

令和4年度 難病相談支援センター相談実績報告

1 相談支援業務（個別療養相談）

（1）相談者数

	電話	面接	訪問	その他	総数
令和4年度	655	161	12	67	895
令和3年度	762	132	11	81	986
令和2年度	594	96	21	89	800

（2）相談件数（※1人複数件の相談あり）

	相談件数
令和4年度	1,609件
令和3年度	1,366件
令和2年度	1,063件
令和元年度	2,364件
平成30年度	2,180件
平成29年度	2,394件
平成28年度	847件

（3）就労相談件数

	相談件数
令和4年度	248件
令和3年度	210件
令和2年度	131件

2 患者・家族会支援業務

（1）講師派遣事業

	事業利用団体数
令和4年度	1団体
令和3年度	1団体
令和2年度	1団体
令和元年度	6団体
平成30年度	12団体

（2）自主活動支援（相談、広報、場の提供等）

	団体数	支援回数
令和4年度	13団体	35回
令和3年度	7団体	20回
令和2年度	9団体	23回
令和元年度	7団体	30回
平成30年度	7団体	25回

3 講演会・相談会等

（1）難病のある人の就労支援者向け研修会

難病のある人の就労支援者に病態や両立支援の実際について知ってもらうことで、難病のある人への治療と仕事のより良い両立支援につながるよう開催している。

① 令和4年12月14日（水）Zoomによるオンライン開催 参加者68名

第一部講演「神経・筋疾患系の難病の診断と治療について」

第二部講演「仕事と治療の両立支援について」

（2）難病医療講演会・交流会

難病の患者、家族等に対して、難病についての正しい知識の普及・啓発を行うとともに、参加者同士の交流等の場を提供することで、難病の患者と家族の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図ることを目的として開催している。

① 令和5年2月27日（月） 参加者18名

医療講演会「難病と共に生きる方のこころのケアについて」

4 ピアサポーター養成・活躍の場の提供

(1) ピアサポーター養成講習会開催

	養成者数
令和4年度	8人
令和3年度	中止
令和2年度	中止
令和元年度	8名
平成30年度	12名

難病の患者等の孤立感、喪失感等の軽減に、当事者同士の支え合い（ピア・サポート）が有効であることから、難病の患者や家族等を対象にピア・サポーターを養成し、ピア・サポート活動を支援している。

新型コロナウイルス感染症の影響で、中止していたが、令和4年度は県と共同で開催した。

(2) ピアサポーターフォローアップ講習会開催（※令和4年度は、県と共同事業）

	養成者数
令和4年度	16名
令和3年度	13名
令和2年度	14名
令和元年度	9名

ピア・サポーターがピア・サポート活動を行うために必要な知識・技術の向上と養成年次を超えたピア・サポーター同士の交流や情報交換、活動内容（経験）の共有等を行っている。

(3) ピア相談会

	開催回数	相談件数
令和4年度	1回	4件
令和3年度	1回	1件
令和2年度	0回	0件
令和元年度	3回	7件
平成30年度	4回	69件

難病患者等の孤立感・喪失感等の軽減と、養成したピア・サポーターの活動の場の提供を目的としている。事前にピア・サポーターと難病患者をマッチングして行うものと、医療講演会や難病カフェ等のイベントにピア・サポーターを派遣して行っているものがある。

5 情報発信・啓発

(1) 「北九州市の難病情報」フェイスブックの運用

平成28年6月1日から運用を開始し、難病に関する講演会、相談会、交流会開催案内や患者会等の紹介、病気・治療・療養生活に役に立つ情報を発信している。

	掲載記事数	総アクセス数
令和4年度	159記事	20,790件
令和3年度	96記事	12,020件
令和2年度	188記事	25,173件
令和元年度	369記事	73,998件
平成30年度	359記事	87,768件

※平成28年10月～令和5年3月までの総掲載記事数1,842記事、総アクセス数380,280件。

(2) RDDin北九州市（啓発イベント）開催

令和4年度は、総合保健福祉センター外壁にRDD啓発横断幕を掲示した。（令和5年2月1日～令和5年2月28日）

6 専門技術支援

各区役所地域包括支援センターが個別事例の検討を行う「地域ケア個別会議」や関係機関が主催する講演会などの依頼に応じ、支援を行っている。

	内容	講演先	参加者
令和4年度	研修会等講師	11 か所	167 人
令和3年度	研修会等講師	6 か所	113 人
令和2年度	研修会等講師	6 か所	128 人
令和元年度	研修会等講師	15 か所	423 人
平成30年度	研修会等講師	9 か所	798 人