

平成19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

平成20年3月

# 1 奈良県難病相談支援センターの事業実施状況

(平成19年4月1日～平成20年3月31日)

## (1) 難病相談事業

### 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5時

#### ① 相談者及び相談方法(平成19年4月1日～平成20年3月31日)

単位:人

項目	相談者				相談方法			計
	患者		近隣者 知人	関係 機関	電話	メール	面接	
	本人	家族						
人数	438	87	11	128	484	115	65	664
割合%	66	13	2	19	73	17	10	100

相談者は本人からが66%占められ、関係機関からの相談が20%近くあった。相談方法は電話が73%、メールでの相談は患者会設立に関する相談で17%に達した。

#### ② 相談内容(平成19年4月1日～平成20年3月31日)

重複計上

単位:人

項目	医療	病気	生活	介護	福祉	施設	患者会	就労	その他	計
件数	118	58	78	24	87	24	292	11	38	730
割合%	16	8	11	3	12	3	40	2	5	100

相談内容は、患者会について、医療に関すること、福祉(各制度)に関すること、療養生活の相談、病気に関するものの順に多かった。

#### ③ 相談者の居住地

管轄	郡山 保健所管内	奈良市 保健所管内	葛城 保健所 管内	桜井 保健所 管内	吉野 内吉 野管 内	他府県	不明	計
人数	170	131	87	82	27	20	32	549
割合%	30	24	16	15	5	3	7	100

特定疾患相談者の居住地は郡山管内が多く、次に奈良市管内、葛城・桜井と続き吉野・内吉野は5%であった。センターが郡山保健所内にあり、地理的利便性が大きく影響していた。

#### ④ 疾患別

病名	パーキンソン病	多発性硬化症	後縦靭帯骨化症	筋萎縮側索硬化症	潰瘍性大腸炎	強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎	小脳脊髄変性症	その他特定疾患(123)	その他疾患	計
人数	232	35	29	23	21	16	16	250	42	664
割合%	34	5	4	3	3	2	2	37	6	100

特定疾患調査研究事業の対象疾患は84%、難病以外の疾患は6%、不明は10%であった。特定疾患治療研究対象疾患ではパーキンソン病、多発性硬化症、後縦靭帯骨化症の順に多かった。

難病と指定されていないその他の疾患では慢性関節リウマチや慢性腎不全が多く、原因不明の疾患に関する相談等々があった。

2) 難病医療相談実施状況

相談方法：面接・電話・文書で専門医師の相談

相談時間：毎月1回開催、予約制、午後2時～4時30分

日程・疾患群	申込 件数	相談 件数	面接	電話	文書	疾患名	担当医
平成19年 7月24日(火) 神経系疾患	6	6	5	1	0	パーキンソン病 1 多系統萎縮症 1 脊髄小脳変性症 2 重症筋無力症 1 筋萎縮性側索硬化症 1	川原 誠先生 (県立医大)
8月28日(火) 呼吸器系疾患	5	4	4	0	0	特発性間質性肺炎 3 サルコイドーシス 1	吉川 雅則先生 (県立医大)
9月10日(月) 筋骨格系疾患	6	3	3	0	0	後縦靭帯骨化症 3	高倉 義典先生 (県立医大)
9月27日(木) 循環器系疾患	5	3	3	0	0	特発性拡張型心筋症 2 ビュルガー病 1	上村 史朗先生 (県立医大))
10月24日(水) 膠原病系疾患	4	2	2	0	0	全身性エリテマトーデス 1 強皮症 1	藤本 隆先生 (県立医大))
10月25日(木) 消化器系疾患	6	5	5	0	0	潰瘍性大腸炎 3 クローン病 1 原発性胆汁性肝硬変 1	藤井 久男先生 (県立医大)
11月20日(木) 神経系疾患	6	2	2	0	0	パーキンソン病 1 重症筋無力症 1	川原 誠先生 (県立医大)
11月26日(月) 血液系疾患	7	5	5	0	0	再生不良性貧血 2 特発性血小板減少性紫斑病 3	森井 武志先生 (県立医大)
12月7日(金) リハビリ相談	8	5	5	0	0	パーキンソン病 3 脊髄小脳変性症 1 広範脊柱管狭窄症 1	岡田 洋平先生 (理学療法士)
12月20日(木) 消化器系疾患	5	4	4	0	0	クローン病 3 潰瘍性大腸炎 1	藤井 久男先生 (県立医大))
平成20年 1月18日(金) 眼科系疾患	6	3	3	0	0	網膜色素変性症 1 ベーチェット病 1 混合性結合性組織病 1	松浦 豊明先生 (県立医大)
1月23日(水) 膠原病系疾患	7	5	4	1	0	サルコイドーシス 1 混合性結合性組織病 全身性エリテマトーデス 1 多発性筋炎 1 シェーグレン症候群 1	藤本 隆先生 (県立医大)
合計	71	47	45	2	0		

\*医療相談への申し込みや問い合わせ71件です。医療相談実施件数は47件です

申し込み多数で断ったケースや、受付者では病状悪化で相談日を待てず受診したり、当日体調不良等でのキャンセルが26件ありました。相談方法は個別面接が45件(96%)、電話相談が2件(4%)です。

### 3) 難病ピアカウンセリング

特定非営利活動法人奈良難病連と協働で「難病患者ピアカウンセリング事業」を実施する。

相談方法：面接・電話・文書で専門医師の相談

相談時間：月1回第3木曜日、1時～3時

場所：難病相談支援センターの相談室

内容：ピアカウンセリング（患者さんが患者さんからの相談を受ける）

相談者：「リウマチ」「膠原病」「網膜色素変性症」「多発性硬化症」の患者会より担当者が来所し相談を受ける。

## (2) 情報の収集と提供事業

### 1) ホームページ開設

- ①センターの案内
- ②メール相談の実施
- ③県下保健所の事業紹介
- ④特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス
- ⑤患者団体・家族会の情報等

(平成19.4.1～平成20.3.31)

項 目	件数 (件)
センターホームページアクセス数	6,800

### 2) 広報活動

①センターニュース（年間1回 6月発行）

- ※業者訪問
- ①さわらび福祉用具サービスより排泄用具（フローレット）の紹介
  - ②武田薬品工業
  - ③バイエル薬品会社、ベタフェロン学術担当者来所

## 3) 研修事業

### 1) 難病相談支援センター特別講演会

日 時	平成19年 9月 1日 (土) 午後1時30分～4時00分
場 所	奈良県社会福祉総合センター 研修室B/C
対 象	一般県民 難病患者とその家族 在宅療養に関わる支援者 (介護支援専門員、訪問看護師等関係する行政職員等)
参加者	92名 アンケート回収 56名
内 容	*講演 「笑い与健康」～心と体を元気にする方法～ 講師 隠岐 和之 (日本笑い学会員・内科医師) *体験談「難病を通じて学んだこと」 講師 小川 みどり (奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会) 「再生医療バンザイ」 講師 藤原 真佐子 (日本リウマチ友の会奈良支部) *集うこころ 作品展
評 価	「笑い与健康」をテーマに日本笑い学会員で内科医師である隠岐氏の講演は、笑いは脳を活性化し免疫力をアップさせること、日常の生活の中にユーモアを取り入れたり、ポジティブなものの考え方が大切であることを話された。 難病患者さんの体験談では、病気と向き合い自分自身で治療を選択する中、専門家からの情報だけでなく患者会や同病者からの情報提供や支えが非常に心強かったと語られた。 「集うこころ」作品コーナーでは、患者さんの絵画や写真、竹細工、陶芸など幅広い作品を通して参加者に与える影響は大きく有意義であった。 「各患者会からのお知らせ」コーナーは、患者会の協力を得てPRに役立った。難病患者や家族の方々だけでなく、幅広くケアマネジャーやホームヘルパー看護学生等の参加がみられたが、一般県民の参加が少なく難病の理解を広げていくには、講演会の内容の検討や広報活動に力を入れていきたい。

## 2) 難病患者在宅療養支援者研修会

日 時	平成20年 1月21日(月) 午後2時00分～午後4時00分
場 所	やまと郡山城ホール・レセプションホール
対 象	在宅療養に関わる支援者(介護支援専門員、訪問看護師、ヘルパー等) 関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村福祉課等)
参加者	参加者 62名、 アンケート回収 42名
内 容	*講演 「支援者のための笑顔コミュニケーション」 講師 池田 由紀(大阪府立大学看護学部 准教授)
評 価	講演では、笑いの効果が再認識でき、プラス思考に転換(ポジティブに生きていこう)することで気持ちが楽になり、楽しくリラックスできた研修でした。また、日常の支援では自分自身がゆとりを持ち気持ちよく働けることが良い支援につながるという意見が聞かれました。講師の話はとても分かりやすく美しい言葉をたくさん頂きました。日々の身近なところからすぐに実践につながる研修になりました。 「集うこころ」コーナーでは、作品を通して病気があっても活躍されている姿が参加者に感動を与えることができた。 アンケート結果から、吸引研修等の具体的な技術研修や定期的な開催の希望が聞かれた。

## 3) 難病ピアカンセラー養成講座

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成19年6月21日(木) 1:30～3:30 郡山保健所 大会議室	①「奈良県の難病対策と医療費制度について」 奈良県健康安全局健康増進課 総務難病係 主査 三原 文子氏 ②「センターの相談状況について」 奈良県難病相談支援センター 係長 遠藤 多紀子	12名
2 回 目	平成19年7月19日(木) 1:30～3:30 郡山保健所 大会議室	①カウンセリングの基礎を通じて 「聴く」を考える ④ロールプレイ “実際に体験する” 奈良いのちの電話協会 研修担当協力者 原田 洋子氏	17名
3 回 目	平成19年8月30日(木) 1:30～3:30 郡山保健所 大会議室	①相談員として大切なことを学ぶ 「守秘義務及びカウンセリングの基礎を深める」 ②ロールプレイ “感受性を深めるための体験” 奈良いのちの電話協会 研修担当協力者 小野 美知江氏	15名

#### (4) 患者会等関係団体活動支援事業

##### 1) 患者及び家族交流会開催

###### ① パーキンソン病患者及び家族交流会

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成19年 8月3日(金) 1:30~4:30 大和郡山城ホール レセプションホール	*講演 「笑いのもつ奇跡のパワー」 講師 松原 瑞穂 (全国パーキンソン病友の会三重県支部 事務局長)	35名 患者23名 家族 5名 ボランティア等 7名
2 回 目	平成19年11月7日(水) 1:30~4:30 郡山保健所 大会議室	*講演 「パーキンソン病の リハビリテーション」 実習 「転倒危険度チェック」 「転倒予防体操」 講師 岡田 洋平理学療法士 (西大和リハビリテーション病院)	31名 患者20名 家族 3名 ボランティア等 8名

###### ② 後縦靭帯骨化症患者及び家族交流会

	日 時・場 所	参加者数	内 容
1 回 目	平成19年8月24日(金) 2:00~4:00 難病相談支援センター 交流室	6名 本人5人 家族1人	今年度で2年目になり、昨年度参加された方、今年初めての方々が病状や治療法、これから手術を受けるが専門医や後遺症のことなどについて、今悩んでいることを情報交換し交流を深めた。 病気のことだけを考えるのではなく、これ以上悪化させないための工夫や、リハビリを始め生き甲斐を持って生きている人に、勇気をもらった等の言葉が聞けた。
2 回 目	平成19年11月30日(金) 2:00~4:00 難病相談支援センター 交流室	4名 本人3人 家族1人	参加者は少なかったが、小人数で親密な雰囲気の中、各々の病気の経過や近況を報告しあった。特に痛みやしびれに関しては、同じ病気を持った者同士でしか共感できないと、わかり合えた喜びが伝わった。 今後、多くの方が参加され交流の輪を広げたいとの声が聞かれた。

##### 2) 患者会設立支援

###### ① 全国パーキンソン病友の会奈良県支部設立

パーキンソン病友の会奈良県支部設立準備会・ワーキング部会・設立委員会の開催 22回

6/6、6/27、7/4、7/10、7/27、8/1、8/9、8/27、9/12、9/26、10/5、10/26、11/7、12/17、1/10、1/16、1/21、1/25、2/4、2/13、2/20  
設立後 3/10、3/21、3/25、3/26、3/28

奈良県支部設立について(目的・事業内容・組織構成・役員・会則・会費・広報等)  
委員会運営に関して 各保健所単位の既存の患者及び家族会の状況確認と連携について  
ワーキング部会の設置と運営について  
設立総会の準備(周知方法・講師選定・施設確保・総会流れ等)  
パーキンソン病友の会奈良県支部設立総会

日 時	平成20年3月3日(月) 午後1時30分～4時30分
場 所	やまと郡山城ホール・レセプションホール
対 象	県内のパーキンソン病関連疾患患者及び家族
参加者	150名(患者会入会者数 70名) 患者70名(入会者)・家族18名・一般参加約20名、 来賓19名・ボランティア18名・各保健所保健師等11名
内 容	パーキンソン病友の会奈良県支部設立総会 奈良県支部役員承認 支部長挨拶 来賓祝辞 来賓紹介 電報紹介 基調講演 「パーキンソン病と健康」 講師 奈良県立医科大学 神経内科学教室 教授 上野 聡 氏
評 価	・H19年夏頃より有志が集まり設立委員会を作り、月に2～3回今年に入ってから 週1回のペースで設立準備に取り組んで来ました。設立委員の皆さんの「病気をもちながらも奈良県支部を作りたい」という熱意が、各関係機関の方々にも広く理解されご支援やご協力を頂き、立派に設立することができました。 ・当日約150名の参加者で、友の会奈良県支部への入会者は70名に達しました。 4月1日より拠点(支部事務所)を支部長宅に置き、今後の活動内容や会報の発行等の準備を進めることとなります。患者及び家族の方々の、大きな期待や希望を背負い、これから一步一步少しずつ自分たちの会として作り上げて行ってくれるものと思います。 ・センターは役割の一つとして患者会設立支援があり、設立までを共に歩み支援してきましたが、今後は自主活動の組織として運営がスムーズに運ぶよう後方的に見守り支援を続けていきたいと思えます。

②多発性硬化症患者会「ほっとMS」設立  
多発性硬化症患者会「ほっとMS」設立会議の開催

準備会	4/13(4人)	5/18(3人)	6/8(2人)	7/19(3人)
患者会設立後	10/4(16人)	11/1(10人)	12/6(8人)	1/9(15名)
	2/7(12人)	3/6(10人)		

多発性硬化症患者会設立準備について(目的・事業内容・組織構成・役員・会則・会費・広報等)  
設立総会の準備(周知方法・講師選定・施設確保・総会流れ等)

多発性硬化症患者会「ほっとMS」設立総会

日 時	平成19年9月14日(木) 午後1時30分～4時30分		
場 所	郡山保健所 大会議室		
対 象	難病相談支援センター 交流室		
参加者	14名	内 容	総会(会長挨拶等)交流会
評 価	<p>平成18年(10/24)難病相談支援センターで実施した患者及び家族の交流会をきっかけに「奈良県内にMSの患者会があればいいなあ」という声上がり有志3名の方が定期的にセンターに集まり、設立に向けての準備を行ってきました。会の目的を整理し、活動内容や会のネーミング・会則・広報活動等を話し合い準備を進めてきました。設立交流会の広報(ポスター、チラシ配布)のため、主な病院や各保健所へ立小川会長に同行しました。</p> <p>当日は12名(本人9名、家族3名)保健師2名(奈良、桜井)の参加があり、会の主旨に賛同され患者会へ入会が7名ありました。</p> <p>三浦副会長の司会により、立小川会長挨拶、自己紹介を中心に和やかに明るくまた涙もある中で会が進行しました。お互いの情報を交換しながら同じ病気だから話せる、またわかり合えることが良く伝わりました。</p>		

3) 「集うところ」作品展

センターニュースで、難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品（絵画・写真・陶芸・手芸品などジャンルは何でも結構）を募集しました。

応募いただいた作品は

- ・当センター交流室に展示
- ・センター主宰の「センター特別講演会」や「難病患者在宅療養者支援者研修会」の会場に展示

〈応募作品〉 19点（13名）

写真2名・押し絵2名・竹細工1名・絵画1点・陶芸5点・染織画2点・手芸3点・小物1点

4) NPO奈良難病連との話し合い 計4回

NPO法人奈良難病連との定例交流会を実施することにより、お互いの情報交換をし理解することで患者団体との連携を深め、協力体制を図ることを目的とする。

日 時・場 所	参 加 者	内 容
①平成19年5月17日（木） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 各患者会の活動近況報告 2 センターより事業紹介
②平成19年8月23日（火） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員4名 センター 2名	1 各患者会の活動近況報告 2 センターより事業紹介 3 ピアカウンセリング事業について
③平成19年11月15日（木） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員5名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告
④平成20年2月21日（木） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 健康増進課1名 センター 3名	1 平成20年度ピアカウンセリング 事業について 2 患者会及びセンターから活動報告 3 来年度の計画

難病連との臨時定例会

日 時・場 所	参 加 者	内 容
①平成19年9月20日（木） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 健康増進課1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 事業計画検討
②平成19年10月26日（火） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員4名 センター 2名	1 各患者会の活動近況報告 2 センターより事業紹介 3 ピアカウンセリング事業について
③平成20年2月27日（木） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員3名 健康増進課1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告
④平成20年3月18日（木） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員6名 健康増進課1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告 3 来年度の計画



## 5) 奈良県下の患者会への参加及び協力

計5回

日 程	内 容
平成19年 6月 3日	JRPS奈良県支部第3回定期総会及び講演会 「視覚再生研究の現況」 講師：大阪大学大学院教授 不二門 尚 先生
平成19年 6月24日	第27回 膠原病医療講演会&医療相談会 「膠原病の基礎知識と将来の展望」 講師：関西医大付属枚方病院 リウマチ膠原病科 尾崎 吉朗先生 「膠原病の検査の意味と読み方」 講師：大野記念病院 井上 隆智 先生
平成19年 8月26日	第4回 奈良炎症性腸疾患市民公開講座（潰瘍性大腸炎） 「潰瘍性大腸炎における外科的治療の患者選択」 講師：大阪市立大学消化器外科 前田 清 先生 体験発表
平成19年 9月30日	リウマチ友の会医療講演・相談会 「リウマチ診療に携わった20年を振り返って」 講師：奈良県立三室病院 整形外科 福居 颯広 先生 講師：樋上病院 内科 樋上 聡美 先生
平成19年 6月16日	第3回奈良難病連総会・交流会

## 4) 他機関の難病対策事業への協力

計4回

テ ー マ・日 時	場 所	内 容
①第1回奈良県訪問看護推進協議会 平成19年6月29日（金）	奈良県庁本庁舎 5F 第1会議室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護研修事業の効果的な取り組みについて</li> <li>・訪問看護推進室相談事業の効果的な取り組みについて</li> <li>・訪問看護実態調査について</li> <li>・訪問看護ステーションと医療機関の連携について</li> <li>・訪問看護のアピールについて</li> </ul>
②第2回奈良県訪問看護推進協議会 平成20年2月28日（木）	奈良県食品・生活相談センター 3階研修室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護ステーションと医療機関に勤務する看護師の相互研修の結果について</li> <li>・在宅ホスピス研修の結果について</li> <li>・訪問看護相談事業の結果について</li> <li>・地域連携について</li> </ul>
③平成19年度 地域保健ネットワーク推進会議 平成19年7月26日（木）	奈良市保健所 大会議室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「難病在宅ケア推進ネットワーク会議準備会」の目的・あり方</li> <li>・～重症難病患者さんの現状と課題、今後の取り組みについて～意見交換</li> </ul>
④平成19年度 地域保健ネットワーク推進会議 平成20年2月21日（木）	郡山保健所 大会議室	各部会からの報告及び委員からの意見