

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入数ノ内町 京都府庁
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

京都難病相談・支援センターの10年を振り返って

京都難病相談・支援センターは現在の形態で活動を開始して10年が経過しました。当センターはもともと厚生労働省からの提唱に基づき、平成17年6月に『独立行政法人国立病院機構宇多野病院』に業務委託する形で『京都府難病相談・支援センター』を開設したのが始まりです。その後、平成27年の難病法の施行を機に、センターは、行政が直営する新たな体制で事業を展開して10年が経過したところになります。令和5年7月に現在の場所(府庁1号館1階)に移り、京都府・京都市の共同設置によるセンターとして、様々な相談に応じています。

この10年間にいろいろなことがありました。まず、指定難病の拡大が挙げられます。難病法施行前にはわずか56疾病が医療費助成の対象とされていましたが、令和7年4月現在348疾病にまで拡大されています。センターではこうした指定難病に加え、希少難病や診断のついていない疾病等、多岐に渡る疾病に関する相談にも対応しています。また、国の就労支援が強化されたこともあり、ハローワーク等、就労支援に関する関係機関と連携した治療と仕事の両立を支援する生活・就労相談が増えているのが最近の傾向です。また、令和2年からの新型コロナウイルス感染症蔓延時に、講演会など各種事業の開催が難しくなりました。そのような中、皆様のご協力を得て、オンライン等を活用しながらそれまでと遜色のない活動を続けられたことはありがたく、ご支援に感謝したいと思います。

令和6年には、難病患者の方が福祉、就労等の各種支援をより円滑に利用できるようにするため、都道府県等が「登録者証」を交付する事業が開始されました。

さて、次の10年間どのような時代となるのでしょうか？

現在、医学・医療の進歩に伴って、新たな治療法が多数開発されつつあります。今後、生活・就業における行政支援がさらに手厚くなるなど、難病疾病罹患者の方にとってより生活しやすい時代となることを期待したいと思います。

京都難病相談・支援センターでは、これからも、難病患者さんやご家族の皆様が地域で安心して暮らしていけるよう、難病に関する情報発信や療養相談、就労支援などを行う相談窓口であり続けます。ぜひ、お気軽にご相談ください。

京都難病相談・支援センター長 奥田 司
京都府保健医療対策監





令和6年度の活動報告 ①『医療講演会』

実施日・会場	対象疾患	講師	内容
令和6年6月22日(土) 京都経済センター	原発性胆汁性胆管炎 原発性硬化性胆管炎 自己免疫性肝炎	京都済生会病院 消化器内科副部長 原 祐 先生	講演と 交流・質疑応答
令和6年12月1日(日) 京都経済センター	1) 多系統萎縮症	京都府立医科大学 名誉教授 中川 正法 先生	
	2) 脊髄小脳変性症	京都鞍馬口医療センター 院長 水野 敏樹 先生	



参加者の方からは、『とてもわかりやすかった』
『外来では聞きにくいことも聞けてよかった』
『大変有意義だった』等の声をたくさん寄せて
いただきました。



質疑応答

質問は医学的なことや食事、リハビリ、生活で取り組めることや介護者が出来ること等、日頃の疑問や困っておられること等が幅広く出され、講師の先生には、患者さんやご家族の思いに寄り添いながら丁寧に対応いただきました。以下に質問の一部抜粋をご紹介します。質問や回答は当センターのホームページに掲載していますので、ご確認ください。閲覧が難しい場合は当センターにご相談ください。

～質問一部抜粋～

多系統萎縮症

- 治療薬の進展状況はどうですか。
- 飲み込みが悪いのですが、工夫出来ることはありませんか。
- どのようなことを取り入れたり、継続すればリハビリにつながりますか。
- 家族として出来ることがありますか。

脊髄小脳変性症

- 遺伝することはありますか。
- 現在処方されている薬をジェネリックに変更しても問題ありませんか。
- 栄養は胃瘻^{いろう}から摂っていますが、口から食べる楽しみも継続するために注意点はありますか。
- 体温調節は難しいですか。

質疑応答は一般的な内容です。ご自身のことについては、主治医の先生によくご相談ください。





② 難病ボランティア活動（個人への派遣は行なっていません。）



難病の患者団体等が実施する事業等に対して、依頼があればボランティア登録者の派遣調整をしています。活動内容は、患者会や保健所等で実施される交流会、医療講演会やイベント等、事業開催当日の会場設営や移動見守り、会報誌印刷等です。依頼団体から「大変助かった。」「言葉かけも明るく丁寧に誘導していただいた。」など感謝の言葉をいただいています。患者団体等への派遣希望がありましたら当センターまでご相談ください。

令和6年度 難病ボランティア活動状況

	行 事	活動内容	活動場所	依頼団体	派遣人数
1	患者会総会 「パーキンソン病友の会」	会場設営 後片付け 受付補助 移動見守り 等	京都市	NPO法人京都難病連	2
2	医療講演会・相談会「パーキンソン病」				2
3	医療講演会・相談会 「多発性硬化症/視神経脊髄炎」				3
4	医療講演会・相談会 「パーキンソン病・リハビリテーション」				2
5	難病患者・家族交流会、講演会 「難病患者の災害対策」		宇治市	山城北保健所・ 宇治難病患者連絡会共催	2
6	医療講演会 「多系統萎縮症・脊髄小脳変性症」		京都市	NPO法人京都難病連・ 京都難病相談・支援センター共催	4
7	医療講演会「自己免疫性肝疾患」			京都難病相談・支援センター	3
8	患者交流会		南丹市	コスモス会	2
9	RDD(Rare Disease Day/世界希少・ 難治性疾患の日)イベント		京都市	NPO法人京都難病連	1
10	会報誌作成(10月・2月)	印刷補助等	宇治市	宇治難病患者連絡会	3



難病ボランティア養成講座（令和6年5月開催）

難病に対する理解を深めるとともに、ボランティアに関する知識を得て活動に参加できることを目的に実施しており、センターに登録の難病ボランティアさんは、養成講座受講後に活動を開始していただいています。

令和6年度は講師に京都府社会福祉協議会 ボランティア振興課 北尾課長様をお迎えし、「ボランティア活動とは」「活動に大切な視点や心構え」等についてお話しいただきました。参加者同士のブレイクタイムも交えながらの進行で、和やかな雰囲気の中で学んでいただきました。当センターの相談員からは「難病とは」「難病ボランティアの活動」について説明しました。受講後は早速登録し活動を開始していただいています。



難病ボランティア登録者交流会（令和6年4月・令和7年2月開催）

ボランティア活動における日頃の悩みや不安、活動時の考え方や経験談等、活発な意見交換で今後の活動に向けてのエネルギーをいただけるひとときでした。アドバイザーとして参加いただいた関西福祉科学大学 准教授 南先生からは、「『自分に出来ることがあるならばやりたい』『こんなことが出来るのではないかな』という思いは暮らしやすい社会にもつながっていく。様々な思いをめぐらせてボランティア活動を豊かなものにし、盛り上げていただきたい」とエールを送っていただきました。

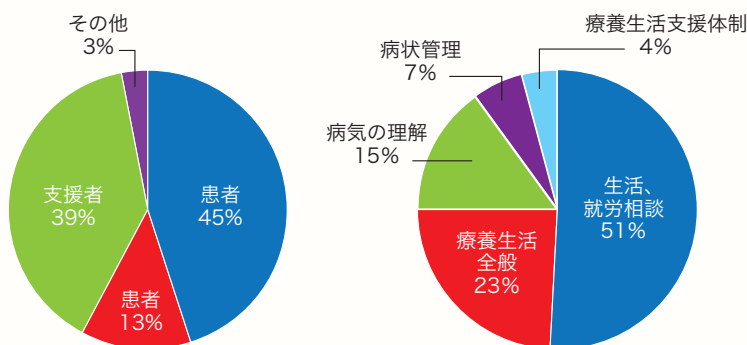


③ 相談者数と相談内容

1. 相談者数 (令和6年4月～令和7年3月)

	相談者				計
	患者	家族	支援者	その他	
電話	206	75	232	16	529
面接	80	6	19	2	107
その他	0	0	1	0	1
計	286	81	252	18	637

2. 相談内容



- 令和6年4月から令和7年3月の1年間に対応した相談件数は637件で、ご本人とご家族からの相談が367件57.6%で、8割以上が電話による相談でした。
- 相談内容は、今年度は『就労』に関する相談が多く相談内容全体の半数余りを占めます。(右側の円グラフ)次いで、『療養生活全般(医療費助成、療養生活支援の制度など)』、『病気の理解』となっています。
- 療養生活に関する相談では、利用可能な制度(医療保険、介護保険、障害福祉等)に関するものも多いです。制度毎にルール(対象者、申請方法等)や相談窓口が異なるなど複雑なため、センターでは、お話を聞き、できるだけわかりやすく制度の概要をお伝えし、必要に応じて窓口におつなぎするようにしています。
- また就労に関する相談では、病気休暇中の転職相談や復職間近な方の復帰に向けた不安など…このような相談を受ける中、相談者(労働者)が会社・事業所などで定められている「就業規則(会社のルールブック)」を知らない方が多かったです。就業規則とは、就業時間や休憩時間、休日、休暇、賃金の計算及び支払方法等々が定められています。その中には病気の時の対応についても定めがあれば記載されています。相談者の現状をお聞きし、必要な手続きや相談窓口などについてお伝えします。
- お仕事をされている皆様どうですか、就業規則を知っていますか??病気になってからではなく、ご自身の所属する会社・事業所などのルールを知るのは「今でしょう!!」



令和7年度講演会・研修会のお知らせ

- 患者・家族向け医療講演会『対象疾病：慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)』
日時：令和7年夏～秋ごろ
詳細は決まり次第当センターホームページに掲載します。
また、特定医療費(指定難病)受給者証を持つ方には個別案内通知を予定しています。

- 従事者向け研修会『コミュニケーション支援講座』について
当センターではコミュニケーション支援講座「基本的な講義と機器体験」を集合研修として10年以上、開催してきました。ここ数年、様々な方法・地域等でも実施されている状況などから、コミュニケーション支援講座の実施方法等について「広く知識の普及」から「実践につながる」研修にしたいと考えています。令和7年の夏以降の開催ですが、内容・日時が決まり次第、ホームページ等でお知らせします。

更新手続きについて

～特定医療費(指定難病)支給認定の継続申請のご案内～

特定医療費(指定難病)受給者証の交付を引き続き希望される場合は、毎年更新手続きをしていただく必要があります。詳細は、京都府または京都市から「継続申請のご案内」が送付されますのでご確認ください。

