

「難病の日」イベント2026 ～難病とともに生きる～

福島市保健所
感染症・疾病対策課
難病支援係

福島市における 難病支援の取組



令和7年度

福島市の難病支援事業について

時期	事業概要	参加者等
5/25(日)	【難病の日記念イベント】 難病法10年を記念し、福島市として初のイベント！ (県北保健福祉保健所と共催で開催)	参加者：88名 (難病サポーター、ボランティア、難病相談支援センター、難病団体連絡協議会の方を含む)
8/30(土)	【難病医療講演会：難病(膠原病)と薬について &交流会～薬編～】 薬編の講演会は、福島市保健所では初開催！ 対象：膠原病でステロイドと免疫抑制剤を使用している方	参加者：13名 (患者10名、家族3名)
11/26(水)	【難病講座：自分でできる日常動作改善体操(神経難病) &交流会】 対象：進行性神経難病の患者及び家族、支援者の方	参加者：8名 (患者4名、家族1名、支援者3名)
令和8年 3/7(土)	【難病サポーター講座～車いす体験編】 難病サポーター新規登録者、既存登録者へ向けての研修	参加者：27名 新規登録者：12名 (全体登録数： 74→86名)

難病医療講演会・交流会

講演会

病気についての理解を深めることを目的に、専門医等による病状や治療についての講話を実施。

相談会

対象疾患を定めない、相談できる場の提供。

交流会

患者や家族、支援者等が情報交換や思いを共有できる場づくりを目的に交流会を実施。

難病の日記念イベント

令和7年5月25日（日）

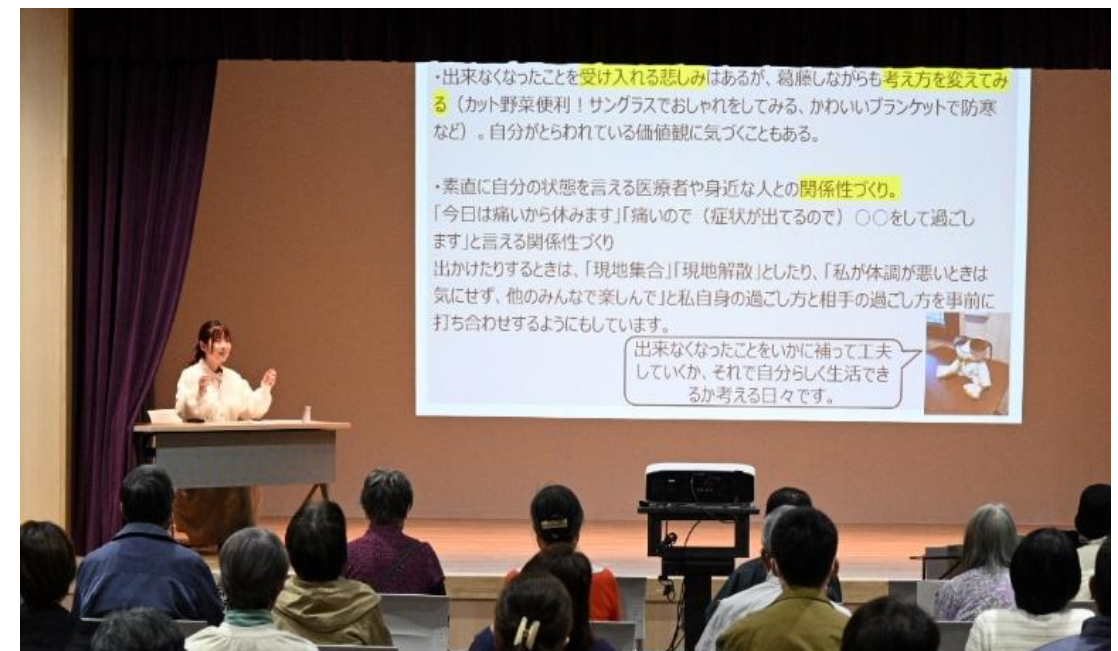
- 難病サポーターによるウェルカムミュージック
- 講演&演奏

「難病とともに暮らすこと

～ 繊維筋痛症や慢性疾患を抱えて
生きる～」

線維筋痛症（せんいきんつうしょう）
患者：

中島 蒼（なかじま あおい）さん



- リラックス体操講座

ヨーガ療法士・健康体操指導士：
渡辺 さつき さん



- フリートークショー



- 難病団体、支援機関等の
活動紹介ブース

難病医療講演会・交流会

令和7年8月30日（土）

- 講演「難病（膠原病）と薬について

講師：けや木薬局 薬剤師

白石 丈也（しらいし たけや）先生



薬局薬剤師の立場から、膠原病の治療薬の特徴や生活上の注意、薬局と薬剤師の活用について幅広く講話いただきました。

- 交流会 ～薬編～

グループに分かれ、症状や使用している薬などについて意見交換をおこないました。患者・家族ともに病気に対する思いや感じていることについて共感することができ、有意義な会となりました。

【難病講座： 日常動作改善体操 (神経難病) & 交流会】

令和7年11月26日(水)



- 講座「自分でできる日常動作改善体操」

講師: 快フィットネス研究所 健康運動指導士

吉井 雅彦(よしい まさひこ)先生

身体のメカニズムについて講話いただき、動作改善のため呼吸法や体操をおこないました。

- 交流会

講座後に、講師を交え、参加者が講座の感想や自身の状況、疑問などを共有しました。

難病サポーター登録事業

【難病サポーターとは】

- 難病に関する正しい知識を持ち、患者を温かく見守る理解者。
- 令和元年度より開始し、年1回の養成講座により登録者数を増やしている。
- R 8. 4 現在登録者数 86 名

【活動内容】

- 難病医療講演会への参加や、交流会で書記等の役割を担い、活動を通して難病への理解促進を図る。
- 難病イベント会場や指定難病医療費受給者証の更新受付会場でボランティアスタッフとして活動。



【難病サポーター講座： 車いす体験編】

①講座「難病サポーターについて」

講師：福島市保健所

感染症・疾病対策課

難病とはというお話から、
難病サポーターの目的について
お話ししました。

②車いす体験

講師：福島市社会福祉協議会

車いすの基本的な操作から、
ペアになり乗る側と介助側の
体験を行いました。



福島市 難病対策 地域協議会

難病患者・家族だけでなく、誰もが安心して生活できる地域づくりを目指して
令和6年2月に設置
(東北地方の中核市で初)

委員構成区分	所属・団体等									
就労支援関係	福島産業保健総合支援センター									
地域団体	福島市地域包括支援センター連絡協議会									
福島県難病相談支援センター	福島県難病相談支援センター									
患者・家族	福島県難病団体連絡協議会（事務局） 福島県難病団体連絡協議会 （筋ジストロフィー協会福島県支部）									
介護・福祉事業関係	福島市介護支援専門員連絡協議会 福島県医療ソーシャルワーカー協会									
保健医療関係	福島県訪問看護連絡協議会 県北支部 福島薬剤師会									
学識経験者	市医師会（神経内科専門医） 消化器内科専門医									

【第1回協議会：令和6年2月】

支援者が抱える問題点や悩みの共有災害時の支援、支援者の学習会、受給者証手続きの負担、患者の各段階における患者ケア・交流の場の必要性、患者の差別・偏見、小児慢性から難病への移行支援 等

それぞれの立場から意見を共有



【第2回協議会：令和6年5月】

難病の医療提供体制について協議

患者や支援者向けのガイドブック作成の必要性を確認

【第3～5回協議会：令和7～8年】

ガイドブック作成内容について協議

市独自の「難病ガイドブック（導入編）」作成へ向けた協議



福島市難病対策地域協議会のイメージ図

難病患者・家族



難病患者も家族も安心して過ごすことができる地域・福島市をめざします

支援

福島市難病対策地域協議会

