2025年9月1日発行

CIDC 難病対策センター
Center for Intractable Disease Control

News Letter NO.27

難病対策センター●広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00～17:00)
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:https://cidc.hiroshima-u.ac.jp

第43回 難病医療従事者研修会

日　時 令和7年7月18日[金]
18:00～20:00

場　所 オンライン(Zoom)

参加者 72名

基調講演1 「腎不全患児の看護
ー腹膜透析導入から退院を迎えるまでー」

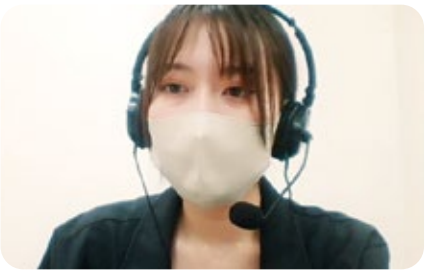
講師 山口茉莉花 氏
県立広島病院　小児科病棟　看護師

基調講演2 「医療的ケアが必要となった
患児・家族への退院支援」

講師 片 山　　舞 氏
県立広島病院　退院支援看護師

特別講演 「腎臓の難病を持つ子どもに寄り添う」

講師 郷 田　　聡 先生
県立広島病院　小児腎臓科　部長



▲山口 茉莉花 氏
医療現場の症例を元にとても参考になるお話をしていただきました。

▲片山 舞 氏
実際の退院支援の事例や社会資源について包括的なお話を伺うことができました。

▲郷田 聡 先生
腎機能から腎疾患について、詳しくわかりやすく説明していただきました。

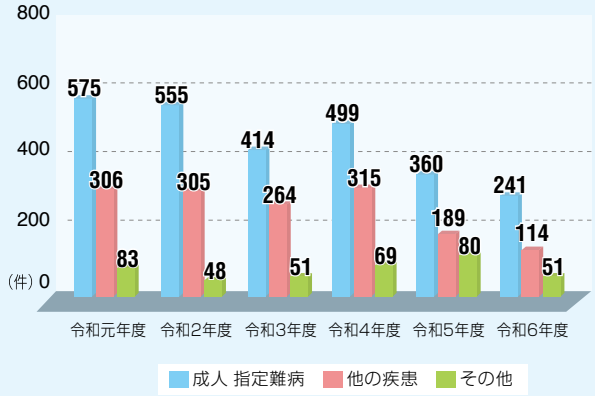
参加者の声(アンケートより)

- 成人の腹膜透析は実施しておりますが、小児は経験がありません。現場の症例はとても参考になりました。
- 居住地により使用可能な制度の違いもあり、退院先の地域毎の制度を配慮しての退院調整に頭が下がる思いです。調整してくださる看護師がいるからこそ、患者が安心して退院できるのだと改めて感じました。
- 小児を取り巻く環境には配慮が伴います。特に両親への対応には難しさを感じております。社会保障制度･社会資源の説明など、多職種との連携がいかに大切であるかを学びました。
- 移植のことや再発･感染･それらの治療についても、どのように行われるのか具体的に知ることができ、大変参考になりました。
- 普段は聞くことのできない貴重なお話を聞くことができました。今まで保育園･福祉サービスの現場で医療的ケア児者の方に出会い支援してきておりますが、このようなお話を聞く機会はなかなかありません。今後も寄り添った支援をしていくためにお話が聞けて良かったです。
- 郷田先生の講演は知識･対応能力などの深さからかみ砕かれていたので受け入れやすかったです。とてもよい勉強ができました。ありがとうございました。

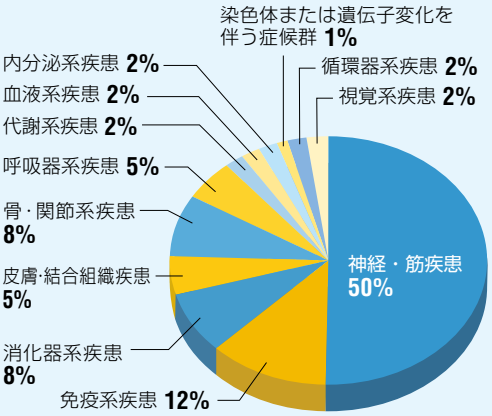
難病相談状況［令和6年度］

総相談件数 406件［指定難病 241件／他の疾患 114件／その他 51件］

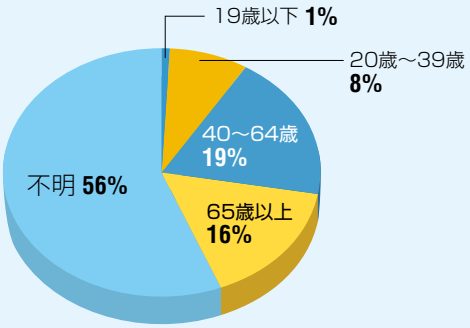
成人相談件数



疾患群別の相談割合



成人相談者年齢



主な相談内容

- 特定医療費受給者証の申請方法について知りたい
- 軽症高額該当について教えてほしい
- 難病に特化した病院･施設を教えてほしい
- セカンドオピニオンのための病院を教えてほしい
- 大学病院を受診したい
- 2月に確定診断されたが徐々に症状が進んでいる
- 内服薬の副作用が心配
- 患者会について知りたい
- 就労支援について相談したい

新任のごあいさつ

難病対策センター（CIDC）
事務局長
広島大学病院 脳神経内科
内藤　裕之

2025年４月より、杉本 太路 前事務局長の後任として、難病対策センター（CIDC）の事務局長を拝命いたしました、内藤裕之と申します。これまで脳神経内科医として、難病患者さんの診療に多く従事してまいりました。

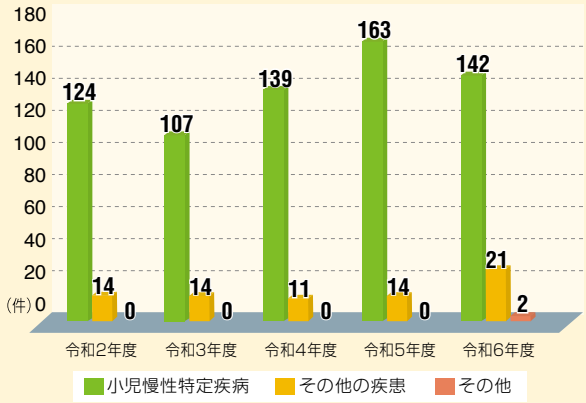
当センターでは、相談支援、医療従事者研修、地域ネットワークの構築など、多岐にわたる取り組みが歴代の担当者、関係者の皆様のご尽力により、着実に推進されてきました。これまでの活動を大切に継承しつつ、関係機関との連携をさらに深め、難病患者さんやご家族が安心して医療・福祉サービスを受けられる体制の維持・発展に努めてまいります。

まだまだ微力ではございますが、職員とともに一歩ずつ取り組んでまいりますので、今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

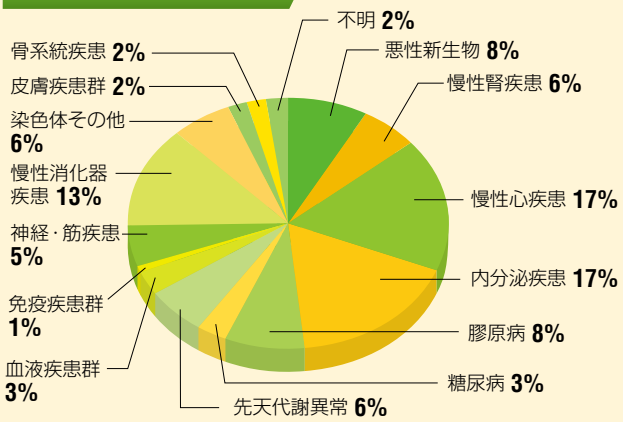
小児難病相談状況［令和6年度］

総相談件数 165件［小児慢性特定疾病 142件／その他相談 23件］

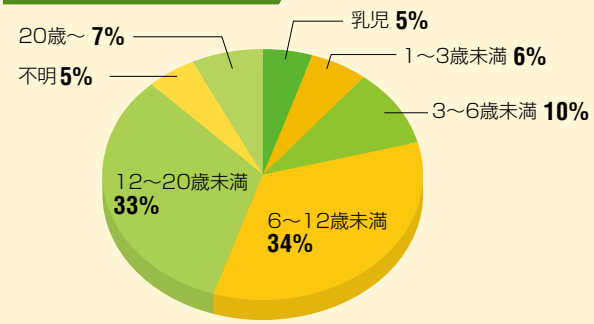
小児相談件数推移



疾患群別の相談割合



小児相談対象者年齢



こんな相談がありました

- 県内で専門医はどこにいるのか
- 家族間で子どもの治療に意見の相違がある
- 小児慢性特定疾病から指定難病への移行について
- 症状は出ていないが子どものこれからのことが心配
- 入院中の付き添いがとてもしんどい
- こどもに対して過保護になっている気がする
- 広島県内で同じ病気をお持ちのお子さんがいるか
- 成長に伴い家での生活も大変になってきた
- 広島に患者会はないか

こどもの医療講演会・交流会

昨年度は保健所との共催にてハイブリッド方式で対面の講演会が2回開催出来ました。会場参加は多くはありませんでしたが、参加者がお1人お1人しっかりとお話して頂け、ご家族・関係者で有意義な意見交換もできました。

ハイブリッド方式が開催方式としては好ましいですが、人的要因もあり相談室単独では難しいところです。

家族のつどい

写真は令和6年度に行った家族のつどいで参加者が作られたアロマ石鹸とインテリアキャンドル、動物とケーキのマグネットです。今年度も7月より家族のつどいを月に1回開催しております。有難いことに毎年多くのお申し込みを頂いております。キャンセル待ちも受け付けておりますので是非ご参加ください。

広島難病団体連絡協議会によるピアサポート

2015年8月から広島難病団体連絡協議会事務所において、ピアサポート事業を行っています。

同じ病気を抱える患者・家族だからこそわかり合えるピアサポーターとして、相談を受け付けています。

ピアサポート専用電話
[時間] 13:00▸15:00

082-236-3186

来所による面談も出来ます。
予約制ですので、下記電話にお申し込みください。

●相談日時

	月	火	水	木	金	
第1週		**筋無力** 全国筋無力症友の会		**ミオパチー（筋疾患）** ミオパチー（筋疾患）の会 オリーブ ☐090-7501-3081	**筋萎縮性側索硬化症（ALS）** 日本ALS協会 広島県支部	土曜日・日曜日は休み
第2週	**心臓病** 全国心臓病の子どもを守る会 広島県支部	**腎疾患** 広島県腎友会 ☎082-545-9741	**膠原病** 全国膠原病友の会 広島県支部	**パーキンソン病** 全国パーキンソン病友の会 広島県支部	**I型糖尿病** 広島もみじの会～小児糖尿病児・親の会	
第3週	**難病全般** 広難連			**難病全般** 広難連	**筋萎縮性側索硬化症（ALS）** 日本ALS協会 広島県支部	
第4週			**膠原病** 全国膠原病友の会 広島県支部	**パーキンソン病** 全国パーキンソン病友の会 広島県支部		

第5週にあたる週は休み

腎疾患相談は広島県腎友会（☎082-545-9741）、
ミオパチー（筋疾患）相談は（☐090-7501-3081）にて対応しています。

お問合せ先

広島県難病団体連絡協議会 TEL.082-236-1981 FAX.082-236-1986
〒734-0007 広島市南区皆実町1丁目6-29（広島県健康福祉センター 3階）
E-mail: peer@hironanren.info URL: http://www.hironanren.info/

ピアサポート事業を行って

広島難病団体連絡協議会 事務局長 **羽原 邦子**

2015年8月から、広島難病団体連絡協議会（広難連）は広島県の委託を受け、ピアサポート事業を開始し、今年でちょうど10年を迎えます。広難連に加盟する患者会を中心に、広島県健康福祉センター 3階の事務所にて、病気ごとに曜日を決め、電話や面会による「ピア相談」を行ってきました。

相談内容は多岐にわたりますが、症状や治療、生活面に関するものが多く、とりわけ「同じ病気を経験している人との対話や交流」を求める方が少なくありません。相談に応じているのが患者本人や家族であるとお伝えすると、相談者の気持ちが和らいでいくのを感じます。同じ経験、痛みを持つ当事者だからこそ可能なピアサポートは、重要な社会資源であり、患者や家族の具体的な問題解決に役立つだけでなく、勇気や希望を与える存在となっています。

また、相談内容に応じては専門職へ引き継ぐほか、医療費助成や福祉制度など、適切な窓口を紹介することもあります。ピアサポートは決して万全ではないかもしれませんが、同じ立場の患者だからこそ共感できること、そして「最も身近な存在」でいられることを実感しています。

一方で、相談先が分からず孤独や不安を抱え込んでいる方が多い現状に触れると、難病相談全般のさらなる充実が必要であると痛感します。

医療や福祉の従事者の皆さまにも、難病患者の思いを理解し寄り添うための一助として、この相談窓口をぜひ活用していただきたいと願っています。