添付資料５

令和５年度報告書

福岡県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　・・・・・・・・・・・・・・・・１
２．福岡市難病相談支援センター設置事業実施要綱　・・・・・・・・・・・・・・・・２
３．難病相談支援センターの構成と事業内容　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３
４．活動実績
(1) 各種相談事業　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・５
(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援　・・・・・・・・・・・・・・・・・１０
(3) ハローワーク等と連携した就労支援　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１４
(4) 難病に関する情報提供　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１６
(5) 講演会、研修会の開催　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１７
(6) 難病ピア・サポーターの養成　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３６
(7) その他の活動　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３８
５．今後の課題と展望　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４０
６．令和５年度の活動を振り返って　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４１
７．資料　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４２

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し、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 338 疾患と、障害者総合支援法の対象疾病 366 疾患に関連する、難病患者・家族・支援者等である。

令和 5 年度は以下の事業計画を策定した。

令和 5 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

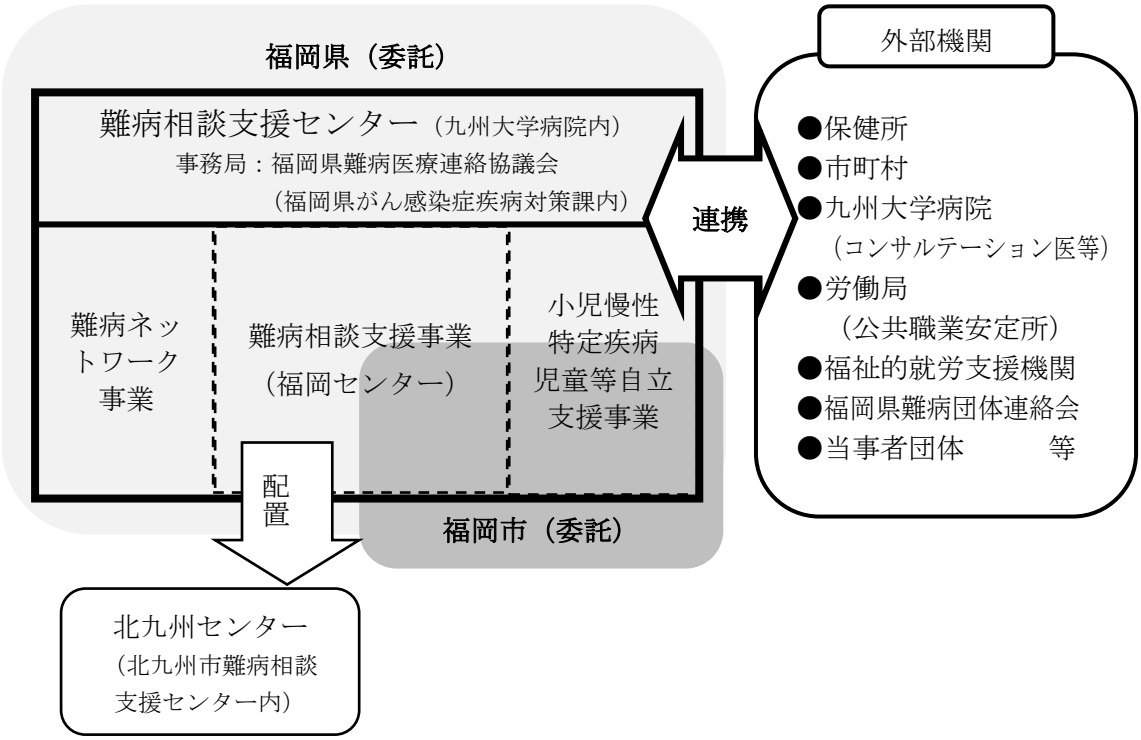


図 1　難病相談支援センターの構成

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 5 年度に寄せられた相談総数は延べ 2,070 件（表 1)。相談者は患者本人が最も多く 1,194 件（59%)、相談方法は電話が最多の 1,216 件（58%）だった。福岡県/福岡市センターに寄せられた相談のうち、福岡市在住者からの相談総数は 601 件（表 1-2)。北九州センターに寄せられた相談総数は 453 件（表 1-3）だった（総合の相談総数には住所地不明のものも含まれる)。

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	745	184	287	1,216
面談	291	66	72	429
メール	154	35	227	416
その他	4	0	5	9
計	1,194	285	591	2,070

表 1-2　福岡市在住者分

	患者本人	家族	その他	計
電話	242	49	61	352
面談	130	17	27	174
メール	60	9	6	75
その他	0	0	0	0
計	432	75	94	601

表 1-3　北九州センター分

	患者本人	家族	その他	計
電話	232	47	75	354
面談	63	12	13	88
メール	6	0	2	8
その他	1	0	2	3
計	302	59	92	453

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 2,736 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 858 件（31%）で昨年同様に最も多かった。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。次いで生活（経済）463 件（17%）、療養（受療、疾病自己管理）393 件（14%）、生活（療養環境）356 件（13%）、生活（就労）に関する相談 344 件（13%）、支援（方法等）215 件（8%）、当事者活動への支援 84 件（3%）となっている。

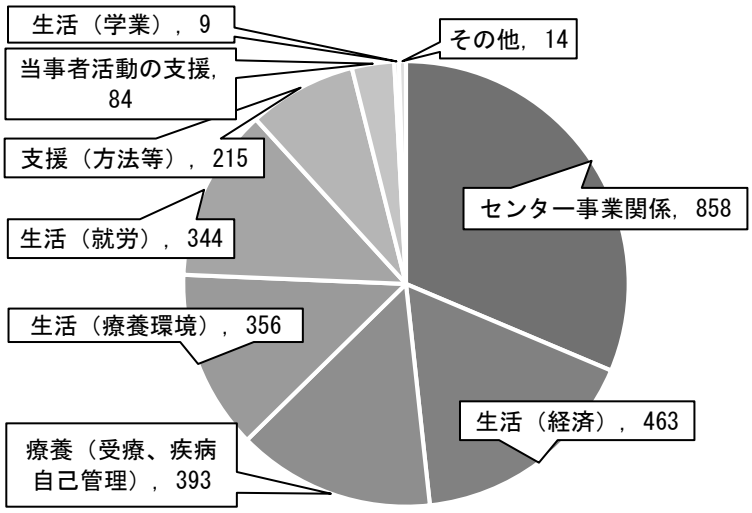


図 2　相談内容別内訳（n = 2,736）

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 885 件（32%）、免疫疾患が 415 件（15%）、消化器疾患 305 件（11%）である（図 3）。

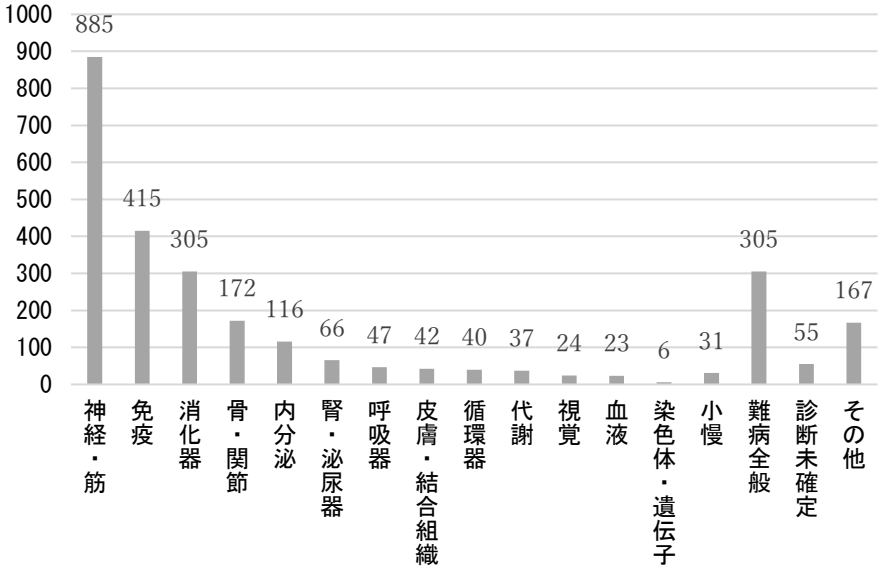


図 3　疾患別内訳（件）（n = 2,736）

④ 疾患別内訳

疾患群	疾患名	件数
神経・筋	パーキンソン病	145
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	110
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	95
	筋萎縮性側索硬化症	50
	重症筋無力症	45
	筋ジストロフィー	42
	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	41
	多系統萎縮症	36
	前頭側頭葉変性症	26
	進行性核上性麻痺	20
	もやもや病	19
	アトピー性脊髄炎	7
	脊髄空洞症	4
	シャルコー・マリー・トゥース病	4
	大脳皮質基底核変性症	4
	アレキサンダー病	3
	HTLV-1 関連脊髄症	3
	先天性ミオパチー	2
	ハンチントン病	1
	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	1
	【指定外】ギラン・バレー症候群	1
	【指定外】正常圧水頭症(NPH)	1
代謝	全身性アミロイドーシス	18
	ミトコンドリア病	8
	ポルフィリン症	1
染色体遺伝子	オスラー病	3
免疫	全身性エリテマトーデス	86
	皮膚筋炎/多発性筋炎	40
	全身性強皮症	33
	シェーグレン症候群	27
	家族性地中海熱	21
	好酸球性副鼻腔炎	21
	ベーチェット病	20
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	10
	顕微鏡的多発血管炎	9
	混合性結合組織病	9
	原発性抗リン脂質抗体症候群	7
	高安動脈炎	7

疾患群	疾患名	件数
	巨細胞性動脈炎	3
免疫	成人スチル病	3
	再発性多発軟骨炎	1
	若年性特発性関節炎	1
循環器	特発性拡張型心筋症	18
	ファロー四徴症	3
	肥大型心筋症	1
	マルファン症候群	1
	左心低形成症候群	1
消化器	潰瘍性大腸炎	96
	クローン病	75
	自己免疫性肝炎	14
	原発性胆汁性胆管炎	11
	好酸球性消化管疾患	11
	総排泄腔遺残	6
	原発性硬化性胆管炎	3
	特発性門脈圧亢進症	1
内分泌	下垂体前葉機能低下症	34
	アジソン病	2
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	2
	クッシング病	2
	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	1
	副腎皮質刺激ホルモン不応症	1
	下垂体性ADH分泌異常症	1
	【指定外】原発性アルドステロン症	50
血液	特発性多中心性キャッスルマン病	4
	自己免疫性溶血性貧血	3
	再生不良性貧血	2
	特発性血小板減少性紫斑病	2
	血栓性血小板減少性紫斑病	1
	【指定外】骨髄線維症	1
	【指定外】特発性血栓症	1
腎・泌尿器	間質性膀胱炎(ハンナ型)	17
	多発性嚢胞腎	17
	IgA腎症	6
	一次性ネフローゼ症候群	1
	急速進行性糸球体腎炎	1
	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	1
	先天性腎性尿崩症	1

疾患群	疾患名	件数
呼吸器	肺動脈性肺高血圧症	10
	特発性間質性肺炎	8
	サルコイドーシス	7
	リンパ脈管筋腫症	2
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	2
皮膚・結合組織	神経線維腫症	11
	膿疱性乾癬(汎発型)	7
	特発性後天性全身性無汗症	6
	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	3
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2
	天疱瘡	2

疾患群	疾患名	件数
骨・関節	特発性大腿骨頭壊死症	44
	後縦靱帯骨化症	39
	強直性脊椎炎	18
	黄色靱帯骨化症	4
	慢性再発性多発性骨髄炎	3
	低ホスファターゼ症	1
視覚	網膜色素変性症	16
	レーベル遺伝性視神経症	3
その他	難病全般	307
	難病外の疾患	53
	病名不明	65
	診断未確定	36
	その他	41

⑤ 保健所出張相談会の実施

県内保健所を巡回する出張相談会では、計 95 件の相談が寄せられた。出張相談会は特定医療費受給者証の更新申請に合わせて令和元年度から始めた取り組みで、令和 4 年度から福岡市内の 7 つの保健福祉センターにも拡大。また南筑後保健福祉環境事務所では神経・筋疾患患者の療養・介護に関する相談にも対応するため、難病ネットワーク事業と分担して管轄域内で計 3 回の相談会を実施した。

出張相談会は遠方でセンターへの来所が難しい地域の患者・家族のためだけでなく、移動に不安があったり、センターの存在を知らない患者・家族にとっても、センターの側から出向き、啓発カードの配布をきっかけに声をかけることで、潜在的な課題の掘り起こしにつながっている。巡回を通して各保健所との『顔が見える関係』の構築も深まっており、今後も相談事業の柱の 1 つとして継続していく方針である。

【令和 5 年度　保健所出張相談会】

日　時	会　場	対応件数
6 月 22 日(木)	豊前総合庁舎	5 件
6 月 26 日(月)	直方総合庁舎	4 件
6 月 27 日(火)	久留米市保健所	4 件
6 月 28 日(水)	宗像・遠賀保健福祉環境事務所	2 件
6 月 30 日(金)	京築保健福祉環境事務所	5 件
	嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所	4 件

7 月 4 日(火)	田川保健福祉事務所	4 件
	北筑後保健福祉環境事務所	8 件
7 月 5 日(水)	筑紫保健福祉環境事務所	4 件
7 月 6 日(木)	糸島保健福祉環境事務所	4 件
	遠賀総合庁舎	4 件
7 月 7 日(金)	粕屋保健福祉事務所	7 件
7 月 11 日(火)	福岡市博多区保健福祉センター	12 件
7 月 12 日(水)	福岡市城南区保健福祉センター	4 件
7 月 14 日(金)	福岡市早良区保健福祉センター	9 件
7 月 21 日(金)	福岡市西区保健福祉センター	4 件
7 月 28 日(金)	福岡市東区保健福祉センター	1 件
7 月 31 日(月)	福岡市南区保健福祉センター	2 件
8 月 2 日(水)	福岡市中央区保健福祉センター	4 件
8 月 23 日(水)	八女総合庁舎	1 件
8 月 24 日(木)	南筑後保健福祉環境事務所	3 件

⑥　出張個別相談

センターの相談対応は来所面談や電話、メールを中心としているが、電話やメール等で詳細な聞き取りや資料の提示が難しく、来所も難しい場合は、管轄保健所にて出張形式で個別対応している。在職発症して従事している仕事が症状に適さなかったり、病状が進行して勤務継続が困難になった患者は、経済的な問題につながりやすく早急な対応が求められるケースも珍しくない。実施した 4 件の相談はいずれも就労に関するものであり、既に収入が途絶えている人もいた。

日　時	会　場	疾　患	内容
4 月 21 日(金)	福岡市西区保健福祉センター	自己免疫性肝炎	就労相談
5 月 23 日(火)	北筑後保健福祉環境委事務所	潰瘍性大腸炎	就労相談
8 月 31 日(木)	福岡市早良区保健福祉センター	潰瘍性大腸炎	就労相談
2 月 7 日(水)	福岡市南区保健福祉センター	間質性膀胱炎(ハンナ型)	就労相談

（2）地域交流会等（自主）活動に対する支援

令和 5 年 5 月に新型コロナウイルスの感染法上の分類が 5 類に移行したことで、県内の患者会活動も従来の集合形式が再開されるようになった。一方でコロナ禍での活動休止中に組織の体力が低下したり、代表者等の引継ぎが難航したり、活動再開の見通しが立たない患者会もある。またオンラインの普及に伴い、新しく SNS を通じた患者同士の交流やネットワークの形成が広がり、患者会活動は全国的にも転機を迎えている。このためセンターでは県内で活動する患者団体を対象に、現在の活動状況や課題の把握を目的としたアンケート調査を行うとともに、代表者や事務局担当者らを対象に、休会・閉会からの活動再開や事務局の交代などの経験やノウハウを共有する情報交換会を開催した。

センター主催の交流会では、対面式の「ふくおか難病ピアサロン」とオンラインの「ふくおか難病オンラインピアサロン」を開催。「ふくおか難病ピアサロン」は、福岡市でのすべての開催回に小児慢性特定疾病の子どもがいる家族同士の交流会を併設。参加者は計 6 回の開催でピア・サポーター24 名を含む 126 名に上り、昨年度の 55 人から 2 倍以上に増加した。中でも昨年度は参加希望者が無く中止した久留米市のサロンで 18 名、同じく 4 名だった飯塚市でも今回 13 名の参加があり、交流や相談の機会が限られる筑後・筑豊地域でのニーズの高さをあらためて認識させられた。

写真 1　「ふくおか難病ピアサロン」の様子

3 年目を迎えた「ふくおか難病オンラインピアサロン」はこれまで同様に毎回テーマを設定して年間 6 回開催。薬剤師、産業保健師、管理栄養士など療養生活や仕事に関連する専門職ゲストのほか、ピア・サポーターを招いての「ストレスを溜めない」「趣味」など気軽なテーマも取り上げ、計 31 名が参加した。

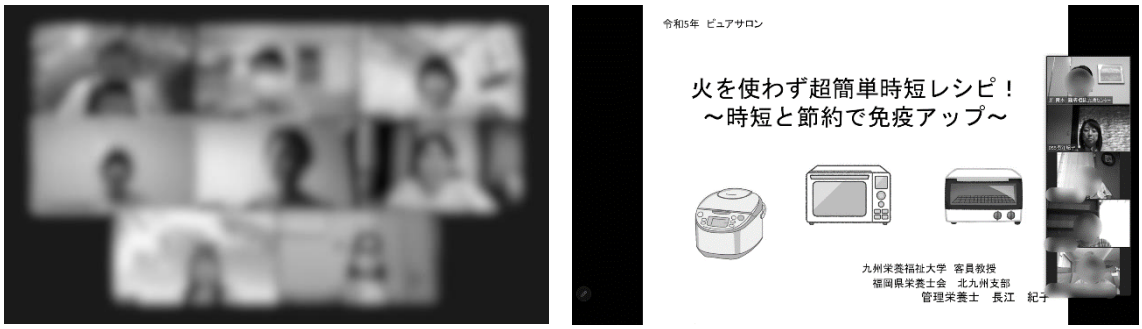


写真 2 「ふくおか難病オンラインピアサロン」の様子

男女別の交流会「難病のある男会」「難病のある女子会」も定着してきた。異性の前で話しにくい話題も気兼ねなく同性同士で話すことを目的とし、「男会」は、今回ピア・サポーター2 名を含む 7 名が参加。「女子会」は同じくピア・サポーター2 名を含む 15 名の参加があり、「同じ病気の人に会えて心が楽になった」「同僚への体調の伝え方を一緒に考えてくれて勇気づけられた」と好評だった。男女問わず交流会は平日開催だけではニーズに応えきれず、当面は週末開催を継続する方針である。

写真 3 「難病のある男会」「難病のある女子会」の様子

「難病のある学生交流会」は県内 5 大学から学生 5 名と、4 大学から教職員 4 名が参加した。今回は小児慢性特定疾病児童等自立支援事業からも声をかけ、このうち 2 名はセンターとの関わりの中で移行期を経た学生 2 名だった。また教職員では初めて難病の学生を受け入れた大学の保健師が、受け入れ経験のある他大学に学ぶために参加するなど、大学生活や履修、大学からの配慮事項等で活発な情報交換や交流が行われた。小中高校までと違い、大学では学生は自主的な学びや生活管理が求められ、また大学側も 1 つ 1 つが独立した法人で互いに情報を共有する仕組みが少ない。本交流会は患者数の少ない難病のある学生に起きる課題について、学生も教職員も限られた経験を持ち寄り、ノウハウを共有することで課題への対応力を向上することが目的であり、5 回目を迎えて当初の目的に即して

成長してきた。

写真 4　「難病のある学生交流会」の様子

また、8 月の「ふくおか難病ピアサロン」では炎症性腸疾患患者の世代間交流会を併設した。夏休み期間だったことも手伝って、高校進学を控えたクローン病の男子中学生に対して、同疾患の高校生と潰瘍性大腸炎の大学生の 2 人の男子が自身の体験を語り、中学生に難病の治療と高校生活の両立モデルを提示した。特に近接する若い世代間での交流は、話を聴く年少者にとっては身近な将来像として参考になると同時に、語り聞かせる年長者にとっても自身の体験や思いを言葉に整理する貴重なきっかけとなる。10 代から 20 代前半の若年層からの相談は近年増加しており、今後も機会をとらえて世代間交流の場を設けていきたい。

【令和 5 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15日(土) 13:00～17:00	18名	福岡県SCD･MSA友の会交流会（クローバープラザ）参加
4月20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」（テーマ：気になる薬の疑問）開催
5月16日(火) 14:00～16:00	22名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」（福岡市役所）開催
6月13日(火) 14:00～16:00	5名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」（テーマ：治療しながら働く工夫）開催

7月8日(土) 10:00～12:00	15名	センター主催「難病のある女子会」(アクロス福岡) 開催
7月8日(土) 14:00～16:00	7名	センター主催「難病のある男会」(アクロス福岡) 開催
7月24日(月) 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」(テーマ：火を使わない楽ちんレシピ) 開催
8月4日(金) 10:00～16:00	24名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市役所) 開催
9月12日(火) 10:00～16:00	18名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(久留米市) 開催
10月1日(日) 13:00～15:30	約20名	全国膠原病友の会福岡県支部主催　北九州市講演会・相談会(北九州市総合保健福祉センター)　参加
10月13日(金) 10:00～16:00	13名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(飯塚市) 開催
11月7日(火) 10:00～16:00	22名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市) 開催
12月5日(火) 14:00～16:00	5名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」(テーマ：ストレスと溜めない人になる) 開催
1月12日(金) 14:00～16:00	9名	センター主催「難病のある学生交流会」(アクロス福岡) 開催
1月18日(木) 14:00～16:00	5名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」(テーマ：座ってできるヨガの動き) 開催
1月31日(水) 13:30～15:30	32名	「認知症カフェマスターと難病ピアサポーターの合同研修会」(北九州市) 参加
2月14日(水) 14:00～16:00	8名	センター主催「ふくおか難病オンラインピアサロン」(テーマ：あなたの趣味おしえて) 開催
2月24日(土) 12:30～16:00	7名	令和5年度　北九州地区患者会等ピア交流会(北九州市) 参加
3月13日(水) 10:00～16:00	27名	センター主催「ふくおか難病ピアサロン」(福岡市役所) 開催

（3）ハローワーク等と連携した就労支援

就労相談は相談総数では 2,070 件中 294 件（14%）、相談内容別（重複あり）では 2,736 件中 344 件（13%）だった。このうち面談を実施したのは延べ 125 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、相談者数としては 182 名（新規相談者 117 名）だった。

疾患カテゴリー別では、神経・筋疾患（51 名、28%）、免疫疾患（35 名、19%）、消化器疾患（32 名、18%）が上位を占めた（図 4）。個別の疾患では上位から全身性エリテマトーデス 15 名、潰瘍性大腸炎 14 名、パーキンソン病 13 名、クローン病 11 名、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7 名、多発性硬化症／視神経脊髄炎 7 名、次いで脊髄小脳変性症、重症筋無力症がそれぞれ 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 6 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 8 名、福祉的就労等が決定した方が 4 名、現職の継続や復職に至った方が 16 名であった。なお、相談者の中には現在も就職活動を継続している方がおり、また一部の相談者については結果が確認できていない。

ハローワークの難病患者就職サポーターとの情報交換は原則月 1 回行い、センターで対応した就労相談の情報提供や、センターから難病患者就職サポーターにつないだ患者の就職活動の進捗状況などを確認した。また令和 5 年度は福岡障害者職業センター主催の「就業支援基礎研修」をセンター職員 2 人が修了。障害者の就業に関する施策や法制度、障害特性や職業的課題等に関する知識やスキルのレベルアップを図った。令和 6 年度からは「療養生活環境整備事業実施要綱」の改正により、センターはハローワークや障害者職業センター等の就労支援関係機関との連携体制を構築し、難病患者の就労支援を強化していくことが求められており、関係機関との連携をより強化して支援に当たる方針である。

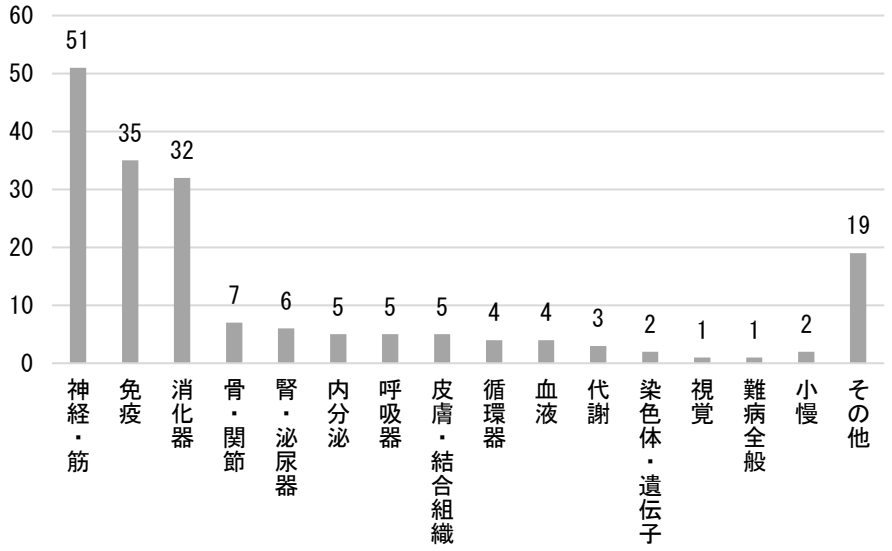


図 4　疾患カテゴリー別内訳（n = 182 名）

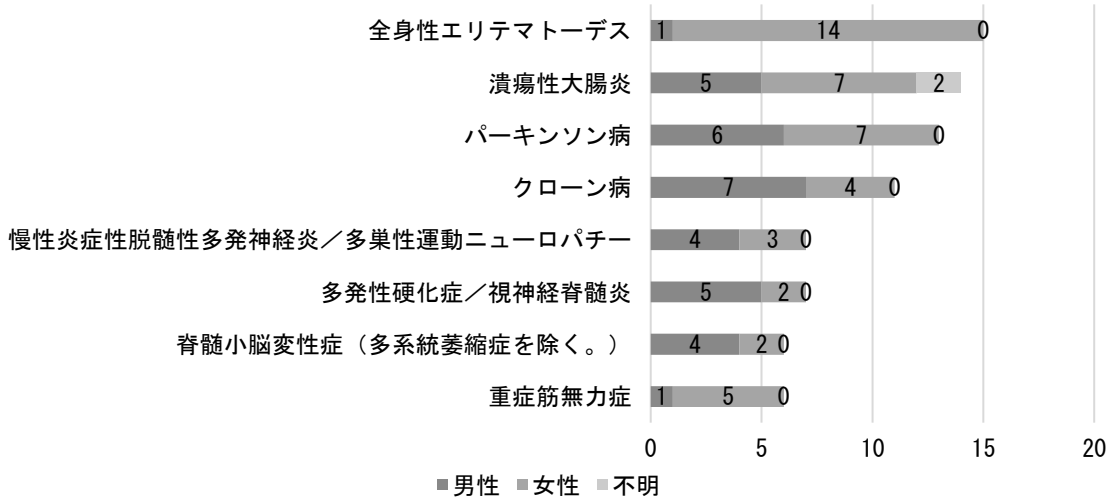


図 5　就労相談数の上位 8 疾患

表 2　就労相談内容の内訳（本人以外の相談を含む）（n = 344 件）

①　就活で利用できる制度	123
②　就労活動	71
③　難病に対する理解に関すること	55
④　体調の調整に関すること	40
⑤　労働条件に関すること	22
⑥　その他	33

表 3　初回相談時の就労状況

就労状況	計
学生	10
就労中	75
休職	11
福祉的就労	7
無職、求職中	74
不明	1
計	182

表 4　患者年代、男女別状況

	男	女	不明	計
10 代	5	3	0	8
20 代	9	10	0	19
30 代	11	11	0	22
40 代	17	15	0	32
50 代	20	23	0	43
60 代	10	8	0	18
不明	12	25	3	40
計	84	95	3	182

【令和５年度　就労支援関係】

日　時	内　　容
4月17日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
5月22日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東
	福岡障害者職業センター業務説明会 参加（ワークプラザ赤坂）
6月19日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
8月21日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
	ハローワーク飯塚（飯塚市）　就労相談同行
8月23日(水)	小波瀬病院（京都郡苅田町）　両立支援相談　同行
8月28日(月)	飯塚病院（飯塚市）　両立支援相談　同行
9月19日(火)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
9月29日(金)	障害者就業・生活支援センター エール（行橋市）訪問
9月26日(火) ～28日(木)	福岡障害者職業センター「就業支援基礎研修」（自治会館）受講
10月23日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
10月26日(木)	福岡県 WORK!DIVERSITY 事業シンポジウム（電気ビル共創館）参加
11月8日(水) 9日(木)	職業リハビリテーション研究・実践発表会（東京都）参加
11月14日(火)	福岡障害者職業センター北九州支所主催「就業支援基礎研修」（北九州市小倉北区）受講
11月16日(木)	
11月20日(月)	
12月12日(火)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
1月5日(金)	厚生労働省「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」倉知延章座長（九州産業大教授）情報交換（九州大学病院）
1月22日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）
3月18日(月)	難病患者就職サポーター　情報交換（ハローワーク福岡東）

(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 35,083 件と、令和 4 年度の 38,969 件から 10%減少した。公式 Facebook の閲覧数は 29,592 件と、令和 4 年度の 23,433 件から 26%

増加した。Facebook は週 3 回の発信を原則とし、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・交流会情報を配信し、令和 6 年 3 月末時点で 359 名に配信している。

Facebook 投稿タイトル	投稿日	閲覧数
難病市民公開講演会はきょうから受付開始です	1 月 17 日	867
難病に関する市民福祉講演会のお知らせ	2 月 14 日	689
「難病に関する意識調査」の結果が公開されました	5 月 24 日	529
こどもの難病公開講座のお知らせ	5 月 23 日	490
もやもや病についてのオンライン市民公開講座のお知らせ	3 月 6 日	353
久留米市小児慢性特定疾病児童手帳のご紹介	6 月 13 日	317
IBD 就労セミナー（オンライン）のお知らせ	8 月 23 日	315
膠原病についての医療講演会のお知らせ	12 月 22 日	287
脊髄小脳変性症医療講演会のお知らせ	7 月 14 日	287
5 月 23 日は「難病の日」です	5 月 22 日	280

表 5　公式 Facebook 閲覧数上位 10 記事（令和 5 年度）

(5) 講演会、研修会の開催

センターが単独で主催する講演会・研修会は、就労支援者向け研修会をオンラインと集合形式で 1 回ずつ開催。集合形式でも首都圏在住の当事者とオンラインでつないで会場に向かって直接体験を語ってもらった。研修会参加者からは毎回モデルとなる事例を求める声が多く寄せられる。オンラインの活用により、参加者の希望に即した、より実践的な企画が可能になった。

患者・家族向けでは「(2) 地域交流会等（自主）活動に対する支援」で触れた患者団体情報交換会のほか、市民公開講演会は 4 年ぶりの集合形式で開催した。音楽療法に取り組んでいる医師や、音楽を励みとしながら療養生活を送っている当事者 2 人が、楽器演奏や歌、映像を交えて発表。今回テーマが「音楽」と広く興味を引く内容だったこともあって、参加者は患者・家族だけでなく一般市民が半数を超え、これまで難病のことを知らなかった人たちへの啓発のきっかけとなった。

また今年度は従来の北九州市難病相談支援センターとの共催事業 2 件だけでなく、未診断・未指定難病相談支援センターとの共催研修や、製薬会社主催のセミナー、就労支援事業所経営企業の社内研修など出張講演も増加した。

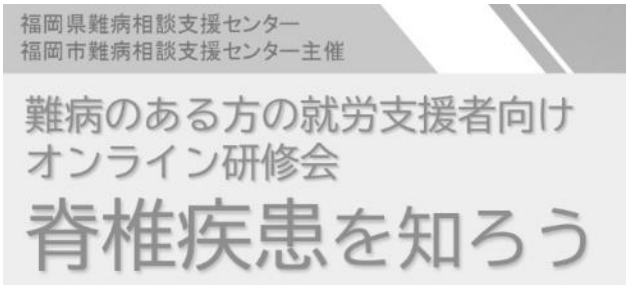
【令和５年度　講演会・研修会等】

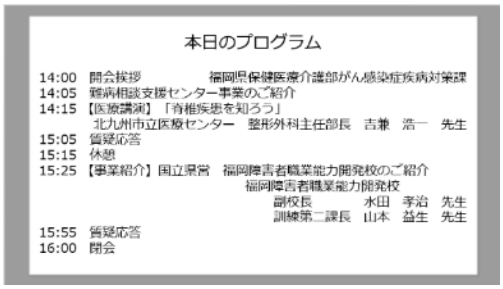
事　　項	内　　容
主催研修会 就労支援者向け	「脊椎疾患を知ろう」 6 月 12 日(月)　14:00～16:00　後日配信：6 月 16 日(金)～23 日(金) 形式：当日Zoomウェビナー、後日配信Vimeo 参加：当日視聴 61 件、後日配信 60 件
主催情報交換会 患者団体向け	「福岡県難病団体情報交換会」 8 月 19 日(土)　13:30～16:00 場所：パピヨン 24（福岡市博多区）　／　参加：7 団体 9 名
出張講演 医療関係者向け	＜武田薬品工業主催＞「Takeda IBD Seminar」 8 月 25 日(金)　19:00～20:00 場所：アクロス福岡（福岡市中央区）　／　参加：35 名
共催研修会 医療関係者向け	＜未診断・未指定難病相談支援センター主催＞ 「福岡県難病診療連携拠点病院研修会」 8 月 28 日(月)　19:00～20:15 後日配信：8 月 31 日(木)～9 月 21 日(木) 形式：当日・後日配信とも Zoom ミーティング 参加：当日視聴 139 件、後日配信 135 件
共催講演会 患者・家族向け 福岡市主催	「福岡市難病講演会」 11 月 15 日(水)　18:30～20:00 場所：あいれふ（福岡市中央区）　／　参加：25 名
主催研修会 就労支援者向け	「難病のある方の就労を考える～3 つのモデルケースから～」 日時：11 月 28 日(火)　13:30～16:00 場所：九州大学医学部百年講堂（福岡市東区） 参加：63 名
共催研修会 就労支援者向け	＜北九州市難病相談支援センター主催＞ 「難病のある人の就労支援者向け研修会」 日時：12 月 4 日(月)　13:30～16:00 形式：Zoom ミーティング　／　参加：約 80 名
出張講演 医療関係者向け	＜田辺三菱製薬主催＞「IBD トランジショナルケア連携セミナー」 日時：1 月 20 日(土)　16:00～18:00 場所：TKP 博多駅前シティセンター（福岡市博多区） Microsoft Teams　／　参加：約 15 名
主催講演会 市民公開	「Musicking 療養生活を豊かにする音楽」 日時：2 月 23 日(金)　13:30～16:00 場所：ふくふくホール（福岡市中央区）　／　参加：52 名
共催講演会 患者・家族向け	＜北九州市難病相談支援センター主催＞ 「北九州市難病医療講演会」 日時：2 月 29 日(木)　13:30～16:00 場所：北九州市総合保健福祉センター2 階講堂(北九州市小倉北区) 参加：124 名
出張講演 就労支援者向け	＜サンクスラボ株式会社 社内研修＞「難病のある方への就労支援」 日時：3 月 18 日(月)　16:00～18:00 形式：Google Meet　／　参加：150 名

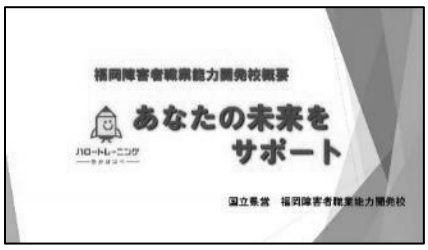
令和５年度　難病相談支援センター主催　講演会・研修会・交流会詳細

1）難病のある方の就労支援者向け研修会〈オンライン〉「脊椎疾患を知ろう」

●日　程：当日配信　令和５年６月 12 日(月)14:00～16:00
　　後日配信　令和５年６月 16 日(金) ～ ６月 23 日(金)
●対象者：就労支援担当者
●形　式：Zoom ウェビナー（当日)、Vimeo（後日配信）
●内　容：医療講演「脊椎疾患を知ろう」
　　北九州市立医療センター 整形外科 主任部長 吉兼 浩一
　　福岡障害者職業能力開発校の紹介
　　福岡県福祉労働部労働局職業能力開発課
　　福岡障害者職業能力開発校 副校長 水田 孝治
　　訓練第二課長　山本 益夫





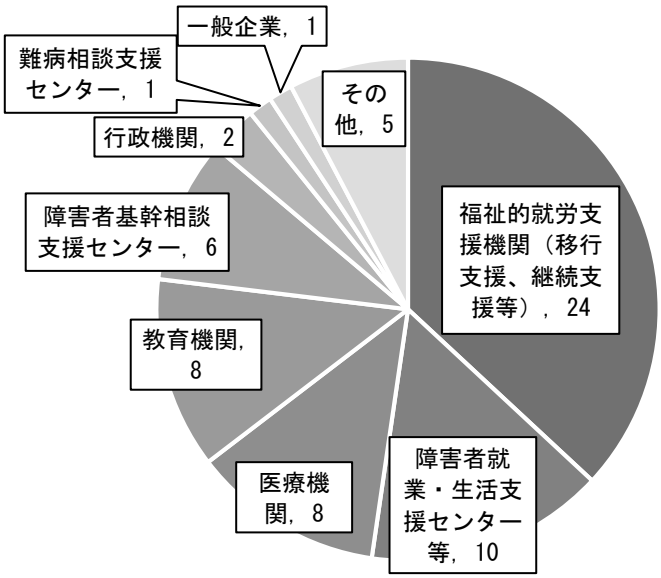


●アンケート結果

①参加者数　121 件（当日視聴 61 件、後日配信 60 件）

　アンケート回収 65 件（54%）

②参加者の内訳



《その他》

福岡県障害者雇用拡大事業

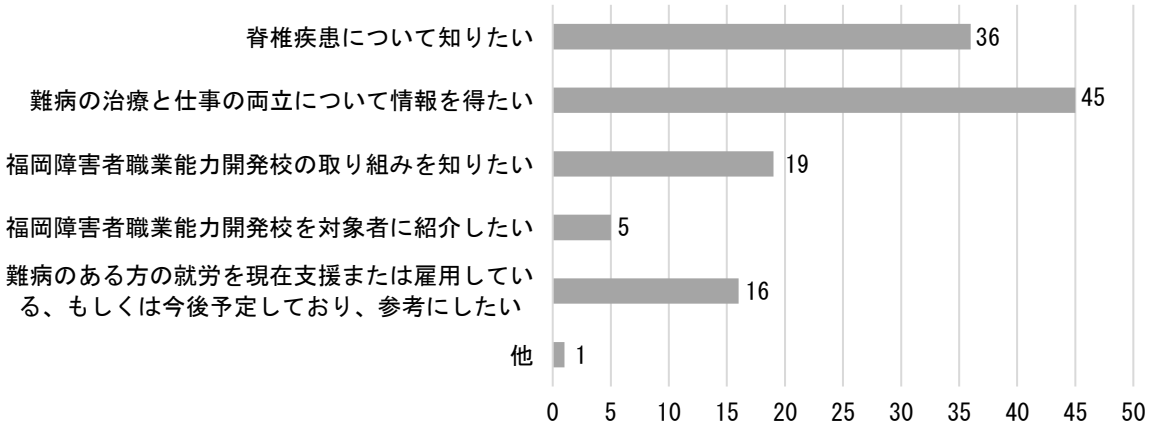
福岡障害者職業能力開発校

障害者職業センター

福岡県就労支援協同組合

民間での就労支援

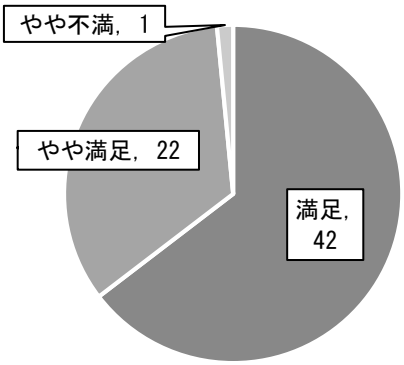
③参加目的（複数回答）



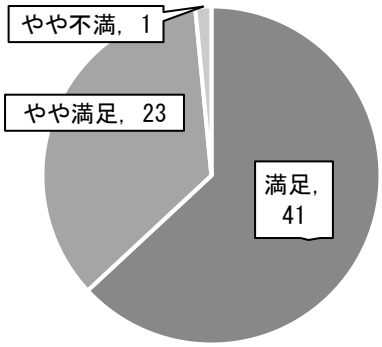
《他》難病のある人および支援機関の現況把握

④内容について

・医療講演



・福岡障害者職業能力開発校の紹介

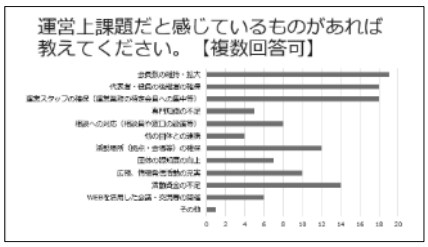


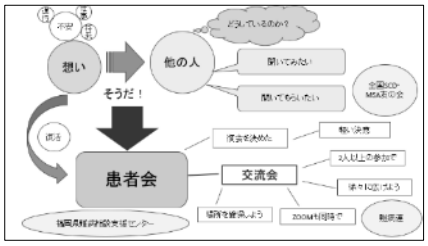
⑤意見・感想（抜粋）

●具体的な症例が聞けて大変参考になった。　●とても分かりやすい資料や講義だった。今後の支援に知識を活かしていきたい。　●専門的な内容を詳しく知ることができた。●医師からの的確な話で、分かりづらい事も理解しやすかった。　●動画も交えた説明で勉強になった。　●難病を持って働いている方は少なくなく、今回勉強したことを少しでも支援の参考にしたい。　●詳細に知る機会がない情報が今回理解につながった。今後の業務に活かしたい。　●以前、後縦靭帯骨化症の患者さんから相談を受けたが、痛みに対しての対症療法のアドバイスしかできなかった。今回の講義で詳しく説明を聞いてよく分かった。　●医療講演で貴重な映像を見てとても勉強になった。障害者職業能力開発校のことは知らなかったので知れて良かった。　●脊椎疾患は加齢や仕事で患う方も多く、とても役立つ講義だった。また、障害者職業能力開発校は生活の流れも含めて知ることができ、参考になった。　●日々生徒たちの進路指導にあたっているが、日常生活に大きな支障はないものの身体的に困難を抱えた生徒が就職を希望している。勉強のつもりで参加したが、貴重な情報を得られた。　●黄色靭帯骨化症の方の支援をしており大変参考になった。　●難病に対する認識は単に「治らない病気」だったが、難病の定義や認定基準など理解が深まった。画像や動画が豊富で分かりやすかった。　●今回の研修を事業所で活かしたい。　●医療講演での「静的な圧迫より動的な圧迫要因の方が脊髄症発症に関与」という説明が腑に落ちた。職業能力開校から受給者証のない難病患者も対象になるという回答を得られてスッキリした。　●難病患者の就労について直接医師に質問ができる機会は貴重で嬉しい。　●難病のケースごとの就労に対する配慮事項について知りたかった。●指定難病の多さに驚いた。日常生活で痛みが加齢による痛みなのか難病から来る痛みかは区別が難しく、家族が受診を勧めたりすることも必要だと思った。企業も理解を深めることで難病患者の働き方を応援できるのではないかと思う。　●福祉系支援者にとって医療の話は難しくて理解できない部分も多々あるが、「難病」という呼称が「難しい病気」「怖い病気」という先入観を与えている面もあるかと思う。今後も勉強していきたい。

2）福岡県難病患者団体情報交換会

●対象者：指定難病・小児慢性特定疾病の患者団体の運営に関わっている方
●日　程：令和５年８月 19 日（土）14:00～16:00
●場　所：パピヨン 24 ３階第７会議室
●内　容：講演「患者団体の役割について」　九州大学留学生センター 准教授　黄 正国
グループワーク
情報交換会
・福岡県難病団体連絡会の活動について　福岡県難病団体連絡会
・閉会していた会の再始動について　一般社団法人全国筋無力症友の会福岡支部
・WEB を活用した交流について　九州 IBD フォーラム 福岡 IBD 友の会
・代表者の交代について　JRPS 福岡（福岡県網膜色素変性症協会）
・休会していた会の再開について　福岡県 SCD･MSA 友の会
・助成金や後援名義の獲得について　再発性多発軟骨炎（RP）患者会



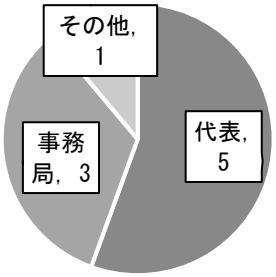


●アンケート結果

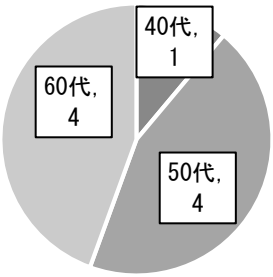
①参加団体数　7 団体 9 名、アンケート回収　9 件（回収率 60%）

②参加者の内訳

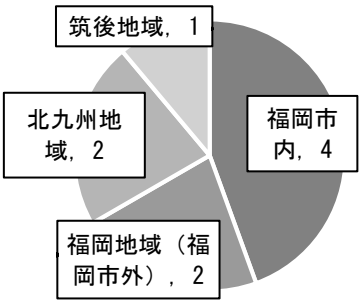
・参加団体内の役職



・年代

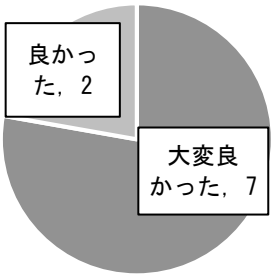


・居住地

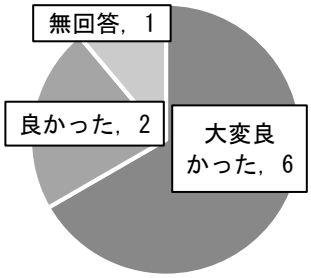


③内容について

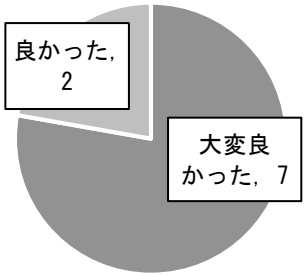
・講演



・グループワーク



・情報交換会



④意見・感想　（抜粋）

《講演について》

●患者さんの気持ちを考えさせられた。　●患者ではない『自分』の視点が本当に大切と分かった。　●『患者』でない『人』を意識していきたい。　●患者会のあり方について、あらためて考える機会になった。

《グループワークについて》

●難病患者の悩みが分かったような気がする。　●意味・意義がよく分からなかった。●3 分はあっという間で時間が短かった。　●考えが『見える化』できて良かった。

《情報交換会について》

●難病とはいえ特殊な疾患なので、皆さんの役に立たなかったのではないか。　●細かいところまで聞けて良かった。　●それぞれの課題がよく分かった。　●運営に困っている会の方ともお話ししてみたい。●他の患者会の動きが参考になった。

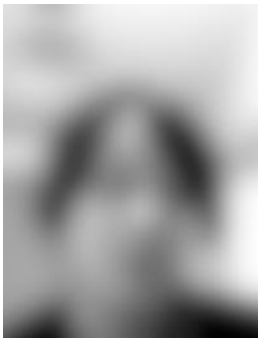
《その他》

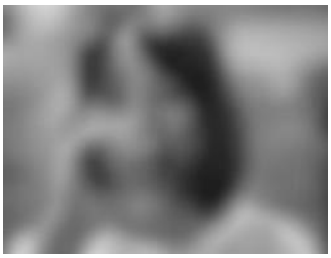
●もう少し難病団体の参加が多ければと思う。　●もっと違う団体の話も聞きたかった。●皆さんいろいろな工夫をしていて新鮮だった。

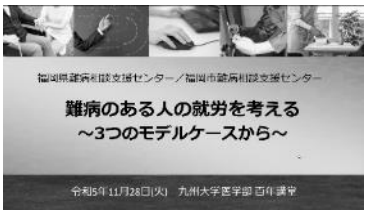
3）就労支援者向け研修会「難病のある方の就労を考える～3 つのモデルケースから～」

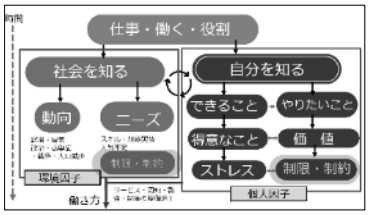
●日　程：令和 5 年 11 月 28 日（火）13:30～16:00
●対象者：就労支援者
●場　所：九州大学百年講堂 中ホール 1・2
●内　容：講演「難病のある人の就労を考える」
就労支援ネットワーク ONE 代表　中金 竜次

当事者によるモデルケース
・自己免疫疾患
・神経・筋疾患
・消化器疾患







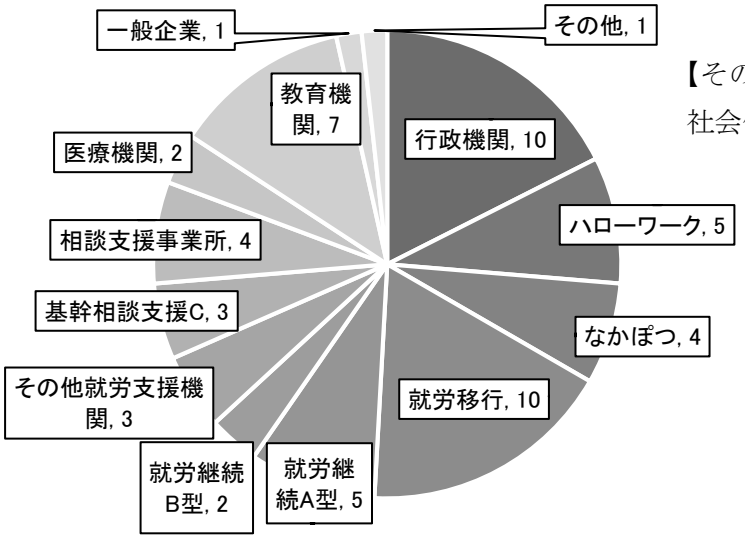


●アンケート報告

①参加者数　63 名

　アンケート回答　57 件（回収率 90.5%）

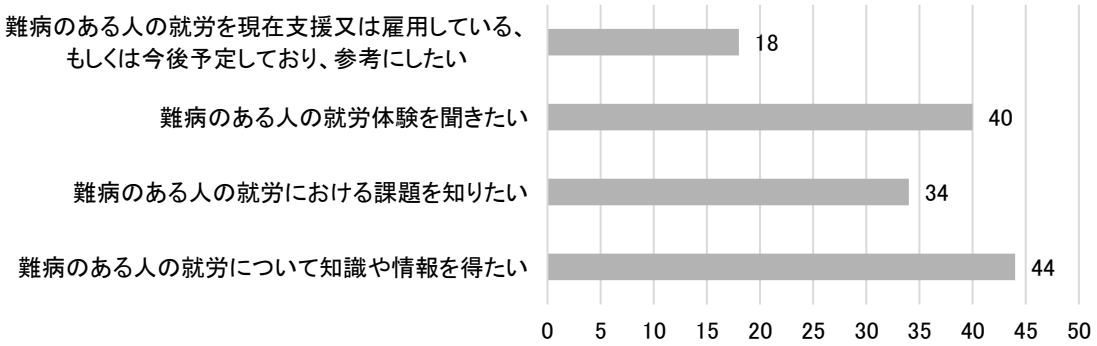
②参加者の内訳



【その他】

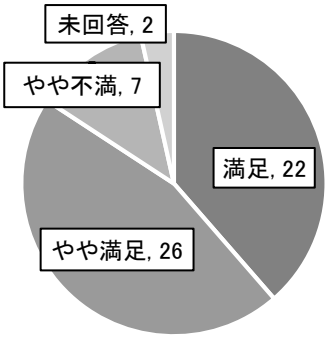
社会保険労務士

③参加理由

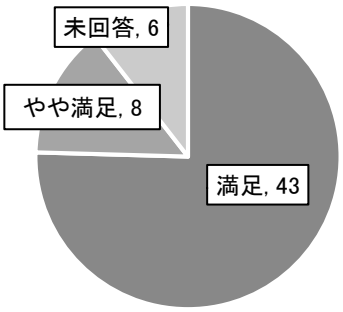


④内容について

・講演



・当事者発表

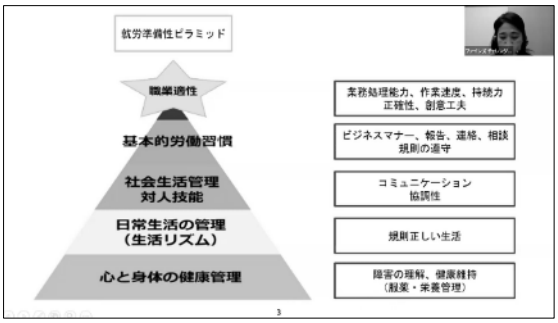


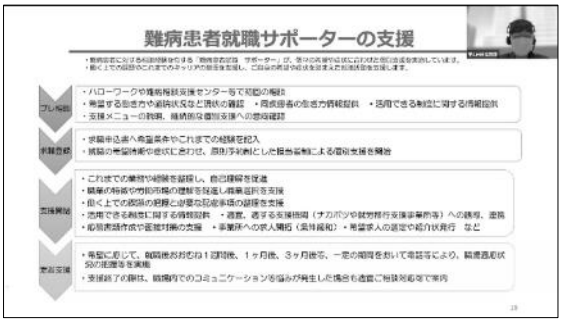
⑤意見・感想（抜粋）

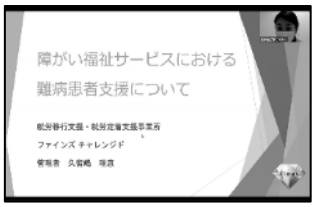
●実体験を元にした話は大変参考になり、開示のタイミングや職場環境に関する情報の集め方など、当事者にぜひ伝えてあげたい。あきらめさせない、あきらめる判断をしてもらわない支援を心がけたい。　●さまざまな着目点を確認できた。自己理解や発信など現場で使えるものも多く、持ち帰って活用したい。　●事例発表で難病のある方の心の変化を聞き、本人の意思に沿った支援が必要だと思った。　●業務で難病のある方と接することはあるが、本日の当事者の声は大変貴重だった。キャリア形成をあきらめさせない支援を心がけていきたい。　●当事者の体験談は具体的なキャリアチェンジまでの流れが分かって良かった。　●支援者に求めることなど率直な話が聞け、とても貴重な経験となった。●支援対象者以外の当事者の話を聞くことはなかなか無く、とても良い機会だった。　●当事者の方々の職場におけるコミュニケーション能力の高さに驚いた。きっとその必要性があって鍛えられた部分もあるのだろう。大変な環境だったと思うが頼もしさを感じた。●当事者発表は障害の開示方法や経緯など、生の声を聞けてとても参考になった。　●当事者の生の声を聞き、就労支援のコアを教えられた。　●当事者の声に耳を傾け、何を望んでいるのか、どんなキャリア形成にしたいのかを一緒に考えたい。　●とても具体的で心に響くメッセージをもらった。支援で還元できるように精進したい。　●当事者から伺った思いを今後の支援に活かしたい。　●私自身が難病当事者であり、支援者でもある。就労だけでなくさまざまな相談に対応しているが、難病や障がいのある方の可能性にもう少し目を向けていかねば、と思った。自身のキャリアについてもいろいろな可能性、方向を探ってみたい。　●当事者が「病気があっても自身のキャリア形成を考えて良いと伝えて欲しい」と言うのは、本当にそのとおりだと思う。　●当事者の発表はとても前向きな気持ちが感じられた。　●当事者の体験談が心に響いた。病気に配慮しながら本人をしっかり見て、どう生きていきたいか、どんなキャリア形成をしていきたいかを考えていきたい。　●自分にできること、できないことを整理することが大切だと感じた。教育現場で支援を行う立場として、本人の考えを尊重しながらキャリア形成をサポートしていきたい。●当事者には、できれば支援者との歩みも聞いてみたかった。具体的に支援者への言葉をいただけたこと、しっかり受け止めたい。　●難病患者の支援に携わった経験が少なく、大変参考になった。当事者は病気を開示して配慮を受け仕事を続けていけるとしても、開示すること自体にとても勇気が要るのだろうと感じた。難病だからといってキャリアプランを考えることをあきらめさせてはいけないという話は、とてもハッとさせられた。　●講演は就労支援者としてのスタンスを考え直す良い機会になった。発表は実際のケースをあまり聞くことがないので良い学びとなり、いろいろな可能性を見出せた。発表者は自身のキャリアをしっかり考えておられる。　●就活にあたって病気をどのタイミングでどう伝えるのかは悩む部分だが、今回当事者の話を聞き、「こういう伝え方があるよ」とアドバイスすることができる。　●現状について法的などの基礎から当事者の話まで聞けて良かった。本人の「どうしたいか」を大切にしたい。

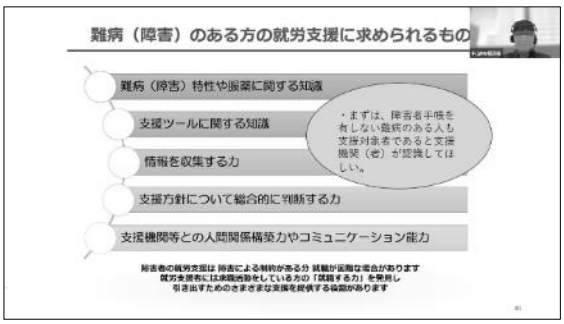
4)「難病のある人の就労支援者向け研修会」（北九州市難病相談支援センター共催）

●日　程：令和５年 12 月４日（月）13:30～16:00
●対象者：就労支援者、関心のある人
●形　式：Zoom ミーティング
●内　容：第１部講演「難病患者就職サポーターによる支援について」
ハローワーク福岡東 難病患者就職サポーター　平山 陽子
第２部講演「障がい福祉サービスにおける難病患者支援について」
就労移行支援・就労定着支援事業所「ファインズチャレンジド」
管理者　久留嶋 理恵







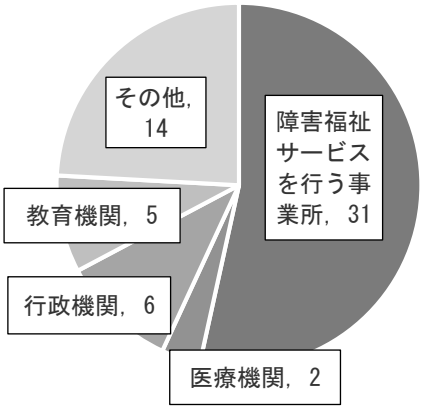


●アンケート報告

①参加者数　74 名

アンケート回答 58 件（回収率 78.4%）

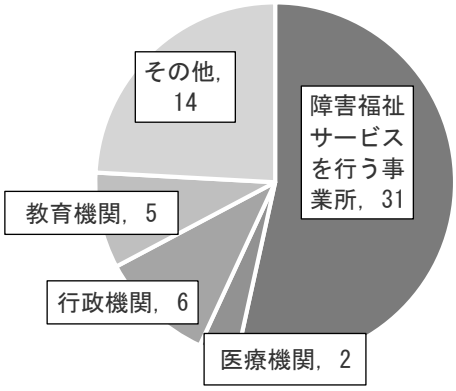
②参加者の内訳



【その他】

企業、基幹相談支援センター、
障害者就業・生活支援センター
相談支援事業所、居宅介護支援事業所、
未回答

③参加のきっかけ

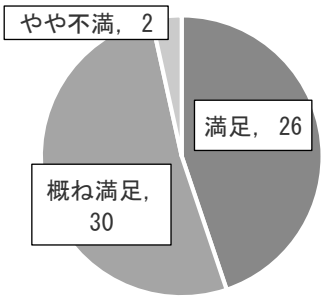


【その他】

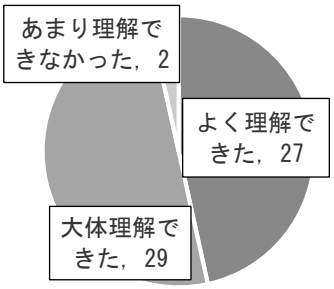
メール、FAX、同僚

③ 内容について

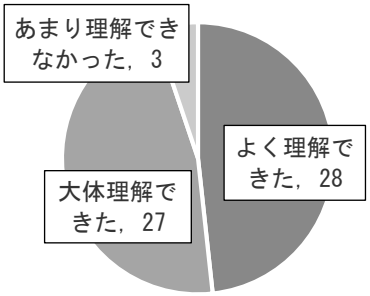
・全体



・第 1 部講演



・第 2 部講演

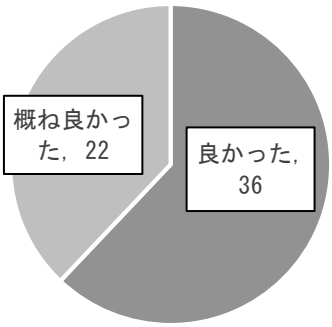


【意見・感想（抜粋）】

●本人に寄り添い関係機関と連携を取ることが大切と思った。　●支援に直接関わることが少なく、貴重な内容を聞けて勉強になった。　●難病を抱える利用者の就職をどのようにサポートしているのか現状を知る機会となり良かった。その反面、企業からの理解を得られない本人の状況や希望との乖離といった課題も理解でき、あらためて支援の難しさを感じた。　●就労移行支援で支援に携わっているが、具体的に難病のある方への支援内容

を事例を通じて知ることができて参考になった。　●事例の内容を少なくてもいいので深く聞きたかった。　●相談窓口の情報が得られた。　●実際に支援している人の話を聞け、特に質疑応答でのやりとりは難病を持つ学生の就職の参考となった。　●講師の話が具体的で分かりやすかった。　●どんな感じで支援しているかイメージが分かった。　●ハローワークの支援の現状を知ることができた。　●事例に関してモヤモヤが残った。

④ テーマの選定について



【意見・感想（抜粋）】

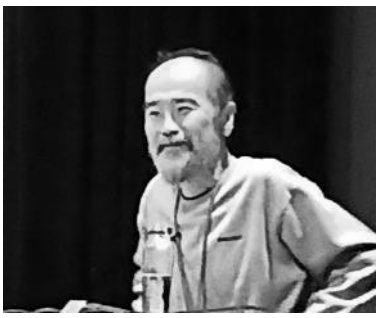
●事例があり分かりやすかった。　●事例等を上げて支援について詳しく知れ、良かった。　●初めて学ぶ分野で知らないことばかりで大変勉強になった。　●難病の方の就労支援の実際のところを聴くことができて、とても参考になった。病気にかかることは誰にでもあることで、働きたい気持ちを支えることは大切なだと思う。　●障害のある方の就労の可能性、支援の内容について知ることができた。　●事例など分かりやすかった。　●分かりやすいテーマで良かった。　●具体的でそれぞれの活動範囲が分かりやすかった。事例も日頃は見えないところで、丁寧に話してもらって良かった。　●急性期病の支援部門で看護師をしており、急性期病院退院後の患者の就業についての流れを学ぶことができて、患者説明に役立つ情報を学べた。医療機関ではどうしても治療面に着目してしまい、患者の「できること」よりも「できないこと」に目を向けてしまいがちだ。患者の希望に寄り添って、何ができるかに着目した粘り強い支援を学ばせてもらった。　●就労できる年齢でも病気のためになかなか就労できない人も多く、自分の機関で携わるときの参考になった。　●制度と支援の事例を結びつけることができて良かった。　●難病のある方の働きたい気持ちと、それを支える方の気持ちを知ることができた。　●難病の方の受け入れ事例が少なく、今後参考にさせていただききたい。　●支援の状況、就職率や雇用率も確認できた。

⑤ 自由記述（抜粋）

●本人の希望や家族の思いなど寄り添い難病のある方に一番必要な支援をしていくことが大切だと思った。　●支援対象の範囲では難しいところがあり、今回あらためて考える機会をもらった。　●障害者手帳を待っていない人の支援に課題を感じた。　●障害福祉サービスを利用して就職する人が増え、さらに就労継続支援 A 型でも支援の幅が広がることを期待している。　●長時間だったが内容が濃く充実したものに感じた。　●同じ難病でも症状や進行度合いが違うと思うが、支援する際にどんなことに気を付けて支援すればいいか、どういうポイントを押さえなければならないか、支援の工夫などを知りたい。

5）難病市民公開講演会「Musicking 療養生活を豊かにする音楽」

●日　程：令和６年２月 23 日（金祝）13:30～16:00
●対象者：難病のある人、家族、関心のある人
●場　所：ふくふくホール
●内　容：講演「療養生活を豊かにする音楽」
精神科医/日本臨床音楽療法学会 理事長　齋藤 考由
当事者発表　全身性アミロイドーシス 患者　森内 剛
筋萎縮性側索硬化症 患者　竹永 亮太



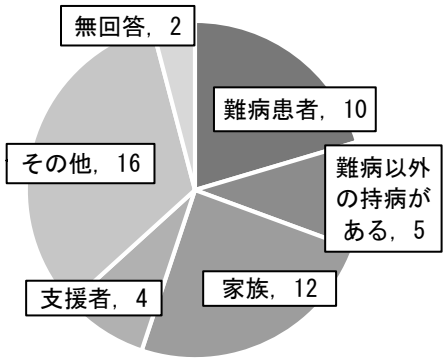
●アンケート結果

①参加者 52 名

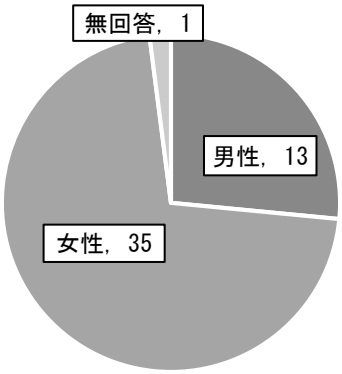
アンケート回答　49 件（回収率 94.2%）

②参加者の内訳

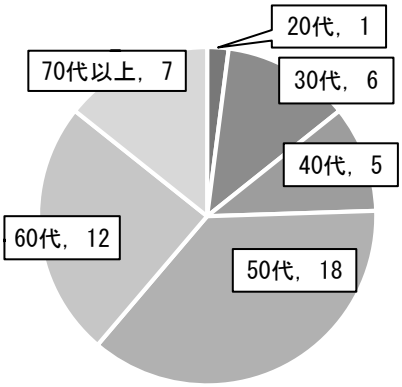
・属性



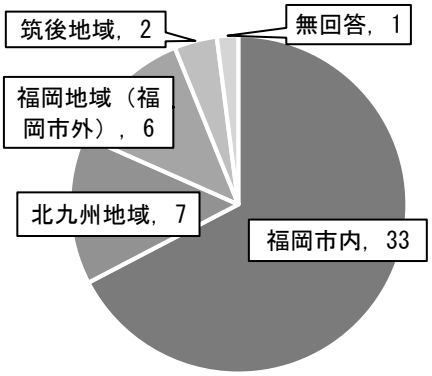
・性別



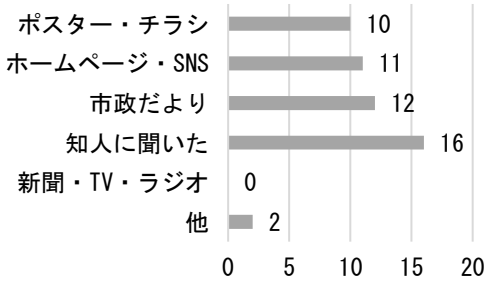
・年代



・居住地

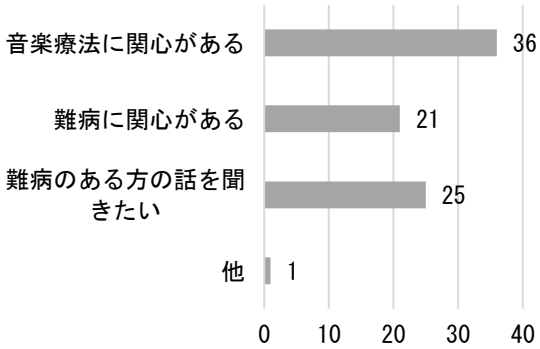


③参加のきっかけ（複数回答）



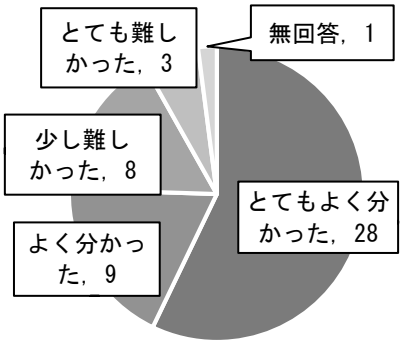
《他》保健所からの案内

④参加目的（複数回答）



⑤内容について

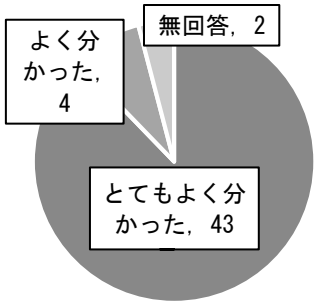
・医師講演



【理由（抜粋）】

●「音楽は生きる力そのものである」と実感できた。●音楽は素晴らしいと感じた。　●音楽が人の役に立つことが具体的に理解できた。　●動画を交えて分かりやすかった。　●人と音楽との関係をこれまで考えたことがなかったが、理解のきっかけになった。　●言葉だけでなく身体でも体験できる講話で大変印象に残った。●内容はやや難しかったが、丁寧に心から説明していただき理解できた。　●ご自分で楽器まで作成し、新しい分野に治療の可能性を見出されて素晴らしい医師。　●音楽が人の心にもたらすものを感じることができた。　●今まで漠然と音楽の力を感じていたが、理論的に裏付けされているのが分かり納得できた。　●モノコードと先生の声に癒された。音楽の力はすごい。

・当事者発表



【理由（抜粋）】

●力強く生き抜いていらっしゃることに感動した。●大変感銘を受けた。見習っていきたい。　●当事者の立場からよく理解できた。感動した。　●体験談が自分と重なった。今後の参考にさせてもらいたい。　●素晴らしいお話で元気が出た。　●病気との向き合い方に夢や希望をもらい、逆に励まされた。　●「音楽を聴いている時間だけは人間らしかった」という言葉が心に残った。　●お二人それぞれの心がしっかり届いた。音楽は素晴らしい。　●難病を抱えながらも明るく前向きな人生を生きておられ、尊敬する。●言葉や奏でられる音楽からこみ上げてくるものがあった。　●お二方とも重い病なのに教育現場で明るく生きておられる。ご縁を大切に、感謝の心を大事になさっていることに感動し、そしてそこに歌の力が心の救いになっているのだと思った。　●難病の困難な状況の中で「今が幸せ」と言える話を聞けて感動した。

⑥意見・感想（抜粋）

●音楽を聞かせて人の役に立ちたいと思っていたが、人に主体として音楽をしてもらうことが大切だと分かった。大変有意義な時間を過ごせた。　●たくさんの感動をいただいた。●子どもも一緒に聞かせたい素晴らしい講演会だった。　●聞きに行って良かった！●多くの人に聴いてほしい内容だった。　●音楽以外の芸術と医療の関係性も知りたい。●素晴らしい内容で、とても感動した。今日の出会いに心から感謝する。

6)「北九州市難病医療講演会」（北九州市難病相談支援センター共催）

●日　程：令和 6 年 2 月 29 日（木）13:30～16:00
●対象者：難病のある人、家族、支援者、関心のある人
●場　所：北九州市総合保健福祉センター 2 階講堂
●内　容：講演「パーキンソン病の診断と治療について」
福岡大学医学部 脳神経内科学 教授（医師）　坪井 義夫
講習「自宅でできるパーキンソン病の運動プログラム」
福岡大学医学部 脳神経内科学 助教（作業療法士）　長城 晃一

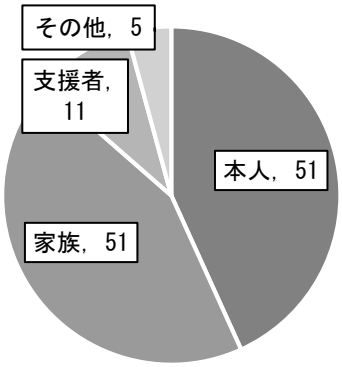
●アンケート結果

① 参加者数　124 名

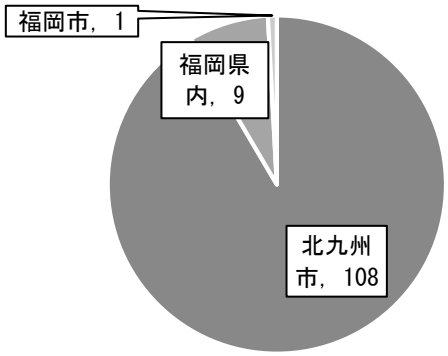
　アンケート回収　118 件（回収率 95.2%）

② 参加者の内訳

・属性



・地域

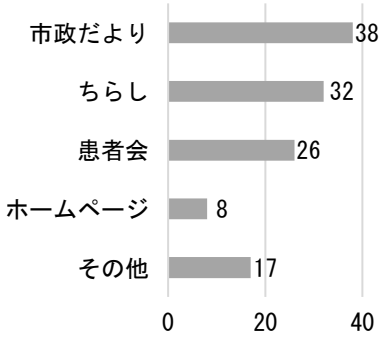


《その他》

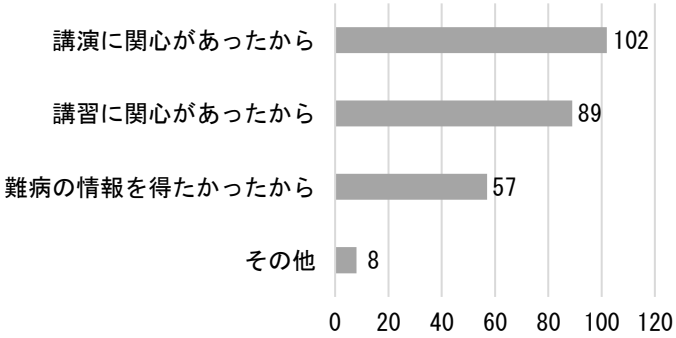
障害者施設、病院関係者、

地域包括支援センター、未記入

③ 参加のきっかけ（複数回答）

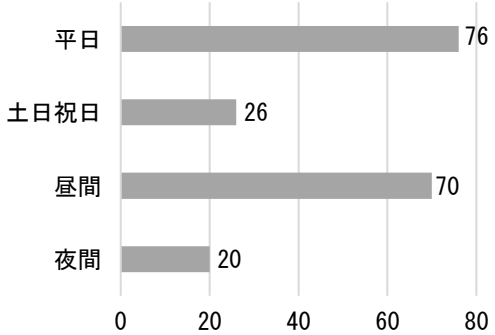


④ 参加の理由（複数回答）

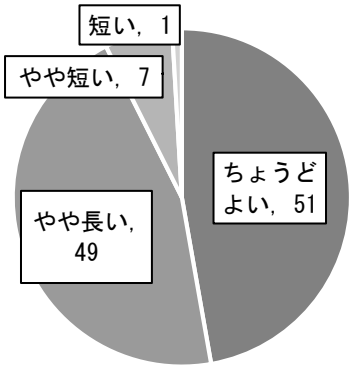


⑤内容について

・日程（複複数回答）

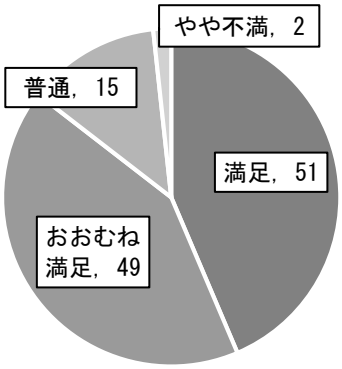


・時間設定

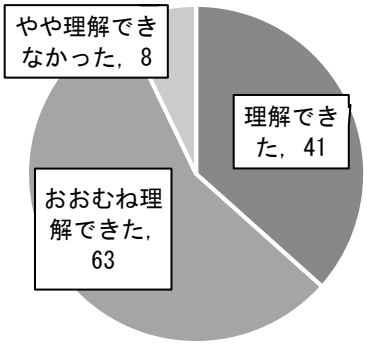


⑥ 内容について

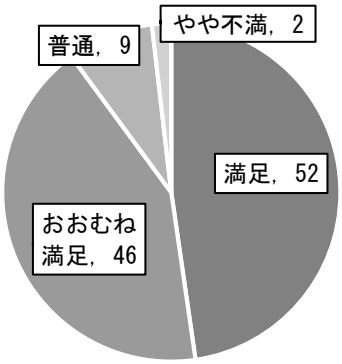
・講演の満足度



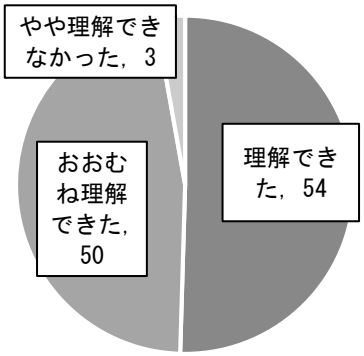
・講演の理解度



・講習の満足度



・講習の理解度



⑤意見・感想（抜粋）

●薬の役割と使用方法を詳しく知ることができた。運動プログラムは高齢者にも効果がありそう。　●多くの患者さんがいることに驚いた。　●日常のリハビリ情報はとても役に立った。今後は患者同士の交流の場があると良い。　●薬の服用の仕方などが明確になった。実際に運動してみてよく理解でき、症状の原因が分かった。　●OT だがリハビリでの声かけや指導に活かせる講習で大変勉強になった。服薬のタイミングや食べ合わせで効果が変わることなどすぐにできる対処でやってみたい。　●治療の将来の展望やスケジュール情報が知りたかった。　●中身の濃い内容で、これまでの知識の整理とこれからについて考えるきっかけになった。　●運動の必要性が大切だと痛感した。家族が発症したが不安が解消できた。本人と二人三脚で明るく病気と付き合って行きたい。　●病気の内容が理解でき安心した。　●PD 治療について自分の理解度を確認できた。主治医との連携に役立てたい。　●運動は良かったが会場が狭かったのが残念。　●進行状態による治療法・予防リハビリが知りたい。　●医師との連携が難しく本人もうまく伝わらないことがあるので、学んだことを情報提供したい。　●主治医以外の先生からの話を聞く機会はありがたい。　●空腹時が薬が効きやすいなど有益な情報がありがたかった。　●夫がパーキンソン病になりとても不安だったが参加して良かった。　●軽い運動でもちゃんと効いていることが分かった。まずラジオ体操から頑張ろうと思う。

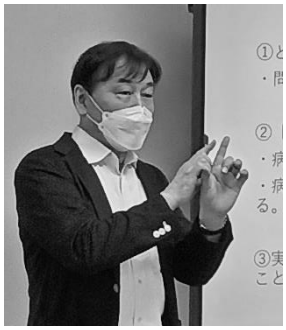
（6）難病ピア・サポーターの養成

①　難病ピア・サポーター養成講座

難病ピア・サポーター養成講座には、「ふくおか難病ピアサロン」への参加経験者等の中から難病ピア・サポーターの活動への関心を持つ人を中心に、難病患者５名と、小児慢性特定疾病児童の家族４名の計９名が参加した。難病ピア・サポーターの養成は国の療養生活環境整備事業実施要項に規定されているが、その多くが当事者であり、病状の変化や転居、仕事等の事情でセンター事業への協力が難しい人もおり、安定的で幅広いピア・サポートを提供するためにも、今後も新規サポーターの養成に努めていきたい。

日　程	内　　容
10月3日(火) 14:00～16:00	場所：九州大学病院 多目的室 講義「ピア・サポーターの聴き方」／グループワーク
10月17日(火) 14:00～16:00	場所：九州大学医学部　百年講堂　会議室１ 講義「『傾聴』とピアとしての聴き方」／グループワーク
10月31日(火) 14:00～16:00	場所：九州大学病院 多目的室 講義「アドバイスについて」「自分の経験の話し方」／グループワーク

●対象者：難病のある方、小児慢性特定疾病児童の家族
　　内訳：参加者９名
　　疾患：全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、ベーチェット病、IgA 腎症、下垂体機能低下症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、好酸球性副鼻腔炎、ユーイング肉腫、心機能障害、総動脈幹症、18 トリソミー症候群、先天性心疾患、三尖弁閉鎖不全、WPW 症候群、心不全（エプスタイン病）
●目　的：ピア相談を希望する患者・家族への相談対応、「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」などセンター主催の患者交流会への活動協力、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
●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）



②　難病ピア・サポーター　フォローアップ講座

難病ピア・サポーター活動の柱となっている「ふくおか難病ピアサロン」を想定し、疾患を問わない少人数のグループを編成してグループワークを実施。ピア（仲間）としての聴き方やファシリテーターが果たす役割についてスキルアップを図った。

日　程	参加者数	内　　容
3月9日(土) 14:00～16:00	28名	会場：九州大学医学部百年講堂 中ホール 3 講義「ピアとしての聴き方」 　　「グループでのピア・ファシリテーターの役割」 グループワーク

●対象者：難病ピア・サポーター養成講座（平成 27 年度～令和 5 年度）修了者
●目　的：ピア・サポーターの傾聴技術の振り返り、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）

（7）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の開催

社会保険労務士による障害年金無料相談会は年 4 回実施し、計 6 名が利用した。また北九州市では北九州市難病相談支援センターと共催で年 4 回の社会保険労務士相談会を開催し、計 3 名が利用した。遠方からの相談等には社会保険労務士の全国組織「NPO 法人障害年金支援ネットワーク」を案内し、相談者が迅速な申請に至るよう努めた。

●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

九州沖縄ブロックの難病相談支援センター職員会議は、年 3 回程持ち回りでオンライン開催。イベントの意見交換や支援内容の状況、患者会支援のあり方等について情報交換したほか、各県の患者会情報を共有し、状況に応じて相互に紹介し合う方針となった。

●啓発活動

北九州市難病相談支援センターと同行して同市内の大学・短大に支援窓口の周知活動を行った。若年層への適切な支援はその後の治療と仕事の両立につながりやすく、有効である。学生や大学側からの相談件数も増えており、今後も周知に努めたい。

【令和 5 年度】

日　　時	内　　容
4 月 4 日(火)	福岡県難病団体連絡会　訪問
5 月 8 日(月)	県難病対策事業担当者会議（県庁会議室）
5 月 15 日(月) ～19 日(金)	九州大学保健学科看護学専攻 実習生受け入れ
5 月 18 日(木)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
5 月 22 日(月)	早稲田大学 北九州キャンパス 保健管理担当者　訪問
	北九州市立大学 ひびきのキャンパス 保健室　訪問
5 月 23 日(火)	北九州市立大学 北方キャンパス 保健室　訪問
5 月 25 日(木)	産業医科大学 保健センター　訪問
5 月 26 日(金)	筑後ブロック難病担当者会議（久留米市）
5 月 30 日(火)	九州栄養福祉大学 小倉北区キャンパス 保健室　訪問
5 月 31 日(水)	九州国際大学 保健室　訪問
6 月 2 日(火)	九州栄養福祉大 小倉南区キャンパス 保健室　訪問
6 月 24 日(土)	難病ネットワーク事業研修会（北九州市）補助

6 月 29 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）
7 月 18 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（北九州市）
7 月 26 日(水)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会（オンライン）補助
8 月 8 日(火)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会（オンライン）補助
8 月 10 日(木)	筋ジストロフィー医療研修会（オンライン）　参加
8 月 17 日(木)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
9 月 9 日(土)	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業　こどもの難病公開講座（オンライン）補助
9 月 16 日(土)	難病ネットワーク事業研修会（百年講堂）補助
9 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（北九州市）
9 月 20 日(水)	福岡市早良区難病講演会（早良区市民センター）参加
	九州工業大学 若松キャンパス 保健室　訪問
9 月 27 日(水)	九州工業大学 戸畑キャンパス 保健センター　訪問
9 月 28 日(木)	西日本工業大学 小倉キャンパス 保健室　訪問
9 月 29 日(金)	京築保健福祉環境事務所主催　膠原病医療講演会・交流会（行橋総合庁舎）参加
10 月 5 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）
10 月 14 日(土)	北九州市難病相談支援センター共催　難病ピア・サポーター養成研修（北九州市）
10 月 18 日(金)	福岡市城南区難病講演会（城南区保健福祉センター）参加
10 月 23 日(月) 24 日(火)	国立保健医療科学院　難病患者支援従事者研修（難病相談・支援センター職員研修）（オンライン）受講
10 月 28 日(土)	難病ネットワーク事業研修会（久留米市）補助
11 月 1 日(水)	福岡県難病医療連絡協議会（オンライン）
11 月 5 日(日)	日本神経治療学会（東京都）発表
11 月 10 日(水)	福岡市難病地域対策協議会（エルガーラ）
11 月 13 日(月)	福岡市博多区難病講演会（博多区役所）参加
11 月 16 日(木)	障害年金無料相談会（九大病院）

11 月 24 日(金) 25 日(土)	日本難病医療ネットワーク学会学術集会（愛知県）参加
12 月 7 日(木) 8 日(金)	全国センター研究大会（沖縄）発表
12 月 9 日(土)	北九州市難病相談支援センター共催　難病ピア・サポーター養成研修（北九州市）
12 月 23 日(土)	
1 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（北九州市）
1 月 20 日(木)	北九州市難病相談支援センター共催　難病ピア・サポーター養成研修（北九州市）
1 月 25 日(木)	難病地域対策協議会（筑紫保健福祉環境事務所）
1 月 29 日(月)	難病地域対策協議会（粕屋保健福祉事務所）
2 月 3 日(土)	難病ネットワーク事業研修会（オンライン）補助
2 月 15 日(木)	障害年金無料相談会（九州大学病院）
2 月 22 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）
3 月 13 日(水)	難病地域対策協議会（田川保健福祉事務所）
3 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（北九州市）

５．今後の課題と展望

令和 6 年度の相談総数は過去最多の 2,070 件に上り、初めて 2,000 件を超えた。相談内容別内訳では「生活（経済）」が 463 件と、「センター事業関係」（センター主催講演会や交流会への参加申し込みを含む）を除いて初めて首位となった。近年、センターへの相談は経済を含む就労関連の内容が療養生活関連を上回るようになってきたが、コロナ禍以前は就職・転職に際して使える制度や職場の理解の得方といった「仕事」についての相談が中心だった。令和 4 年度に経済相談が仕事の相談を上回り、令和 5 年度は経済相談が仕事より 100 件以上多くなったことからも、経済的困窮を訴える難病患者は増加しているように感じている。センターでは各種制度を最大限に活用し、関係機関と連携しながら、難病患者の生活の維持・向上を支援できるよう、今後も対策を講じていく方針である。

６．令和５年度の活動を振り返って

センターでは難病になった時の不安や孤独感の軽減を目指して業務に取り組んでいますが、状況がかなり悪化してから来所される方もあり、診断初期からセンターの存在や支援制度を知っていただくことで早めに悪化を防げればと、最近は医療関係者を対象とした出張講演にも積極的に対応しています。啓発カードが相談のきっかけになることも増えてきました。困った時に思い出してもらえるセンターになるよう今後も啓発に努めていきます。

また、就職が決まったなどうれしいご報告があると、私たちの仕事がお役に立っていると実感して一層気合いが入ります。「こんなことでいいの？」と思うことでも気軽にご連絡くださると大変ありがたいです。

難病相談支援員　青木 惇

難病のある方やご家族に限らず、広く難病に関心を持っていただく機会として令和元年度から始めた「市民公開講演会」は、今回初めて「音楽」をテーマとして、一般の方々にも多くご参加いただきました。専門医の解説のほか、音楽を喜びとして生き生きと療養生活を送られている難病患者さんの体験談は大きな反響を呼び、私たちも音楽の力、そして患者さんご自身の力強さをあらためて痛感させられました。

難病のある方は日本の人口の 0.1%未満で、外見では病気が分からないことも珍しくありません。センターは患者さんやご家族への支援だけでなく、一般市民の皆さまにももっと難病のことを知っていただけるよう、これからもさまざまな企画を考えてまいります。

難病相談支援員　金子 麻理

巷ではにぎやかな日常が戻り、観光地にも人があふれるようになりました。マスクを装着している人も減りましたが、高齢者や難病患者は自身への影響を考慮し、万全の感染症対策を続けておられます。センターの対面交流や個別面談にもたくさんの方が参加され、感染症に留意しながら楽しく交流されているのを見ると、支援者としてもうれしく思いました。

個別面談では今までとは少し違う相談を受けることが増えたように思います。人間関係や自身の生き方など、精神面での支援を望む患者・家族への対応は今後も増加すると考えられ、寄り添った支援ができるよう努めてまいります。

難病相談支援員　中園 なおみ

７．資料

(1)　ふくおか難病ピアサロン　報告

① 参加者数　延べ 126 名参加（計 6 回開催）

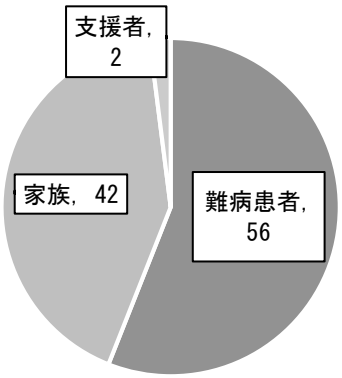
内訳：交流希望者 103 名、ピア・サポーター23 名

交流希望者アンケート回答　100 件（回収率　97%）

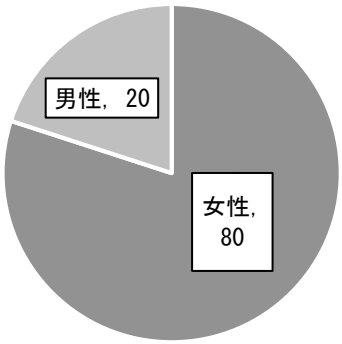
※会場に併設した小児慢性特定疾病児童を持つ家族の交流会・疾患別交流会に参加した交流希望者、ピア相談の相談者を含む。

② 参加者の内訳

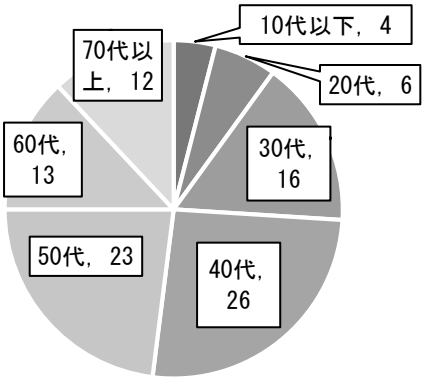
・属性



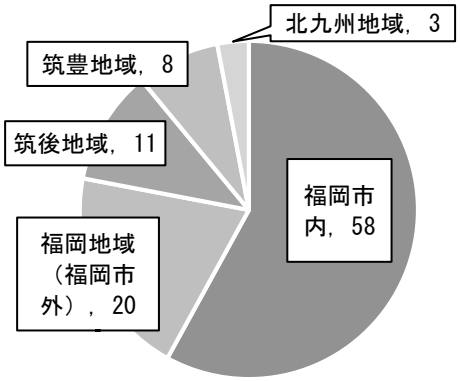
・性別



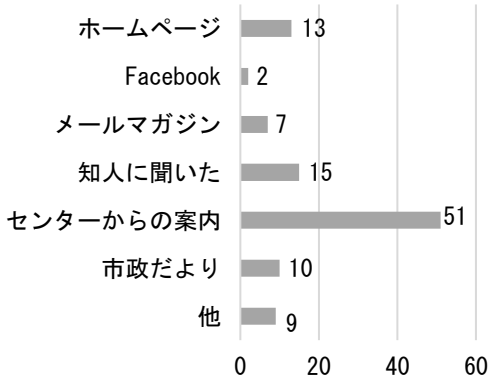
・年代



・住所地

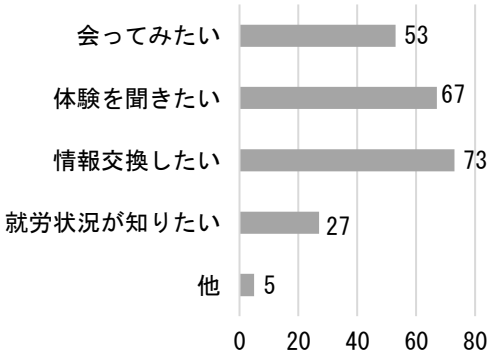


③ 参加のきっかけ（複数回答）



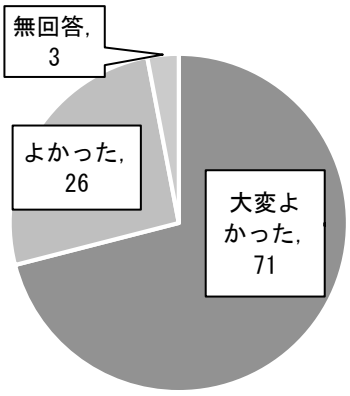
他：患者会　等

④ 参加の目的（複数回答）

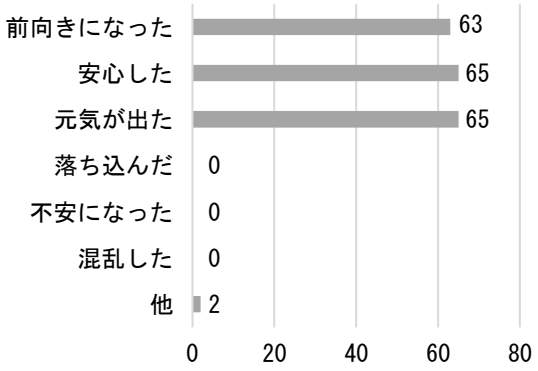


他：就学状況が知りたい　等

⑤ 内容について



⑥ 参加後の変化（複数回答）



⑥ 意見・感想（抜粋）

●私の体験談が他の方の参考になったらうれしい。　●参加して良かった。人の話を聞くと安心するし、自分の話も聞いてもらえて安心した。　●また定期的に開催して欲しい。アットホームな会だった。　●今まで家族以外は相談員にしか相談ができなかったので、今回同じような思いをしている方に会えてすごく安心した。知らなかったことも知れてうれしかった。　●難病になって引きこもりになっているが、頑張っていこうと思った。●この会を作ってくれて感謝する。同じ痛み、動きのできない、もやもやした気持ちが上向きになる。私ひとりじゃない仲間意識に安心できる。　●違う病気の方とたくさん話をして、みなさんそれぞれ前向きに治療をされていて心強くなった。　●皆さんのいろいろな話が聞け、同じ体験をしていて安心した。まだまだ不安なことがいっぱいあるが、前向きに過ごしたい。　●時間が足りないくらい！このような場を作ってくれてありがとう。

(2) 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
4 月 20 日(木)	気になる薬の疑問	薬剤師　工藤 信孝 先生
6 月 13 日(火)	治療しながら働く工夫	福岡産業保健総合支援センター 産業保健師　市川 富美子 氏
7 月 24 日(月)	火を使わない楽ちんレシピ	管理栄養士　長江 紀子 先生
12 月 5 日(火)	ストレスを溜めない人になる	公認心理師　黄 正国 先生
1 月 18 日(金)	座ってできるヨガの動き	難病ピア・サポーター （多発性硬化症/ヨガ・インストラクター）
2 月 14 日(水)	あなたの趣味教えて	難病ピア・サポーター（骨形成不全症） 難病ピア・サポーター（ベーチェット病）

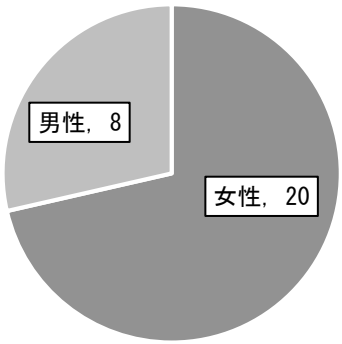
① 参加者数　延べ 30 名（専門職ゲストを除く）

内訳：交流希望者 27 名、難病ピア・サポーター3 名

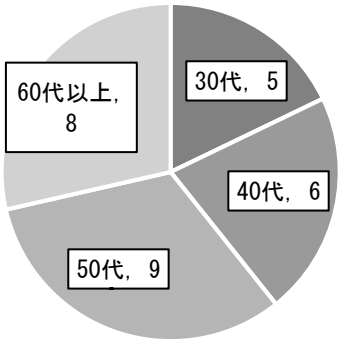
アンケート回答　28 件（回収率 93%）

② 参加者の内訳

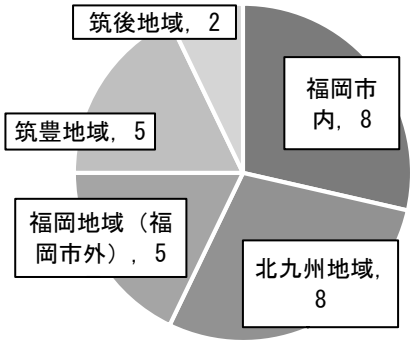
・性別



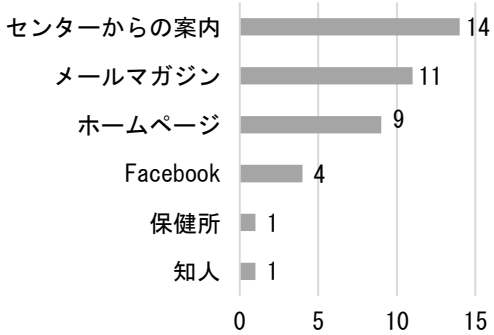
・年代



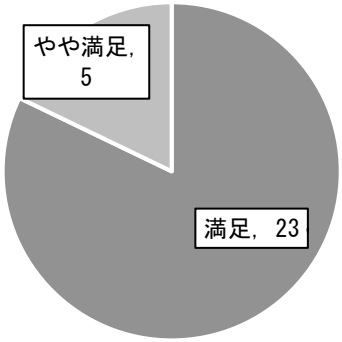
・住所地



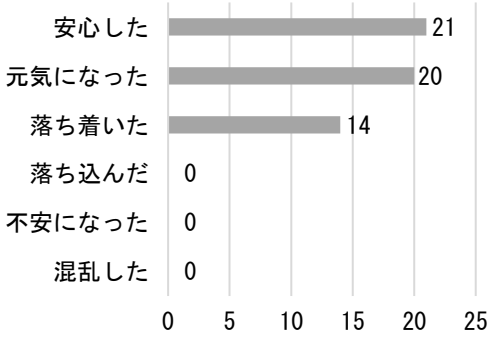
・参加のきっかけ



③ 内容について



④ 参加後の変化



⑤ 意見・感想（抜粋）

●薬剤等に関する情報収集はもちろんだが、薬剤師の存在を身近に感じられた。参加者との女子トークも楽しかった。　●他の患者さんの考えを聞くことはなかなかできないので、さまざまな考えからがあることが分かって良かった。　●ふだん聞けない有益な話が聞け、明るい希望が持てた。上手くいかず落ち込む時もあるけれど、めげずにいたいと思った。●定年後に自分で料理をする機会が増え、難病をキーワードに話が聞けて良かった。●皆さん悩みはあっても解決しようと一生懸命生きている姿を見せてもらい、うれしくなった。頑張ろう。負けんよ。　●“患者あるある”のような話に専門家としての助言も聞けて参加のたびに満足している。　●自由に話せ、ちゃんと話も振ってもらえて話しやすい雰囲気があった。

⑥ オンラインの利用に対する意見・感想（抜粋）

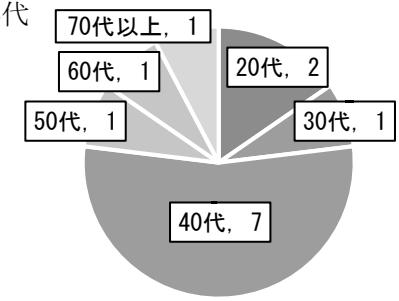
●オンラインの交流会をもっと増やしてほしい。　●暑い中、出かけるのが大変なのでオンラインはとても助かる。　●移動時間がなく気軽に講師の先生や皆さんの話が聞けて有意義なひと時だった。ぜひ続けて欲しい。　●自分の反省点として、不慣れな人には事前テストは不可欠。当日焦ってさらにうまくいかなかったが、センターの助言で何とか参加できた。次回またチャレンジしたい。　●なかなか一人で遠出ができそうになく、対面式のピアサロンにも行けそうにない状態が続いている。オンラインのイベントは自分にとっては貴重。　●オンラインピアサロンは体調や天候などに関わらず誰でも参加しやすいので、とてもありがたい。　●最近仕事の疲れがきつくて休日に昼まで起床できない、準備して外出ができない日が多くなっており、在宅で参加できるイベントはありがたい。

(3) 令和５年７月８日(土)　難病のある女子会　報告

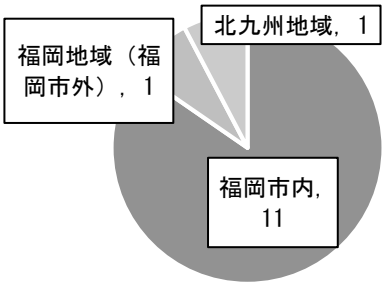
① 参加者 13 名、難病・ピア・サポーター2 名、計 15 名
　アンケート回答 13 件（回収率 100%）

① 参加者の内訳

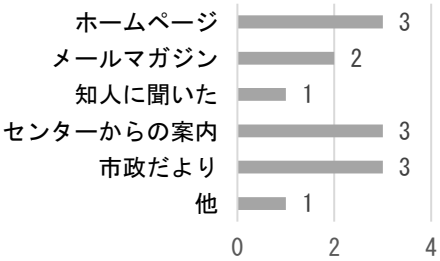
・年代



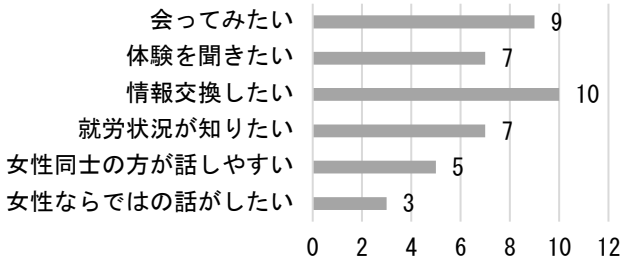
・居住地



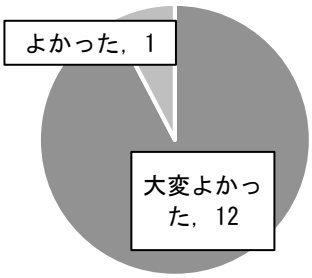
② 参加のきっかけ（複数回答）



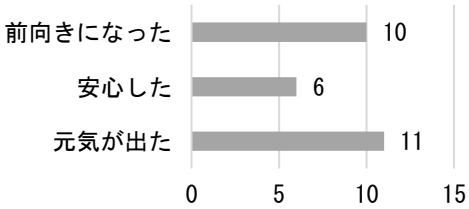
④ 参加目的



⑤ 感想



⑥ 参加後の心境の変化（複数回答）



⑧ 意見・感想（抜粋）

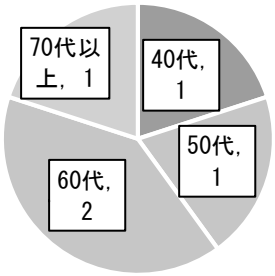
●同僚への日々の体調の伝え方について、一緒に考えてくれたことがとても勇気づけられた。　●自分の病気に近い症状の人と情報交換することができ、興味深かった。　●不安だったけれど同じ病気の人やいろんな人に会えて良かった。　●さまざまな病気の方と交流できて話を聞けて元気が出た。　●同じ病気の方に会って心が楽になった。少し前向きになれる気がする。　●「絶対楽しい時間になる！」と確信して来たら、それ以上な時間を過ごすことができた。皆さん「自分の人生を生きる」という思いで過ごして欲しい。

(4) 令和５年７月８日(土)　難病のある男会　報告

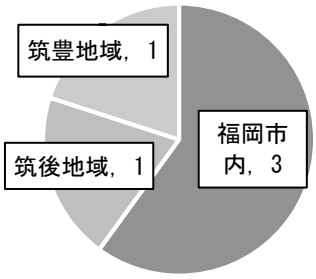
① 参加者４名、難病ピア・サポーター2名、計７名
　アンケート回収５件（回収率 100%）

② 参加者の内訳

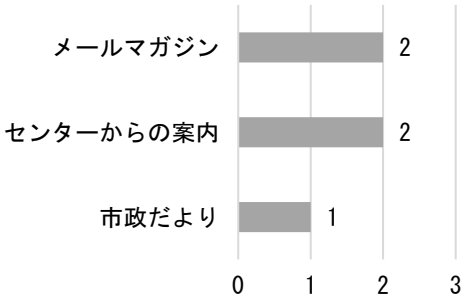
・年代



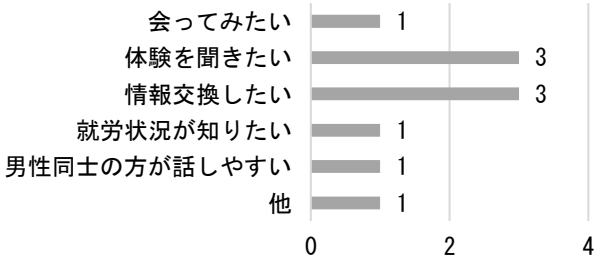
・居住地



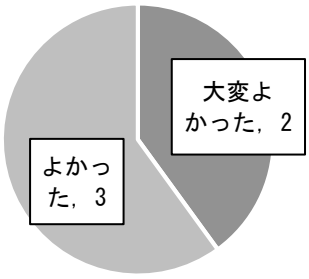
③ 参加のきっかけ（複数回答）



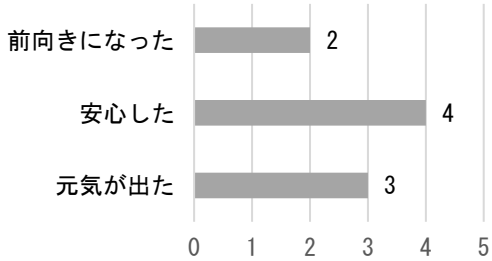
④ 参加の目的（複数回答）



⑤ 感想



⑥ 参加後の心境の変化（複数回答）



⑦ 意見・感想（抜粋）

●情報交換できて良かった。　●大変参考になり、今後の生活に役立てようと思う。　●次回もまた参加してみたい。　●他の難病の方々と話して勉強になった。仕事や趣味などいろいろなことが共有できればありがたい。

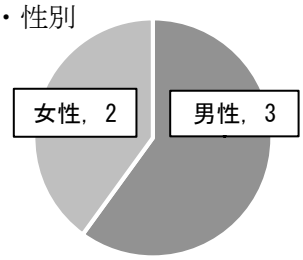
(5) 令和 5 年 1 月 12 日(金)　難病のある学生交流会　報告

① 参加者数　学生 5 名（5 校)、教職員 4 名(4 校)
　アンケート回答　学生 5 件、教職員 4 件（ともに回収率 100%）

② 参加者の内訳

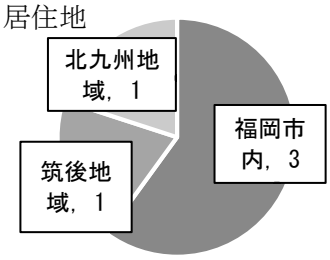
＜学生＞

・性別



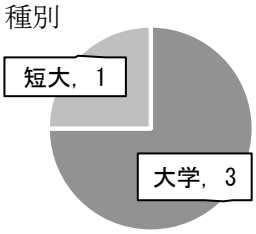
【疾患（併発含む)】
多発性硬化症
全身性エリテマトーデス
間質性膀胱炎（ハンナ型）
原発性硬化性胆管炎
潰瘍性大腸炎、1 型糖尿病

・居住地

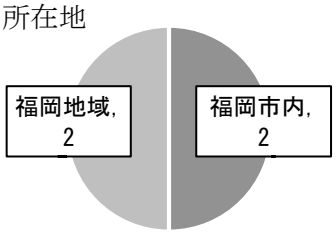


＜教職員＞

・種別

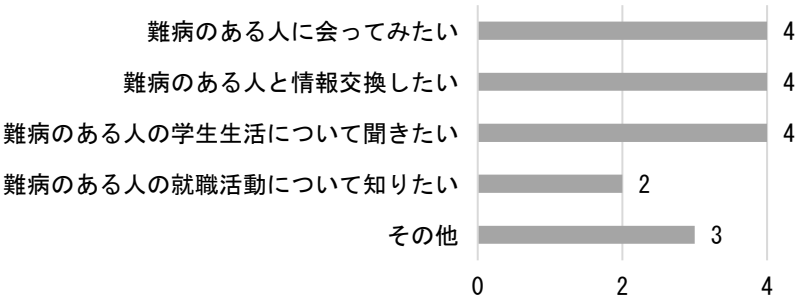


・所在地



③ 参加のきっかけ（学生）

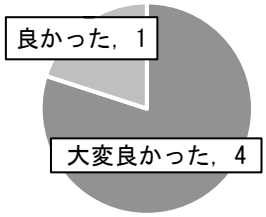
③ 参加の目的（学生）



《その他》
●話を聞きたい
●情報共有
●大変なことや悩んでいることを共有したい

④ 内容について

・学生



・教職員

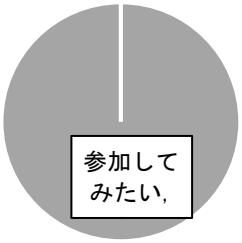
⑥ 開催日（共通テスト前日）について

・学生

・教職員

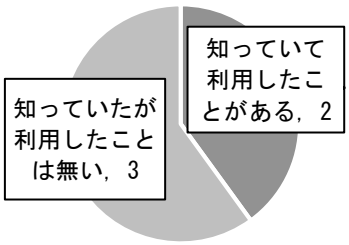
⑦ 今後の参加希望

・学生

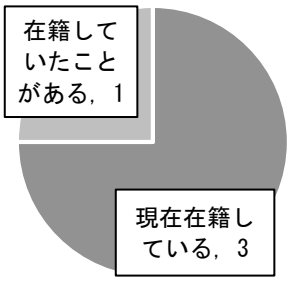


・教職員

⑧ センターの認知度（学生）



⑨ 難病のある学生の在籍（教職員）



《感じている困難感（抜粋）》

●自発来談が難しい学生に対するアプローチ方法と難病のある学生の把握。つながった後もフォローがなかなかできない。　●幼少期発症の場合はある程度病気の受け入れはできているが、発症したばかりの学生は被害感も強く対応に苦慮する場面が多い。できること、できないことを数値化させるスキルはぜひ使ってみたい。　●卒業間近での発症、就職先への病気の開示。

⑩ 意見・感想（抜粋）

《学生》

●今回参加した皆さんの話を聞いて自分も頑張ろうと思えたし、とても楽しい時間を過ごせた。来年もぜひ参加したい。　●素敵な時間、交流会だった。　●初めての参加だったが、ひとりひとりの病気に対する捉え方の多様性を認識することができた。　●今年も参加できてとてもうれしい。もっと開催頻度を増やしてほしい。

《教職員》

●他大学との交流や学生同士の交流を見学でき、今後本学でも応用できそうな取り組みに関しては積極的に取り入れていきたい。貴重な話をたくさん聞けた。　●楽しい話をたくさん聞かせてもらい参考になった。学生の話も感動するものばかりで、自分自身が今後の学生との関わり方が変化しそうだ。力の限り楽しい学生生活を送ってもらえるように支援したい。　●他大学の支援スタッフとの交流の場ともなり、大変有意義な時間として今年も参加させてもらった。　●学生たちの生の声が聞けて、支援者側として毎回勇気をもらう。また参加したい。

(6) ピア相談　実績報告

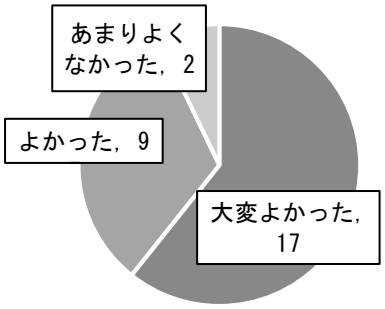
令和５年度のピア相談は、５月「ふくおか難病ピアサロン」会場で実施した１件だった。就労や療養生活について他の難病患者から意見や体験を聞きたいという声は変わらず多いが、その機会としてピアサロンへの参加を希望する人は多く、個別相談の希望が少なかった。難病ピア・サポーターと 1 対 1 でじっくり話ができることがピア相談の長所だが、複数の患者からさまざまな意見や体験を聞けるピアサロンならではの良さもあり、希望に応じて併用していきたい。

日時	会場	相談者疾患名	ピア・サポーター疾患名	相談内容
5 月 16 日(火)	福岡市役所	パーキンソン病	パーキンソン病	就労

(7) 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 28 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。

・感想



【内容】

●若い参加者が多かったのだが、病気になった不安などが多くあり、解消できる場がもっとあると良いと思った。　●皆さんがしっかりお話ししてくれ、私の方が勉強になった。　●参加者同士で悩みや不安を吐き出し、受け止め合える貴重な時間となったのではないかと思う。　●進路の選択を話せて良かった。　●皆さんのエネルギッシュな姿に励まされた。　●いろいろな病名の方と話せて大変参考になった。　●同じ病気の人と話すことで共有・共感することができ、心も軽くなる。ピア同士のつながりは大事。　●誰でも気持ちが前向きになれる「趣味」というテーマ選択が良かった。　●疾患は違っても消化器の症状が近い人が多く、食事に関する話がたくさんできた。　●皆さんとたくさん話せて良かったと思う反面、話したかったこと、聞きたかったことをすべて話せたのか少し心配。　●進行役がきちんとできたかは微妙だが、皆さんたくさん話してくれたので、困らず 2 時間過ごせた。まだまだ知らないことばかり。サポーターの立場ではあるものの、私も話を聞いてもらって頭と心が少し整理された気がする。

(8) 福岡県難病患者団体活動調査　結果報告

(1) 調査の背景と目的

「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）において、難病相談支援センターは療養生活環境整備事業の一環である「難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援」を目的とした施設と規定され、療養生活環境整備事業実施要綱（平成 27 年 3 月 30 日健発第 0330 第 14 号）では趣旨・目的として「難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を始めとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進する」と規定されている。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では「地域交流会等の（自主）活動に対する支援」の一環として患者団体の活動を支援してきたが、インターネットの普及・拡大や令和 2 年からの感染症拡大の影響により、県内では活動継続が困難になった団体が複数発生することになった。

本調査は県内の患者団体の活動について実態把握を行うことを目的とし、患者団体活動を支援する事業の検討に活用する。

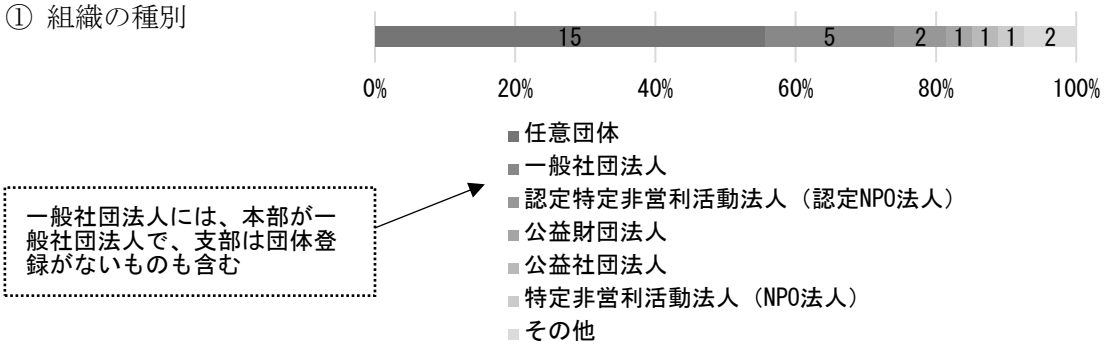
(2) 調査方法

対　象：県内に本部や支部がある難病もしくは小児慢性特定疾病等の患者・家族団体
　　(34 団体)
方　法：郵送もしくは WEB 回答
期　間：令和 5 年 6 月 21 日～同年 7 月 14 日
回答数：27 団体（回収率　79.4%）
項　目：団体情報/活動状況/運営状況/行政との協働/難病相談支援センターへの要望

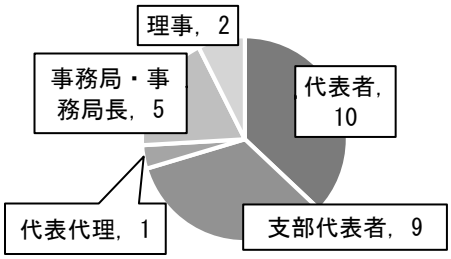
(3) 調査結果

1) 基本属性

① 組織の種別



② 回答者の役職

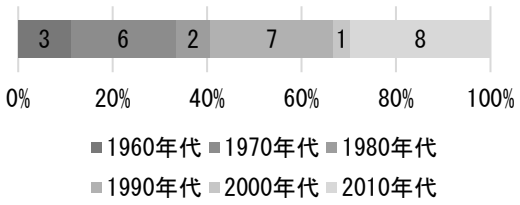


【内訳】

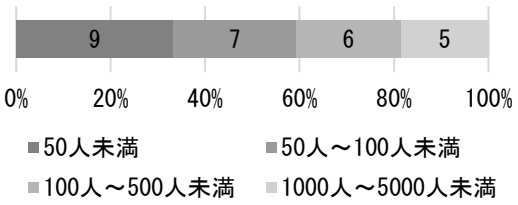
代　表　者：代表５名、会長３名、
　　世話人１名、理事長１名

支部代表者：支部長７名、
　　ブロック代表１名、
　　支部代表幹事１名

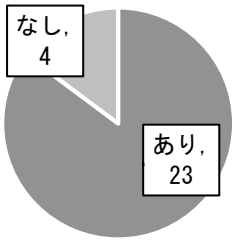
③ 設立年代



④ 会員数



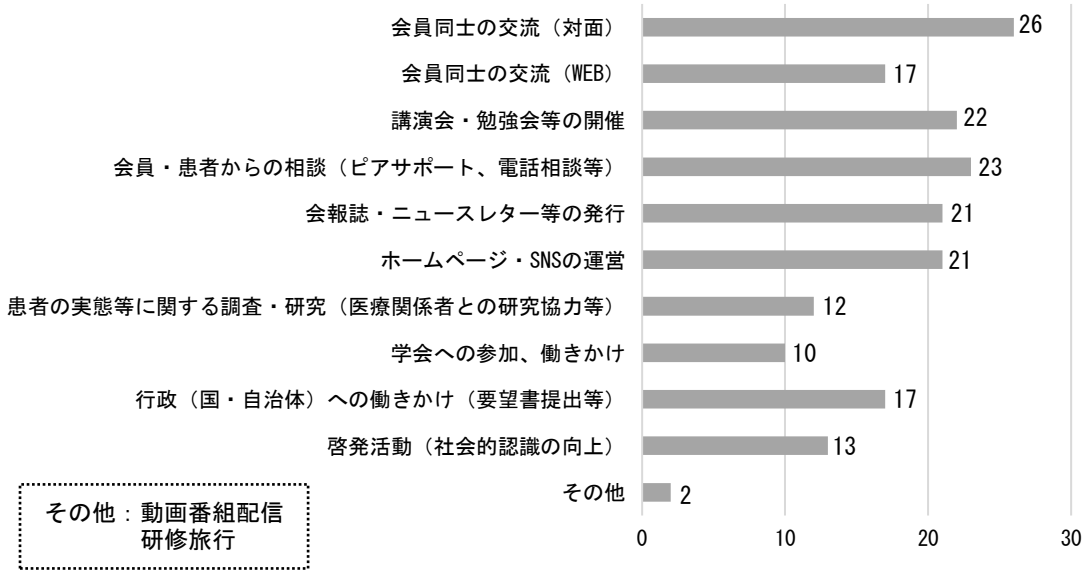
⑤ ホームページの有無



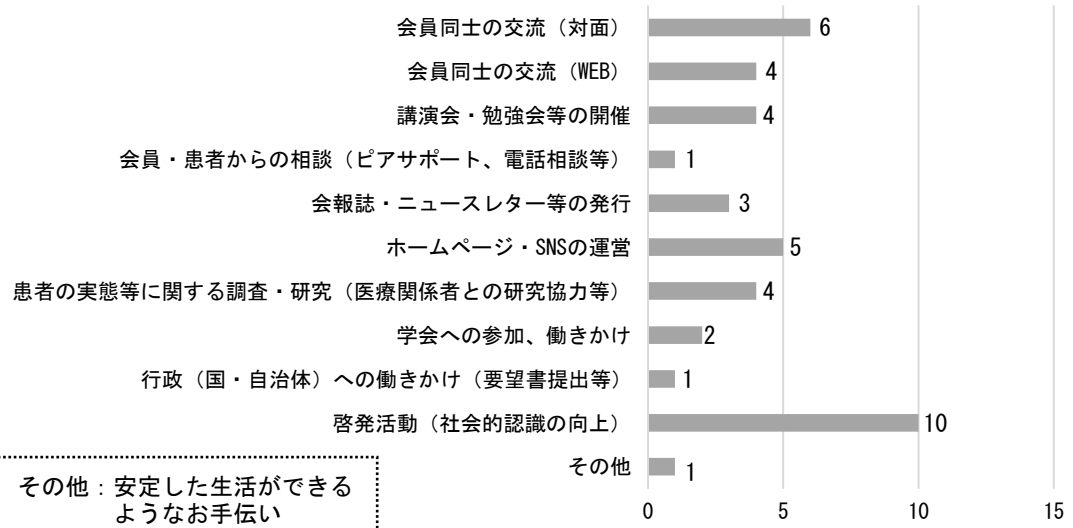
※「あり」は支部ホームページがなく、本部ホームページのみがあるものを含む。「なし」の４件はすべて任意団体。

2）活動状況

① 団体として取り組んでいる活動（複数回答）

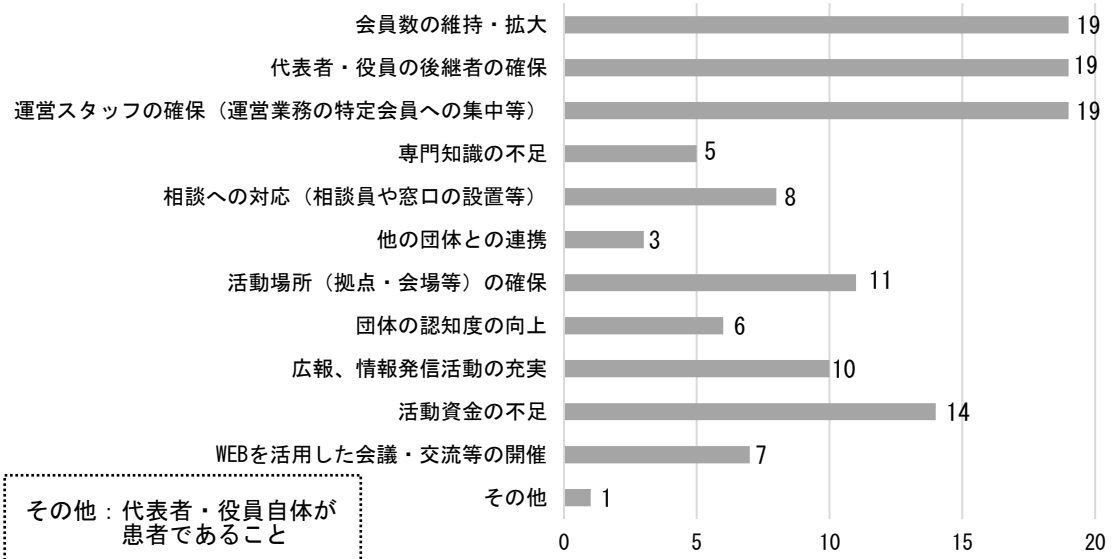


② 取り組みたいが、事情があって取り組めない活動（複数回答）



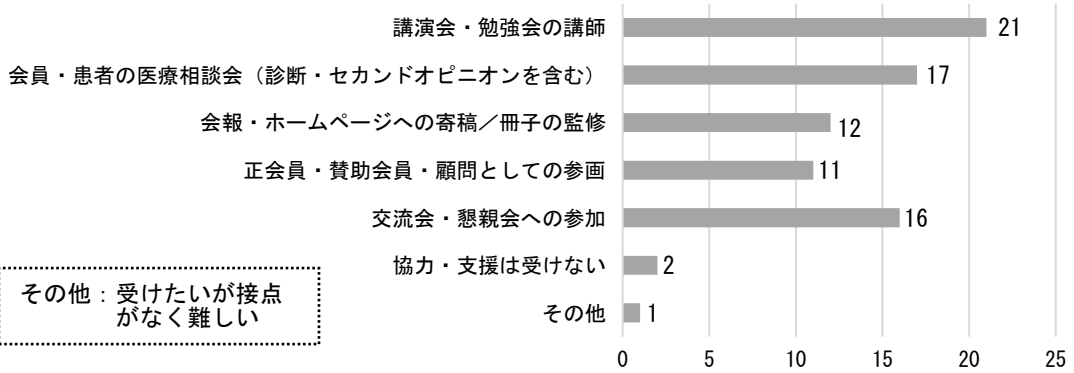
その他：安定した生活ができるようなお手伝い

③ 運営上課題だと感じるもの（複数回答）



その他：代表者・役員自体が患者であること

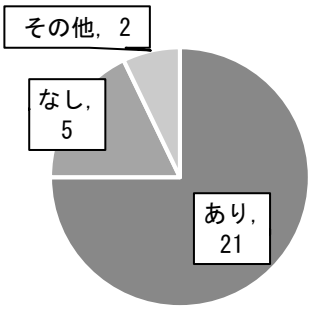
④ 運営・活動において、医療や福祉の専門職の協力・支援を受けること（複数回答）



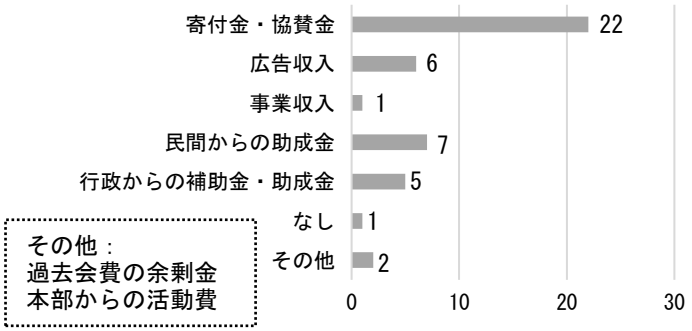
その他：受けたいが接点がなく難しい

3）団体の運営

① 会費の徴収

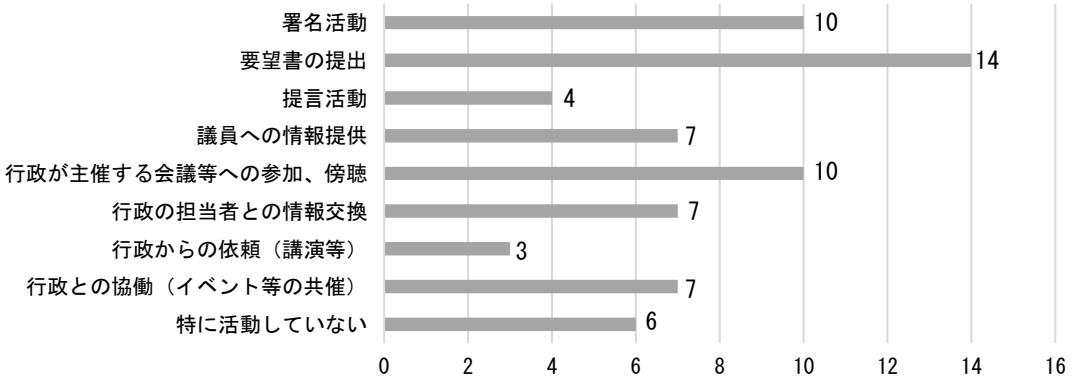


② 会費以外の収入（複数回答）



4）行政への働きかけや行政との協働

① 団体としての取り組み（複数回答）



② 行政等が参画する会議の参加状況

難病対策地域協議会（行政主催）に「委員」として参加	4 件
「研究班と患者会の懇談会」（厚労省）に「事務局」として参加	1 件
「福岡県循環器病対策検討委員会」（行政主催）に参加	1 件

4）難病相談支援センターへの要望等（自由記述・抜粋）

●医師を招いての講演会をほとんど 1 人で行ったので、ものすごく疲れた。これ以上やれないと思った。　●現在、会長・副会長が不在、後任未定で活動できていない。　●患者数に対する会員数の比率がかなり低い。　●患者会が解散の危機に瀕している。　●大学病院の疾患の専門医と交流したい。同病の患者さんたちと出会うためにはどうすれば良いか悩んでいる。　●希少疾患のため病気を研究する医師がいない。　●患者団体のホームページまたはツイッター作成方法を教えてほしい。　●勉強会に協力してもらえる医師・看護師を探している。　●会場の選定に悩まされる。　●難病団体の 1 つとして他の団体と協力して課題に取り組めたらと思っているが、今は支部としての活動をするのが精一杯。

(4) 考察

① 基本属性について

福岡県の患者団体は全国団体（本部が法人格を取得している）の支部組織が多い。県内で独自に組織された団体は6割が任意団体である。設立から15年以上活動を継続している団体が7割を超える一方、2010年代に設立した団体が8団体と最も多い。会員数は50人未満の団体が 3 割と最も多く、小規模な団体が多い傾向にある。ホームページを持たない団体は15%程度ですべて任意団体であり、ホームページの管理技術不足が推測される。

② 活動状況について

団体として取り組んでいる活動は「会員同士の交流（対面）」96%とほとんどの団体で実施されており、「会員・患者からの相談（ピアサポート、電話相談等）」「講演会・勉強会等の開催」もともに 8 割を超えていた。一方で取り組みたいが事情があって取り組めない活動の最多は「啓発活動（社会的認識の向上）」の37%だった。

運営上の課題では、「会員数の維持・拡大」「代表者・役員の後継者の確保」「運営スタッフの確保（運営業務の特定会員への集中等）」がいずれも 70%で並んだ。難病患者自身が運営していることが多いため、活動の維持に課題を感じていることが伺える。

医療や福祉の専門職の協力・支援については、「講演会・勉強会の講師」が最も多い。「接点がない」という意見もあり、医療職やボランティアとの連携も課題と考えられる。

③ 運営について

会費は8割近くの団体が徴収しており、「寄付金・協賛金」も8割超の団体が得ている。一方で「活動資金の不足」を挙げた団体も5割を超え、資金の確保も課題となっている。

④ 行政への働きかけや行政との協働について

団体としての取り組みでは「要望書の提出」で5割を超える一方、「特に活動していない」団体も約 2 割あり、団体の方針によって関わり方が異なっている。参加先の会議は難病対策地域協議会があるが、参加しているのは4団体にとどまった。

⑤ 難病相談支援センターへの要望等について

要望の中には「解散の危機」など団体活動の維持・継続に関する課題をはじめ、「同病者と出会う機会」や、医師・看護師など医療職の協力を希望している団体もあった。

患者団体の紹介はセンターから情報提供することもあるが、センターに相談を寄せる患者数自体が限定的であり、患者団体が期待する新規会員の獲得に有効な手段になれるとは言い難い。近年は患者団体の認知度はインターネットや SNS を使った発信力の差に比例する傾向があり、ITスキルに課題を抱える患者会の支援は重要な課題である。

センターでは福岡県内で活動している患者団体情報をまとめた「患者会ハンドブック」を作成しており、令和 5 年度に 3 年ぶりに改訂版を発行した。保健所や医療機関など関係機関に配布して有効活用してもらう予定である。