

平成27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

(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

平成27年度の相談件数は170件で、内訳は本人から119件（70.0%）、家族から33件（19.4%）、関係機関から15件（8.8%）、その他が3件（1.8%）であった。

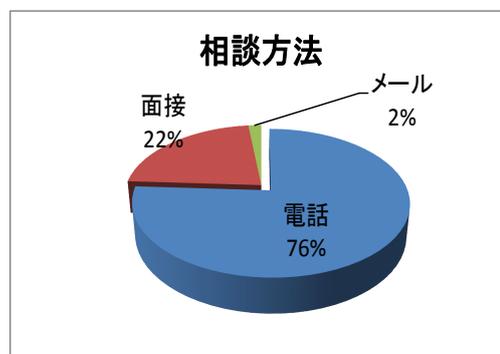
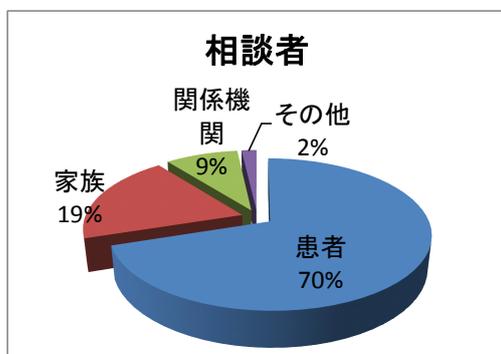
相談方法は、電話相談が129件（75.9%）、面接が38件（22.3%）、メールが3件（1.8%）であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約30分、面接は約1時間である。

相談者

項目	本人	家族	関係機関	その他	計
件数	119	33	15	3	170
割合(%)	70.0%	19.4%	8.8%	1.8%	100%

相談方法

項目	電話	面接	メール	計
件数	129	38	3	170
割合(%)	75.9%	22.3%	1.8%	100%



② 相談内容

主たる相談内容は、医療については116件（68.2%）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。

項目	医療	病気	療養	介護	福祉	患者会	ピア	就労	その他	計
件数	116	13	4	1	9	8	4	9	6	170
割合(%)	68.2%	7.6%	2.4%	0.6%	5.3%	4.7%	2.4%	5.3%	3.5%	100.0%

③ 相談の主な対応方法

相談内容が、その場で解決したと判断し終了とした件数は159件（93.5%）で相談の9割以上を占める。

主な対応方法としては、傾聴が最も多く、助言・自己決定支援、関係機関調整の順となっている。関係機関調整は、10件（5.9%）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	80	47.0%
助言・自己決定支援	74	43.5%
情報・資料提供	2	1.2%
他機関紹介	2	1.2%
関係機関調整	10	5.9%
その他	2	1.2%
合計	170	100%

④ 相談者の居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内 60 件 (35.3%)、中和保健所管内 49 件 (28.8%)、奈良市保健所管内 38 件 (22.4%) の順に多かった。

相談者居住地	件数	割合(%)
奈良市HC管内	38	22.4
郡山HC管内	60	35.3
中和HC管内	49	28.8
吉野HC管内	7	4.1
他府県	7	4.1
不明	9	5.3
合計	170	100.0

⑤ 相談者の疾患

指定難病が 147 件 (86.5%) で、それ以外の疾患は 23 件 (13.5%) であった。疾患別ではパーキンソン病 24 件 (14.1%) が最も多く、筋委縮性側索硬化症 13 件 (7.6%)、潰瘍性大腸炎 13 件 (7.6%)、全身性エリテマトーデス 12 件 (7.1%)、後縦靭帯骨化症 7 件 (4.1%)、再生不良性貧血 5 件 (2.9%)、進行性核上性麻痺 5 件 (2.9%) と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

① 就労相談者数

	人数		
	男	女	計
20代	0	0	0
30代	2(4)	1(1)	3(5)
40代	4(5)	1(2)	5(7)
50代	0	2(2)	2(2)
60代	0	0	0
計	6(9)	4(5)	10(14)

() 延べ人数

・就労相談者数は 10 人で延べ 14 件の相談があった。男性がやや多く、40 歳代が多い。

② 就労相談者の疾患内訳

疾患	人数
潰瘍性大腸炎	2(4)
脊髄小脳変性症	1(2)
下垂体前葉機能低下症	1(2)
パーキンソン病	1(1)
筋萎縮性側索硬化症	1(1)
全身性エリテマトーデス	1(1)
後縦靭帯骨化症	1(1)
成人スティル病	1(1)
遠位性ミオパチー	1(1)
計	10(14)

() 延べ人数

・潰瘍性大腸炎の 2 人以外は上記各疾患 1 人ずつであった。

③ 就労相談者の就労状況

区分	就労中	休職中	未就労	計
人数	6	1	3	10

・相談者の 6 割が就労中であった。

④ 就労相談者 10 人の支援内容 (重複)

・ 関係機関の紹介及び情報提供	(7)
・ 気持ちの整理支援	(6)
・ 就労制度に関する情報提供	(5)
・ 就労を前提とした療養支援	(4)
・ 就労関係機関との連携	(4)
・ 保健医療機関との連携	(1)
・ 福祉サービス等の情報提供	(1)

④ 関係機関等との連携 5 件

連携機関	件数
ハローワーク大和郡山 (難病患者就職サポート)	4
保健所	1
合計	5

(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27年 7月8日(水) 9月29日(火) 神経系疾患	4 3	4 3	4 3	0 0	0 0	進行性核上性麻痺 1 パーキンソン病 2 封入体筋炎 1 重症筋無力症 1 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 1	病気及び症状の説明 6 治療法について 5 薬について 5 日常生活の注意点 6 予後について 4 リハビリについて 3
7月14日(火) 呼吸器系疾患	1	1	1	0	0	リンパ脈管筋腫症 1	病気及び症状の説明 1 治療法について 1 薬について 1 日常生活の注意 1
7月23日(木) 筋骨格疾患	2	2	2	0	0	後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症 1 後縦靭帯骨化症 1	病気及び症状の説明 1 予後について 1 病院の選び方 1 手術の必要性について 1
8月7日(金) 血液疾患	6	2	2	0	0	再生不良性貧血 1 再生不良性貧血・SLE 1	治療法について 1 薬について 1 病気の予後について 1 検査結果について 1
8月20日(木) 消化器系疾患	7	4	4	0	0	潰瘍性大腸炎 2 クローン病 1 自己免疫性肝炎 1	病気及び症状の説明 2 検査について 1 日常生活の注意点 1 治療について 3 薬について 4 手術の必要性について 1
9月4日(金) リハビリ相談	3	3	3	0	0	進行性核上性麻痺 1 パーキンソン病 2	リハビリの効果について 3 具体的なリハビリについて 3 日常生活の工夫について 3
9月11日(金) 眼科系疾患	0	0	0	0	0		
10月2日(金) 心臓血管系疾患	1	1	1	0	0	特発性拡張型心筋症 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
10月9日(金) 膠原病系疾患	8	5	5	0	0	皮膚筋炎・多発性筋炎 1 強皮症 2 多発性筋炎 1 全身性エリテマトーデス 1	病気及び症状の説明 3 治療について 2 日常生活の注意点 4 薬について 1 予後について 2 検査について 2
合計	35	25	25	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たり、ホームページで周知した。医療相談への申し込みは35件、医療相談実施件数は25件であった。

2 講演会・連絡会

(1) 難病相談支援センター10周年記念講演会

日 時	平成27年10月24日(土) 13時～16時
場 所	奈良県社会福祉総合センター研修室B・C
対 象	県民・難病患者及びその家族・在宅療養支援者・就労関係機関・その他行政機関・医療看護系学生等
参加者	84名
内 容	<p>メインテーマ： 難病とともに生きともに支えあう ～難病患者が働くこと・働き続けることを支えて～</p> <p>(1) パネルディスカッション テーマ「難病患者が働くこと・働き続けるための取り組みを考える」 パネリスト：医療関係者(医師)、奈良労働局、難病患者2名、難病連、難病相談支援センター</p> <p>(2) 講演 テーマ「難病患者が病気と付き合いながら働き続けるために」 ～医師としてできること、ともに支え合うために必要なこと～ 講師 公立八鹿病院 副院長 近藤清彦 氏</p>
評 価	<ul style="list-style-type: none"> ・パネルディスカッションでは、それぞれの立場からの発表で就労支援について理解してもらえたと思われる。アンケートでは、パネリスト同士の意見交換や会場からの質問や意見を述べる時間を取ってほしかったとの声もあったことから、今後検討していく必要がある。 ・アンケートから、84%の人が難病患者への就労支援への関心が高まったと答え、「患者の体験談に目を向けていこうと思う」「自分の立場でできることを考えて行動したい」などの意見も見られた。 ・あなたの立場で出来る事はあるかとの問いに、参加者の7割があると回答。それぞれの立場で具体的な取り組み方法が記載されており、具体的支援方法のイメージ化ができたと思われる。

(2) 重症難病患者コミュニケーション支援協力者連絡会

日 時	平成27年6月30日(火) 14時～16時30分
場 所	郡山保健所 看護学生カンファレンス室
対 象	コミュニケーション支援協力者、県内保健所難病担当者
参加者	8名
ねらい	<ol style="list-style-type: none"> ①コミュニケーション支援協力者と保健所の活動上の課題等を共有し、課題解決に向けて検討する事ができる。 ②保健所が活用しやすい名簿内容を検討する。
内 容	<ul style="list-style-type: none"> ・平成26年度の事業実績報告について ・活動上の課題及び今後の課題について ・ミニ講座 「ケアマネージャー等の支援関係者とうまく連携していくための工夫」 講師：ALS協会近畿ブロック副会長 小林貴代 氏
評 価	<ul style="list-style-type: none"> ・コミュニケーション支援者8名のうち、実際に活動したのは5名で同じ人に活動を依頼することが多い。 ・支援者へ依頼する時の情報提供書が保健所によって違うため、支援者としてわかりにくいとのことで今後、統一した情報提供書を検討していく必要がある。 ・今後は、事例検討を実施することで、活動していない支援者も状況を共有できるよう検討していく。

(3) 難病患者レスパイト入院関係機関連絡会

日 時	平成28年3月8日(火) 14時～16時
場 所	郡山保健所 101会議室
対 象	在宅重症難病患者一時入院事業委託契約病院(22カ所)、県内保健所難病担当者
参加者	38名
目的	在宅で療養している医療依存度の高い難病患者が、家族とともに安心して在宅療養を継続するためには、家族の介護負担軽減を図るためのレスパイト入院が必要である、このことから、難病患者レスパイト入院に関係する医療機関や保健所及び在宅療養支援機関等が情報の共有や意見交換を行い、難病患者のレスパイト入院が必要な時に利用できる体制整備することを目的とする。
内 容	<ul style="list-style-type: none">・ネットワーク事業実績報告・昨年度の保健所ヒアリングの結果報告・レスパイト入受け入れについての現状報告 2医療機関(おかたに病院・平成記念病院)から現状報告・グループワーク(6グループ) テーマ「難病患者及び家族からレスパイト入院中に自宅同様のケアを求められることへの工夫や取り組みについて」
評 価	<ul style="list-style-type: none">・今までにレスパイト入院受け入れ病院が集まる事がなかったため、それぞれの困り事や工夫点について情報交換をする良い機会となった。・今回は医療機関と保健所でグループを分けたため、病院から保健所の意見や情報を聞きたかったとのアンケート結果から、次回は医療機関と保健所交えたグループ分けを検討する必要がある。

3 在宅重症難病患者一時入院事業に関する保健所ヒアリング

保健所と医療機関の連携促進のため、重症難病患者一時入院事業における保健所と医療機関との連携状況、保健所からみた連携上の課題及び課題解決のために必要な取り組みについて具体的に把握し、センターとしての必要な取り組みについて検討することを目的に実施。

ヒアリング対象：県内保健所(郡山、中和、吉野、奈良市)

ヒアリング方法：センター職員による面接での聞き取り

ヒアリング実施期間：平成28年1月22日～2月1日の4日間

ヒアリング内容：レスパイト入院の実態について

- ・入院先の選定基準について
- ・入院先が見つからないケースについて(件数等)
- ・入院依頼時に困ること
- ・入院先への患者情報の提供について
- ・入院事前カンファレンスについて
- ・入院先の固定化について
- ・ALS患者以外の入院調整について など

4 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 特定医療費支給認定申請書等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の紹介
- ⑦ センターニュース掲載
- 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)

4 難病ピアカウンセリング

(1) 難病ピアカウンセリング事業連絡会

難病ピアカウンセリング事業が円滑に実施することができるように、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及び奈良難病ピアカウンセラーの会（奈良難病ピア）代表と当センターで情報及び意見交換を行う。

回数	日時	場所	内 容	参加者
1 回目	平成27年5月14日(木) 13時～15時30分	難病相談支援センター	①ピアカウンセリングの事業啓発について ②ピアカウンセリング事業の実践活動実施体制の検討	7名
2 回目	平成27年7月23日(木) 13時～15時30分		①ピアカウンセリング事業の現状と課題について検討	7名
3 回目	平成27年12月3日(木) 13時～15時30分		①ピアカウンセリング事業の進捗状況 ②ピアカウンセリング事業理解してもらうための具体的方法の検討	9名
4 回目	平成28年3月10日(木) 13時～15時30分		①ピアカウンセリング実施案内チラシの作成 ②ピアカウンセラーデータベースの内容追加について ③今年度の評価と次年度の計画について	13名

(2) 難病ピアカウンセラー養成講座修了生スキルアップ研修会（難病連委託事業）

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	参加者
1 回目	平成27年7月30日(木) 12時40分～15時 奈良県協働推進センターセミナー室	テーマ「他府県のピア相談について知ろう！」 講演及びグループワーク 講師：大阪難病連 田沢英子 氏	14名
2 回目	平成27年10月18日(日) 13時30分～15時30分 奈良市はぐくみセンター1階	(1)テーマ「奈良県の難病対策と医療制度について」 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「難病患者の就労と支援について」 講師：奈良難病連 理事長 小川みどり 氏	17名
3 回目	平成27年12月10日(木) 12時40分～15時 郡山保健所 101会議室 *就労学習会と合同開催	(1)体験発表 ①「網膜色素変性症と特発性拡張型心筋症の病気と就労」 ②「先天性心疾患術後患者の就労体験」 (2)就労関係機関との情報交換	21名
4 回目	平成28年1月28日(木) 12時40分～15時 郡山保健所 101会議室 *ピアカウンセリング振り返り検討会同時開催	(1)振り返り講座 講師：奈良難病ピア 滝井和子 氏 (2)講演「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 梓川 一 氏	18名

(3) 難病ピアカウンセリング（ピア相談）実施 （難病連委託事業）

実施場所	実施件数
難病相談支援センター 等	6
対象疾患患者会事務所等	321
計	327

5 難病患者就労支援

①難病患者就職サポーター連絡会

当センターとハローワークの難病患者就職サポーターが、難病患者の就労相談内容を共有し、よりよい支援方法を検討することを目的に実施した。

	日時	場所	内容
1回目	平成27年8月25日(木) 13時30分～16時	難病相談支援センター	<ul style="list-style-type: none"> 就労相談事例の情報交換及び支援方法の検討 難病患者雇用事業所の現状について 難病患者就職サポーターのPR方法について
2回目	平成27年11月5日(木) 13時30分～16時		<ul style="list-style-type: none"> 就労相談事例の情報交換及び支援方法の検討
3回目	平成28年2月18日(木) 13時30分～16時		<ul style="list-style-type: none"> 就労相談事例の情報交換及び支援方法の検討 全国の難病患者就職サポーターの活動について

②就労支援関係機関連絡会議 （難病連委託事業）

	内 容	場所	参加者
1回目	実施日時：平成27年5月28日(木) 14時～16時 対象者：奈良労働局・ハローワーク・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目標確認 平成26年度就労事例の共有及び実績報告 支援内容：会の運営に関する支援	難病相談支援センター	12名
2回目	実施日時：平成28年3月11日(木) 9時30分～11時 対象者：奈良労働局・ハローワーク・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：就労アンケートの分析 難病患者就労リーフレット、難病患者就労支援フロー チャート、難病患者就労マニュアルの見直し検討 支援内容：会の運営に関する支援		11名

③学習会 (難病連委託事業)

日時場所	内 容	参加者
平成27年12月10日(木) 12時40分～15時 郡山保健所 101会議室 *難病ピアカウンセラー養成講座修了生スキルアップ研修会と合同開催	(1) 体験発表 ①「網膜色素変性症と特発性拡張型心筋症の病気と就労」 ②「先天性心疾患術後患者の就労体験」 (2) 就労関係機関との情報交換	21名

④就労レベルアップ研修会 (難病連委託事業)

日時場所	内 容	参加者
平成27年10月18日(日) 13時30分～15時30分 奈良市はぐくみセンター1階 *難病ピアカウンセラー養成講座修了生スキルアップ研修会と同時実施	(1) テーマ「奈良県の難病対策と医療制度について」 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「難病患者の就労と支援について」 講師：奈良難病連 理事長 小川みどり 氏	17名

6 難病疾病医療講演会等 (難病連委託事業)

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。

日時・場所	患者会	内容・場所	参加者
平成27年 5月17日(日) 13時～16時 奈良県文化会館	リウマチ友の会	(1) 講演 ①「リウマチの内科的治療の進歩～リウマチとの向き合い方～」 講師：香芝旭ヶ丘病院 新名直樹 氏 ②「生物学的製剤時代のリウマチ手の守り方と治し方」 講師：奈良医大 小島康宣 氏 (2) 医療相談会	140名
平成27年 5月17日(日) 13時30分 ～15時30分 地域密着小規模 多機能事業所 いこいの家26	骨化症患者の会	ストレッチ教室 講師：理学療法士 湯川直紀 氏	10名
平成27年 6月21日(日) 13時～ 16時30分 奈良県社会福祉 総合センター	膠原病友の会	(1) 講演 「膠原病と診断されたら 今の治療と合併症」 講師：天理よろづ相談所病院 石丸裕康 氏 (2) 医療相談会	105名

日時・場所	患者会	内容・場所	参加者
平成 27 年 9 月 27 日 (日) 14 時～16 時 奈良県社会福祉 総合センター	奈良難病連	「難病と生きる～難病患者のメンタルヘルス～」 講師：奈良県臨床心理士会 山田静代 氏	17 名
平成 27 年 12 月 12 日 (土) 13 時 30 分 ～15 時 30 分 奈良県社会福祉 総合センター	骨化症患者の会	ストレッチ教室 講師：理学療法士 湯川直紀 氏	8 名
平成 28 年 3 月 5 日 (土) 13 時 30 分～ 16 時 奈良市西部公民 館	全国心臓病の子 どもを守る会奈 良県支部	教育相談会 「心臓病と発達障害」 講師：大和郡山市立片桐西小学校 大庭穰治氏 相談・交流会	15 名

7 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	内 容	参加者
「全国パーキンソン 病友の会奈良県支部」	実施日時：平成 27 年 4 月 20 日 (月) 14 時～16 時 30 分 場 所：やまと郡山城ホール 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	70 名
「多発性硬化症交流 会 (ほっとMS)」	実施日時：平成 27 年 5 月 7 日 (金) 14 時～16 時 場 所：郡山総合庁舎 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	16 名
「特定非営利活動法人 奈良難病連」	実施日時：平成 27 年 6 月 7 日 (日) 13 時 30 分～16 時 30 分 場 所：奈良市西部公民館 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 研修「平成 27 年度 奈良県の障害福祉施策について」 支援内容：総会でのあいさつ	20 名

8 特定非営利活動法人奈良難病連との定例会議

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。

日 時・場 所	参 加 者	内 容
平成27年4月15日(水) 13時～15時 場所：難病相談支援センター	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 委託事業計画について ①ピアカウンセリング事業 ②難病患者療養支援強化事業 ③難病疾病医療講演会等事業 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10月1日(木) 13時～15時 場所：難病相談支援センター	特定非営利活動法人 難病連役員 5名 難病相談支援 センター 3名	1 委託事業の進捗状況について ①ピアカウンセリング事業 ②難病患者療養支援強化事業 ③難病疾病医療講演会等事業 2 平成28年度事業計画について 3 各患者会の活動について
平成27年2月9日(火) 13時～15時 場所：難病相談支援センター	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 2名	1 事業の実績報告と評価 ①ピアカウンセリング事業 ②難病患者療養支援強化事業 ③難病疾病医療講演会等事業 2 平成28年度の難病連への委託事業 について 3 センターニュースの患者会紹介の掲 載について

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27年12月17日(木) 18時～20時 奈良県社会福祉総合センター 6階第3会議室	奈良県神経難病医療連絡協議会 *奈良県 ALS 登録患者の状況 *平成26年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施報告 *平成27年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施状況 *神経難病医療ネットワーク推進事業の対象疾病拡大について

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28年2月28日(日) 13時30分～16時 桜井市図書館	68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「重症難病患者の意思決定に向けた支援について」 ～患者の心理的サポートをするためのポイント～ 大阪樟蔭女子大学 学芸学部心理学科 教授 高橋 裕子 氏

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