

平成30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(※実件数)

平成30年度の相談件数は延べ349件、相談者別内訳は本人から166件(47.6%)、家族から73件(20.9%)、関係機関から99件(28.4%)、その他が11件(3.2%)であった。

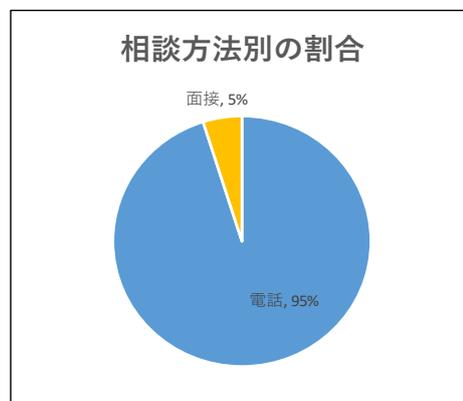
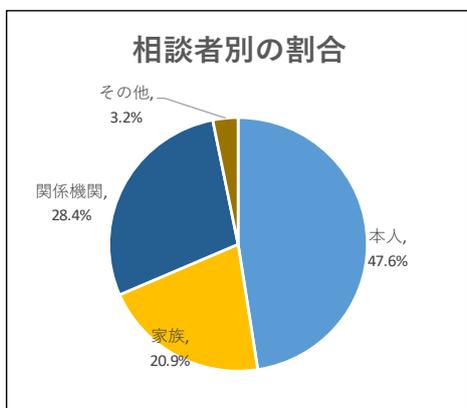
相談方法別では、電話相談332件(95%)、面接相談17件(5%)であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約15分、面接は約30分である。

相談者

項目	本人	家族	関係機関	その他	計
件数	166	73	99	11	349
割合(%)	47.6	20.9	28.4	3.2	100.0

相談方法

項目	電話	面接	計
件数	332	17	349
割合(%)	95.1	4.9	100



② 相談内容 (※重複)

主たる相談内容は、医療について198件(52%)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。

項目	医療	病気	療養	介護	福祉	患者会	施設	ピア	就労	レスパイト	その他	計
件数	198	29	37	3	19	14	1	34	2	3	39	379
割合(%)	52.2	7.7	9.8	0.8	5.0	3.7	0.3	9.0	0.5	0.8	10.3	100.0

③ 相談の主な対応方法

相談への主な対応方法としては、助言・自己決定支援264件(54.3%)が最多で、次いで傾聴104件(21.4%)、他機関紹介91件(18.7%)の順であった。

関係機関調整5件(1.0%)における主な調整先は、病院(遺伝カウンセリング、リハビリ等)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	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	104	264	20	91	5	2	486
割合(%)	21.4	54.3	4.1	18.7	1.0	0.4	100

※重複あり

④ 相談者の居住地（管轄保健所別）

相談者の居住地は、郡山保健所管内 182 件（52.2%）、中和保健所管内 43 件（12.3%）、奈良市保健所管内 29 件（8.3%）の順に多かった。

相談者居住地	件数	割合(%)
奈良市保健所管内	29	8.3
郡山保健所管内	182	52.2
中和保健所管内	43	12.3
吉野保健所管内	4	1.2
他府県	20	5.7
不明	71	20.3
合計	349	100.0

⑤ 相談者の疾患

指定難病が 283 件（81.1%）で、それ以外の疾患（不明含む）は 66 件（18.9%）であった。疾患別ではパーキンソン病 46 件（16.3%）が最も多く、潰瘍性大腸炎 16 件（5.7%）、後縦靭帯骨化症 15 件（5.3%）、脊髄小脳変性症 9 件（3.2%）、筋萎縮性側索硬化症・先天性魚鱗癬・網膜色素変性症各 5 件（1.8%）、筋ジストロフィー・自己免疫性肝炎・前頭側頭葉変性症各 4 件（1.4%）と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

センター職員による相談対応（随時）

難病患者就職サポーターによる出張面談
（予備日毎月第 1 木曜日）

毎月第 3 木曜日（予約制） 1 人 1 時間

① 就労相談者数

(人)

	男	女	不明	計
10 才代	0	0	0	0
20 才代	4	3	0	7
30 才代	1	1	0	2
40 才代	4	6	0	10
50 才代	4	5	0	9
60 才代以上	1	1	0	2
不明	4	7	4	15
計	18	23	4	45

就労相談者数 45 人の相談があった。
男性・女性がほぼ同数であり、40～50 才代が多い。

② 就労相談者の疾患内訳

	疾患	人数
1	結節性多発動脈炎	3
2	後縦靭帯骨化症	3
3	潰瘍性大腸炎	3
4	パーキンソン病	2
5	強皮症	2
6	ベーチェット病	2
7	筋萎縮性側索硬化症	1
8	重症筋無力症	1
9	多系統萎縮症	1
10	脊髄小脳変性症	1
	その他	26
	計	45

※ 難病患者就職サポーターによる個別相談含む

③ 就労相談者の就労状況

相談者の 35.6%が退職していた。

区分	就労中	休職中	未就労	退職	未把握	計
人数	9	3	1	16	16	45
割合(%)	20.0	6.7	2.2	35.6	35.6	100.0

④ 難病患者就職サポーターによる出張面談件数

19 件

⑤ 就労相談者の支援内容と件数

(重複あり)

・関係機関の紹介・情報提供	19 件
・気持ちの整理支援(傾聴・助言)	18 件
・就労制度に関する情報提供	8 件
・就労を前提とした療養支援	4 件
・労働支援機関との連携	4 件
・福祉サービス等の情報提供	1 件
・雇用主等とのかかわり	4 件

(3) 医療相談実施状況

相談方法：面接等専門医師理学療法士の相談

相談時間：予約制1人30分、14時00分～16時30分実施

周知方法：6月発行のセンターニュースに掲載し関係機関等に配布とホームページに掲載

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30年 7月10日(火)	5	4	4	0	0	パーキンソン病 1 多系統萎縮症 1 脊髄小脳変性症 1 HTLV-1関連脊髄炎 1	病気及び症状の説明 2 治療法について 1 薬について 1 日常生活の注意点 2
9月18日(金) 神経系疾患	5	3	3	0	0	パーキンソン病 1 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 1 進行性核上性麻痺 1	病気及び症状の説明 3 治療法について 1 薬について 3 予後について 3 日常生活の注意点 3 主治医との関わり方 3
7月6日(金) 呼吸器系疾患	0	0	0	0	0		就労するにあたり、雇用側の健康管理の注意点、配所すべき点について確認する
8月17日(金) 血液系疾患	1	1	1	0	0	再生不良性貧血症 (特発性血小板減少性紫斑病) 1	病気及び症状の説明 1 日常生活の注意点 1
9月7日(金) リハビリ相談	1	1	1	0	0	進行性核上性麻痺 1	日常生活の注意点 1 薬について 1
9月14日(金) 眼科系疾患	3	3	3	0	0	サルコイドーシス 2 網膜色素変性症 1	病気及び症状の説明 3 治療法について 1 薬について 3 予後について 3 日常生活の注意点 3
10月5日(金) 心臓血管系疾患	0	0	0	0	0		心臓血管系疾患に関する就労時の雇用側の配慮事項について相談する。
10月11日(木) 消化器系疾患	3	3	3	0	0	潰瘍性大腸炎 3	病気及び症状の説明 3 治療法について 1 薬について 3 日常生活の注意点 3
10月12日(金) 膠原病系疾患	1	1	1	0	0	顕微鏡的多発性血管炎 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 予後について 1 日常生活の注意点 1
11月5日(金) 筋骨格系疾患	3	3	3	0	0	後縦靭帯骨化症 2 広範脊柱管狭窄症 1	病気及び症状の説明 2 治療法について 3 薬について 1 日常生活の注意点 2 予後について 1 医療機関等情報提供 1
合計	22	19	19	0	0		

医療相談への申し込みは22件、医療相談実施件数は19件であった。

2 地域交流会等の活動に対する支援

(1) 患者会等関係団体活動支援

随時、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。

患者会	開催日	参加者数	内容
ほっとMS (多発性硬化症/視 神経脊髄炎交流会)	5月10日	7人	総会・交流会の参加
	7月5日	12人	
	11月18日	40人	
	2月4日	12人	
	2月24日	27人	
日本リウマチ友の 会奈良支部	4月22日	100人	総会・講演会の参加
パーキンソン友の 会奈良支部	5月7日	15人	講演会の参加
	11月29日	80人	
心臓病の子どもを 守る会奈良県支部	5月27日	13人	総会・講演会の参加
奈良難病連	6月10日	30人	総会・講演会の参加
	2月24日	27人	
奈良骨化症患者の 会	5月20日	9人	総会・交流会の参加
	5月27日	13人	
	9月28日	8人	
膠原病友の会奈良 支部	6月17日	47人	総会・交流会の参加
奈良県網膜色素変 性症協会	6月16日	43人	総会・交流会の参加
長期慢性疾患児の 相談会と交流会	11月25日	18人	相談会・交流会の参加

(2) 特定非営利活動法人奈良難病連との定例会・打ち合わせ

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。

	開催月日・場所	参加者数	内容
1	平成30年4月18日 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 5人 難病相談支援センター 4人	・奈良難病連委託事業計画について ・難病相談支援センター事業計画について ・その他
2	平成30年10月2日 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 5人 難病相談支援センター 4人	・難病相談支援センター事業の進捗状況について ・奈良難病連委託事業の進捗状況について ・その他
3	平成31年2月1日 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 6人 難病相談支援センター 2人	・難病相談支援センター事業実績及び来年度計画について ・奈良難病連委託事業実績及び来年度計画について ・その他

(3) 難病交流会（難病ピアサロン）

難病患者の孤立化を防ぎ、不安や悩みを軽減するため、難病患者同士の語り合い、情報交換の場として交流会を開催。

開催月日・場所	参加人数	内容
平成30年6月26日 郡山総合庁舎1階 101会議室	8人	1 ミニ講座「難病をもちながら活躍している人に学ぶ！」 講師：立命館大学衣笠総合研究所客員研究員 太田 啓子氏 2 交流会
平成30年8月1日 郡山総合庁舎1階 101会議室	16人	1 ミニ講座「難病患者就職サポーターは何する人？」 講師：ハローワーク大和郡山 難病患者就職サポーター 長谷川義容 氏 2 交流会 3 情報提供：熱中症対策
平成30年10月1日		台風のため中止
平成30年12月3日 郡山総合庁舎1階 101会議室	11人	1 ミニ講座「障害者就業・生活支援センターは何をするところ？」 講師：なら西和障害者就業・生活支援センターライク 就業・生活相談員 高田 孝平氏 2 交流会

3 講演会・研修会・連絡会の開催

(1) 医療講演会・相談会（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。

開催月日・場所	患者会	参加人数	内容
平成 30 年 4 月 22 日 奈良県社会福祉総合センター	リウマチ友の会	100 人	1 医療講演会 ① 「リウマチ医療に伴う諸問題」 講師：大西内科医院大西理事長 ② 「関節リウマチの手術治療～身体機能を落とさないために～」 講師：南平整形外科南平副院長 2 相談会
平成 30 年 5 月 20 日 県協働推進センター	奈良骨化症患者の会	12 人	リハビリ講習会「下肢のストレッチ」 講師：ライフケア総合研究所 理学療法士 湯川 直紀先生
平成 30 年 6 月 17 日 奈良県社会福祉総合センター	膠原病友の会	75 人	1 医療講演会「膠原病治療の進歩」 講師：天理よろづ相談所病院総合内科 総合診療教育部 佐田 竜一先生 2 医療相談 天理よろづ相談所病院総合内科 佐田 竜一先生 大野記念病院顧問 井上 隆智先生 金山内科クリニック 金山 良春先生
平成 30 年 8 月 4 日 田原本町コミュニティホール	奈良県網膜色素変性症 (JRPS 奈良)	37 人	講演会・交流会
平成 30 年 10 月 14 日 奈良西部公民館第 2 会議室	奈良難病連	20 人	講演「よくわかる医療保険のしくみ」 講師：奈良県医療保険課国保高齢者担当 課長補佐 曾田 和弘氏
平成 30 年 11 月 18 日 奈良市ボランティアセンター会議室	奈良県多発性硬化症/視神経 (ほっと MS)	36 人	1 医療講演会「MS/NMO の基礎知識並びに最新情報」 講師：近畿大学医学部神経内科 准教授 宮本 勝一 先生
平成 30 年 11 月 25 日 奈良県文化会館集会室 A	心臓病の子どもを	22 人	1 講演「なににつかうのかな？ 3D しんぞうシュミレーターをさわってみよう！」 講師：国立循環器病研究センター教育推進部 小児循環器部部長 白石 公 先生 2 相談会と交流会
平成 30 年 11 月 25 日 県協働推進センター	奈良骨化症患者の会	15 人	リハビリ講習会 講師：(株)ライフケア総合研究所 理学療法士 湯川 直紀先生
平成 31 年 2 月 24 日 奈良市西部公民館第 1・2 講座室	奈良難病連	24 人	医療講演会 「神経難病を知ろう！」 講師：天理よろづ相談所病院 脳神経内科部長 末長 敏彦先生 ※RDD2019 奈良難病連神経難病医医療講演会同時開催

(2) 重症難病患者コミュニケーション支援協力者等連絡会

開催月日・場所	参加者数	内容
平成 30 年 10 月 19 日 郡山保健所看護学生 カンファレンス室	支援協力者 3 人 各保健所 5 人 難病相談支援センター 3 人 計 11 人	・支援協力者の支援可能内容、エリア等について ・コミュニケーション支援における課題について ・その他
平成 31 年 3 月 15 日 奈良県 社会福祉総合センター	関係機関との日程調整困難のため中止	

- (3) 難病相談支援センター・保健所等連絡会
 県内保健所と難病に関する情報交換し、連携強化を図ることで難病患者の療養生活の維持・向上をめざす。

開催月日・場所	参加人数	内容
平成 30 年 5 月 16 日 難病相談支援センター交流室	8 人	1 平成 29 年度事業報告 <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病対策地域協議会実施結果 ・ レスパイト入院調査結果 2 平成 30 年度事業計画 <ul style="list-style-type: none"> ・ 保健所重点事業 ・ 災害時要援護者台帳、ALS 台帳等について 3 その他 <ul style="list-style-type: none"> ・ 訪問看護情報提供療養費について
平成 30 年 9 月 19 日 難病相談支援センター交流室	7 人	1 訪問看護事業所協議会への医療機器使用者情報提供協力について 2 ALS 台帳記入要領見直し等今後の方向性について 3 コミュニケーション協力者連絡会について
平成 31 年 1 月 22 日 難病相談支援センター交流室	8 人	1 災害時要支援者台帳等について 2 レスパイト入院医療機関連絡会議について 3 コミュニケーション支援者意見交換会について 4 医療提供体制整備について

- (4) 難病事業ワーキング会議（未実施）

- (5) 保健所難病対策地域協議会
 地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報共有、体制整備のため、各保健所で開催される地域協議会に参加。

開催月日	実施主体	参加人数	内容
平成 31 年 2 月 5 日 15:00～16:40	吉野保健所	26 人	1 報告 1) 管内難病患者のアンケート結果について 2) 災害時の支援対象者について 3) 昨年の台風による災害時の黒滝村の支援活動について 2 意見交換 難病患者の現状から見える災害に関する課題と必要な取組について
平成 31 年 2 月 21 日 14:00～15:30	奈良市保健所	10 人	1 平成 30 年度奈良市の難病患者の現状及び奈良市難病対策の取組について 2 奈良市における難病患者支援体制の充実について 3 平成 31 年度奈良市難病対策の取組計画（案）について
平成 31 年 3 月 6 日 14:00～16:10	中和保健所	15 人	1 保健所の難病事業について 2 難病対策における危機管理について 3 話題提供 「災害時要援護者の避難支援について」
平成 31 年 3 月 14 日 14:00～16:00	郡山保健所	13 人	1 県・管内の難病患者の現状について 2 平成 30 年度 郡山保健所難病事業報告について 3 平成 31 年度 郡山保健所難病事業（案） 4 その他：災害への取組紹介や意見交換

- (6) レスパイト入院関係機関連絡会（未実施）

4 難病患者就労支援事業 (難病連委託事業)

特定非営利活動法人奈良難病連へ委託し、難病患者の就労支援体制の充実強化を図る事業を実施

(1) 難病患者就労支援関係機関連絡会

就労支援関係機関の役割について相互理解及び情報共有の場として連絡会を開催

	開催月日・場所	参加人数	内容
1	平成 30 年 6 月 5 日 13:30 ~15:30 難病相談支援センター 交流室	14 人	<ul style="list-style-type: none"> 平成 29 年度からの就労支援事業について 平成 30 年度就労支援事業について その他
2	平成 31 年 1 月 25 日 難病相談支援センター 交流室	16 人	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者就労支援ガイド(案)について 各参加者情報共有事項

(2) 就労支援者研修会

就労相談に携わる支援者のブラッシュアップのため学習会を開催

開催月日・場所	参加人数	内容
平成 30 年 10 月 25 日 郡山総合庁舎 101 会議室	10 人	<ul style="list-style-type: none"> 講演：「両立支援って何？」 講師 奈良産業保健総合支援センター 保健師 上坂 聖美 氏

5 難病ピアサポート事業

(1) ピア相談

実施場所	実施件数
難病相談支援センター 等	1 8
対象疾患患者会事務所等	2 5 0
奈良難病連事務所電話対応等	2 2
計	2 9 0

(2) ピアサポータースキルアップ研修会

難病ピアサポーターの資質の向上を目的に開催。

	日時	場所	参加人数	内 容
1 回目	平成 30 年 7 月 9 日 (月) 12 時 40 分~15 時 00 分	郡山総合庁舎 201 会議室	21 人	<ul style="list-style-type: none"> ナラティブとは、ナラティブの専門性 講師：東大阪大学 短期大学部 介護福祉学科 教授 梓川 一 氏
2 回目	平成 30 年 8 月 28 日 (火) 13 時 30 分~16 時 00 分	はぐくみセン ター会議室	14 人	<ul style="list-style-type: none"> よくわかる介護保険 講師：奈良県介護保険課介護計画係 係長 大西 寛之氏 障害者サービスについて 講師：奈良市障がい福祉課 若林 宏行氏 若林 めぐみ氏
3 回目	平成 30 年 9 月 11 日 (火) 12 時 40 分~15 時 00 分	郡山総合庁舎 大会議室	23 人	<ul style="list-style-type: none"> ナラティブアプローチの方法と実践 講師：東大阪大学 短期大学部 介護福祉学科 教授 梓川 一 氏
4 回目	平成 30 年 11 月 13 日 (火) 13 時 30 分~16 時 00 分	はぐくみセン ター会議室	14 人	<ul style="list-style-type: none"> 障害者の自立支援について 講師：奈良県障害福祉課自立支援療育係 係長 落合 真由美氏
5 回目	平成 30 年 12 月 10 日 (月) 12 時 40 分~15 時 00 分	郡山総合庁舎 大会議室	26 人	<ul style="list-style-type: none"> ナラティブアプローチとカウンセリング 講師：東大阪大学 短期大学部 介護福祉学科 教授 梓川 一 氏

(3) ピアサポーター振り返り講座・交流会

日時	場所	参加人数	内 容
平成 31 年 2 月 18 日 (月) 12 時 40 分～15 時 00 分	郡山総合庁舎 大会議室	21 人	・振り返り講座と交流会 講師：東大阪大学短期大学部介護福祉学科 教授 梓川 一氏

6 啓発事業

(1) ホームページ開設

- ① センター事業の案内（医療相談・療養相談・就労相談・交流会など）
- ② 県下保健所のホームページのリンク
- ③ 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
- ④ 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
- ⑤ 難病ピアサポートの紹介
- ⑥ センターニュース掲載
- ⑦ 奈良県難病医療提供体制整備事業の紹介

(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 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）

7 神経難病医療ネットワーク事業

ALS 等重症神経難病患者に対し、地域での受け入れ病院を確保するとともに、医療機関等の連携による医療体制の整備を図り、難病患者の安定した療養生活の確保と患者及び家族の QOL 向上をめざす。

※平成 31 年度より奈良県難病医療提供体制整備事業に代わり、本事業は終了

(1) ネットワークニュースレターの発行

医療機関等各関係機関へ配布。

(2) 難病医療従事者研修会

開催日時・場所	参加人数	内容
平成 30 年 12 月 9 日 (日) 橿原市役所分庁舎 ミグランス	81 人	1 報告：「奈良神経難病医療ネットワーク推進事業の実績報告について」 奈良県難病相談支援センター 2 講演：「医療コミュニケーション」 ～なぜスキルが使えないのか～ 講師 奈良県立医科大学 公衆衛生医学講座講師 岡本 左和子氏