

平成25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
平成26年3月

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25年度の相談件数は144人で、内訳は本人から74件（51.4%）、家族から29件（20.1%）、関係機関から41件（28.5%）であった。

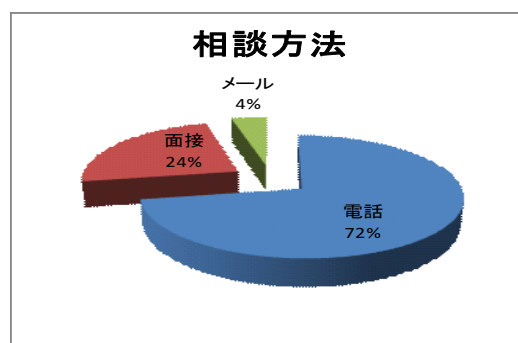
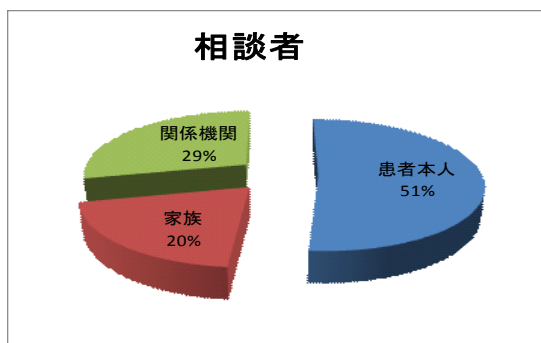
患者本人からの相談が最も多く、多系統萎縮症や筋萎縮側索硬化症など重症化する神経系疾患については、家族からの相談が多いという状況である。

相談方法は、電話相談が104件（72.2%）、メールが6件（4.2%）、面接が34件（23.6%）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	患者		関係機関	計
	本人	家族		
件数	74	29	41	144
割合(%)	51.4%	20.1%	28.5%	100%

項目	電話	面接	メール	計
件数	104	34	6	144
割合(%)	72.2%	23.6%	4.2%	100%



② 相談内容

相談内容は医療については41件（28.5%）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、療養は18件（12.5%）で症状や介護者等の悩み・不安などが寄せられている。就労支援に関する相談は17件（11.8%）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	41	8	18	3	19	26	5	17	7	144
割合(%)	28.5%	5.6%	12.5%	2.1%	13.2%	18.1%	3.5%	11.8%	4.9%	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89件（61.8%）で相談の6割以上を占める。

他機関への紹介・連携は19件（13.2%）で保健所や患者会、就労関係機関、他府県の難病相談支援センター、医療機関、特定疾患研究班と多岐にわたる。

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としている。その他の4件（2.8%）については傾聴し気持ちの整理を行った。

対応方法	件数	割合
終了	89	61.8%
他機関への紹介・連携	19	13.2%
後日TEL回答	19	13.2%
資料提供	13	9.0%
その他	4	2.8%
合計	144	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 27 件 (18.8%)、郡山保健所管内 62 件 (43.1%) で、両地域を合わせると 89 件となり県の北部地域において (61.9%) と 6 割以上を占める。

それ以外での相談は、葛城保健所管内 18 件 (12.5%)、桜井保健所管内 19 件 (13.2%)、吉野保健所管内 9 件 (6.3%)、県外 5 件 (3.5%) であった。

相談者居住地	件数	割合
奈良市HC管内	27	18.7%
郡山HC管内	62	43.0%
葛城HC管内	18	12.5%
桜井HC管内	19	13.2%
吉野HC管内	9	6.3%
他府県	5	3.5%
その他	4	2.8%
合計	144	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 121 件 (84.0%) で、それ以外の疾患は 23 件 (16.0%) であった。疾患別ではパーキンソン病 (20 件) が最も多く、後縦靭帯骨化症 (14 件)、多系統萎縮症 (13 件)、脊髄小脳変性症 (11 件)、筋委縮性側索硬化症 (8 件)、網膜色素変性症 (7 件)、潰瘍性大腸炎 (6 件)、全身性エリトマトーデス (6 件)、重症筋無力症 (4 件)、ベーチェット病 (3 件)、再生不良性貧血 (3 件) と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

① 就労相談件数

	計	男	女
	17	10	7
20代	4	4	0
30代	5	2	3
40代	3	1	2
50代	3	2	1
60代	1	0	1
不明	1	1	0

就労相談件数は 17 件で男性が多い。年齢は一番多いのが 30 代であるが、20 代～50 代で特に差はない。

② 疾患の内訳

疾患	件数
全身性エリトマトーデス	4
潰瘍性大腸炎	3
網膜色素変性症	2
重症筋無力症	2
脊髄小脳変性症	1
後縦靭帯骨化症	1
ベーチェット病	1
サルコイドーシス	1
パーキンソン病	1
パーキンソン症候群	1
計	17

疾患は全身性エリトマトーデスが 4 件、潰瘍性大腸炎 3 件、網膜色素変性症 2 件、重症筋無力症 2 件の順に多い。

③ 支援内容 (重複)

- ・ 就労支援先の紹介 (5)
- ・ 患者会の紹介 (6)
- ・ 就労に向けた体調コントロール等の準備支援 (6)
- ・ 本人就労希望を具体化する支援 (11)
- ・ 難病ピアカウンセリングの紹介 (6)

④ 関係機関等との連携あり 9 件

連携機関	件数
福祉就労事業所	1
ハローワーク奈良	1
ハローワーク郡山	1
ハローワーク高田	1
就労支援センター	1
医療機関	1
患者会	3
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25年 7月2日(火)	8	5	5	0	0	パーキンソン病 2 封入体筋炎 2 重傷筋無力症 2	治療について 6 病気及び症状の説明 10 薬の副作用について 4
11月26日(火) 神経系疾患	6	4	4	0	0	大脳基底核変性症 1 脊髄小脳変性症 1 多系統萎縮症 1	リハビリについて 2 医療機関の紹介 4 日常生活の注意点 2 予後について 1
7月23日(火) 呼吸器系疾患	2	1	1	0	0	リンパ脈管腫瘍 1	日常生活の注意点 1 病気及び症状の説明 1 薬について 1 治療について 1 サントロピニオンについて 1
8月22日(木) 消化器系疾患	6	5	5	0	0	潰瘍性大腸炎 3 原発性胆汁性肝硬変 1 クローン病 1	治療について 5 病気及び症状の説明 5 薬について 3 日常生活の注意点 3 予後について 1 就労について 1
9月3日(火) 筋骨格系疾患	2	2	2	0	0	後縦靭帯骨化症 2	治療について 2 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
9月26日(木) 心臓血管疾患	4	4	4	0	0	特発性拡張型心筋症 1 心サルコイドーシス 1 原発性肺高血圧症 1 肥大型心筋症 1	治療について 4 病気及び症状の説明 4 薬の副作用について 4 日常生活の注意点 4
10月18日(金) 血液系疾患	3	1	1	0	0	特発性血小板減少性紫斑病 1	治療について 1 病気及び症状の説明 1 薬の副作用について 1 医療機関について 1 日常生活の注意点 1
10月25日(金) 膠原病系疾患	5	5	5	0	0	皮膚筋炎 2 全身性エリテマトーデス 1 多発性筋炎 1 サルコイドーシス 1	病気及び症状の説明 4 治療について 3 日常生活の注意点 3 薬について 3 予後について 3 病院等施設について 1
11月14日(木) リハビリ相談	4	2	2	0	0	筋萎縮性側索硬化症 1 多系統萎縮症 1	転倒防止 2 言語訓練 2 呼吸機能改善・維持 1 歩行器・装具等について 1 リハビリ指導 2
11月29日(金) 眼科系疾患	4	4	4	0	0	網膜色素変性症 3 ベーチェット病 1	病気及び症状の説明 4 治療について 3 日常生活の注意点 2 薬について 2 予後について 2
合計	44	33	33	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周知しました。医療相談への申し込みや問い合わせは44件、医療相談実施件数は33件でした。

2 講演会・研修会事業

(1) 難病相談支援センター特別講演会

日 時	平成25年 7月27日(土) 13時30分～16時30分
場 所	やまと郡山城ホール レセプションホール
対 象	県民、難病患者・家族、難病ピアカウンセラー養成講座修了生、難病患者在宅療養に関わる支援者(医師、訪問看護師・作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・ケアマネージャー・ホームヘルパー等)、就労関係機関職員(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等)、行政機関職員(保健所・保健センター・市町村等)
参加者	129名
内 容	<p>テーマ ～難病と共に生き・仲間と支えあう～ 難病ピアカウンセラーのこれまでの歩み、現状・そしてこれから</p> <p>第一部 難病カウンセリングの活動報告 難病相談支援センター 信野 左千子 NPO奈良難病連 春本 加代子 氏 関西学院大学学生 早川 千絵 氏</p> <p>第二部 難病ピアカウンセラーの体験談 患者会の立場から 森田 正子 氏 療養相談から 向井 國廣 氏 医療相談から 大森 雅子 氏 医療機関での活動 松本 隆子 氏 就労ピアカウンセリング 小川 みどり 氏</p> <p>第三部 講演 テーマ「支えあいの実践」 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</p>
評 価	<p>8年間で、難病ピアカウンセリング養成講座により139名の難病ピアカウンセラーが育成された。その経過と現状を、行政・養成講座講師指導下でまとめた学生・委託を受けた奈良難病連から報告され、難病ピアカウンセリングの現状を多くの参加者に知ってもらった意義は大きい。</p> <p>また難病ピアカウンセラーの体験に共感し、難病患者や家族の59名中、27名が共に参加して、難病ピアカウンセリング活動したいという意思表示があった。</p>

(2) 難病患者在宅療養支援者研修会
(コミュニケーション研修)

日 時	第1回 平成25年11月6日(水) 10時30分～16時30分 第2回 平成25年12月11日(水) 13時30分～16時
場 所	第1回 郡山総合庁舎 201会議室 第2回 大淀町文化会館 視聴覚室
対 象	難病在宅療養に関わる支援者(ケアマネージャー、訪問看護師、ホームヘルパー、ITボランティア、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等) 関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村福祉課等)
参加者	第1回 29名 第2回 36名
内 容	講演 テーマ「神経難病患者のコミュニケーション支援」 第1回 ～事例を介してのコミュニケーション支援の実際～ 第2回 ～QOLの軸を支えるコミュニケーション支援について考える～ 講師 ALS協会近畿ブロック副会長 作業療法士 小林 貴代 氏
評 価	第1回目は、事例を通して、難病患者に合ったコミュニケーション機器の導入や調整についての検討ができたことで、在宅における直接支援のイメージ化に繋がった。また、難病患者支援者が、相互に協力し支援する必要性を深めることができた。 第2回目は、吉野保健所との共催による研修会開催となり、今まで研修会に参加できなかった南和地域の難病患者支援者を対象に実施できた。また、第1回目の研修会参加者の実践研修の場として、9名が講師のアシスタントを担当し、地域で活動できる支援者の人材育成にもつながった。

(メンタルヘルス研修)

日 時	平成26年 3月 3日(月) 13時～15時
場 所	奈良県立医科大学 厳櫃会館
対 象	在宅療養に関わる支援者(介護支援専門員、訪問看護師、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、看護師、地域主治医等)
参加者	46名
内 容	講演 テーマ「難病患者に対してどのように向き合うか」 講師 奈良県立医科大学附属病院 緩和ケアセンター長 四宮 敏章 氏
評 価	支援者が自らのメンタルヘルスについて理解し、当事者に寄り添う支援者自身のつらい思いをコントロール出来ることを目指して研修会を実施した。参加者アンケートより「患者との向きあい方を具体的に改善できるポイントを学ぶことができた」という意見が多く、支援者のメンタルヘルスにもつながる講演となった。

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 メール相談の実施、③ 県下保健所の事業紹介、
 - ④ 特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス、⑤ 患者団体・家族会の情報等
- (平成25.4.1～平成26.3.31)

項 目	件 数
センターホームページアクセス数	5,949

(2) 広報活動

- ① センターニュース(年間1回、6月発行)の特定疾患受給者証更新者、関係機関へ案内
- ② 各種事業チラシ

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) 難病ピアカウンセラー養成講座 (6回1コース)

難病患者および家族を対象に実施し、24名が難病ピアカウンセラー養成講座修了生として登録された。

回数	日時場所	内 容	参加人数
第1回	平成25年9月2日(月) 12時40分～15時 郡山総合庁舎	テーマ「ピアカウンセリングの理解」 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	33名
第2回	平成25年9月17日(火) 12時40分～15時 郡山総合庁舎	テーマ「対人援助・支援の基礎知識」 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	36名
第3回	平成25年10月20日(日) 13時40分～15時 奈良市西部公民館	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・医療係長 山口 ユリ 氏 テーマ「難病患者の就労について」 講師：奈良西和生活・就業支援センター ライクセンター長 出口 裕生 氏 <u>就労合同学習会と同時実施</u>	51名
第4回	平成25年11月11日(月) 12時40分～15時 郡山総合庁舎	テーマ「対人援助・支援の基礎技術」 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	26名
第5回	平成25年12月2日(火) 12時40分～15時 郡山総合庁舎	テーマ「ピアカウンセリングの実践」 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	30名
第6回	平成26年1月27日(火) 12時40分～15時 郡山総合庁舎	テーマ「ピアカウンセリングの原点の再考 ～仲間づくり～」 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 ・修了証書授与 (24名)	55名

2) 難病ピアカウンセリング実践フォロー検討会

対象者：平成20年～平成25年度の難病ピアカウンセラー養成講座修了生

回数	日時場所	内 容	参加人数
第1回	平成25年11月5日(火) 10時～12時 難病相談支援センター交流室	網膜色素変性症・多系統萎縮症・後縦靭帯骨化症の患者へのピアカウンセリングの振り返り 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	8名
第2回	平成25年12月16日(月) 12時40分～15時 難病相談支援センター交流室	関節リウマチ・多発性硬化症の患者へのピアカウンセリングの振り返り 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	10名

5 難病患者就労支援事業

NPO 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 12名	実施日時：平成25年5月9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・NPO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 9名	実施日時：平成26年1月30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・NPO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		

2) 学習会・研修会

事 項	参加者	内 容
就労合同学習会 場所：奈良市 西部公民館	24名	実施日時：平成25年10月20日（日） 13時40分～15時 対象者：就労関係機関職員・難病ピアカウンセリング養成講座修了生 内容：テーマ「奈良県の難病対策と医療制度について」 奈良県医療政策部保健予防課 難病・医療係長 山口 ユリ 氏 テーマ「難病患者の就労について」 奈良西和生活・就業支援センター ライクセンター長 出口 裕生 氏 <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">難病ピアカウンセラー養成講座と同時実施</div>
障害者雇用対策業務関係職員研修 場所：奈良労働局	7名	実施日時：平成26年3月26日（水） 13時～17時15分 対象者：奈良労働局新任職員 内容：「難病患者の就労支援の状況について」 難病相談支援センター 信野 左千子

6 患者会等関係団体活動支援事業

難病患者及び家族の方が、疾患の枠を超えて気軽に集まり、一緒に体験したり情報交換することにより交流や、親睦を図る。

患者及び家族交流会

対 象	参加者	内 容
「多発性硬化症の患者と家族の交流会」	42名	実施日時：6/6、8/1、9/5、12/5、2/6、3/6 計7回 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：組織運営に関する助言
「奈良骨化症患者の会」	53名	実施日時：7/3、10/17、11/21、12/5、12/24、1/7、3/16 計7回 13時30分～16時 対 象 者：県内の骨化症患者及び家族 内 容：骨化症患者交流及び「奈良骨化症患者の会」役員会・総会 患者会運営検討、講演会開催等他府県団体等との交流 支援内容：医療講演会の県後援のための支援、組織運営に関する助言
「全国パーキンソン病友の会奈良県支部」	178名	実施日時：5/17、5/23、9/13、11/8、1/10、3/7 計5回 14時～16時 対 象 者：県内のパーキンソン病患者及び家族 内 容：総会・理学療法士によるリハビリ指導、自己紹介・フリートーキングによる情報交換 支援内容：患者会主催リハビリ教室への会場提供・組織運営に関する助言
「NPO法人奈良難病連」	30名	実施日時：平成25年6月2日（日）13時30分～15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 NPO法人奈良難病連との定例会議

NPO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25年4月11日(木) 13時～15時30分 場所：難病相談支援センター 交流室	難病連役員 7名 センター 4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 センターより事業紹介
平成25年10月3日(木) 13時30分～16時 場所：難病相談支援センター 交流室	難病連役員 7名 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 センターより事業紹介
平成26年2月21日(金) 14時～16時 場所：難病相談支援センター 交流室	難病連役員 5名 センター 4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 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

日 程	内 容
平成25年10月10日(木) 奈良県社会福祉総合センター 18時～20時	奈良県神経難病医療連絡協議会 *奈良県ALS患者の療養状況 *平成24年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施報告 *平成25年度神経難病医療ネットワーク推進事業計画 *在宅重症難病患者一時入院事業の対象拡大について

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26年1月25日(土) 奈良市ならまちセンター 市民ホール 14時～16時30分	134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「難病患者への告知と支援者の関わりについて」 北里大学医学部神経内科学 荻野 美恵子 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 月1回（第3火曜日）

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