

平成29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 各種相談支援

(1)療養相談実施状況

相談方法：電話、面接、メール

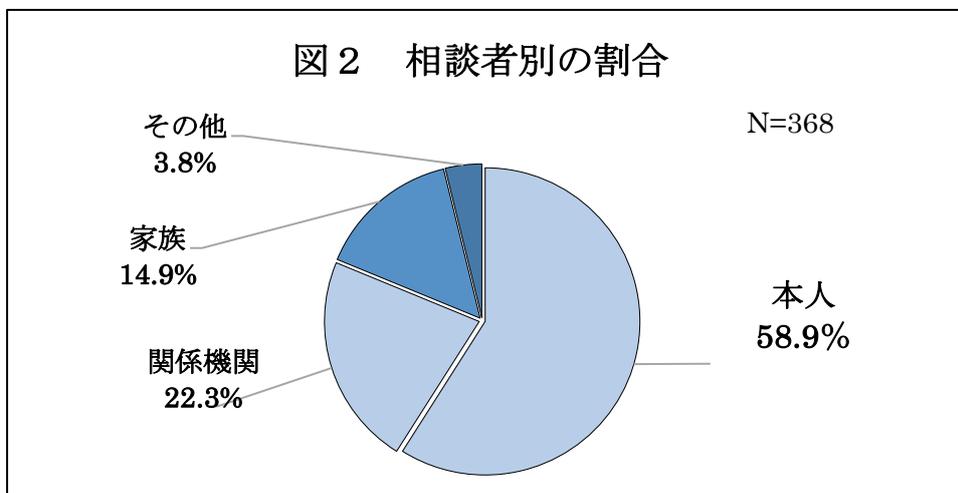
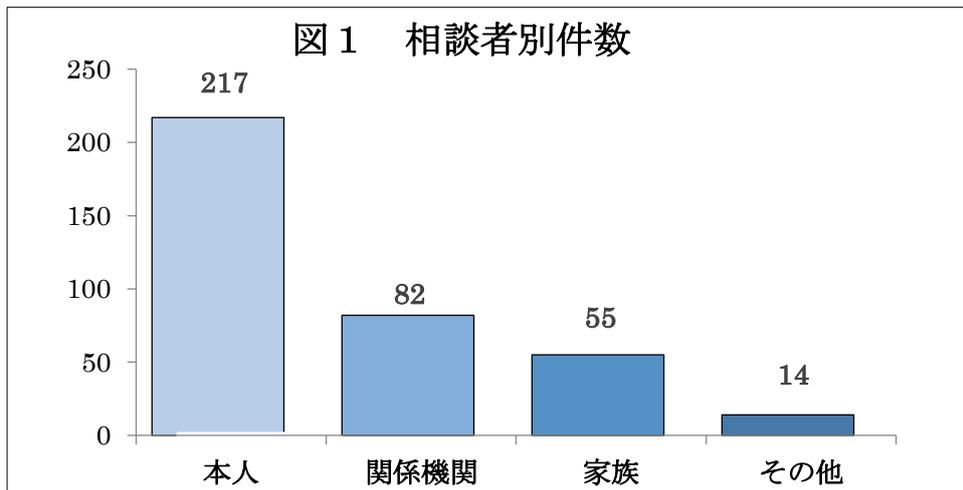
相談時間：月～金曜日(祝日を除く) 9:00～16:00

① 相談者

平成 29 年度の相談件数は延べ 368 件、相談者別内訳は本人から 217 件(58.9%)、家族から 55 件(14.9%)、関係機関から 82 件(22.2%)、その他が 14 件(3.8%)であった(表 1、図 1、図 2)。

表 1 相談者別内訳

| 相談者 | 本人 | 家族 | 関係機関 | その他 | 計 |
|-------|------|------|------|-----|-----|
| 件数 | 217 | 55 | 82 | 14 | 368 |
| 割合(%) | 58.9 | 14.9 | 22.2 | 3.8 | 100 |



② 相談方法

相談方法別では、電話相談 300 件(81.5%)、面接相談 64 件(17.3%)、メール相談 4 件(1.0%)であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約 15 分、面接は約 30 分である(表 2)。

表 2 相談方法別内訳

| 相談方法 | 電話 | 面接 | メール | 計 |
|-------|------|------|-----|-----|
| 件数 | 300 | 64 | 4 | 368 |
| 割合(%) | 81.5 | 17.3 | 1.0 | 100 |

③ 相談内容

主たる相談内容は、医療について 153 件 (41.1%) で、「指定難病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(表 3)。

表 3 相談内容別内訳

| 相談内容 | 医療 | 病気 | 療養 | 介護 | 福祉 | 患者会 | ピア | 就労 | レスパイト | その他 | 計 |
|-------|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-------|------|-----|
| 件数 | 153 | 18 | 12 | 3 | 5 | 11 | 26 | 52 | 5 | 87 | 372 |
| 割合(%) | 41.1 | 4.8 | 3.2 | 0.8 | 1.3 | 3.0 | 7.0 | 14.0 | 1.3 | 23.4 | 100 |

④ 相談の対応方法

相談への対応方法としては、助言・自己決定支援 149 件(37.0%)が最多で、次いで傾聴 109 件(27.0%)、他機関紹介 28 件(6.9%)の順であった。関係機関調整 27 件(6.7%)における主な調整先は、ハローワーク(難病患者就職サポーター)、保健所、患者会等であった。

相談内容について、対応時に解決し「終了」と判断した件数は、247 件(64.1%)。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(表 4)。

表 4 対応方法別内訳

| 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 | 計 |
|-------|------|-----------|---------|-------|--------|------|-----|
| 件数 | 109 | 149 | 9 | 28 | 27 | 81 | 403 |
| 割合(%) | 27.0 | 37.0 | 2.2 | 6.9 | 6.7 | 20.1 | 100 |

⑤ 相談者の疾患

指定難病が 296 件(80.4%)、指定難病以外の疾患が 72 件(19.6%)であった(表 5)。

表 5 相談者の疾患別内訳

| 相談者の疾患 | 指定難病 | 指定難病以外 | 計 |
|--------|------|--------|-----|
| 件数 | 296 | 72 | 368 |
| 割合(%) | 80.4 | 19.6 | 100 |

⑥ 相談者の指定難病疾患

疾患別ではパーキンソン病 51 件(13.8%)が最も多く、潰瘍性大腸炎 23 件(6.2%)、網膜色素変性症 17 件(5.7%)、後縦靭帯骨化症・多発性硬化症 10 件(3.4%)、もやもや病・筋萎縮性側索硬化症・進行性核上性麻痺 9 件(3.0%)、ギランバレー症候群・再生不良性貧血 8 件(2.7%)と続く(表 6)。

表 6 相談者の指定難病別内訳

| 相談者の指定難病疾患内訳 | パーキンソン病 | 潰瘍性大腸炎 | 網膜色素変性症 | 後縦靭帯骨化症 | 多発性硬化症 | もやもや病 | 筋萎縮性側索硬化症 | 進行性核上性麻痺 | ギランバレー症候群 | 再生不良性貧血 | その他 | 計 |
|--------------|---------|--------|---------|---------|--------|-------|-----------|----------|-----------|---------|------|-----|
| 件数 | 51 | 23 | 17 | 10 | 10 | 9 | 9 | 9 | 8 | 8 | 142 | 296 |
| 割合(%) | 17.2 | 7.8 | 5.7 | 3.4 | 3.4 | 3.0 | 3.0 | 3.0 | 2.7 | 2.7 | 48.0 | 100 |

⑦ 相談者の居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内 112 件(30.4%)、中和保健所管内 104 件(28.3%)、奈良市保健所管内 60 件(16.3%)の順に多かった(表 7)。

表 7 相談者の居住地別内訳

| 相談者の居住地 | 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 | 計 |
|---------|----------|---------|---------|---------|-----|------|-----|
| 件数 | 60 | 112 | 104 | 5 | 15 | 72 | 368 |
| 割合(%) | 16.3 | 30.4 | 28.3 | 1.4 | 4.1 | 19.6 | 100 |

(2) 就労相談実施状況

・センター職員による就労相談

相談方法：電話、面接、メール

・難病患者就職サポーターとセンター職員による就労相談

相談方法：面接 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 就労相談者数

就労相談者数は計 33 人で延べ 52 件の相談があった。潰瘍性大腸炎が最も多く、もやもや病、多発性硬化症と続く。そのうちの 16 件は難病就職サポーターによる就労相談である。指定難病以外の相談も 1 件あった。

男女別では男性がやや多く、年代別では 20 代、40 代が多い(表 8)。

表 8 就労相談者の年代、性別内訳

| | 男 | | 女 | | 不明 | | 計 | |
|-------|----|----|----|----|----|---|----|----|
| | 実 | 延 | 実 | 延 | 実 | 延 | 実 | 延 |
| 10代 | | | | | 1 | 1 | 1 | 1 |
| 20代 | 3 | 7 | 4 | 7 | | | 7 | 14 |
| 30代 | 4 | 7 | 1 | 1 | | | 5 | 8 |
| 40代 | 5 | 7 | 3 | 3 | | | 8 | 10 |
| 50代 | 2 | 4 | 2 | 2 | | | 4 | 6 |
| 60代以上 | 3 | 4 | 1 | 2 | | | 4 | 6 |
| 未把握 | 1 | 2 | 3 | 5 | | | 4 | 7 |
| 計 | 18 | 31 | 14 | 20 | 1 | 1 | 33 | 52 |

② 難病患者就職サポーターとセンター職員による就労相談の相談者の疾患内訳

表 9 就労相談者の疾患内訳

| | 疾患名 | 実 | 延 |
|----|---------------------|----|----|
| 1 | 潰瘍性大腸炎 | 5 | 8 |
| 2 | もやもや病 | 3 | 8 |
| 3 | 多発性硬化症 | 2 | 4 |
| 4 | 網膜色素変性症 | 2 | 4 |
| 5 | 特発性拡張型心筋症 | 2 | 4 |
| 6 | 三尖弁閉鎖症 | 1 | 2 |
| 7 | シューグレン症候群・血小板減少性紫斑病 | 1 | 2 |
| 8 | 皮膚筋炎 | 1 | 2 |
| 9 | 視神経髄膜炎 | 1 | 1 |
| 10 | 視神経線維症 2 型 | 1 | 1 |
| 11 | 筋ジストロフィー | 1 | 1 |
| 12 | 遅発性内リンパ腫 | 1 | 1 |
| 13 | 膠原病 | 1 | 1 |
| 14 | 特発性間質性肺炎 | 1 | 1 |
| 15 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 1 | 1 |
| 16 | 尿素サイクル異常症 | 1 | 2 |
| 17 | 肥大型心筋症 | 1 | 1 |
| 18 | 下垂体機能低下症 | 2 | 2 |
| 19 | 肝硬変・腎臓病 | 1 | 1 |
| 20 | 未把握 | 4 | 5 |
| | 計 | 33 | 52 |

③就労相談者の相談時の就労状況

表 1 0 就労相談者の相談時の就労状況

| 区分 | 就労中 | 休職中 | 未就労 | 退職 | 未把握 | 計 |
|-------|------|-----|-----|------|------|-----|
| 人数 | 5 | 1 | 2 | 6 | 19 | 33 |
| 割合(%) | 15.2 | 3.0 | 6.1 | 18.2 | 57.6 | 100 |

③ 就労相談者への支援内容

表 1 1 就労相談者への支援内容

| 支援内容 | 人数 |
|-----------------|----|
| 気持ちの整理支援(傾聴・助言) | 30 |
| 資料・情報提供 | 2 |
| 他機関紹介 | 5 |
| 関係機関調整 | 10 |
| その他 | 5 |
| 計 | 52 |

⑤関係機関調整 10 件の関係機関先

表 1 2 調整先の関係機関

| 関係機関 | 件数 |
|-------------------------|----|
| ハローワーク大和郡山(難病患者就職サポーター) | 10 |
| 計 | 10 |

(3)医療相談実施状況

相談方法 : 面接など専門医師の相談

相談時間 : 予約制 1人 30分、14:00~16:30 実施

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、またはホームページで周知した。医療相談への申し込みは計 41人。医療相談実施件数は計 28件であった。

| 疾患群 | 開催日 | 申込 件数 | 相談 件数 | 相談方法 | | | 相談者の疾患名 | 人 数 | 相談内容 | 人 数 |
|------------|--------|----------|----------|--------|--------|----------|-----------------|-----------|-------------|--------|
| | | | | 面 接 | 電 話 | 文 書 | | | | |
| 神経系 | 7月4日 | 5 | 5 | 5 | 0 | 0 | 多系統萎縮症 | 2 | 病気及び病状の説明 | 5 |
| | | | | | | | パーキンソン病 | 1 | 治療法について | 4 |
| | | | | | | | シャルコー・マリー・トゥース病 | 1 | 薬について | 4 |
| | | | | | | | サルコイドーシス | 1 | 日常生活の注意点 | 5 |
| | | | | | | | | | 予後について | 4 |
| | | | リハビリについて | 5 | | | | | | |
| 9月26日 | 7 | 4 | 4 | 0 | 0 | パーキンソン病 | 2 | 病気や治療について | 2 | |
| | | | | | | 進行性核上性麻痺 | 1 | リハビリについて | 2 | |
| | | | | | | 重症筋無力症 | 1 | 今後の新薬について | 2 | |
| 呼吸器系 | 7月7日 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 皮膚筋炎・多発性筋炎 | 1 | 病気及び病状の説明 | 1 |
| | | | | | | | シューグレン症候群 | | 治療法について | 1 |
| | | | | | | | 強皮症 | | 薬について | 1 |
| | | | | | | | | | 主治医への相談方法 | 1 |
| 血液系 | 8月18日 | 3 | 2 | 2 | 0 | 0 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 1 | 病気及び病状の説明 | 2 |
| | | | | | | | 再生不良性貧血 | 1 | 予後について | 1 |
| | | | | | | | | | 治療について | 2 |
| | | | | | | | | | 遺伝について | 1 |
| | | | | | | | | | 日常生活の注意点 | 1 |
| 消化器系 | 8月24日 | 7 | 4 | 4 | 0 | 0 | 潰瘍性大腸炎 | 3 | 病気及び症状について | 4 |
| | | | | | | | 原発性胆汁性肝硬変 | 1 | 予後について | 2 |
| | | | | | | | | | 治療薬について | 2 |
| | | | | | | | | | 日常生活の注意点 | 1 |
| | | | | | | | | | 検査について | 2 |
| | | | | | | | | | 食事療法について | 2 |
| | | | | 転医について | 2 | | | | | |
| リハビリ 相談 | 9月1日 | 4 | 2 | 2 | 0 | 0 | 特発性間質性肺炎 | 1 | 病気及び症状の説明 | 1 |
| | | | | | | | 進行性核上性麻痺 | 1 | 予後について | 1 |
| | | | | | | | | | 日常生活の注意点 | 1 |
| 眼科系 | 9月15日 | 3 | 3 | 3 | 0 | 0 | 網膜色素変性症 | 3 | 病気及び症状について | 3 |
| | | | | | | | | | 日常生活の工夫について | 3 |
| | | | | | | | | | 漢方薬について | 1 |
| 心臓血管系 | 10月13日 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 特発性拡張型心筋症 | 1 | 病気及び症状について | 1 |
| 膠原病系 | 10月20日 | 7 | 5 | 5 | 0 | 0 | 多発性筋炎 | 2 | 病気及び症状 | 4 |
| | | | | | | | シューグレン症候群 | 2 | 日常生活上の注意点 | 4 |
| | | | | | | | 全身性強皮症 | 4 | 最新の治療薬について | 1 |
| | | | | | | | (※疾患重複あり) | | リハビリについて | 2 |
| | | | | | | | | | 薬やその副作用 | 2 |
| | | | | 病気の予後 | 1 | | | | | |
| 筋骨格系 | 11月6日 | 3 | 2 | 2 | 0 | 0 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 1 | 病気及び症状の説明 | 1 |
| | | | | | | | 後縦靭帯骨化症 | 1 | 日常生活上の注意点 | 1 |
| | | | | | | | | | 病気の予後について | 1 |
| 計 | | 41 | 29 | 29 | 0 | 0 | | | | |

2 講演会・研修会・連絡会の開催

(1)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 | H30年3月16日(金) 13:00～15:00 |
| 場所 | 郡山保健所 会議室 101 |
| 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、医療従事者など |
| 参加者 | 44名 |
| ねらい | ①難病患者とのコミュニケーション方法について理解する。 ②患者の療養生活の質を高めるための支援者の関わりと地域での支援体制について考える機会とする。 |
| 内容 | (1)情報提供 奈良県のALSの現状について (2)講演 コミュニケーション支援活動の実際 ～想いをつなぐコミュニケーション～ 講師：一般社団法人 奈良県作業療法士会 副会長・事業部長 大西和弘氏 |
| 評価 | ・患者の意思をくみ取れるきめ細やかな声かけが、ケアに必要だと再認識できた。 ・作業療法士の役割を理解できた。 |

(2)難病患者レスパイト入院関係機関連絡会

難病医療従事者研修会及び重症難病患者コミュニケーション支援者連絡会と同時開催として、2.(1)の研修会を実施。H28年度レスパイト入院関係機関連絡会において、レスパイト入院時、医療機関職員から難病患者とのコミュニケーションに困ったという意見があったため、コミュニケーション支援の方法について学ぶ機会とした。

3 情報の収集と提供

(1)ホームページ開設

- ① センター事業の案内(療養相談・医療相談・就労相談、交流会等)
- ② 重症難病患者コミュニケーション支援事業の紹介
- ③ 県内各保健所のホームページのリンク
- ④ 保健予防課の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
- ⑤ 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
- ⑥ 難病ピアサポート事業の紹介
- ⑦ センターニュース・概況の掲載
- ⑧ 奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業の紹介

(2) 広報活動

- ① センターニュース(年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に開放)

4 難病ピアサポート事業

(1) 難病ピアサポーター養成講座(奈良難病連委託事業)

平成29年度指定難病医療費助成制度の対象疾患が300疾患に増加したのに伴い、希少難病疾患に対応可能なピアサポーターの養成が必要となったため、養成講座(計5回)を実施した。

実施時間は12:30~15:00、場所は郡山総合庁舎。

| | 日時 | 内容 | 講師 | 参加人数 |
|-----|---------------|---|---------------------------------|------|
| 第1回 | H29年7月25日(火) | ピアサポートの基礎 ～ピアサポートとは?～ | 奈良佐保短期大学 地域こども学科 梓川 一 准教授 | 26名 |
| 第2回 | H29年8月29日(木) | ピアサポートの実際 ・基礎的な面接技法 ～よりよいコミュニケーション方法～ | 奈良佐保短期大学 地域こども学科 梓川 一 准教授 | 27名 |
| 第3回 | H29年9月27日(木) | 奈良県の難病対策と 医療制度について | 難病相談支援センター 職員 | 27名 |
| | | 難病患者の就労支援について | 難病患者就職サポー (ハローワーク大和郡山) | |
| 第4回 | H29年11月27日(月) | 先輩ピアサポート体験発表 ピアサポートの実践とロールプレイ | 奈良佐保短期大学 地域こども学科 梓川 一 准教授 | 25名 |
| 第5回 | H29年12月28日(月) | ピアサポート総括 | 奈良佐保短期大学 地域こども学科 梓川 一 准教授 | 25名 |

(2) 難病ピアサポーター交流会(難病連委託事業)

難病ピアサポーター養成講座修了生(登録者)同士の交流を目的に実施。

日時 : H30年2月16日(金) 12:30~15:00

参加者 32名

(3)難病ピアサポート（ピア相談）実施（難病連委託事業）

| | 難病ピアサポート実施場所及び方法 | 件数 |
|---|---------------------|-----|
| 1 | 難病相談支援センター等での面談 | 18 |
| 2 | 患者会でのグループ相談・面談・電話対応 | 386 |
| 3 | 奈良難病連事務所での電話対応 | 11 |
| | 計 | 415 |

(4)難病交流会

開催時間は 13:00～15:00、場所は郡山総合庁舎。

| | 日時 | 内容 | 参加人数 |
|-----|--------------|---|------|
| 第1回 | H29年7月27日(木) | ミニ講座「食事から見直す生活習慣」 講師：郡山保健所 管理栄養士 | 16名 |
| 第2回 | H29年10月4日(木) | ミニ講座「知っていますか8020！」 講師：郡山保健所 歯科栄養士 | 18名 |
| 第3回 | H29年12月1日(金) | ミニ講座「日常生活の中で取り入れられる リハビリテーション」 講師：畿央大学 岡田洋平 理学療法士 | 18名 |
| 第4回 | H30年3月1日(木) | ミニ講座「災害について」 講師：難病相談支援センター職員 | 11名 |

5 就労支援事業

(1)就労支援関係機関連絡会議（難病連委託事業）

開催場所は難病相談支援センター。

| | 実施日時 | 対象者 | 内容・支援内容 | 参加人数 |
|-----|--------------------------------|---|---|------|
| 1回目 | H29年5月25日 (木) 9:30～11:00 | ・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など | ・内容 ①H29年度の事業の目的と内容について ②難病指定への就労アンケート結果（報告書）について ③情報交換について ・支援内容会の運営に関する支援 | 10名 |

| | | | | |
|-----|---------------------------------|--|---|-----|
| 2回目 | H29年7月25日 (木) 9:30~10:30 | <ul style="list-style-type: none"> ・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など | <ul style="list-style-type: none"> ・内容 ①就労相談事業について ②難病指定への就労アンケート結果 分析と課題の共有について ③情報共有について ・支援内容 会の運営に関する支援 | 5名 |
| 3回目 | H29年9月27日 (水) 12:30~15:00 | <ul style="list-style-type: none"> ・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など | <ul style="list-style-type: none"> ・内容 ①奈良県の難病対策について ②難病患者の就労支援について | 27名 |
| 4回目 | H30年1月24日 (水) 10:00~11:45 | <ul style="list-style-type: none"> ・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など | <ul style="list-style-type: none"> ・内容 ①難病患者の体験談及び就労について ②事例を通じて課題と解決策の共有 について ③まとめ | 8名 |

(2)学習会 (難病連委託事業)

日時 : H29年10月24日(火) 12:40~15:00

場所 : 難病相談支援センター

内容 : ①難病患者の就労体験及び就労に関して
②事例を通じての課題と解決策について

講師 : 奈良難病連スタッフ

参加者 : 10名

(3)就労レベルアップ研修会 (難病連委託事業)

日時 : H29年9月27日(木) 12:30~15:00

場所 : 難病相談支援センター

内容 : ①奈良県の難病対策と医療制度について 講師: 難病相談支援センター職員
②難病患者の就労支援について 講師: 難病患者就職サポーター

参加者 : 27名

※難病ピアサポーター養成講座修了生スキルアップ研修会と合同開催

6 難病疾病医療講演会など (難病連委託事業)

| 日時・場所 | 患者会 | 内容・場所 | 参加人数 |
|--|-------------------------|--|------|
| H29年4月23日(日) 13:00~16:00 奈良県社会福祉総合センター | (公社)日本リウマチ友の会 奈良支部 | (1) 講演 あなたは知っていますか? 「関節リウマチにこんな合併症！」 講師：奈良県立医科大学 教授 赤井靖宏 氏 「関節リウマチで失った人生は、 人工関節手術で取り戻せるか？」 講師：香芝旭ヶ丘病院 部長 藤井唯誌 氏 (2) 療養相談会 | 110名 |
| H29年5月14日(日) 13:30~15:30 郡山総合庁舎 | 奈良骨化症患者の会 | (1) ストレッチ教室 講師：ライフケア総合研究所 理学療法士 湯川 直紀 氏 | 10名 |
| H29年6月17日(土) 10:00~15:00 大和郡山市市民交流館 | 奈良県網膜色素変性症協会 JRPS 奈良 | (1) 総会 (2) 講演「点字ブロックの開設」 講師：奈良県視覚障害者福祉協会 会長 (3) 交流会 | 35名 |
| H29年6月25日(日) 13:00~16:40 奈良県社会福祉総合センター | 全国膠原病友の会 奈良支部 | (1) 講演 「全身性強皮症シュエグレン症候群」 講師：奈良県立医科大学附属病院 リウマチセンター 病院教授 藤本 隆 氏 (2) 療養相談会 | 92名 |
| H29年10月15日(日) 13:15~16:00 奈良市西部公民館 | 特定非営利法人 奈良難病連 | (1) 講演 「運動は元気づくりの源～楽しくリ ハビリをしてみませんか～」 講師：ライフケア総合研究所 理学療法士 湯川直紀 氏 | 17名 |
| H29年10月21日(土) 13:30~16:00 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 | (1) 講演 「長期慢性疾患児の園や学校生活で の注意点」 ～こんな工夫で過ごしやすくなるよ ～ 講師：天理市立丹波市小学校 大庭 譲治特別支援教育士 | 16名 |

| | | | |
|--|--------------------------------|---|-----|
| H29年11月12日(日) 14:00~16:30 はぐくみセンター | 奈良県多発性硬化症/視神経 脊髄炎交流会(ほっとMS) | (1)講演 「多発性硬化症・視神経脊髄炎の診断 と治療」 講師:関西医科大学総合医療センター 神経内科診療教授 近藤 誉之 氏 | 28名 |
| H29年11月26日(日) 14:00~16:00 郡山総合庁舎 | 奈良骨化症患者の会 | (1)ストレッチ教室 講師:ライフケア総合研究所 理学療法士 湯川 直紀 氏 | 12名 |
| H30年2月25日(土) 13:15~15:00 はぐくみセンター | 特定非営利法人 奈良難病連 | RDD2018 奈良同時開催 講演:「神経難病を知ろう!」 講師:社会医療法人 平成記念病院 神経内科顧問 上野 聡 氏 | 12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などに参加し、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行う。

| 日時 実施場所 | 患者会 | 対象者 | 内容 支援内容 | 参加人数 |
|--|-------------------------------------|-----------------------------|--|------|
| H29年5月11日(木) 14:00~16:00 郡山総合庁舎 | 多発性硬化症/視 神経脊髄炎交流 会 (ほっとMS) | 患者及び家族 | ・内容 (1) 総会 (2) 意見交換 (3) 交流会 ・支援内容 (1) 総会参加 (2) 組織運営に関する助言 | 12名 |
| H29年6月4日(日) 13:00~16:30 奈良市西部公民館 | 特定非営利活動 法人 奈良難病連 | 奈良難病連に 所属している 患者及び家族等 | ・内容 (1) 総会 ・支援内容 (1) 総会での挨拶 | 20名 |
| H29年6月25日(日) 12:00~16:30 奈良県社会福祉総合セ ンター | 全国膠原病友の 会 奈良支部 | 奈良難病連に 所属している 患者及び家族等 | ・内容 (1) 総会 (2) 医療講演会 「膠原病と血管炎」 (3) 医療相談会 (4) 交流会 ・支援内容 (1) 総会参加 | 92名 |

| | | | | |
|---|---------------------------------|---------|--|-----|
| H30年6月21日(日) 13:00~16:00 はぐくみセンター | 奈良骨化症患者 の会 | 患者・家族など | ・内容 (1) 医療講演会 「脊柱靭帯骨化症の 手術治療について」 (2) 相談会 (3) 交流会 | 40名 |
| H30年2月25日(日) 13:15~15:00 奈良市西部公民館 | 奈良難病連医療 講演会 RDDなら同時開 催 | 患者・家族など | ・内容 (1) 医療講演会 「知っておきたい 神経難病」 (2) 相談会 | 25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 実施場所 | 参加者 | 内容 |
|---|--|---|--|
| 1 | H29年4月19日(水) 13:30~15:30 難病相談支援センター | ・特定非営利活動法人 奈良難病連役員 4名 ・難病相談支援センター 4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 |
| 2 | H29年10月11日(火) 13:00~15:00 難病相談支援センター | ・特定非営利活動法人 奈良難病連役員 4名 ・難病相談支援センター 4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. 今後の取り組み方について |
| 3 | H30年2月7日(火) 13:00~15:00 難病相談支援センター | ・特定非営利活動法人 奈良難病連役員 3名 ・難病相談支援センター 3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. H30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難病患者及び家族の QOL 向上を目指す。

※難病医療従事者研修会は、レスパイト入院関係機関連絡会及び重症難病患者コミュニケーション支援者連絡会と同時開催として、2. (1)の研修会を実施。

10 難病相談支援センター・保健所等連絡会に関すること

| 日時 | 参加人数 | 内容 |
|--------------------------------------|------|--|
| 平成 29 年 4 月 26 日 (水) 13:30~17:00 | 9 名 | (1) 平成 28 年度難病対策地域協議会の実施状況報告 (2) 平成 29 年度事業計画について (3) 在宅重症難病患者一時入院事業利用者アンケートについて (4) 情報交換 |
| 平成 29 年 5 月 22 日 (月) 13:30~16:30 | 6 名 | (1) 在宅重症難病患者一時入院事業利用者アンケートについて (2) コミュニケーション支援者研修会実施について |
| 平成 29 年 6 月 22 日 (木) 13:30~16:30 | 6 名 | (1) 各保健所の在宅重症難病患者一時入院事業利用実績 (2) 情報交換 |
| 平成 29 年 11 月 28 日 (木) 9:30~12:00 | 8 名 | (1) 平成 29 年度難病対策地域協議会実施計画 (2) 情報交換 |
| 平成 29 年 12 月 27 日 (火) 14:00~16:45 | 5 名 | (1) 重症難病患者要援護者台帳登録申請について (2) 情報交換 |

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