

令和2年度

奈良県難病相談支援センター

事業概況



奈良県難病相談支援センター

<奈良県難病相談支援センター>

1 難病相談

(1) 療養相談実施状況

相談方法：電話、面接、メール

相談時間：月～金曜日（祝日を除く）午前9時～午後4時

① 相談者数及び相談方法

令和2年度相談件数は218件で、内訳は本人から121件（55.5%）、家族から54件（24.8%）、関係機関から39件（17.9%）、その他が4件（1.8%）であった。

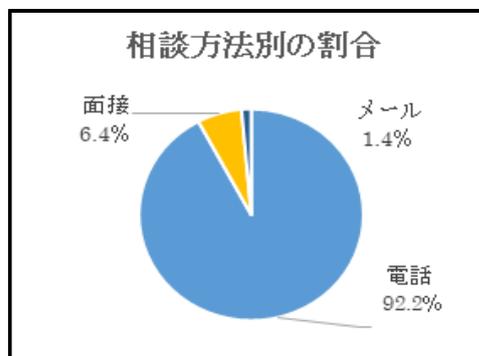
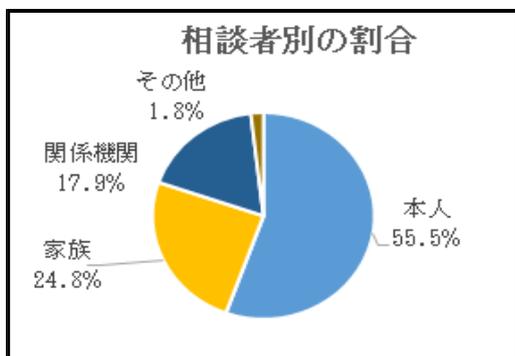
相談方法は、電話相談が201件（92.2%）、面接が14件（6.4%）、メールが3件（1.4%）であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約30分、面接はケースにより様々であるが約1時間である。

相談者

項目	本人	家族	関係機関	その他	計
件数	121	54	39	4	218
割合 (%)	55.5	24.8	17.9	1.8	100.0

相談方法

項目	電話	面接	メール	計
件数	201	14	3	218
割合 (%)	92.2	6.4	1.4	100.0



② 相談内容

主たる相談内容は、医療については129件（59.1%）で、「医療費助成制度について教えてほしい」「専門の医療機関を紹介してほしい」といった内容が多かった。

項目	医療	病気	療養	介護	福祉	患者会	ピア	就労	レスパイト	その他	計
件数	129	5	20	2	5	10	3	9	3	32	218
割合 (%)	59.1	2.3	9.2	0.9	2.3	4.6	1.4	4.1	1.4	14.7	100.0

③ 相談の主な対応方法

主な対応方法としては、「他機関紹介」が最も多く、「情報・資料提供」「傾聴」「助言自己決定支援」の順になっている。

「関係機関調整」は16件（7.4%）でハローワーク（難病患者就職サポーター）や保健所、患者会などが主であった。

即答できない相談内容については、センター内で検討及び情報収集を行い、後日回答している。

対応方法	件数	割合 (%)
傾聴	25	11.5
助言・自己決定支援	24	11.0
情報・資料提供	38	17.4
他機関紹介	113	51.8
関係機関調整	16	7.4
その他	2	0.9
合計	218	100.0

④ 相談者の居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内 132 件 (60.6%)、奈良市保健所管内 37 件 (17.0%)、中和保健所管内 29 件 (13.3%) の順に多かった。

相談者居住地	件数	割合 (%)
奈良市保健所管内	37	17.0
郡山保健所管内	132	60.6
中和保健所管内	29	13.3
吉野保健所管内	6	2.7
他府県	4	1.8
不明	10	4.6
合計	218	100.0

⑤ 相談者の疾患

指定難病が 191 件 (87.6%) で、それ以外の疾患 (不明含む) は 27 件 (12.4%) であった。疾患別ではパーキンソン病 24 件 (11.0%) が最も多く、全身性エリテマトーデス 10 件 (4.9%)、後縦靭帯骨化症・多発性硬化症 10 件 (4.6%)、筋萎縮性側索硬化症 (疑い含む) 9 件 (4.1%)、脊髄小脳変性症 8 件 (3.7%) と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

難病患者就労サポーターによる出張面談 (予備日毎月第 1 木曜日)

毎月第 3 木曜日 (予約制) 1 人 1 時間

① 就労相談者数

(人)

	男	女	不明	計
10 才代	0	0	0	0
20 才代	0	2	0	2
30 才代	0	1	0	1
40 才代	3	2	0	5
50 才代	4	3	0	7
60 才代以上	0	0	0	0
不明	0	0	1	1
計	7	8	1	16

※ 難病患者就労サポーターによる個別相談含む

就労相談者数 16 人の相談があった。
男性・女性がほぼ同数であり、40～50 才代が多い。

② 就労相談者の疾患内訳

	疾患	人数
1	パーキンソン病	3
2	クローン病	2
3	ベーチェット病	2
4	全身性エリテマトーデス	2
5	ビタミン D 抵抗性くる病	2
6	潰瘍性大腸炎	1
7	混合性結合性組織病	1
8	重症筋無力症	1
9	後縦靭帯骨化症	1
10	神経痛症筋萎縮症	1
	計	16

※ 難病患者就労サポーターによる個別相談含む

③ 就労相談者の就労状況

相談者の 56.3% が退職していた。

区分	就労中	休職中	未就労	退職	未把握	計
人数	2	3	0	9	2	16

④ 難病患者就労サポーターによる出張面談件数

7 件

⑤ 就労相談者の支援内容と件数

気持ちの整理支援 (傾聴・助言)	5 件
資料・情報提供	6 件
他機関紹介	5 件
関係機関調整	5 件
その他	0 件

(重複あり)

(3) 医療相談実施状況

相談方法：面接等専門医師の相談

相談時間：予約制1人30分、14時00分～16時30分実施

周知方法：6月発行のセンターニュースに掲載し関係機関等に配布とホームページに掲載

日程・疾患群	申込件数	相談件数	面接	電話	文書	疾患名	相談内容(重複)
令和2年 7月21日(火)	5	5	5	0	0	パーキンソン病 5	病気及び症状の説明 3 治療法について 2 薬について 2 日常生活の注意点 2 予後について 2 リハビリについて 3 社会資源・患者会等情報提供 1
9月8日(火)	3	2	2	0	0	進行性核上性麻痺 1 脊椎小脳変性症 1	病気及び症状の説明 2 薬について 1 予後について 2 リハビリについて 1
11月10日(火)	1	0	0	0	0		
神経系疾患							
7月31日(金)	1	1	1	0	0	特発性間質性肺炎 1	日常生活の注意点 1 予後について 1 医療機関等情報提供 1
呼吸器系疾患							
8月21日(金)	1	1	1	0	0	再生不良性貧血症 1	病気及び症状の説明 1 薬について 1 日常生活の注意点 1
血液系疾患							
8月27日(木)	1	1	1	0	0	潰瘍性大腸炎 1	治療法について 1 薬について 1
消化器系疾患							
11月20日(金)	2	2	2	0	0	網膜色素変性症 2	病気及び症状の説明 2 予後について 1
眼科系疾患							
10月30日(金)	2	1	1	0	0	特発性拡張型心筋症 1	病気及び症状の説明 1 薬について 1 日常生活の注意点 1
心臓血管系疾患							
10月9日(金)	3	2	2	0	0	全身性強皮症 1 顕微鏡的多発性血管炎 1	病気及び症状の説明 1 治療法について 2 薬について 1 予後について 1
膠原病系疾患							
11月16日(月)	5	4	4	0	0	後縦靭帯骨化症 2 黄縦靭帯骨化症 2 脊柱管狭窄症 1 パーキンソン病 1 ※延べ疾患数	病気及び症状の説明 2 治療法について 3 薬について 1 日常生活の注意点 2 予後について 1 医療機関等情報提供 1
筋骨格系疾患							
合計	24	19	19	0	0		

医療相談への申し込みは24件、医療相談実施件数は19件であった。

2 地域交流会等の活動に対する支援

(1) 患者会等関係団体活動支援

新型コロナウイルス感染症の影響で難病患者及び家族会の総会などの参加を控えた。随時、活動内容や活動上の課題を把握するとともに、組織運営に関する助言を行う。

(2) 特定非営利活動法人奈良難病連との定例会・打ち合わせ

お互いの活動を理解して、患者団体との連携を深め協力体制を図ることを目的に開催。

	開催月日・場所	参加者数	内容
1	令和2年4月1日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 2人 難病相談支援センター 2人	・難病相談支援センター事業計画について ・奈良難病連委託事業計画について ・その他
2	令和2年5月22日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 2人 難病相談支援センター 1人	・難病相談支援センター事業の進捗状況について ・奈良難病連委託事業の進捗状況について ・その他
3	令和2年10月1日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 2人 ハローワーク大和郡山 難病患者就職サポーター 1人 難病相談支援センター 1人	・難病患者療養支援強化事業について ・ピアサポーター養成講座修了生スキルアップ研修会について ・その他
4	令和3年3月10日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 2人 難病相談支援センター 1人	・難病相談支援センター事業実績及び来年度計画について ・奈良難病連委託事業実績及び来年度計画について ・その他

(3) 難病交流会（難病ピアサロン）

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

3 講演会・研修会・連絡会の開催

(1) 難病講演会・交流会

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

(2) 難病医療従事者等研修会

① 難病相談支援センター

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

② 難病連委託事業

新型コロナウイルス感染症の影響で開催中止となる患者会が多く、感染予防対策の下、開催。

開催月日・場所	患者会	対象者	内容	参加者数
令和2年10月11日 奈良市西部公民館	奈良難病連	患者・家族、 医療従事者など	学習会及び意見交換会	16人
令和2年11月21日 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	患者・家族など	リハビリ講習会	11人
令和3年2月28日 奈良市西部公民館	奈良難病連	患者・家族など	神経難病医療講演会 RDD2021 奈良 講演「神経難病を知ろう！」 講師しんのクリニック 神野 進院長	10人
令和3年3月27日 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	患者・家族など	リハビリ講習会	11人

- (3) 重症難病患者コミュニケーション支援協力者等連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (4) 難病相談支援センター・保健所等連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (5) 難病事業ワーキング会議
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (6) 保健所難病対策地域協議会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (7) レスパイト入院関係機関連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

4 難病患者就労支援 (難病連委託事業)

- (1) 就労支援関係機関連絡会議

内 容	場 所	参加者
実施日時：令和3年2月16日（火）13時30分～15時30分 対 象 者：奈良労働局・ハローワーク・障害者職業センター 奈良産業保健総合支援センター・障害者就業生活支援センター 特定非営利活動法人奈良難病連就労担当者等 内 容： ①関係機関紹介 ②各機関の新型コロナウイルス感染症の影響と対策 ③各機関からの情報共有・次年度の希望について 支援内容：会の運営に関する支援	郡山総合庁舎 201会議室	12名

※ 新型コロナウイルス感染症拡大のため開催は1回のみ

- (2) 就労支援者研修会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

5 難病ピアサポート事業

- (1) ピア相談

実施場所	実施件数
難病相談支援センター 等	2
対象疾患患者会事務所等	240
奈良難病連事務所電話対応等	8
計	250

- (2) ピアサポータースキルアップ研修会
難病ピアサポーターの資質の向上を目的に開催。

回数	日時	場所	内 容	参加者
1 回目	令和2年10月28日(水) 12時40分～15時00分	郡山総合庁舎 201会議室	・パーキンソン病、多発性硬化症、後縦靭帯骨化症 ・病気の説明、体験と事例紹介 講師：全国パーキンソン病友の会奈良県支部 多発性硬化症／視神経脊髄炎交流会 「ほっとMS」 奈良骨化症患者の会	26名
2 回目	令和2年11月26日(木) 12時40分～15時00分		・消化器、網膜色素変性症、先天性疾患 ・病気の説明、体験と事例紹介 講師：奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARAFRIENDS 奈良県網膜色素変性症協会 JRPS 奈良 全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部	26名
3 回目	令和2年12月15日(火) 12時40分～15時00分		・膠原病、リウマチ、全体の総括と意識交換 講師：全国膠原病友の会奈良支部 (公社) 日本リウマチ友の会奈良支部	21名
4 回目	令和3年2月18日(金) 12時40分～15時00分		・ピアサポートの総括 講師：東大阪大学短期大学部介護福祉学科 教授 梓川 一氏	18名

- (3) ピアサポーター振り返り講座
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (4) ピアサポーター交流会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

6 啓発事業

(1) ホームページ開設

- ① センター事業の案内（医療相談・療養相談・就労相談・交流会など）
- ② 県下保健所のホームページのリンク
- ③ 特定医療費支給認定申請書等のダウンロードサービスのリンク
- ④ 特定非営利活動法人奈良難病連及び加盟団体患者会の紹介
- ⑤ 難病ピアサポートの紹介
- ⑥ センターニュース掲載
- ⑦ 奈良県難病医療提供体制整備事業の紹介

(2) 広報活動

- ① センターニュース（年間1回、6月発行）の指定難病特定医療受給者証更新者、関係機関への送付
- ② 各種事業チラシの配布
- ③ 難病相談支援センター交流室の開放（図書や雑誌を自由に閲覧できるよう開放）

7 難病医療提供体制整備事業

- (1) 奈良県難病医療連絡協議会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (2) 難病医療提供体制整備連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (3) 難病医療従事者研修会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。