

平成24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25年3月

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時から午後4時

① 相談者数及び相談方法

平成24年度の相談者数は240人で、内訳は本人から141人（58.5%）、家族から54人（22.5%）、関係機関から45人（18.8%）であった。

患者本人からの相談が最も多く、多系統萎縮症や筋萎縮側索硬化症など重症化する神経系疾患については、家族からの相談が多いという状況である。

関係機関からの相談も増えてきており、ピアカウンセリング事業や就労支援事業の実施によりハローワークや障害者就業・生活支援センターなどの就労関係機関からの相談が増えている。

相談方法は、電話相談が205人（85.4%）、メールが2人（0.8%）、面接が33人（13.18%）であった。相談にかかる平均所要時間は電話によるものが約30分、面接では約1時間である。

単位：人

項目	相談者			相談方法			計
	患者		関係機関	電話	面接	メール	
	本人	家族					
人数	141	54	45	205	33	2	240
割合(%)	58.8%	22.5%	18.8%	85.4%	13.8%	0.8%	

② 相談内容（重複計上）

相談内容は医療については69件（26.6%）で現在の治療方針や内容について主治医以外の専門医から病気について聞きたいといったセカンドオピニオン等について、療養は64件（24.7%）で症状や介護者等の悩みや不安などが寄せられている。就労支援に関する相談は18件（6.9%）で就労継続困難の相談が多かった。

項目	医療	病気	療養	介護	福祉	患者会	施設	就労	その他	計
件数	69	16	64	6	37	25	10	18	14	259
割合(%)	26.6%	6.2%	24.7%	2.3%	14.3%	9.7%	3.9%	6.9%	5.4%	100.0%

③ 相談への対応状況

相談内容が解決したと判断し、終了とした件数は138件（53.3%）で相談の半数以上を占める。他機関への紹介・連携44件（16%）で保健所や患者会、就労関係機関、他府県の難病相談支援センター、医療機関、特定疾患研究班と多岐にわたる。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としている。その他の8件（3.8%）については傾聴し気持ちの整理を支援した。

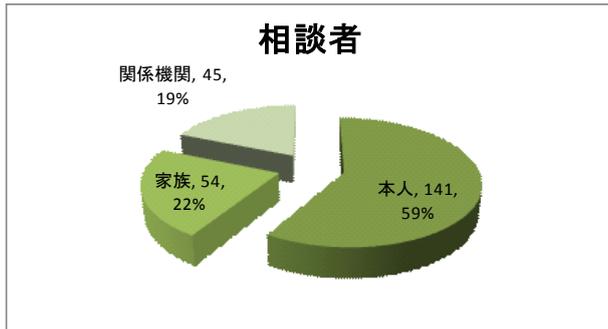
対応方法	件数	割合
終了	138	53.3%
他機関への紹介・連携	44	17.0%
後日TEL回答	44	17.0%
資料提供	25	9.7%
その他	8	3.1%
合計	259	100.0%

④ 居住地

相談者の居住地別でみると、奈良市保健所管内 51 人 (21.3%)、郡山保健所管内 87 人 (36.3%) で、両地域を合わせると 138 人となり県の北部地域において (57%) と半数以上を占める。それ以外での相談は、葛城保健所管内 43 人 (17.9%)、桜井保健所管内 29 人 (12.1%)、吉野保健所管内 10 人 (4.2%)、吉野保健所管内 10 人 (11%)、県外 50 人 (10%) であった。他府県からの相談が 9 人と 3.8% を占めた。

相談者居住地	人数	割合
奈良市HC管内	51	21.3%
郡山HC管内	87	36.3%
葛城HC管内	43	17.9%
桜井HC管内	29	12.1%
吉野HC管内	10	4.2%
他府県	9	3.8%
その他	11	4.6%
合計	240	100.0%

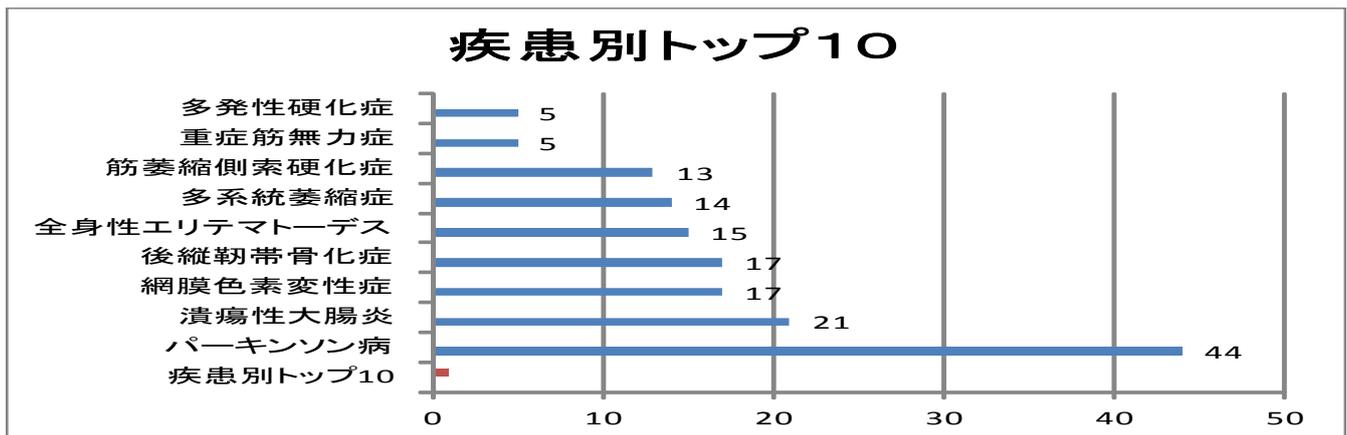
⑤ 疾患別



疾患は、特定疾患治療研究事業の対象疾患が 191 人 (76.6%) で難治性疾患克服研究事業疾患は 9 人 (1.9%) である。

それ以外の疾患は 49 人 (21.5%) で、過敏性大腸症候群、パーキンソン症候群、統合失調症と多岐にわたった。

疾患別ではパーキンソン病が最も多く、多系統萎縮症、重傷筋無力症、多発性硬化症と神経疾患が 50% を占める。そのほか潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、後縦靭帯骨化症と続いている。



(2) 就労相談等の支援状況

① 就労相談件数

	計	男	女
	15	8	7
20代	0	0	0
30代	5	3	2
40代	7	3	4
不明	3	2	1

就労相談件数は15件で男性と女性はほぼ同数となっている。

年齢は40代が46.7%と最も多く相談者は30代～40代の働き盛りの者からの相談である。

② 疾患の内訳

疾 患	人数
潰瘍性大腸炎	3
多系統委縮症	2
黄色靭帯骨化症	2
後縦靭帯骨化症	1
多発性硬化症	1
網膜色素変性症	1
クローン病	1
全身性エリテマトーデス	1
皮膚筋炎	1
下垂体機能低下症	1
パーキンソン症候群	1
計	15

疾患は潰瘍性大腸炎が3人と多く20%となっている。多系統委縮症と黄色靭帯骨化症が継いでいる。多発性硬化症、網膜色素変性症、骨化症、膠原病は毎年相談がある。

③ 就労関係機関との連携

機 関	電話紹介	情報交換等連携
保健所	5	1
患者会		3
なら中和障害者就業生活支援センター		1
ハローワーク奈良	1	1
ハローワーク高田	1	
ピアカウンセラー		2
合計	7	8
	15	

④ 就労へつながった件数 1件 網膜色素変性症 30代 女性 製造業

⑤ 支援内容

<ul style="list-style-type: none"> ・ 本人就労希望を具体化する支援 (0) ・ 就労関係機関と患者との調整会議 (0) ・ 就労支援先の紹介 (6) ・ 就労ピアカウンセリング (3) ・ 就労に向けた体調コントロール等の準備支援 (6)
--

(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

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
平成 24 年 7 月 24 日(火) 呼吸器系疾患	5	4	4	0	0	特発性間質性肺炎 1 サルコイドーシス 1 肺線維症 1 リンパ脈管腫瘍 1	日常生活の注意点 4 病気及び症状の説明 3 薬について 3 治療について 2 予後について 1 リハビリについて 1
7 月 10 日 (火) 12 月 4 日 (火) 神経系疾患	7 5	4 3	4 3	0 0	0 0	パーキンソン病 3 重傷筋無力症 1 筋萎縮側索硬化症 1 脊髄小脳変性症 1 多発性硬化症 1	治療について 6 病気及び症状の説明 5 薬の副作用について 4 リハビリについて 3 医療機関の紹介 3 日常生活の注意点 3 予後について 1 患者会について 1
8 月 23 日 (木) 消化器系疾患	6	4	4	0	0	潰瘍性大腸炎 3 原発性胆汁性肝硬変 1	治療について 4 病気及び症状の説明 2 薬について 3 日常生活の注意点 2 予後について 2 就労について 1
9 月 18 日 (火) 筋骨格系疾患	4	4	4	0	0	後縦靭帯骨化症 4	治療について 1 病気及び症状の説明 2 予後について 2 日常生活の注意点 1 リハビリについて 1 専門医・医療機関について 1
1 0 月 2 2 日 (月) 血液系疾患	3	3	3	0	0	特発性血小板減少性紫斑病 1 再生不良性貧血 2	治療について 1 病気及び症状の説明 1 薬の副作用について 1 医療機関について 1 日常生活の注意点 1
1 0 月 2 6 日 (金) 膠原病系疾患	4	4	4	0	0	全身性エリテマトーデス 1 強皮症 1 混合性結合性組織病 1 大動脈炎症候群 1	病気及び症状の説明 4 治療について 3 日常生活の注意点 3 薬について 3 予後について 3
1 1 月 15 日 (木) リハビリ相談	5	5	5	0	0	パーキンソン病 1 脊髄小脳変性症 2 サルコイドーシス 1	リハビリ効果について 1 背筋の増強について 2 歩行に必要な筋力のリハビリ 1 すくみ足の対応 1
1 1 月 30 日 (金) 眼科系疾患	3	3	3	0	0	網膜色素変性症 3	病気及び症状の説明 3 日常生活の注意点 2 予後について 3 薬について 1 手術について 1
合計	42	34	34	0	0		

医療相談は6月発行のセンターニュースや各保健所難病係にチラシを配布し周知しました。
医療相談への申し込みや問い合わせは42件、医療相談実施件数は34件でした。
申込者は、病状悪化で相談日を待たず受診したり、当日体調不良等でのキャンセルが8件ありました。

2 研修会事業

1) 難病患者在宅療養支援者研修会（コミュニケーション支援者研修）

日 時	第1回 平成25年 1月26日（土） 13:30～16:00 第2回 平成25年 2月16日（土） 13:30～16:00
場 所	郡山総合庁舎2階 201会議室
対 象	在宅療養支援者（介護支援専門員、訪問看護師、ホームヘルパー、IT ボランティア 理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、地域包括支援センター、保健所等に従事する 専門職
参加者	第1回 55名 第2回 64名
内 容	講演 テーマ「神経難病患者のコミュニケーション支援」 第1回 ～重症神経難病患者の包括的療養支援～ 第2回 ～適切な身体的アセスメントによるコミュニケーションツールの導入～ 講師 ALS協会近畿ブロック副会長 作業療法士 小林 貴代 氏
評価	第1回目は非エイドコミュニケーションやローテクコミュニケーションの意義や手技の習得を目的に講演や演習を行った。第2回目はハイテクノロジーコミュニケーションエイドをはじめとして段階的な機器の理解を深める機会となった。参加者のアンケート結果より、満足度や目標達成度が高い研修内容であった。

2) 難病患者在宅療養支援者研修会（メンタルヘルス支援者研修）

日 時	平成24年12月10日（月）14時～16時30分
場 所	郡山総合庁舎2階 201会議室
対 象	難病患者とその家族の在宅療養支援者（介護支援専門員、訪問看護師、ヘルパー、包括支援センター等）関係する行政職（保健所、市町村福祉等）PT・OT・ST等
参加者	31名
内 容	内 容 :講演「難病患者のメンタルヘルス研修」・演習 関西学院大学 人間福祉学部 梓川 一 先生
評価	事例検討や支援者自身の体験をもっと話したいという意見もあり、患者への寄り添う支援の大切さの理解とともに、支援者の苦悩をいかに軽減するかが今後のメンタルヘルス研修の課題である。

3 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 24.4.1～平成 25.3.31)

項 目	件数（件）
センターホームページアクセス数	5,274

2) 広報活動

- ①センターニュース（年間1回 6月発行）特定疾患受給者証更新者、関係機関へ案内
- ②各種事業チラシ

4 難病患者ピアカウンセリング事業

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。

1) 難病ピアカウンセラーレベルアップ講座

事 項	参加者数	内 容
難病ピアカウンセラーレベルアップ講座	第1回 31名	実施日時：平成24年6月29日（金）13時30分～15時40分 対 象 者：難病ピアカウンセラー養成講座終了生(H20～H23) 内 容：「奈良県の難病対策と医療制度について」 県保健予防課 山下典子係長 「ピアカウンセリング実践 演習①」 関西学院大学 人間福祉学部 梓川 一 先生
	第2回 42名	実施日時：平成24年7月9日（月）13時～15時40分 対 象 者：難病ピアカウンセラー養成講座終了生(H20～H23) 内 容：「難病患者の就労支援の現状について」 なら南和障害者就業・生活支援センターハロー JOB 伏井勢氏 「ピアカウンセリング実践 演習②」 関西学院大学 人間福祉学部 梓川 一 先生
	第3回 38名	実施日時：平成24年7月20日 13時～15時40分 対 象 者：難病ピアカウンセラー養成講座終了生(H20～H23) 内 容：「ピアカウンセリング実践 演習③」 関西学院大学 人間福祉学部 梓川 一 先生
	第4回 36名	実施日時：平成24年7月30日 13時～15時40分 対 象 者：難病ピアカウンセラー養成講座終了生(H20～H23) 内 容：「ピアカウンセリング実践 演習④」 関西学院大学 人間福祉学部 梓川 一 先生

2) 事業推進会議(難病ピアカウンセリング事業準備会)

事 項	参加者数	内 容
事業推進会議 (難病ピアカウンセリング事業準備会)	2名	実施日時：平成24年5月28日（月）14時～15時 対 象 者：NPO法人奈良難病連ピアカウンセリング担当者 内 容：平成23年度事業実施に関する検査
	6名	実施日時：平成24年6月25日（月）13時～16時 対 象 者：NPO法人奈良難病連ピアカウンセリング担当者 内 容：ピアカウンセリング事業企画検討
	6名	実施日時：平成24年8月21日（火）10時～12時 対 象 者：NPO法人奈良難病連ピアカウンセリング担当者 内 容：学会発表等ピアカウンセリング事業検討
	10名	実施日時：平成25年3月17日（日） 12時45分～13時45分 対 象 者：NPO法人奈良難病連理事らピアカウンセリング担当者 内 容：ピアカウンセリングの実践、ピアカウンセラーOB会の組織づくり、難病連からの意見聴取と具体的な連携について

3) ピアカウンセリング

難病患者に寄り添い、同じ難病を持った人だからこそ、分かりあえる悩みに耳を傾けたり、情報提供することにより、問題を自分で解決できるように手助けをする当事者による相談を24年度は医療相談と同時に開催した。

① 医療相談日に同時開催の難病ピアカウンセリング

日程	疾患	人数
7月10日	重症筋無力症	1名
	パーキンソン病	3名
7月24日	サルコイドーシス	1名
8月23日	潰瘍性大腸炎	3名
9月18日	後縦靭帯骨化症	3名
10月26日	全身性エリテマトーデス・強皮症	1名
11月15日	パーキンソン病	1名
11月30日	網膜色素変性症	1名
12月4日	パーキンソン病	1名
合計		15名

医療相談から15名、療養相談からの申し込みは3名と併せると18名の方がピアカウンセリングを受けてた。

受けられた方は「自分の病気と向き合うことができた」「自分だけでない。同じように苦しんでいる人がいる」「閉じこもらずやれることをしようと前向きになれた」とピアカウンセリングを評価はしている。

今後は、ピアカウンセリングの啓発活動と、実践の場の確保が必要であり、

② 療養相談からの難病ピアカウンセリング他

日程	疾患	人数
7月11日	潰瘍性大腸炎	1名
8月4日	後縦靭帯骨化症	1名
3月25日	網膜色素変性症	1名
合計		3名

化され、組織として取り組める体制づくりが急務である。

4) 難病ピアカウンセリング振返り検討会

難病ピアカウンセリング振返り検討会	第1回 8名	実施日時：平成24年7月27日（金）10時～12時 対象者：ピアカウンセリング実践者及びNPO法人奈良難病連担当 内容：難病ピアカウンセリング振返り
	第2回 8名	実施日時：平成24年9月7日（金）10時～12時 対象者：ピアカウンセリング実践者及びNPO法人奈良難病連担当 内容：難病ピアカウンセリング振返り
	第3回 10名	実施日時：平成24年11月2日（金）10時～12時 対象者：ピアカウンセリング実践者及びNPO法人奈良難病連担当 内容：難病ピアカウンセリング振返り
	第4回 6名	実施日時：平成24年12月10日（金）10時～12時 対象者：ピアカウンセリング実践者及びNPO法人奈良難病連担当 内容：難病ピアカウンセリング振返り

5) 難病ピアカウンセリング事業冊子づくり検討会

難病ピアカウンセリング事業冊子づくり検討会	第1回 8名	実施日時：平成24年10月1日（月）13時～16時 対象者：NPO法人奈良難病連ピアカウンセリング担当者、 内容：ピアカウンセリング事業のまとめ
	第2回 8名	実施日時：平成24年10月24日（水）14時～16時 対象者：NPO法人奈良難病連ピアカウンセリング担当者、学生 内容：ピアカウンセリング事業のまとめ
	第3回 5名	実施日時：平成25年1月30日（水）14時～16時 対象者：センター職員、学生 内容：ピアカウンセリング事業のまとめ

5 難病患者就労支援事業

NPO 法人奈良難病連への補助事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

1) 関係機関との連携

就労連絡会議 (難病就労支援事業準備会)	第1回 11名	実施日時：平成24年5月1日(水)14時～16時 対象者：奈良労働局、障害者職業センター、障害者就業生活支援センター・NPO法人奈良難病連就労担当者等 内 容：今年度の難病患者就労支援事業の取り組みについて 「難病患者就労支援マニュアル(Q&A)」の作成について 支援内容：会の運営支援
	第2回 10名	実施日時：平成25年1月28日(水)14時～16時 対象者：奈良労働局、障害者職業センター、障害者就業生活支援センター・NPO法人奈良難病連就労担当者 内 容：今年度の難病患者就労支援事業の目標達成及び残された課題について、実績報告書の検討 支援内容：会の運営及びマニュアルや実績報告等に関する支援
	2名	実施日時：平成24年6月14日(木)10時～11時 対象者：奈良労働局職業安定部職業対策課 内 容：今年度の難病患者就労支援事業の取り組みについて 「難病患者就労支援マニュアル(Q&A)」の作成について 支援内容：労働局担当者との事業調整

2) 学習会・研修会

事 項	参加者	内 容
就労合同学習会	24名	実施日時：平成24年8月21日(水)13時30分～16時 対象者：難病ピアカウンセリング講座受講者、就労関係機関担当者、難病連就労担当者等 内 容：就労について体験発表 (重症筋無力症・多系統委縮症・サルコイドーシス当事者) 支援内容：難病連主催学習会への会場の提供、運営支援
就労支援講演会	42名	実施日時：平成24年7月9日(月)13時～16時 対象者：難病ピアカウンセリングレベルアップ講座受講者 内 容：「難病患者の就労支援の現状について」 なら南和障害者就業・生活支援センターハロー JOB 伏井勢氏 支援内容：レベルアップ講座企画及び就労支援の理解を深めるための支援
障害者雇用対策業務関係職員研修	6名	実施日時：平成25年3月22日(金)13:00～15:00 対象者：県下5カ所のハローワーク障害者雇用対策業務担当職員 (平成23年度新任職員配置前研修) 内 容：「難病患者の就労支援の状況について」 難病相談支援センター 信野 左千子

3) 個別支援

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ① 本人就労希望を具体化する支援 (0) ② 就労関係機関と患者との調整会議 (0) ③ 就労支援先の紹介 (6) ④ 就労ピアカウンセリング (3) ⑤ 就労に向けた体調コントロール等の準備支援 (4) |
|--|

4) 就労支援マニュアル作成検討会

事 項	参加者	内 容
就労支援マニュアル作成検討会	第1回 9名	実施日時：平成24年6月4日（月）14時～16時 対 象 者：就労関係機関及び難病連就労担当者 内 容：就労マニュアル作成の目的確認、マニュアルの項目検討
	第2回 9名	実施日時：平成24年8月9日（木）14時～16時 対 象 者：就労関係機関及び難病連就労担当者 内 容：就労マニュアル作成についての役割分担
	第3回 9名	実施日時：平成24年9月24日（月）14時～16時 対 象 者：難病連及び就労関係機関 内 容：就労マニュアルQ&A項目内容について意見換、試案作成

6 患者会等関係団体活動支援事業

難病患者及び家族の方が、疾患の枠を超えて気軽に集まり、一緒に体験したり情報交換することにより交流や、親睦を図る。

1) 患者及び家族交流会

事 項	参 加 者	内 容
多発性硬化症患者及び家族交流会	85名	実施日時：5/10、6/7、7/5、8/2、9/6、10/4、11/1、12/6、1/17 2/7、3/7 計11回 14時～16時 対 象 者：県内の多発性硬化症患者及び家族 内 容：ほっとMS（多発性硬化症）交流会 自己紹介・フリートーキングによる情報交換 支援内容：情報提供（難病対策の動向、難病連活動等）、療養や就労相談、組織運営に関する助言
奈良骨化症患者の会 （～12/7準備会）	44名	実施日時：・患者会設立準備会総会 4/9 14時～16時 ・定例会交流会 6/30、9/10、11/10、1/21、3/23 計5回 13時30分～15時（お茶ランチ会・ビデオ鑑賞会） ・役員会 7/18、8/4、12/7 計3回 13時30分～15時 ・医療講演会・交流会 3/31 13時15分～16時30分 対 象 者：県内の骨化症患者及び家族 内 容：骨化症患者交流及び「奈良骨化症患者の会」役員会 患者会運営検討、講演会開催等他府県団体等との交流 支援内容：医療講演会の県後援のための支援、組織運営に関する助言
パーキンソン病友の会奈良支部	57名	実施日時：平成25年5月23日（木） 対象者：全国パーキンソン病友の会奈良県支部会員 内 容：総会・講演 「パーキンソン病に間違われやすい症状について」 講師 奈良県立医科大学 神経内科教授 上野 聡 氏 支援内容：センター事業紹介、療養支援情報の提供
	106名	実施日時：5/18、7/20、9/14、11/9、1/11、3/8 計6回 14時～16時 対 象 者：県内のパーキンソン病患者及び家族 内 容：理学療法士によるリハビリ指導、自己紹介フリートーキングによる情報交換 支援内容：患者会主催リハビリ教室への会場提供

事 項	参加者	内 容
多疾患による 難病患者交流会 「ふれあい広場」	第1回 31名	実施日時：平成23年9月5日（水）14時～16時30分 対 象 者：特定疾患（調査研究対象にした難治性疾患）130疾患 とその家族 内 容：第1部「足裏ほぐしとアロマ体験交流会」 快眠セラピープラスデュース 今枝 昌子氏 第2部 交流会「日常生活の中のリラクゼーションの工夫、 参加患者会紹介と交流」 支援内容：交流会企画運営、難病連との協働のための支援
	第2回 52名	実施日時：平成24年12月21日（金）13時30分～16時30分 対 象 者：特定疾患（調査研究対象にした難治性疾患）130疾患、家族 内 容：第1部「クリスマス・コンサート」 山尾 賀洋子氏、上野 弥生 氏、山尾 有加 氏 第2部 交流会 「音楽と生活についてフリートーク、参加者紹介と交流」 支援内容：交流会企画運営、難病連との協働のための支援

2) 患者会への参加及び協力

事 項	参加者数	内 容
奈良県難病連総 会 患者交流会	30名	実施日時：平成24年6月3日（日）13時30分～15時30分 対 象 者：奈良県難病連に所属している患者及び家族 等 内 容：総会・交流会体験発表（後縦靭帯骨化症・サルコイドーシ ス当事者） 支援内容：会参加と挨拶
生駒希望の会	18名	実施日時：平成24年4月14日（土）13時20分～15時30分 対 象 者：生駒市及び近隣市町村の難病患者、慢性疾患患者等 内 容：総会・交流会 支援内容：会参加と挨拶
	200名	実施日時：平成24年4月14日（土）13時20分～15時30分 対 象 者：生駒市及び近隣市町村の難病患者、慢性疾患患者等 内 容：講演会・交流会 支援内容：会参加と挨拶
網膜色素変性症	25名	実施日時：平成24年6月3日（日）10時～15時 対 象 者：網膜色素変性症の患者及び家族等 内 容：交流会・相談会・総会 講演会 支援内容：会参加と挨拶、リハビリ等情報提供
リウマチ友の会	100名	実施日時：平成24年9月2日（日）13時～16時 対 象 者：リウマチ患者及び家族等 内 容：医療講演会・相談会 支援内容：会参加と挨拶、センター交流会の情報提供

7 NPO奈良難病連との定例会議

NPO法人奈良難病連との定例会議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に開催。

日 時・場 所	参 加 者	内 容
①平成24年4月13日（金） 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員10名 センター 4名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援について 3 各患者会の活動近況報告 4 センターより事業紹介 5 今年度事業の進め方
②平成25年2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7名 センター 4名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 患者会及びセンターから活動報告

8 他機関の難病対策事業への協力

テーマ・日時	場所	内容
平成24年度 郡山保健所 難病在宅支援推進会議 平成25年3月18日（月）	郡山保健所 大会議室	<ul style="list-style-type: none"> 平成24年度郡山保健所の難病対策について 「神経難病患者在宅ケア検討会」要について 在宅神経難病患者、診療協力医療機関リスト更新について 緊急時や災害時の対応について
平成24年度 レスパイト入院に関する病院連絡会 （奈良市保健所合同事業） 平成24年12月5日（水）	郡山保健所 大会議室	<ul style="list-style-type: none"> 奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業と奈良県在宅重症難病患者一時入院事業について 奈良県北部地域の神経難病患者の現状 参加者及び参加機関の紹介 レスパイト入院に関する意見交換会

9 神経難病医療ネットワーク推進事業に関すること

重症難病患者に対して、難病医療体制の整備（適時に身近な入院施設の確保を行うための医療ネットワークの構築）を図り、安定した療養生活の確保と難病患者及び家族のQOL向上を目指す。

1) 神経難病医療連絡協議会

日程	内容
平成24年12月18日（火） 奈良県社会福祉総合センター 18:00～20:00	奈良県神経難病医療連絡協議会 ＊奈良県 ALS 患者の療養状況 ＊平成23年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施報告 ＊平成24年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施状況 ＊対象疾患の追加

2) 神経難病医療ネットワーク 医療従事者研修会及び連絡会議

日程	参加者	内容
平成24年11月10日（土） 奈良県橿原文化会館小ホール	104名	対象：ALS 等神経難病患者・家族への医療に関わる難病患者在宅療養支援者（拠点病院・協力病院に従事する医師、看護師、窓口担当者、理学療法士、作業療法士等） 神経難病医療ネットワークに関係する機関に従事する専門職種（保健師、訪問看護師、地域の医療機関等） ＊講演「難病患者の緩和ケア」 医療法人神経内科クリニックなんば 院長 難波 玲子 氏

10 センター事業の円滑実施に関連すること

センター所内会議 月1回（第3火曜日）

各種センター事業の進捗状況の確認や意見交換を行うことにより、センター事業の円滑な実施・推進を図る。

構成員：郡山保健所所長・次長・難病相談支援センター所長・センター次長・センター職員

奈良県難病相談支援センター

〒639-1041

奈良県大和郡山市満願寺町60-1

(奈良県郡山総合庁舎内)

電話(0743)55-0631 FAX(0743)52-6095

<http://www.pref.nara.jp/nanbyounet/>
nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp

