

平成26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

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26年度の相談件数は263件で、内訳は本人から169件（64.3%）、家族から44件（16.7%）、関係機関から40件（15.2%）、その他が10件（3.8%）であった。

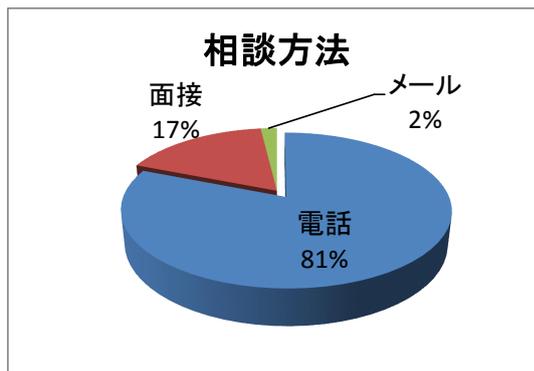
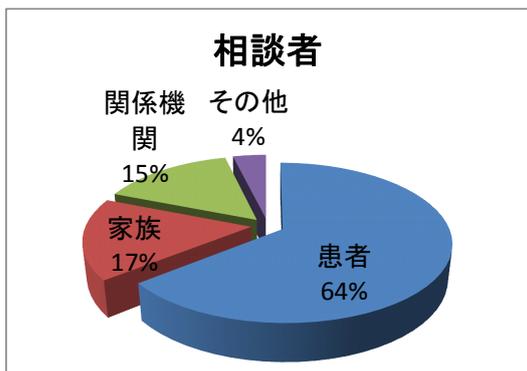
患者本人からの相談が最も多く、多系統萎縮症やパーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症など重症化する神経系疾患については、家族からの相談が多いという状況である。

相談方法は、電話相談が213件（81.0%）、メールが5件（1.9%）、面接が45件（17.1%）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：件

| 項目 | 本人 | 家族 | 関係機関 | その他 | 計 |
|-------|-------|-------|-------|------|------|
| 件数 | 169 | 44 | 40 | 10 | 263 |
| 割合(%) | 64.3% | 16.7% | 15.2% | 3.8% | 100% |

| 項目 | 電話 | 面接 | メール | 計 |
|-------|-------|-------|------|------|
| 件数 | 213 | 45 | 5 | 263 |
| 割合(%) | 81.0% | 17.1% | 1.9% | 100% |



② 相談内容

主たる相談内容は医療については173件（65.8%）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内容が多く、患者会については16件（6.1%）で同じ病気を持つ患者と交流を持ちたいなどであった。就労支援に関する相談は19件（7.2%）であった。

| 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 | 173 | 12 | 10 | 1 | 6 | 16 | 5 | 19 | 21 | 263 |
| 割合(%) | 65.8% | 4.6% | 3.8% | 0.4% | 2.3% | 6.1% | 1.9% | 7.2% | 8.0% | 100.0% |

③ 相談への対応状況

相談内容が解決したと判断し、その場で終了とした件数は241件（92.3%）で相談の9割以上を占める。

他機関への紹介・連携は6件（2.3%）で保健所や患者会、就労関係機関、医療機関などであった。

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をしている。

| 対応方法 | 件数 | 割合 |
|------------|-----|--------|
| 終了 | 241 | 91.6% |
| 他機関への紹介・連携 | 6 | 2.3% |
| 後日TEL回答 | 13 | 4.9% |
| その他 | 3 | 1.1% |
| 合計 | 263 | 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 86 件 (32.7%)、郡山保健所管内 88 件 (33.5%) で、両地域を合わせると 174 件となり県の北部地域において (66.2%) と 7 割近くを占める。

それ以外での相談は、葛城保健所管内 30 件 (11.4%)、桜井保健所管内 32 件 (12.2%)、吉野保健所管内 8 件 (3.0%)、県外 6 件 (2.3%) であった。

| 相談者居住地 | 件数 | 割合 |
|---------|-----|--------|
| 奈良市HC管内 | 86 | 32.7% |
| 郡山HC管内 | 88 | 33.5% |
| 葛城HC管内 | 30 | 11.4% |
| 桜井HC管内 | 32 | 12.2% |
| 吉野HC管内 | 8 | 3.0% |
| 他府県 | 6 | 2.3% |
| 不明 | 13 | 4.9% |
| 合計 | 263 | 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 224 件 (85.2%) で、それ以外の疾患は 39 件 (14.8%) であった。疾患別ではパーキンソン病 (36 件) が最も多く、筋委縮性側索硬化症 (14 件)、全身性エリトマトーデス (14 件)、潰瘍性大腸炎 (11 件)、後縦靭帯骨化症 (9 件)、網膜色素変性症 (6 件)、多系統萎縮症 (5 件)、脊髄小脳変性症 (5 件)、重症筋無力症 (5 件)、ミトコンドリア病 (5 件)、ハンチントン病 (4 件)、多発性硬化症 (4 件) と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

① 就労相談件数

| | 男 | 女 | 計 |
|-----|---|----|----|
| 20代 | 0 | 5 | 5 |
| 30代 | 1 | 2 | 3 |
| 40代 | 1 | 4 | 5 |
| 50代 | 0 | 2 | 2 |
| 60代 | 0 | 0 | 0 |
| 不明 | 3 | 1 | 4 |
| 計 | 5 | 14 | 19 |

就労相談件数は 19 件で女性が多い。年齢は 20 代、40 代が多い。

② 疾患の内訳

| 疾患 | 件数 |
|-------------|----|
| ミトコンドリア病 | 4 |
| 全身性エリトマトーデス | 3 |
| クローン病 | 3 |
| 神経線維腫症Ⅱ型 | 2 |
| シェーグレン症候群 | 1 |
| 成人ステイル病 | 1 |
| 多発性硬化症 | 1 |
| 潰瘍性大腸炎 | 1 |
| ベーチェット病 | 1 |
| 天疱瘡 | 1 |
| 慢性血栓性肺高血圧症 | 1 |
| 計 | 19 |

疾患はミトコンドリア病が4件で同じ人の相談であった。全身性エリトマトーデス3件、クローン病3件、神経線維腫症Ⅱ型2件の順になっている。

③ 支援内容 (重複)

- ・ 就労支援先の紹介 (7)
- ・ 患者会の紹介 (5)
- ・ 就労に向けた体調コントロール等の準備支援 (3)
- ・ 本人就労希望を具体化する支援 (4)
- ・ 難病ピアカウンセリングの紹介 (5)

④ 関係機関等との連携 9 件

| 連携機関 | 件数 |
|----------|----|
| ハローワーク奈良 | 6 |
| ハローワーク桜井 | 1 |
| 患者会 | 2 |
| 合計 | 9 |

(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(重複) |
|--|--------|--------|--------|--------|--------|--|--|
| 平成26年 7月1日(火) 10月28日(火) 神経系疾患 | 7 5 | 5 4 | 5 4 | 0 0 | 0 0 | パーキンソン病 5 重傷筋無力症 1 大脳基底核変性症 1 ハンチントン病 1 多系統萎縮症 1 | 治療について 9 病気及び症状の説明 9 薬について 8 日常生活の注意点 6 予後について 4 |
| 7月22日(火) 呼吸器系疾患 | 4 | 2 | 2 | 0 | 0 | 特発生間質性肺炎 1 サルコイドーシス 1 | 病気及び症状の説明 2 日常生活の注意点 1 治療について 1 薬について 1 予後について 1 |
| 8月7日(木) リハビリ相談 | 5 | 5 | 5 | 0 | 0 | 筋萎縮性側索硬化症 1 多系統萎縮症 1 パーキンソン病 1 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 1 脊髄小脳変性症 1 | リハビリの必要性について 5 リハビリの注意点について 5 生活の工夫について 5 |
| 8月21日(木) 消化器系疾患 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 | 潰瘍性大腸炎 1 原発性胆汁性肝硬変 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 治療について 1 薬について 1 |
| 9月9日(火) 筋骨格系疾患 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 後縦靭帯骨化症 1 | 治療について 1 病気及び症状の説明 1 日常生活の注意点 1 |
| 9月19日(金) 眼科系疾患 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 網膜色素変性病 1 | 治療について 1 病気及び症状の説明 1 日常生活の注意点 1 |
| 10月2日(木) 心臓血管系疾患 | 3 | 3 | 2 | 1 | 0 | 特発性拡張型心筋症 1 肥大型心筋症 1 バージャー病 1 | 病気及び症状の説明 3 治療について 3 日常生活の注意点 3 薬について 2 予後について 1 |
| 10月10日(金) 膠原病系疾患 | 8 | 5 | 5 | 0 | 0 | 皮膚筋炎 2 皮膚筋炎・多発性筋炎 1 強皮症 1 シェーグレン症候群 1 | 病気及び症状の説明 5 治療について 5 日常生活の注意点 5 薬について 5 予後について 1 |
| 10月17日(金) 血液系疾患 | 3 | 2 | 2 | 0 | 0 | 再生不良性貧血 2 | 病気及び症状の説明 2 治療について 2 日常生活の注意点 2 薬について 2 |
| 合計 | 40 | 30 | 29 | 1 | 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た。医療相談への申し込みは41件、医療相談実施件数は30件であった。

2 研修会事業

難病患者在宅療養支援者研修会
(メンタルヘルス研修)

| | |
|-----|---|
| 日 時 | 平成26年12月15日(月) 13時～17時 |
| 場 所 | 郡山総合庁舎2階201会議室 |
| 対 象 | 在宅療養に関わる支援者(看護師、介護支援専門員、ホームヘルパー、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保健師、市町村保健福祉担当者等) |
| 参加者 | 36名 |
| 目 標 | ①難病患者在宅療養支援者等ヒューマンサービス職に従事している者のバーンアウトの原因を理解する。 ②バーンアウトしないために、自分たちで取り組み可能なことを見つける。 |
| 内 容 | 1 講義 テーマ「難病患者在宅療養支援者の心の健康のために」 講師 帝塚山大学心理学部長 臨床心理士 神澤 創 氏 2 報告 テーマ「難病患者支援スタッフのメンタルヘルスケアの現状」 報告者 ①みむろ訪問看護ステーション 管理者 下城 明子 氏 ②樞原訪問看護ステーションやわらぎの郷 所長 石原 祐佳 氏 3 グループワーク |
| 評 価 | 支援者のメンタルヘルス研修会は、今年度で3回目となる。今回は、講義だけでなく、2か所の訪問看護ステーションから、職場における支援者のメンタルヘルスの取り組みについて報告があり、この事例報告内容が具体的で大変わかりやすく、グループワークでの活発な意見交換につながった。参加者が、自分自身の心の健康のための取り組みとともに、それぞれの職場でのとりくみを振り返える良い機会となった。また、心の健康のための自分自身及び職場での取り組みについて「しんどくなったら仲間や上司に相談する」「しんどいと言える環境作り」などが重要であるという学びがあった。 |

3 情報の収集と提供

(1) ホームページ開設

- ① センターの案内、② 療養相談の案内、③ 県下保健所の紹介、
- ④ 特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス、
- ⑤ 特定非営利活動法人奈良難病連加盟団体患者会一覧、⑥ 難病ピアカウンセリング紹介
- ⑦ センターニュースの掲載、⑧ 奈良県神経難病医療ネットワーク紹介

(2) 広報活動

- ① センターニュース(年間1回、6月発行)の指定難病医療受給者証更新者、関係機関へ案内
- ② 各種事業チラシの配布

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) 難病ピアカウンセリング事業推進会議

| 回数 | 日時場所 | 内 容 | 参加人数 |
|------|---|--|------|
| 第1回目 | 平成26年6月10日(月) 13時～15時 難病相談支援センター交流室 | 対象者：特定非営利活動法人奈良難病連ピアカウンセリング事業担当者 内 容：平成26年度の難病ピアカウンセリングの流れについて | 4名 |
| 第2回目 | 平成26年6月16日(月) 15時30分～16時30分 難病相談支援センター交流室 | 対象者：特定非営利活動法人奈良難病連ピアカウンセリング事業担当者 内 容：データベースについて、マッチングについて、ピア新組織の設立について | 5名 |
| 第3回目 | 平成26年8月18日(木) 10時15分～12時 難病相談支援センター交流室 | 対象者：特定非営利活動法人奈良難病連ピアカウンセリング事業担当者 内 容：ピアの会の設立について | 5名 |
| 第4回目 | 平成27年1月8日(木) 13時～15時 難病相談支援センター交流室 | 対象者：特定非営利活動法人奈良難病連ピアカウンセリング事業担当者、奈良難病ピア会長等 内 容：①「ピアカウンセリングの実践」における役割分担と活動範囲のとりえ方について ②次年度の計画について | 9名 |
| 第5回目 | 平成27年2月5日(木) 16時～18時 難病相談支援センター交流室 | 対象者：特定非営利活動法人奈良難病連ピアカウンセリング事業担当者、奈良難病ピア会長等 内 容：ピアカウンセリングの実践についての共通認識について | 9名 |

(2) 難病ピアカウンセラースキルアップ研修会 (6回)

難病相談支援センターで、平成19年度から開始している難病ピアカウンセラー養成講座の修了生を対象に、難病ピアカウンセラーのスキルアップを目的に実施した。

| 回数 | 日時場所 | 内 容 | 参加人数 |
|------|--|--|------|
| 第1回目 | 平成26年7月24日(木) 12時40分～15時 郡山保健所大会議室 | テーマ「潰瘍性大腸炎・クローン病を知ろう！」 ①病気の説明と体験について 講師：NARA FRIENDS 中西 成宜 氏 ②ピア相談の具体事例 講師：NARA FRIENDS 三ツ木 佳子 氏 ③グループワーク | 29名 |

| | | | |
|-----|--|---|-----|
| 第2回 | 平成26年9月25日(木) 12時40分～15時 郡山保健所大会議室 | テーマ「J R P S 後縦靭帯骨化症を知ろう！」 ①網膜色素変性症の病気の説明 講師：J R P S 奈良県支部 柿本 一志 氏 ②網膜色素変性症の病気の体験 講師：J R P S 奈良県支部 上園 裕美子 氏 ③後縦靭帯骨化症の病気の説明と体験談 講師：奈良骨化症患者の会 梅本 悦子 氏 ④グループワーク | 27名 |
| 第3回 | 平成26年10月19日(日) 13時40分～15時50分 奈良市西部公民館研修室 * 特定非営利活動法人奈良難病連就労学習会と合同開催 | ①テーマ「これからの難病対策について」 講師 奈良県医療政策部保健予防課 難病・医療支援係長 三原 文子 氏 ②テーマ「難病患者の就労について」 講師 障害者就業・生活支援センター コンパス センター長 中島 美保 氏 | 24名 |
| 第4回 | 平成26年11月20日(木) 12時40分～15時 郡山保健所大会議室 | テーマ「多発性硬化症・パーキンソン病を知ろう！」 ①多発性硬化症の病気の説明と体験談 講師：ほっとMS 城 百合 氏 上田 房子 氏 ②パーキンソン病の病気の説明と体験談 講師：パーキンソン病友の会 岡村 勇 氏 清水 桂一郎 氏 ③グループワーク | 27名 |
| 第5回 | 平成26年12月11日(木) 12時40分～15時 郡山保健所大会議室 * 特定非営利活動法人奈良難病連就労学習会と合同開催 | テーマ「膠原病・関節リュウマチを知ろう！」 ①膠原病の病気の説明と体験談 講師：福西 佳容 氏 ②リュウマチの病気の説明と体験談 講師：井上 ヒロ子 氏 ③就労体験談 講師：J R P S 奈良県支部 柿本 一志 氏 ④グループワーク | 30名 |
| 第6回 | 平成27年1月29日(木) 12時40分～15時 郡山保健所大会議室 | テーマ「難病ピアカウンセリングの総括～つながり、ささえあう～」 講師：関西学院大学 人間福祉学部社会福祉学科 准教授 梓川 一 氏 | 21名 |

(3) 難病ピアカウンセリング振り返り検討会

対象者：平成26年度に難病ピアカウンセリングを行ったピアカウンセラーと奈良難病連ピアカウンセリング事業担当者

| 日時場所 | 内 容 | 参加人数 |
|---|---|------|
| 平成27年3月19日(木) 13時～15時 難病相談支援センター交流室 | 難病ピアカウンセラーが、今後のピアカウンセリングに生かしていくため、今年度行ったピアカウンセリングを振り返り、良かった点、もう少し工夫したほうが良い点等について情報交換や助言を行う。 | 9名 |

(4) 難病ピアカウンセラーの自主組織結成にむけての支援

①奈良難病ピアカウンセラーの会設立準備会

| 回数 | 日時場所 | 内 容 | 参加人数 |
|------|--|---|------|
| 第1回目 | 平成26年4月24日(木) 10時～12時50分 難病相談支援センター交流室 | 対象者：ピアカウンセラー養成講座修了生でピアカウンセラー登録者 内 容：ピア準備会の体制について | 17名 |
| 第2回目 | 平成26年6月19日(木) 13時～16時30分 難病相談支援センター交流室 | 対象者：ピアカウンセラー養成講座修了生でピアカウンセラー登録者 内 容：今後の活動で思うこと、新組織の立ち上げについて | 10名 |
| 第3回目 | 平成26年6月19日(木) 13時～16時30分 難病相談支援センター交流室 | 対象者：ピアカウンセラー養成講座修了生でピアカウンセラー登録者 内 容：今後の活動で思うこと、新組織の立ち上げについて | 10名 |
| 第4回目 | 平成26年8月28日(木) 13時～16時 難病相談支援センター交流室 | 対象者：ピアカウンセラー養成講座修了生でピアカウンセラー登録者 内 容：設立総会について、会則について、ピアカウンセリング実施までの流れについて | 8名 |

②奈良難病ピアカウンセラーの会設立総会

| 日時場所 | 内 容 | 参加人数 |
|---|---|------|
| 平成26年9月25日(木) 10時30分～11時15分 郡山保健所大会議室 | 対象者：ピアカウンセラー養成講座修了生でピアカウンセラー登録者 内 容：総会参加(会則、運営委員についての承認) | 23名 |

5 難病患者就労支援事業

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関係機関との連携

| | | |
|-------------------------|------------|--|
| 就労支援関係機関 連絡会議 | 第1回 11名 | 実施日時：平成26年5月8日（木）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・特定非営利活動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 支援内容：会の運営に関する支援 |
| | 第2回 10名 | 実施日時：平成27年2月5日（木）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・特定非営利活動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まとめと評価・次年度計画について 支援内容：会の運営に関する支援 |
| 場所 難病相談支援センター 交流室 | | |

②学習会（難病ピアカウンセラースキルアップ研修会と同時実施）

| | 日時場所 | 参加者 | 内 容 |
|---|---|-----|--|
| 1 | 平成26年10月19日（日） 13時40分～15時50分 奈良市西部公民館 | 24名 | 対象者：就労関係機関職員・難病ピアカウンセラー 内容：テーマ「これからの難病対策について」 奈良県医療政策部保健予防課 難病・医療支援係長 三原 文子 氏 テーマ「難病患者の就労について」 障害者就業・生活支援センター コンパス センター長 中島 美保 氏 |
| 2 | 平成26年12月11日（木） 12時40分～15時 郡山保健所大会議室 | 30名 | 対象者：就労関係機関職員・難病ピアカウンセラー テーマ「膠原病・関節リュウマチを知ろう！」 ①膠原病の病気の説明と体験談 講師：福西 佳容 氏 ②リュウマチの病気の説明と体験談 講師：井上 ヒロ子 氏 ③就労体験談 講師：J R P S 奈良県支部 柿本 一志 氏 ④グループワーク |

6 患者会等関係団体活動支援事業

難病患者及び家族会の総会等に参加し、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おこなう。

患者及び家族会の参加等支援

| 対 象 | 参加者 | 内 容 |
|---------------------|-----|---|
| 「全国パーキンソン病友の会奈良県支部」 | 81名 | 実施日時：平成26年4月25日(金) 14時～16時30分 対 象 者：県内のパーキンソン病患者及び家族 内 容：総会・基調講演会 支援内容：総会参加 |
| 「多発性硬化症交流会(ほっとMS)」 | 10名 | 実施日時：平成26年5月1日(金) 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・総会 支援内容：総会参加・組織運営に関する助言 |
| 「特定非営利活動法人奈良難病連」 | 20名 | 実施日時：平成26年6月1日(日) 13時30分～16時30分 対 象 者：奈良難病連に所属している患者及び家族等 内 容：総会・体験発表と交流会 支援内容：総会でのあいさつ |

7 特定非営利活動法人奈良難病連との定例会議

特定非営利活動法人奈良難病連との定例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に開催。

| 日 時・場 所 | 参 加 者 | 内 容 |
|---|--|---|
| 平成26年4月16日(水) 14時～16時30分 場所：難病相談支援センター交流室 | 特定非営利活動法人 難病連役員 9名 難病相談支援 センター 3名 | 1 事業計画について 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 2 各患者会の活動内容報告 3 難病相談支援センターより事業紹介 |
| 平成26年10月16日(木) 14時～16時 場所：難病相談支援センター交流室 | 特定非営利活動法人 難病連役員 6名 難病相談支援 センター 3名 | 1 事業の中間評価 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 2 各患者会の活動内容報告 3 難病相談支援センターより事業紹介 |
| 平成27年2月5日(木) 10時30分～13時 場所：難病相談支援センター交流室 | 特定非営利活動法人 難病連役員 6名 難病相談支援 センター 3名 | 1 事業の評価と次年度計画 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 2 各患者会の活動内容報告 3 難病相談支援センターより事業紹介 |

8 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

平成26年度は未実施。

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26年11月29日（土） 奈良県橿原文化会館 小ホール 14時～16時30分 | 115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「レスパイト入院を通して考える重症神経難病患者支援」 独立行政法人国立病院機構宇多野病院 神経内科医長 京都府難病相談・支援センター所長 水田 英二 氏 |

9 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 不定期開催

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・次長・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

