッペルファイル症候群)	1
	ウイリアムズ症候群	1			側弯症	1
	肺高血圧症	2			先天性側弯症	1
無脾症候群・総肺静脈還流異常症・左室低形成	1	脊髄腫瘍	1			
慢性心疾患	1	低酸素脳症	1			
成長ホルモン分泌不全性低身長症	6	5	先天性多発性関節拘縮症		1	
内分泌不全(ホルモン治療)	1		急性脳症		1	
下垂体機能低下症	2		脳性麻痺	2		
下垂体前葉機能低下症	1		その他	鎖肛	1	
甲状腺機能低下症	1			消化器疾患(診断名つかず)	1	
先天性甲状腺機能低下症	2			WAGR症候群(11p13欠失症候群)	1	
副甲状腺機能低下症	1			活性化PI3δ症候群	1	
ハセドウ病	1			先天性無虹彩症	1	
橋本病	1			症候性てんかん	3	
低リン血症くる病	1			慢性疲労症候群	1	
視床下部性副腎皮質機能低下症	1			先天性感音性難聴	1	
低ゴナドトロピン性腺機能低下症	1			頭椎中脱臼	1	
カルマン症候群	1			広汎性発達障害(自閉症、ADHD)	1	
高インスリン低血糖症	1			不明	6	

2-2. 関係機関との連携

【連携会議】

小慢患児の支援において、関係職種との連携は欠かせない。患児と関わる多職種間の情報交換は必要で、それぞれの立場で支援を行っているが、支援の方向性を定めるため、必要に応じ連携会議を開いた（表 7）（表 8）。ケースや家族の住み慣れた地域で、関係職種が必要な支援を話し合うことは情報共有ができ、問題点の改善に有用と考える。

【センターへの問い合わせ等】

福岡県難病相談支援センターの小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、個別支援を中心に行っているが、ほかにも各種問い合わせがある。

他都市からの福岡県の事業に関する問い合わせや、反対に他都市に問い合わせを行ったこともある。また、平成 28 年 9 月にリニューアルした福岡県難病相談支援センターのホームページへのアクセス数も昨年度に比べおよそ 1.2 倍増加した（表 9）。

表 7 県域 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	出席・参加回数												
			参加者人数	出席者内訳（述べ人数）											
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員	その他（相談支援専門員等）
合計	9	11	123	4	14	9	3	10	36	21	3	8	0	11	4

表 8 福岡市 連携会議等出席・参加数（人）

	会議検討患児実数	会議延数	出席・参加回数												
			参加者人数	出席者内訳（述べ人数）											
				患児	家族	行政（保健関係）	行政（福祉関係）	行政（保健所）	医療機関	在宅サービス（医療系）	在宅サービス（福祉系）	教育機関	就労機関	自立支援員	その他（相談支援専門員等）
合計	3	5	98	0	5	0	0	2	51	31	0	0	0	5	4

表 9 センターへの問い合わせ延べ数（人）

電話	メール	FAX	その他	ホームページビュー
224	266	3	17	40496

患児個別相談を除く

その他の内訳：小慢以外のセンター来所者対応等

### 2-3. 地域関係者向け研修会

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる保育園・幼稚園・学校等の地域関係者に対し、小児慢性特定疾病についての理解促進を図ることを目的として、福岡県主催で2回、福岡市主催で1回研修会を開催した。内容は後述の通りである。

今年度は2回を2部構成とし、1部は医師の講演、2部は患者家族、臨床心理士から話をしていただいた。

#### 【福岡県研修会】

研修会の広報は、昨年同様福岡県教育庁教育振興部体育スポーツ課、義務教育課及び高校教育課の協力を得、各市町村の教育委員会、特別支援学校、県立高校への周知を依頼した。保育所に向けては福岡県福祉労働部子育て支援課より県内各市町村に向け案内を依頼した。今年度より新たに私立小中高等学校にも案内をし、幼稚園同様各施設長宛に文書を発送した。

平成30年7月25日（水）於：九州大学病院百年講堂

内容：

講演 小児膠原病のメカニズムと日常での注意点

講師 九州大学病院 小児科 白石 暁 先生

講演 『治らない病気』とともに生きていくこと

～小児膠原病患者とその保護者～

講師 久我 智美 先生



実績

1) 参加者 76 名 (申込 72 名 当日参加者 4 名)

2) 参加者内訳

養護教諭 45 名 教諭 8 名 保育士 4 名 幼稚園教諭 2 名 園長 2 名  
小慢自立支援員 7 名 看護師 6 名 助産師 1 名 その他 1 名

3) アンケート結果 (67 名回収 回収率 88.2%)

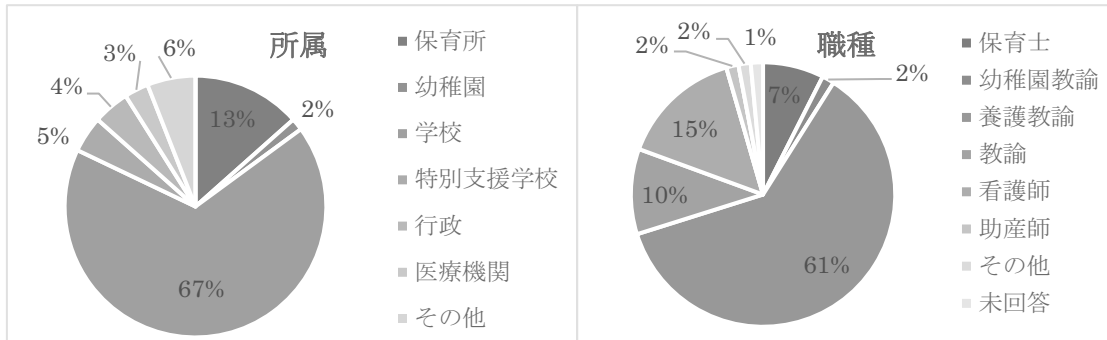


図 4 参加者所属

図 5 参加者職種

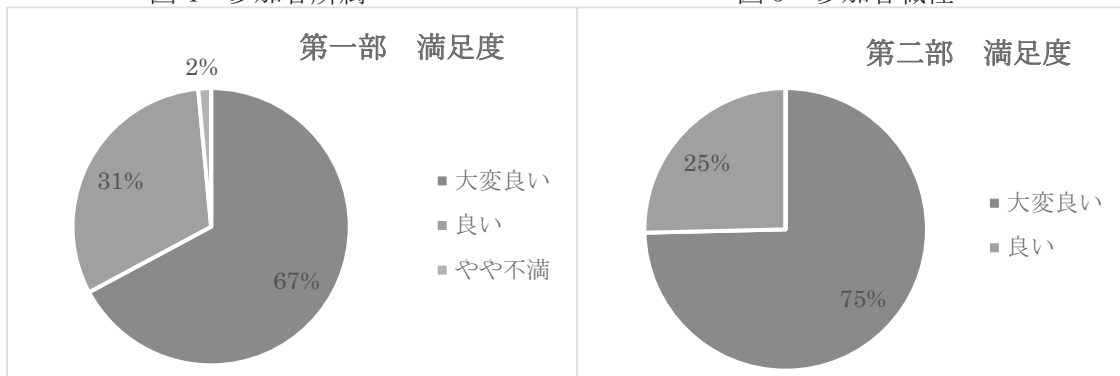


図 6 第一部講演満足度

図 7 第二部講演満足度

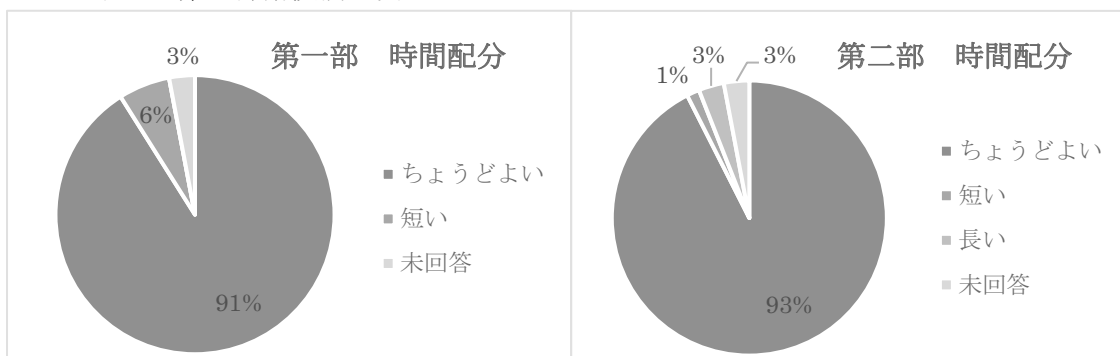


図 8 第一部時間配分

図 9 第二部時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよい 66% 短い 2% 長い 7% 未回答 25%

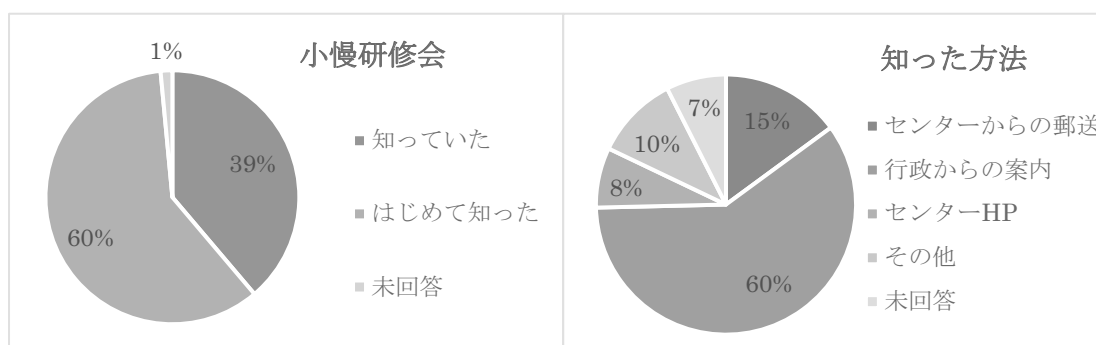


図 10 小慢研修会を知っていたか

図 11 センターを知った方法

### 研修会開催地の希望

なし 73% あり 19% 未回答 8%

ありの回答として、福岡市内、交通の便が良い場所、今回と同じ場所、クローバープラザ、筑豊地区、北九州地区があげられていた。

### 第一部の感想

- ・先生の考えを含め、率直に話をしていただけたのでよかった。また、こうした方がよいということもあり良かった。
- ・自己免疫疾患、自己炎症性疾患の子供に対する注意点などを詳しく知ることができとても参考になった。
- ・予約すれば学校・保育所職員が面談可能とお聞きし心強いと感じた。
- ・しっかりと患者の日常での注意点を把握していこうと思った。
- ・しくみがわかり、だからこのような症状がおこるのかと納得できた。
- ・学校で気をつけてほしいことなどもっと詳しく聞きたかった。
- ・膠原病についての知識と理解を深めることができた。
- ・具体的なエピソードや学校での対応方法を提示していただいただけ大変わかりやすかった。
- ・現場の医師の話は分かりやすく、役立つ知識が多かった。
- ・大変イメージしやすくわかりやすい内容で、子どもたちの病状や治療内容について知ることができた。
- ・内容はわかりやすかったがペースが速いように感じた。
- ・白石先生の実直なお姿が嬉しかった。
- ・膠原病について子どもの様子、対応がわかりやすかった。

### 第二部の感想

- ・学校が患児とその保護者をできる限りサポートすることが大事だと感じた。
- ・成長段階別の心の様子や、気をつけるべきことなどとても参考になった。

- ・ 患児だけでなく、きょうだい児への気遣いというのは言われて初めて気付けたと思う。特に低年齢であればなおさら。
- ・ 実体験に基づいた貴重なお話をしていただいて大変感動した。よりそうことからというお言葉が大変心に残った。
- ・ 小中高大と成長過程での子どもの思いを知ることができありがたかった。
- ・ 保護者の立場からの率直な意見を聞けて、学校側としてどのように患児そしてその保護者に対応すれば良いのかとても参考になった。
- ・ 患児側本人、家族（母親）の思いや経験を通して学校教育の中で考えることがたくさんあった。
- ・ 体験談を踏まえて、話を聞き沢山支えることで救われることがあることがわかり、保護者の方によりそえて考えていく大切さを感じた。
- ・ ご家族の方のお話を聞く機会はなかなかないので貴重な時間だった。
- ・ 見えない胸の内、様々な葛藤がある中で、患児を支え闘っている姿、思いを知れてとても良かった。

#### 要望

- ・ 思春期早発症、成長ホルモン分泌不全、1型糖尿病、慢性腎疾患についてお聞きしたい。
- ・ 筋ジストロフィーに関する研修会。
- ・ 川崎病の園児が多いのでお話を聞きたい。
- ・ 腎疾患（ネフローゼなど）、てんかん、白血病等について。
- ・ 血液疾患を持つ小児の支援、また病態等について教えていただきたい。
- ・ 治療方法等ガイドラインがない。疾病についても学びたい。
- ・ 病気とたたかっている当事者のお話をききたい。
- ・ 子ども達が成長した後に活躍している人、本人のお話を聞いてみたい。
- ・ 白血病等がん治療後の児童・生徒の支援について。
- ・ 昨年のダウン症について、参加できなかった為、もう一度やって頂きたい。

平成30年8月23日（木）於：電気ビル共創館 中会議室

内容：

講演 小児血液疾患 日常生活における留意点・緊急時の対処方法

講師 独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター

小児科医長 中山 秀樹 先生

講演 「患児と家族のトータルサポート

～子どもたちの心を地域で私たちがどう支えるとよいか～

講師 独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター

サイコオンコロジー科 白石 恵子 先生





実績

1) 参加者 72 名 (申込 70 名 当日参加者 2 名)

2) 参加者内訳

養護教諭 29 名 教諭 14 名 小学校校長 1 名 保育士 4 名  
 幼稚園教諭 3 名 園長 4 名 幼稚園理事長 1 名 看護師 8 名  
 助産師 1 名 小慢自立支援員 6 名 ベビーシッター会社取締役 1 名

3) アンケート結果 (63 名回収 回収率 87.5%)

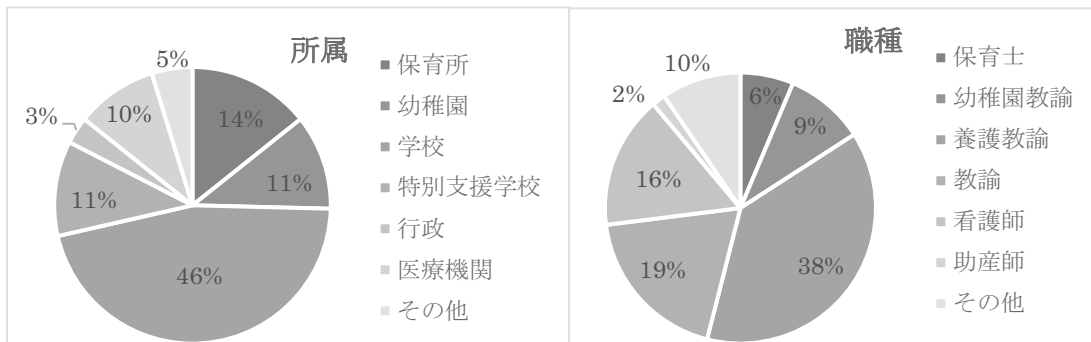


図 12 参加者所属

図 13 参加者職種

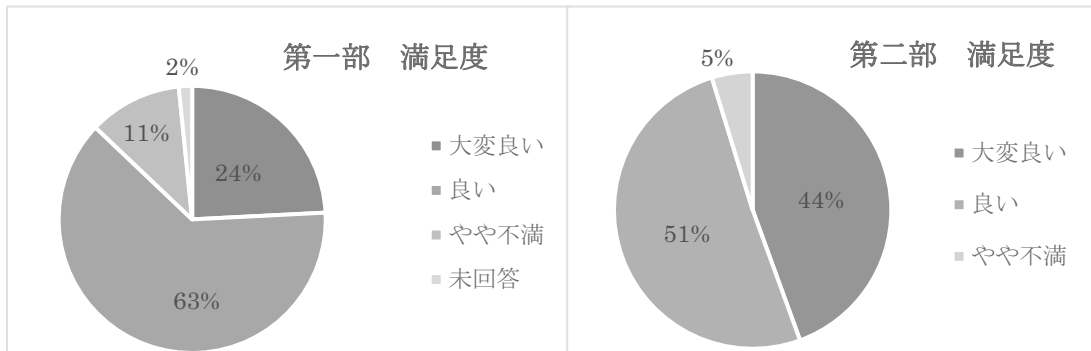


図 14 第一部講演満足度

図 15 第二部講演満足度

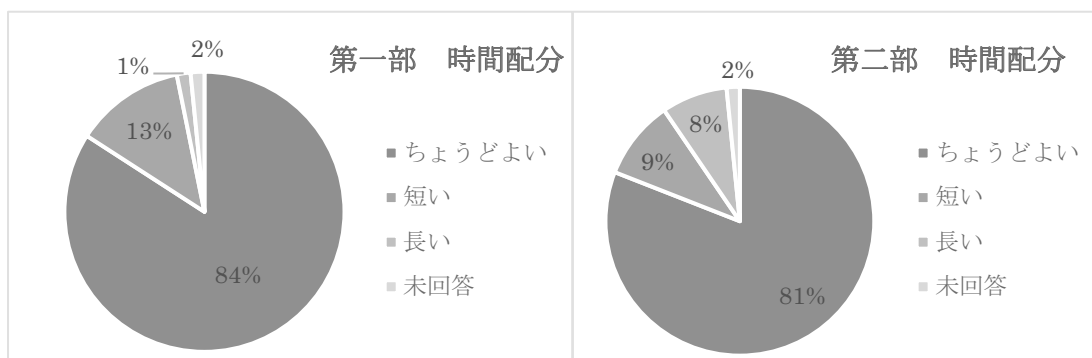


図 16 第一部講演時間配分

図 17 第二部講演時間配分

### 質疑応答の時間配分

ちょうど良い 65% 短い 8% 長い 6% 未回答 21%

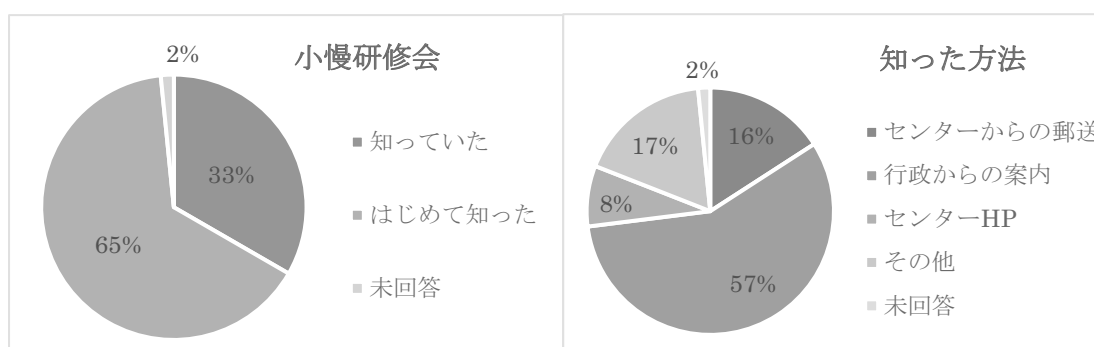


図 18 小慢研修会を知っていたか

図 19 センターを知った方法

### 研修会開催地の希望

なし 82% あり 16% 未回答 2%

ありの回答として、福岡市内、電気ビル、交通の便のよい所、駅近く、天神地下鉄で行ける所、駐車場のあるところなどがあげられていた。

### 第一部の感想

- ・幅広く小児血液疾患について知ることができたので良かった。
- ・血液の病気について色々と勉強になったが、”緊急時の対処方法”についてもう少し知りたかったと思う。
- ・難しい内容だったが、でわかりやすく絵や図で示して下さり理解することができた。
- ・血液の構造から役割まで基本がわかりやすかったので、病気の特徴と問題点がよく理解できた。その上で日常生活での気をつける留意点をまとめてあり、よかった。
- ・現場で気をつけるポイントや症状、注意しなければいけないこと等詳しく聞きたい。
- ・専門的なドクターからの講演はとてもわかりやすく、具体的な感染症対策を知ることができ、大変勉強になった。

・血液疾患が詳細に理解できた。又、感染症対策を実行できるように校内で研修等を行っていきたいと考えた。

・もう少し具体的な日常生活における留意点・緊急時の対処法が知りたかった。

・特定疾患をもつ生徒との関わりの中で、病状把握はもちろんだが、疾患についての知識を増やす上でも、今回のように専門の先生の講話は大変貴重で大きな学びとなった。先生のお話がとてもわかりやすく、あっという間に時間が経過した。

・白血病等、日頃知ることのできないことについて正しい知識を得ることができて、今後に生かしていきたい。治療後の生徒等もあり、治療中の子どもの様子や治療後の定期通院についても更に知りたい。

## 第二部の感想

・子ども、保護者に寄りそって支援をするために、改めて子どもの心のうごき、保護者の心のうごきについて考えることができた。

・学校復帰する際の取り組みを知ることができ良かった。

・成長過程に合った発達課題が理解でき、病院にいる子どもの気持ちも理解できた。つながりに時間をかけて些細なことでも密に行うことの大切さが分かった。

・分かりやすく話していただき、待つ事や見守る事を考え、自分で選ぶ事、あまり気にし過ぎない事も大切という事を学んだ。

・グリーフサポート等の紹介や学校が気をつけるべきこと等お話いただいて大変ありがたかった。新年度を迎える時の配慮事項等とても参考になった。

・子ども・保護者の気持ちの流れ、サポートの方法など、理論の部分の説明と具体的な話があって大変分かりやすかった。

・院内学級に移ったとしても、元籍校職員とのつながりは大事だとわかった。

・子どもと家族を支えるために、色々な立場からのサポートをしていく中での理解しておくべきことをわかりやすくまとめられておりよかった。

## 要望

・てんかん（ウエスト症候群）。

・自立支援員の方に、具体的にどんなサポートが可能なのかお聞きしたい。

・グリーフケアについて。

・園で工夫できること（病気をうけ入れるにあたって）車イスでの活動や活動制限における配慮について。

・脳腫瘍・小児がん・学校で配慮することのある疾患など。

・心臓・腎臓疾患。

## 【福岡市研修会】

研修会の広報は、福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、教育委員会を通し、小・中学校、特別支援学校へ周知を依頼した。保育園及び幼稚園へは福岡市保育協会及び福岡市私立幼稚園連盟に案内状を持参し広報を依頼した。

平成30年8月9日（木）於：福岡市健康づくりサポートセンター（あいれふ）

内容：

講演 「小児の希少消化器・肝臓疾患について」

講師 九州大学病院 総合周産期母子医療センター

准教授、副センター長 松浦 俊治 先生

講演 「成長の奇跡～園や学校との関わりから～」

講師 中山 岳志 先生



## 実績

1) 参加者 53 名（申込 59 名 当日参加者 1 名）

2) 参加者内訳

養護教諭 19 名 教諭 8 名 養護助教諭 1 名 保育士 5 名

幼稚園教諭 1 名 園長 2 名 副園長 1 名 看護師 9 名

小慢自立支援員 5 名 保健師 1 名 ベビーシッター 1 名

3) アンケート結果 (55名回収 回収率91.7%)

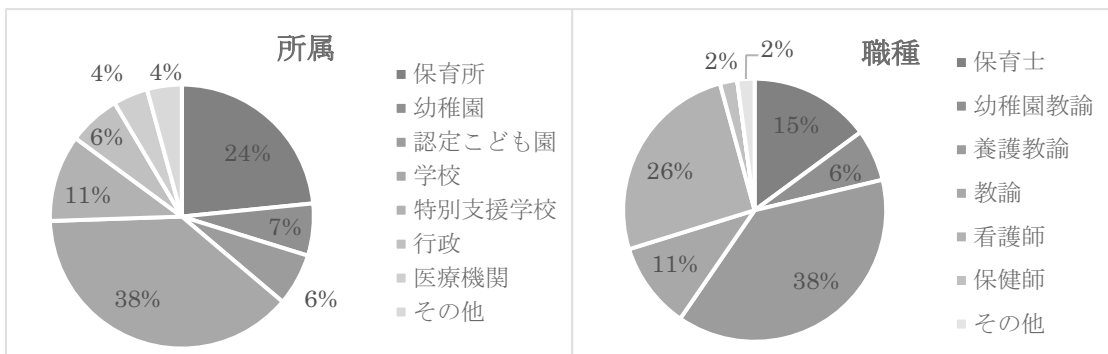


図20 参加者所属

図21 参加者職種

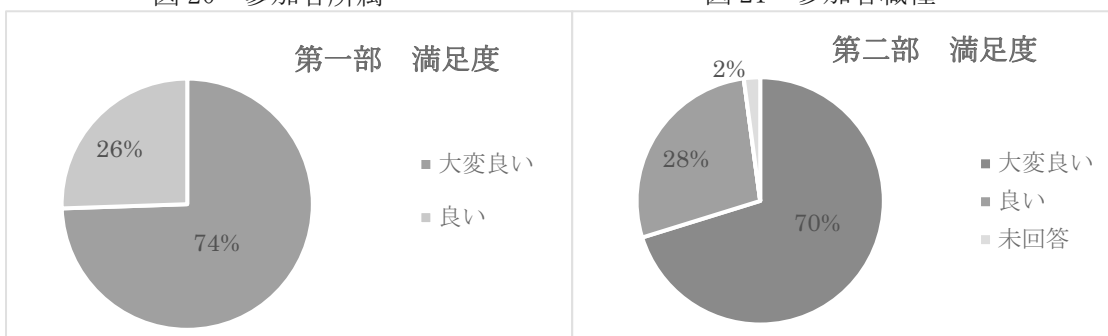


図22 第一部講演満足度

図23 第二部講演満足度

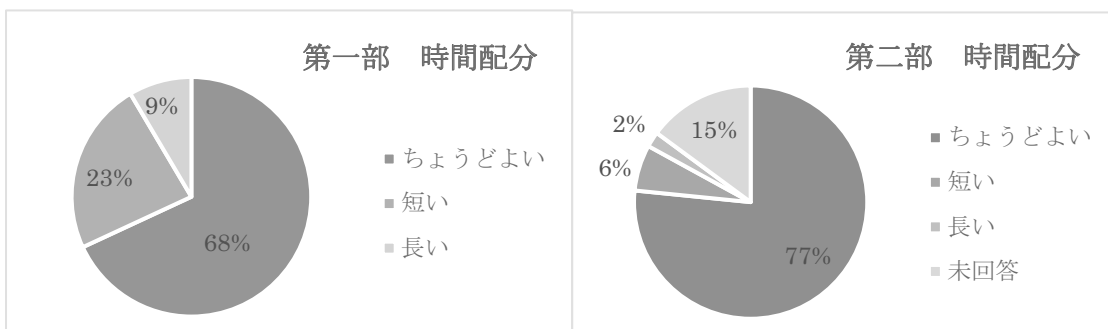


図24 第一部講演時間配分

図25 第二部講演会時間配分

質疑応答の時間配分

ちょうどよい 64% 未回答 36%

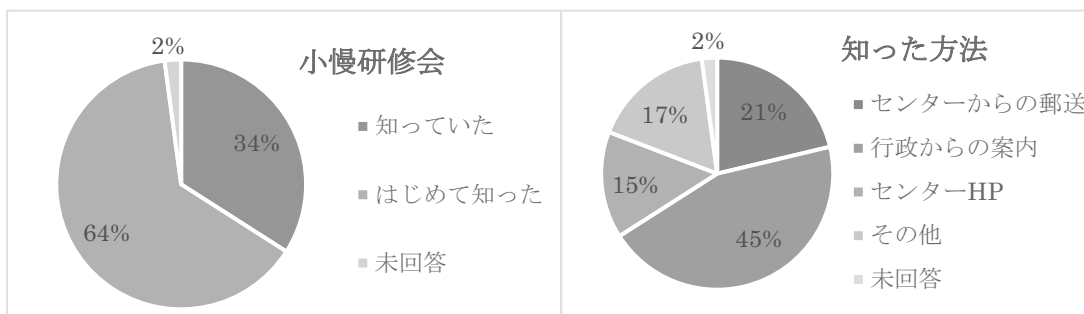


図26 小慢研修会を知っていたか

図27 センターを知った方法

## 研修会開催地の希望

なし 62% あり 25% 未回答 13%

ありの回答として、福岡市近郊、北九州地域、天神及び博多駅付近、久留米、交通の便のよい所、公共交通機関で行ける所、駅近、駐車場のある所、今回と同様の場所

## 第一部の感想

- ・ 新生児の外科的疾患の症例を詳しく写真付きで説明していただいたので、とても理解しやすかった。
- ・ 臓器移植により完治の可能性が大であることに教育する立場として考えさせられる。
- ・ 小児の希少消化器・肝臓疾患について大変わかりやすく説明があり、聞くことができて良かった。
- ・ 生命に関わる難病について予後や将来の見通しまでにわたりお話を聞いて良かった。
- ・ 胎児の発生段階から病態を知ることができて、学びにつながった。
- ・ 様々な病気を知るきっかけになった。個々の気持ちに寄り添いながら関わっていくことが大事だと感じた。
- ・ 近頃小児外科分野がTV等での広報がありメジャーになってきていると思う。ただ、本日お話いただいた消化器系のマイナーな疾患についてはあまり一般には理解されてないと思う。お話が聞いて良かった。
- ・ 現時点ではこういった疾患のお子さんは入ってきていないが、今回の研修で詳しく聞くことができて良かった。
- ・ 現場の治療法や気を付ける事など詳しく聞くことができてよかった。

## 第二部の感想

- ・ 周りの人の“一緒にやろう”という意識や思いやりが本当に救われることが感じられた。
- ・ 保護者の方から学校や園の対応、産むときの気持ちや困難に向かう気持ちを伺えて、心がふるえた。
- ・ 保育所に勤めるにあたり、サポートの大切さ、各機関の役割を改めて考えることができ、子を守る親の気持ちや社会生活への取り組みを感じることができた。
- ・ 地域の保育園や幼稚園・学校に通うことができることで、どんな子も心優しく育つことができると思った。
- ・ 本人の頑張り、ご家族のサポート、前向きさに周囲は、逆に学びが多く励まされていると思った。医ケアについてより学びを深めたい。
- ・ お子さまの手術や体の状態を実体験をもとに鮮明に話して下さり、苦労や取り組みを聞くことでリアルに感じる事ができた。

- ・ご両親の頑張りもあり、保育園、学校に行けるようになり良かったと思う。
- ・障がいをもつ生徒の支援の仕方を考えることの大切さ、大人だけでなく、生徒を巻き込むことも結果生徒たちの成長につながるのだと感じた。
- ・〇〇ちゃんが保育園にいるから、友達が進んで何かをしてあげようとする優しい心が育っているという言葉、とても心に響いた。ご両親の優しさも十分に伝わった。

## 要望

- ・具体的にどのような相談があり支援センターで、どのような対応をされているのか、例を挙げて話してくださるとありがたい。
- ・眼疾患、耳疾患、鼻疾患の諸器官についての小慢について知りたい。
- ・糖尿病や心臓病、小児膠原病、染色体・遺伝子の異常等の病気について。
- ・外科的疾患 二分脊椎、先天性内反など。
- ・様々な疾病に対する緊急時対応の方法について教えていただきたい。
- ・障がいを持っている方の成人後等の話。
- ・学校現場と医ケアの可能性についてと院内学級について知りたい。
- ・もやもや病について。

## 2-4. ピアサポーターの育成

難病相談支援センター事業としてピアサポーター養成講座がある。実際に経験した方で他者にその経験を話しても良いという方を中心に、現在悩みを抱えている方に対して相談する場を提供したり、悩みを共有したりすることが目的である。昨年度の4疾患群5名のピアサポーターに加え、今年度は新たに4疾患群4名の登録をいただいた。

昨年度に引き続き、県の保健福祉（環境）事務所主催のピアカウンセリング事業や小慢自立支援事業の中の療育相談等を通し把握した患児・家族に依頼をし、その後相談を受けた患児・家族とのマッチングを行った。

今年度ピアサポーターによるピア相談は2件であった。

### 【活動内容】

- ・難病相談支援センター主催「ピアサポーター養成講座」への協力
- ・県保健福祉（環境）事務所主催「ピアカウンセリング事業」への参加  
(テーマ)

「腎疾患をもつ子どもの親のつどい」

於：粕屋保健福祉事務所

「きょうだい児」の気持ち～親としてどう向きあう？」

於：福岡県久留米総合庁舎

- ・県保健福祉事務所主催「慢性特定疾病児童等療育相談支援事業」への参加  
(テーマ)

「患児と家族のトータルサポート」

於：糸島保健福祉事務所

- ・個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング

## 2-5. 患児家族交流会

今年度より新たに家族交流会を2回開催した。ピアサポーターにファシリテーターとして参加して頂き、案内は更新時のアンケートを基に文書、メール、電話で行った。疾病名、症状、年齢等違いがある中で、共通する悩みや不安、日頃かかえている思いを共有する場の提供となった。

### 1) 悪性新生物（小児がん）の交流会

日時：平成30年7月4日（水）13：30～15：30

場所：福岡市健康づくりサポートセンター（あいれふ）7階 第3研修室

ファシリテーター：ピアサポーター 山本 章子氏

参加人数：5名

### 2) 膠原病の交流会

日時：平成30年9月13日（木）10：30～12：30

場所：福岡市健康づくりサポートセンター（あいれふ）6階 作業療法室

ファシリテーター：ピアサポーター 久我 智美氏

参加人数：7名



悪性新生物 家族交流会



膠原病 家族交流会

## 2-6. 療育相談

難病相談支援センターから出向き、個別相談を行う療育相談は、日程調整がつかなかった嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所以外の福岡県下8保健福祉（環境）事務所と大牟田保健所、福岡市7区の保健福祉センター及び毎月第2、第4月曜日に福岡市立こども病院で実施した（表9）（表10）（表11）。

県域及び福岡市の療育相談対象は医療受給者証の継続申請者で、予約制とした。予約



が入らない場合でも、県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター担当者とケースに関する情報交換を行った。また、継続申請時以外でも要望があれば保健福祉（環境）事務所や保健福祉センターで相談を受けた。

福岡市立こども病院の療育相談は、病院のホームページにおいて相談日の掲載や当日の案内表示など病院側の協力を得て実施している。予約制ではないため相談がない日もあったが、その時は、地域医療連携室の看護師や医療ソーシャルワーカーとケースの情報交換を行った。また、こども病院を受診する県外からの患児で、相談に訪れる患児家族に対しては、小慢自立支援事業の説明や居住地区の相談窓口を案内した。

【内訳】

表 9 福岡県域療育相談数（人）

	福岡県域										
	計	筑紫	粕屋	糸島	宗像・遠賀	嘉穂・鞍手	田川	北筑後	南筑後	京築	大牟田
相談数	25	2	3	5	5		3	2	2	2	1
情報交換	6	0	0	0	3		0	0	0	0	3

表 10 福岡市療育相談数（人）

	福岡市							
	計	中央	博多	東	西	南	城南	早良
相談数	4	0	0	1	1	0	1	1
情報交換	6	0	0	1	1	2	1	1

表 11 福岡市立こども病院療育相談数（人）

	計	福岡県	福岡市	県外
相談数	48	38	6	4
情報交換	67	58	9	0

2-7. 自立支援員広報活動

自立支援員は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的に基づき、小慢児童等に対して、生活の自立や就労に係る成人期に向けた切れ目のない支援が重要であることを理由に設置された。支援を行うにはまず周知してもらうことが重要と考え、できるだけ多くのところに出向き、その都度事業紹介を行った。事業開始後3年が経過し、少しずつではあるが自立支援員の周知度も上がり、多職種からの問い合わせや情報提供等も増えてきた。今までの交流がきっかけとなり、医療機関からの要請で12月に開催された九州沖縄ACHD交流会において、小慢自立支援事業や小慢自立支援員の紹介をする機会を得ることができた。

1) 情報交換及び会議

- 4/ 6 (金) 県庁子育て支援課情報交換  
4/12 (木) 県庁体育スポーツ健康課情報交換  
4/12 (木) 県庁私学振興課情報交換  
4/12 (木) 県庁特別支援教育課情報交換  
4/19 (木) 小慢自立支援員定例会  
5/18 (金) 県小慢担当者会議  
5/21 (月) 研修会講師打ち合わせ (中山先生)  
6/ 1 (金) 研修会会場 (電気ビル) 事前打ち合わせ  
6/ 6 (水) もみじの家 見学・情報交換  
6/14 (木) 協議会事務局との定例情報交換会  
6/28 (木) 小慢自立支援員定例会  
7/ 5 (木) 協議会事務局との定例情報交換会  
7/18 (水) 研修会講師との打ち合わせ  
8/ 2 (木) 協議会事務職との定例情報交換会  
8/ 2 (木) がんセンター講師連絡  
9/ 3 (月) 協議会事務職との定例情報交換会  
9/13 (木) 小慢自立支援員定例会  
11/ 2 (金) 小慢自立支援員定例会  
11/19 (月) いちばん星ケース担当者会議  
1/17 (木) 小慢自立支援員定例会  
1/23 (水) 難病の子ども支援全国ネットワーク 見学・情報交換  
2/ 4 (月) 筑紫地区慢性疾病児童・発達支援担当者会議  
2/ 7 (木) 宗像・遠賀地域在宅医療推進協議会  
2/14 (木) 皮膚科古江教授 挨拶・研修会講演依頼  
2/18 (月) 小児科大場医師 挨拶・研修会講演依頼  
2/25 (月) こども病院都医師 研修会講演依頼  
3/ 8 (金) こども病院都医師 研修会講演打ち合わせ  
3/14 (木) 筑後ブロック小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業に伴う  
担当者会議  
3/19 (火) 来年度研修会場打ち合わせ  
3/28 (木) 小慢自立支援員定例会
- 2) 研修会参加を通しての広報活動  
4/20 (金)  
4/21 (土) 日本小児科学会学術集会  
4/22 (日)

- 5/11 (金) 西区保健福祉センター 難病講演会「サルコイドーシス」
- 6/ 7 (木) 小慢自立支援員研修会 : 於 東京
- 6/ 8 (金)
- 6/ 9 (土) こどもの難病シンポジウム : 於 東京
- 6/17 (日) 多発性硬化症 医療講演会・相談会 (センター共催)
- 6/29 (金) 東区保健福祉センター 難病講演会  
「特発性血小板減少性紫斑病・再生不良性貧血」
- 6/30 (土) 難病医療従事者研修会 (ネットワーク主催)
- 7/31 (火) 嘉穂鞍手保健福祉環境事務所 個別就学(園)・就労相談会
- 7/31 (火) 嘉穂鞍手保健福祉環境事務所 難病従事者研修会
- 8/18 (土) 小児がんのこどもの教育を考える講演会
- 9/ 6 (木) 難病相談支援センター就労セミナー
- 10/ 4 (木) 中央区健康ふえあ
- 10/ 9 (火) 中央区保健福祉センター 難病講演会「特発性拡張型心筋症」
- 10/11 (木) 福岡ブロック小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業
- 10/18 (木) 早良区保健福祉センター 難病講演会「もやもや病」
- 10/26 (金) 早良区保健福祉センター 難病講演会「多発性硬化症」
- 11/ 8 (木) 筑後ブロック小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業
- 11/14 (水) 博多区保健福祉センター 難病講演会「ANCA 関連血管炎」
- 11/16 (金) 南区保健福祉センター 難病講演会「重症筋無力症」
- 12/ 1 (土) 九州沖縄 ACHD 交流会
- 12/ 8 (土) 難病医療従事者研修会 (ネットワーク主催)
- 12/ 9 (日) 福岡市障がい者週間記念の集い
- 1/12 (土) 小児在宅医療講演会
- 1/20 (日) 小児在宅医療シンポジウム
- 1/22 (火) 糸島保健福祉事務所 慢性疾病児童等療育相談支援事業講演会・交流会
- 1/24 (木)
- 1/25 (金) 第6回 自立支援員研修会【アドバンス編】
- 1/29 (火) 九州大学母子総合研究リサーチコアカンファレンス  
「小児難病と在宅支援：現状と今後の課題」
- 2/23 (土) 難病医療従事者研修会 (ネットワーク主催)
- 3/ 9 (土) 難病とストレスマネジメント (センター主催)
- 3) 患者家族会
- 4/ 8 (日) ふくろうの会オープンセミナー
- 9/ 2 (日) TRY あんぐる (ストーマ患者会) 定例会
- 9/ 8 (土) がんの子どもを守る会講演会

## 2-8. 小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業

福岡県では、在宅で療養中の小慢児童等が、介護を行う家族の休養等の理由により、一時的に在宅での介護等を受けることが困難になった場合に、円滑に適切な医療機関に一時入院できる体制を整備し、対象児童と家族等の介護者が安心して在宅療養を継続できるよう支援することを目的として、平成30年1月29日より小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業を実施している。実施主体は福岡県（政令市、中核市を除く）、福岡市、北九州市、久留米市である。一時入院先はかかりつけの医療機関であるが、入院が困難な場合は必要に応じ、自立支援員が他の医療機関との調整を行っている。今年度、自立支援員が行った調整は県域においてはなく、福岡市では3件であった。

## 2-9. 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等を把握し、今後の自立支援事業に反映させることを目的にアンケート調査を実施した。福岡市こども未来局こども部こども発達支援課より、平成30年度小慢受給者証更新者あてにアンケート票を郵送し、福岡市こども未来局こども部子ども発達支援課へ返送されたものを、福岡県難病相談支援センターにて回収した。アンケート結果より、小慢患児や家族が抱えている悩みや要望等把握することができた。また、講演会等の案内を希望すると答え、かつ連絡先が明記されていた方には、その後の講演会や患者会を案内し、参加に結びついたケースもあった。

平成30年度 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケートについて（結果）

福岡県難病相談支援センター

1、目的

小児慢性特定疾病児童等の療育状況、不安や悩み、要望等について把握し、今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みに反映させることで、小児慢性特定疾病児童及び家族等への支援を充実させる。

2、実施方法等

受給者証を更新した方にアンケート票を配布し、福岡県難病相談支援センターへ郵送にて回収。

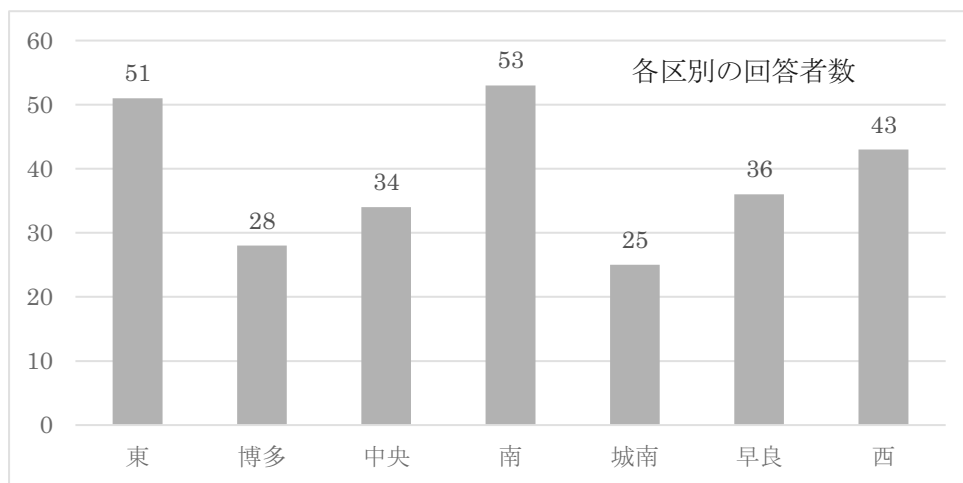
3、回収率

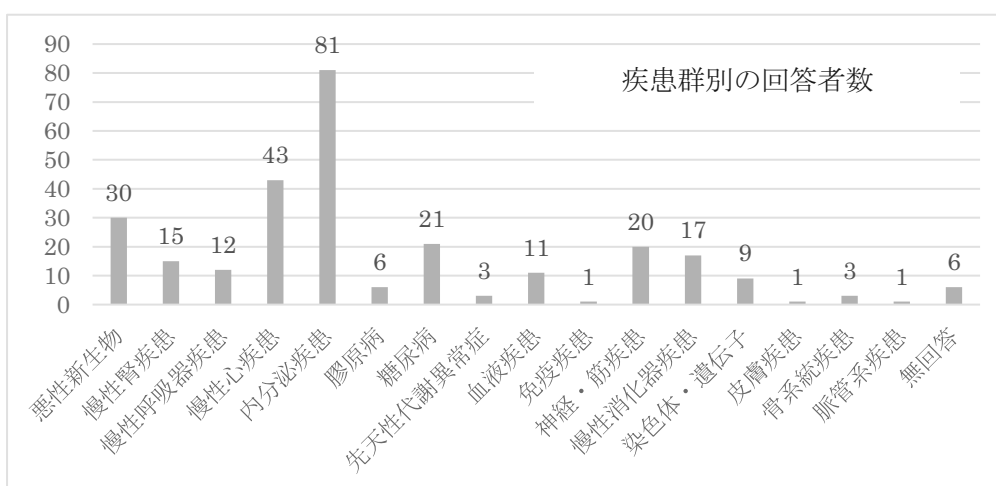
1267人中270人回答（回収21.3%）

	回答数	配布数	回収率	情報案内希望者
東	51	295	17.3%	21
博多	28	146	19.2%	13
中央	34	125	27.2%	9
南	53	214	24.8%	16
城南	25	119	21.0%	12
早良	36	189	19.0%	7
西	43	179	24.0%	9
合計	270	1267	21.3%	87 32.2%

4、調査結果について

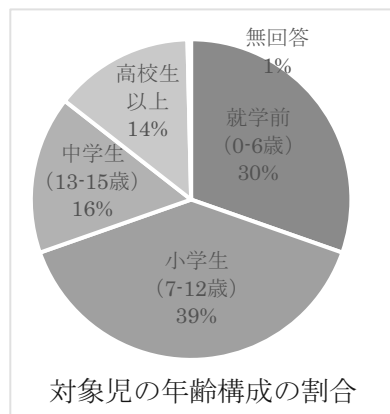
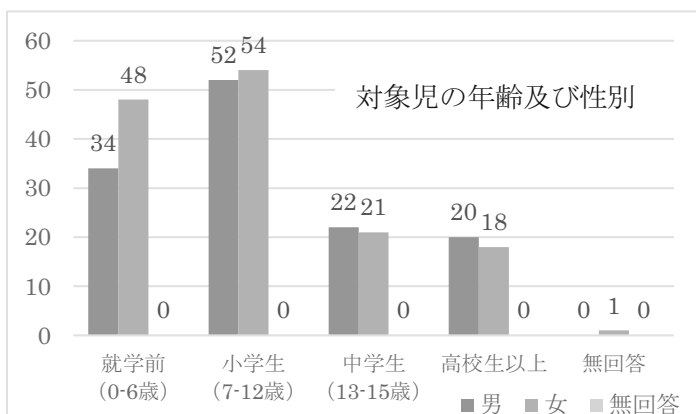
(1) 回答者の概要





(2) 男女別、年齢別

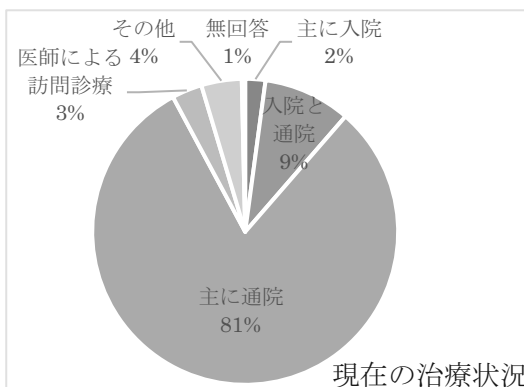
	就学前 (0-6歳)	小学生 (7-12歳)	中学生 (13-15歳)	高校生以上	無回答	合計
男	34	52	22	20	0	128
女	48	54	21	18	1	142
無回答	0	0	0	0	0	0
合計	82	106	43	38	1	270



(3) 現在の治療状況

	数
主に入院	6
入院と通院	26
主に通院	227
医師による訪問診療	9
その他	12
無回答	1
合計	281

※複数該当あり

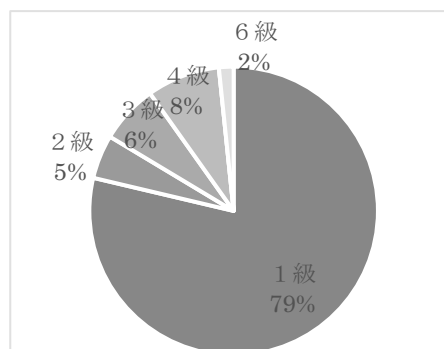


その他の内容として、半年に一度の検査、定期診療、経過観察、家庭での注射等の回答。

#### 4) 障がい者（児）手帳の所持状況

障がい者（児）手帳の所持者は3割弱。身体障がい者（児）手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳の所持状況は次のとおり

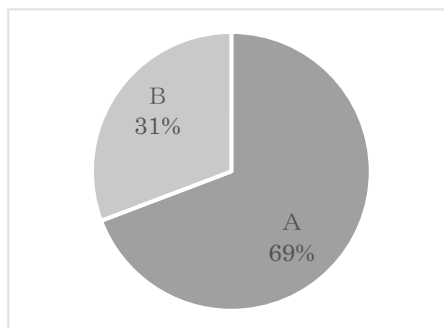
	所持者数	割合
手帳なし	194	71.9%
手帳あり	75	27.8%
無回答	1	0.4%
	270	100%



身体障がい者手帳所持者の等級割合

	所持者数
身障手帳	61
療育手帳	39
精神手帳	1
	101

※複数該当あり



療育手帳所持者の等級割合

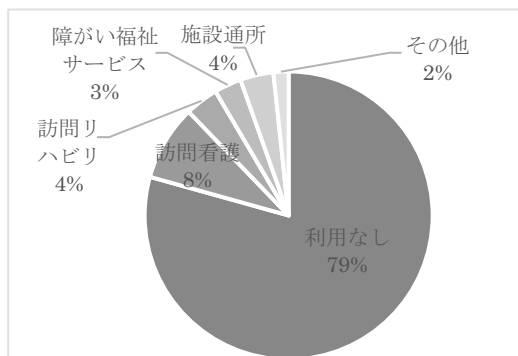
身体障がい者手帳・療育手帳の重複所持者 23名

身体障がい者手帳・精神保健福祉手帳の重複所持者 1名

#### (5) 在宅サービスの状況

在宅サービス（重複回答）

内容	数
利用なし	234
訪問看護	25
訪問リハビリ	11
障がい福祉サービス	9
施設通所	11
その他	5
合計	295



在宅サービスの利用状況

##### 【障がい福祉サービス】

ヘルパー、居宅・通院介助、訪問入浴、日中一時、入浴介助、短期入所、コミュニケーション支援

##### 【施設通所】

小さなたね、東部療育センター、西部療育センター、あいあいセンター、放課後等デイサービス、あゆみ学園、デイサービス、新公園リハビ

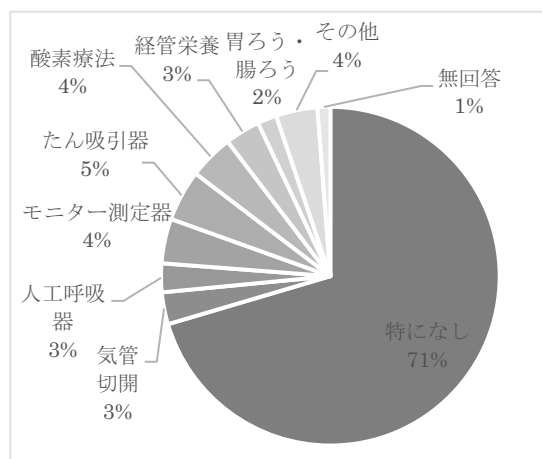
##### 【その他の内容】

ヘルパー、放課後等デイサービス、送迎サービス

(6) 医療的ケアの状況

医療的ケアの状況（重複回答）

内容	数
特になし	231
気管切開	10
人工呼吸器	9
モニター測定器	14
たん吸引器	16
酸素療法	14
経管栄養	11
胃ろう・腸ろう	6
その他	13
無回答	4
合計	328



医療的ケアの利用状況

【その他の内容】

吸入、インスリン注射、自己注射、静脈注射、導尿、摘便、ヒュミラ注射、エレンタール・ラコール栄養、腸内洗浄、ストーマ

(7) 医療的ケアを受ける中で困っていることはあるか

医療的ケアを受ける中で困っていることがあるか

	回答数	割合
なし	150	55.5%
あり	11	4.1%
無回答	109	40.4%
合計	270	

医療的ケアで困っていること

- ・外出時のケアの場所。
- ・体調を崩すと吸引回数が増え、酸素も下がりやすくなる。
- ・咳しただけで吸引される。ゴロゴロになってないのに…。
- ・通院が困難。
- ・通園が始まりスケジュールが大きく変化し訪問看護ステーションとの時間合わせに難航している。
- ・くる病でも珍しい型なので診察拒否が多い。
- ・娘が痛がる。我慢しているのに何もできない。
- ・緊急時、急変時の対応が未熟である。すぐに親に電話が入る。大した変化でもないことが多い。
- ・血管がわかり辛い時があります。
- ・レスパイト先が少なく、親の休息ができない。



(8) 現在不安に思っていること、困っていることはあるか

不安に思っていること（重複回答）

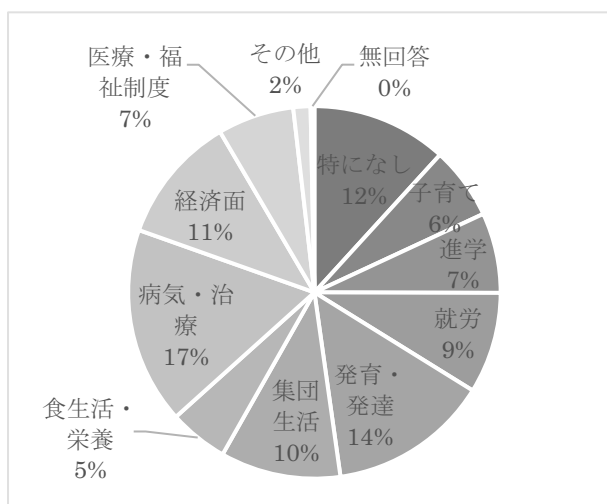
内容	数
特になし	71
子育て	38
進学	42
就労	53
発育・発達	84
集団生活	63
食生活・栄養	31
病気・治療	103
経済面	67
医療・福祉制度	40
その他	9
無回答	2
合計	603

不安に思う集団生活の内容（重複回答）

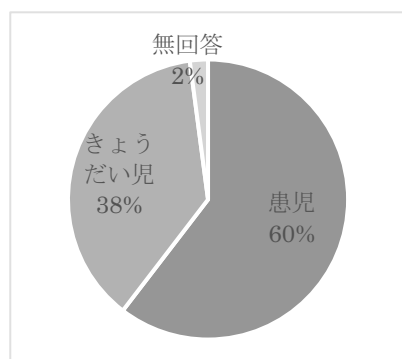
幼稚園・保育園	21
小学校	20
中学校	9
高校	8
合計	58

不安に思う子育ての対象（重複回答）

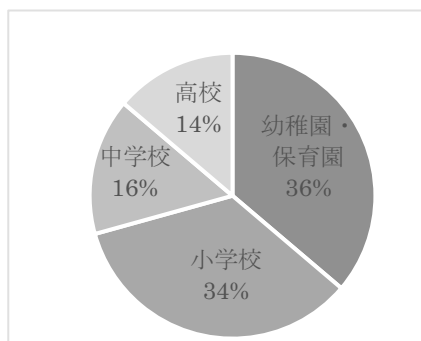
患儿	29
きょうだい児	18
無回答	1
合計	48



不安に思っていること、困っていること



不安に思う集団生活の内容



不安に思う子育ての対象

【その他の内容】			
経済的事 こと	・ 20歳以降の経済面	治療のこ と	・ 再発、合併症、後遺症について
	・ 医療費助成、福祉制度について		・ 発達、発育への影響
	・ 生命保険の加入		・ いつまで治療が必要なのか
	・ 自己負担上限額について		・ 新たな病気にかかるのではない
	・ 家庭の経済的負担について		・ 病気が進学、就職に影響しないか
集団生活 のこと	・ 就学、進学について	将来のこ と	・ 親がいなくなったあとのこと
	・ 学習面、体力面について		・ 恋愛、出産など
	・ 医療的ケア児の就園、就学について		・ 自立して自己管理が出来るのか
	・ 集団生活に馴染めるのか		・ きょうだい児について
食生活の こと	・ 遅刻、早退、欠席等での授業の遅れ	その他	・ 親の仕事について
	・ 食生活について		・ 子どもの預け先について
	・ 経口栄養について		・ 本人への病気の説明等

(9) 困った時や不安になった時の相談相手

最も多い相談相手は主治医（40%）、次いで家族（23%）、友人（8%）保育園・幼稚園・学校の先生（6%）の順。

困った時、不安な時の相談相手（重複回答）

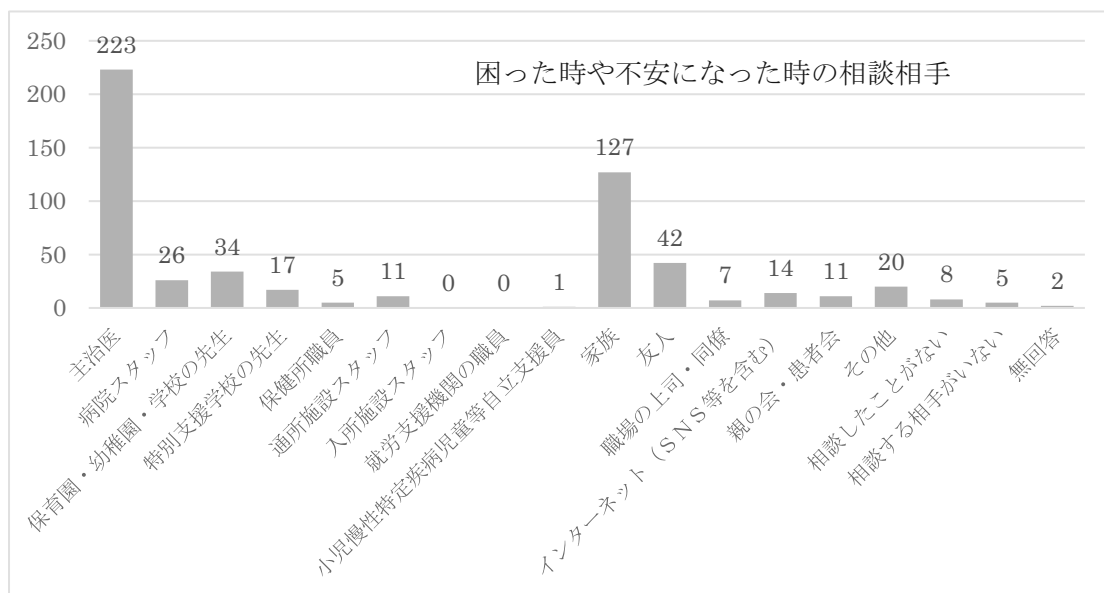
相手	数
主治医	223
病院スタッフ	26
保育園・幼稚園・学校の先生	34
特別支援学校の先生	17
保健福祉センター職員	5
通所施設スタッフ	11
入所施設スタッフ	0
就労支援機関の職員	0
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	1
家族	127
友人	42
職場の上司・同僚	7
インターネット（SNSを含む）	14
親の会・患者会	11
その他	20
相談したことがない	8
相談相手がない	5
無回答	2
合計	553

【親の会】

大きな木、すまいる、ダウン症協会、心臓病の子どもを守る会、つくしんぼ（大阪）、TRYあぐる

【その他の内容】

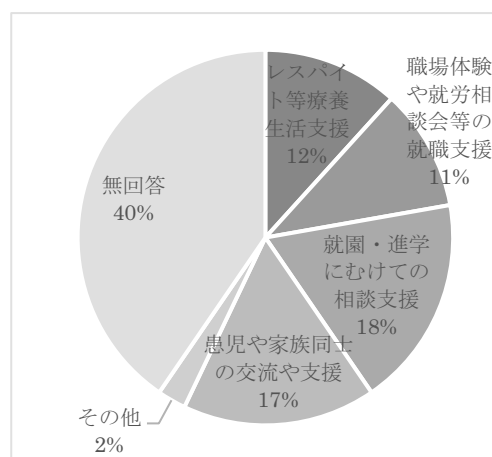
スクールカウンセラー、療育先の先生、訪問看護師、児童相談所、ヘルパー、放課後デイサービス職員、訪問看護ステーション、病院で知り合ったお母さん達、同じ病気を持つこどものママ、OT、PT、往診医



(10) 今後実施してほしい支援

今後実施してほしい支援（重複回答）

内容	数
レスパイト等療養生活支援	38
職場体験や就労相談会等の就職支援	34
就園・進学にむけての相談支援	59
患児や家族同士の交流や支援	54
その他	8
無回答	131
合計	324



今後実施してほしい支援

【その他の内容】

- ・経済面
- ・母親が仕事ができる為の保育的な施設
- ・レスパイト等を希望はするが、見切り発車するのはやめてほしい
- ・就労のために学校の授業にヘルパーさんの導入希望
- ・親が仕事できるよう制度を見直してほしい。  
療育センターの親子通園は（特に年中）は週5地獄です
- ・情報交換
- ・訪問看護師さんやヘルパーさんによる親に変わっての見守りの強化。  
→時間が短いので（1時間内）実際あまり実用的ではありません。  
親が病気などで立ち行かない時に半日だけでも見守りして頂けると安心です

(11) 同じ病気のお子さんを育てている親同士の交流

同じ病気の親の話を知りたいか

	数	割合
いいえ	123	45.5%
はい	122	45.2%
無回答	25	9.3%
合計	270	

他の親への紹介をしてもよいか（重複回答）

	数	割合
いいえ	95	35.1%
はい	89	32.8%
無回答	87	32.1%
合計	271	

【具体的な内容】

- ・同じ悩みや不安の共有
- ・知識、経験・アレンジ等情報交換をしたい
- ・移植について
- ・成人後について
- ・今後（病状、将来）について
- ・就園、就学、進学など進路について
- ・成長、発達について
- ・治療法、薬について
- ・病気の経過について
- ・利用している制度について
- ・日常生活について
- ・子どもとの向き合い方
- ・きょうだい児含めた子育てについて
- ・本人への病気の説明
- ・なかなか情報がないため
- ・体験談、アドバイスを聞きたい
- ・親としての支え方
- ・結婚について
- ・子どもへの病気の説明

(12) 病気に関する講演会がある際に参加したいか

講演会への参加

	数	割合
いいえ	95	35.2%
はい	141	52.2%
無回答	34	12.6%
合計	270	

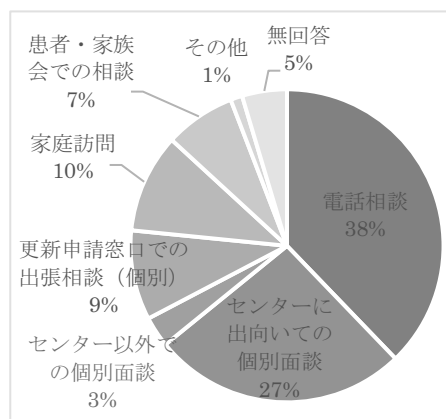
【具体的な講演会の内容】

- ・同じ病気に関すること
- ・治療法等最新の情報があれば聞きたい
- ・日常生活について(気を付けることなど)
- ・病気の原因、治療、予後について
- ・治療を終えた方の体験談
- ・成人後(治療・服薬・生活等)について
- ・就労について
- ・結婚について
- ・治療薬や開発状況、今後の展望
- ・本人の病気との向き合い方
- ・親が準備しておけるもの(保険等)
- ・「うまれる」の映面上映
- ・小慢の基準改正についての講演

(13) 難病相談・支援センター(九州大学病院内)の小児慢性特定疾病相談窓口について

センターに小慢の相談窓口があることを知っているか

	数	割合
いいえ	162	60.0%
はい	98	36.3%
無回答	10	3.7%
合計	270	



どのような相談形態が相談しやすいか(重複回答)

内容	数
電話相談	155
センターに出向いての個別面談	108
センター以外での個別面談	13
更新申請窓口での出張相談(個別)	38
家庭訪問	42
患者・家族会での相談	30
その他	5
無回答	19
合計	410

どのような相談形態が相談しやすいか

【その他の内容】

駅近くの施設、保健所、子育て支援センター、区役所、メールなどでの回答、インターネット等を使って

【センター以外での個別面談】

中央区、病院、希望すれば自宅、各地域での公立施設に出向いての出張相談、公民館等、区役所、天神の喫茶店等、公民館等公的で子を遊べるスペースのある所、区保健センター

### 3. 今後の課題と展望

#### 3-1. 相談支援について

センターに寄せられる相談の中で、同じ病気を持つ患児や家族との交流を希望する声は多い。今年度に引き続きピアサポーターの協力を得て、家族交流会を開催したい。また、ピアマッチングは希望に応じてその都度行いたい。患者会については、自立支援員の研修会等で情報を収集し、できるだけ多くの会とつながりを持ちたい。

県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター、福岡市立こども病院における療育相談から継続支援につながったケースも多く、今後も引き続き地域に出向き支援につないでいきたい。

#### 3-2. 関係機関との連携

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業も4年を経過し、個別支援を行うには県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センターの担当者、市町村の保健師やその他の行政職員、医療機関、保育園や幼稚園、学校等といった多職種との連携が重要であると実感している。患児や家族の住み慣れた地域で、そのライフステージに応じた生活を支える仕組みを構築することができるよう関係機関における多職種連携を密にし、情報共有しながら支援を行っていきたい。

#### 3-3 地域関係者向け研修会

平成28年度より福岡県域、福岡市ともに医師の講演と患者家族、患者本人、あるいは受け入れ先の学校といったそれぞれの立場で話をさせていただいてるが、患者や家族の生の声が響くという第二部の講演が好評であるため、今後も二部構成で行ってきたい。センターに寄せられる相談や研修会でとったアンケート結果を参考に、できるだけ多くの疾病を取り上げたいと考えるが、過去の研修会で取り上げた疾病について再度開催してほしいという声も聞かれるため、講演内容については今後検討していきたい。アンケートの中に「毎年参加し、知識を得ている。」「今まで対応しなかった病気が理解できた。」といった回答が寄せられたり、直接電話で、「センター主催の研修会を優先して参加している。」という声も聞かれ、研修会の目的が少しずつ浸透していることを実感している。

小児慢性特定疾病について理解していただける場となる研修会に、一人でも多くの地域関係者が参加していただけるよう、センターのホームページの活用を含め、有効な広報について考えていきたい。

### 3-4. ピアサポーターの育成

福岡県難病相談支援センター主催のピアサポーター養成講座を通して、小児においては現在10疾患群13名のピアサポーターの登録をいただいている。小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾病は毎年追加され、平成30年4月より16疾患群756疾病となっている。できるだけ多くのピア相談に対応できるよう個別相談や患者会との交流を通し、ピアサポーター養成講座への参加を呼び掛けるとともに、ピアサポーター登録者の疾患群を広げていきたい。また、難病相談支援センターで登録されたピアサポーターにも、小児への対応を呼びかけたい。

### 3-5. 患児家族交流会

ピアサポーターの活動の場として今年度、新たに開催した交流会であるが、共通する悩みや不安、日頃かかえている思いを共有する場となっており、引き続き開催したい。また、福岡県域においては保健福祉（環境）事務所主催のピアカウンセリング事業を開催しており、センター主催の交流会と合わせ、交流希望者への情報提供を行いたい。

### 3-6. 療育相談

小慢医療受給者証の更新手続きに併設した療育相談は、今後も福岡県下9保健福祉（環境）事務所と大牟田保健所の計10か所、福岡市各区の地域保健福祉センター7か所に出向き行いたい。毎月2回定例で行っている福岡市立こども病院の療育相談は、地域医療連携室との連携で充実した支援の場となるよう努力したい。

今後も県の保健福祉（環境）事務所や市の保健福祉センター及び福岡市立こども病院と連携をとりながら、センターに来所せず相談ができる療育相談の事業周知に努め、一人でも多くの相談ができるような環境を作りたい。

### 3-7. その他

相談支援の中でも述べたが、小児慢性定疾病患児の支援には地域の関係職種との連携は欠かせない。自立支援員から情報を提供したり関係職種から情報をもらったりと相互の情報交換は有意義である。今年度は医療機関からの要請で、九州沖縄ACHD交流会という大きな患者会において、話をする機会をいただいた。しかし小慢自立支援事業並びに自立支援員の認知度については、継続的な広報活動の必要性を感じる場所である。個々のケースとの関わりを通して関係機関を含む多方面へのアプローチ、機会あるごとのPR活動や情報交換等を積極的に行っていきたい。また、研修会等に積極的に参加し自己研鑽に努めたい。

平成28年度より実施している、福岡市の小慢受給者証の継続申請者に対し行ったアンケート調査は現状及びニーズを把握するうえで有効である。また、県の保健福祉（環境）事務所は小慢受給者証の新規または継続申請者に対しアンケート調査を実施しており、内容によってセンターと情報を共有している。アンケート結果で得られた情報を今後の自立支援事業に生かしていきたい。

#### 4. 一年を振り返って

##### ◇小児慢性特定疾病児童等自立支援員に求められるもの

福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員

後藤 和代

平成 27 年 4 月より福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まり、保健師としての経験を生かしながら、小慢自立支援員に求められているものは何か、日々考えながら支援を行ってきました。私が担当する福岡県域においては、保健福祉（環境）事務所と情報を共有しながら連携し、支援を行っています。今年度の小慢医療受給者証更新時の療育相談においては、各保健福祉（環境）事務所の担当者から事前に予約をとっていただいたため、時間を無駄にすることなく相談を受けることができました。また、今年度の保健福祉（環境）事務所の療育相談の傾向としては、就労に関するものも何例もあり、小児から成人への移行期支援を実感しました。就労相談に関しては福岡県難病相談支援センターに在籍する難病相談支援員と共に支援したり、時には引き継いだりしました。福岡県難病相談支援センターには難病医療コーディネーターや難病相談支援員が在籍するため、日々の電話相談や来所相談の際それぞれの担当者に相談しながら、難病相談支援センターのモットーである切れ目ない支援を行っています。

平成 30 年度の新しい試みとして、登録していただいたピアサポーターにファシリテーターとなっただき、家族交流会を開催しました。難病相談支援センターに求められるものの一つに、同じ悩みを持つ人との交流があります。今回、参加者から同じ悩みを持つ人がいることが分かり安心したという声が多く聞かれました。また、交流会という形はとれませんでした。同じ病気のお子さんを持つ親同士の交流をピアマッチングという形で行いました。小慢自立支援員が同席し、お子さんを交えたり、親同士のみだったり形は異なりましたが今後の交流のきっかけづくりとなりました。中には県外からの要望もあり、小慢自立支援事業の広がりを感じました。

小慢自立支援員のネットワークを生かし、県外に転出するお子さんの継続支援を依頼したり、反対に県外の自立支援員から福岡県への転入の相談を受けたりと、自立支援員の果たす役割が少しずつ感じ取れるようになってきました。これからも一人一人のケースに寄りそいながら、支援を行っていきたいと思います。

◇小慢自立支援員としての活動を通して

福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援員

渡邊 真佐美

平成 27 年 9 月より福岡市の小児慢性特定疾病児童等自立支援員になり、3 年半が過ぎました。この 3 年半で様々な方と関わり、支援を通して日々勉強をさせていただいているように感じます。

平成 30 年度は新たな試みとして、患児家族の交流会を、センターでピアサポーター登録をさせていただいている方にファシリテーターとして参加して頂き、2 回開催しました。ピアサポーター養成講座で毎年数名ピアサポーターにご登録いただいておりますが、なかなかピア相談までに至っていないのが現状です。交流会として実施することでより多くの方々が悩み、不安等を話せる場の提供が出来たのではと思います。

平成 29 年度よりミーティングに小児科医師も参加しており、その際に疾患等について専門的な助言をいただき、支援につなげることができているのではと感じております。

その他連携として、同センター内の福岡地域の自立支援員のみではなく、北九州市、久留米市とも定例会を実施し、情報の共有ができています。他県とも今年度参加させていただいた九州沖縄 ACHD 交流会の際に、九州沖縄地区の小児慢性特定疾病担当窓口の方にも電話等で連絡をさせていただき、各県の小慢自立支援員の配置等について確認を行うなど少しずつネットワークも広げていけていると感じています。

次年度も他機関と連携し、患児にとってより良い支援につなげていけるよう日々努めていきたいと思っています。



## 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業要綱

## (目的)

第 1 条 福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員設置事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 19 条の 22 の規定に基づき、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その他の事業を行うことを目的とする。

## (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 協議会は九州大学病院に「福岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員」（以下「自立支援員」という。）を設置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）及びその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

## (職員の配置)

第 4 条 協議会は、この事業を実施するに当たり、福岡県難病相談・支援センターに相談員 1 名を配置する。

## (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 27 年 4 月 1 日から適用する。

## 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

## (目的)

第1条 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「事業」という。）は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、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（以下「小慢児童等」という）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その他の事業を行うことを目的とする。

## (実施主体)

第2条 事業の実施主体は福岡市とする。

## (実施方法)

第3条 事業は、第5条に定める事業を行うに相当であると認めた事業者に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自立支援員として配置し、関係機関等との連携により実施するものとする。

## (対象者)

第4条 事業の対象者は、福岡市に居住する小慢児童等およびその家族とする。

## (事業内容)

第5条 事業の内容は、次に掲げるとおりとする。

- (1) 小慢児童等およびその家族等からの電話、面接等による相談に対して、自立・就労に向けた適切な指導・支援を行うこと。
- (2) 小慢児童等への個別支援として、学校、企業・就労支援機関等との連絡調整や各種団体の実施している支援策についての情報を提供するとともに、当該機関の従事者に対する理解促進のための研修会を行うこと。
- (3) 小慢児童等の養育経験者による相談・助言が促進されるよう支援を行うこと。
- (4) その他、小慢児童等の支援に関する会議に出席し、取組の報告や意見陳述等を行うこと。

## (個人情報の管理・保護)

第6条 事業者は、小慢児童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7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27年4月1日から適用する。

## 福岡県難病相談支援センター

平成27年4月に福岡県、9月に福岡市からの委託を受け、「難病相談支援センター」内に病気がかかっているお子さんや、そのご家族のための相談窓口を開設しました。お悩みやご不安などをお伺いするとともに、ニーズに応じた情報の提供や関係機関との連絡調整などの支援を行います。



社会福祉士  
精神保健福祉士

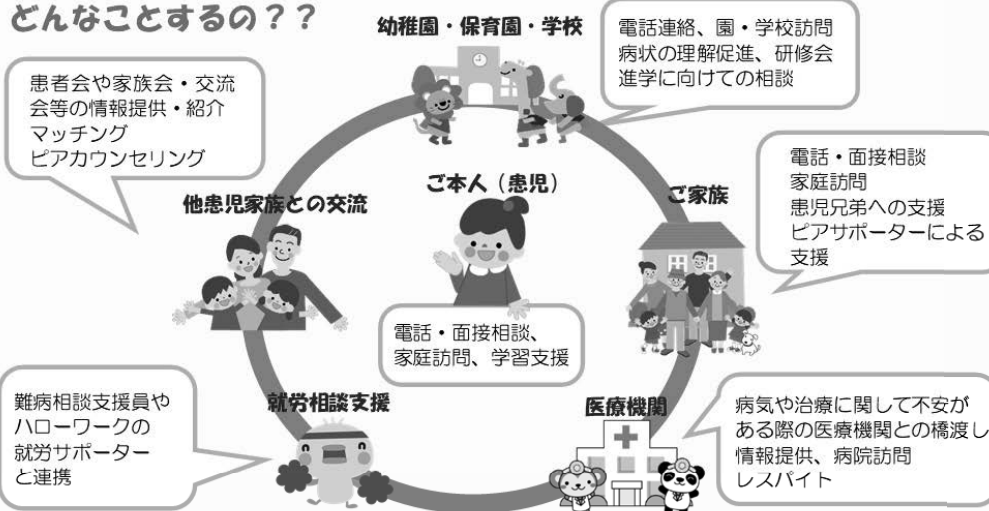
### 難病相談支援センターとは？

平成10年から九州大学病院内にて、神経難病を患い、将来の不安を抱えている方々を支援するために設立されたセンターです。平成18年より難病相談支援を開設し、主に就労相談を行っております。



保健師

### どんなことするの??



### ★ひとりで抱え込まず、病気や日常生活の悩みなどお気軽にご相談ください★

相談は無料です。秘密は厳守します。面談をご希望の際はできるだけご予約ください。

### お問い合わせ先



## 福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内

在宅で療養中のお子さまが、日常的に医療的ケアを必要とされている場合、介護されているご家族の休養等で在宅療養が困難となった際に、お子さまを一時的に医療機関に入院できるように支援します。

### <概要>

#### 1. 対象となる方

対象患児は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、次に掲げる要件を全て満たす方とします。

- (1) 福岡県に住所を有する児童等
- (2) 医療受給者証において人工呼吸器等装着認定を受けている児童等  
または、医療受給者証において重症患者認定を受け次のいずれかの状態にある児童等
  - ア 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している
  - イ 気管切開を行っている
  - ウ 常時頻回の喀痰吸引を実施している（概ね1日に8回以上）
- (3) 介護者の疾病や疲労、またはきょうだい児の看護や学校事業等により、必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等。

#### 2. 利用できる日数

- ◇ 福岡県が承認した期間内で14日間を限度に利用することができます。
- ◇ 承認期間内で延べ14日以内であれば、入院回数に制限はありません。

#### 3. 利用者負担

- 原則、本事業の利用に関する費用は無料。ただし、以下の場合には利用者の負担が生じます。
- ◇ 保険診療が発生した場合は、医療保険の自己負担額分
  - ◇ 医療機関までの移送費用や保険適用外の費用（差額ベット代等）等（全額自己負担となります。）

#### 4. 一時入院について

- ◇ 福岡県と契約した医療機関へ一時入院することができますが、安全な一時入院の実施のため、原則、お子さまを普段から診ていただいているかかりつけの医療機関での一時入院を行うものとしております。
- ◇ お子さまの病状や医療機関の空きベットの状況等によっては、入院できないことがあります。
- ◇ 受け入れ医療機関の医療・看護体制での入院となりますので、ご自宅と同等の介護・療養環境を整備することは困難ですので、あらかじめ、ご了承ください。

### <利用登録の申し込みについて>

#### 1. 事前登録の申請

利用を希望する場合は、事前に下記の申請窓口で利用登録の申し込みを行って下さい。

申請書については、下記窓口に準備しております。

#### 2. 申請時に必要なもの

- ◇ 小児慢性特定疾病医療受給者証
- ◇ 印鑑（申請書作成時に必要です。認印でかまいません。）

### <申請窓口>

各保健福祉(環境)事務所健康増進課または大牟田市子ども未来室子ども家庭課で受け付けます。

保健福祉(環境)事務所	電話番号	所在地
筑紫保健福祉環境事務所	092-513-5583	大野城市白木原3丁目5-25
粕屋保健福祉事務所	092-939-1534	糟屋郡粕屋町戸原東1-7-26
糸島保健福祉事務所	092-322-1439	糸島市浦志2丁目3-1
宗像・遠賀保健福祉環境事務所	0940-36-2366	宗像市東郷1丁目2-1
嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所	0948-21-4815	飯塚市新立岩8-1
田川保健福祉事務所	0947-42-9345	田川市大字伊田3292-2
北筑後保健福祉環境事務所	0946-22-3964	朝倉市甘木2014-1
南筑後保健福祉環境事務所	0944-72-2185	柳川市三橋町今古賀8-1
京築保健福祉環境事務所	0930-23-2690	行橋市中央1丁目2-1
大牟田市子ども未来室子ども家庭課	0944-41-2661	大牟田市有明町2丁目3番地

### <小児慢性特定疾病児童等自立支援員について>

「かかりつけ病院」での一時入院が困難な場合、必要に応じ、相談員（小児慢性特定疾病児童等自立支援員）が病院との調整等のお手伝いをします。

小児慢性特定疾病自立支援員は、下記の「福岡県難病相談支援センター」に相談窓口を開設しています。お気軽にご相談ください。

福岡県難病相談支援センター  
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院 北棟2階  
TEL：092-643-8292 FAX：092-643-1389  
受付時間 9：00～16：00 ※土・日・祭日を除く

本事業の内容については、福岡県ホームページに掲載しますので、ご参照下さい。

#### <この事業に関する問合せ先>

福岡県保健医療介護部 がん感染症疾病対策課 がん・疾病対策係  
TEL：092-643-3317 FAX：092-643-3331

## 福岡市小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業のご案内

在宅で療養中の日常的に医療的ケアが必要なお子さまが、介護されているご家族の休養等で一時的に在宅での療養が困難となった場合に、お子さまを一時的に医療機関に入院できるように支援する事業です。

### <概要>

#### 1. 対象となる方

対象となる児童等は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、次の(1)～(3)のすべての要件に該当する方です。

- (1) 福岡市に住所を有する児童等
- (2) 人工呼吸器等装着者または重症患者かつ次のいずれかの状態にある児童等
  - ア 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している
  - イ 気管切開を行っている
  - ウ 常時頻回の喀痰吸引を実施している（概ね1日に8回以上）
- (3) 介護者の疾病や疲労またはきょうだい児の看護や学校事業等により、必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等

#### 2. 利用できる日数

- ◇ 小児慢性特定疾病医療費助成事業の承認期間内で14日間を限度に利用することができます。

#### 3. 入院費用

- ◇ 保険診療が発生した場合は、医療保険の自己負担額分
- ◇ 医療機関までの移送や保険診療外の費用（差額ベッド代等）等が発生した場合はその額

#### 4. 入院について

- ◇ 一時入院の受け入れ先は、福岡市と契約を行った医療機関になりますが、安全な一時入院の実施のため、原則、お子さまを普段から診ていただいているかかりつけ医療機関で行うものとしております。
- ◇ お子さまの病状や医療機関の空きベッドの状況等によっては、入院できないことがあります。
- ◇ 受け入れ医療機関の医療・看護体制での入院となりますので、ご自宅と同等の介護・療養環境を整備することは困難ですので、あらかじめ、ご了承ください。

- ◇ 事業の利用にあたっては、利用登録の申請が必要です。
- ◇ 利用の手続きなど事業の詳細については、平成30年1月29日（月）に福岡市ホームページ (<https://www.city.fukuoka.lg.jp/>) に掲載していますので、ご確認ください。

※福岡市ホームページから「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」で検索してください。

<この事業に関する問合せ先>

福岡市子ども未来局子ども部子ども発達支援課  
TEL：092-711-4178 FAX：092-733-5534