

令和5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

難病患者やその家族のからの日常生活や療養生活の悩み、疑問について相談支援を行う。

相談方法：電話、面接、メール

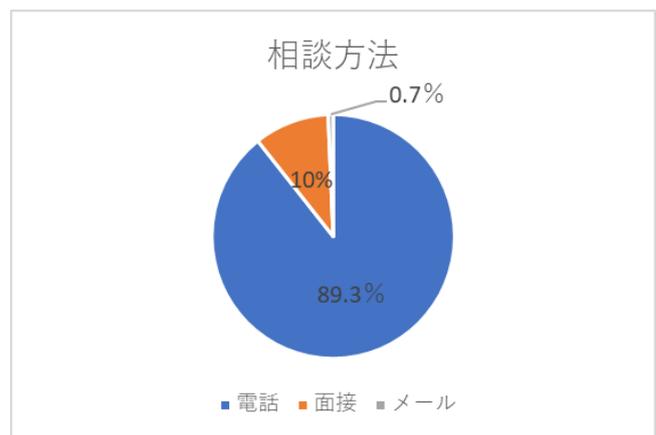
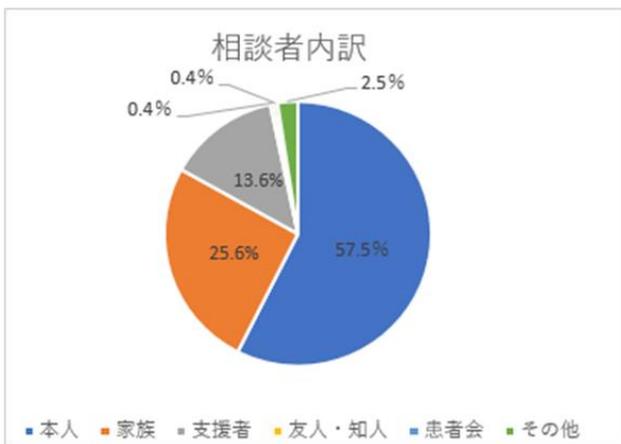
相談時間：月～金曜日（祝日を除く）午前9時～午後4時

① 相談者数及び相談方法(※実件数)

令和5年度相談件数は449件で、内訳は本人から258件(57.5%)、家族から115件(25.6%)、支援者から61件(13.6%)、友人・知人から2件(0.4%)、患者会から2件(0.4%)、その他が11件(2.5%)であった。

相談方法は、電話相談が401件(89.3%)、面接が45件(10.0%)、メールが3件(0.7%)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	本人	家族	支援者	友人 知人	患者会	その他	計	相談方法	電話	面接	メール	計
件数	258	115	61	2	2	11	449	件数	401	45	3	449
割合(%)	57.5	25.6	13.6	0.4	0.4	2.5	100	割合(%)	89.3	10.0	0.7	100



② 相談内容 (重複あり)

主たる相談内容は、「生活」について246件(42.2%)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。

相談内容	療養		生活		支援		その他			計
	受療	疾病 自己管理	療養 環境	生活	療養生活 支援体制	支援方法	センター 事業関係	患者会 交流促進	その他 (傾聴等)	
件数	116	31	76	246	2	7	67	10	28	583
割合(%)	19.9	5.3	13.0	42.2	0.4	1.2	11.5	1.7	4.8	100

※生活：「医療費助成制度について・就労について」を含む

③ 相談の主な対応方法 (※延べ件数)

主な対応方法は、「関係機関調整」153件(31.4%)が最も多く、「情報・資料提供」124件(25.5%)、「傾聴」93件(19.1%)の順になっている。関係機関調整先は医療費申請の窓口やハローワーク(難病患者就職サポーター)などが主であった。

対応方法	傾聴	助言・自己決定支援	情報・資料提供	他機関紹介	関係機関調整	その他	合計
件数	93	55	124	17	153	45	487
割合(%)	19.1	11.3	25.5	3.5	31.4	9.2	100

④ 相談者の居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内229件(51%)、中和保健所管内80件(17.8%)、奈良市保健所管内78件(17.4%)の順に多かった。

相談者居住地	奈良市保健所管内	郡山保健所管内	中和保健所管内	吉野保健所管内	他府県	不明	合計
件数	78	229	80	2	9	51	449
割合(%)	17.4	51	17.8	0.4	2.0	11.4	100

⑤ 相談者の疾患

疾患別では、パーキンソン病60件(13.4%)が最も多く、次に遺伝性ジストニア23件(5.1%)、潰瘍性大腸炎22件(4.9%)、筋萎縮性側索硬化症11件(2.4%)、シェーグレン症候群10件(2.2%)、と続く。

(上位5位)

	疾患名	件数	割合(%)
1	パーキンソン病	60	13.4
2	遺伝性ジストニア	23	5.1
3	潰瘍性大腸炎	22	4.9
4	筋萎縮性側索硬化症	11	2.4
5	シェーグレン症候群	10	2.2

(2) 就労相談等の支援状況

難病患者が治療と就労を両立しながら、安心して暮らせるように相談に応じる。

難病患者就職サポーターによる出張面談:毎月第3木曜日(予約制)1人1時間

(予備日 毎月第1木曜日)

① 相談者及び相談方法

令和5年度相談件数は51件で、内訳は本人から39件(76.5%)、家族から12件(23.5%)であった。相談方法は、電話相談が31件(60.8%)、面接16件(31.4%)、メール4件(7.8%)同一相談者であった。

相談者	本人	家族	その他	合計
件数	39	12	0	51
割合(%)	76.5	23.5	0	100

相談方法	電話	面接	メール	難サポ※	合計
件数	31	16	4	0	51
割合(%)	60.8	31.4	7.8	0	100

※難病患者就職サポーターの略

- ② 就労相談者数
男性 26 人、女性 25 人であり、40～60 才代が多い。

年代	10 才代	20 才代	30 才代	40 才代	50 才代	60 才代	70 才代以上	計
男	0	0	1	7	9	6	3	26
女	5	5	2	4	5	4	0	25
合計	5	5	3	11	14	10	3	51

(人)

- ③ 就労相談者の疾患内訳

	疾患	人数
1	髄膜瘤	5
2	神経繊維腫症	5
3	シェーグレン症候群	4
4	進行性核上性麻痺	4
5	自己免疫性肝炎	4
6	パーキンソン病	4
7	潰瘍性大腸炎	3
8	脊髄小脳変性症	3
9	一次性ネフローゼ症候群	2
10	遠位型ミオパチー	2
11	特発性拡張型心筋炎	2

	疾患	人数
12	多発性硬化症	2
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	2
14	悪性関節リウマチ	2
15	球脊髄性筋萎縮症	1
16	クローン病	1
17	ベーチェット病	1
18	家族性地中海熱	1
19	広範脊椎官狭窄症	1
20	強直性脊椎炎	1
21	その他	1
	合計	51

- ④ 就労相談者の就労状況
相談者の 17 人(33.3%) が就労中であり、退職していた人は 25 人(49.0%) であった。

区分	就労中	休職中	未就労	退職	計
人数	17	2	7	25	51
割合 (%)	33.3	4.0	13.7	49.0	100

- ⑤ 就労相談者の支援内容と件数(重複あり)

支援内容	件数
関係機関の紹介及び情報提供	30
気持ちの整理支援(傾聴・助言)	22
就労制度に関する情報提供	15
福祉サービス等の情報提供	4
就労を前提とした療養支援	3
難病患者就職サポーターに繋ぐ	3
雇用主との係わり支援	2
その他	2
合計	81

- ⑥ 難病患者就労サポーターによる出張相談(面談)件数 13 件

(3) 医療相談実施状況

病気や治療について専門医に相談し適切な医療が選択できるよう支援する。

- ・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、13 時 30 分～16 時 00 分実施
- ・周知方法：センターニュースに掲載し関係機関等に配布。ホームページに掲載。

医療相談への申し込みは 37 件、医療相談実施件数は 30 件であった。

日程・疾患群	申込件数	相談件数	面接	電話	文書	疾患名(延数)	相談内容(重複)
令和5年 9月15日(金) 10月13日(金) 11月6日(月) 神経系疾患	6 6 6	5 5 5	5 5 5	0 0 0	0 0 0	多発性硬化症 1 視神経脊髄炎 1 パーキンソン病 4 パーキンソン症候群 1 脊髄小脳変性症 3 進行性核上性麻痺 3 球脊髄性筋萎縮症 1 重症筋無力症 2 多発性硬化症 1	病気及び症状の説明 12 治療法について 3 薬について 7 遺伝について 1 日常生活の注意点 8 リハビリについて 3 医療機関等情報提供 3
8月23日(水) 呼吸器系疾患	2	2	2	0	0	特発性間質性肺炎 2	病気及び病状の説明 2 治療について 1 薬について 1 リハビリについて 1
8月30日(水) 血液系疾患	1	1	1	0	0	突発性血小板減少性紫斑病 1	病気及び病状の説明 1 治療について 1 薬について 1 日常生活の注意点 1 仕事について 1
9月29日(金) 眼科系疾患	1	1	1	0	0	網膜素変性症 1	病気及び症状の説明 1 治療法について 1 日常生活の注意点 1
10月25日(水) 消化器系疾患	5	5	5	0	0	原発性胆汁性胆管炎 2 潰瘍性大腸炎 2 自己免疫性肝炎 1	病気及び症状の説明 1 治療について 2 薬について 5 日常生活の注意点 2 医療機関等情報提供 3 食事について 1
11月20日(月) 筋骨格系疾患	2	1	1	0	0	後縦靭帯骨化症 1	病気及び症状の説明 1 治療について 1 予後について 1
11月29日(水) 膠原病系疾患	8	5	5	0	0	多発性筋炎 2 全身性エリテマトーデス 1 皮膚筋炎・多発性筋炎 1 皮膚筋炎・間質性肺炎 1	病気及び症状の説明 5 日常生活の注意点 5 治療について 1 薬について 3 リハビリについて 1 衣料機関情報提供 1
12月5日(火) 心臓血管	0	0	0	0	0		
合計	37	30	30	0	0		

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

難病患者の療養や自立へのサポートを行うため、患者団体に対して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。

	開催日時・場所	参加者数	内 容
1	令和5年4月17日(月) 13:00~16:30 難病相談支援センター	特定非営利活動法人奈良難病連 4人 難病相談支援センター 3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5年12月4日(月) 13:30~15:40 難病相談支援センター	特定非営利活動法人奈良難病連 4人 難病相談支援センター 3人	・難病相談支援センター事業について ・奈良難病連委託事業について ・その他
3	令和6年3月5日(火) 13:00~15:10 難病相談支援センター	特定非営利活動法人奈良難病連 3人 難病相談支援センター 3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）

難病患者やその家族が語り合い交流することで療養上の悩みや不安の軽減を図ることを目的に開催。

	開催日時・場所	内 容	参加者数
1 回 目	令和5年7月28日(金) 13:00~15:00 郡山総合庁舎 201 会議室	1. ミニ工作 「うちわ作り！」 2. 交流会	14人
2 回 目	令和5年11月24日(金) 13:00~15:00 郡山総合庁舎 201 会議室	1. 交流会 2. 講演「自宅でできるリハビリ」 講師：理学療法士 湯川直紀氏	22人
3 回 目	令和6年1月26日(金) 13:00~15:00 郡山総合庁舎 201 会議室	1. 講演 「セルフハンドマッサージ ～自分でできる心と体に嬉しい習慣～」 講師：緩和ケア認定看護師 辻本芳子氏 2. 交流会	15人

3 講演会・研修会・連絡会の開催

(1) 難病講演会・交流会

難病患者及び家族が音楽の持つ効果を通じて他の患者及び家族と交流することで、療養や日常生活の悩みや不安等の解消を図る。

開催日時・場所	内 容	参加者数
令和5年9月12日(火) 13:30~15:00 郡山総合庁舎 201 会議室	音楽療法 ‘秋色の音楽’ のひと時 講師：音楽療法士 西村ひとみ氏 ピアノ奏者 久本直美氏 クラリネット奏者 中村廣子氏	12 人

(2) 県民向け難病講演会（難病医療従事者等研修会）

県民が難病について正しい知識と理解を深め、難病の患者に対する必要な配慮などについて理解を深めるために講演会を開催。

開催日時・場所	内 容	参加者数
令和5年10月21日(土) 13:30~15:45 社会福祉総合センター 大ホール	情報提供「難病とは何か」 講師：難病相談支援センター 講演1「潰瘍性大腸炎を知ろう」 講師：奈良県立医科大学附属病院 消化器・総合外科 中央内視鏡部病院 教授 小山文一氏 講演2「パーキンソン病ってどんな病気？」 講師：奈良県立医科大学附属病院 脳神経内科学講座 教授 杉江和馬氏	170 人

(3) 難病疾病医療講演会等（難病連委託事業）

難病患者が地域で安心して暮らすことができるよう、支援関係者・県民等が、難病疾病について正しい知識を持ち、難病患者に対する理解を深め、共に支え合うことを目的とする。

特定非営利活動法人奈良難病連への委託事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

開催月日・場所	患者会	内 容	参加人数
令和5年4月25日(火) 14:00～16:00 やまと郡山城ホール	全国パーキンソン病友の会奈良支部	・総会と医療講演会 「パーキンソン病は腸から始まる？」 講師：奈良県立医科大学附属病院 脳神経内科 教授 杉江和馬氏	54人
令和5年5月27日(土) 13:30～15:00 社会福祉総合センター	全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部	・支部総会と相談会 「特別支援の選択について」 講師：天理市丹波市小学校 通級指導担当 大庭譲治氏	4家族 (8人)
令和5年6月24日(土) 13:30～15:30 大和郡山市市民交流館	奈良県網膜色素変性症協会	・総会・万葉サロン ・交流会にてコロナ禍を経て生活相談	23人
令和5年6月25日(日) 13:00～15:00 社会福祉総合センター	全国膠原病友の会	・医療講演会と相談会 「膠原病と骨粗鬆症」 講師：近畿大学奈良病院 整形外科・リウマチ科 山崎顕二氏	21人
令和5年10月15日(日) 14:00～15:30 奈良市西部公民館	奈良難病連	・学習会 「腸と健康」 講師：社会医療法人健生会 土庫病院 院長 吉川周作氏	14人
令和5年11月26日(日) 12:30～16:00 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	・リハビリ講習会 講師：医療法人健生会 土庫病院 理学療法士 中川和明氏	15人
令和6年2月25日(日) 13:30～15:00 奈良市西部公民館	奈良難病連	・神経難病医療講演会 「難病患者の地域での生活について」 講師：しんのクリニック 院長 神野 進氏	14人
令和6年3月3日(日) 12:30～16:30 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	・リハビリ講習会 講師：医療法人健生会 土庫病院 理学療法士 中川 和明 氏	12人

(4) 難病相談支援センター・保健所等連絡会

県内保健所と難病に関する情報交換し、連携強化を図ることで難病患者の療養生活の維持・向上をめざす。

	開催日時・場所	内 容	参加人数
1	令和5年7月20日(木) 9:30~11:45 郡山総合庁舎	1. センター・保健所事業の共有と提案事項 2. 意見交換 県全体として取り組む課題について ワーキング体制について	12人
2	令和6年2月22日(木) 10:00~12:00 難病相談支援センター	1. 奈良県難病患者要支援者台帳要領の見直しについて 2. 令和5年度各保健所事業の進捗と課題について 3. その他	13人

(5) 難病事業ワーキング会議

難病患者の療養環境の改善と充実に向けての具体的な支援方法の検討に至らず未開催。

(6) 保健所難病対策地域協議会

地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備についての協議を行うため、各保健所の地域協議会に出席。

開催日時	実施主体	内 容	参加人数
令和6年2月15日(木) 14:00~16:00	郡山保健所	1. 県・管内における難病患者の現状 2. 令和5年度保健所難病事業の取組概要について 3. 在宅療養体制の推進に向けた取り組みについて 4. 難病の患者に対する医療等に関する法律の一部改正について	16人
令和6年2月16日(金) 14:00~15:30	奈良市保健所	1. 難病患者の支援体制及び医療体制の充実 2. 医療依存度の高い在宅重症難病患者の災害対策 3. 令和6年度の取り組み計画について(案)	17人
令和6年3月6日(水) 14:00~16:30	中和保健所	1. 保健所管内における難病患者の現状について 2. 保健所での難病対策事業の取り組みについて 3. 重症難病患者への災害対策支援について 4. 新型コロナウイルス感染症対応の振り返りについて	28人
令和6年3月7日(木) 15:30~17:00	吉野保健所	1. 保健所における難病事業について 2. 難病法改正による難病医療費助成制度の変更について 3. 令和4年度指定難病更新時アンケートの結果・考察 4. 個別避難計画の作成状況等	16人

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

就労支援関係機関の役割について相互理解及び情報共有の場として連絡会を開催。

	開催日時・場所	内 容	参加人数
1	令和5年7月7日（金） 13:30～15:50 郡山総合庁舎	1. 令和4年度の各機関での現状について 2. 就労関係機関連絡会アンケート集計と今年度の活動について 3. 令和5年度の日程について 4. その他	14人
2	令和5年12月7日（金） 12:40～15:00 郡山総合庁舎	1. 講義1「難病患者の就労について」 講師：ハローワーク大和郡山 難病患者就職サポーター 宮原 克介氏 2. 講義2「障害者就業・生活支援センターの役割について」 講師：障害者就業・生活支援センター ブリッジ センター長 青木 孝至氏 3. 情報交換	13人
3	令和6年2月29日（金） 13:30～15:00 郡山総合庁舎	1. 今年度活動報告と事例紹介 2. 難病連に関する意見や要望について	11人

（2）就労支援者研修会

就労相談に携わる支援者のブラッシュアップのため学習会を上記、第2回難病患者就労支援関係機関連絡会と同時開催。

5 難病ピアサポート事業（難病連委託事業）

（1）ピア相談

難病患者やその家族に対し、同じ経験（疾患）を持つ患者やその家族が、寄り添い傾聴や情報提供することにより、難病患者やその家族が、孤立することなく、病気を受け入れ、前向きに療養生活を送ることができるよう実施。

実施場所	実施件数
難病相談支援センター (医療相談時、個別ピア)	13
対象疾患患者会事務所等	113
奈良難病連事務所電話対応等	17
計	143

(2) ピアサポーター養成講座(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。

	日時・場所	講座	参加人数
1	令和5年8月9日(水) 12:40~15:00 郡山総合庁舎	講義1:「奈良県の障害福祉制度の条例の中から難病患者に通ずること」 講師:奈良県障害福祉課 自立支援・療育係 係長 坂口拓嗣氏 講義2:「奈良県の難病対策事業について」 講師:奈良県難病相談支援センター	21人
2	令和5年10月6日(金) 12:40~15:00 郡山総合庁舎	講義:「難病患者の心のサポートとロールプレイ」 講師:あやめ池カウンセリングオフィス 臨床心理士 宿谷仁美氏	12人
3	令和5年12月7日(木) 12:40~15:00 郡山総合庁舎	(就労支援者研修会と同時開催) 講義:「難病患者の就労支援について」 講師1:ハローワーク大和郡山 難病患者就職サポーター 宮原克介氏 講師2:障害者就業・生活支援センター ブリッジ センター長 青木孝至氏	13人

6 啓発事業

(1) ホームページ

- 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
- ⑧ その他(情報提供)

(2) 広報活動

- ① センターニュース(年間1回、7月発行)の送付
・指定難病特定医療受給者証更新者(14,000人)
・関係機関への送付
- ② 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)
- ③ 各種事業チラシの配布
- ④ 掲示板への掲示物貼付

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

難病医療提供体制の推進にあたり、難病医療関係者から広く意見を求めるため、奈良県が協議会を開催。奈良県難病相談支援センターは事務局として参加。

	開催月日・場所	内 容	参加者数
1	令和5年8月30日 15:00～16:30 郡山総合庁舎	1. 第8次奈良県保健医療計画について ・概要及び取組(案) 2. 計画策定スケジュールについて 3. 情報提供 ・県民向け難病講演会について	17人 (内訳) 奈良県難病医療連絡協議会委員 9人 奈良医大医療相談室 1人 事務局 7人
2	令和6年2月14日 13:00～15:00 厳樞会館	1. 奈良県難病医療提供体制について 2. 令和6年度「県民向け難病講演会」 3. 移行期医療支援体制について 4. 奈良県難病診療連携拠点病院の活動報告 5. 令和5年度「県民 Web アンケート」	25人 (内訳) 奈良県難病医療連絡協議会委員 12人 奈良医大医療相談室 2人 事務局 8人 郡山・中和・吉野保健所 3人

(2) 難病医療提供体制整備連絡会

奈良県の難病医療提供体制の充実に向けて県、拠点病院と連絡会を開催。

	開催日時・場所	内 容	参加者数
1	令和5年5月26日(金) 13:30～15:00 難病相談支援センター	1. 難病医療提供体制整備事業における役割について 2. 昨年度の実績と今年度の計画 3. 難病診療専門支援病院・難病医療協力病院との連携強化について 4. 県民 Web アンケートについて	6人 (内訳) 奈良県立医科大学附属病院 難病診療連携コーディネーター 1人 県健康推進課 2人 難病相談支援センター 3人
2	令和5年7月25日(火) 10:00～12:00 県立医科大学附属病院	1. 難病診療専門支援病院・難病医療協力病院との連携強化について 2. 県民向け難病講演会 3. 県民向け Web アンケート項目 4. 医療従事者研修会(拠点病院主催)	6人 (内訳) 奈良県立医科大学附属病院 難病診療連携コーディネーター他 2人 県健康推進課 2人 難病相談支援センター 2人

(3) 難病医療従事者研修会

奈良県難病診療連携拠点病院である奈良県立医科大学附属病院が主催となり開催。

開催月日・場所	内 容	参加者数
令和5年12月2日(土) 13:00～15:00分 厳樞会館 オンライン(Zoom)	1. 情報提供:「難病相談支援センターについて」 講師:難病相談支援センター 2. 講演1:「進化する神経難病の最新治療」 講師:奈良県立医科大学附属病院 脳神経内科 教授 杉江和馬氏 3. 講演2:「腎臓をターゲットとする指定難病 Update」 講師:奈良県立医科大学附属病院 地域医療学講座 教授 赤井靖宏氏	奈良県内における難病診療に携わる医療従事者 97人