

とちぎ難病相談支援センター
令和3年度事業実施報告及び令和4年度事業計画(案)

事業名	1 相談事業 (1) 電話及び面接による相談																																																																						
概要	<p>電話、面接等により、療養、日常生活、各種公的制度の手続等に対する相談を行う。 就労、公共サービス等の療養生活に関する情報の提供を行う。 ピア・サポーターによるピア相談を行う。</p> <p>(1) 電話及び面接による相談 ア 電話相談 月曜日～金曜日 10時～12時及び13時～16時 電話：028-623-6113 FAX：028-623-6100 イ 面接相談(要予約) (2) 医療相談(要予約)</p>																																																																						
令和3(2021)年度実施状況		令和4(2022)年度事業計画(案)																																																																					
<p>1 相談体制の充実について</p> <p>(1) 相談員(難病相談支援員、ピア・サポーター)の資質の向上 相談業務の資質の向上を図るために、毎月定例のセンター運営会議の中で相談事例の聞き取り内容や対応実績などについて事例検討を行い、より適切な対応の仕方を学習した。</p> <p>(2) 相談の状況等 【資料(P9～P10)参照】</p> <p>① 相談総件数 R3(2021)年度 482件 ※R3.12月末 [前年度同時期 394件] R2(2020)年度 544件</p> <p>② 相談方法別 ※R3年度は、R3.12月末現在</p> <table border="1" data-bbox="225 1384 778 1641"> <thead> <tr> <th>区分</th> <th colspan="2">令和2年度</th> <th colspan="2">令和3年度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>電話</td> <td>464</td> <td>85.3%</td> <td>414</td> <td>85.9%</td> </tr> <tr> <td>うちコロナ関係</td> <td>(61)</td> <td>(11%)</td> <td>(45)</td> <td>(9.3%)</td> </tr> <tr> <td>面接</td> <td>80</td> <td>14.7%</td> <td>68</td> <td>14.1%</td> </tr> <tr> <td>うちコロナ関係</td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>544</td> <td>-</td> <td>482</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table> <p>※面接は医療相談件数を含む ※電話はメール相談件数を含む</p> <p>③ 相談者別 ※R3年度は、R3.12月末現在</p> <table border="1" data-bbox="225 1715 778 2074"> <thead> <tr> <th>区分</th> <th colspan="2">令和2年度</th> <th colspan="2">令和3年度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>本人</td> <td>389</td> <td>71.5%</td> <td>357</td> <td>74.1%</td> </tr> <tr> <td>家族</td> <td>110</td> <td>20.2%</td> <td>87</td> <td>18.1%</td> </tr> <tr> <td>支援者</td> <td>26</td> <td>4.8%</td> <td>31</td> <td>6.4%</td> </tr> <tr> <td>友人・知人</td> <td>3</td> <td>0.6%</td> <td>4</td> <td>0.8%</td> </tr> <tr> <td>患者会</td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>その他</td> <td>16</td> <td>2.9%</td> <td>3</td> <td>0.6%</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>544</td> <td>-</td> <td>482</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table>	区分	令和2年度		令和3年度		電話	464	85.3%	414	85.9%	うちコロナ関係	(61)	(11%)	(45)	(9.3%)	面接	80	14.7%	68	14.1%	うちコロナ関係	0	0%	0	0%	計	544	-	482	-	区分	令和2年度		令和3年度		本人	389	71.5%	357	74.1%	家族	110	20.2%	87	18.1%	支援者	26	4.8%	31	6.4%	友人・知人	3	0.6%	4	0.8%	患者会	0	0%	0	0%	その他	16	2.9%	3	0.6%	計	544	-	482	-	<p>1 相談体制の充実について</p> <p>(1) 相談員(難病相談支援員、ピア・サポーター)の資質の向上 難病相談センターでの相談業務の資質の向上を図るために、引き続き、センター運営会議の中で事例検討を行う。</p> <p>(2) 連携先 相談支援を円滑に進めるため、関係機関とのさらなる連携を図る。 ・健康福祉センター、宇都宮市保健所、市町 ・栃木県難病医療連絡協議会 ・難病医療ネットワーク構成医療機関 難病診療連携拠点病院 (獨協・自治・国際) 難病医療協力病院 難病在宅療養診療医療機関 ・難病患者団体 ・栃木労働局、ハローワーク(難病患者就職サポーター)等</p> <p>(3) 他都道府県等との連携 他都道府県の難病相談支援センター相談員が参加する研修会等において情報交換を行い、他都道府県の支援センター相談員との連携を図る。</p>
区分	令和2年度		令和3年度																																																																				
電話	464	85.3%	414	85.9%																																																																			
うちコロナ関係	(61)	(11%)	(45)	(9.3%)																																																																			
面接	80	14.7%	68	14.1%																																																																			
うちコロナ関係	0	0%	0	0%																																																																			
計	544	-	482	-																																																																			
区分	令和2年度		令和3年度																																																																				
本人	389	71.5%	357	74.1%																																																																			
家族	110	20.2%	87	18.1%																																																																			
支援者	26	4.8%	31	6.4%																																																																			
友人・知人	3	0.6%	4	0.8%																																																																			
患者会	0	0%	0	0%																																																																			
その他	16	2.9%	3	0.6%																																																																			
計	544	-	482	-																																																																			

④ 相談内容別（重複計上）

※R3年度は、R3.12月末現在

令和2年度			令和3年度		
受 療	320	30.1%	受 療	280	28.7%
自己管理	91	8.5%	自己管理	113	11.6%
療養環境	96	9.0%	療養環境	67	6.8%
生 活	239	22.4%	生 活	249	25.5%
支援方法	32	3.1%	支援方法	11	1.1%
支援C事業	212	19.9%	支援C事業	200	20.5%
患者交流	9	0.8%	患者交流	9	0.9%
そ の 他	5	0.5%	そ の 他	3	0.3%
コ ロ ナ	61	5.7%	コ ロ ナ	45	4.6%
計	1065	-	計	977	-

2 情報発信源としての役割

当センターの概要や主催事業について、県ホームページへの掲載等により周知を行った。

また、下記の配布物を作成し、患者や関係機関等に広く周知した。

- ・当センターの医療相談案内リーフレット
- ・ピア・サポート事業のリーフレット

2 情報発信源としての役割について

健康福祉センターや患者会主催の医療相談会、交流会等も含め、県民に常に新しい情報を発信できるよう努めていく。

患者団体と協議の上、希望があった場合には、県（難病相談支援センター）のホームページに、患者団体に関する情報を掲載し、活動状況や広報誌などの情報発信を継続していく。

事業名 1 相談事業 (2) 医療相談

概要 難病患者、家族の医療に関する悩みや不安について専門の医師が相談に応じる。
専門の医師については、栃木県医師会、難病医療ネットワーク推進事業構成医療機関等から医師を招いて実施する。

令和3(2021)年度実施状況

1 実施状況(年間) ※R3年度は、R3.12月末現在

	令和2年度	令和3年度
実施回数	13回 (11疾患系)	15回 (11疾患系)
実人数	33	35
延べ人数	33	35
① 医療相談	33	35
② 栄養相談	0	0
③ 生活福祉相談	0	0

※新型コロナウイルス感染症の感染防止対策として、医療相談の実施方法を、従来の対面による相談から電話による相談に変更している(R2年度から)。

電話相談としたことにより、対象者の主訴や服薬・検査状況等を事前に把握し、医師と相談者との間の相談を円滑に進めるとともに相談の質が低下することのないよう取り組んでいる。

【資料(P12～P14) 参照】

令和4(2022)年度事業計画(案)

1 実施計画

相談会の日程について、原則として月2回の専門医等による個別相談を行う。

実施方法については、新型コロナウイルス感染症の感染状況に鑑み、電話による相談を引き続き実施していくこととするが、オンラインでの実施について、具体的な検討を進め、年度内にはオンラインでの実施を開始できるよう努めていく。

また、対面での相談再開については、新型コロナウイルス感染症の感染状況を注視しつつ、実施方法等を検討していく。

- ・実施予定回数 23回 (11疾患系)

※令和2年度・令和3年度の状況を踏まえ、実施計画を策定

【資料(P15) 参照】

<p>2 広報の状況</p> <p>(1) 年間計画の周知</p> <p>① ポスター作成、配布 〔配布先〕 患者団体、健康福祉センター、宇都宮市保健所、市町、難病医療ネットワーク構成医療機関、訪問看護ステーション 等</p> <p>② チラシ作成、配布 〔配布先〕 患者団体、健康福祉センター、宇都宮市保健所、難病医療ネットワーク構成医療機関、訪問看護ステーション 等</p> <p>(2) 月間計画の周知(毎月) チラシ作成 (医療相談会のお知らせ) 〔配布先〕 患者団体、健康福祉センター、市町、難病医療ネットワーク(拠点病院) 等</p> <p>(3) その他</p> <p>① 県ホームページ ② 市町広報誌 ③ ツイッター</p>	<p>2 広報の方法</p> <p>(1) 年間計画の周知</p> <p>① ポスター作成、配布 〔配布先〕 患者団体、各健康福祉センター、宇都宮市保健所、市町、難病医療ネットワーク構成医療機関、訪問看護ステーション 等</p> <p>② チラシ作成、配布 〔配布先〕 患者団体、健康福祉センター、宇都宮市保健所、難病医療ネットワーク構成医療機関、訪問看護ステーション 等</p> <p>(2) 月間計画の周知(毎月) チラシ作成 (医療相談会のお知らせ) 〔配布先〕 患者団体、健康福祉センター、市町、難病医療ネットワーク(拠点病院) 等</p> <p>(3) その他</p> <p>① 県ホームページ ② 市町広報誌 ③ ツイッター</p>	
事業名	1 相談事業 (3) 法律相談	
概要	難病患者、家族の法律に関する悩みや不安について専門家が相談に応じる。	
令和3(2021)年度実施状況		令和4(2022)年度事業計画(案)
<p>当センターで受けた電話、面接相談のうち、法律に関する相談について、必要に応じて弁護士を紹介できるような体制を確保している。</p>		<p>当センターで受けた電話、面接相談のうち、法律に関する相談について、必要に応じて弁護士を紹介できるような体制を引き続き確保する。</p>
事業名	1 相談事業 (4) 患者・家族交流会の実施	
概要	難病全疾患の患者・家族を対象とした交流会を実施する。	
令和3(2021)年度実施状況		令和4(2022)年度事業計画(案)
<p><実施内容></p> <p>疾患群を限定せず広く難病の方の交流の場として、隔月24日前後に患者・家族を対象とした交流会(サロン)を開催。</p> <p><開催状況></p> <p>新型コロナの感染防止対策として、オンライン(※)で開催した。(※)オンライン対応が困難な方は難病相談支援センターに来所しての参加も認めている。</p> <p>中止：5月25日、7月27日、9月24日 開催(Zoomにて)：11月24日試験開催。 1月24日オンライン7名、対面5名で開催。</p>		<p>新型コロナウイルス感染症の感染状況等の変化を捉えつつ、原則オンラインでの開催を継続していく。</p> <p>なお、対面開催を希望する利用者もいるため、感染状況を見極めながら、対面開催の再開について、実施方法等を検討していく。</p>

事業名	1 相談事業 (5) 日常生活用具展示・貸出し																																																						
概要	難病患者・家族が在宅で療養する場合に必要な日常生活用具を展示する。 また、必要に応じて日常生活用具や参考図書の貸出しを行う。																																																						
令和3(2021)年度実施状況		令和4(2022)年度事業計画(案)																																																					
<p>1 相談支援センター内に日常生活用具展示コーナーを設置し、展示・貸出しを行っている。</p> <p>2 難病に関するリーフレットや図書、DVD、意思伝達装置の貸出しを行っている。</p> <p>3 日常生活用具展示に関する情報をホームページに掲載している。</p> <p>日常生活用具、図書等貸出し実績(R3・12月末現在)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">物品名</th> <th rowspan="2">件数</th> <th colspan="3">内訳</th> </tr> <tr> <th>患者</th> <th>関係者</th> <th>その他</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="3">日常生活用具</td> <td>レツチャット</td> <td>2</td> <td></td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>スイッチ類</td> <td>2</td> <td></td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>スタンドアーム</td> <td>1</td> <td></td> <td>1</td> </tr> <tr> <td rowspan="7">図書等</td> <td>仮病の見抜き方</td> <td>2</td> <td>2</td> <td></td> </tr> <tr> <td>リウマチ・膠原病患者さんと家族のための外来通院</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>子どものためのマインドフルネス</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>難病患者になりました！</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>潰瘍性大腸炎 不安を解消し元気な生活を送るために</td> <td>1</td> <td>1</td> <td></td> </tr> <tr> <td>以下 書籍名省略</td> <td>15</td> <td>11</td> <td>10</td> </tr> <tr> <td>合計</td> <td>26</td> <td>15</td> <td>12</td> <td>5</td> </tr> </tbody> </table>		物品名	件数	内訳			患者	関係者	その他	日常生活用具	レツチャット	2		2	スイッチ類	2		2	スタンドアーム	1		1	図書等	仮病の見抜き方	2	2		リウマチ・膠原病患者さんと家族のための外来通院	1	1		子どものためのマインドフルネス	1	1		難病患者になりました！	1	1		潰瘍性大腸炎 不安を解消し元気な生活を送るために	1	1		以下 書籍名省略	15	11	10	合計	26	15	12	5	<p>1 日常生活用具等の展示に関する情報について、ホームページ、相談会等で発信する。</p> <p>2 難病に関するリーフレットや図書、DVDの貸出しを行う。</p> <p>3 展示品や図書の充実に努め、患者のQOLの向上に向けて支援を図る。</p>		
物品名	件数			内訳																																																			
		患者	関係者	その他																																																			
日常生活用具	レツチャット	2		2																																																			
	スイッチ類	2		2																																																			
	スタンドアーム	1		1																																																			
図書等	仮病の見抜き方	2	2																																																				
	リウマチ・膠原病患者さんと家族のための外来通院	1	1																																																				
	子どものためのマインドフルネス	1	1																																																				
	難病患者になりました！	1	1																																																				
	潰瘍性大腸炎 不安を解消し元気な生活を送るために	1	1																																																				
	以下 書籍名省略	15	11	10																																																			
	合計	26	15	12	5																																																		

事業名	2 地域の交流会等の支援			
概要	患者・家族の自主的活動への支援を行うとともに、各健康福祉センターや団体主催の交流会等への活動支援、地域におけるボランティアの育成等を行う。 各種会議や研修会等に参加し、情報交換や情報提供を行う。			
令和3(2021)年度実施状況		令和4(2022)年度事業計画(案)		
<p>各種会議、研修会等に積極的に参加し、情報交換等を行った。</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 栃木県地域両立支援推進チーム会議 ○ 障害者就業・生活支援センター担当者連絡会議 ○ 市町審査委員・障害支援区分認定調査員研修(コロナの影響でDVD資料作成での開催) ○ 難病診療連携拠点病院担当者会議(オンライン) 		<p>1 各種会議や研修会等に積極的に参加し、情報交換や情報提供を行う。</p> <p>2 関係機関と連携を図り、患者・家族らが自主的に実施する交流会等に対して支援を行う。</p>		

事業名	3 就労支援																												
概要	難病患者の就労支援に資するため、ハローワーク(難病患者就職サポーター)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。																												
令和3(2021)年度実施状況			令和4(2022)年度事業計画(案)																										
<p>1 相談状況</p> <p>就労相談は68件で、求職に関する相談が多い。これらの相談に対しては、ハローワーク等との連携及び調整、就労準備に向けた生活・心構えなどに係わる助言が中心である。</p> <p>相談方法別 ※R3年度は、R3.12月末現在</p> <table border="1" data-bbox="194 663 777 943"> <thead> <tr> <th>区分</th> <th colspan="2">令和2年度</th> <th colspan="2">令和3年度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>電話</td> <td>52</td> <td>68.4%</td> <td>43</td> <td>63.2%</td> </tr> <tr> <td>面接</td> <td>24</td> <td>31.6%</td> <td>25</td> <td>36.8%</td> </tr> <tr> <td>個別就労相談(つどい)</td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>76 (58)</td> <td>-</td> <td>68 (56)</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table> <p>※()は実人員 【資料(P14) 参照】</p>	区分	令和2年度		令和3年度		電話	52	68.4%	43	63.2%	面接	24	31.6%	25	36.8%	個別就労相談(つどい)	0	0%	0	0%	計	76 (58)	-	68 (56)	-	<p>1 ハローワーク等との連携</p> <ul style="list-style-type: none"> 就労相談対応に当たり、引き続き難病患者就職サポーターと情報交換・情報共有を行い、支援体制の強化を図っていく。 会議、研修会等への参加や難病に関する情報提供を通じて、ハローワーク等の関係機関との連携を図る。 患者がハローワークを利用する際、円滑に相談が行われるよう、引き続き、難病患者職業相談シートを活用していく。 「難治性疾患患者雇用開発助成金」の利用促進に向け、ハローワークと連携の上、周知していく。 患者、家族、企業向けの就労支援について、ハローワーク等の関係機関と連携を図り、必要な支援を行っていく。 <p>※ 難病法施行5年後の見直しにおいて、国のワーキンググループでは、「就労分野においては、難病相談支援センターが適切な支援機関につながり役割を果たすことが期待され、同センターの主要な役割の一つとして位置づけていくことが重要。」との指摘がなされている。</p> <p>現在、新型コロナウイルス感染症の影響により、国の法改正の進捗が鈍化しているが、今後の動向を注視しながら適切に対応していく。</p>			
区分	令和2年度		令和3年度																										
電話	52	68.4%	43	63.2%																									
面接	24	31.6%	25	36.8%																									
個別就労相談(つどい)	0	0%	0	0%																									
計	76 (58)	-	68 (56)	-																									
<p>2 ハローワーク等との連携</p> <ul style="list-style-type: none"> 平成27年度から配置された難病患者就職サポーターと連携し、難病患者職業相談シートを活用しながら、就労へのステップを説明している。 支援制度全般の説明を行い、就労中の職場での悩みに対するアドバイスを実施している。 「トライアル雇用」や「難治性疾患患者雇用開発助成金」の利用促進を図っている。 <p>3 障害者業務担当者会議、障害者就業・生活支援センター等担当者連絡会議、栃木県地域両立支援推進チーム会議での情報提供</p> <p>4 難病患者就職サポーターによる出張相談 毎月第4月曜日の午後、相談支援センターにおいて実施 ※R3実績 出張相談9回、面談件数15件</p> <p>5 その他 患者・家族向けの難病就労セミナー及び企業向け就労セミナーについては、新型コロナウイルス感染症の影響により開催を見合わせた。 厚生労働省主催の治療と仕事の両立支援オンライン地域セミナーについて、難病医療ネットワーク構成医療機関に周知した。</p>																													

事業名	4 講演・研修会	
概要	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。	
	令和3(2021)年度実施状況	令和4(2022)年度事業計画(案)
	<p>1 第17回「なんびょうサポートとちぎのつどい」 新型コロナウイルス感染症の影響により、中止とした。 県民への普及啓発の代替手段として、難病相談支援センター周知用のウェットティッシュを作成した。 (※「5広報活動」にも記載あり。)</p> <p>【例年の内容】 9月上旬、とちぎ健康の森で開催 (1)参加者 難病患者・家族、関係者120名程度 (2)内容 ①相談会(医療、生活福祉、就労) ②患者・家族交流会 ③講演会／コンサート ④患者団体情報、日常生活用具等の展示</p>	<p>新型コロナウイルス感染症の感染状況等の情勢の変化を捉えつつ、例年の内容にとらわれず、実施内容・実施方法について検討していく。</p>

事業名	5 広報活動																
概要	難病対策や難病相談支援センターの情報提供 各種広報媒体を活用して、難病患者・家族、センター利用者等に対して活動状況の報告を行う。																
	令和3(2021)年度実施状況	令和4(2022)年度事業計画(案)															
	<p>1 ポスター、リーフレットの配布 配布先 医療機関、市町、健康福祉センター等 配布物 医療相談ポスター 医療相談チラシ ピア・サポートチラシ 【新規】難病相談支援センター周知用ウェットティッシュ</p> <p>2 メディアを利用した広報</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>メディア</th> <th>時期</th> <th>内 容</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>リーフレット</td> <td>随時</td> <td>・当センターの活動内容に関するPR ※足利銀行及び栃木銀行での設置を含む</td> </tr> <tr> <td>新聞、テレビ等</td> <td>随時</td> <td>・県政記者クラブへの情報提供 ・市町広報への掲載依頼</td> </tr> <tr> <td>県広報紙</td> <td>随時</td> <td>・とちぎ県民だより</td> </tr> <tr> <td>SNS</td> <td>随時</td> <td>・ツイッター</td> </tr> </tbody> </table> <p>3 機関誌「なんびょうサポート」作成 発行月 R3年12月県HP掲載</p> <p>4 県ホームページへの情報掲載</p>	メディア	時期	内 容	リーフレット	随時	・当センターの活動内容に関するPR ※足利銀行及び栃木銀行での設置を含む	新聞、テレビ等	随時	・県政記者クラブへの情報提供 ・市町広報への掲載依頼	県広報紙	随時	・とちぎ県民だより	SNS	随時	・ツイッター	<p>難病相談支援センターの活動や各種事業、医療相談会等の開催を周知するため、以下の媒体を使って広報活動を行う。</p> <p>1 ポスター、リーフレットの配布 配布先 医療機関、市町、健康福祉センター 等 県との包括連携協定締結企業 (例:イオン、栃木銀行、足利銀行、栃木トヨタ、日本郵便、JTB 等)</p> <p>2 メディアを利用した広報 県広報及び新聞、広報誌、ラジオ、テレビ、SNS等への情報提供</p> <p>3 ホームページを利用した広報 患者団体と協議の上、希望があった場合には、県(難病相談支援センター)のホームページに、患者団体に関する情報を掲載し、活動状況や広報誌などの情報発信を継続していく。</p> <p>4 随時の情報収集、提供の充実</p>
メディア	時期	内 容															
リーフレット	随時	・当センターの活動内容に関するPR ※足利銀行及び栃木銀行での設置を含む															
新聞、テレビ等	随時	・県政記者クラブへの情報提供 ・市町広報への掲載依頼															
県広報紙	随時	・とちぎ県民だより															
SNS	随時	・ツイッター															

事業名	6 難病相談支援センター運営協議会	
概要	難病相談支援センターの運営及び事業について意見を聴き、難病相談支援センターの機能充実と有効な利用を図るために、難病相談支援センター運営協議会を設置する。	
	令和3(2021)年度実施状況	令和4(2022)年度事業計画(案)
開催日時	コロナの影響により書面開催 (当初開催案 令和4(2022)年3月9日(水) 15:00～)	開催予定 令和5(2023)年2月 ※上記の他、必要に応じて開催。

事業名	7 難病相談支援員研修会への参加	
概要	難病相談支援センターの質の向上を図るため、国等で開催される難病相談支援員を対象とした研修会に参加する。	
	令和3(2021)年度実施状況	令和4(2022)年度事業計画(案)
	新型コロナウイルス感染症の影響により、実地での研修が開催されなかったため、ZOOMを利用したオンライン研修に参加した。 ○10/16、10/17、2/5～2/6全国難病センター研究会 ○10/25～10/26 難病患者支援従事者研修 ○11/6 難病・慢性疾患全国フォーラム ○1/25 難病相談支援センター間のワークショップ ○2/24 難病相談支援センターにおける相談支援と支援ネットワークの構築	機会を捉え、積極的に参加する。

事業名	8 ピア・サポーター養成研修会	
概要	難病相談支援センターや各患者団体等において、ピア・サポートを行うことのできる基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図るため、研修会を開催する。	
	令和3(2021)年度実施状況	令和4(2022)年度事業計画(案)
	栃木県難病団体連絡協議会に委託して実施 ○ ピア・サポーター養成研修 小児慢性特定疾病のピア・サポーター養成研修との調整による開催とし、難病のピア・サポーター養成研修は、令和3年度は休止した。 ○ ピア・サポーターフォローアップ研修 (1回) ・受講者数 8名 (会場参加:6名 ZOOM参加:2名) ・開催日 R3.12. 6(月) ・研修内容 テーマ「ピアならではの支援とは？」 傾聴と、語りを引き出すコツについて」 (会場・ZOOMのハイブリット演習)	ピア・サポーター養成研修については、小児慢性特定疾病のピア・サポーター養成研修との調整で隔年開催とし、令和4年度は難病のピア・サポーター養成研修を実施する。 (新型コロナウイルス感染症の影響により、開催方法はハイブリット方式とする) ピア・サポーターフォローアップ研修については、本年度同様に開催し、ピア・サポーターのスキルアップを図っていく。 ※栃木県難病団体連絡協議会へ委託予定

事業名	9 ピア・サポート事業																																																																
概要	患者会がない希少疾患の患者や疾患の診断を受けたばかりの患者等を対象に、ピア・サポートを行い、悩みを共有し、療養上の工夫等を助言することにより、患者の精神的負担の軽減を図る。																																																																
令和3(2021)年度実施状況			令和4(2022)年度事業計画(案)																																																														
栃木県難病団体連絡協議会に委託して実施 ピア・サポーター養成研修修了者(とちぎ難病ピア・サポーター)を難病相談支援センターに配置した。 (H28(2016)年度から事業開始。) ・月曜日～金曜日(10時～12時 13時～16時) ・上記時間帯 常時1名以上配置 ○ ピア・サポーター相談の状況 ① 相談件数 169件 ※R3.12月末現在 〔前年同時期 142件〕 ② 相談方法別 ※R3年度は、R3.12月末現在			患者間の相互支援を推進するため、ピア・サポート事業の一層の充実(質的・量的両面)を図る。 ・月曜日～金曜日(10時～12時 13時～16時) ・上記時間帯 常時1名配置 ※栃木県難病団体連絡協議会へ委託予定																																																														
<table border="1"> <thead> <tr> <th>区 分</th> <th colspan="2">令和2年度</th> <th colspan="2">令和3年度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>電 話</td> <td>182</td> <td>93%</td> <td>162</td> <td>96%</td> </tr> <tr> <td>面 接</td> <td>14</td> <td>7%</td> <td>7</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>196</td> <td>-</td> <td>169</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table>			区 分	令和2年度		令和3年度		電 話	182	93%	162	96%	面 接	14	7%	7	4%	計	196	-	169	-																																											
区 分	令和2年度		令和3年度																																																														
電 話	182	93%	162	96%																																																													
面 接	14	7%	7	4%																																																													
計	196	-	169	-																																																													
③ 相談者別 ※R3年度は、R3.12月末現在																																																																	
<table border="1"> <thead> <tr> <th>区 分</th> <th colspan="2">令和2年度</th> <th colspan="2">令和3年度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>本 人</td> <td>146</td> <td>74%</td> <td>126</td> <td>75%</td> </tr> <tr> <td>家 族</td> <td>32</td> <td>16%</td> <td>29</td> <td>17%</td> </tr> <tr> <td>支 援 者</td> <td>18</td> <td>9%</td> <td>14</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>友人・知人</td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>患者会</td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>そ の 他</td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>196</td> <td>-</td> <td>169</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table>			区 分	令和2年度		令和3年度		本 人	146	74%	126	75%	家 族	32	16%	29	17%	支 援 者	18	9%	14	8%	友人・知人	0	0%	0	0%	患者会	0	0%	0	0%	そ の 他	0	0%	0	0%	計	196	-	169	-																							
区 分	令和2年度		令和3年度																																																														
本 人	146	74%	126	75%																																																													
家 族	32	16%	29	17%																																																													
支 援 者	18	9%	14	8%																																																													
友人・知人	0	0%	0	0%																																																													
患者会	0	0%	0	0%																																																													
そ の 他	0	0%	0	0%																																																													
計	196	-	169	-																																																													
④ 相談内容別(重複計上) ※R3年度は、R3.12月末現在																																																																	
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="3">令和2年度</th> <th colspan="3">令和3年度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>受 療</td> <td>79</td> <td>27%</td> <td>受 療</td> <td>51</td> <td>22%</td> </tr> <tr> <td>自己管理</td> <td>42</td> <td>14%</td> <td>自己管理</td> <td>24</td> <td>10%</td> </tr> <tr> <td>療養環境</td> <td>77</td> <td>27%</td> <td>療養環境</td> <td>74</td> <td>32%</td> </tr> <tr> <td>生 活</td> <td>15</td> <td>5%</td> <td>生 活</td> <td>19</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>支援方法</td> <td>19</td> <td>7%</td> <td>支援方法</td> <td>31</td> <td>13%</td> </tr> <tr> <td>支援C事業</td> <td>17</td> <td>6%</td> <td>支援C事業</td> <td>2</td> <td>1%</td> </tr> <tr> <td>患者交流</td> <td>30</td> <td>10%</td> <td>患者交流</td> <td>26</td> <td>11%</td> </tr> <tr> <td>そ の 他</td> <td>11</td> <td>4%</td> <td>そ の 他</td> <td>6</td> <td>3%</td> </tr> <tr> <td>計</td> <td>290</td> <td>-</td> <td>計</td> <td>233</td> <td>-</td> </tr> </tbody> </table>			令和2年度			令和3年度			受 療	79	27%	受 療	51	22%	自己管理	42	14%	自己管理	24	10%	療養環境	77	27%	療養環境	74	32%	生 活	15	5%	生 活	19	8%	支援方法	19	7%	支援方法	31	13%	支援C事業	17	6%	支援C事業	2	1%	患者交流	30	10%	患者交流	26	11%	そ の 他	11	4%	そ の 他	6	3%	計	290	-	計	233	-			
令和2年度			令和3年度																																																														
受 療	79	27%	受 療	51	22%																																																												
自己管理	42	14%	自己管理	24	10%																																																												
療養環境	77	27%	療養環境	74	32%																																																												
生 活	15	5%	生 活	19	8%																																																												
支援方法	19	7%	支援方法	31	13%																																																												
支援C事業	17	6%	支援C事業	2	1%																																																												
患者交流	30	10%	患者交流	26	11%																																																												
そ の 他	11	4%	そ の 他	6	3%																																																												
計	290	-	計	233	-																																																												
○ 疾患グループ別交流会 新型コロナウイルス感染症の感染予防のため、オンライン(ZOOM)で開催している。																																																																	

相談の状況 1

月	相談延件数		① 相談者別											② 相談区分別						
			患者		家族		支援者		患者会		友人・知人		その他			電話		面談		文章(メール含む)
4	30	0	21	0	5	0	3	0	0	0	0	0	1	0	20	0	8	0	2	0
5	41	6	32	6	6	0	1	0	0	0	1	0	1	0	36	6	5	0	0	0
6	64	2	51	2	9	0	3	0	0	0	0	0	1	0	59	2	5	0	0	0
7	63	5	41	5	10	0	10	0	0	0	2	0	0	0	51	5	11	0	1	0
8	79	6	56	4	20	2	2	0	0	0	1	0	0	0	66	6	11	0	2	0
9	50	5	44	5	4	0	2	0	0	0	0	0	0	0	42	5	7	0	1	0
10	49	2	35	2	12	0	2	0	0	0	0	0	0	0	42	2	6	0	1	0
11	68	7	48	4	17	3	3	0	0	0	0	0	0	0	61	7	7	0	0	0
12	38	2	29	2	4	0	5	0	0	0	0	0	0	0	30	2	8	0	0	0
1																				
2																				
3																				
合計	482	35	357	30	87	5	31	0	0	0	4	0	3	0	407	35	68	0	7	0
	100%		74.1%		18.0%		6.4%		0.0%		0.8%		1.3%		84.4%		14.1%		1.5%	

■:医療相談の参加者数(再掲)

相談内容	件数	割合	月別												計	
			4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3		
<受療>																
・病気理解	280	28.7%	8	14	15	10	31	16	11	11	8				124	44.3%
・治療法の選択の意志決定			5	6	11	8	24	6	3	8	3				74	26.4%
・治療計画			1	2	1	1	8	3	3	6	2				27	9.6%
・医療機関・医師の選択			2	3	7	9	14	8	4	6	1				54	19.3%
・療養場所			0	0	0	0	0	0	0	0	1				1	0.4%
<疾病自己管理>																
・症状管理	113	11.6%	9	13	7	17	6	5	6	6	6				75	66.4%
・栄養・代謝管理			2	0	1	0	2	0	0	0	0				5	4.4%
・医療処置管理			0	1	0	1	4	1	0	0	0				7	6.2%
・薬物療法			0	1	1	1	1	0	0	2	0				6	5.3%
・コミュニケーション方法			1	0	2	5	4	0	0	1	3				16	14.2%
・日常生活動作			0	0	2	0	1	1	0	0	0				4	3.5%
<療養環境>																
・保健・医療・福祉サービス	67	6.9%	3	3	7	5	4	5	1	4	4				36	53.7%
・療養生活全般			0	2	1	1	3	1	4	5	3				20	29.9%
・家族			1	0	5	0	0	0	0	2	3				11	16.4%
<生活>																
・経済	249	25.5%	5	10	24	27	15	14	13	21	3				132	53.0%
・学業			0	0	0	1	0	0	0	0	0				1	0.4%
・就労			8	11	11	9	11	18	21	13	14				116	46.6%
・仕事			0	0	0	0	0	0	0	0	0				0	0%
<支援>																
・療養生活支援態勢	11	1.1%	0	0	1	0	0	1	0	0	0				2	18.2%
・支援方法			0	1	0	1	4	1	2	0	0				9	81.8%
<事業>																
・センター事業関係	200	20.5%	19	13	27	26	30	13	26	30	16				200	100.0%
<患者交流の促進>																
・患者会活動へ協力	9	0.9%	0	1	1	0	1	1	2	1	2				9	100.0%
<その他>																
・その他(療養者死亡後の支援等)	3	0.3%	0	3	0	0	0	0	0	0	0				3	100.0%
<コロナ>																
・新型コロナウイルス感染症に関する相談(感染の心配・不安など)	45	4.6%	3	4	9	10	15	1	3	0	0				45	100.0%
合計	977	100%	67	88	133	132	178	95	99	116	69	0	0	0	977	100%

相談の状況2 相談者別、相談件数が多い疾病（上位5つ）
（令和3年4月～令和3年12月）

	疾 病 名		延べ件数	前年度 同期件数
患 者	1	【指】網膜色素変性症	34	15
	2	【指】シェーグレン症候群	32	26
	3	【指】パーキンソン病	29	35
	4	【指】全身性强皮症	16	6
	5	【指】多系統萎縮症	14	2
家 族	1	【指】前頭側頭葉変性症	18	0
	2	【指】パーキンソン病	16	19
	3	【指】多系統萎縮症	5	1
	4	【指】進行性核上性麻痺	4	4
		【指】重症筋無力症	4	0
	5	【指】潰瘍性大腸炎	3	6
そ の 他	1	【指】網膜色素変性症	4	1
	2	【指】筋萎縮性側索硬化症	3	2
		【指】進行性核上性麻痺	3	1
	3	【指】全身性エリテマトーデス	2	1
		【指】多系統萎縮症	2	0
	4	【指】もやもや病	1	0
		【指】パーキンソン病	1	2
		【指】プラダー・ウィリ症候群	1	0
		【指】再生不良性貧血	1	0
		【指】天疱瘡	1	0
		【指】好酸球性消化管疾患	1	0
		【指】潰瘍性大腸炎	1	1
		【指】結節性硬化症	1	0
	メニエール病	1	0	

相談の状況3 指定難病として新たに拡大された疾病
（令和3年4月～令和3年12月）

疾 病 区 分	件数
56疾病	265
110疾病（H27.1拡大分）	64
306疾病（H27.7拡大分）	38
330疾病（H29.4拡大分）	0
331疾病（H30.4拡大分）	0
333疾病（R1.7拡大分）	0
338疾病（R3.11拡大分）	0
指定難病以外	115

健康福祉センター管内別・市町別相談受付状況(令和3年4月～令和3年12月)

健康福祉センター					市 町									
	計	内 訳				計	内 訳				計	内 訳		
		面接	電話	医療相談			面接	電話	医療相談	面接		電話	医療相談	
県西健康福祉センター	6	1	5	0	鹿沼市	6	1	5	0					
県東健康福祉センター	13	0	10	3	真岡市	9	0	7	2	茂木町	0	0	0	0
					益子町	2	0	2	0	芳賀町	2	0	1	1
					市貝町	0	0	0	0					
県南健康福祉センター	24	1	21	2	小山市	18	1	15	2	上三川町	1	0	1	0
					下野市	3	0	3	0	野木町	2	0	2	0
県北健康福祉センター	50	3	43	4	大田原市	13	0	12	1	那須町	7	0	6	1
					那須塩原市	30	3	25	2					
安足健康福祉センター	57	1	55	1	足利市	22	1	20	1	佐野市	35	0	35	0
今市健康福祉センター	4	0	4	0	日光市	4	0	4	0					
烏山健康福祉センター	19	0	15	4	那須烏山市	17	0	13	4	那珂川町	2	0	2	0
栃木健康福祉センター	42	9	29	4	栃木市	38	9	25	4	壬生町	4	0	4	0
矢板健康福祉センター	35	3	26	6	矢板市	11	0	8	3	高根沢町	10	2	8	0
					さくら市	11	1	8	2	塩谷町	3	0	2	1
(健康福祉センター計)	250	18	208	24	※メールでの相談件数は電話として含む。									
宇都宮市	169	47	111	11										
他県	4	0	4	0										
不明	59	3	56	0										
総数	482	68	379	35										

令和3年度 医療相談等実施状況（令和3年4月～令和3年12月）

会場 難病相談支援センター

回	月	日	対象疾患	実件数	延件数	延件数の内訳(対応者)			
						医師	MSW	栄養士	就労関係
1	5月	20(木)	免疫系疾患	4	4	4			
2		29(木)	神経・筋疾患 ※1	2	2	2	0		
3	6月	12(土)	神経・筋疾患 ※1	2	2	2	0		
4		13(日)	骨・関節系疾患	0	0	0			
5	7月	1(木)	呼吸器系疾患	3	3	3			
6		10(土)	視覚系疾患	0	0	0			
7		15(木)	消化器系 (難治性炎症性腸管障害)※2	2	2	2		0	
8	8月	14(土)	神経・筋疾患 ※1	4	4	4	0		
9		21(土)	腎・泌尿器系疾患	2	2	2			
10	9月	2(木)	免疫系疾患	1	1	1			
11		11(土)	循環器系疾患	0	0	0			
12		12(土)	骨・関節系疾患	4	4	4			
13	10月	21(木)	内分泌系疾患	1	1	1			
14		23(土)	皮膚・結合組織疾患	1	1	1			
15	11月	18(木)	消化器系 (難治性炎症性腸管障害)※2	1	1	1		0	
16		12(木)	神経・筋疾患 ※2	6	6	6	0		
17	12月	4(土)	骨・関節系疾患	1	1	1			
18		12(日)	免疫系疾患	1	1	1			
19	1月	13(木)	血液系疾患						
20		20(木)	呼吸器系疾患						
21	2月	17(木)	神経・筋疾患 ※1						
22		24(木)	消化器系 (難治性炎症性腸管障害)※2						
23	3月	6(土)	骨・関節系疾患						
合 計				35	35	35	0	0	0

※1「医療ソーシャルワーカーによる生活福祉相談」、※2「栄養士による栄養相談」の実施は見合わせた。

令和3年度 医療相談等の実施状況 (令和3年4月～令和3年12月)

【医療相談 相談内容】

※延件数

医師対応者数:35名

相談内容		件数	構成比(%)	主な内容
受療	病気の理解	22	25.0%	<ul style="list-style-type: none"> ・病気の情報について ・病気に関する不安や混乱について ・合併症、その他の病気について ・遺伝問題に関すること
	治療の選択の意思決定	22	25.0%	<ul style="list-style-type: none"> ・治療方法の適切性、安全性について ・治療の必要性の判断について ・薬物療法(副作用について) ・病気に対する妊娠、出産のリスクについて ・移植、新薬、治験、最新の医療などについて
	治療計画	7	8.0%	<ul style="list-style-type: none"> ・診察結果や治療に関する理解 ・治療に関する意思表示、情報提供 ・リハビリテーションの勧奨
	医療機関・医師の選択	3	3.4%	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関や専門医等の情報について知りたい ・セカンドオピニオンについて
療環境	療養生活全般	2	2.3%	<ul style="list-style-type: none"> ・病気の進行に合わせた療養生活の準備について ・日常生活の注意点について ・家族の介護負担の軽減について
疾病自己管理	症状管理	26	29.5%	<ul style="list-style-type: none"> ・症状の対処方法について
	栄養・代謝管理	1	1.1%	<ul style="list-style-type: none"> ・食事の注意点について
	医療処置管理	0	0.0%	<ul style="list-style-type: none"> ・その他 ・透析の受け入れ施設はあるか
	薬物療法	2	2.3%	<ul style="list-style-type: none"> ・服薬について ・継続使用について ・新薬のメリット、デメリットについて
生活	就労	2	2.3%	<ul style="list-style-type: none"> ・職場の理解、人間関係について ・疾病の「オープン」「クローズ」に関すること ・病状からみた就労の可能性について
	経済	1	1.1%	<ul style="list-style-type: none"> ・病状管理の不安
合計		88	100.0%	

【生活福祉相談 相談内容】

※延件数

MSW対応者数：0名

相談内容		件数	構成比(%)	主な内容
療養環境	保健・医療・福祉	0		<ul style="list-style-type: none"> 各制度の相談窓口や手続きについて (指定難病等医療費助成制度、介護保険制度、障害者総合支援制度等) 健康福祉センターの等の活用方法について
	療養生活全般	0		<ul style="list-style-type: none"> 疾病や就労の不安について 家族もの介護負担の軽減について 家族・知人との関係の不安について
生活	経済	0		<ul style="list-style-type: none"> 生活費に関すること 指定難病支給認定/特定疾患治療費研究事業
合計		0	0.0%	

【栄養相談 相談内容】

※延件数

栄養士対応者数：0名

相談内容		件数	構成比(%)	備考
疾病自己管理	栄養・代謝管理	0		<ul style="list-style-type: none"> 基本的な食生活習慣について 治療用栄養食品の使用法について 体調管理について
合計		0	0.0%	

【就労相談 相談内容】

※延件数

栃木労働局職員対応者数：15名

相談内容		件数	構成比(%)	備考
生活	就 労	68	100.0%	<ul style="list-style-type: none"> 労働条件に関すること ハローワーク難病サポーターの紹介について 職場の理解を得るための方策 難病に対する理解に関すること
合計		68	100.0%	

令和4(2022)年度 医療相談計画 (案)

※年23回実施

医 療 相 談			
回	実 施 月	担当医療機関	対 象 疾 患
1	5 月	国際医療福祉大学病院	神経・筋疾患
2		獨協医科大学病院	免疫系疾患
3	6 月	"	神経・筋疾患
4		"	骨・関節系疾患
5	7 月	"	消化器系疾患(難治性炎症性腸管障害・肝・膵)
6		"	呼吸器系疾患
7		"	視覚系疾患
8	8 月	"	腎・泌尿器系疾患
9		"	神経・筋疾患
10	9 月	"	骨・関節系疾患
11		"	免疫系疾患
12		"	循環器系疾患
13	10 月	自治医科大学附属病院	皮膚・結合組織疾患
14		"	内分泌系疾患
15	11 月	"	神経・筋疾患
16		"	消化器系疾患(難治性炎症性腸管障害・肝・膵)
17	12 月	"	免疫系疾患
18		"	骨・関節系疾患
19	1 月	"	血液系疾患
20		"	呼吸器系疾患
21	2 月	"	神経・筋疾患
22		"	消化器系疾患(難治性炎症性腸管障害・肝・膵)
23	3 月	"	骨・関節系疾患