

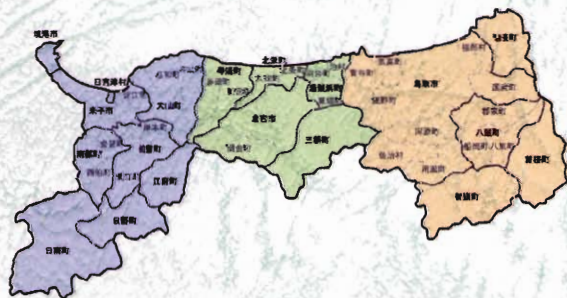
鳥取県難病医療連絡協議会
(鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室)



鳥取県難病相談・支援センター

平成17年度 活動報告書

平成 18 年 4 月



《 目次 》

はじめに	1
1. 活動目的と平成17年度活動計画	3
a) 鳥取県難病医療連絡協議会	
b) 鳥取県難病相談・支援センター	
2. 活動報告	7
a) 鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター共催研修会	
○ 平成17年度第1回鳥取県難病相談・支援センター設立記念研修会	9
○ 平成17年度第2回鳥取県難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター共催研修会	
テーマ:「パーキンソン病について」	13
○ 平成17年度第3回鳥取県難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター共催研修会	
テーマ:「重症神経難病における医療・福祉制度について」	18
b) 鳥取県難病医療連絡協議会	25
○ パーキンソン病の患者交流会についての意見交換会	27
○ 神経難病患者様・ご家族のつどい	29
○ 全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部との連携について	43
○ 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症患者様・ご家族へのアンケートについて	49
○ 相談事業について	52
○ 患者様・ご家族からの声	55
c) 鳥取県難病相談・支援センター	57
○ 原発性胆汁性肝硬変症患者交流会	59
○ 相談事業について	65
○ 難病患者様の療養上のアンケートについて	69
○ 鳥取県西部地区 難病支援ネットワークについての意見交換会	73
○ 拠点病院における退院カンファレンス状況	78
○ 鳥取県東部、中部、西部、日野保健局との連携について(患者交流会、相談会、県内巡回相談参加状況)	81
3. 平成17年度の活動のまとめと今後の課題	83
a) 鳥取県難病医療専門員の立場から	
b) 鳥取県難病支援員の立場から	
4. 資料 (鳥取県難病相談・支援センター設立式典、協議会委員名、拠点・協力病院一覧、研修会風景等)...	89

はじめに

医学・医療の進歩や社会的な変化とともに、医療環境も大きく変わってきています。厚生労働省から特定疾患として指定を受けていますいわゆる“難病”医療も例外ではなく、特定疾患患者様の療養につきましても種々の問題が存在します。

鳥取県では、難病患者様の医療環境の整備・充実を目的として、平成 15 年度より鳥取県難病医療連絡協議会が設置されて難病医療専門員が配置され、松谷専門員に就任して頂きました。本協議会は、患者様・ご家族の皆様からの各種相談、関係機関の連絡調整や患者様・ご家族の交流、難病患者様の医療・療養・生活状況などの把握、難病に関する研修・講演会の開催、患者登録システムなどに取り組んできました。このような活動が評価され、平成 17 年度には鳥取県難病相談・支援センターが設置されました。難病支援員も一名配置されて篠田支援員に着任して頂き、協議会活動をさらに発展させ、きめ細かな相談支援体制の整備に取り組んで来ました。

平成 17 年度には、難病医療連絡協議会と難病相談・支援センターの共催により三回の研修会を開催しました。第一回は、米子市において鳥取県難病相談・支援センター設立記念研修会として開催し、循環器・消化器・呼吸器・血液疾患などの特定疾患を話題として取り上げました。第二回は鳥取市において比較的患者数の多い神経系特定疾患であるパーキンソン病を話題として開催しました。第三回は米子市において重症難病における医療・福祉制度について研修しました。また、神経難病患者様・ご家族のつどいを開催して交流を深め、保健所との共催で交流会も実施してきました。また、原発性胆汁性肝硬変症患者様・ご家族の方々の交流会を難病相談・支援センターで開催しました。患者会との連携も推進してきています。全国パーキンソン病友の会鳥取県支部活動への協力も行っており、郵送などの事務補助を本協議会・センターが行うことになりました。鳥取県西部のみならず、中部や東部への出張・巡回相談なども行い、難病患者様の家庭訪問も行いました。また、鳥取県内の難病患者様の療養状況調査も進めており、平成 17 年度は筋萎縮性側索硬化症患者様を中心にその療養について調査し、その一部は本報告書に記載されています。これらの活動が評価され、厚生労働省「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班への参加を求められ、鳥取県内の難病地域医療体制整備にさらに努力していくよう要請を受けています。

今後、鳥取県における難病患者様の医療・療養環境の体制整備・充実に向け、きめこまやかな療養支援体制の構築に取り組んでいきたいと考えております。鳥取県難病医療連絡協議会ならびに鳥取県難病相談・支援センターにつきまして、皆様の一層のご理解とご協力をお願いする次第です。

鳥取県難病医療連絡協議会会長
鳥取県難病相談・支援センター長
鳥取大学医学部附属病院神経内科科長、神経難病相談室長

中島 健二

1. 活動目的と平成17年度活動計画

1. 活動目的と平成 17 年度活動計画

a) 鳥取県難病医療連絡協議会

【活動目的】

鳥取県における難病患者様に対し、受け入れ病院や療養生活の確保と難病患者様及びそのご家族の生活の質向上を図り、拠点病院や協力病院などの連携・協力関係をより密にするため目的で、平成 15 年、鳥取大学医学部附属病院に「鳥取県難病医療連絡協議会」が設置されました。本協議会は、関係病院・鳥取県医師会・関係市町村・保健所などの関係者によって組織されています。また、調整役として、難病医療専門員が1名(看護師資格有)が採用となり、活動をしています。

【平成 17 年度 活動計画】

① 鳥取県難病医療連絡協議会の開催をする。

② 入院・転院施設の確保と紹介の推進をする。

拠点病院を中心として、協力病院との連携を継続し、重症難病患者の在宅支援を行う。

③ 難病医療専門員を拠点病院に配置し、神経難病相談室を整備する。

平成17年5月より、設置される「鳥取県難病相談・支援センター」と連携、協働して、神経難病のみならず難病に関する医療・福祉・介護などについての相談を受ける。また、必要に応じて、相談室での面談や関連機関への連絡・調整・訪問などを行う

④ 難病患者及びその家族の調査を行い、鳥取県における療養上の問題点を明らかにし、必要に応じて、その改善策を支援する。

⑤ 鳥取県難病相談支援センターや必要時他の関連期間と共催して研修会を開催する。

難病関係者(医療、福祉、リハビリテーションなど)だけでなく、鳥取県民を対象とした研修会も企画・運営し、難病医療や療養生活に対する理解と協力の浸透を図る。

⑥ 難病や研修会などに関する最新の情報提供を行う。

b)鳥取県難病相談・支援センター

1)活動目的について

鳥取県における難病患者や家族の療養生活上の悩みや不安解消を図り、生活の質向上に向けた支援を行うため、電話やメールなどによる相談、患者同士の交流促進、就労支援、難病患者の持つさまざまなニーズに対応したきめ細やかな相談支援体制の整備を図ることを目的に、平成17年度5月に国立大学法人鳥取大学へ県より委託、医学部附属脳幹性疾患研究施設脳神経内科部門・附属病院神経難病相談室に設置されました。

平成17年度 活動計画について

- ① 難病支援員の配置。
- ② 患者・患者家族からの各種相談(診療、医療費、在宅ケア、心理ケア、就労等)に応じ、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行う。
- ③ 難病患者・家族の交流促進を図る。
- ④ 難病患者の医療並びに療養・生活・就労状況などに関する調査・相談を行う。
- ⑤ 鳥取県難病医療連絡協議会と連携し、地域における医療従事者や、市町村などの難病担当者、患者・家族、一般住民向けに研修会を開催する。
- ⑥ 難病関連の患者会との連携を行う。

2. 活 動 報 告

a) 鳥取県難病医療連絡協議会, 鳥取県難病相談・支援センター共催研修会

鳥取県難病相談・支援センター設立記念研修会

日時：平成 17 年 5 月 14 日(土) 13 時～16 時(予定)

場所：米子コンベンションセンター BIG SHIP 2階国際会議室

(〒683-0043 米子市末広町 74 番地 TEL:0859-35-8111)

参加対象： 難病医療に興味のある方

参加費： 無料

= プログラム =

13 時～開会

・司会：鳥取県難病医療専門員 松谷千里

・設立の挨拶

鳥取県福祉保健部 川口正男次長

・鳥取県難病相談・支援センターの概要について

鳥取県難病医療連絡協議会 中島健二会長

(13時～13時15分)

・研修講演会

演題 1. 特発性拡張型心筋症について

(13 時 30 分～14 時 05 分)

鳥取大学医学部附属病院 第一内科 荻野和秀先生

演題 2. 潰瘍性大腸炎、クローン病について

(14 時 05 分～14 時 40 分)

鳥取大学医学部附属病院 第二内科 八島一夫先生

～ 休憩 ～

演題 3. 特発性間質性肺炎について

(14 時 50 分～15 時 25 分)

鳥取大学医学部附属病院 第三内科 鰐岡直人先生

演題 4. 特発性血小板減少症と再生不良性貧血について

(15 時 25 分～16 時)

鳥取大学医学部附属病院 血液内科 但馬史人先生

16 時～閉会予定

☆ お問い合わせ先 鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室 (米子市西町 36-1)

鳥取県難病医療専門員 松谷千里まで

TEL:0859-34-8530 , FAX:0859-34-8531

E-Mail:chisato@neurol.med.tottori-u.ac.jp

主催：鳥取県難病相談・支援センターと鳥取県難病医療連絡協議会との共催で運営します。

平成 17 年度 鳥取県難病相談・支援センター設立記念研修会アンケート集計結果

日時:平成 17 年 5 月 14 日(土) 13 時～ 16 時

場所:米子コンベンションセンター 2 階国際会議室

対象:難病医療に興味のある方

参加数:103 名 内訳:関係者 49 名、患者:58 名

アンケート回収枚数: 関係者 27 名(55%)、 患者:17 名(29%)

【関係者集計結果】

1.職種 医師 5 名、保健師 6 名、看護師 8 名、事務 1 名、福祉担当 1 名、
製薬会社勤務 1 名、ソーシャルワーカー 2 名、薬剤師 1 名、行政 2 名、

2.研修会の内容について

1) 良かった点

- ・研修講演会の演者(若い第一線の専門医)とその講演内容。
- ・わかりやすい内容でよかった。(14 名)
- ・各疾患の要点、難病としての問題点が簡潔に示された。
- ・疾患に対する理解が深まった。(4 名)
- ・新しい治療法への期待感が少しは出てきた。
- ・いろいろな病気についてよくわかりました。
- ・支援センターの活動や目的がわかった。
- ・希少難病の概要が良く理解できた、一般の方にわかりやすく伝えて頂き「大丈夫」という言葉は療養の大きな励みになると思った。
- ・治験がでると知り少し希望を感じました。
- ・勉強になりました。

2)要望点

- ・講演会の対象を分けた方がいいのではないか?(2 名)
- ・他の代表的な難病についても同様に講演がききたい。
- ・具体的な臨床例を提示し、問題点などあげれば、より理解しやすいと思われますが。
- ・スライドがみえにくかった。
- ・神経難病(2 名)
- ・資料がほしい。(3 名)
- ・専門用語はさけてほしい。
- ・軽症の場合の、日常生活の留意点や治療のポイントを知らせてほしいし、就労中の注意なども加えてほしい。
- ・ワークショップ形式も取り入れて下さい。

- ・クローン病についての知識が身についた。(今後の生活において)
- ・平素の生活状況、食事の注意など、規則的な生活をするのが重要であると再認識しました。
- ・食事、薬の問題について。
- ・自分の病気のレベルがわかった。新薬の治療を受けてみたいと思った。
- ・医学の進歩が伺えた、研究を進めて下さい。統計的なことをもっと積極的に取り組んで頂きたい。(プライバシーがあるので難しいと思いますが)

3. 今後とりあげてほしい「テーマ」や「会場」について

- ・膠原病について、できれば年次計画を知らせてもらえれば、尚、膠原病の場合米子保健所主催の例会が開かれているので、本会と合併することも考えられましょう。
- ・難病患者の治療費にかかわること。
- ・会場は米子市内なら何処でもいいです。
- ・精神病
- ・膠原病 交通の便利なところでお願いしたい。
- ・血小板減少性紫斑病の件で、将来的には悪化しないという見通しがたったような気がしました。また、他の病気についても、普段の生活の中で気をつけていくことを感じました。

4. ご要望・ご感想など。

- ・丁寧な説明で良くわかりました。ありがとうございました。
- ・市民にとって、気を引く内容だと思いました。アピール不足なのではないかと思いました。今回、難病相談・支援センターが設立され、本当に心強く思っています。ありがとうございました。
- ・全演題のレジメがほしい、もっと「ご質問・要望」に答えてほしい。
今回の研修会は、大変参考になりました。今後も開催して頂きますよう宜しくお願い致します。有難うございました。
- ・新聞で知りました。ありがとうございました。
- ・患者同士の交流会なども計画してほしい。

以上。

平成 17 年度 第 2 回

鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療連絡協議会共催 研修会



《パーキンソン病について》

プログラム

日時: 平成 17 年 11 月 5 日(土) 14 時～ 16 時予定

対象: 鳥取県における難病対策関係者、ご希望があれば患者様・ご家族もご参加下さい。参加費: 無料

会場: 鳥取県医師会健康会館 1 階研修センター (〒680-8585 鳥取市戎町 317 TEL: 0857-27-5566)

● 開会挨拶 (14 時～14 時 20 分) 総合司会: 鳥取県難病医療専門員 ^{まつたにちさと} 松谷千里

・鳥取県難病医療連絡協議会会長、鳥取県難病相談・支援センター ^{なかしまけんじ} 中島健二センター長

・独立行政法人国立病院機構 鳥取医療センター ^{しもだこうたろう} 下田光太郎副病院長

・鳥取県鳥取保健所 ^{よしだりょうへい} 吉田 良 平保健所長

● パーキンソン病について (14 時 20 分～ 16 時)

1. パーキンソン病の病態 (14 時 20 分～14 時 40 分)

・鳥取大学医学部神経内科 ^{くすみまさよし} 楠見公義先生

2. パーキンソン病の診断 (14 時 40 分～15 時)

・鳥取県立中央病院神経内科部長 ^{なかやすひろゆき} 中安弘幸先生

3. パーキンソン病の治療 (15 時～15 時 20 分)

・鳥取赤十字病院神経内科部長 ^{おおたきよし} 太田規世司先生

～ 休憩 (15 時 20 分～15 時 25 分)



4. パーキンソン病のリハビリテーションについて (15 時 25 分～15 時 55 分)

・YMCA 米子医療福祉専門学校(非常勤講師) ^{みくりやせいいちろう} 御厨征一郎先生

5. 全体についての質疑応答 (15 時 55 分～16 時)

閉会挨拶 中島健二センター長

☆ 鳥取県難病相談・支援センターと鳥取県難病医療連絡協議会との共催で開催いたします。

連絡先: 〒683-8504 米子市西町 36-1 鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療連絡協議会
TEL: 0859-34-8530, FAX: 0859-34-8531

平成 17 年度 第 2 回 鳥取県難病相談・支援センター, 鳥取県難病医療連絡協議会共催

研修会「パーキンソン病について」 アンケート集計結果

開催日時: 平成17年11月5日(土) 14時～ 16時

開催場所: 鳥取県医師会健康会館 1階研修センター

参加対象: 鳥取県における難病関係者

参加者の所属先など内訳 (参加数 113 名)

● 医療関係機関(参加数 47 名) ()内参加人数

鳥取赤十字病院(6) 鳥取大学医学部附属病院(6) 鳥取医療センター(4) 大淀会(4)
厚生会(4) 鳥取県立中央病院(4) 渡辺病院(3) ウェルフェア渡辺病院(2) 広江病院(2)
鳥取生協病院(2) 皆生温泉病院(2) 三朝温泉病院(2) 鳥取県立厚生病院(1)
YMCA 医療福祉専門学校(1) 日南病院(1) 山陰労災病院(1) わかさ生協診療所(1) 山
脇医院(1)

● 居宅介護支援事業所関係者(参加数 23 名)

ひまわり鳥取(7) いなば幸朋園(4) ほのぼのヘルパーステーション(3) 北ディサービス
センター(1) 居宅介護支援事業所風紋館(2) NPO 法人因幡万笑の会スマイルセンター
(2) ケアーハウス暖の里(1) 福部村居宅介護支援事業所(1) なでしこ居宅介護支援事業
所(1) 居宅介護事業所ふたば(1)

● 在宅介護支援センター関係者(参加数 2 名)

こうざん
江山在宅介護支援センター(1) 智頭町在宅介護支援センター(1)

● 社会福祉協議会関係者(参加数 7 名)

若桜町社会福祉協議会(2) 鳥取市社会福祉協議会(1) 鹿野町総合福祉センター(1)
琴浦町赤崎(2) 東伯郡湯梨浜町(1)

● 訪問看護ステーション関係者(参加数 7 名)

訪問看護ステーションみやこ苑(5) 智頭町訪問看護ステーション(1) 訪問看護ステーショ
ンのじま(1)

● 介護老人保健施設関係者(参加数 13 名)

老人保健施設すこやか(5) 老人保健施設まさたみの里(3) 老人保健施設かわはら(3)

老人保健施設仁風荘(1)

鳥取県立三津特別養護老人ホーム白寿苑(1)

● 鳥取県、福祉保健局関係者(参加数 6 名)

鳥取保健所(3) 米子保健所(1) 倉吉保健所(1) 県健康対策課(1)

● 患者・家族、他(参加数 8 名)

患者(2) 家族(1) 不明(5)

● アンケート集計内容 回収率: 40%

1. 良かった点、要望点などについて。

- 大変理解しやすい講義だった。
- わかりやすい講義、実技ありがとうございました。事例にそってのお話を聴きたいと思います。
- 講義だけでなく実技がありとても参考になりました。
- とてもわかりやすく今後のケアの参考に繋げていくことができると思った。
- リハビリの実技を教えて頂きたかったと思いました。
- 最近の治療法がわかった。薬の作用がわかった。症状の特徴がわかった。
- パーキンソン病についてわかりやすい講義があった。
- 病態から診断、治療、症状による内服薬の効果、副作用が良くわかりました。リハビリテーションの実技はとても良くわかりやすかったです。もう少し実技を多くしてほしいかったです。
- パーキンソン病について細かく説明がありわかりやすかったです。実技については参考になりました。
- 薬品名が出されていてよくわかった。実技があつて良かった。もう少しゆっくり話してもらいたかった。
- わかりやすかった。実技がよかった。
- いろんな先生のお話がきけてよかった。薬の副作用でパーキンソン症状がおこることを知りびっくりしました。
- とてもわかりやすかった。
- パーキンソン病の病態、診断、治療について具体的によくわかりました。利用者の病状を考えながら理解することができました。
- ストレッチもわかりやすかったが専門の先生の資料がほしくもあった。早口(短時間のためはわかりますが)についていくのが、間に合わなかった。
- わかりやすいものであったが、早口で言葉かわかりにくくレジメのないものはメモをとるのが大変でした。
- リハビリの実技がわかりやすかったです。(耳で聴くだけでなく)もう少し、時間があれば良かった。
- 病理、診断、治療、訓練という一連の流れを理解したうえで、それぞれの先生方の話を聞かせてもらえたのでとてもわかりやすかったです。なんとなくわかった様な点がいまいちわかっていないことがわかった。今日改めて、理解することができました。
- 実技が良かった。
- パーキンソン病の病態、診断から治療、リハビリの流れで説明して頂き、ポイント等を再確認も出来、わかりやすかったです。実技の講義も具体的でわかりやすかったと思います。
- 再度、勉強しなおすことができ良かったと思います。
- 各講演の内容がわかりやすく多くて良かった。実技の時間がもっととれると良かった。
- パーキンソン病の病態が良くわかり、良かったが、時間が 30 分ぐらいずつあればゆっくり聴く事ができたと思う。
- それぞれに 20 分ずつにまとめて頂いているため、わかりやすかったが、スライドが早かったので、資料が手元にあれば良かったと思う。実技するならもう少し時間をかけてほしい。
- まとまっていてわかりやすかったが、1人20分という短い時間のため、それぞれの先生の資料が手元に欲しかった。スライドが少みにくかった。
- パーキンソン病と見分けるポイント
- 実技、わかりやすい説明だった。
- 実技の内容がもう少し長ければと思った。

- 御厨先生の研修、実技は良く理解でき、良かった。直接、仕事に結びつけることができる。
- 内容がとてもわかりやすかった。短時間に凝縮されていて良かった。
- 分りやすい内容で勉強になりました。
- パーキンソンの診断、治療、など自分では勉強する機会がなく、今回とても勉強になった。要望としては、実技がもう少しあった方が良かった。
- 自分にとってパーキンソンから派生する身体的、精神的な変化について聞いたことは有意義だった。(薬の作用、ONとOFF)
- 実技などわかりやすかったです。身辺におられる患者様のされる行動を聞かせて頂いて良かったです。
- 実技がとてもわかりやすく良かったです。パーキンソン病について良くわかりました。身辺の患者さんのことを思い出しながら聴けました。
- 20分きざみで、各講義が分かれており、集中してきくことができました。司会の松谷さんがおっしゃっていたように気楽に聴けました。パーキンソンの治療法が進歩することを願っています。
- 介護保険の認定調査を行う上で特記として書く時に具体的な形容ができそうに思った。パーキンソンの知識の病態が今日の説明でよく理解できた。
- 利用者に関する者の姿勢としても、ヒント、方向がつかめた。(病気の悩み、生活方法などの相談をうけるため)
- もう少し、具体的な話が聞きたいと思った。実技はわかりやすかった。
- それぞれの講師の話が長いもう少し長いほうが良い。(できれば、倍ぐらい。)
- 土曜日の午後は集まりやすい。
- 専門的な用語が多く難しく感じた。生活していく上で注意点がほしい。

2. 今後の難病研修会について

1) テーマについて

- 患者様との関りについてどのようにケアしていくか。
- 筋萎縮性側索硬化症(4名)
- 潰瘍性大腸炎
- 多発性硬化症
- 疾患別
- MSWの方の行政や福祉、補助サービスの利用の仕方について。退院後、在宅での療養生活の中の連携のとり方について等。患者様が円滑に生活が送れるよう私自身がアドバイスさせてもらえるよう知識をもっていたいです。
- 変性疾患の嚥下障害へのアプローチなど。
- 症例検討
- 重症膵炎
- 今日のはじめて参加させて頂きましたがご家族の方のご意見や自宅におられる方の工夫など聞きたいです。
- 患者数の少ない神経難病の勉強がしたいです。
- 脊髄小脳変性症について
- 相談援助方法(パーキンソン病の本人、家族とも鬱病的な人が多くとてもコミュニケーションがとりにくい。遠慮しながらの支援から始まる。相手もあっちでもないし、こっちでもないもないという姿勢で方向が決めにくい。)
- 神経難病以外の難病。
- 患者の多い疾患としてパーキンソン病。
- 難病患者が利用できる行政サービス
- パーキンソン病など問題点、実際の介助、接し方などで失敗例など、ディスカッション。

2) 研修会講師についての希望

- 看護師
- 医師 (2)
- MSW (5名)
- リハビリの実技(3)

- ケアマネージャー (2)
- 保健師
- 言語聴覚士 (2)
- 労災病院の外科部長
- 訪問に関する看護師、リハビリスタッフなど。
- 患者さん自身、家族、ケアマネージャーさんなど当事者の方

3) 会場の希望

- 本日のような交通の便利な会場が良い。(2)
- わかり易く駐車場の確保できるところをお願いします。(14名)
- できれば中部
- わかりやすい場所
- 西部をお願いします。
- 東部、中部、西部 それぞれをお願いします。
- 倉吉市、県社会福祉協議会、研修センター

4) その他 自由記載

- 何回か回数を増して頂ければ、理解を深めていくことができると思います。宜しくお願いします。
- 土曜日の午後の研修がいい。
- 短時間に質の濃い講習をありがとうございました。他の疾患についても同じような流れでやって頂けたらうれしいです。
- 大変勉強になりました。
- 介護士の内容がある講演。

以上

平成17年度 第3回
鳥取県難病相談・支援センター、難病医療連絡協議会共催 研修会

日時：平成18年3月18日(土) 14時 ～ 16時30分 (予定)

会場：国際ファミリープラザ2F 多目的ホール「ファミリーホール」(詳細は裏面をご覧ください。)

(〒683-0823 鳥取県米子市加茂町二丁目180番地 TEL: 0859-37-5112)

旧米子国際ホテルです。

駐車場はありますが駐車台数が限られていますので、乗り合わせか、公共交通機関をご利用いただければ幸いです。

対象：医療・行政・福祉関係者など

参加費：無料

今年度、最後の研修会として、以下のテーマで計画しました。重症神経難病の今後の取り組みについて、一緒に考えていける研修会をめざしています。

多数の皆様のご参加をおまちしております。

テーマ：「重症神経難病における医療・福祉制度について」

【研修会プログラム】

総合司会： 松谷千里鳥取県難病医療専門員

開会挨拶： (15分)

中島健二鳥取県難病医療連絡協議会会長、鳥取県難病相談・支援センター長
原 豊局長 鳥取県西部総合事務所福祉保健局

講演 ～ 座長：医療法人 厚生会 米子中海病院長 頼田孝男先生 ～

・ 演題1. 鳥取県における筋萎縮性側索硬化症診療の現状と課題 (15分)

鳥取大学医学部神経内科 講師 古和久典先生

・ 演題2. 「難病における福祉制度・公費負担制度について」 (10分)

米子保健所健康支援課 保健師 柴田由美氏

・ 演題3. 「筋萎縮性側索硬化症 在宅ケアの体験談 患者家族の立場より」 (10分)

梶野茂雄氏

・ 演題4. 「重症難病患者のケアマネジメントの実践より」 (15分)

ケアプランセンターわたなべ 介護支援専門員 渡辺真由美氏

～ 休憩 ～

特別講演 『神経難病における在宅ケアの現状について』 ～ 座長：中島健二センター長 ～

講師： 神経内科クリニック なんば 院長 難波玲子先生

(岡山県でALSなどの在宅医療に取り組んでいらっしゃる先生です。) (40分)

総合討論： (30～40分) ～ 座長：鳥取県立厚生病院 神経内科副医長 森望美先生 ～

パネリスト (古和久典講師、梶野茂雄氏、渡辺真由美氏、柴田由美保健師、難波玲子院長)

閉会挨拶：中島健二センター長

【参加申し込み及びお問い合わせ先】 鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室まで

電話：0859-38-6986, FAX: 0859-38-6985

平成17年度第3回 鳥取県難病相談・支援センター，鳥取県難病医療連絡協議会共催

研修会 アンケート集計結果

日時：平成18年3月18日(上) 14時～16時30分

会場：国際ファミリープラザ 2階「ファミリーホール」

テーマ：「重症神経難病における医療・福祉制度について」 全参加数：119名

アンケート集計数：39枚 (看護師：13名，保健師：6名，リハビリテーション関係：5名，医師：3名，

ケアマネージャー：3名，行政：1名，MSW：1名，他：4名)

1. 研修会について、良かった点、要望点などご自由にお書き下さい。

☆ 看護師

- 実際に現場でおられる方達の現状の活動内容が知れて良かった。家族の体験談をもっと詳しく聞きたかった。発病から亡くなるまでの患者の気持ちや介護した家族の気持ちなど。
- 難病の方の在宅生活の現状、県内の状況など知ることができました。筋ジストロフィーの方がディサービスにきておられますので、そちらの方の話をもっと聞きたかったです。
- 難波先生の講演。特に在宅の具体的な終末ケアがきけて良かった。
- 事前の事例から他職種の連携が重要だと改めて実感できました。在宅ケアにおいて、介護などによる家族の負担が大きいなかで医療・福祉制度をうまく利用し、少しでも本人はもちろん家族の負担を軽減し、在宅ケアの“苦”の面を減らせたと思います。
- 難波先生の講義はとても興味深く良かったです。梶野茂雄氏の話は、多岐に渡るので、1ケースを取り上げて、そのサービスに関わった人の手記や話をまとめるなど、わかりやすくしてあげた方が良かったし、時間が無駄にならなかったのではないかと。現場の生声は大切だし、多くの人に聞いてもらおうとよかったのではないかと。
- 短い時間ですが、盛りだくさんの内容で楽しかったです。
- 他の研修会にもいろいろ行かせていただいておりますが、このような温かな雰囲気の会は、初めてでした。患者本人、家族の方の気持ちを聞けた事が大変参考になりました。医療・福祉側のみならず受ける側の話を今後も聞く機会が増えたなら、とても嬉しく思います。難波先生のお話がゆっくりお聞きできなかったことが、残念に思います。
- ケア、支援の現状が分りました。もっと事例を知りたいです。

- 実際に梶野さんのケアにかかわった者として、久しぶりにご主人のお話を聞くことができ嬉しかったです。
- ALS の患者さんは入院されている方が多い。理由は経済的なことなど知ることができて勉強になりました。
- 他の難病疾患で在宅療養されている方の現状など知りたいと思います。
- 特別講演の「神経難病における在宅ケアの現状について」が参考になりました。在宅療養について具体的な説明、報告があり、病院療養においても勉強になりました。

☆ 保健師

- 生活モデル中心に考えた研修会でとても参考になった。演題は1つ1つがもっと奥深いだろうと感じました。
- もう少し、数を少なく、掘り下げて聞きたかったです。
- とても良かった。実際例の紹介に合わせてその方の利用した器具や処置の紹介があり、今までにでた研修会の中でも、本当にわかりやすい研修だと感じた。専門職の話の間に梶野さんの話(キャラクター的にもほっとさせる)があり、メリハリがあってとても良かった。
- 1つ1つのお話をもっとじっくり聞きたかった。1回にまとめてしまわないで、シリーズ式に数回行ってもよいのではないのでしょうか、、、。1つ1つを深めたい話でした。
- 難病対策の今の動きがよくわかりました。
- “演題発表について” ご家族の方の発表について感じたこと。事務局の方が、パワーポイントを準備されて周到にサポートされていましたが、やはり、ご自身のことばで(内容で)＝ “生のまま” を語っていただいたほうが良かったのではないかな。
- 当事者の方の発言をもう少し聞きたかった。

☆ リハビリテーション関係

- 1つ1つの演題がもう少し掘り下げてあれば、、、(時間が少ないということもあるでしょうけど。)
- 演題2. の「具体的な福祉制度、公費負担制度」をお聞きしたかったです。時間が短すぎて残念でした。もっと具体的に伺いたい
- もっと制度、サービスについて聞きたかった。
- 難病にかかわる、在宅ケアなど「取り組み」「チーム」がよくわかってよかった。

- 特別講演、とても勉強になりました。評価をより適切に行い、必要なサービス、リハ(コミュ器の導入など)を考えていきたいと思います。

☆ 医師

- 様々な職種の方がミニ講演をして、その思いを語って頂いたのは良かったと思います。また、難波先生のお話も、在宅診療の状況を詳しく説明頂き、興味深く伺うことができました。(ただし、少し内容が専門的すぎたかもしれません。ケアをされている参加者にとって)介護を体験されたご家族のお話をもっと聞きたいと思いました。
- 患者家族の方の発表という企画が良かった。在宅に取り組んでおられる医師の生の声がきけて良かった。
- 毎回感じますが、内容がたくさん過ぎて、せっかくの講演会がだいなしのように感じます。じっくりと1つの講演で中身を深めるような会もあってもよいのではと思う。難波先生のお話はとてもよかった。また聞きたいです。

☆ ケアマネージャー

- いろいろな立場からの意見を伺えたて良かったとおもう。
- 内容が豊富でいいですが、もう少しゆっくり進めて頂く方がいいです。家族の方のお話はとても参考になりました。在宅にあっては、他職種協働が大切だと思いました。
- 難病の方の在宅生活のいろいろな事例を様々な立場の方から、話をきけて今後の仕事上で役立てていきたい。患者と家族の方の在宅で過ごしたいという気持ちを大切にしてそれを支えていくために多くの人がかかわり、ネットワークが整えられていけたら良いと思う。これをきっかけにもっと自分も勉強していかなければならないと感じた。

☆ MSW

- 介護当事者、在宅ケア実践者が中心となっており、テーマの設定が良かったと思います。

☆ 行政

- いろいろな立場からの話が聞けてよかった。在宅専門の神経難病の往診医がいらっしゃるのを始めて知った。在宅療養だけでなく、急変時の対応、終末期ケアなどの興味深く聞かせてもらえた。

☆ 他

- 今回の研修会に参加できましたこと、お礼をお伝えします。退職後には、このような機会が少なくなっ

まいりましたから、色々具体的な話が聞けて良かったです。自分やまわりの問題だけに気持ちを持っていかないよう視野を広げる視点をかえることも学びました。人間同士の信頼関係により、支援体制も輪が大きくなることも感じられ有意義な時間でありました。

- 在宅で療養したい患者さんを積極的に支援している岡山の難波医師の話は、難病医療及び家族に大きな安心感をもたらしたと思いました。日本で一番神経内科専門医の多い鳥取県でも、そのような医師が多く活躍されることを願います。
- 総合討論は、実際の事例を通しての発表など身近に感じた
- この種の研修会で、とかく医療を提供側が中心になりがちだが、梶野さんが発言者に入ったことで、患者・家族側の声が届き、とても良かったと思います。今後の研修でもこの点に留意してください。内容的には、医療・福祉関係者向けという趣旨なのか、一般参加者には少し難解に感じました。

2. 今後の難病研修会について

1) テーマ:

- 在宅生活へのもっていきかた。鳥取県内の取り組みをもっと詳しく。制度について、事例についてなど。
- 精神面での follow を多機関で行う場合、それぞれの立場でどのようにアプローチしていき、どのような効果、結果があったかを知りたいです。
- 支援体制の構築について、難病受け入れを可能にするには。
- 在宅療養をささえられる家族の方の問題。
- 今後も在宅療養での介護をされた体験談をして下さい。家族の理解が必要となり難しいとは思いますが。
- 1つの疾患を深めるか、難病支援体制について各職種の連携をいかにしていくかというテーマのどちらか。
- 難病に関る、医療・介護スタッフの働き。
- 難病の種類や特徴、経過など基本的なところを学びたい。
- 引き続き「在宅ケアをいかにして実現させるか」
- 神経難病以外にも、幅広い難病に対する在宅支援状況と患者・家族に求められている事がわかるものがあるといいです
- 在宅ケアの問題点について、引き続き、反復してほしい。
- 神経難病以外の話。

- 対応できる体制づくりで1人1人ができることは。

2) 講師:

- 多くの職種の人。リハビリテーション関係。介助や介護のワンポイントアドバイスなど。
- 今回のように、他県での状況を他職種の方のお話をお聞きしたいです。
- MSW(2)、ケアマネージャー(2)、栄養士の方々にお願いしたい。
- 医師の現在の治療法等、最新情報を教えてほしい。
- 専門職・パラメディカル(医師中心でなく)のみでなく、当事者、ご家族、地域の支援者など、実際、地域の中で療養生活を送り、それを支えている人たちを「主役」に考えて頂きたい。
- 在宅療養を支える関係者による事例紹介やパネルディスカッションをしてほしい。医師の専門分野だけの講習会でないほうがよい。
- リハビリテーション関係者(4)、医師(2)。
- 難病にかかわる、訪問リハビリ(PT、OT、ST)など事例にあった報告が聞いてみたいです。
- 看護師、介護職員。
- MSW(2)やナースの方の話＋特別講演(在宅医療や病病連携、病診連携による難病支援例)
- 看護師、栄養士の方々にも発言してほしい。
- 難波先生のお話をもう少し、じっくり聞きたい。

3) 会場:

もう少し照明を明るくしてほしい。コンベンションセンター。駐車場の充実しているところ(10)。

米子ファミリープラザ(8)。大学病院はどうでしょうか。何処でも良い。

中部(7)。東部・中部・西部の持ちまわり。音響効果の良いところ(5)

3. 自由記載

- 本日はありがとうございました。今後もこのように充実した内容の研修会が開かれますよう期待しております。
- もっと、講師の先生の話を知りたい。
- 他の難病関係の研修会より、講師がより専門的で良かったです。大変参考になりました。
- 在宅で難病の方が生活される場合、介護者の精神的負担もかなりのものである。必ず、レスパイト先を確保しておきたいと思うが、なかなか受け入れてもらえない。こういう時は、支援センターに相談して良いも

のか？

- また、支援センターにレスハイト入院を受け入れて下さる病院一覧を作成して頂けたらと思う。

以上

b) 鳥取県難病医療連絡協議会

平成 17 年 4 月

(鳥取県難病医療連絡協議会登録)
パーキンソン病患者様・ご家族様

鳥取県難病医療連絡協議会
会長 中島 健二

パーキンソン病の患者交流会に関する意見交換会のご案内

陽春の候、

平素より、難病医療の推進にご協力を頂き、厚くお礼申し上げます。

鳥取県難病医療連絡協議会が設立されて、2 年が経過いたしました。今年度からは、あわせて、鳥取県からの委託をうけて “鳥取県難病相談・支援センター” も設立され、より一層充実した活動をめざしていきたいと考えております。

つきましては、これまで協議会にお寄せ頂いたご相談・ご意見などをもとに、下記の日程で “意見交換会” を計画いたしました。日常の状況などを忌憚なく、お話頂き、今後の患者交流のあり方について話し合っていきたいと思っております。

どうぞ、ご参加下さい。

また、午後からの、センター設立記念研修会のご案内も同封しています。ご都合がよければ、ご参加下さい。

尚、お手数ですが、同封の FAX 用紙でお返事頂ければ幸甚です。

記

日時：平成 17 年 5 月 14 日(土) 11 時～ 12 時

場所：米子コンベンションセンター 2 階 国際会議室

ファミリーホール

(米子市末広町 294 番地 TEL: 0859-39-0700)

お問合せ先:

鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室 (米子市西町 36-1)

鳥取県難病医療専門員 松谷千里まで

TEL: 0859-34-8530 , FAX: 0859-34-8531

☆☆☆☆ 「鳥取県難病医療連絡協議会主催」 ☆☆☆☆☆

“パーキンソン病の患者交流会に関する意見交換会について”

日時: 平成 17 年 5 月 14 日(土) 11 時～12 時

場所: 米子コンベンションセンター スタッフルーム

対象者: 鳥取県難病医療連絡協議会登録患者様 《パーキンソン関連疾患にて》
とそのご家族。

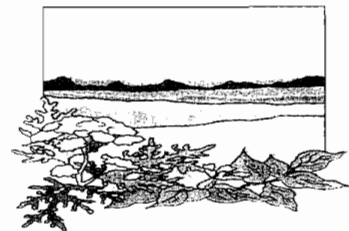
1. 挨拶 中島健二 鳥取県難病医療連絡協議会会長
2. 鳥取県難病相談・支援センターに配属 社会福祉士 篠田沙希さんの紹介
3. 自己紹介と「患者交流」などについてのおもい。

たとえば、

鳥取県難病相談・支援センターも設立された訳だし、どのような患者交流をしていったらいいのか。

これまでに寄せ頂いたご意見など。

- ・ 内服薬の調整について 薬を飲んでもよくなりません
薬の種類が多い
- ・ パーキンソン病の補助金について
- ・ 前かがみに歩こうと思っても歩けない。バランスがとれない。腰が痛い。どうすれば、暮らしやすいか。



☆ご参加ありがとうございました。

神経難病患者様・ご家族の つどい



神経難病(パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・筋萎縮性側索硬化症)の患者様・ご家族を中心として、以下の会を計画致しました。どうぞ、お気軽にご参加ください。

対象:鳥取県難病医療連絡協議会に登録頂いている神経難病患者様・ご家族 (当日の登録もお受けいたします。)

日時:平成17年9月3日(土) 14時30分～16時30分

場所:米子コンベンションセンター 5階第5会議室

(〒683-0043 米子市末広町294 TEL:0859-35-8111)

内容:

～第一部 みんなで学びましょう～

14時30分～14時55分 神経難病とリハビリテーションについて

講師: YMCA米子医療福祉専門学校 御厨征一郎先生

15時～15時25分 神経難病を理解するために「神経難病とは」

講師: 鳥取県難病医療連絡協議会会長・難病相談・支援センター
中島健二センター長

～第二部 みんなで話しましょう～

15時30分～16時30分

今後の交流についてのご要望・ご意見をお待ちしています。

お問い合わせ先:

〒683-8504 米子市西町36-1

鳥取県難病医療連絡協議会,
鳥取県難病相談・支援センター

TEL: 0859-34-8530, FAX: 0859-34-8531

主催:鳥取県難病医療連絡協議会 共催:鳥取県難病相談・支援センター

鳥取県難病相談・支援センター。鳥取県難病医療連絡協議会
平成 17 年 9 月 3 日(土) 「神経難病患者様・ご家族のつどい」
神経難病とりハビリテーション 御厨征一郎先生

【一日の始まり】 パーキンソン病と共に暮らすために

“朝” 目が覚めたら、まず思い切り背伸びを3～4回しましょう。

- ・ 両手をバンザイして両足をつま先まで十分に伸ばす。
- ・ 背中の中の筋肉を緊張させるため。

＊ 歯をみがくとき、下を向いてうがいをせずに、上を向いてしましょう

- ・ 首の運動にもなります。
- ・ 背中に力が入ります。
- ・ お腹の皮を伸ばします。

※ 畳の上での動作(体のひねりが重要)

★寝返り 首(持ち上げ)→肩(反体側の)→上半身→骨盤→足の順

に回転する。

- ・ 両手を出来る限り挙げて
- ・ 肩の痛みや動きが悪い場合は、比較的軽い方より
- ・ 腹ばいになることは、股関節の曲がりを少しでも予防できる

筋肉を引き伸ばします。

★起き上がり(首がポイント)

- ・ 横になってからの方が起きやすい
- ・ 左右どちらからでも出来るようにしましょう

※ ことばの練習(大きな声で、ゆっくり、恥ずかしがらずに、話すように

心がける)

- * 鏡を見ながら、顔や口を動かす。
- * 洗面、入浴時に顔のマッサージをする。
- * 声を出す、詩や物語を朗読する。歌をうたう。
- * 息を吹き出す。風船、吹き矢、口笛、ハーモニカなど
- * 「1・2・3・4・・・」一呼吸で出来るだけ数をかぞえる。

※ 簡単な運動 毎日繰り返し行いましょう。

- * 首、背すじ、腕など体を伸ばす。出来るだけ、大きく動かす。
- * 楽しみながら行う。ボール投げ、玉入れ、ゲートボールなど

※ 家族との会話を多く持つ。人との付き合いも積極的に。

※ 日常生活の注意、健康管理

1. できるだけ普通の生活をする。仕事をつづける。
2. 食事は種類の制限なし、繊維物を多く。
3. 体力低下を予防する(運動)
4. 精神的ストレス、肉体的ストレスの過剰は症状を変動させる。
楽しく過ごしましょう。
5. 検診は積極的に受診する。

【別紙 2】

鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療連絡協議会
平成 17 年 9 月 3 日(土)「神経難病患者様・ご家族のつどい」
神経難病とリハビリテーション 御厨征一郎先生

＜パーキンソン病の運動療法を中心に＞
神経難病とリハビリテーション

理学療法士

御厨征一郎

2005.9.3(土)
米子コンベンションセンター

※神経難病患者の理学療法を考えて行く上で

1. 難病患者の理学療法

病態の理解・特性や各症状に対する理学療法評価と治療が綿密な知識と技術を背景として具体的に展開させる。

2. 難病患者と理学療法士との関わり

個々の患者に対する継続的な理学療法のアプローチの中で円滑に行われ、関わりを通じて生じる患者と治療者の全てを含む。

* (1)に傾きすぎればごく一部の症状に対する治療者自身の自己満足で終わる可能性が大きい。

* (2)を前面に出しすぎると、慢性・進行性の経過をたどる中で、それが消極的な考え方に置き換わってしまう危険があり、理学療法士の関与が不毛に帰することになりかねない。

3. 分子生物学的アプローチに基づく遺伝子診断・治療の最新知見や新たな薬物療法にも関心を示す必要がある。

4. 医療・福祉制度の幅広い理解と活用を踏まえただえで、後遺症や固定症状ではない慢性の経過をたどるなかでもめまぐるしく変化する。また変化する可能性のある症状・障害に対して理学療法固有の知識・技術を応用・実践することが求められる。

5. 神経難病は活動的で多くは進行性であり、「疾患と障害との共存」疾患と障害の双方に十分な目配りしなければ、リハビリテーションプログラム自体を立てることが出来ない。

* 過用性筋力低下(overuse weakness)

* 過用性損傷(overuse damage)の認識

* 過用によるマイナスと過用によるマイナスの利害損失を慎重に個々の例について比較し、運動種別や運動量を決定する習慣をつける。

* 過用を防ぎつつ過用によるマイナスをも極力防ぐ(拘縮予防)

※パーキンソン病の リハビリテーションの実際

パーキンソン病の治療は薬物療法とリハビリテーションが重要な二本柱である。リハビリテーションの主体は運動療法と生活指導（精神的支持）に置かれる。

※運動療法の目的（二次的障害の予防）

運動療法により現在の能力を最大限に引き出し、出来るだけ長期にわたって運動機能を維持し心理面やADL指導にも配慮し二次的障害の予防により少しでも長く有意義な生活を送る事を主眼とするものである。

1. 関節可動域の維持と増大 他動的伸張を関節と筋に対して行う

2. 筋力強化

- ・低運動状態は筋力低下を招く
- ・独特の姿勢は筋力のバランスを崩す
- ・安定歩行獲得には頸部、体幹を中心に抗重力伸展活動を高める

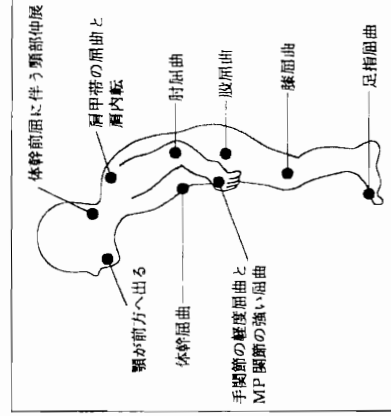


図5 PDで変形・拘縮を起こしやすい部位

3. 全身のリラクセーション
 - ・精神的緊張、不安感ですくみ・振戦が出現する
4. 呼吸訓練
 - ・胸部の可動性の維持
(肩関節、脊柱の可動域訓練)
 - ・シルベスター胸部拡張訓練
5. 頸部、体幹の回旋の柔軟性を改善
 - ・ADL上重要である



図 2 背臥位から側臥位までの寝返り

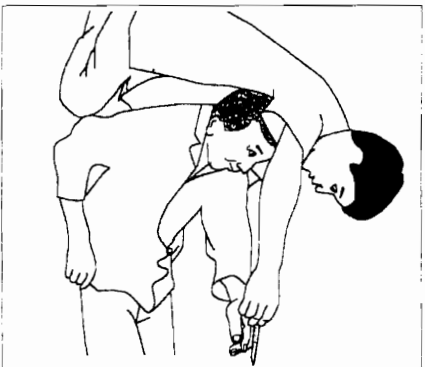


図 3 背臥位から片肘位までの起き上がり



図 4 座位バランス運動

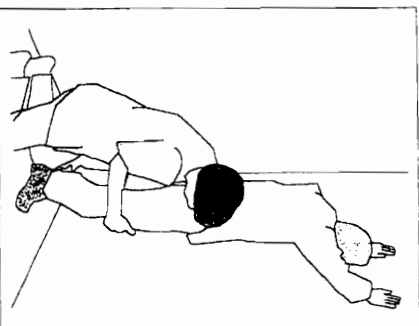


図 5 立位での片踵カ伸活動の促進



図 6 体幹の回旋を行う立位バランス運動

6. 体重移動（シフト）バランスの向上

- ・姿勢反射障害に対して

7. 歩容の改善（ポイント）

- ・歩行開始時
- ・方向転換
- ・歩行停止
- ・上肢の振り（協調性）
- ・ストライド（歩幅）の長さの改善

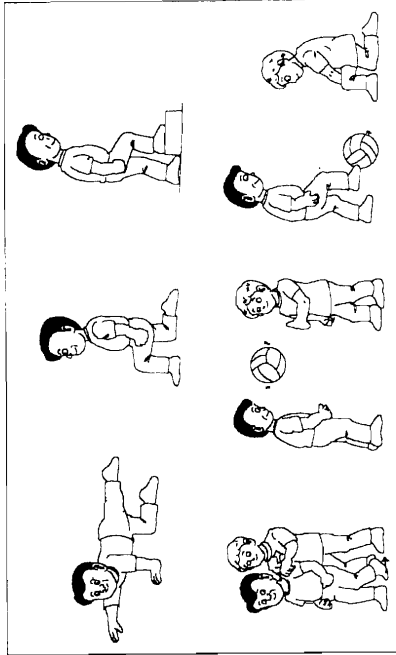


図 3 バランス練習
患者の能力にあわせて練習の方法を選択することが必要であり、安全性には十分配慮する。

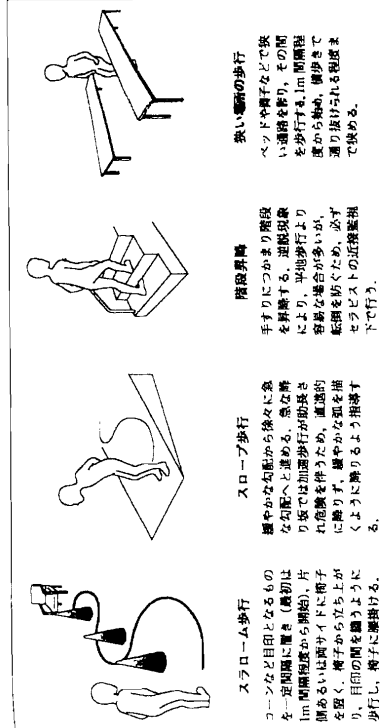


図 8 応用歩行練習

8. ADLの指導（重点は安全性と確実性におく）

* マット上動作

- ・寝返り
- ・起き上がり
- ・四つ這い
- ・膝立ち
- ・坐位移動

9. 生活上の注意(家族に対して)

＊パーキンソン病体操 ・四肢体幹の伸張
 法 ・筋力強化 ・関節可動域訓
 練 ・基本的動作の反復 ・立ち
 上がり訓練 ・胸郭運動 ・リズム歩
 行 ・グルーブ訓練

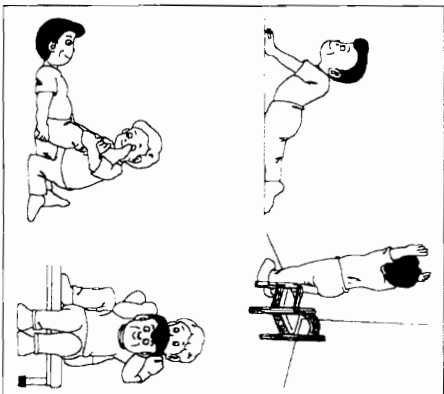


図4 姿勢矯正体操
 姿勢矯正体操のあとには立位の重心が変化している場
 合が多く、注意が必要である。

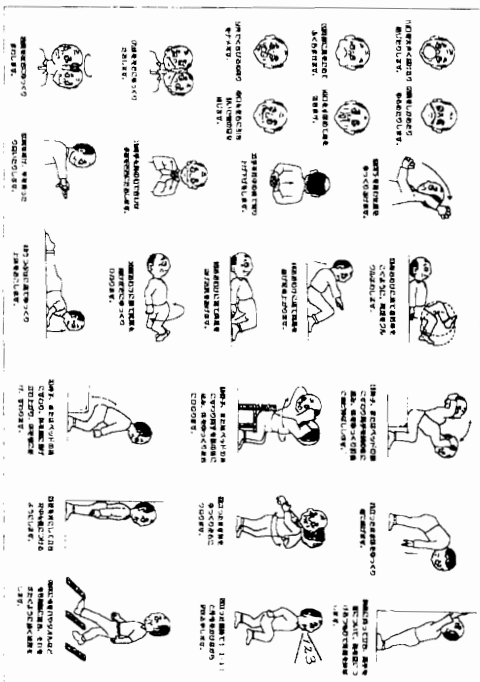


図2 パーキンソン病体操
 体操の前後にあたっては、立位時であるより、重心が後ろに移動する。

※姿勢反射障害 (患者にとってADLの 障害因子として重要)

1. 姿勢保持障害(異常姿勢、斜め微候)
 ・座位や起立時に体が斜めに傾いたまま
 静止している状態
2. 平衡障害と立ち直り反応障害
 ・ベッド上臥位でも対角線上に斜めに寝ている
3. 共同ならびに連合反応障害
4. 歩行・走行障害

※すくみ現象（固縮や拘縮、
姿勢異常の影響を受ける）

- ・姿勢異常の障害
- ・リズム形成の障害
- ・筋易疲労性等が関係する

※腰痛 前傾前屈姿勢や時に合併する
脊柱側湾のために腰に負担

表 4 すくみ足に対する練習

歩行前	・姿勢改善 ・踏み出す足を決める ・障害物をまたぐ ・台などの目標物に足を乗せる ・その場足踏み
歩行開始時	・開始時の号令
歩行中	・大きく手を振る ・号令（リズム）に合わせて歩く ・目印、目標をまたぐように歩く
方向転換	・足の交差を避け肩幅程度に足を開く ・大回りをする
停止	・号令に合わせて急停止の練習

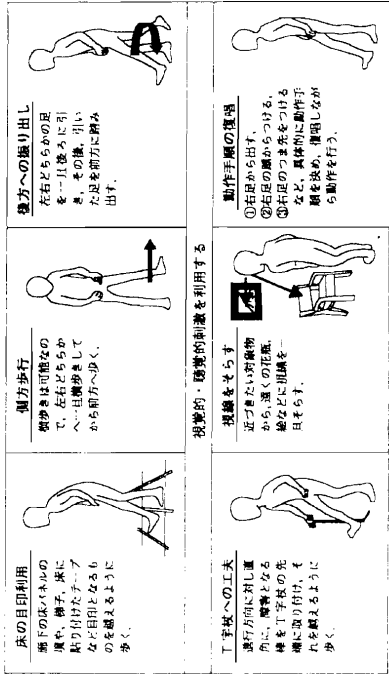


図7 すくみ足への対処法

※転倒(リスク管理)

- * Yahr Stage I ~ II 歩行中
- * Yahr Stage III ~ IV 方向転換時、歩行開始時、立ち上がり時
- * 場所 自宅では居間(段差、障害物、床のすべり、暗い)
- 屋外(歩道、玄関口、庭、車の乗り降り、エレベーターなど)
- * 原因 緊張、焦る→突進現象、すくみ足
- サポートシステムの必要性

※動作介助の目的

1. 安全な移乗動作の確保(病棟では安全性が優先される)

2. 他方は動作の改善である(治療においては改善が優先される)

*二者の違いはその介助量にある

・安全優先の介助ではより介助量を多くして患者がより楽に動作出来ることを基本としている。

・治療優先の動作介助ではやや介助量を減少させるが、患者の動作遂行のための努力が大きいと代償が増え、また日常に使える動作になりにくい。

2. 動作に具体的な目標を示す

★立つ、歩くといった抽象的な指示では動作が起こりにくい。

・立つ場合には立たなければ取りにくいものを指し示す

・歩く場合には少し離れた場所を示し「あの赤い椅子まで」といった具体的な目標を示す。歩く動作を意識させない

※動作介助の基本

1. 楽でスムーズな動作を根気よく繰り返す。

・人間は無意識の内に動作のエネルギーを可能な限り節約、工夫

・人は誰でも「しんどい」動作は嫌い「やる気」をなくす。

3. 患者を意欲づける

・患者が達成したいと意欲づけられるような目標の明示する。

4. 患者をリラックスさせ、動作から意識をはずす。

・治療者の意気込みが強すぎるとかえって動作を阻害する

・患者好みの話題の会話などで気持ちを和らげる

5. 患者が動作を始めるまで待つ

★指示して患者が動作を始めるまで(通常は治療者の予想以上に時間がかかる)。それ以前に介助を開始すると、動作しようとする意志を挫いてしまう。

★タイミングよく始めなければ介助は失敗、物運びと同じ

*下手な介助をする者には患者も期待しない。いわゆる息が合わない。ますます動作介助が上手くいかなくなる。

6. 動作開始時に可能な限り同調させる

★動作開始時に介助のタイミングをはずすと、その動作が終わるまで介助のタイミングは合わない

★介助が上手く合わなかった場合、いったん中止し再度はじめからやり直するのがよい

7. 患者の動作を邪魔しない

★患者の自然な動きを邪魔しないことが大切である

・例えば、立ち上がる際、患者の頭部はお辞儀をするように前方に倒れ、さらに前方に突き出すように移動してから前上方に移動して行く。余裕のある一定のスペースが必要

・スペースを確保せず立たせようすると、患者に無意識な不安を与え、その結果立ち上がることが出来ない。

★治療者が考える以上に、自分自身が患者の動作を邪魔している事が多いので注意する。

8. 動作が出来たら褒める

★当然のようで難しいが、思ったより効果がある。

★褒めることは、患者の動機づけのため効果がある

★改善のためとはいえ、動作の欠点を指摘したり改善させようとしても、良い結果は得られにくい

※臨検点

1. 病態、症状の把握から患者との信頼関係をもつ
2. 全身的対応を基本とし症状に合わせたプログラムの作成
3. 日内変動の把握
4. 家族の協力を得る
5. 治療法及びその他の治療を併用のため調整が必要
6. *Sitae IV*では実生活と訓練室での動作遂行能力の差がある
7. ホームプログラム作成の必要性
8. 学習効果への期待



图 6 病室内环境评价·整備

	Isaritas	Stage I	Stage II	Stage III	Stage IV	Stage V
●バーキンソン体操 立位でできるもの 座位でできるもの 臥位でできるもの						
●ROM運動 (後手)						
●反力運動・維持運動						
●バランス運動						
立位						
●呼吸運動						
●地下練習						
●移動練習						
散歩など全身調整 的のもの						
歩行練習の各要素 に対するもの						
応用多相練習						
基礎練習						
●基本動作						
後取り・後上げり						
立上・おり						
●ADL指導						
●IADL指導						
●QOL向上						

図4 Hahn-Yahr の各 Stage における理學療法の内容

※ある文献に「難病患者の治療には三次救急の考えが大切だ」といわれた。筆者は、神経難病の理学療法には単純に予想出来るようなゴールがなければ、疾患に対する治療マニュアルは存在しないし、統一した評価・治療に当てはめようとするとうまく行かない事を教えて下さったような気がする。…………とありました

「リハビリテーション」は
「チーム医療」が特徴である
各職種の専門性を生かし
チームワークを基に連携を充実させる

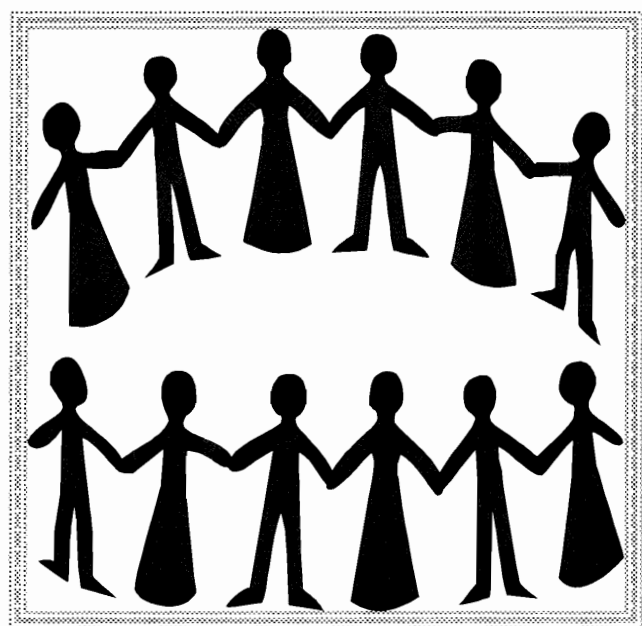
“ 言うは易し 行うは難たし ”

○ 全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部との連携について

「全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部」は、パーキンソン病の患者様数名のうち、現在も会長を務めておられる牧浦美奈江さんを中心とした活動と、鳥取大学医学部脳神経内科医局支援によって平成元年5月に発足した歴史ある患者会です。今年度、鳥取県難病相談・支援センターも設立されたことにより、役員の皆様方を始め会員さんと話を重ね、協議会会長とセンター長の中島健二先生が、友の会鳥取県支部の顧問に就任されました。

また、「主にパーキンソン病関連疾患について」の相談事業は「鳥取県難病医療連絡協議会、または鳥取県難病相談・支援センター《どちらも同じ場所にあります。TEL: 0859-38-6986》」で行い、新規加入の申し込み手続きなどについては、従来どおり「鳥取県支部 牧浦美奈江会長宛て《TEL: 0859-33-3230》」という大まかな流れをつくりました。

新規事業も、上手く参入させて頂いて「パーキンソン病とともに療養生活を送られている患者様やご家族」の医療・生活支援の一助となるよう頑張っていきたいと思っています。



【別紙】

平成 17 年 9 月

全国パーキンソン病友の会
鳥取県支部 会員の皆様

晩夏のみぎり、日頃は大変お世話になり、厚くお礼申し上げます。

さて、皆様も既にご存じと思いますが、平成 17 年 5 月 6 日から、これまでの鳥取県難病医療連絡協議会の活動に加えて、鳥取県難病相談・支援センターも開設となり、鳥取県における難病医療の推進や療養環境の整備にさらに尽力していきたいと考えております。そして、当センターの具体的な活動内容の 1 つとして“患者会の支援・連携”の強化をあげております。この度、「全国パーキンソン病友の会鳥取県支部」牧浦美奈江支部長をはじめとした役員の方々と、今後の連携について、お話したところ「鳥取県支部事務局」業務の一部を当センターとしてご支援させて頂くことになりました。

つきましては、今後会報などを当センターから皆様宛てに送付させて頂きたく思っておりますので、どうぞ宜しくお願い致します。

鳥取県難病相談・支援センター
センター長 中島 健二

【お問い合わせ先】

〒683-8504

米子市西町 36-1

鳥取大学医学部附属病院内

鳥取県難病相談・支援センター
松谷まで

TEL: 0859-34-8530

FAX: 0859-34-8531

以上

平成17年度 役員 (平成17年6月26日付け)

全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部

役名	氏名	所属・住所等
顧問	中島健二	〒683-8504 鳥取県米子市西町36-1 鳥取大学医学部 神経内科 教授
支部長	牧浦美奈江	〒683-0065 鳥取県米子市万能町142 0859-33-3230, TEL、FAX共用 (事務局)
副支部長	山田晴子	鳥取県八頭郡若桜町
	西村早苗	鳥取県東伯郡琴浦町
理事	旭 幸子	鳥取県米子市
	松浦治代	〒683-8503 鳥取県米子市西町86 鳥取大学医学部 保健学科 講師
	谷垣静子	〒683-8503 鳥取県米子市西町86 鳥取大学医学部 保健学科 教授
監査	岡村美恵子	鳥取県八頭郡八頭町
	永見八恵子	鳥取県米子市
会計	牧浦幹雄	〒683-0065 鳥取県米子市万能町142
事務担当	松谷千里	鳥取県難病医療専門員 〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取大学医学部附属病院内 鳥取県難病相談・支援センター TEL: 0859-38-6986, FAX: 0859-38-6985

全国パーキンソン病友の会鳥取県支部ミニレター〈第1号〉

(平成17年9月)

だんだん秋らしくなってきました。友の会鳥取県支部の会員の皆様、いかがお過ごしでしょうか。今年度は、会員の皆様と、連絡を密に、交流していきたいと考え、不定期ですが、ミニレターを発行することにしました。できるだけ頻繁に、会員の皆様と情報交換をしていきたいと思っています。どうぞよろしくお願いします。

1. 全国パーキンソン病友の会第17回鳥取県支部総会を平成17年6月26日(日)に開催しました。

鳥取大学医学部神経内科の中島健二教授に友の会鳥取県支部の顧問になっていただくことになりました。

会計報告については別紙をご参照ください。

総会終了後、鳥取県西部のパーキンソン病の患者さんが集まって交流会が開かれました。友の会役員でもある鳥取大学医学部保健学科谷垣静子教授の講演「パーキンソン病者の生活リハビリ」の後、3グループに分かれて患者・家族がざっくばらんに日頃の思い「工夫」「困りごと」等を話し合いました。



2. 交流会のご案内

今年も11月頃に一泊交流会を企画しています。どうぞご参加ください。

場所、企画等についてご希望、ご意見をお寄せください。

3. 鳥取県支部活動への意見・作品を募集しています。

何でもいいのでご意見をお寄せください。

川柳、俳句、短歌、日頃感じていること、絵手紙、写真、なんでもいいです。支部の会報「あすなろ」にも載せたいと思います。上手下手は関係ないです。描きにくいところではあると思いますが、皆さんからの発信は他の会員さんの励ましになると思います。ふるってお送りください。



4. 相談窓口および発送物について

鳥取県難病・相談支援センターから、会報等の発送をします。詳しくは別紙をご覧ください。これからは支援センターが病気、薬等の相談を受けます。友の会の運営等についてはこれまでどおり、牧浦支部長(事務局)へご連絡ください。また、支援センターの松谷さんに役員会などの友の会の活動に参加していただくことになりました。

鳥取県難病・相談支援センター 電話 0859-34-8530

友の会鳥取県支部事務局(牧浦) 電話 0859-33-3230



これから寒い時期に向かいます。どうぞ皆様ご自愛ください。

全国パーキンソン病友の会鳥取県支部ミニレター 第2号

(平成17年11月)

11月にもなるとだんだん寒い日がおおくなりました。寒さに向かうとなんとか気持ちも重くなりがちですが、皆さまお変わりなくお過ごしでしょうか。

天気が良く暖かい日には少しでも戸外の陽にあたって気分の切り替えなどしながら日々を楽しんでみられたらいかがでしょうか。

1 交流会について

11月9日に役員会を開き交流会について日程・場所等検討しました。

1号では11月とお知らせしていましたが、ごめんなさい、都合により少し先にして来年、できたら1月にということになりました。

改めて案内いたします。いますこしお待ちくださいね。場所は中部にし「水明荘」か、関金の「国民宿舎」ではどうかと話し合いました。

良い場所がありましたら11月中にお知らせください。

2 友の会にお誘いしましょう

入会したい方がありましたら紹介してください。11月10日現在 7名の新入会員さんがありました。いろいろな体験をお持ちの方やいろいろなジャンルの方との交流は会員みんなの元気の素になります。

3 会報「あすなろ」への投稿をまっています

例年2月～3月に発行していましたが、今期もその頃を目標に作りたいと思います。会員皆様のご意見、作品(詩・文・絵画・写真等)なんでも結構ですからお寄せください。締め切りは1月末頃でよろしく願います。

4 気軽に相談してください

難病相談・支援センターでは患者さんの相談を受けています。

会員の皆様、気軽になんでも相談してください。センターに相談のほか患者さん、家族の方々の声掛け合いは気持ちが楽になり明日へとつなげることが出来ると思います。誰でも、生るとは助け合いということでもあると思います。皆さん、どうぞ気を楽に、そして気を付けて寒い冬に備えてください。

またの出会いをお待ちします。

全国パーキンソン病友の会鳥取県支部ミニレター 第3号

(平成18年3月)

みなさん こんにちは。お変わりなくおいででしょうか。

積雪の多い冬でしたが、草木がかわいく芽をふくらませている姿に春はもうすぐそこまで来ている気配を感じます。

去る1月14・15日に参加者19名(うち家族5名)で一泊交流会をしましたが、参加された皆さん、ご苦労様でした。

また今回参加できなかった方にも様子を届けたくてミニレター3号は交流会の様子をひろってみました。

14日は列車で来られたか方、車で乗合って来られた方、家族が送ってこられた方、皆さんの集合を待って午後3時過ぎから交流会にはいりました。自己紹介をしながら病気の現状や日常生活のこと、困っていることなど自由に話し合い時間が足りないくらいでした。

休憩をはさみ6時ごろから会食、会員の岡田さんによる山・登山のスライドを鑑賞し、その後カラオケで楽しみました。散会後はまた一室に集まり日付けが変わるまでいっぱい話がはずみ、とても楽しみました。

交流会の発言のなかから

- ・ 現役で仕事のかたわら趣味の登山をしている
- ・ 前回参加して楽しかったので今回も参加、自社の経理の仕事をしている、家庭の仕事が緩慢になり落ち込む
- ・ 薬を服用後吐き気・気分が悪いのが続くので?
- ・ 言語障害・糖尿病・坐骨神経痛がある 現役で自社経営し趣味でゴルフをしている
- ・ 一人にいる時不安 ドクターを信頼し薬の調整で保っている
- ・ 複数の医療機関で受診しているので薬の調整のこと
- ・ 一週間に2回デイケアに通所
- ・ 明るくしていきたい 一人していると憂鬱・なげやりになるので交流会を楽しみにしている 今を楽しく生きたい
- ・ 気持ちが元気であればがんばれる
- ・ 良くもならないけど20年たったからといって20年分悪くなっているものでもない 等など自身の日常生活の経験やたくさん意見交換がありました。

今回の交流会に参加された方の感想をお寄せください。次期の開催に役立てます。

牧浦支部長は当日は体調が良くて会員のみなさんの励みになりました。夕食頃から動きがにぶくなり案じましたが、翌日には回復され帰宅されました。

会員のみなさん 暖かくなるのを待って またお逢いしましょう。 今出来ることを大切に そして 出会いにはきっと新しい喜びが見つかることを信じましょう。

平成18年2月 PD友の会

松谷、永見

平成17年12月

鳥取県にお住まいの筋萎縮性側索硬化症の患者様、ご家族様へ

皆様におかれましては、既にご存じかと思いますが、鳥取県からの委託を受けて鳥取大学医学部附属病院内に鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センターが設立され、今後さらに医療・福祉面などの改善に取り組んでいきたいと思っていますところでもあります。つきましては、この度、鳥取県の筋萎縮性側索硬化症患者様のご療養状況をお伺いし、療養支援について検討するために「アンケート」を作成致しました。お忙しいとは存じますが、ご協力をお願いする次第です。

尚、この資料は、内部資料として使用するものですので、個別のアンケート内容は公表致しませんし、患者様・ご家族様の秘密は守られます。宜しくお願い致します。

お手数ではありますが、平成17年12月16日(金)までに、同封の返信用封筒にて下記の返信先まで、お送り頂ければ幸いです。

鳥取県難病相談・支援センター長

鳥取県難病医療連絡協議会 会長

中島 健二

【ご返信先およびお問い合わせ先】

〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取県難病医療連絡協議会

とっとりけんなんびょういりょうせんもんいん まつたにちさと
鳥取県難病医療専門員 松谷千里 宛て

電話: 0859-34-8530 (平成17年12月10日より0859-38-6986に変更)

FAX: 0859-34-8531 (平成17年12月10日より0859-38-6985に変更)

☆ 以下の質問にお答えください。よろしくおねがいします。

1. ご記入年月日（平成 年 月 日）

2. 病気の状態についてお聞きします。

1) 最初の症状はいつごろからはじまりましたか。（昭・平 年 月頃）

2) それはどんな症状でしたか。できるだけ具体的にお書きください。

（ ）

3. 現在の療養状況についてお聞きします。○印をつけてください。

1) 病院に通院あるいは入院中（病院名： ） 入院日： 年 月 日

2) 在宅療養中（かかりつけの先生のお名前： ）

4. 介護保険は認定されていますか。○印をつけてください。

はい→介護度はどれですか 要支援・介護度1・介護度2・介護度3・介護度4・介護度5

認定月日（ 年 月 日） いいえ

5. 身体障害者手帳をお持ちですか。

はい→（ ）級 取得日（ 年 月 日） いいえ

6. 経済的支援について現在受給しているものがあれば○印をつけてください。

1) 障害年金 2) 特別障害者手当 3) 障害者福祉手当 4) その他（ ）

7. 介護者についてお聞きします。

1) 主な介護者はどなたですか。該当する続柄に○印をつけてください。

・妻 ・夫 ・父 ・母 ・嫁 ・娘 ・息子 ・その他（ ）

8. その他、療養生活についてなど、ご自由にお書きください。

9. さしつかえなければ、アンケートにお答え頂いた方のお名前と続柄（ ）

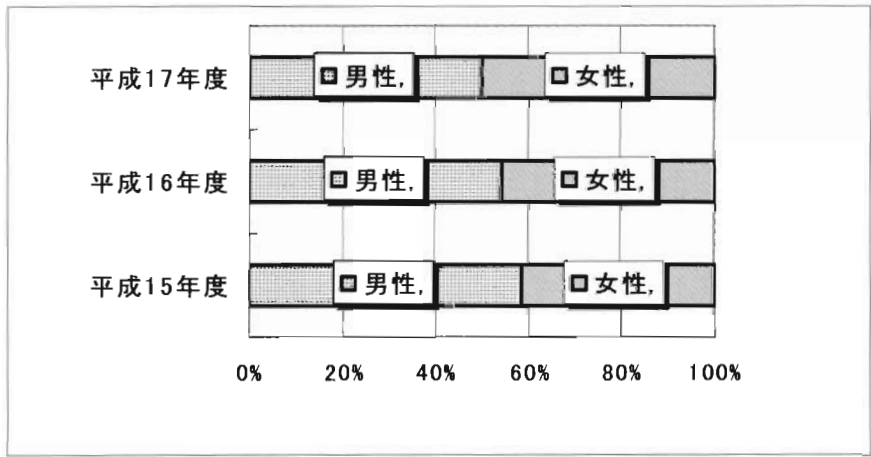
10. さしつかえなければ、患者様のお名前、ご住所をご記入ください。

☆ご協力ありがとうございました。

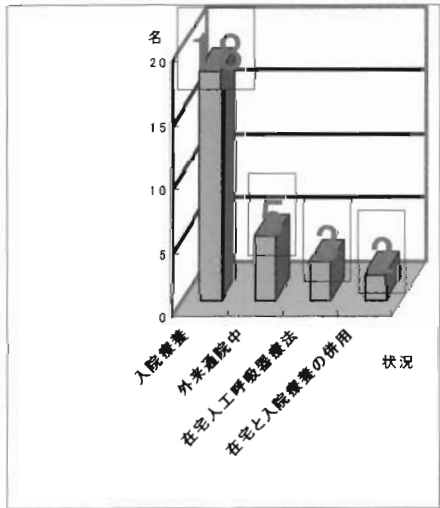
○ 鳥取県における「筋萎縮性側索硬化症の患者様・ご家族様」へのアンケートについて

- 1. 調査期間：平成 17 年 12 月 1 日～（現在も継続中）
- 2. 対象：鳥取県における筋萎縮性側索硬化症特定疾患申請者数 39 名 のうち、鳥取県難病医療連絡協議会に登録、同意を頂いた患者様 31 名
- 3. 方法：郵送法、または主治医による配布
- 4. アンケート内容：別紙参照
- 5. 回収数：28 名
- 6. 集計結果：（平成 18 年 3 月 31 日回収までの分 一部抜粋）

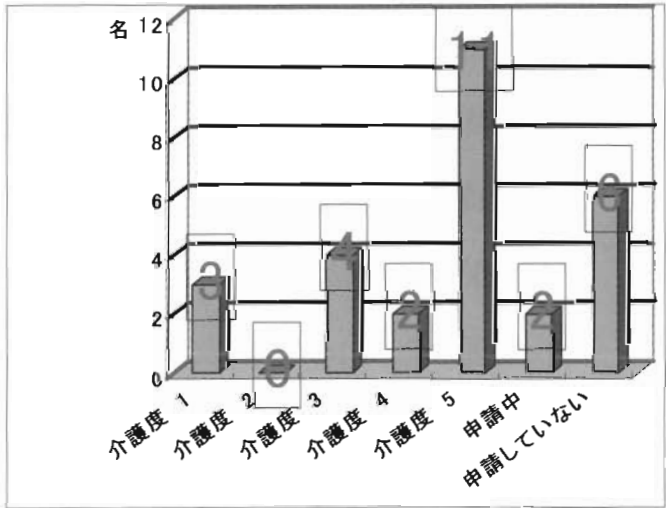
※ 性別分布について（平成 15、16、17 年度）



※ 現在の療養状況について



※ 介護度について



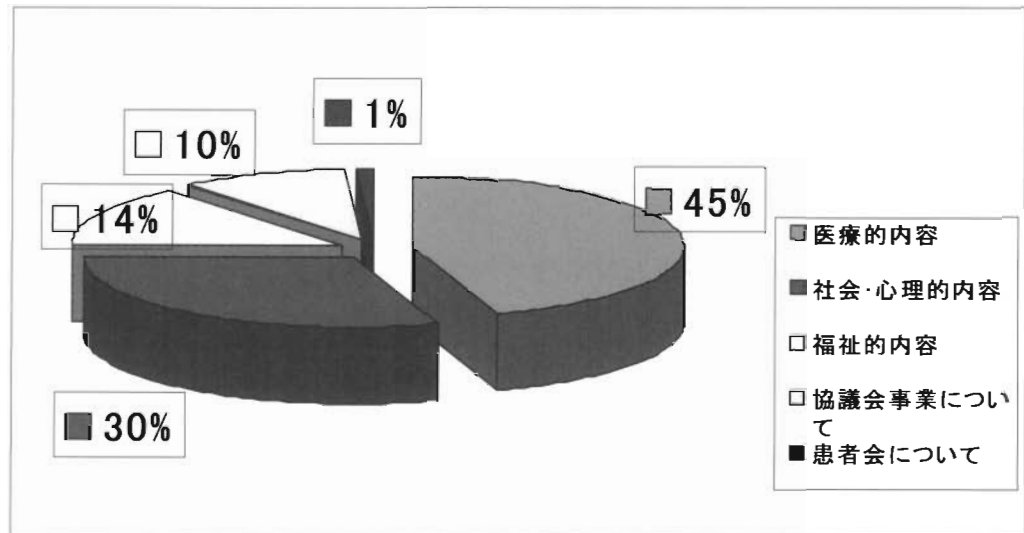
○ 相談事業について

1) 難病医療連絡協議会への相談について

① 相談件数 80 件（のべ対応回数 306 回）

② 内訳

・ 相談内容



参考：ア) 医療的内容の主なもの。

セカンドオピニオンの希望、難病疾患の専門医を捜している、今の病状、服薬内容についてなど。

イ) 社会・心理的内容の主なもの。

人間関係についての悩み、療養生活上の不安、不満、葛藤など。

ウ) 福祉的内容の主なもの。

特定疾患の申請方法、制度の利点、就労希望、経済についての不安など。

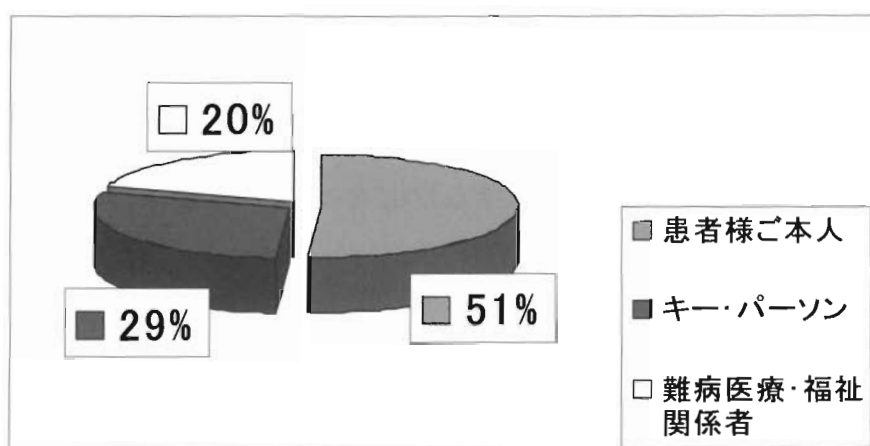
エ) 協議会事業について。

研修会開催について、鳥取県難病相談・支援センターとの関連、難病医療専門員の業務内容について。

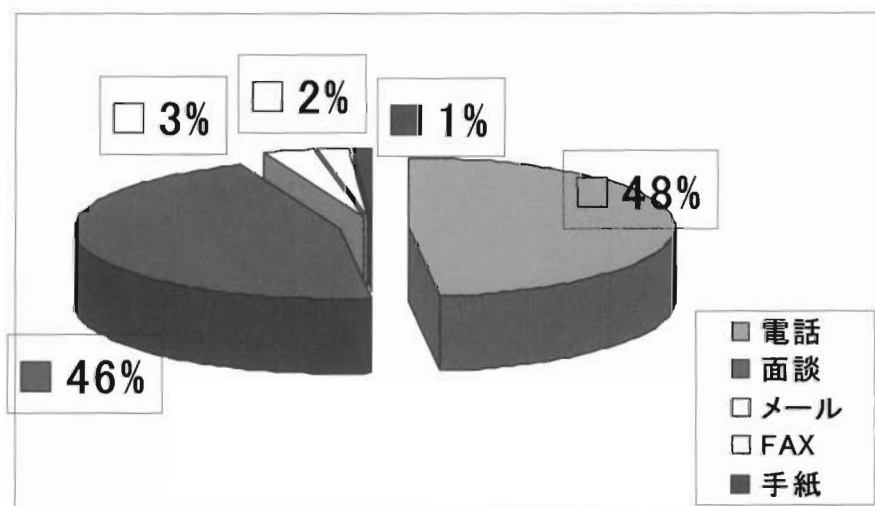
オ) 患者会について。

全国パーキンソン病友の会鳥取県支部について、新規患者会設立の希望。

・ 相談者



・ 相談方法



【まとめ】

平成17年度相談事業の内訳数は、相談内容・相談者・相談方法とも “鳥取大学医学部附属病院神経難病相談室” としての位置づけ、環境のなかで開っていた2年間と概ね同じ傾向であった。

このうち、より具体的に介入できたこととして “セカンド・オピニオンの希望” についての相談があげられる。今までは、匿名で(個人情報保護の観点からすると当然であるが)のご相談であり、具体的に拠点病院や協力病院の受診や相談などの段取りを調整できないまま終わることが殆どであったが、今年度は、難病患者様のかかりつけ医、担当医、協議会の先生方のご尽力もあり、数例が可能となった。

また、重症難病患者様の入院、入所先の相談としては、“確保” のことについても課題はあるが、様々な人間関係(家族内、家族と関係者など)の難しさや、葛藤、お怒りなどが寄せられ、調整役として “より良

い患者中心のネットワークのあり方や専門職としての誇りや姿勢について、考えさせられる場面が多かった。今後も継続して取り組み、“上手くいかないことになかにも、解決のヒントがある”と思考して相談事例を分析・統合し、調整役としての活動にいかしていきたい。このような状況の中、鳥取県難病相談・支援センターが設立され、特に福祉サービスなどの相談において、難病支援員から適切なアドバイスが得られる事が多くなり、より円滑に対応できるようになった。次年度は、相談事業においても、さらに協働して地域貢献できるよう体制整備していきたい。

以上。





○ 患者様・ご家族からの声

※平成15年度に、協議会が設立されてから3年が過ぎました。鳥取県の難病患者様やご家族と繋がりの中で、いろいろなお声を頂戴しました。鳥取県難病医療専門員として、“難病とともに生きることの大変さ”や“身につまされるご要望やご質問”は、できる限り、そのことを上台として、研修会や「集い」のプログラムや運営の流れの中に盛り込むように関係者で検討しております。【特に、医療面(症状に関することやお薬の微調整、食事や運動、特に神経難病の理解についてなど)や福祉制度について】しかし、難病といっても、幅広く、まだまだご要望等にお答えできないでいることも多々ありますので、この紙面をおかりして掲載してみます。(個人情報保護の観点から、開催した「ハーキンソン病患者交流会についての意見交換会」「神経難病患者様・ご家族のつどい」のアンケート集計結果、また、相談事業の一環、面接の際、関係機関への訪問の際など全てを含んでいます。)

＝ 松谷記＝

- ◇ 鳥取県難病医療連絡協議会や相談・支援センターのことは、新聞で知った。患者は、病院と施設を行ったり来たりしている。看護や介護に關っておられる人は一生懸命なんだろうけど本人は悪いところばかり目につくようで、とりとめもなく悪口を言うので聴いている方もつらい。一度、訪問に来て話を聴いてやってほしい。難病で先行き暗いというのはわかっているけど、出来れば少し光があるような先行きだと介護する家族も救われる。もし、死を待つだけなら特にどういう関り方をすればいいだろうか。あとは、人にもよるけど、看護技術に差があって困る。
- ◇ 趣味の会にいても、病気でない人との差がでてきて、一緒に活動するのがおっくうになってくる。外にでて交流したいという気持ちもある。
- ◇ なかなか研修会などには参加できないけれど、難病医療連絡協議会に登録して、時々「催し」の案内がくるだけでも励みになる。
- ◇ 在宅介護と病院と交互の生活です。病院では、1人1人状態が違うので、つらい介護生活でも他の人よりは、まだ少しは、まだ恵まれているのかなと患者の思いがわく事もあります。病名を告げられてショックをうけておられる患者さんともお話が出来(医師に依頼されて)笑顔がみられるのも嬉しいことです。その方は、1人で夫の病室に来て下さいます。夫も「自分1人ではないんだよ」と笑顔でうなずいています。やはり、交流は必要ですね。

- ◇ 最近ついにハジャマから着物にかえました。〇〇〇よりでぶで、ズボンがはかせにくい、着物を買う気がない、どうしてハジャマなの、、、と言われました。冗談だろうけど、冗談でも言っていることと悪いことがありますよね。知らん顔をしていたが腹がたちましたよ。患者の気持ちがわかっていない。お願い、頼みも文句にとられて情けないです。言葉いじめには負けませんが、気分が悪いです。
- ◇ 患者は入院中、呼吸器をつけてかなりの年月がたちました。症状の進行は緩やかとはいえ、だんだん周囲の対応もおおざっぱになってきたように思います。いろいろ考えて、かわいそうだけれど、このまま、患者は運命だとさとして呼吸が止まってくればそれでいいと思うようになってしまいました。
- ◇ 難病患者の家族として、これ以上の積極的な治療は望んでいない。本人も多分そうだと思う。今後のことについて、話を聴いてくれるだけでいい、また連絡させて下さい。
- ◇ 長い闘病生活なので、一緒に暮らしていても、患者との感覚のズレが生じてわかってやれない部分がある。
- ◇ 患者交流について思ったのですが、テーブルの配置をもう少し工夫した方がいいと思います。また、質問ばかりだと、どうしても自分の症状との関りを尋ねることになってしまいます。もろろん、これも大切なのですが、これからは「病気と付き合いながら、こんなこともやっていますよ」というように、互いの生き方にふれるような場を設けてもいいのではないのでしょうか。
- ◇ “ある患者様たちの句集より抜粋”
- 眠られず 夜中こっそり 句をひねり
 - 念願の 千句を達成 感無量
 - 海の青 冬から春へ さまがわり
 - 時期の花 気持ち癒され 妻ごろ
 - 句ひらめく 忘れぬうちに パソコンへ
 - 仲間逝く 心の祈る 冥福を
 - 人間だ 人間らしい 対応を

以上

c) 鳥取県難病相談・支援センター

●原発性胆汁性肝硬変症患者交流会

本年度は、鳥取県西部福祉保健局と共催し、原発性胆汁性肝硬変症患者交流会を、3回開催することができた。そのうち2回は鳥取県西部福祉保健局にて実施し、第3回目は難病相談・支援センターの交流活動室で行うことができた。病気との付き合い方、心がけていることなど活発に意見交換が行われた。

第1回原発性胆汁性肝硬変 患者交流会 記録

日時:平成17年5月27日(金)13:30～15:30

場所:鳥取県西部総合事務所 福祉保健局 中会議室

主催:鳥取県難病相談・支援センター

鳥取県西部総合事務所福祉保健局との共催。

対象者:鳥取県西部総合事務所福祉保健局管内で原発性胆汁性肝硬変症の特定疾患医療受給者証をお持ちの方。

参加人数:患者家族含め7名

内容:交流会

【参加者の声】

- 何でもいえる主治医を見つけることが大切。
- いつどんな症状が出たかをメモして主治医に伝えるといい。
- 筋肉痛や湿疹、目や口の乾燥などの合併症に悩んでいる。
- ほかの人の症状、経験を聞きたい。
- 疲れやすく、かゆみに悩んでいる。
- 後ろ向きに考えたくはないが、前向きにはなかなかできない。
- 何でも食べていいですよという言葉も、マイナスのほうにとってしまって、もう終わりなのかなと思ってしまった。
- 難病という言葉にはじめは驚いたが、同時にこの病気で死ぬ人もないといわれ、安心した。
- かえって難病ということがわかってよかった。無理しないように気をつけている。
- 初めて参加したが、皆さんの話をきいて10分足らずですごく気分が楽になった。

第2回原発性胆汁性肝硬変 患者交流会 記録

日時:平成17年9月30日(金)13:30～15:30

場所:鳥取県西部総合事務所 福祉保健局 小会議室

主催:鳥取県難病相談・支援センター

鳥取県西部総合事務所福祉保健局との共催。

対象者:鳥取県西部総合事務所福祉保健局管内で原発性胆汁性肝硬変症の特定疾患医療受給者証をお持ちの方。

参加人数:患者家族含め11名(男性3名、女性8名)

内容:

1)ビデオ学習会

大阪肝臓友の会 PBC 講演会 兵庫医科大学 波田寿一先生の講演

- 肝臓の機能について
- PBCの症状について(どのような経過をたどるか)

- 合併症について(シェーグレン症候群、骨粗鬆症、など)
- 予後について
- 治療について(ウルソ治療など)

【参加者の反応】

ところどころなずき、メモを取りながら熱心に鑑賞されていた。

終了後の感想の中には、パワーポイントの画面をビデオ録画したもののため、字が見えにくかったという意見もあったが、後の交流会での意見交換のいいきっかけとなっていた。

2) 交流会:主にストレスについて

【参加者の意見・反応】

- それぞれに近況報告
- 症状について
 - 倦怠感がずっと取れない。
 - かゆみがあるときは本当に血が出るほどかきむしるような感じ
 - 倦怠感はないがかゆみがある。
 - 具合が悪いことをすべて病気のせいにするストレスになるのである程度は年のせいだからしょうがないと思うようにしている。そうすると少しは楽。
 - 人によっていろんな症状があるから、どんな経験をしてきたか聞きたい。自分は今シェーグレン症候群の症状がきつい。口内がただれて食事をするのがつらい。以前あったのはレイノー現象、それから筋肉痛で首も動かないこともあった。夜中吐き気で目が覚めて、便器にもたれかかるようになるまではいってしまうこともあった。でも今はなんか来そうだなというのがわかるようになったから、そういう時は食べないようにしている。
 - 胃潰瘍になったこともある。
- 主治医との関係について
 - とにかく自分の体のことを良く知っているのは主治医の先生だから、先生と仲良くなること。
 - 薬が効いていないと思ったら、正直に遠慮しないで相談したほうがいい。
 - 昔ほど、先生も PBC と聞いて驚かれない。治療もしてくれなかったことを考えればずいぶん良くなった。
- 食べ物について
 - 何を食べてもいいのだけど、あげものはよくない。(複数意見)
- 交流会について
 - 克服されている人の話を聴くと元気になる。
 - こうやって話しを聞いていると私ってまだいいほうなのかな、と思う。
 - 大阪でも交流会に参加してきたが、同じ仲間がいるということは本当に大切。

第3回原発性胆汁性肝硬変症患者交流会記録

日時：平成17年12月9日（金）13：30～15：30

場所：鳥取県難病相談・支援センター 交流活動室

主催：鳥取県難病相談・支援センター

鳥取県西部総合事務所福祉保健局との共催。

対象者：鳥取県西部総合事務所福祉保健局管内で原発性胆汁性肝硬変症の特定疾患医療受給者証をお持ちの方。

参加人数：患者 7 名、家族 3 名 計 10 名。

内容：交流会

【参加者の声】

- 原発性胆汁性肝硬変の症状より、合併症（シェーグレン症候群）のほうに悩んでいる。
- 交流会がなぜ必要かという点、症状が人それぞれ違うので、ほかの人の症状を聞いて、それに備えて、自分も心の準備をしたいから。
- 特定疾患から外れるという話を聞いたので、不安になっている。
- あまり神経質にならず、くよくよしないようにしている。
- さまざまな病院にかかったが、原因がわからず、悩んだ。今は、信頼できるドクターに出会い、なんでも相談している。
- 原発性胆汁性肝硬変の専門家の相談窓口があればいいと思う。
- かかりつけ医を身近につくっておくほうが良いと思う。

（今後の交流会について）

- 年に三回くらい行なってほしい。そのうち一回は専門的なお話が聞きたい。
- 最初とメンバーが変わってきた。なぜこれならないのか知りたい。
- 日程が合わないのなら、アンケートを行なってなるべく皆さんが集まりやすい日で調整を行なったほうがよいのではないか。
- 難病相談・支援センターは位置的に通いやすい。
- ニュースレターなどを作ってほしい。

まとめ

第 3 回目の交流会では、今後の交流会についてどうして行きたいか、参加者の皆様に意見を伺い、上記のような意見をいただいた。患者様同士の交流を図ることは難病相談・支援センターの大きな役割のひとつである。難病相談・支援センターは位置的に通いやすいという意見もいただくことができたので、患者様同士の交流の場、また、ニュースレターの作成のための場としてどんどんご利用していただきたい。なるべく多くの方に参加していただけるよう、交流会の情報などを地域に発信していくことも検討していきたい。

患者交流会

(原発性胆汁性肝硬変)

日 時 平成17年5月27日(金) 午後1時30分～3時30分
場 所 鳥取県西部総合事務所福祉保健局(米子保健所) 中会議室

<メモ>

内 容 1) 鳥取県難病相談・支援センター紹介

2) 交流会

○近況報告(自己紹介)

○H16年度「医療相談会」のふり返し

・鳥取大学医学部附属病院の前田直人先生の講演会を
ふり返ってみたいと思います

○日ごろの生活の工夫を話し合いましょう

・自宅でできるリハビリについて考えてみませんか?

3) 次回の交流会の予定について



患者交流会

(原発性胆汁性肝硬変)

日 時 平成17年9月30日(金) 午後1時30分～3時30分まで
場 所 鳥取県西部総合事務所福祉保健局(米子保健所)・小会議室

内 容

1) ビデオ学習会

「大阪肝臓友の会 PBC講演会

・ ・兵庫医科大学 波田寿一先生のお話・ ・」

2) 交流会

日ごろの生活の工夫など話し合しましょう

3) その他



患者交流会



(原発性胆汁性肝硬変)

日 時 平成17年12月9日(金) 午後1時30分～3時30分まで
場 所 鳥取県難病相談・支援センター 研修室

内 容

1) 交流会

皆さんで、日ごろの生活の工夫など話し合しましょう

2) その他

来年度に向けて・・・御意見をお聞かせください・・・



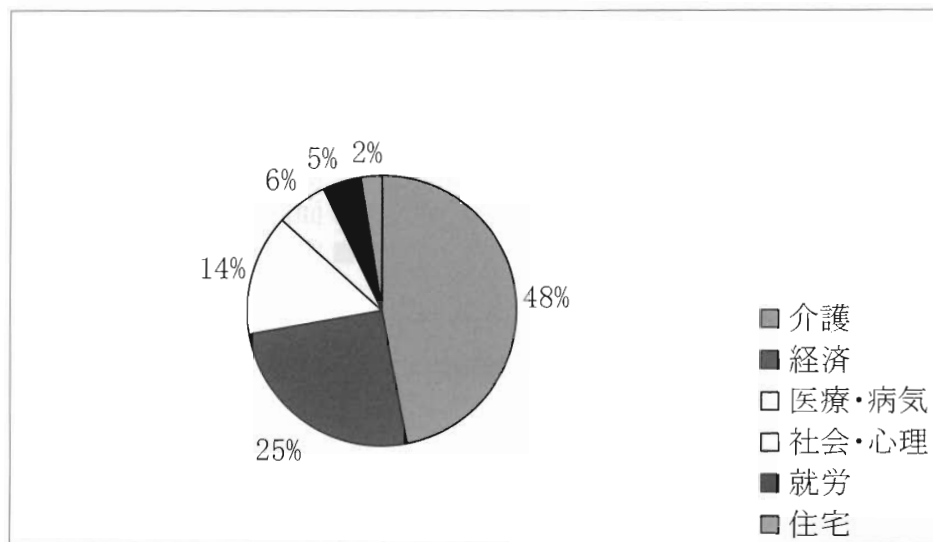
● 相談事業について

1) 難病相談・支援センターへの相談について

① 相談件数 83 件(のべ対応回数 275 回)

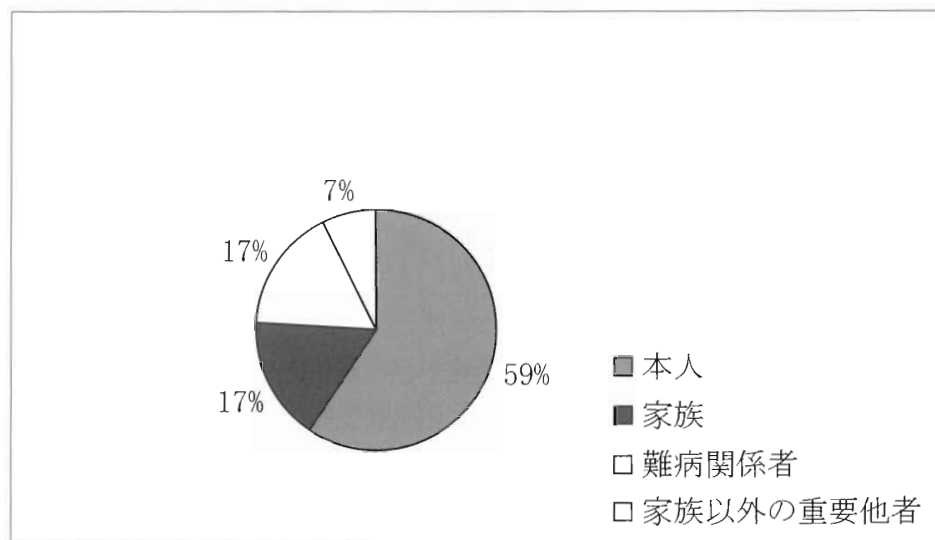
② 内訳

・ 相談内容



日中、介護者がいないため公的なサービスを利用したいなどの介護についての相談が一番多く、次いで医療費や生活費などの経済的な相談、病気そのものに対する不安、家族関係などの社会・心理的な相談、体調のコントロールができないため、就職できないといった、就労についての相談、住まいをバリアフリーにしたいが、使える制度がないといった、住宅に関する相談といったような相談が寄せられた。

・ 相談者



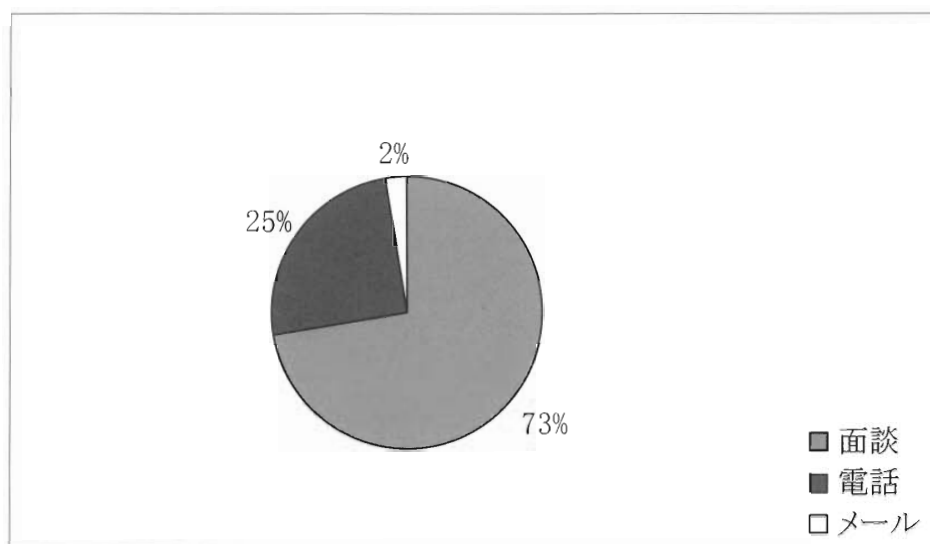
相談者は患者本人が 6 割を占め、また、家族や難病関係者からの相談も多く寄せられた。

※参考までに

難病関係者とは、主治医、看護師、保健師、ケアマネージャーなど。

家族以外の重要他者とは、親戚、友人など。

- ・ 相談方法



初回の相談方法。うちわけは面談が7割以上を占め、拠点病院に入院中の患者からの相談が多い。

2) 巡回相談について

難病相談・支援センターでは、県内の難病患者様への相談に応じるため、巡回相談を計画した。各福祉保健局の協力を得て、特定疾患医療受給者証の発送と同時に鳥取県東部福祉保健局管内、鳥取県中部総合事務所福祉保健局管内へ“巡回相談のお知らせ”（参考資料1参照）を配布した。また、鳥取県西部総合事務所福祉保健局管内、鳥取県日野総合事務所福祉保健局へは難病相談・支援センターの利用についての“お知らせ”（参考資料2参照）を配布した。

- ・ 実施日

第1回	中部地区	平成17年8月18日(木)	患者宅訪問
第2回	中部地区	平成17年10月20日(木)	保健所の面談室にて、面談。 患者宅訪問
第3回	中部地区	平成17年11月29日(火)	保健所の面談室にて、面談。

- ・ 参加者 計4名

まとめ

拠点病院に入院していらっしゃる患者様を中心に、在宅で療養生活を送るための相談が多く寄せられ、福祉制度、主に介護保険、障害者支援費制度、難病患者等居宅生活支援事業等の利用援助を行ってきた。中には利用したい制度に該当しない、かといって他の制度では十分な支援が受けられないケースも多々あり、患者様やご家族、主治医の先生や看護師さんと悩んだこともあった。しかし、他の相談機関や同じ患者様からアドバイスやヒントをいただき、少しずつ対応できるケースを増やしていくことができた。今後も工夫をしながら、徐々に対応できるケースを増やしていきたい。

また、巡回相談についてであるが、今年度の相談は中部地区からのみであり、また希望者も少なく、今後の周知が課題として残った。今後も、各保健所や医療機関と連携しながら、相談にあたっていきたい。

難病相談・支援センターの巡回相談のお知らせ

鳥取県では、今年5月に難病患者様やご家族の療養生活上の悩みや不安解消、生活の質向上に向け、よりきめ細やかな支援を行なうため、鳥取県難病相談・支援センターを開設しました。

当センターでは相談支援事業の一環として、県内の各保健所や医療機関と連携し、巡回相談を行なうことにしました。難病患者様やご家族がどのような不安や悩みを持っておられるのかご相談ください。下記日時・場所にて予定しておりますので、ぜひおこしください。相談時間が重なる場合も考えられますので、あらかじめ、難病相談・支援センターまたは各保健所にご連絡くださいますようお願いいたします。なお、裏面は質問用紙になっております。今後の巡回相談の参考にさせていただきますので、ご協力お願いいたします。（詳しくは裏面をご覧ください）

鳥取県中部総合事務所福祉保健局（倉吉保健所）

日時：毎月第3木曜日 10：00～15：00

鳥取県東部福祉保健局（鳥取保健所）

日時：毎月第4木曜日 10：00～15：00

★ 時間は患者さま、御家族の要望に応じて調整します。

★ 患者様のご自宅への訪問もいたします。

連絡先

- | | |
|-------------------|---------------------------|
| ・ 鳥取県難病相談・支援センター | TEL 0859-34-8530 担当 篠田沙希 |
| ・ 鳥取県中部総合事務所福祉保健局 | TEL 0858-23-3142 担当 川本かつ代 |
| ・ 鳥取県東部福祉保健局 | TEL 0857-22-5694 担当 谷口和子 |

難病相談・支援センターからのお知らせ

鳥取県では、今年 5 月に難病患者様やご家族の療養生活上の悩みや不安解消、生活の質向上に向け、よりきめ細やかな支援を行うため、鳥取県難病相談・支援センターを開設しました。

当センターでは、難病に関する福祉・医療相談を行っておりますので、何かお悩みやご不明な点がございましたら、ぜひおこしください。

なお、裏面は質問用紙になっております。県内の難病患者様やご家族がどのような不安や悩みを持っておられるのかをお聞きし、今後の支援の参考にさせていただきますので、ぜひご協力をよろしくお願いします。（詳しくは裏面をご覧ください）

受付時間： 平日（祝日除く） 8：30 ～ 17：15

場所： 鳥取県難病相談・支援センター 相談室

（鳥取大学医学部附属病院 第 2 中央診療棟 1F）

保健所と連携して患者様のご自宅への訪問も考えています。

連絡先

・鳥取県難病相談・支援センター TEL 0859-34-8530 担当 篠田沙希

●難病患者様の療養上のアンケートについて

1) 目的

難病患者様やそのご家族がどのような悩みを持ち、どのような支援を必要とされているかを事前に調査し、巡回相談や、電話相談等で、お気軽にご相談いただけるよう、質問用紙を作成し、送付した。(参考資料 3、4 参照)

2) 調査方法

対象: 特定疾患医療受給者証の交付を受けた患者様またはその御家族

(平成 17 年 9 月 1 日以前に特定疾患医療受給者証の交付を受けた方を除く)

方法: 県内の各福祉保健局に協力を依頼、特定疾患医療受給者証の交付の際、質問用紙を同封して回答を依頼し、返信用封筒またはファックスにて回収を行なった。

期間: 平成 17 年 9 月 1 日～平成 18 年 2 月 28 日

調査内容: ①医療面、生活面での相談ごと

②療養に関する質問等(自由記載)

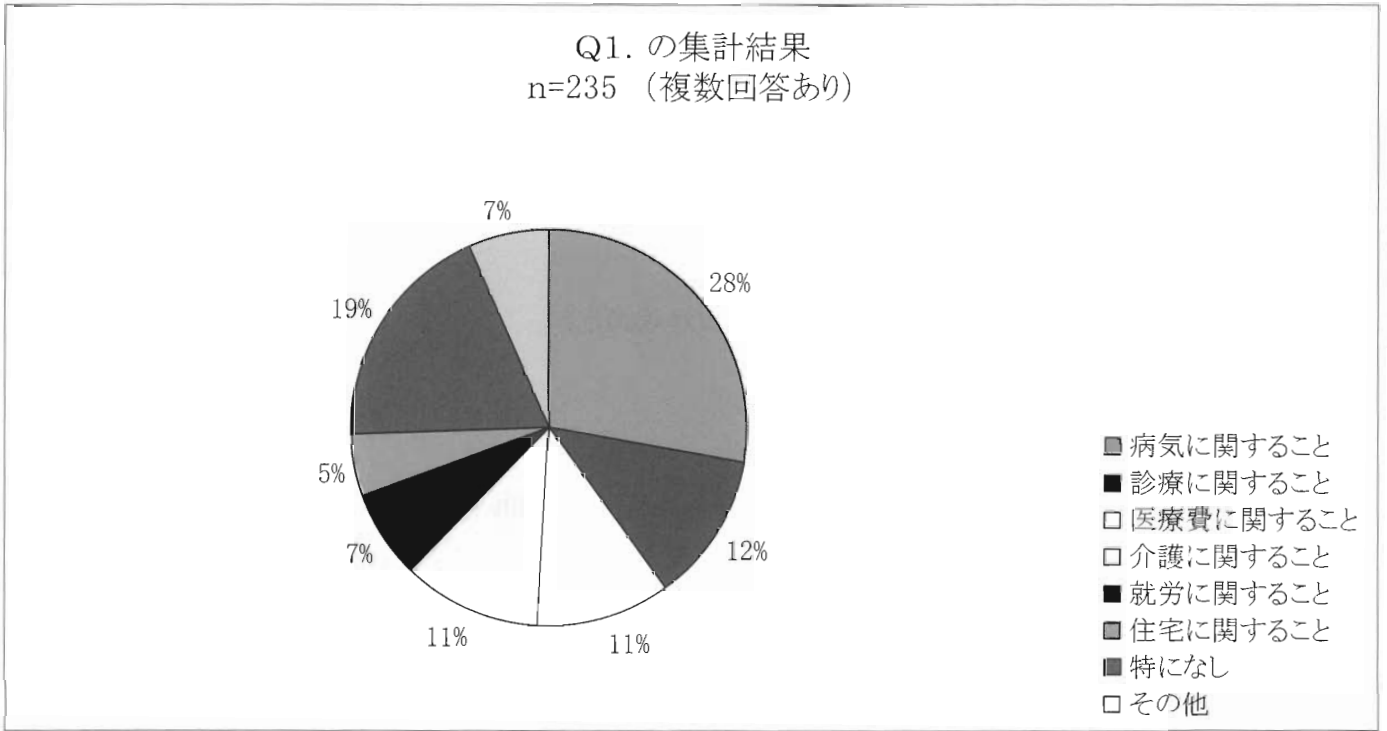
※なお、問題の個別性を重視し、個々のケースに対応できるよう、住所、氏名の記入欄を設けた。

3) 結果

I. 調査対象者 1682 人中、有効回答者数 235 人で回答率は 13.9%であった。

II. Q. 1 の結果は図 1 のとおり。

図 1



III. Q. 2の結果について

- ・ 患者交流会など仲間との交流の機会、場所がほしい。(他 6 件)
- ・ 薬について知りたい。(他 4 件)
- ・ 将来のことが不安。(他 3 件)
- ・ 料理のレシピを知りたい。(他 3 件)
- ・ 最新の医療情報の提供をお願いします。(他 3 件)
- ・ 今後起こってくる症状などについて知りたい。(他 3 件)
- ・ 毎年の更新がなぜ必要か。(更新手続きを簡単にしてほしい。)(他 2 件)
- ・ 研修会に参加したい。(他 2 件)
- ・ 心のケアをしてほしい。(他1件)
- ・ 家族の理解度が低いため苦勞をしている。(他 1 件)
- ・ 施設入所希望しています。(他1件)
- ・ 少しでも進行を遅らせる生活があるなら知りたい。
- ・ 介護の方法を教えてほしい。
- ・ 歩行について不安。
- ・ 飲み込みの悪さ、状態の良し悪しの起伏が激しいのが悩みです。
- ・ 特定疾患からはずされることが心配。
- ・ 出産について不安があります。
- ・ 障害者として認定されるかどうか知りたい。
- ・ 病院からの一時帰宅中の介護料やリハビリが受けられるかどうか。
- ・ 病院、行政、患者の連携を強化してほしい。
- ・ 難病担当をコロコロ変えないでほしい。
- ・ 専門医、お奨めの病院、患者会などの情報をホームページで掲載してほしい。
- ・ とても前向きに病気と向き合っています。
- ・ パワーリハビリテーションの効果はあるかどうか。
- ・ 内服が体にあっている、もう一度働くことができると信じている。
- ・ 医療費の値上がりに困っている。
- ・ 完治することがあるか知りたい。
- ・ どのくらいの人が同じ病気なのか、予後はどうなのか知りたい。
- ・ 血圧計の購入補助をしてほしい。
- ・ 介護保険料の負担が大きい。
- ・ 生活費に困っている。

以上のような、お問い合わせ、ご質問、ご希望をいただいた。

4) 考察

難病患者様からいただいたご返答より、病気そのものに対する相談ごとや診療、医療費に関する相談事が半数以上を占めていた。どんな病気かは理解できても、受け入れきれない方も多くいらっしゃるのではと予想する。センターに寄せられる相談件数から見ても、特に介護や住宅に関することといった生活に関する相談ごとは神経難病を中心に多くなっている。就労に関する相談についても、その相談支援体制の整備については、今後のセンターとしての課題の一つである。

この結果をもとに、今後も各医療機関や保健所、地域の福祉関係者等と連携し、患者様の支援にあたっていきたい。

質問用紙

以下の質問にお答えください。

Q. 1 難病相談・支援センターでは今後、巡回相談を行っていく予定です。現在お悩み、ご相談されたいことはありますか？ 該当するものすべてに○をしてください。

- ・病気に関する事
- ・診療に関する事
- ・医療費のこと
- ・介護のこと
- ・就労のこと
- ・住宅のこと
- ・特になし
- ・その他（ ）

Q. 2 その他療養に関するご質問等ありましたら、ご自由にお書きください。

以下は差し支えない程度で結構ですのでお書きください。

お書きいただいた方には、今後当センターから難病に関する情報や講演会などのご案内を送らせていただこうと思います。（なお、無記名でも回収させていただきますので、質問用紙のほうはできるだけ御協力をお願い申し上げます。）

- ・ 患者様お名前 または回答者名（続柄）

（ ）

- ・ ご住所

- ・ 疾患名 （ ）

★ お寄せいただいた個人情報をご本人の許可なく他の目的で利用することはありません。

ご協力ありがとうございました。同封の返信用封筒にて下記まで郵送してください。

《質問用紙返送先》

鳥取県難病相談・支援センター 担当 篠田

〒683-8504 米子市西町36-1

●鳥取県西部地区 難病支援ネットワークについての意見交換会

鳥取県西部地区における各医療機関の医療ソーシャルワーカー、もしくは福祉支援に携わっている地域連携担当者との間で、難病支援ネットワークについての意見交換会を計画、実施した。

【第1回難病支援ネットワークについての意見交換会】

日時:平成17年8月2日(火) 18時～19時

場所:鳥取県難病相談・支援センター 研修室

対象:西部地区において難病患者に関わる病院の地域連携担当者

参加者:各病院の地域連携担当者9名

中島健二センター長、

神経難病相談室 北山通朗 医師

松谷千里 難病医療専門員

篠田沙希 難病支援員

計13名

内容(議事録より):

1)出席者自己紹介

一中島健二センター長から順番に一人ずつ自己紹介が行われた。

2)センター長挨拶

一中島健二センター長より難病医療連絡協議会、難病相談・支援センターの事業の概要説明を兼ねた挨拶が行われた。

3)難病医療連絡協議会事業について

一松谷難病医療専門員より、難病医療連絡協議会の2年間の活動を含め、難病医療連絡協議会の事業説明が行われた。

4)難病相談・支援センター事業について

一難病相談・支援センター事業の説明を今回の意見交換会の目的とあわせて行った。

5)意見交換会

中島センター長:難病医療連絡協議会で連絡体制に関して困られた点は。

松谷難病医療専門員:先生方が頑張っておられるので、困ったことはない。今までは協力していただいてわりと、連携はとりやすかった。

Q. 普段から難病患者にかかわることはありますか。また、難病患者にかかわってきたなかで、問題と感ずることありますか。

済生会境港総合病院:内科の難病だと受診の回数が多くなり、遠方のかたには交通費の問題が出てくる。身障者手帳を持っていれば、割引にもなるが、持っていない難病患者には負担になる。せめて一割負担くらいになればと思う。行政機関のほうへ働きかけができないだろうか。

日南病院:難病患者は在宅看護のスタッフがみているのが現状。

中海病院:難病病棟が42床ある。レスパイトで受けることもある。パーキンソン病以外の神経難病患者は在宅復帰が難しいケースが多いのが現実。7～8割は大学病院からの転院である。在宅へ帰れないケースには人間関係に問題があるケース、病状が不安定というケースがある。特に人間関係はどうしようもないところがある。何とか在宅へ向けて働きかけるのだが。

北山医師:中海病院に対し、「在宅復帰が可能となりうるケースはどのような場合だと思われますか。」

中海病院:家族でよく話をされるところは帰っておられる。傾聴してくださるスキのあるひとはいい。在宅に帰ってもらってもいいのか。

中島センター長:在宅に帰られたケースをぜひフィードバックしてほしい。

Q. そのほかの施設ではいかがですか？

訪問看護ステーション ネットケア: 難病でかかわっているのは、MSの人が 1 名。それから ALS の人で在宅生活を送っているケースが二つ。ひとつは呼吸器をつけないという方針だったが、結局大学病院に運ばれたケース。もうひとつは、ときどきレスハイト利用があるが、気管切開の方で年間通して在宅生活を送っておられるケース。

労災病院: ALS の患者さんで 80 歳の高齢の方に対し、呼吸器をつけたことで、家族から恨まれたことがあった。つけたことで後々どうなるか、実際、あまりハッピーではない状況が見えていたのだが……。呼吸器装着の際に目安やポイント、コツのようなものはあるのか。年齢の基準はあるか？

中島センター長: 呼吸器にはつける、つけないという選択はできるがはずす、はずさないという選択はできないのが現状である。年齢の基準はない。告知のとき立ち会ったり、話し合ったりはされるのか？

労災病院: 告知のときになるべくたちあって、話し合いもする。ただ、主治医の一言は大きい。スタッフ(ヘルパーさん)が不安にならないためにも、中のチームの連携が大切だと思う。

中海病院: ケアチームの連携の強化のために、定期的に集まってもらっている。

中島センター長: 双方向性の情報交換が必要である。

皆生温泉病院: 普段あまり難病の方にかかわることがないのだが、難病の方でも在宅に帰れないのではという考えはあらためる必要があると感じた。

済生会境港総合病院: 難病に限ったことではないが、高齢者が高齢者を介護しているというケースも多い。

中島センター長: 継続的なかわりかかわりが持てるように、情報をフィードバックしていただきたい。

6) 会の終結

今後も難病患者への支援体制を整えていくために、センターのほうへ情報がフィードバックしていただけるようなシステムを作っていく方針を確認し、今回の意見交換会は終結となった。

第一回難病支援ネットワークについての意見交換会 アンケート集計

① 本日の意見交換会は、いかがでしたか。

- 病院での窓口での取り組みが参考になりました。
- 日時、時間帯も良かったと思います。
- 案内が早かったので、予定に入れやすかったです。
- 直接難病患者様に関わることで自分がほとんどないので、現在の西部地区の状況等お聞きすることができ、勉強になりました。
- 場所が分かりにくかったです。
- 中海病院に難病病棟があるということを知りませんでした。
- 短い時間でしたがとても勉強になりました。

② 難病支援ネットワークにどのような内容を期待されますか。

- ドクターへのフィードバックは今後施行して頂ければ、対応がしやすくなると思いますのでよろしくお願いします。
- 通院や転院時に継続的な相談支援活動を申し送れるような連携策が考えられるとよいと思います。
- このような会に参加させていただくことは今までなかったので、いろいろと他病院などと交流させていただきたいと思います。
- 現状の問題や課題を行政等に働きかけるといった動きを期待します。そのためにもなるべく事例の相談や情報提供させていただければと思います。

- ・ 今以上に円滑なネットワークが築けるように頑張ってください。

③ 難病相談・支援センターに対するご意見、ご要望

- ・ 少しでも在宅の可能性、また在宅を迷っている方がいらっしゃいましたらステーションのほうでも支援を検討協力したいと思います。
- ・ またこのような会を開いて頂くと大変勉強になります。よろしくお願いします。

【第2回難病支援ネットワークについての意見交換会】

日時:平成18年1月19日(木) 18時～19時

場所:鳥取県難病相談・支援センター 研修室

対象:西部地区において難病患者に関わる病院の地域連携担当者

参加者:各病院の地域連携担当者7名

中島健二センター長、

神経難病相談室 北山通朗 医師

松谷千里 難病医療専門員

篠田沙希 難病支援員

計11名

内容:

【議題】重症難病患者の地域医療体制について

【前回までの流れ】

平成17年8月2日に行なった第一回目の意見交換会では、各病院での難病患者への支援状況と、難病患者のおかれている状況等の情報が難病相談・支援センターへフィードバックしてもらえるようなシステムを作っていく方針を確認した。

【今回の意見交換会の流れ】

- ・ 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」班会議報告
- ・ 連絡網についての意見交換

【意見交換の要点】

- ・ 難病患者の支援に関する情報をセンターへ寄せていただくためにはどうすればよいか。

【意見交換の議事録(サマリー)】

中島センター長

- ・ 今回の会の趣旨は医療機関あるいは福祉機関の間での連絡網を少しずつ作っていくこと。難病についての連絡網はあるようでなく、また、難病患者も少ないのでいろいろなルートで円滑に情報を得られるようにしたい。ネットワーク作りは全国的に展開されているため、皆さんからも情報をいただきたい。

北山医師

- ・ ネットワークについて、医師が中心でなくMSWを中心とした連絡体制のほうが寄り現場に近いものができるのではと思っている。

中島センター長

- ・ 他県の現状としては、病院の数に地域差がある、災害時に難病患者は数が少ないために後回しになるなどの問題が挙げられている。

日野病院

- ・ 日野町、日南町では新しい福祉施設もでき、比較的医療体制についても整っていると思う。訪問リハビリテーションの依頼は日野に多い。脳神経内科の医師の派遣をお願いしたい。

米子東病院

- ・ 難病患者さんの転院も受け入れている。ただ受け手としての力量があるかどうか。逆に受け入れたことで困らせてしまっていないかと思っている。また、レスパイト入院をどうとらえていくか。回復期病床 20 床あるが、在院日数もぎりぎりまで運営している。どういった面で受け入れるかという点で、レスパイト入院は難しい。一方で医療依存度が高いと介護施設も受け入れがない。

山陰労災病院

- ・ (受け手というよりも送る側として) 難病患者の数は少なく、増えている印象はない。1 年に 1 人 2 人呼吸器が必要な方がいらっしゃる程度。レスパイト入院については主治医の判断による。検査目的での入院は在宅からの患者さまもある。

中海病院

- ・ レスパイト入院に関しては、受け入れ態勢がある。在宅の ALS の患者さまについては空床ができたときにお誘いしてみるが、在宅での療養生活に慣れている方は 2、3 度利用されて終了。ご家族の在宅で看るという覚悟しだいではないか。

済生会境港総合病院

- ・ レスパイト入院は希望があがらない。また難病のマニュアルもない。医師と在宅の支援チームとでそのときそのときに考える。判断は家族の希望に合わせて医師が行う。

中島センター長

- ・ 難病支援は研究予算で行われている。最近では予算縮小の動きがあり、重症筋無力症やパーキンソン病を対象疾患からはずしたらどうかという意見もあり、パーキンソン病友の会では反対をしている。難病相談・支援センターは現場でどういったニーズや問題点があるのか拾い上げていく役割もあるので、支援者の皆さんから意見を伺いたい。

訪問看護ステーションネットケア

- ・ 真誠会医院でのレスパイトも可能だが、希望は少ない。

中島センター長

- ・ 現在、在宅で人工呼吸器を使っておられる ALS 患者の方は 3 名いらっしゃる。西部に 2 名と中部に 1 名。東部では BiPAP が多い。今後 BiPAP が増えるのかもしれない。

米子東病院

- ・ 介護保険サービスを利用するよりも、入院したほうがコストが安いという理由で、レスパイトを勧められることもあるが、それだけではみられない。

日野病院

- ・ 日野も日南でもまだ余裕があるので、在宅へ持っていける。うまく動いていると思う。

中島センター長

- ・ 初診の難病患者で特定疾患医療受給者証の申請をされたことは MSW に情報として入ってくるのかどうか。
- ・ 病状が進行してからでなく、ごく初期の段階から継続的に関わっていききたい。

山陰労災病院

- ・ 必ず情報が入るとは限らない。ALS の患者さんに関しては動けるうちに医師からの紹介があればと思う。困ったことが起こってから関わりがスタートする。

済生会境港総合病院

- ・ 申請手続きから医療相談室が関わるシステムができている。

〔鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療連絡協議会登録票についての説明を行なう。〕

中島センター長

- ・ 患者さんはひとつの医療機関でなくいろいろなところにかかれるので、センターのほうからも直接連絡が取れるよう、特定疾患医療受給者証の申請と同時に登録の紹介をお願いしたい。

最後に3月18日(土)の研修会の案内を松谷難病医療専門員にいただき、会を終了とする。

【質問その他】

- ・ 医療福祉支援センターと難病相談・支援センターとはどのようにリンクしているのか。
→ 神経内科に関しては入院患者もダイレクトにセンターが関わりをしている。難病は難病相談・支援センターがそれ以外の脳血管障害等は医療福祉支援センターがという風に分担をしている。必要に応じて連携を行なっている。
- ・ 将来的展望として大学病院が中心となり、難病支援を進めていくのか。
→ 基本は病院ごとで動いており、たとえば大学病院はリハビリテーションや在宅支援の機能が他の病院に比べて足りないのが、他の病院に協力していただかないといけない。また地域性もあるため、どのようになるかは、はっきりしない。

考察

各病院の地域連携担当者と難病患者のインテーク面接時期は、各病院によって異なる。診断直後、特定疾患医療受給者証の申請時から関わりのあるところから、ある程度病状が進行してから相談が寄せられるケースと様々である。当然のことながら、各医療機関の地域連携担当者にとって、難病患者も要支援者という大きなカテゴリーの中の一部ではあるものの、重症難病患者への療養支援体制作りには協力していただくことは大変意義のあることである。難病には徐々に進行していく疾患もあり、それに応じたきめ細やかな支援が地域全体として必要であること、重症難病患者独自の地域医療体制作りの必要性をご理解いただき、今後地域連携を進めていきたい。

●拠点病院における退院カンファレンス状況(平成17年8月～平成18年3月)

1)実施した症例 14例 (実施回数 計15回)

2)内訳	パーキンソン病関連疾患	10例
	多発性硬化症	1例
	脊髄小脳変性症	1例
	筋萎縮性側索硬化症	1例
	多系統萎縮症	1例

3)カンファレンスを行なう上で連携を行なった機関、施設名(順不同)

- ケアプランセンターあかねの郷
- 白鳥ケアサービス
- 赤碕在宅介護支援センター
- 居宅介護支援センター仁風荘
- 智頭町在宅介護支援センター
- ケアプランやすぎ
- 大淀会居宅介護支援事業所
- 米子市在宅介護支援センター米子中央
- 伯耆の国しあわせ
- 社会福祉法人よこた福祉会 居宅介護支援事業所
- 介護センターまごころ
- 米子市社会福祉協議会訪問入浴介護事業所
- 訪問看護ステーションひこな
- 訪問看護ステーションネットケア
- 老人保健施設弓浜ゆうとぴあ
- 介護老人福祉施設みどり園
- 鳥取県立皆生尚寿苑
- 介護老人福祉施設なんぶ幸朋苑
- デイサービスセンターなんぶ幸朋苑
- さかい幸朋苑
- 医療法人養和会広江病院
- 日南病院
- 西伯病院
- 鳥取大学医学部附属病院
- 日野総合事務所福祉保健局
- 米子市役所長寿社会課
- 米子市障害者生活支援センター

4)退院カンファレンスの内容例

退院カンファレンス

日時:2005年○月△日(□)○○:○○～○○:○○

場所:難病相談・支援センター 面談室

1. 参加者自己紹介(現在までのかかりも含め)

【参加者】

本人

家族

主治医

病棟看護師

ケアマネージャー(□□事業所)

訪問看護師(○○訪問看護ステーション)

ホームヘルパー(□△事業所)

保健師

難病相談・支援センター 支援員

2. 主治医より病状・入院中の経過について説明

3. 担当看護師より入院中のケア内容の紹介

4. 患者様、ご家族のご意向について

5. 検討

① ケアプランについて

② 排泄について

③ 入浴のこと

④ 体位交換について

⑤ 緊急時の対応

6. 退院の日程等の確認

① 時間

② 移動手段(福祉タクシーなど)

③ 次回受診日

7. 質問・その他

(備考)

退院カンファレンス:

情報の共有化や問題点の把握をし、退院後の療養体制の整備をするため、入院の主治医や担当看護師と、退院後に利用される各々のサービス担当者(医師、看護師、保健師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー、ホームヘルパー、施設職員等)が集まって行う会議をさす。患者本人や家族の参加によって、ニーズや希望に沿ったサービスの提供を目指す。

●鳥取県東部、中部、西部、日野保健局との連携について(患者交流会、相談会、県内巡回相談参加状況)

各福祉保健局の主催する難病患者様、ご家族を対象とした患者交流会および相談会へ参加した。鳥取県西部福祉保健局及び鳥取県日野総合事務所福祉保健局においては共催という形で行なった。また月に2回程度、巡回相談の日を設定し、保健師の協力のもと必要に応じて訪問を行なった。

期日	目的
平成 17 年 5 月 27 日(金)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 原発性胆汁性肝硬変症患者交流会
平成 17 年 6 月 26 日(日)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 パーキンソン病患者交流会とセンター見学会 ※共催
平成 17 年 7 月 3 日(日)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 潰瘍性大腸炎・クローン病患者交流会 ※共催
平成 17 年 7 月 8 日(金)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 訪問
平成 17 年 7 月 21 日(木)	鳥取県東部福祉保健局 膠原病医療相談会
平成 17 年 8 月 3 日(水)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 全身性エリテマトーシス医療相談会 ※共催
平成 17 年 8 月 18 日(木)	中部地区巡回相談 保健師の協力のもと、患者宅へ訪問。
平成 17 年 8 月 28 日(日)	中部地区 在宅難病患者療養支援研修会 参加
平成 17 年 9 月 13 日(火)	鳥取県日野総合事務所福祉保健局 難病患者の在宅療養支援研修会
平成 17 年 9 月 22 日(木)	鳥取県東部福祉保健局 訪問
平成 17 年 9 月 22 日(木)	神経難病等在宅支援連絡会(東部、中部合同)
平成 17 年 9 月 30 日(金)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 原発性胆汁性肝硬変症患者交流会 ※共催
平成 17 年 10 月 6 日(木)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 特発性拡張型(鬱血型)心筋症医療相談会 ※共催
平成 17 年 10 月 12 日(水)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 脊髄小脳変性症医療相談会
平成 17 年 10 月 20 日(木)	中部地区巡回相談 保健師の協力のもと、患者宅へ訪問。 また鳥取県中部総合事務所福祉保健局の一室を借り、面談を実施。
平成 17 年 10 月 21 日(金)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 後縦靱帯骨化症医療相談会
平成 17 年 10 月 28 日(金)	鳥取県日野総合事務所福祉保健局 パーキンソン病医療相談会 ※共催
平成 17 年 10 月 28 日(金)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 網膜色素変性症医療相談会 ※共催
平成 17 年 11 月 12 日(土)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 もやもや病医療相談会
平成 17 年 11 月 15 日(火)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 パーキンソン病医療相談会
平成 17 年 11 月 25 日(金)	鳥取県東部福祉保健局 潰瘍性大腸炎・クローン病医療相談会
平成 17 年 11 月 25 日(金)	日野総合事務所福祉保健局 難病医療相談会 ※共催
平成 17 年 11 月 29 日(火)	中部地区巡回相談 鳥取県中部総合事務所福祉保健局の一室を借り、面談を実施。
平成 18 年 1 月 26 日(木)	神経難病等在宅支援連絡会(中部)
平成 17 年 12 月 9 日(金)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 原発性胆汁性肝硬変症患者交流会 ※共催
平成 17 年 12 月 19 日(月)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 後縦靱帯骨化症医療相談会 ※共催

3. 平成17年度の活動のまとめと 今後の課題について

3. 平成 17 年度の活動のまとめと今後の課題について

a) 鳥取県難病医療専門員の立場から

鳥取県難病医療専門員 松谷千里

【まとめ】

平成17年5月6日(金) 鳥取県難病相談・支援センターの開所式が盛大に行われ、その設立に伴って、社会福祉士の篠田沙希さんが“難病支援員”として採用になりました。鳥取県難病医療連絡協議会だけの時は、主に重症神経難病(パーキンソン関連疾患、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症など)の患者様やご家族との関りや相談事業、また県内の二次医療圏を中心にした活動が主で、行届かないところも多々あったと思いますが、センターの設立によって、難病121疾患全体について、より極め細やかな対応が可能になっていくと考えています。そして、高齢化や少子化など時代の変遷に伴って、医療・福祉制度も変革を迫られ、難病患者様やご家族だけでなく、鳥取県内それぞれの地域で、福祉サービスの提供を支えておられる皆様方とも、より密接な関係が必要とされていると思います。また、難病医療専門員として、就任させて頂いてから 3 年が経過致しましたが、まずは“調整役としてどんな役割を果たすべきか”というところから出発しました。就任当初は、医療に対して多少の知識があることがかえって邪魔になったり、鳥取県における難病患者様の療養状況については、まったく無知でかなり戸惑い、ご迷惑をおかけした事も多々あったと思います。しかし、中島健二会長や神経内科の先生方からのご指導や、他県の状況などを情報収集する事などによって、最近、少しずつ全県を対象とした難病医療専門員という職務(大局的な観点の必要性和テリトリーの限界)への理解について行動化できるようになったと考えています。しかし、そのことと同時に、難病患者様やご家族はもとより、関係者の皆様へのフィード・バックシステム(利益や存在価値など)について、試行錯誤した 1 年でした。

【今後の課題】

難病医療専門員の主たる業は、“重症難病患者入院施設確保事業”であり、時代変革の中で、難病全体に関する課題でもありますが、“入院施設確保事業”となると、やはり、難病中の難病といわれている「筋萎縮性側索硬化症の患者様」の鳥取県における療養生活への介入が必須であります。今までは、医療依存度の程度から考えて病院での療養が主であったこ

ともありますし、鳥取県の場合、脳神経内科の先生の連携も良く(脳神経内科医の数を人口 10 万人あたりの割合でみた場合、全国で 1～2 位です。)一側面から観ると恵まれた環境にあると感じました。しかし、今後は、国の施策として在宅療養を考えていく時期にさしかかっていると思います。いろいろ簡単には、解決しない事も多々ありますが、以下の愛読書(図1.)も参考にして邁進していきたいと思っています。また、具体的な実践として、平成 17 年度後期から、筋萎縮性側索硬化症の患者様を中心とした “家庭訪問” “病院訪問” を開始致しました。(主治医やご家族の了解を得るという段取りの後)平成 18 年度中には、出来る限り全員(約 40 名)の患者様にお逢いして、顔の見える関係作りをしながら、引き続いて療養生活についての対策作りを行っていきたいと考えています。今後とも、ご指導と連携を宜しくお願い致します。

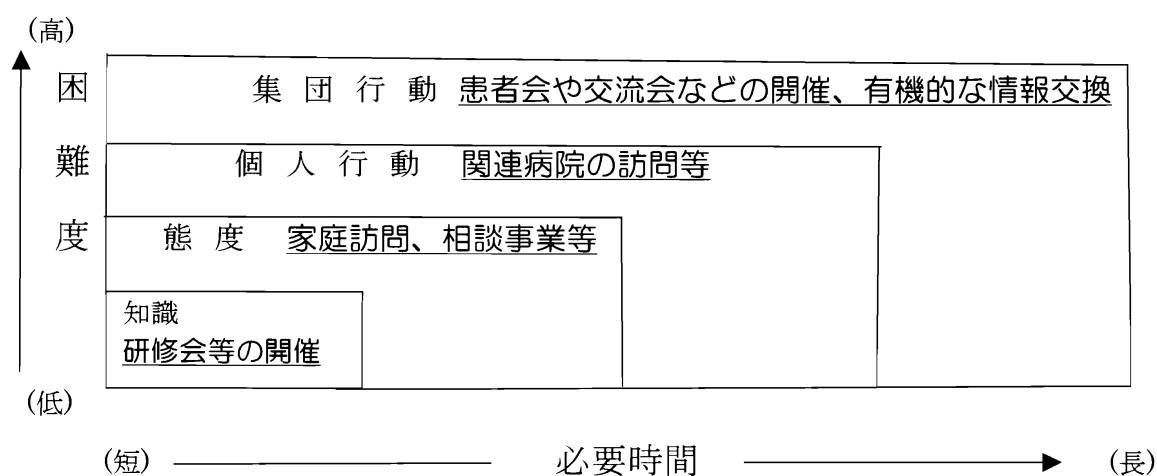


図 1. 変化をもたらすに必要な時間と困難度

出所) Paul Heresy, Kenneth H. Blanchard (山本成二, 水野基, 成田攻訳) (1978 年) P.1~3 から引用,
下線部は松谷が加筆修正

以上

b) 鳥取県難病支援員の立場から

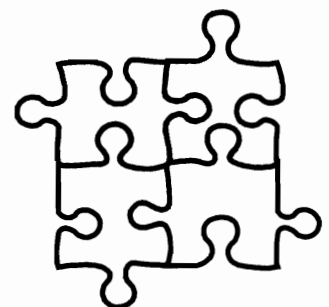
鳥取県難病支援員 篠田沙希

鳥取県難病相談・支援センターが開設して早一年、振り返ってみると、難病とはなにかというところから始まり、自分に何が求められているのかを知ろうと一生懸命でした。試行錯誤の一年でした。しかしながら、中島健二センター長をはじめ、鳥取大学医学部神経難病相談室の医師でいらっしゃいます北山通朗先生、鳥取県立厚生病院 神経内科 医長 森望美先生、拠点病院の先生方に指導、助言を頂きながら、多くの患者様とかわらせていただき、多くのことを知った一年でもありました。

全国各県の難病支援員の配置をみると、保健師や看護師の方が多く、社会福祉士や MSW(メディカルソーシャルワーカー)といった福祉系の職員を配置されているとホームページ等に明確に記載されているところは鳥取県を含め7ヶ所です。社会福祉士あるいは MSW とは何をする人ですかと、よく聞かれます。「社会福祉士および介護福祉士法」によると、社会福祉士とは「専門的知識及び技術をもって、身体上もしくは精神上の障害があること、または環境上の理由により日常生活を営むのに支障がある者の福祉に関する相談に応じ、助言、指導その他の援助を行うことを業とする者」と定義づけられています。一方 MSW は、社会福祉士のように法律などで定義づけはされていませんが、「病院等の保健医療の場において、社会福祉の立場から患者のかかえる経済的、心理的・社会的問題の解決、調整を援助し、社会復帰の促進を図る者」のことで、社会福祉士の資格をもって MSW をされている方もいらっしゃいますし、看護師の方で MSW をされている方もいらっしゃいます。私は社会福祉士の資格だけで、医師や看護師のように医療行為はできませんし、正直、病気そのもののことがよくわからないこともあります。鳥取県で社会福祉士が難病支援員に配置された意味をよく考え、「社会福祉士の難病支援員」として難病患者様のお役に立てればと思います。

昨今の診療報酬の改定、介護保険の改正、障害者自立支援法の施行など医療・福祉制度改革の中、医療費負担の引き上げや病院から在宅医療へ、施設から地域へといった生活拠点の移行など、難病患者様の中には影響を受けていらっしゃる方が多くいらっしゃいます。また、日常生活に制限が必要な方にとっては、働くことも容易ではなく、医療費は家計を圧迫する要因でもあります。各医療機関、地域の各サービス提供事業所、県、市町村等行政関係機関などと連携し、少しでも医療、福祉、就労に対する不安を軽減することが難病相談・支援センターの今後の課題だと思っています。どれも私にとっては難題です。私にできることはほんの少しのお手伝いですが、これからも一人でも多くの難病患者様と接し、難病患者様と一緒に一つ一つ解決していければと思います。難病支援員としても、人間としてもまだまだ未熟な私ですが、今後とも叱咤激励のほど、よろしくお願いいたします。またこの場をお借りして、本年度お世話になりました関係機関の方々に厚く御礼を申し上げます。今後ともよろしくお願いいたします。

以上、



4. 資料

- 鳥取県難病相談・支援センター設立記念式典について
- 難病相談・支援センターのイメージ図
- 鳥取県難病相談・支援センター、難病医療連絡協議会パンフレット
- 平成17年度鳥取県難病医療連絡協議会 委員名簿
- 鳥取県難病医療連絡協議会 拠点病院・協力病院一覧
- 平成17年度 研修会風景

『 鳥取県難病相談・支援センター設立記念式典について 』

難病の患者様やそのご家族が、療養生活を送られる上で生じる悩みや不安を解消し、その精神的負担の軽減を図るため、鳥取県からの委託事業として、平成17年度から国立大学法人鳥取大学において「鳥取県難病相談・支援センター」が開設されました。

難病相談・支援センターでは、難病支援員1名を配置して難病の患者様やご家族の各種相談に応じるほか、その交流促進を図り、患者(家族)会の育成・支援などを行います。活動開始に先立って、以下の日程で、設立記念式典を開催しました。

(1) 日時 平成17年5月6日(金) 午前11時から

(2) 場所 米子市西町36-1

鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟1階旧外来玄関前

式典では、鳥取県 石田耕太郎福祉保健部長，鳥取大学 能勢隆之学長，鳥取大学医学部附属病院 石部裕一病院長のご出席、ご挨拶を頂き、その後「鳥取県難病相談・支援センター」の看板の取り付けが行われました。また、鳥取県内の主な患者会の代表の皆様や鳥取県東部・中部・西部・日野福祉保健局からもご来席を頂き、"今後の難病医療・福祉活動に対して、"気持ちを新たに、スタートすることができました。



鳥取県 石田耕太郎福祉保健部長



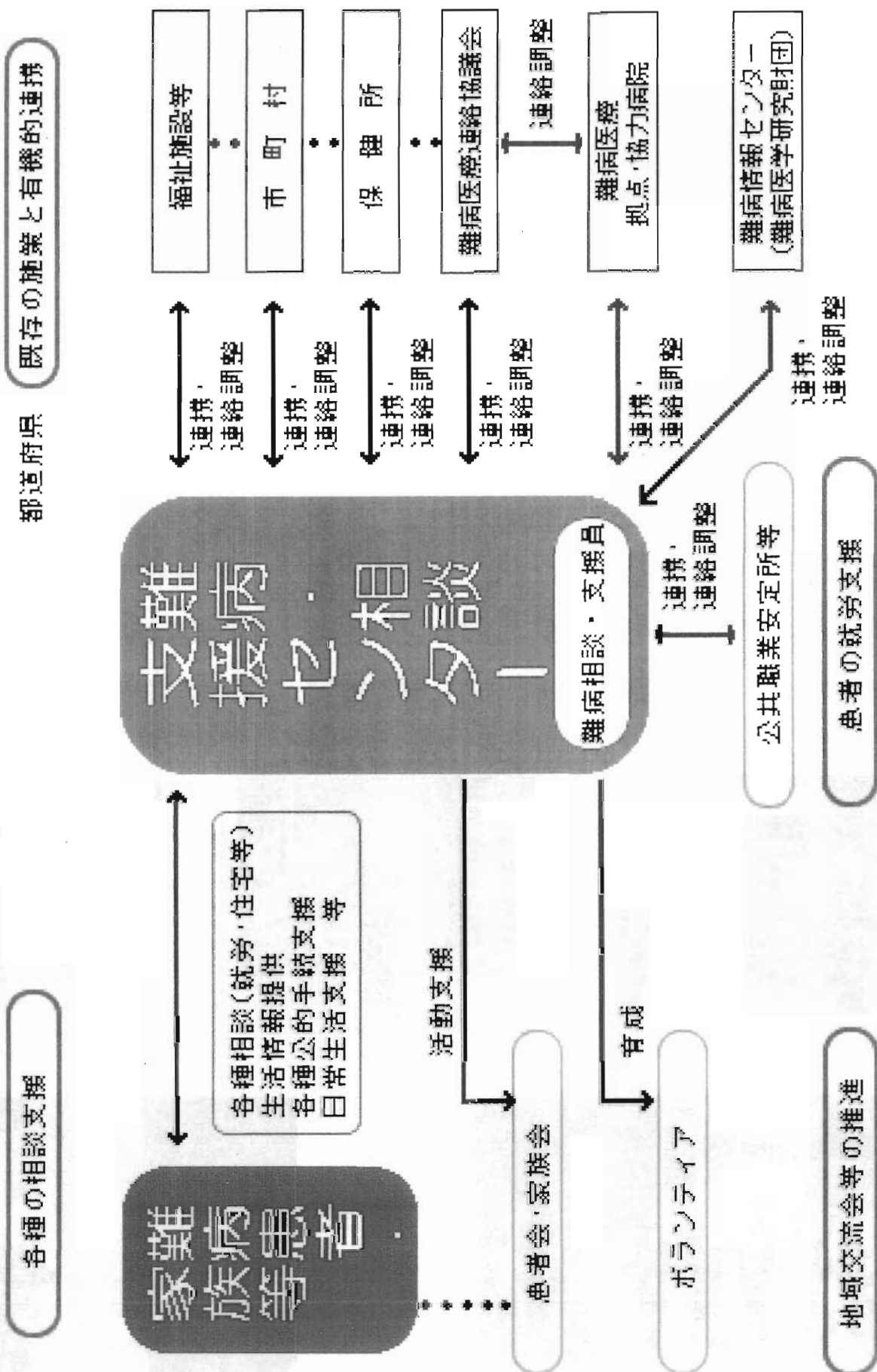
鳥取大学 能勢隆之学長



鳥取大学医学部附属病院石部裕一病院長



難病相談・支援センターのイメージ





鳥取県難病医療連絡協議会

鳥取県難病相談・支援センター

のご案内

と っ と り け ん び ょ う い り ょ う れ ん ぐ く き ょ う ぎ か い

鳥取県難病医療連絡協議会について

《活動目的》

平成 15 年度から、鳥取県における重症難病患者様の入院施設を確保することなど医療・療養環境の整備を目的として設置されました。鳥取大学医学部附属病院内(拠点病院)に「神経難病相談室」を開設し、難病医療専門員が調整役として配置になりました。

《活動内容》

1. 拠点病院・協力病院及び関連機関などの連携・調整を行います。
2. 拠点病院を中心として協力病院や東・中・西部福祉保健局と連携し、関連機関などへの訪問を行い、難病患者様の療養生活を支援します。
3. 神経難病のみならず難病に関する医療・看護などに対しての相談を行います。
4. 難病に関する研修会を難病相談・支援センターと連携して開催します。
医療関係者だけでなく、県民の皆様を対象にした研修会を企画・運営します。
5. 難病や研修会等に関する最新の情報提供を行います。

難病医療専門員は、**まつたにちさと** **松谷千里** (看護師) です。



ホームページアドレス：<http://neurol.med.tottori-u.ac.jp/chisato/>

とっとりけんなんびょうそうだん し え ん
鳥取県難病相談・支援センター



《活動目的》

平成 17 年度から鳥取県における難病患者さまやご家族の療養生活上の悩みや不安解消、生活の質向上に向けた支援を目的として設置されました。

《活動内容》

- 1、診療、医療費、在宅ケア、心理ケア、就労などに関するご相談をお受けします。
- 2、必要に応じて関係機関を紹介します。
- 3、患者さま同士の交流をお手伝いします。
- 4、難病支援に関する研修会を難病医療連絡協議会と連携して開催します。
- 5、難病関連の患者会と連携します。



難病支援員は篠田 ^{しのだ} 沙希 ^{さき} (社会福祉士)です。

特に福祉に関ることのご相談をお受けします。

まずはお気軽にお電話でご相談ください。

鳥取県難病相談・支援センターホームページアドレス
<http://neurol.med.tottori-u.ac.jp/shino/>



協議会会長とセンター長は

なかしまけんじ
鳥取大学医学部神経内科教授 中 島 健二先生です。

【難病とは】

1. 原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾患。
 2. 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾患。
- 難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)対象 (121 疾患)

= 難病患者様

そのうち、45 疾患が特定疾患治療研究対象事業 = 特定疾患患者様

《特定疾患治療研究事業対象 45 疾患》

ベーチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモン、再生不良性貧血、サルコイドーシス、筋萎縮性側索硬化症、強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎、特発性血小板減少性紫斑病、結節性動脈周囲炎、潰瘍性大腸炎、大動脈炎症候群、ピュルガー病、天疱瘡、脊髄小脳変性症、クローン病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、悪性関節リウマチ、パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）、アミロイドーシス、後縦靱帯骨化症、ハンチントン病、モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)、ウェグナー肉芽腫症、特発性拡張型（うっ血型）心筋症、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）、表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)、膿疱性乾癬、広範脊柱管狭窄症、原発性胆汁性肝硬変、重症急性膵炎、特発性大腿骨頭壊死症、混合性結合組織病、原発性免疫不全症候群、特発性間質性肺炎、網膜色素変性症、プリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病、致死性家族性不眠症）原発性肺高血圧症、神経線維腫症Ⅰ型・Ⅱ型、亜急性硬化性全脳炎、バット・キアリ症候群、特発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー

詳しくは、鳥取大学医学部附属病院神経内科ホームページ、

<http://neuroi.med.tottori-u.ac.jp/>

鳥取県健康対策課ホームページ、

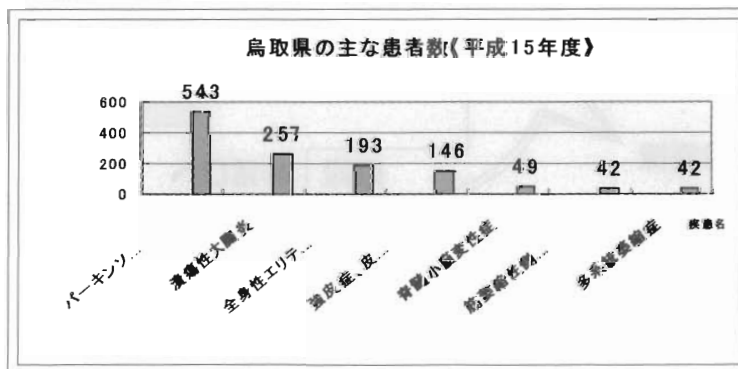
<http://www.pref.tottori.jp/kenkoutaisaku>

難病情報センターホームページをご覧ください。

<http://www.nanbyou.or.jp>

○ 鳥取県の現状(人口=610,000 万人)

特定疾患患者数 = 2500人 ~ 2600人



《お問い合わせ先》 

★鳥取県難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター

住所：〒683-8504 米子市西町36-1

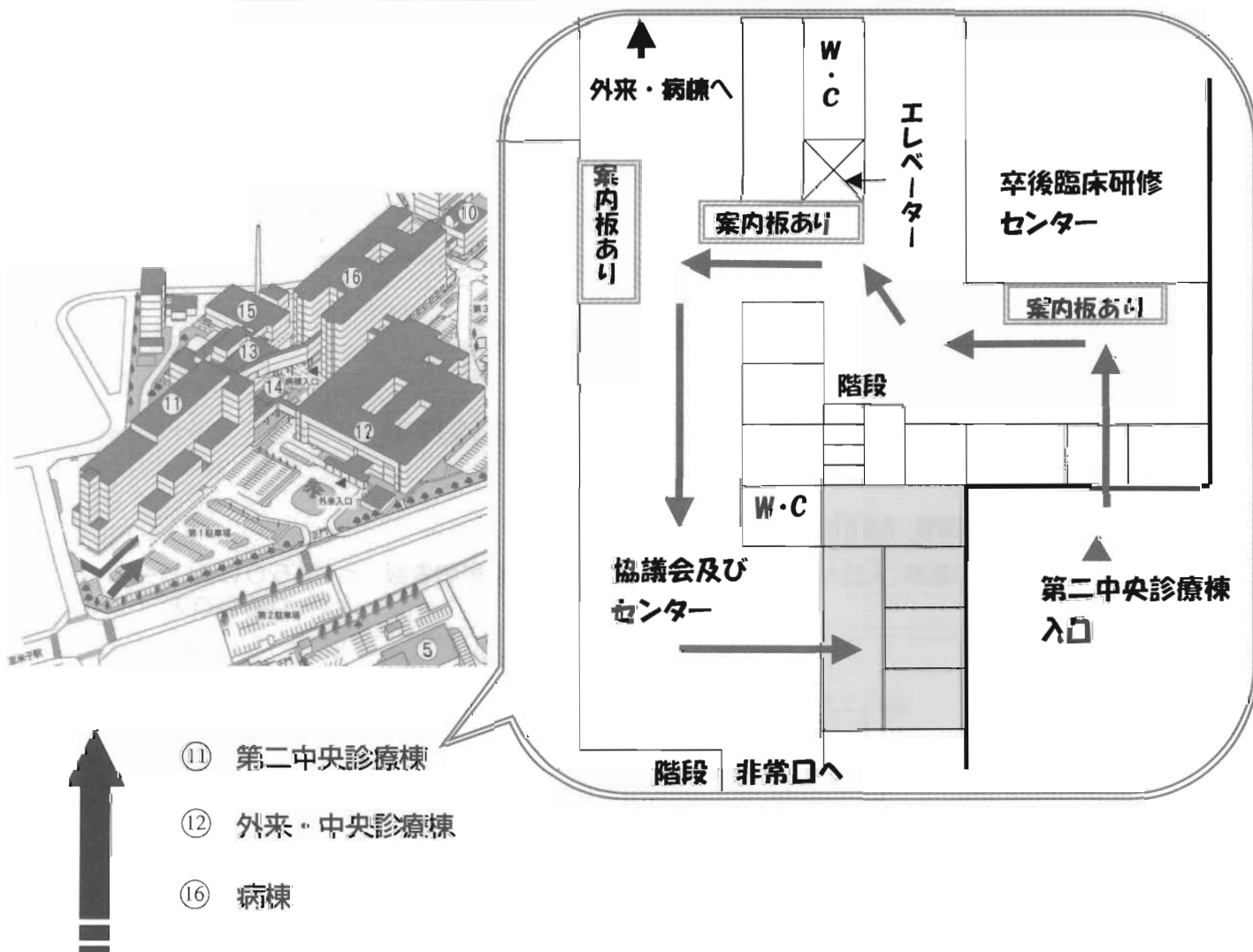
電話：0859 (38) 6986 FAX：0859 (38) 6985

E-Mail：難病医療専門員 松谷千里

chisato@neuroi.med.tottori-u.ac.jp

難病支援員 篠田沙希

s.shinoda@grape.med.tottori-u.ac.jp



場所：鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟 1階

平成17年度

鳥取県難病医療連絡協議会委員名簿

委員

所 属	職 名	氏 名
鳥取大学医学部脳神経内科	教授	中島 健二
鳥取大学医学部脳神経内科	病棟主任	古和 久典
鳥取大学医学部脳神経内科	副病棟主任	楠見 公義
鳥取県立中央病院	神経内科部長	中安 弘幸
国立病院機構鳥取医療センター	副院長	下田 光太郎
鳥取県立厚生病院	神経内科医長	森 望美
山陰労災病院	神経内科部長	佐藤 武夫
社団法人 鳥取県医師会	理事	安部 喬樹
鳥取市 健康対策課	保健師	中林 琴美
大栄町 保健課	課長補佐	伊垢離 順紅
大山町 健康福祉課	保健師	松南 明美
鳥取保健所	課長	長谷川 ゆかり
倉吉保健所	課長	北窓 妙子
米子保健所	課長	大城 陽子
日野保健所	所長	平賀 瑞雄

オブザーバー

厚生会米子中海病院	病院長	頼田 孝男
-----------	-----	-------

鳥取県難病相談・支援センター

鳥取大学脳神経内科	医師	北山 通朗
鳥取県難病相談・支援センター	難病支援員	篠田 沙希

事務局

鳥取県福祉保健部健康対策課	課長	長井 大
鳥取県福祉保健部健康対策課	主事	諸遊 裕介
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	松谷 千里

・鳥取県難病医療連絡協議会 拠点病院・協力病院一覧

＊本協議会等に関するお問い合わせは拠点病院の神経難病相談室へお願い致します。

協力病院への直接のお問い合わせはご遠慮下さい。

	病院名及び住所	電話番号
拠点病院	鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室 〒689-8504 鳥取県米子市西町 36-1	0859-38-6986
協力病院(順不同)	独立行政法人国立病院機構鳥取医療センター 〒689-0203 鳥取県鳥取市三津876	0857-59-1111
	鳥取県立中央病院 〒680-0901 鳥取県鳥取市江津730	0857-26-2271
	鳥取市立病院 〒680-8501鳥取県鳥取市的場1丁目1番地	0857-37-1522
	鳥取赤十字病院 〒680-8517 鳥取県鳥取市尚徳町117	0857-24-8111
	鳥取県立厚生病院 〒682-0804 鳥取県倉吉市東昭和町150番地	0858-22-8181
	独立行政法人労働者健康福祉機構山陰労災病院 〒683-0002 鳥取県米子市皆生新田1-8-1	0859-33-8181
	医療法人厚生会 米子中海病院 〒683-0854 鳥取県米子市彦名町1250番地	0859-24-1501
	日野病院組合日野病院 〒689-4504 鳥取県日野郡日野町野田332番地	0859-72-0351

☆ 平成17年11月5日(土) 研修会風景
テーマ: "パーキンソン病について"
会場: 鳥取県医師会健康会館



☆ 理学療法士 御厨征一郎先生による実技指導



平成 18 年 3 月 18 日(土) 研修会風景

テーマ:

“重症神経難病における
医療・福祉制度について”

会場:

米子国際ファミリープラザ2階
「ファミリーホール」



鳥取県西部総合事務所
福祉保健局
原豊局長 挨拶





鳥取県難病医療連絡協議会会長
鳥取県難病相談・支援センター長
中島健二 神経内科科長 挨拶

医療法人厚生会
米子中海病院長
頼田孝男先生



鳥取大学医学部
脳神経内科講師
古和久典先生





特別講演 『神経難病における在宅ケアの現状について』
神経内科クリニック なんば 院長 難波玲子先生

患者家族の立場より
梶野茂雄氏



最後の『総合討論』
座長は鳥取県立厚生
病院 神経内科医長
森 望美先生です。
米子保健所
柴田由美保健師
ケアプランセンター
渡辺真由美介護支援員
にもご参加頂きました。



《編集後記》

今年 1 年、私にとって何もかもが初めてのことで、皆様に大変ご迷惑をおかけしました。報告書の原稿を作っていると 1 年間のいろいろな出来事が思い出され、ついつい手を止め、相談記録などを引っ張り出し、読みふけってしまうこともありました。来年度は今年度より少しでも成長できればと思っておりますので、今後ともよろしくお願いいたします。



☆ 篠田沙希 記 ☆

毎年、“桜前線北上”のニュースが流れる頃から、“ゴールデンウィーク”にかけて、本事業の報告書の原案を考えることが、私の仕事年表に組みこまれるようになりました。この1年の間に、新たにお逢いした方や協議会設立以来継続して、お声をかけて下さる患者様やご家族のお顔を思い浮かべながら、少しでもお役に立てばと思いつつ編集させて頂きました。新しい年度も、真摯に取り組んでいきたいと思ひます。

最後に、平成17年度の協議会およびセンターの活動について、多方面にわたり、ご尽力頂きました鳥取県福祉保健部健康対策課 疾病・感染症対策担当 諸遊祐介主事（現 鳥取県生活環境部住宅政策課 公営住宅担当）に厚くお礼申し上げます。



☆ 松谷千里 記 ☆

『お問合せ先』

〒683-8504

米子市西町 36-1

鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室

鳥取県難病医療連絡協議会

鳥取県難病相談・支援センター

☎：0859-38-6986 ，FAX：0859-38-6985

印刷：中央印刷株式会社

【無断転載・複製 禁】