

令和元年度

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

<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）

令和元年度相談件数は301件で、内訳は本人から130件（43%）、家族から65件（22%）、近隣者・知人から0件（0%）関係機関から91件（30%）、その他15件（5%）であった。

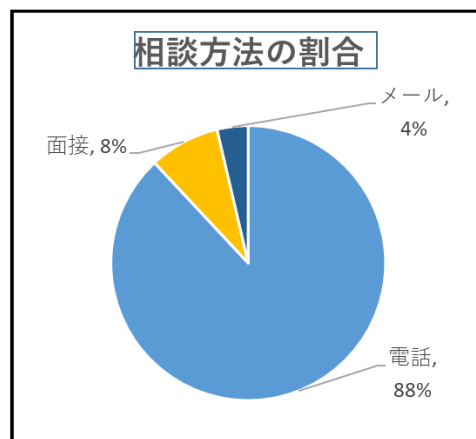
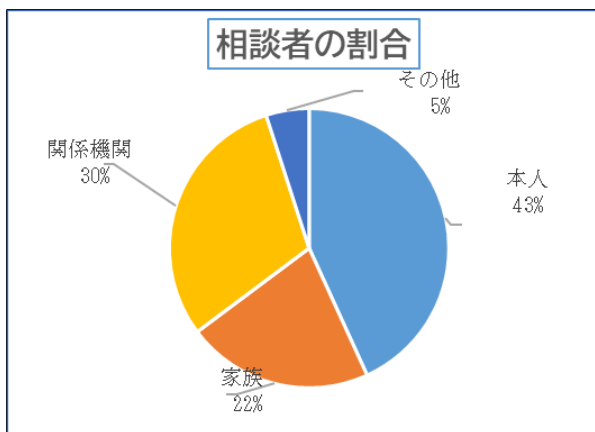
相談方法は、電話相談が265件（88%）、面接が25件（8%）、メールが11件（4%）であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約30分、面接はケースにより様々であるが約1時間である。

相談者

項目	本人	家族	近隣者 知人	関係 機関	その 他	計
件数	130	65	0	91	15	301
割合 (%)	43	22	0	30	5	100

相談方法

項目	電話	面接	メール	計
件数	265	25	11	301
割合 (%)	88	8	4	100



② 相談内容

主たる相談内容は、医療については186件（62%）「制度について」「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。

相談内容	医療	病気	療養生活	介護	福祉	施設紹介	患者会	ピア	就労	その他	計
件数	186	10	15	7	20	2	9	9	24	19	301
割合 (%)	62	3	5	2	7	1	3	3	8	6	100

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 175件(48%)が最多で、次いで他機関紹介 105件(29%)、傾聴 52件(14%)の順であった。

関係機関調整7件(2%)における主な調整先は、役場、管轄保健所であった。

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	52	175	14	105	7	14	367
割合 (%)	14	47	4	29	2	4	100

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 126 件（42%）、奈良市保健所管内 33 件（11%）、中和保健所管内 32 件（11%）の順であった。

	奈良市	郡山	吉野	中和	県外	不明	総計
件数	33	126	3	32	7	100	301
割合(%)	11	42	1	11	2	33	100

⑤ 相談者の疾患

指定難病が 231 件（77%）それ以外の疾患（不明含む）は 70 件（23%）であった。

疾患別ではパーキンソン病 27 件（9%）が最も多く、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症が各 11 件（4%）、筋萎縮性側索硬化症・特発性間質性肺炎、脊髄小脳変性症各 9 件（3%）、全身性エリテマトーデス・シェーグレン症候群・遺伝性ジストニア・好酸球性副鼻腔炎・再生不良性貧血・重症菌無力症・先天性魚鱗癬・多発性硬化症各 3 件（1%）と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

難病患者就職サポーターによる出張面談 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

(人)

	男	女	不明	計
10才代	0	0	0	0
20才代	16	4	0	20
30才代	0	2	0	2
40才代	5	8	0	13
50才代	3	0	0	3
60才代以上	2	0	0	2
不明	2	0	0	2
計	28	14	0	42

※難病患者就職サポーターによる個別相談含む

男性 28 人、女性 14 人であり、20 才、40 才が最も多い。

② 就労相談者の疾患内訳

	疾患	人数
1	アルポート症候群	14
2	後縦靭帯骨化症	5
3	結節性多発動脈炎	4
4	潰瘍性大腸炎	3
5	多発性硬化症	2
	クローン病	2
	好酸球性副鼻腔炎好酸球性消化器疾患	2
	全身性エリトマトーデス	2
	脊髄小脳変性症	2
	多発性硬化症	2
6	パーキンソン病	2
	膠原病	1
	悪性関節リウマチ	1

※ 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 26%（11 人）が退職者であり、就労中の相談者は 24%（10 人）であった。

区分	就労中	休職中	未就労	退職	その他	計
人数	10	3	10	11	8	42
割合(%)	24	7	24	26	19	100

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

気持ちの整理支援	18
労働支援機関との連携	11
関係機関の紹介及び情報提供	9
就労制度に関する情報提供	2
雇用主とのかかわり	3
その他	16

(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

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)
令和元年 7月9日(火) 9月17日(火) 神経系疾患	5 7	5 4	5 4	0 0	0 0	パーキンソン病 2 脊髄小脳変性症 3 進行性核上性麻痺 2 シャルコマリートゥース 1 ALS 1	病気及び症状の説明 5 治療法について 2 薬について 3 日常生活の注意点 5 リハビリについて 5 医療機関情報提供 2 主治医との関わり方 1 病名告知 1
7月5日(水) 呼吸器系疾患	4	3	3	0	0	特発性間質性肺炎 2 サルコイドーシス 1	病気及び症状の説明 1 薬について 1 日常生活の注意点 1 主治医との関わり方 1
8月16日(金) 血液系疾患	3	3	3	0	0	自己免疫性溶血性貧血 1 特発性血小板減少性紫斑病 2	病気及び症状の説明 2 治療法について 1 日常生活の注意 1 主治医との関わり方 1
8月26日(木) 消化器系疾患	5	4	4	0	0	自己免疫性肝炎 1 潰瘍性大腸炎 1 クローン病 1 原発性胆汁胆管炎 1 自己免疫性肝炎 シェーグレン症候群	病気及び病状の説明 3 薬について 1 日常生活の注意点 1 リハビリについて 2
9月6日(金) 作業療法	2	2	2	0	0	皮膚筋炎/多発性筋炎 1 間質性肺炎 シェーグレン症候群 球脊髄性筋萎縮症 1	日常生活の注意点 2 リハビリについて 1 福祉用具、自宅改修に ついて 1
9月13日(金) 眼科系疾患	2	2	2	0	0	シェーグレン症候群 1 網膜色素変性症 1	病気及び症状の説明 2 日常生活の注意点 1
10月4日(金) 心臓血管系疾患	2	2	2	0	0	パーキンソン 1 (ペースメーカーについて) 特発性拡張型心筋炎 1	病気及び症状の説明 2 日常生活の注意点 2 就労について 1
						※延べ疾患数	
10月11日(金) 膠原病系疾患	2	1	4	0	0	原発性抗リン脂質抗体症 候群 1	病気及び症状の説明 1 日常生活の注意点 1
11月12日 筋骨格系	3	3	3	0	0	後縦靭帯骨化症 2 黄色靭帯骨化症 1	病気及び症状の説明 2
合計	35	29	29	0	0		

医療相談への申し込みは35件、医療相談実施件数は29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
奈良県骨化症患者の会	4月22日	10人	総会・交流会
ほっとMS (多発性硬化症/ 視神経脊髄交流会)	5月9日 11月3日	8人 44人	総会・交流会 交流会
パーキンソン病友の会奈良 県支部	5月27日 10月31日 12月12日	97名 100人以上 17人	総会・医療講演会 医療講演会 音楽療法の集い
膠原病友の会奈良支部	6月15日	30人	医療講演会・医療相談会
奈良骨化症患者の会	9月24日	7人	総会・交流会
難病連委託契約1件	2月23日	25名	RDD2020 医療講演会

(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31年4月11日 難病相談支援センター (定例会)	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 2人	・難病相談支援センター事業計画について ・奈良難病連委託事業計画について ・その他
2	令和元年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 2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	令和2年1月31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 4人 難病相談支援センター 3人	・難病相談支援センター事業計画について ・奈良難病連委託事業計画について ・その他

(3) 難病交流会（難病ピアサロン）

回数	開催月日	場所	内容	参加人数
1 回目	令和元年8月26日(月) 13時30分～15時30分	郡山総合庁舎 101会議室	・家庭でできるリハビリ 講師：ライフケア創号研究所 理学療法士 湯川直紀氏	20人
2 回目	令和元年10月29日(火) 13時30分～15時30分		・難病支援に関する制度 講師：難病相談支援センター 中川	3人
音楽	令和元年11月14日(木) 13時30分～15時30分	郡山総合庁舎 103会議室	・～♪音楽療法♪～秋色の音楽をご一緒に 講師：音楽療法士 西村 ひとみ氏 久本 直美氏(伴奏) バイオリン演奏者 西村 綾香氏 柳川 泰子氏 (伴奏)	37人
3 回目	令和元年12月18日(水) 13時30分～15時30分	郡山総合庁舎 101会議室	・クリスマスマジックショー マジシャン シグマ氏	18人
4 回目	令和2年2月6日(木) 13時30分～15時30分		・おしぼなカードゲームとカラー診断 講師：ライフケア創号研究所 理学療法士 湯川直紀	29人

3 講演会・研修会・連絡会の開催

(1) 難病講演会・交流会

開催月日	場所	内容	参加人数
令和元年10月2日 13時30分～15時30分	郡山総合庁舎 101会議室	笑って元気に一病息災 ～笑いヨガ～ 講師：南和広域医療企業団吉野病院 院長 福岡 篤彦氏	33人

(2) 難病医療従事者等研修会

①難病相談支援センター

開催月日	場所	内容	参加人数
令和元年11月18日 13時30分～16時15分	橿原市役所分庁舎 ミグランス 4階コンベン ションルーム	・難病相談支援センターについて 難病支援にかかる制度について 奈良県難病相談支援センター ・難病患者の生活と心のくみとり 講師：東大阪大学短期大学部 介護福祉科 教授 梓川 一氏	60人

(3) 医療講演会・相談会（難病連委託事業）

開催月日	場所	患者会	内容	参加人数
平成31年4月21日 奈良県社会福祉 総合センター		リウマチ友の会 奈良支部	医療講演・相談会	130名
令和元年6月8日 奈良県協働推進セン ター		奈良県骨化症患者の会	ストレッチ教室	8名
令和元年6月15日 大和郡山市市民交流 館		網膜色素変性症講演会	網膜色素変性症講演会・ 交流会	37名
令和元年6月15日 奈良県総合福祉セン ター		膠原病友の会	医療講演 相談会	48名
令和元年10月13日 奈良市西部公民館		奈良難病連	学習会	18名
令和元年11月3日 奈良市ボランティア センター		ほっとMS	医療講演会・相談会	44名
令和元年11月4日 奈良県協働推進セン ター		奈良県骨化症患者の会	リハビリ教室	8名
令和2年2月23日 奈良市西部公民館		RDD2019 奈良同時開催	難病連神経難病 医療講演会	25名

(4) 重症難病患者コミュニケーション支援協力者等連絡会（未実施）

(5) 難病相談支援センター・保健所等連絡会

開催月日	場所	内容	参加人数
6月5日 14:00～17:00	難病相談支援センター 交流室	平成30年度事業実績及び令和元年度 事業計画について 難病相談支援センター事業について 難病医療提供について	8名

(6) 難病事業ワーキング会議（未実施）

(7) 保健所難病対策地域協議会

開催月日	場所	内容	参加人数
令和2年2月12日 14:00～15:30	奈良市保健所 教育総合センター	奈良市における難病患者の現状 難病事業の実績、次年度計画	11人

(8) 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（難病連委託事業）

(1) 就労支援関係機関連絡会議

開催月日	場所	内容	参加人数
令和元年6月6日	郡山総合庁舎101会議室	難病患者就労支援関係機関連絡会	19人
令和2年1月31日	郡山総合庁舎101会議室	難病患者就労支援関係機関連絡会	15人

(2) 就労支援者研修会

開催月日	場所	内容	参加人数
令和元年10月24日	郡山総合庁舎101会議室	就労研修会 講師：難病患者就労・生活支援センター ライク 米田	12人

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	25
対象疾患患者会事務所等	309
奈良難病連事務所電話対応等	9
就労相談	1
計	344

(2) ピアサポーター養成講座

難病ピアサポーターの資質の向上を目的に開催。

回数	開催月日	場所	内容	参加者
1回目	令和元年7月22日(月) 12時40分～15時00分	郡山総合庁舎 4階講義・研修室	・「ピアカウンセリングの基礎 ピアカウンセリングとは？」 講師：東大阪大学短期大学部 介護福祉科 教授 梓川 一氏 方法：講義	28人

2 回 目	令和元年9月9日(月) 12時40分～15時00分	郡山総合庁舎 101会議室	・カウンセリングの実際・基礎的な面接技法 講師：東大阪大学短期大学部 介護福祉科 教授 梓川 一氏 方法：講義 ロールプレイング	25人
3 回 目	令和元年10月23日(水) 12時40分～15時00分	郡山総合庁舎 101会議室	・奈良県の難病支援にかかる制度について 講師：難病相談支援センター 中川 方法：講義	23人
4 回 目	令和元年12月9日(月) 12時30分～15時00分		・障害年金について 講師：NPO 法人障害支援ネットワーク 荒木 義雄氏 方法：講義	
			ピアカウンセリングの総括 ～受ける側の姿勢～	33人

(3) ピアサポータースキルアップ研修会

令和元年11月22日(金) 12時30分～15時00分	郡山総合庁舎 101会議室	・難病とリハビリについて 講師：畿央大学健康学部 理学療法学科助教 博士(健康学) 岡田 洋平氏	26人
--------------------------------	------------------	---	-----

(4) ピアサポーター交流会

開催月日	場所	内容	参加人数
令和元年2月17日	郡山総合庁舎 101階議室	難病ピアサポーター養成 講座修了生振り返り講座 と交流会	26人

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5日発行)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)

7 難病医療提供体制整備事業

(1) 奈良県難病医療連絡協議会

開催月日	場所	内容	参加人数
平成 31 年 4 月 25 日 15:00～17:00	かしはら万葉ホール	難病医療連絡協議会 国の難病医療提供体制構築の方向性と各機関の求められる役割について	11 人

(2) 難病医療提供体制整備連絡会

開催月日	場所	内容	参加人数
平成 31 年 4 月 5 日 9:30～10:30	奈良医大附属病院 医療相談室	難病医療提供体制整備事業を行っていくことについて	9 人
令和元年 5 月 28 日 ① 14:30～15:30 ② 15:30～16:30	奈良医大附属病院 ① 臨床医学研究等 ② 医療相談室	① 難病診療連携拠点病院運営検討委員会（オブザーバー参加） ② 難病相談支援センターの役割、今年度事業内容について	① 30 人 ② 5 人
令和元年 6 月 11 日 15:00～16:30	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	5 人
令和元年 8 月 7 日 15:00～16:30	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	4 人
令和元年 9 月 11 日 15:00～16:30	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	5 人
令和元年 10 月 16 日 15:00～17:00	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	5 人
令和元年 11 月 20 日 15:00～17:00	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	4 人
令和元年 12 月 18 日 15:00～17:00	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	4 人
令和元年 1 月 24 日 15:00～17:00	奈良医大附属病院 医療相談室	各機関からの情報提供	5 人

(3) 難病医療従事者研修会

奈良県難病診療連携拠点病院である奈良県立医科大学附属病院が主催となり開催。

開催月日・場所	参加者数	内容
令和元年 2 月 16 日 11:00～16:30 かしはら万葉ホール 4 階研修室	奈良県内における難病診療 に携わる医療従事者 82 人	<ul style="list-style-type: none"> 「進化するパーキンソン病診療」 講師：奈良県立医科大学附属病院 脳神経内科 教授 杉江和馬 氏 「潰瘍性大腸炎の診断と治療」 講師：奈良県立医科大学附属病院 消化器外科病院教授 室長 小山 文一 氏