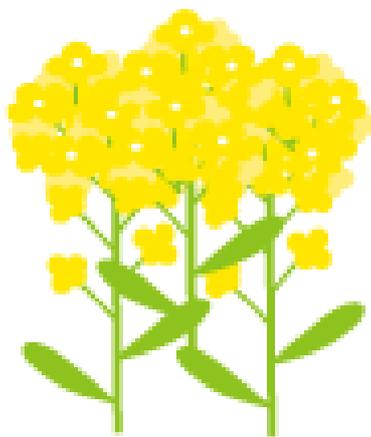


平成21年度  
奈良県難病相談支援センター  
事業概況



奈良県難病相談支援センター  
平成22年3月

# 奈良県難病相談支援センターの事業実施状況

(平成 21.4.1 ~平成 22.3.31)

## (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

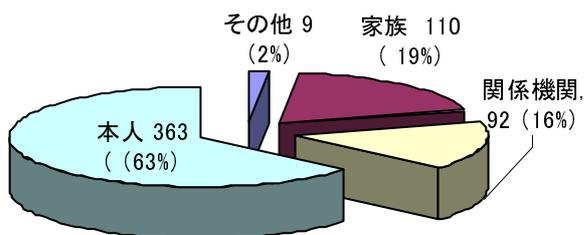
相談時間：月～金曜日（祝日を除く）午前9時から午後4時

#### ①相談者数及び相談方法

単位：人

項目	相談者				相談方法				計
	患者		関係機関	その他	電話	面接	メール	その他	
	本人	家族							
人数	363	110	92	9	365	79	121	9	574
割合(%)	63%	19%	16%	2%	63%	14%	21%	2%	

相談者

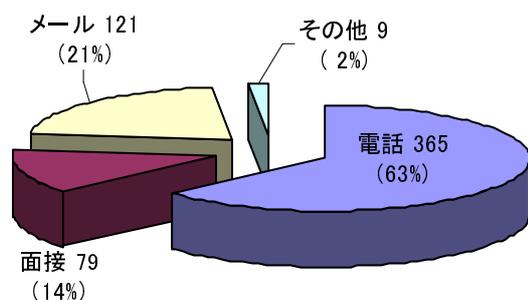


平成 21 年度の相談者数は 574 人で、本人からの相談が 63%とを占め、家族 19%、関係機関が 16%、その他 9%だった。

家族からは介護負担や胃瘻造設に関する相談があった。

関係機関では就労機関からの相談が増えた。

相談方法



相談方法は電話相談が 63 %、次にメールが 21 %、面接が 14%、その他 2%であった。

相談時間は電話相談が 30 分、面接は約 1 時間が平均である。

メール相談は 60 ~ 70 代もみられるようになり、昨年の 16%に比べると増えている。

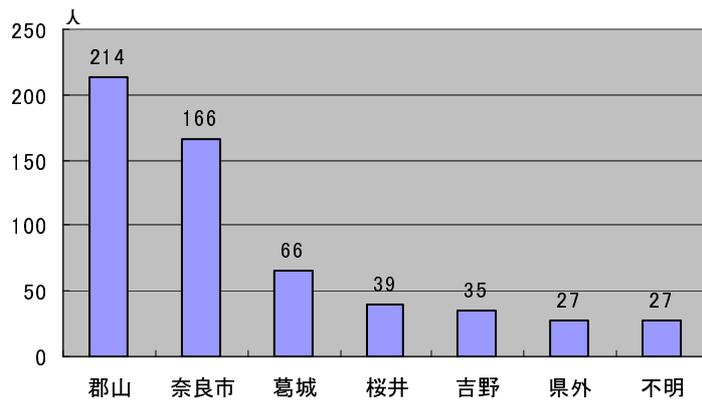
#### ②相談内容 (重複計上)

単位：件

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	70	39	75	3	66	231	62	30	6	582
割合(%)	12.0	6.7	12.9	0.5	11.3	39.7	10.7	5.2	1.0	

相談内容は、患者会支援が 39.7%で一番多く、その内容は就労や患者会に関する事等であった。療養・医療は 24.9%、福祉・施設は 22.0%を占めた。痛みの症状や在宅酸素などの療養に関する相談、医療では今の治療でよいか等を主治医以外の専門医から聞きたい。施設では専門医療機関が知りたいなど多岐にわたっていた。

### 相談者の居住地



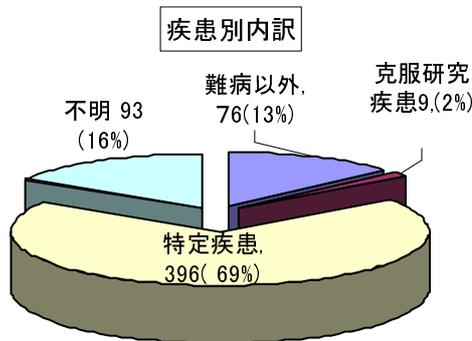
### ③居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内 32 %、奈良市保健所管内 23 %で両地域を合わせると県北部が 55%と半数を以上を占めた。

葛城保健所管内 19 %、桜井保健所管内 10 %、吉野保健所管内 6 %、県外 5 %、不明 5 %だった。

県南部や他府県から 2 時間～ 3 時間かけてセンターに来られる患者もあった。

### ④ 疾患別



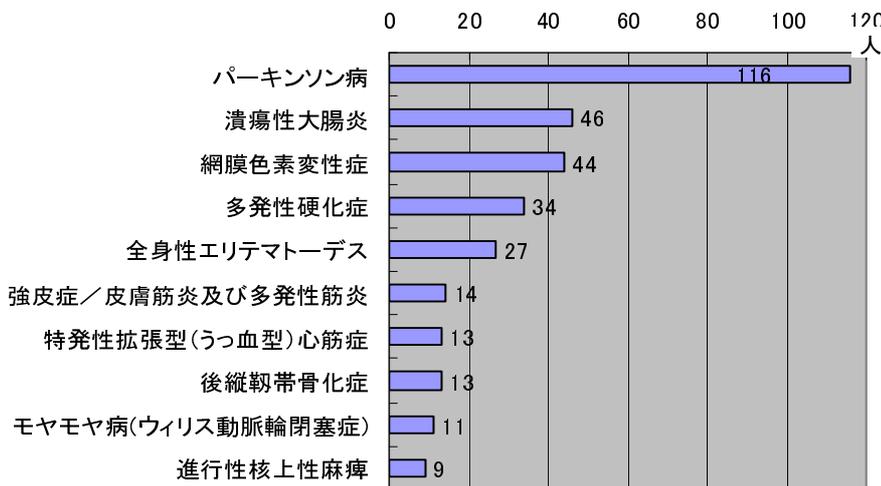
疾患別では、特定疾患治療研究事業の対象疾患が 69 %で難治性疾患克服研究事業疾患を入れると 71%占められている。難病以外の疾患は 13 %であった。

不明は匿名で特定疾患申請手続きに関する相談が主な内容だった。

難病以外では、関節リウマチ患者の相談が多く、その他病名のつかない痛みやジストニアなど症状での相談があった。

特定疾患が 11 疾患増えたことで、間脳下垂体機能障害で、特にゴナドトロピン分泌異常症の疾患が 5 件あった。

### 疾患別内訳



特定疾患治療研究対象疾患の疾病ではパーキンソン病が最も多く、次に潰瘍性大腸炎、多発性硬化と続く。全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎を合わせると膠原病も 61 件となる。

昨年は特発性間質性肺炎の相談件数が 20 件と多くあったが、8 件と減少した。

今年度は家族からの相談で進行性核上麻痺の疾患が増えた。

### 2) 就労相談等の支援状況

就労相談が 30 件で本人から 11 件、家族から 2 件、関係機関から 13 件、患者会から 4 件あった。支援内容は以下の通りであった。

- ・ 就労環境を整える支援と位置づけたピアカウンセリングや患者会、交流会参加への支援 ( 5 件 )
- ・ 就労関係機関への紹介 ( 7 件 )
- ・ 活用できる社会保障制度の情報提供支援 ( 2 件 )
- ・ 医療、リハビリ、療養環境を整える支援 ( 1 件 )
- ・ 本人・就労関係機関と会議開催支援 ( 3 件 )
- ・ 就労に関する情報提供及び連絡調整支援 ( 1 2 件 )

3) 医療相談実施状況

相談方法：面接・電話・文書で専門医師の相談

相談時間：毎月1回,予約制,午後2:00～4:30

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
平成21年 7月21日(火) 呼吸器系疾患	3	3	3	0	0	サルコイドーシス 1 特発性間質性肺炎 2	病気及び症状の説明 2 治療について 3 薬について 1 日常生活の注意点 3
7月28日(火) 12月8日(火) 神経系疾患	8 8	7 4	5 4	1 0	1 0	パーキンソン病 5 重症筋無力症 2 脊髄小脳変性症 2 筋萎縮側索硬化症 2	病気及び症状の説明 6 治療について 9 薬の副作用について 5 日常生活の注意点 3 予後について 4 医療機関の紹介 1
9月1日(火) 筋骨格系疾患	3	2	2	0	0	後縦靭帯骨化症 2	治療について 1 病気及び症状の説明 1 薬について 2 日常生活の注意点 2 予後について 1
8月27日(木) 消化器系疾患	6	5	5	0	0	潰瘍性大腸炎 3 クローン病 1 原発性胆汁性肝硬変 1	治療について 5 日常生活の注意点 4 病気及び症状の説明 4 薬について 4 予後について 3 患者会について 3
9月16日(水) 循環器系疾患	1	1	1	0	0	特発性拡張型心筋症 1	病気及び症状の説明 1 日常生活の注意点 1 治療について 1 予後について 1 新型インフルエンザ 1
10月30日(金) 膠原病系疾患	6	4	4	0	0	全身性エリテマトーデス 2 サルコイドーシス 1 結節性大動脈周囲炎 1	治療について 3 病気及び症状の説明 3 薬の副作用について 2 日常生活の注意点 3 新型インフルエンザ 1
10月26日(月) 血液系疾患	3	3	2	1	0	再生不良性貧血 1 特発性血小板減少性紫斑病 2	治療について 3 病気及び症状の説明 3 日常生活の注意点 3 薬について 2 新型インフルエンザ 1
11月20日(金) リハビリ相談	4	3	3	0	0	脊髄小脳変性症 2 強皮症 1	セルフエクササイズ 3 バランス評価 2 環境整備 2 介護保険再申請 1
11月27日(金) 眼科系疾患	1	1	1	0	0	ベーチェット病 1	治療について 1 薬について 1
合計	43	33	30	2	1		

医療相談への申し込みは43件あった。医療相談実施件数は33件で、面接が30件、電話2件、文書で1件です。申込者は病状悪化で相談日を待てず受診したり、当日体調不良等でのキャンセルが10件あった。

## (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21年10月3日(土) 2:00~4:00
場 所	大和郡山城ホール レセプションホール
対 象	一般県民、難病患者とその家族、在宅療養に関わる支援者(介護支援専門員、訪問看護師等関係する行政職員等)
参加者	67名 アンケート回収 40名 (回収率59.7%)
内 容	<p>* マリハ・ピアノ演奏 講師 東野 恵・中西なるみ 他</p> <p>* 体験談「病気になって気づいた大切なこと」 講師 松本 隆子 (奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARA FRIENDS) 「介護に100点はない!」 講師 小村 光代 (パーキンソン病友の会 家族)</p> <p>* 集うところ 作品展</p>
	<p>「患者家族の体験談」については、患者として松本さんが、良い出会いの中で、支え合った仲間達の存在やしっかり病気と向き合うこと、「頑張らなくて良い、甘えていいんだよ」という言葉に救われたこと等、家族として小村さんは、18年懸命に夫を支えてきた中で、心の支えになったのは支援者からの労いの言葉や介護を認められたこと、何よりの夫の屈託のない笑顔だった等、体験談を発表され、会場から大きなうなずきや共感の声があふれた。</p> <p>マリハとピアノ演奏については、心が洗われ、心の底に響く音色で会場が包まれた。知っている楽曲については、各々、ハミングしたり、身体でリズムを取っている光景が見られ、参加者は、和やかなひとときを満喫した。</p>

### 2) 難病患者在宅療養支援者研修会

日 時	平成22年 2月24日(火) 2:00~4:00
場 所	奈良県社会福祉総合センター
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、ヘルパー等) 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	参加者 58名 アンケート回収 51名 (回収率87.9%)
内 容	<p>* 講演 「道化師流コミュニケーションと笑いの伝播」 講師 ホスピタル・クラウン 大棟 耕介 (NPO 法人 日本ホスピタルクラウン協会)</p>
	<p>ホスピタル・クラウンとして活動する大棟氏から道化師コミュニケーションのエッセンスや笑いの力について話を伺った。</p> <p>身長190cmを越す大きな体から発せられるパフォーマンスと話に引き込まれ、会場は笑顔と大きな笑い声に包まれた。道化師流コミュニケーションのスキルには学ぶ点が多く、心に響くキーワードがたくさんあった。アンケートからも「日々の活動に生かしたい」「悩んでいた気持ちが楽になった」という記載も多く見受けられた。</p> <p>次に会えるまでの日々を大切に生きようね、次も自分のスキルを磨いて更なるサービスを提供し続けるよ…いろんな思いを込めた「またね…」という気持ちでこれからも1人1人の出会いを大切にしたいと感じた。</p>

### (3) 情報の収集と提供事業

#### 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 21.4.1 ~平成 22.3.31)

項 目	件数 (件)
センターホームページアクセス数	4,044

#### 2) 広報活動

- ①センターニュース (年間1回 6月発行)

### (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

(基礎編)

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成21年7月23日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「奈良県の難病対策と医療費制度と介護保険関連について」 奈良県健康安全局健康増進課 係長 遠藤多紀子 ②「障害年金について ~患者家族の視点から~」 NPO 法人障害年金支援ネットワーク理事 社会保険労務士 月ヶ瀬幹生	27名
2 回 目	平成21年8月27日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「カウンセリングの基礎」 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一	20名
3 回 目	平成21年9月18日(金) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「カウンセリングの実際」 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一	23名

(応用編)

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成21年11月26日(火) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「カウンセリングの応用」 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一	23名
2 回 目	平成21年12月10日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「達成とまとめ」 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一	20名
3 回 目	平成22年1月28日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「まとめ」、修了証書授与 千里金蘭大学 人間社会学部 人間社会学科 准教授 梓川 一	21名

## 2) 難病ピアカウンセラー養成講座修了生 OB 会

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成21年6月11日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	* 交流会・意見交換会 * 活動について(活動報告3名) 等	23名
2 回 目	平成21年12月15日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	* 交流会・意見交換会 * 6月以降の活動について * スキルアップ等について 等	16名

## 3) 難病ピアカウンセリング

難病患者に寄り添い、同じ難病を持った人だからこそ、分かりあえる悩みに耳を傾けたり、情報提供することにより、問題を自分で解決できるように手助けをする。

相談方法：面接・電話・文書での相談

相談時間：月1回 第3木曜日 1:00~3:00

7月16日	奈良市保健所	1名	8月20日	難病相談支援センター	4名
9月17日	吉野保健所	0名	10月15日	葛城保健所	0名
11月19日	郡山保健所	0名	12月17日	桜井保健所	1名
1月14日	難病相談支援センター	0名	2月18日	難病相談支援センター	0名
3月18日	難病相談支援センター	0名			
11月13日	難病相談支援センター	1名	2月10日	難病相談支援センター	1名

(上記以外に難病連事務所にての難病ピアカウンセリング実施件数は別途あり)

## 4) 難病ピアカウンセリング企画打ち合わせ会議

難病ピアカウンセリング事業の円滑実施や、難病連に対し、組織力強化を図る。

5/11、5/26、7/22、10/16、11/10、12/4、2/16

構成員：NPO 法人奈良難病連 ピアカウンセリング担当者  
難病相談支援センター

## (5) 難病患者就労支援事業

NPO 法人奈良難病連への補助事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

	参加者	内 容
就労関係機関 連絡会	13名	実施日時：平成21年8月5日（水）1：30～4：00 対象者：奈良労働局、障害者・職業センター、障がい者就業生活支援センター 内容：難病患者就労支援事業について 各就労支援機関の取り組み 意見交換 等
	13名	実施日時：平成22年3月1日（月）1：30～4：00 対象者：奈良労働局、障害者・職業センター、障がい者就業生活支援センター 内容：就労アンケート調査結果について 就労支援事業の今後の取り組みについて 意見交換 等
就労学習会	21名	実施日時：平成21年6月17日（水）1：30～4：00 平成22年1月26日（水）1：30～4：00 平成22年2月18日（木）9：30～12：00 対象者：難病連就労担当者 等 内容：難病患者の雇用支援の現状、課題 アンケート調査課題集約整理・会議企画 等
障害者 雇用対策業務 関係職員研修	6名	実施日時：平成22年3月25日（木）2：00～4：00 対象者：県下5カ所のハローワーク障害者雇用対策業務担当職員 内容：「難病患者の就労支援の現状」 難病相談支援センター 田中 操

## (6) 患者会等関係団体活動支援事業

### 1) 患者及び家族交流会の開催

#### ① 多発性硬化症患者及び家族交流会

参加者数	内 容
152名	実施日時：4/2、5/7、6/20、7/2、9/5、10/1、11/7、12/3、 1/7、2/4、3/6 の計11回 2：00～4：00 内容：交流会・自己紹介・フリートキングによる情報交換 等

### 2) 「集うこころ」作品展

難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品（絵画・写真・陶芸・手芸品などジャンルは何でも結構）をセンターニュースで募集。  
応募作品は、当センター交流室や、センター主宰の「センター特別講演会」の会場に展示している。

〈応募作品〉 31点（応募者21名）

写真7点・竹細工2点・絵画8点（日本画、スケッチ画、染色画、俳画、ちぎり絵、トールペイント等）  
陶芸3点・手芸9点（パッチワーク、木目込み、さおり織り、毛糸手編み等）書1点・模型1点

### 3) 難病交流会「ふれあい広場」 計8回

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。

開催月日	内 容	講 師	参加者数
7月29日	「アロマテラピーでリラックス」	村井真珠代	12名
9月9日	「簡単にできる気功」	伊藤美代子	6名
10月14日	「押し花ではがきを作ろう」	清水勝子	11名
11月11日	「川柳を始めよう」	南 麗子	2名
12月9日	「クリスマスお茶会」	有埜みや子	11名
1月13日	「簡単にできる気功」	伊藤美代子	6名
2月10日	「音楽に触れよう」	西村仁美	21名
3月10日	「交流会・川柳で締めよう」	南 麗子	10名

### 4) NPO奈良難病連との話し合い 計4回

NPO法人奈良難病連との定例交流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とする。

日 時・場 所	参 加 者	内 容
①平成21年5月14日(木) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員13名 センター 4名	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 3 各患者会の活動近況報告 4 センターより事業紹介
②平成21年8月20日(木) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員9名 センター 2名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 患者会及びセンターから活動報告
③平成21年11月12日(木) 場所：奈良県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 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 患者会及びセンターから活動報告
④平成22年2月16日(火) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員8名 センター 4名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告 3 来年度の計画

## 5) 奈良県下の患者会への参加及び協力

計12回

日 程	内 容
平成21年 5月27日 (水)	全国パーキンソン病友の会 奈良県支部総会 「パーキンソン病の現状とこれから」 講師： 奈良県立医科大学 神経内科教授 上野 聡 氏
平成21年 5月31日 (日)	全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部総会 「マリンバ・ピアノコンサート」 東野 恵氏・中西なるみ氏 等
平成21年6月6日 (土)	J R P S 奈良県支部 総会記念講演会 「視覚障害者と読書（情報） ～図書館サービスの今昔～」 元日本ライハウス 盲人情報文化センター 所長 盤井哲男 氏
平成21年 6月20日 (土)	多発性硬化症交流会「ほっとMS」総会 記念講演 等 齊藤正巳 氏
平成21年 6月21日 (日)	奈良県難病連総会患者交流会 体験談発表 「病気になって気づいた大切なこと」 奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARA FRIENDS 松本隆子氏 「介護に百点はない」 パーキンソン病友の会奈良県支部家族 小村文代氏
平成21年6月28日 (日)	全国膠原病友の会奈良支部 医療講演会・医療相談会 「膠原病の基礎知識と合併症」 二上駅前診療所 院長 山田秀樹氏 「膠原病患者の妊娠・出産・更年期障害」 奈良県立医科大学附属病院 産婦人科 大野木 輝氏
平成21年9月6日 (日)	多発性硬化症交流会「ほっとMS」医療講演会 「多発性硬化症治療の最新情報」 入野医院総合めまいセンター等 齊田孝彦氏
平成21年9月6日 (日)	奈良県炎症性腸疾患 市民講座 患者体験談等 「就労のために患者・家族ができること」 なら障がい者就業・生活支援センター コンパス 小島秀一氏
平成21年9月27日 (日)	日本リウマチ友の会奈良支部結成30周年記念大会 「関節リウマチの新しい治療」 独立行政法人国立病院機構 宇多野病院 柳田英寿氏 「関節の痛み」 奈良県立医科大学 整形外科 名誉教授 高倉義典氏
平成22年1月30日 (土)	遠位型ミオパチーシンポジウム in 奈良 講演・パネルディスカッション 「遠位型ミオパチーの現状と今後」 国立精神・神経難病センター神経センター研究所 疾病研究第1部 部長 西野一三氏
平成21年9月26日 (土)	難病ピアカウンセラーOB会活動「ユーリカ」支援 「音楽療法で元気をつけましょう会」 音楽療法士 西村仁美氏 等
平成21年12月5日 (土)	難病ピアカウンセラーOB会活動「ユーリカ」支援 「音楽療法で明るく暮らす楽しい仲間の交流会」 音楽療法士 山尾賀洋子氏 等

## 6) 他機関の難病対策事業への協力

計5回

テーマ・日時	場所	内容
①第1回奈良県訪問看護推進協議会 平成21年7月24日(金)	奈良県庁 北分庁舎2F 第22会議室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・H21年度訪問看護推進事業の実施について</li> <li>・H21年度訪問看護ステーションネットワーク支援事業について</li> <li>・その他</li> </ul>
①平成21年度 難病在宅ケア推進ネットワーク会議 平成21年7月15日(水)	奈良市保健所 大会議室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・各部会からの報告及び委員からの意見交換</li> <li>・地域医療・専門医療の連携</li> <li>・施設・病院の受け入れ体制整備</li> <li>・難病相談窓口及び専門職の連携体制整備</li> <li>・緊急体制の整備</li> <li>・進捗状況～成果と今後の方向性～</li> </ul>
②平成21年度 難病在宅ケアネットワーク会議 平成22年2月17日(水)	郡山保健所 大会議室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・各部会からの報告及び委員からの意見</li> <li>・3年間のまとめ</li> </ul>
③平成21年度 難病在宅ケアネットワーク会議 部会3ワーキング 平成21年6月10日(水)	奈良医療センター カンファレンスルーム	<ul style="list-style-type: none"> <li>・平成21年度の研修計画について</li> </ul>
④平成21年度 難病在宅ケアネットワーク会議 レスパイト入院に関する意見交換会 平成22年1月14日(木)	奈良医療センター リハビリ棟 会議室	<ul style="list-style-type: none"> <li>・奈良県北部地域の重症難病患者の現状とレスパイト入院に関する取り組みの経過</li> <li>・レスパイト入院実施状況及び意見交換</li> </ul>

## (7) 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) 事業打ち合わせ

日 時	内 容
平成21年7月10日 (金)	・事業実施に向けて、拠点病院及び協力病院の指定等今後の進め方について検討
平成21年7月24日 (金)	・事業実施に向けて、拠点病院及び協力病院の指定等今後の進め方について検討
平成21年8月6日 (木)	・事業実施要綱内容検討 ・事業内容具体的説明の資料作成 ・入院施設調整の具体的方法の検討
平成21年9月15日 (火)	・年度内に協議会開催に向けての方向性の確認
平成22年1月20日 (水)	・難病医療連絡会議準備会議の開催に向けての検討 ・協力病院の指定同意書、病院情報調査票等 様式の検討

### 2) 神経難病医療ネットワーク推進事業準備会（県健康増進課開催）

平成22年3月15日 (月)	・奈良県における難病対策の取り組み ・「実施要綱」・「病院等指定要領」・「協議会運営要領」の確認 ・講演「奈良県の神経難病医療の現状と今後」 奈良県立医科大学 神経内科 教授 上野 聡 氏
-------------------	---

## (8) センター事業の円滑実施に関連すること

### 1) 難病相談支援センター事業推進会議 5 回

年間の事業実績及び評価や課題の明確化から具体策の検討、特に21年度は、難病就労支援について、事業展開に向けての協議を行った。

5/14、8/20、11/12、12/4、2/16

構成員：小川みどり氏・蒲陽子氏（患者会）  
センター職員

### 2) センター所内会議 月1回（第3水曜日） 10回

各種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。

4/22、6/17、7/28、8/19、9/18、10/13、11/24、1/20、  
2/17、3/16

構成員：郡山保健所所長・次長  
難病相談支援センター所長・センター次長・センター職員