

平成 25 年度 活動報告書

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

(鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室)

平成 26 年 6 月

はじめに

平成 15 年度に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 1 名配置され、各種相談、関係機関の連絡調整や患者・ご家族の方々の交流、医療・療養・生活状況などの把握、入院施設確保、研修・講演会の開催などを開始しました。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て難病相談員 1 名が配置され、きめ細かな相談支援体制の整備に取り組み、平成 18 年度には事務職員 1 名を増員し、3 名体制で活動してきました。

平成 25 年度は、若干の異動がありました。3 月に神谷難病相談員が退職となって、6 月 17 日より野口事務員が採用となり、7 月 18 日より新しく佐々木難病相談員が赴任してくれました。8 月に鷺見事務員が退職となり、25 年度の後半は朝妻難病医療専門員、佐々木難病相談員、野口事務員で協力して活動しました。

5 月には“多発筋炎/皮膚筋炎、慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ギラン・バレー症候群、進行性核上性麻痺、多系統萎縮症などの“神経・筋難病”についての第一回難病研修会を開催し、9 月には“パーキンソン病”についての第二回難病研修会を開催しました。2 月には、日本 ALS 協会鳥取県支部や NPO 法人 ICT 救助隊との共催で、難病コミュニケーション支援講座を開催して難病のコミュニケーション障害について研修しました。また、5 月には山陰ブロック難病医療情報交換会を開催し、島根県の難病関係者との意見交換を行いました。実態調査としましては、パーキンソン病患者さんのリハビリテーションに関するアンケート調査や、社会生活支援に関するアンケート調査を行いました。災害時支援についても検討を進め、人工呼吸器使用在宅患者の個別災害時対策についても整備を進めました。

患者様・ご家族のつどいも秋にとっとり花回廊で開催しました。また、パーキンソン病については、一般の方や患者・家族の方を対象に 8 月に倉吉、12 月に鳥取においてパーキンソン病フォーラムを開催しました。膠原病、全身性エリテマトーシス、リウマチ、筋萎縮性側索硬化症などの患者会の支援にも努め、10 月には日本 ALS 協会鳥取県支部設立総会が平井鳥取県知事や鳥取県医師会魚谷会長も出席されて開催されました。

平成 21 年に開始しました全国パーキンソン病友の会鳥取県支部との共催による全難病の方を対象とした“あすなろサロン”を毎月第一木曜日に開催しております。鳥取市でもパーキンソン病の方を対象に、平成 22 年度に開始されました“あすなろサロンとっとり”が毎月第一日曜日に開催されました。平成 23 年度 7 月から始まりました難病患者相談会を第三木曜日の午後に鳥取県難病相談・支援センターにおいて開催し、全国パーキンソン病友の会鳥取県支部の岡田昭博支部長に対応して頂きました。

これらの平成 25 年度の活動を振り返り、平成 25 年度報告書を作成しました。3 月 31 日には朝妻難病医療専門員、野口事務員が退職し、4 月 1 日から原田難病専門員が赴任しました。平成 26 年度は、相談・支援事業を一層進めていきたいと考えています。鳥取県における難病医療や難病患者様の療養環境改善への取り組み、また、鳥取県難病医療連絡協議会ならびに鳥取県難病相談・支援センターの活動に、皆様の一層のご理解とご支援・ご協力をお願いする次第です。

平成 26 年 6 月

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

目 次

はじめに

I. 活動目的と平成 25 年度活動計画	5
II. 活動報告	9
1. 鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター共同実施	11
1) 運営委員会の開催について	13
2) 山陰ブロック難病医療情報交換会開催について	13
3) 研修会および患者さまとご家族のつどいの開催について	14
2. 鳥取県難病医療連絡協議会の活動について	43
1) 療養先確保事業について	45
2) 在宅重症難病患者一時入院事業について	45
3) 相談事業について	45
4) 平成 25 年度鳥取県における筋萎縮性側索硬化症患者の実態調査	46
5) 人工呼吸器使用在宅患者の個別災害時対策について	51
6) 在宅退院調整業務について	51
7) 在宅療養支援業務について	52
8) 医療機関訪問業務について	52
9) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会参加状況について	53
10) 筋萎縮性側索硬化症患者の活動支援について	53
11) その他の活動	54
3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について	55
1) 鳥取県難病相談・支援センターの相談件数について	57
2) 療養支援カンファレンス等の実施状況について	58
3) 患者サロンの開催について	59
4) 患者会等の活動支援について	60
5) 鳥取県各総合事務所福祉保健局との連携について (患者交流会、医療相談会、県内巡回相談等実施状況)	63
6) 鳥取県西部障害者自立支援協議会主催 障害者相談支援センター連絡会への参加について	63
7) 米子市における神経難病の療養に関する調査について	64
8) その他の活動について	65
9) 全国難病センター研究会 第 21 回研究大会 発表内容	67
III. 平成 25 年度の活動のまとめと今後の課題	73
1. 鳥取県難病医療専門員の立場から	75
2. 鳥取県難病相談員の立場から	76
IV. 資料	77
運営委員会 委員名簿	79
拠点病院・協力病院一覧	80

編集後記

I . 活動目的と平成 25 年度活動計画

平成 25 年度 鳥取県難病医療連絡協議会事業計画

1. 背景

難病医療連絡協議会は重症難病患者の療養先確保が円滑に行われる様に地域医療機関による医療体制整備を図る事を目的として平成 15 年に設立された。

難病患者の療養においては、重症になると医療依存度が高く、地域の資源が十分でないため家族の過重介護となっていることは明らかである。住み慣れた家庭や地域で療養することは誰しも願うことであり、地域包括ケアシステム強化が急がれる。

地域の中で療養生活を継続できるように、家族を含めた個別な支援やチーム間の連携を必要とし、患者・家族の QOL の向上を資する多職種に渡る療養環境の調整、難病医療体制の整備をおこなっていく。

心身ともに苦難を強いられる難病患者においては、ご本人の生き方に寄り添って、心理的な支援をおこなっていく。また、患者会の活動が患者・家族の支えとなるよう支援、協力をおこなっていく。

2. 難病医療専門員の活動内容

- (1) 重症神経難病患者の入院などの療養先の確保を行う。
- (2) 在宅重症難病患者一時入院事業の入院調整を行い療養生活の支援を行う。
- (3) 患者、家族、関係者からの相談に応じ、適切に対応し、連携をとる。
- (4) 重症神経難病患者の実態調査を行い、患者・家族の心理的サポートを行うとともに、療養上の問題点を明らかにし、必要に応じて関係者と情報を共有し、療養支援・環境の整備をはかる。
- (5) 在宅重症神経難病患者の災害時個別支援体制の整備を行う。
- (6) 医療、介護、福祉などの関係者を対象とした研修会を開催し、難病に対する正しい知識の普及を行う。併せて関係者との連絡会などに参加し連携に努める。
- (7) 各福祉保健局と難病相談・支援センター共催の患者交流会・医療相談会に参加し、患者・家族との交流、意見交換を行う。また、患者団体との連携・支援を行う。
- (8) 難病関連報告会や関連学会などに参加し、専門員としての研鑽を積む。また他県の専門員と交流し、情報収集に努める。
- (9) 難病医療連絡協議会運営委員会を開催する。
- (10) 難病医療連絡協議会のホームページを充実する。

文責：朝妻光子

平成 25 年度 鳥取県難病相談・支援センター事業計画

1. 背景

平成 25 年度は、鳥取県難病相談・支援センターを開設して、9 年目となる。平成 24 年度は、引き続き難病サロン(あすなろサロン、あすなろサロンとっとり)を実施すると共に、関節リウマチや全身性エリテマトーデスなどの患者会の方々と協力し、交流会開催について支援を行った。また、継続した取り組みとして、とっとり花回廊でのつどいも年 2 回開催するなど患者さま・ご家族同士の交流の機会がより多岐にわたり開催してきた。

平成 25 年 4 月からは障害者自立支援法から障害者総合支援法に変わり、障害者の定義に難病等が含まれる。そして、難病対策についても様々な点において検討が進められており新たな制度に伴った相談が今後見込まれる。

平成 25 年度は、新たに施行された制度も含め各種相談に対応していくと共に、より幅広い患者さま・ご家族が交流できるよう更に周知を行い、研修会・つどいなども開催していきたい。

2. 鳥取県難病相談員活動内容

- (1) 患者さま・ご家族からの各種相談(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。また、必要に応じて、難病相談員が県内各地の患者さまの自宅へ訪問、ご相談に応じ、継続的な支援を目指す。
- (2) 難病患者さま・ご家族の交流促進と、最新の難病支援に関する情報提供を目的に研修会および患者さまのつどいを開催する。
- (3) あすなろサロン(とっとり)への活動支援を行う。
- (4) 各患者家族団体の活動支援を行う。
- (5) 難病患者さまが、地域で安心して療養生活が送れるよう、各医療機関、マネジメント機関、及びサービス提供事業所等と連携を図り、必要に応じて療養支援カンファレンスを実施する。
- (6) 各福祉保健局主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、患者さま・ご家族のご相談に応じる。
- (7) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (8) 活動報告書を作成し、特定疾患患者様、各関係機関へ送付する。
- (9) 鳥取県難病相談・支援センターの周知と登録患者数の推進のため、ホームページの充実とパンフレットの配布を行う。
- (10) アンケート調査を実施する。

文責 神谷 利恵

Ⅱ. 活 動 報 告

1. 鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター共同実施

1) 運営委員会の開催について

鳥取県難病医療連絡協議会と鳥取県難病相談・支援センターでは、毎年2回運営委員会を開催している。拠点病院の医師、協力病院の医師、各総合事務所福祉保健局の担当課長、市町村の担当課の職員に委員を委嘱し、またオブザーバーに全国パーキンソン病友の会鳥取県支部の代表を迎えている。

(1) 平成25年度第1回鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター運営委員会

日時：平成25年5月22日(水) 16時30分～17時30分
場所：鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟 1階 カンファレンス室
協議事項及び報告：

- ① 平成25年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ② 平成25年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動計画
- ③ 各福祉保健局からの活動計画等について
- ④ 鳥取県福祉保健部健康政策課より事業周知について

(2) 平成25年度第2回鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター運営委員会

日時：平成26年2月17日(月) 16時30分～18時00分
場所：鳥取大学医学部 第二中央診療棟 1階 カンファレンス室
協議事項及び報告

- ① 平成25年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動経過報告について
- ② 平成25年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動経過報告について
- ③ 平成25年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画について
- ④ 平成25年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動計画について
- ⑤ 難病患者団体支援の更なる充実に向けた検討について
- ⑥ 鳥取県の難病対策について
- ⑦ 各福祉保健局からの活動報告・計画等について

2) 山陰ブロック難病医療情報交換会開催について

日時：平成25年5月13日(月) 16時00分～17時00分
場所：鳥取大学医学部脳とこころの医療センター(第二中央診療棟 1階) カンファレンス室
参加者：(島根県)松江医療センター、島根県 健康福祉部健康推進課、松江保健所、
隠岐保健所、島根難病研究所
(鳥取県)鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科、鳥取県福祉保健部 健康政策課、
米子保健所、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

協議事項

- ① 両県の難病支援に関する連携・協力の実施状況について
- ② 災害時における難病支援対応について

3) 研修会および患者さまとご家族のつどいの開催について

(1) 研修会

地域の医療・福祉・行政関係者、患者・家族を対象に、研修会を計2回実施した。

①平成25年度第1回難病研修会

開催日:平成25年5月18日(土)

テーマ:神経・筋難病を深める

会場:鳥取県健康会館(鳥取県医師会館) 1階 研修センター 参加者: 42名

②パーキンソン病フォーラム in 倉吉

開催日:平成25年8月3日(土)

対象者:パーキンソン病患者さま及びご家族、医療従事者

場所:伯耆しあわせの郷 1階 大研修室 参加者:112名

③平成25年度第2回病研修会

開催日:平成25年9月28日(土)

テーマ:パーキンソン病について

会場:米子市福祉保健センターふれあいの里 大会議室 参加者: 51名

④パーキンソン病フォーラム in 鳥取

開催日:平成25年12月14日(土)

対象者:パーキンソン病患者さま及びご家族、医療従事者

場所:さざんか会館 5階 大会議室 参加者:93名

⑤難病コミュニケーション支援講座

開催日:平成26年2月22日(土) 2月23日(日)

対象者:意思伝達装置を使用する患者さまを支援されている医療福祉関係者

場所:鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟 1階カンファレンス室 参加者 24名

(2) 患者さまとご家族のつどい

患者・家族を対象としたつどいについては、計1回実施した。

①難病患者さまとご家族のつどい in とっとり花回廊

開催日:平成25年10月26日(土)

対象:難病患者さまとご家族・関係者

会場:とっとり花回廊 参加者: 39名

平成25年度第1回

難病研修会

日時:平成25年5月18日(土) 14:00~16:15

場所:鳥取県健康会館(鳥取県医師会館) 1階 研修センター

(鳥取県鳥取市戒町 317 電話:0857-27-5566)

対象者:鳥取県における難病行政、医療、看護、介護、リハビリテーション関係者、ほか

参加費:無料

テーマ: **神経・筋難病を深める**

プログラム

※当日の状況によって、多少時間変更をさせていただく場合があります。

14:00 開会

【研修講演】

14:05~15:05 座長:鳥取大学医学部附属病院 神経内科 古和 久典 先生

講演1:「多発性筋炎/皮膚筋炎について」

講師:鳥取大学医学部附属病院 神経内科 足立 正 先生

講演2:「慢性炎症性脱髄性多発根神経炎/ギラン・バレー症候群について」

講師:鳥取大学医学部附属病院 神経内科 伊藤 悟 先生

15:05~15:15 休憩

15:15~16:15 座長:鳥取赤十字病院 神経内科 太田 規世司 先生

講演3:「進行性核上性麻痺について」

講師:鳥取大学医学部附属病院 神経内科 瀧川 洋史 先生

講演4:「多系統萎縮症について」

講師:鳥取大学医学部附属病院 神経内科 古和 久典 先生

16:15 閉会

【お問い合わせ先】〒683-8504 米子市西町 36-1 鳥取県難病相談・支援センター 担当:鷺見 美和
電話:0859-38-6986 FAX:0859-38-6985 メールアドレス:m-sumi@med.tottori-u.ac.jp

平成 25 年度第 1 回難病研修会 アンケート集計結果

日 時：平成 25 年 5 月 18 日（土）14：00～16：25
場 所：鳥取県健康会館（鳥取県医師会館）1 階 研修センター
対象者：鳥取県における難病行政、医療、看護、介護、福祉、リハビリテーションの関係者、
参加費：無料
回収率：63%（35 名中 22 名回答）

1. 参加者内訳

医療機関関係者（医師、看護師、薬剤師、PT、OT、ST） 5 名
介護福祉施設関係者（医師、看護師、介護福祉士、ヘルパー、相談員） 10 名
居宅介護支援事業所・地域包括支援センター職員 3 名
行政関係者（県、市町村、保健師） 4 名
訪問看護ステーション職員 12 名
デイサービスセンター 1 名
スタッフ 2 名
その他 5 名（講師の先生など）

計 42 名

2. 本日の研修会について良かった点、お気づきの点などご自由にお書きください。

- 各先生ともわかりやすく良かったです。（看護師）
- 多系統萎縮症の担当利用者さんがおられ、リハビリなどについて勉強になりました。今もリハビリ（訪問リハビリ）も頑張っておられますが P T さんと連携を図り、すすめていきたいと思います。（ケアマネージャー）
- 病状、病態などについて詳細の話が聞けて良かった。（介護職員）
- 難病（疾患）につて症状、経過、治療、リハビリ等資料があり大変わかりやすく感謝しています。ありがとうございました。（看護師）
- 難病のリハが重要と理解しました。介護保険では通所リハビリ、訪問リハビリでリハビリは可能です。通所リハでは時間や回数制限があります。訪問は比較的時間が取れるので主治医と相談しリハビリが行えるようマネジメントしたいと思います。（介護支援専門員）
- 各疾患についての知識を得る事ができました。認知機能も含めた把握も必要と思いました。環境改善、生活調整で ADL 低下防止、リハビリでゴールデンタイムを生きししたい。身体機能低下防止が必要とわかりました。（看護師）

- リハビリについてもとてもわかりやすい内容でした。一つの症状だけでなく、いろいろな方向から症状を確認していくことが大切であると思った。
- 病態の違いが比較できてよかった。特定疾患でパーキンソン病関連疾患等のくくりで受給されている方の病態がはたして明確なのかどうか疑問を持つことがある。看護面でも注意して観察、ケアができると感じた。(看護師)
- 筋・神経難病についての知識を得られてよかった。また、利用者さまに対するアプローチのうえで大切な事項も学べたと思う。(介護支援専門員)
- それぞれの疾患の分かりやすい講義でした。勉強になりました。ありがとうございました。(保健師)
- 疾患の理解ができた。(看護師)
- 担当している利用者の症状と比較しながら、病気の症状・特色がよく分かった。先生によっては専門用語を分かりやすく説明して下さいよかった。(介護支援専門員)
- どの講演も、とてもわかりやすかったです。個人的には、進行性核上性麻痺の方を担当しているので、その方のこれまでの経過と照らし合わせながら聞く事ができました。とても良かったです。(介護支援専門員)
- MSWとして難病の方の在宅支援を行っていく上で、今回の基礎的な研修内容はとても分かりやすかったです。資料・会場もとても良かったです。(MSW)
- 初めて耳にする病名があり、勉強になりました。(介護職員)
- ギラン・バレー症候群、話にはお聞きしていましたがどういう病気・障害が分かりませんでした。今回研修会で分かりやすいように説明していただきました。
- 病名・症例・症状など違いなど分かりやすく教えて頂きありがとうございました。(介護職員)
- 分かりやすく、また症例・リハビリ内容をお聞き出来て良かったです。(理学療法士)
- 私にとっては、なじみの少ない難しい疾患の講演ではありましたが、どの先生も丁寧に分かり易いお話をして下さい、とても勉強になりました。(保健師)
- 神経系の難病の病態や治療等を知ることができて良かった。ギラン・バレー症候群とCIDPとの相違点が分かりやすく理解できた。(介護職員)
- パワーポイントや説明は分かりやすかった。内容として4つ病気よりは2テーマ程度で医学だけでなくコメディカルとしての対応側があれば各職で理解が深められたのではないかと感じた。(作業療法士)
- SCDと突然死について、パーキンソン症候群、小脳症状、自律神経症状の群で相関はどうか？疑問に思いました。(作業療法士)
- レジメがあり、分かりやすい講義でした。ありがとうございました。症状が似ている疾患との比較が表にあり、大変わかりやすかったです。古和先生が最後に言われた「多系統萎縮症の方の転倒リスクを考慮した環境設定」は環境を変えることで安全性の確保や生活範囲が広がると思いました。(作業療法士)

3. 今後の研修会についてご要望がございましたらご自由にお書きください。

【研修テーマ】

- 認知症（アルツハイマー）について：治療法、患者へのケア等（介護職員）
- ALS:病院在宅での現状と問題点（鳥取県だけでなく日本・世界の現状）（看護師）

【開催地域・会場】

- いつも米子で実施されていますが、鳥取で実施されたので参加しやすかった。（看護師）
- いつも米子なので、今回鳥取市で移動が楽でした。時々鳥取市でも開催して頂けたら嬉しいです。（介護支援専門員）
- 鳥取東部で開催されると有難いですが、中部（倉吉）でも参加可能で、多くの方にこのような研修を受けていただきたい。（MSW）
- 鳥取市内（理学療法士）
- 東部開催が嬉しいです。（介護支援専門員）
- 席に小さくてもテーブルがあると、メモをとりやすいので良いかなと思いました。（保健師）
- どこで開かれてもお聞きしたいと思います。（介護職員）
- 駐車場の心配があり市役所より歩いてきました。駐車場がある所が 좋습니다。（介護職員）

【講師】

- わかりやすく説明される方、間にユーモアのある方

4. その他、ご自由にお書き下さい。

- 知人が難病認定されて、悩み過ぎて心身が病気になりそうと思って居られる方があります。私は難病についての知識がない為このような機会です。少し学びたいと思い参加しました。いずれご本人のお役に少しでも立てればと思っています。（ご本人の心の叫びと話を聞く程度しか出来ませんが）（介護職員）
- 今回、これまでと比べて通知が遅かったため業務の調整ができず参加できなかった同僚も居りました。できれば、開催月の前月にお知らせ頂けたらありがたいです（介護支援専門員）
- せっかくの研修会、もう少し多くの参加があるといいですね。初めて参加させて頂きました。とても良かったです。また勉強させてください。よろしくお願い致します。（保健師）

- 質問について、詳しく説明して頂き本当にありがとうございました。今後の訪問看護へいかしていきたいと思います。(看護師)
- 神経・筋難病の研修会でしたが、それぞれよくわかるように説明いただきありがとうございました。
- 知識の再確認や新しい考え方や治療を学ぶ良い機会となりました。今後とも継続して頂ければと思います。(作業療法士)
- 新人で勉強不足を感じますが、今回の研修会を通じて予後予測の大切さを学びました。GBS と CIDP など症状が似ていて予後が全く違う疾患もあることに注意しないといけないと思いました。過用や筋細胞壊死はリハをする上で慎重にしなければならないですが炎症所見等参考にしながら行うことができたらと思いました。貴重な研修会に参加させて頂きありがとうございました。(作業療法士)

文責：鷺見 美和

平成25年度第2回

難病研修会

日時:平成25年9月28日(土) 14:00~16:20

場所:米子市福祉保健総合センター ふれあいの里 大会議室
(〒683-0811 鳥取県米子市錦町1丁目139-3)

対象者:鳥取県における難病行政、医療、看護、介護、リハビリテーション関係者ほか
参加費:無料

テーマ: **パーキンソン病について**

プログラム

※当日の状況によって、多少時間変更をさせていただく場合があります。

14:00 開会挨拶

鳥取県福祉保健部健康医療局 健康政策課 がん・生活習慣病対策室室長 村上 健一 氏
就任あいさつ 鳥取県難病相談員 佐々木 貴史

【研修講演】

14:05~15:05 座長: 鳥取大学医学部附属病院 神経内科 副科長 古和 久典 先生

講演1:「パーキンソン病の症状と診断について」

講師: 鳥取大学医学部附属病院 神経内科 龍川 洋史 先生

講演2:「パーキンソン病の内科治療について」

講師: 鳥取大学医学部附属病院 神経内科 伊藤 悟 先生

15:05~15:15

休憩

講演3:「パーキンソン病の外科治療について」

講師: 山陰労災病院 脳神経外科部長 近藤 慎二 先生

講演4:「パーキンソン病のリハビリテーションについて」

講師: 博愛病院 回復期リハビリテーション部長 神経内科部長 足立 晶子 先生

16:15 閉会挨拶

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

16:20 閉会

【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 担当:朝妻
電話:0859-38-6986 FAX:0859-38-6985 メールアドレス:m-asazum@med.tottori-u.ac.jp

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

平成 25 年度第 2 回難病研修会 アンケート集計結果

日 時：平成 25 年 9 月 28 日（土）14：00～16：20
場 所：米子市福祉保健総合センター ふれあいの里 大会議室
対象者：鳥取県における難病行政、医療、看護、介護、福祉、リハビリテーションの関係者、他
参加費：無料
回収率：52%（42 名中 22 名回答）

1. 参加者内訳

医療機関関係者（医師、看護師、薬剤師、PT、OT、ST、ソーシャルワーカー） 19 名
介護福祉施設関係者（医師、看護師、介護福祉士、相談員） 10 名
居宅介護支援事業所・地域包括支援センター職員 8 名
行政関係者（県、市町村、保健師） 2 名
訪問看護ステーション職員 1 名
デイサービスセンター 1 名
ホームヘルパー1 名
スタッフ 3 名
その他 6 名（講師の先生など）

計 51 名

2. 本日の研修会について良かった点、お気づきの点などご自由にお書きください。

- 薬の事等、今の治療について良くわかりました。服薬している人はありますが、外科的治療の事は知りませんでした。参考になりました。（介護支援専門員）
瀧川先生・・・全般的な事（知識）の復習で、わかっていると思っていた事も知識を補充する事が出来、良かったです。
伊藤先生・・・難しかったです。でも、利用者さんの薬の種類がなぜ多いのかわかりました。
近藤先生・・・患者さんの良くなられたのにびっくりしました。適応があり、皆さんにというわけにはならなくて、残念でした。（介護支援専門員）
- 薬についての説明が分かりやすかった。パーキンソンの全体を把握できた。（理学療法士）
- 分かりやすい説明でした。（看護師）
- パーキンソン病について、何となくわかった気がしています。原因がわからないから難病なのでしょうが、少しでもONの時間が長くなる様医療の進歩に期待しています。（介

護支援専門員)

- 流れがあったのでわかりやすかったです。(理学療法士)
- いろいろな先生方のパーキンソン病の説明が細詳でわかりやすかったです。それぞれの分野での分けた話は聞いている方にも理解がしやすくスムーズに聞け、よりパーキンソン病に対する知識が深まったと思います。(言語聴覚士)
- 症例の動画がとてもわかりやすくて良かった。講演 1~4 各パンフレットがあって良かった。
- 近藤先生の資料、赤字が見えない。でも、動画は良かった。(看護師)
- パーキンソン病と音楽療法について、もっと知りたいと思いました。(看護師)
- 講演が順を追って聞いているようなプログラムになっており、非常にわかりやすかったです。理解できました。(介護支援専門員)
- どの講演も大変参考になりました。特に伊藤先生の薬物療法についてのご講演は、リハスタッフの私にも判りやすく助かりました。(言語聴覚士)
- わかりやすい講義ありがとうございました。パーキンソン病の概要が内科・外科・リハとどのような治療方法があるのか知ることができました。今後はリハなどでは1つ特化した話などして頂くと大変うれしく思います(作業療法士)
- どの演題も大変分かりやすかったです。(看護師)
- リハビリでの効果はあると思っているので、具体的な対応方法を個別的にどんどん行うことが大切と思いました。(介護支援専門員)
- 初めて参加しました。今後の仕事で参考にさせていただきます。身近にパーキンソン病の方は居ませんが、今後利用者の方の行動に気を付けて行きたいと思っています。(介護職員)
- リハの病例、家族内にも発症者がいて、薬・運動が理解出来て良かった。(介護職員)
- 分かりやすく、また症例・リハビリ内容をお聞き出来て良かったです。(理学療法士)
- とても分かり易い研修内容だったと思います。
- 全体を通して、とてもわかりやすい講義で、内科的治療でも最新の薬の紹介があり、参考になりました。ただし、外科治療についての講義は難しかった。(看護師)
- 講演のお話を聞き、パーキンソン病の症状を改めて知ることができました。ご利用者の方と照らし合わせて対応を考えさせられました。私の職種からは 2~4 は少し難しかったです。(介護職員)
- パーキンソン病の基本についてわかりやすかった。(看護師)

3. 今後の研修会についてご要望がございましたらご自由にお書きください。

【研修テーマ】

- ALS、制度など。(言語聴覚士)
- ALS についての勉強会、多系統萎縮症についての勉強会。(理学療法士)

- パーキンソン病だけでなく難病関係、ALS、PSP などなど。(理学療法士)
- リハビリテーション、音楽療法、基礎研究。(理学療法士)
- ALS、多系統萎縮症などの呼吸管理（気切、呼吸器なども含め）についての講演があると助かります。(言語聴覚士)

【開催地域・会場】

- できれば西部地区での研修会があれば助かります。(看護師)
- 今度はぜひ鳥取市内で行って頂くと大変うれしく思います。(作業療法士)

【講師】

- 足立先生・・・利用者の方で、主治医でした。嚥下等、興味深い内容でした。嚥下等は広い内容のお話でした。有難うございました。(ケアマネージャー・ヘルパー)
- サルコペニア、嚥下障害について、藤谷順子先生の講演があると嬉しいです。(言語聴覚士)

4. その他、ご自由にお書き下さい。

- 最新情報なども知りたいですし、在宅で生活している事例や支援体制なんかの事が聞いてみたいです。(介護支援専門員)
- 糖尿病について。(介護支援専門員)
- 介護例（施設他）からの視点のテーマの講義をお願いします。(介護職員)
- 専門性を高めることができました。自己研鑽できました。(介護福祉士)

文責：佐々木 貴史

難病コミュニケーション支援講座開催について

ALS など神経難病のコミュニケーション障がいに対する支援について、基礎知識から文字盤の使用手法、様々な支援機器・意思伝達装置を実際に使用しその使い方から入力スイッチの適合のための工夫を学ぶ講習会を開催します。視線入力など最新の機器の体験や情報も得られます。

1. 日程 2月22日(土)、2月23日(日) (2日間)
1日目 10:00~16:00 (スイッチインターフェイス制作希望者のみ 18:00 まで)
2日目 10:00~16:00
2. 場所 鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟一階カンファレンス室
3. 講師 今井啓二 (ICT 救助隊) 仁科恵美子 (ICT 救助隊)
4. 対象者 意思伝達装置を使用する患者さまを支援されている作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、保健師、看護師、介護職など医療福祉関係者
5. 定員 30名 (申し込み多数の場合、調整させていただきます)
6. 申し込み方法 2月17日までに FAX でお申込み下さい。
7. その他 材料費 1,000 円 (1 日目の工作演習希望者には別途材料費 1,000 円) をご負担頂きます。
8. プログラム
1 日目
10:00 開会にあたり
10:10 文字盤の実習、携帯型会話補助機器
(レッツチャット、ペチャラ、トーキングエイド for iPad など) 体験
12:00 昼休憩 (昼食は各自でお持ちください)
12:50 意思伝達装置「伝の心」について
14:30 オペレートナビについて
15:30 フリーソフト HeartyLadder について (パソコンを 1 スイッチで操作するためのソフト)
16:10 希望者のみ工作実習「スイッチインターフェイス制作」材料費 1,000 円
※ スイッチインターフェイスがあると市販のスイッチや 2 日目につくるオリジナルスイッチで HeartyLadder (無料のソフト) を使ったパソコン操作ができ意思伝達装置を体験できます。
18:00 終了

2 日目
10:00 スイッチの適合
12:00 昼休憩 (昼食は各自でお持ちください)
12:50 工作実習「オリジナル入力スイッチ制作」材料費 1,000 円
14:30 オリジナルスイッチで HeartyLadder 操作
15:30 まとめ
16:00 終了
9. 問い合わせ先 鳥取県難病相談・支援センター
相談員 佐々木 貴史 (ささき たかふみ)
TEL (0859) 38-6986
Mail s.takafumi@med.tottori-u.ac.jp
共催 日本 ALS 協会鳥取県支部 NPO 法人 ICT 救助隊

難病コミュニケーション支援講座アンケート集計結果

日時：平成26年2月22日（土）10：00～16：00

平成26年2月23日（日）10：00～16：00

場所：鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟一階カンファレンス室

対象者：意思伝達装置を使用する患者さまを支援されている作業療法士、
理学療法士、言語聴覚士、保健師、看護師、介護職など医療福祉関係者

回収率：85%（22名中18名回答）

1. 参加者内訳

医療機関関係者（医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士） 12名

居宅介護支援事業所・地域包括支援センター職員 3名（2日目2名）

訪問看護ステーション職員 5名

福祉用具取扱会社社員 2名

行政機関関係者（県・市町村・保健所） 1名（初日のみ）

患者遺族 1名

2. 受講しての感想、聞きたかったことなどお書きください。

透明文字盤・口文字について

- 相手の言いたいことを読み取るのは難しかったが、ポイントを教えてもらったことで読み取りやすくなった。（言語聴覚士）
- 誰でも使えると再認識した。（看護師）
- コツをつかむまで難しかった。（作業療法士）
- 実際、利用者を通して何年もやっていた。新しく始める人に、どのようにすればスムーズに介入できるかを学べ、大変参考になった。（看護師）
- コツがわかると、スムーズに読み取れるようになった。（作業療法士）
- コミュニケーションが難しくなる前、機器を導入した後のどの段階でも、文字盤は必要なものなのだと改めて感じた。口文字は、読み手（支援者）が習得するまで大変だなと感じた。（言語聴覚士）
- なんとなくで行っていた。目と目の間に文字が来ることで判断ができる（看護師）
- 透明文字盤は20年前に作ったのとはほぼ変わっていなかった（遺族）
- 日々、思っていたことが確認できてよかった。（職種不明）
- 口文字の動画を見た際、私には口の動きがほとんどわからなかった。行う際のコツやポイントなど教えてもらえると良い。（作業療法士）
- 実際に使用し、使用側へのアドバイスを行うことが今後できそう（作業療法士）

- 携帯型会話補助装置について
- 初めての機器であり、戸惑うことが多かった。専門的な知識や技術、練習も必要。支援する側も質の向上が求められると思った。(介護支援専門員)
- おもちゃの代用を以前行ったことがあり、安価で代用できた。(言語聴覚士)
- 伝の心について
- タイミングが難しく
- 押したい文字を押せない時に少しもどかしさを感じた。実際体験したことで、待つ姿勢が大事だと感じた(言語聴覚士)
- 機会が苦手で不安だったが説明が丁寧で1つ1つわかりやすく説明して頂き、理解できた。(作業療法士)
- ご本人の能力、経歴を知ったうえで選定しなくてはいけないことを再確認し、提案の方法も難しく(現品がないと)なると思った。デモ機を活用していく上で参考になった。(言語聴覚士)
- 早い段階での介入をしないといけないが、受け入れや導入開始をしてもいいか。使用することを本人はどう思われるか?ということが気になる。使うことで、広がる会話があり、考えが伝わる。伝達方法があるとないとではわからない事がなくなる(看護師)
- 15年前に使用していた時よりとても良くなっていると思う。(遺族)

- オペレートナビについて
- 存在は知っていたが初めて使った。やはりまずは試してみないといけないなと思った。(作業療法士)
- パソコンが得意な人にとってよい方法だと思った(言語聴覚士)
- 初めて使用した(職種不明)

- Htearty Ladder について
- 伝の心、オペレートナビと動かし方がちがうので、Htearty Ladder からこの2つへの移行時患者さんが混乱しそう。(作業療法士)
- 今回の講座で初めて知った。職場の者にも伝達したい。(言語聴覚士)
- 進化していると思った。勉強しなくては。(看護師)
- 自分でしっかり使いこなしてみる。(作業療法士)
- 初めて見る事が出来て参考になった(作業療法士)
- かわいいイラストに癒される、他の器械にはない楽しいソフトで紹介いただけてよかった(職種不明)

- スイッチの適合について
- パソコンへの接続以外の機器の使用例も知りたかった。(言語聴覚士)
- 筋肉の力の入り方や、使用用途などで適切でない人もいる。見えている筋肉だけでなく、衣類で隠れている所でもスイッチの良い点がある。残っている機能を見逃さない。(看護師)

- 進度が速かったが、仕組みが分かってよかった。(職種不明)
- スイッチの適合の際、本人が今まで使いなれた上肢から導入することが多い。しかし、動きの強さからいうと、頸部や顔面筋の方が動きのいい方にとって、残された上肢の筋力を使った方がいいのか、それとも頸部や顔面筋を使った方がいいのか教えてもらいたい。本人は上肢の動きを希望されるが、今後残された機能を考えると他の方がいいのか考えている。(作業療法士)
- スイッチ、インターフェイスの製作について
- いつも何となく作っていた。基本知識を知ることができたので良かった(作業療法士)
- 今回参加しなければ製作できなかったもので、今後臨床をしていく中で、実際に使用できるので良かった。丁寧に教えていただき、分かりやすかった。(言語聴覚士)
- 初めて最初から最後まで制作してみて、自分が思ったよりうまくできたし、成功して良かった(作業療法士)
- 実際に行えてよかった。(看護師)
- 多種多様で、ひとつと同じものはないと思った(看護師)
- 進度がとても早く、もう少しゆっくり時間があればよかった。(職種不明)
- 実際に作成することでイメージがわき、また一人一人に合ったものを作成する意味や重要性を学んだ。(職種不明)
- 3. ご意見やご感想、お気づきの点がありましたらお書きください。
- どんどん新しい機器が出てきているので、そういうものも紹介してほしい。(作業療法士)
- 2日間とても充実した内容の講義や製作ができて、参加することができてよかった。(言語聴覚士)
- 実際のケースは今のところないが、情報として習得し、役にたてるよう、また多職種への情報の発信となればと参加しました。(介護支援専門員)
- とてもすばらしい研修会でした。鳥取県のできるだけ多くの人に出てもらいたい内容でした。今後も期待します。(看護師)
- 大変貴重な話を聞かせて頂きありがとうございました。実際今支援している方に応用できたらと思います。一症例ごとに、全く違う方法になるため、いつも悩み、解決策を模索しています。ぜひまた講座をして頂きたいと思います。(言語聴覚士)
- 退院前に時間をかけ、リハスタッフにも関わってもらい、評価してもらいながら在宅へという流れができれば、QOLの高い生活が送れると感じた。(介護支援専門員)
- まだまだ鳥取県は地域格差があり少しでも縮まれば良いと思う。(遺族)
- 症例数は少なくても良いので、ゆっくり1症例ずつ理解して聴きたい。資料とパワーポイントが一致するとより理解が深まる。(看護師)
- 主催者側から何の挨拶もなく始まり、司会進行もすべて講師の先生に委ねられていたのが不思議でした。主催者側もこの機会に参加者に積極的に関わられれば交流が広がると思われましたが残念でした。(職種不明)

- 機器の種類は知っていても直に触れて使用することがないものがあり、とても良い機会となりました。ありがとうございました。(職種不明)
- 実際に作ったり、使っている方の動画などを見たり、楽しく分かりやすく取り組めた。(作業療法士)

- 4. コミュニケーション講座を受けるとしたらどのような内容を希望されますか。
- 看護師、介護士向けの講座。治療行為以外のコミュニケーションの重要性を伝えてほしい。(作業療法士)
- コミュニケーション機器の導入までの順序、手続きなどの話(制度)も聞きたいと思った。(言語聴覚士)
- 忙しい看護職の方々が「手のかかる患者」にいかに関われるかが問題なので、そこのところを教えてください。(遺族)
- 1人の患者様に対してのコミュニケーション支援に取り組んだ症例検討やディスカッション(作業療法士)

文責：佐々木 貴史

パーキンソン病フォーラムin倉吉

日時：2013年8月3日（土）13：30～15：30（13：00開場）

会場：伯耆しあわせの郷 1階 大研修室

鳥取県倉吉市小田 458 TEL 0858-26-5581

※ JR 倉吉駅から無料送迎バスをご用意しております。

対象：パーキンソン病患者さん及びご家族、医療従事者

参加無料

定員 100 名：事前に FAX かハガキで参加申込みをお願いします。

[申込期限 7 月 30 日 定員になり次第、申込みを終了させていただきます]

申込にまだ若干の空席が御座いますので申込期限を 30 日まで延長させていただきます。

～パーキンソン病と上手に付き合うために～

特別講演 13：30～14：30

司会：医療法人十字会 野島病院 神経内科 部長 下田 学 先生

講師：鳥取大学医学部 脳神経内科 教授 中島 健二 先生

質問・相談コーナー 14：30～15：30

司会：鳥取大学医学部 脳神経内科 教授 中島 健二 先生

パネリスト：

医療法人 新田内科クリニック 院長	新田 辰雄 先生
医療法人十字会 野島病院 神経内科 部長	下田 学 先生
社会医療法人仁厚会 藤井政雄記念病院 神経内科	森 望美 先生
鳥取県立厚生病院 脳神経内科 医長	土井 浩二 先生
全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部 支部長	岡田 昭博 氏

パーキンソン病とは

ふるえ、動作緩慢、小刻み歩行などを主な症状とし、脳内のドーパミンという物質が減少する病気です。治療の基本は薬物療法ですが、患者さんやご家族の方が正しい知識を得ることがとても大切です。この機会と一緒に勉強して、パーキンソン病と上手に付き合しましょう。

お問合せ先：鳥取県難病相談・支援センター
TEL 0859-38-6986

会場地図



平成 25 年度

パーキンソン病フォーラム in 倉吉 アンケート集計結果

日 時：平成 25 年 8 月 3 日（土）13：30～15：30

場 所：伯耆しあわせの郷 1 階 大研修室

対象者：パーキンソン病患者さま及びご家族、医療従事者

参 加：無料

回収率：49%（112 名中 55 名回答）

1. 参加者内訳

医療関係者（医師、看護師、PT、OT、ST、MSW） 8 名

行政関係者（県、市町村、保健師） 3 名

患者・家族の会 81 名

その他 9 名（講師の先生など）

スタッフ 11 名

計 112 名

2. 本日のフォーラムについて良かった点、お気づきの点などご自由にお書き下さい。

- 大変有意義な会でありました。今後もこのような会を続けてください。（患者様）
- 改めて知識の復習になったことに加え、新しい薬や先生の診断の仕方、実際にどうつきあっておられるかなどに触れることができ、大変勉強になりました。（医療関係者）
- 事前質問に対する返答コーナーがわかりやすく良かった。（ご家族）
- パーキンソン病の症状、私たちが担当させて頂いている患者の日頃の様子を主治医の先生に報告させて頂くのも大切だと思いましたので、心掛けたと思います。病気になって気持ちが沈んでしまう方もおられますが、病気と上手くつきあうために仲間と学ぶこと、情報交換、生活のこと（ダイアリーをつけるなど）、前向きな気持ちを持つなど、相談できる主治医の先生に出会う（今回の先生方のような）などと感じました（介護関係者）。
- パワーポイントの資料の配布があると理解し易いと思う。講師が、PPT 画面のどこを指しているのかわからなかった。音声の調整をして欲しい。（介護関係者）
- 薬の具体的な飲み方、運動（リハビリ）の仕方など身近な勉強が出来て有意義でした。（患者様）

- とても大勢の方で、自分の現在のいい点、悪い点も反省する事が出来ました。来た時には歩きにくかったのですが、落ち着いて着たら楽になりました。スタッフの方々の親切な対応に感謝しています。(患者様)
- 薬の飲み方について、自分でも工夫して飲むこと。これまではあまり考えた事がなかったのですが、先生とよく相談します。(ご家族)
- 先生のお話を聞いている時は、自分に当てはまり良くわかってよかったです。(患者様)
- 本日のフォーラムで知ったたくさんの事を施設の利用者様に伝え、症状の改善につながられたらと思います。(介護士)
- 多くの質問が出ており、それに対する回答が有り参考になった。(ご家族)
- パーキンソン病の基本的なこと、新薬についてよく分かる講演だった。多くの先生がパネリストに来られ、質問を受けていただいたことも良かった。(患者様)
- わかりやすい説明でした。薬については作用などを詳しく知らなかったのが勉強になりました。(医療関係者)
- パーキンソン病について再学習する場となり良かった。また治療薬についても説明が掘り下げて話して下さりわかりやすかった。(医療関係者)
- 病気の事や治療薬についてわかりやすかったです。リハビリテーションの有効性について詳しく聞きたかったです。(医療関係者)
- 質問の数が多く、大変参考になりました。そして岡田支部長の経験談や病気に対する考え方・姿勢には感心させられました。やはり病気とうまく“つきあう”の一言だと思います。(ご家族)
- 検査方法の情報や服薬以外に貼り薬、注射などの治療、新しい分野での話が聞けて良かった。友の会の支部長さんの病気に負けず意欲的に生活しておられる話が良かった。患者の方々を勇気づけたと思う。体験談を聞く機会があったらと思う。(ご家族)
- 話の中で専門用語などが出てきて、初めての方には理解し難いところもあったと思いますが、病気を理解し一緒に治療していくという点で受診の仕方が変わってくるのではないかと思いました。パンフレットなどわかりやすいものでよかったです。症状ダイアリーなどの活用など、今後の看護ケアに生かしていけるものだと思います。(医療関係者)
- 薬の服用はオーダーメイド。飲み方、薬の効き方によっておこる症状は、服用する患者本人が先生に提案してもよいのだと感じました。(ご家族)
- 質問の時間は、具体的な内容で参考になりました。(ご家族)
- 中部の病院、医師の存在がわかり心強く思いました。(患者様)

- 発病して3年目に入りましたが、こういうフォーラムを受講は初めてでしたが色々の事が少し解った様な何か安心した気がします。またこういうフォーラム等が有れば参加したいと思います。(患者様)
- これまではパーキンソンについて半信半疑な気持ちがあったが、講演を聞いて、あらためて、全て母親の症状にあてはまっていることを確認した。パーキンソンは各種薬の影響大。(ご家族)
- 治療にたずさわっている先生方の考え方、治療法他を聞いて参考になった。発病の原因等を考え遺伝学も考えられると感ずる。フォーラムに参加し、岡田さんの考え方に感銘を受ける。(患者様)
- 友の会の方のお話を聞いて、他の人がどの様に対処されているか等を聞いて有用だった。新薬(継続型)の情報を聞いて、新しい対応の可能性も感じられて有用だった。(ご家族)
- 薬についての件ですが、飲み方(時間)が少しでもちがっていると迷う。マイクの調整が悪く聞こえなかった。(患者様)
- 大変内容の濃い討論会であったと満足しています。パネラーの先生方の熱心な取り組みで充実した討論会で良かったと思います。(患者様)

3. 今後研修会やフォーラムについてご要望がございましたらご自由にお書き下さい。

※テーマ、講師、開催地域(会場)など

- パーキンソン病の最近の治療薬について。(患者様)
- パーキンソン病の事例紹介。パーキンソン病のリハビリの紹介と演習など。(介護関係者)
- この頃歩きが悪くなり、中部で開催して頂き参加する事が出来、とてもうれしく思います。いつまで参加出来るかわかりませんが、いつまでも参加したいものです。今回はとてもよかったです。ありがとうございました。(患者様)
- 定期的に今回の様な方式で行ってほしい。(中部で)(ご家族)
- 鳥取市でも開催してください。(ご家族)
- 最新治療方法、新薬について。米子方面での開催希望。(ご家族)
- パーキンソン病の進行を防げる方法(日常生活の中での取り組み)。多くの患者と係わっておられる先生。患者として積極的な取り組みをしておられる方の話。東・中・西での開催を！(患者様)
- 今回は一からの勉強ができたので、次はパーキンソンの今の勉強を教えてほしいです。(患者様)
- 悩みは個別に違うと思う。全般的な話だけでなくセカンドオピニオンの個別の相談会等もあれば良いと思う。(ご家族)

- 今まであまり中部の会場というのがなかったが、倉吉が会場であると楽でよい。参加しやすい。(患者様)
- 今後も頻繁に開催してほしい。患者・家族の人達も少しでも良い生活が出来ると思う。(患者様)

4. その他、ご自由にお書き下さい。

- 鳥取県は活動が活発でうらやましいです。その点、島根県はいろいろフォーラムが無くて残念です。(患者様)
- 岡田支部長のお話しは大変はげみになりました。ありがとうございました。(ご家族)
- 体調の続く限り参加させてほしいと思います。本日スタッフの皆様お世話様でした。(患者様)
- ips細胞の研究による今後の期待を知りたい。完治する病気になるのでしょうか。(患者様)
- スタッフの方の準備は大変だったと思いますが、もう少しスムーズな進行を期待したい。(医療関係者)
- 中島先生の丁寧な説明は、とても分かりやすかったです。遠くから来たかいがありました。ありがとうございました。(ご家族)
- 患者自身の積極的な取り組みの話が聞いた事が良かった。(患者様)
- 困り事の相談等が出来る所が身近にあればと思います。(ご家族)
- 病気とうまくつきあい、前向きに暮らして行ってほしいと思います。家族としてどのように支えていったらいいか考えています。住所は岡山県ですが鳥取の方が近く便利ですので鳥取に行かせていただいでいいでしょうか？(ご家族)
- 結局全ては主治医に相談、という事でしかないですね。(ご家族)
- 母親(患者)と二人だけの時、つい、いろいろしてしまい、本人がしたいという事をさせないようになってしまっており、大いに反省するもので、極力、出来ることはさせてやりたいと感じた。(ご家族)
- 参加者が多いのに驚きました。お茶はのどがかわいていたので、とても助かりました。(ご家族)
- 友の会のこと、初めて知りました。大いに相談したり、話し合いたいと思います。(患者様)
- 各病院の担当医師にも参加して頂き勉強して頂きたい。主治医の先生がもう少しパーキンソン病を勉強してもらう事は患者のためでもある。(患者様)

文責：佐々木 貴史

パーキンソン病フォーラム in 鳥取

日時：2013年12月14日（土）13：30～16：30（13：00開場）

会場：さざんか会館 5階 大会議室

鳥取市富安2丁目104-2 TEL 0857-29-7151

対象：パーキンソン病患者さん及びご家族、医療従事者

参加無料

定員 200名：事前にFAXかハガキで参加申込みをお願いします。

[申込期限 11月29日 定員になり次第、申込みを終了させていただきます。]

体験談 13:30～13:50

司会：鳥取赤十字病院 神経内科 部長 太田 規世司 先生

講師：全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部 支部長 岡田 昭博 氏

医療講演 13:50～15:20

司会：鳥取県立中央病院 神経内科 部長 中安 弘幸 先生

〈講演〉 13:50～14:20

「鳥取県東部におけるパーキンソン病医療の現状と将来展望」

病院の立場から……国立病院機構 鳥取医療センター 院長 下田 光太郎 先生

開業医の立場から…下田神経内科クリニック 院長 下田 優 先生

〈特別講演〉 14:20～15:20

「パーキンソン病について」

鳥取大学医学部 脳神経内科 教授 中島 健二 先生

質問・相談コーナー 15:30～16:30

司会：鳥取大学医学部 脳神経内科 教授 中島 健二 先生

パネリスト：国立病院機構 鳥取医療センター 院長 下田 光太郎 先生

鳥取県立中央病院 神経内科 部長 中安 弘幸 先生

鳥取赤十字病院 神経内科 部長 太田 規世司 先生

下田神経内科クリニック 院長 下田 優 先生

全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部 支部長 岡田 昭博 氏

パーキンソン病とは

ふるえ、動作緩慢、小刻み歩行などを主な症状とし、脳内のドーパミンという物質が減少する病気です。治療の基本は薬物療法ですが、患者さんやご家族の方が正しい知識を得ることがとても大切です。この機会と一緒に勉強して、パーキンソン病と上手に付き合しましょう。

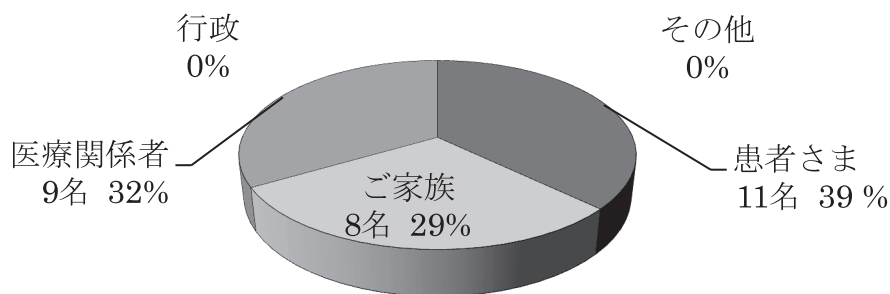
お問い合わせ先：鳥取県難病相談・支援センター
TEL 0859-38-6986

共催 鳥取県難病相談・支援センター
全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部
エフビー株式会社

平成25年度
パーキンソン病フォーラムin鳥取 アンケート集計結果

日 時 : 平成 25 年 12 月 14 日(土)13:00~16:30
場 所 : さざんか会館 5階 大会議室
対象者 : パーキンソン病患者さま及びご家族、医療従事者
参 加 : 無料
回収率 : 30.1%(93 名中 28 名回答)

1. 参加者内訳



2. 本日のフォーラムについて良かった点、お気づきの点などご自由にお書きください。

～患者さま～

- 初めての参加でした。まだ発病2週間です。色々な点で参考になりました。
- 薬の種類とその使いわけが理解できて良かった。やや専門的すぎる内容であった。
- 当病気について少し理解出来たこと。
- 良いお話聞かせて頂き良かったです。私は今年4月頃パーキンソン病となり、どんな病気かと
- 心配しておりました。良くわかる様にお話をして頂きうれしいです。
- 質問コーナーがとても参考になった。
- 質問に対して丁寧に多くの先生に答えていただいたのが良かった。
- よくわかりました。前向きにがんばります。
- 一方的すぎる。講演内容について質問があつてよいのでは。

- 初めての体験でした。通院しても先生の前に座ると、何を聞きたかったのか頭の中は真白になって、ただ話される事のみ聞いて帰ってました。
おかげさまで、著名な先生方のお話を拝聴させて頂けた事は大きな収穫でした。
出来ればスクリーンに投影された、レジメ的なものがあればありがたかったです。

～ご家族～

- 「治療はオーダーメイド」(患者の強い主体性で)→勉強になりました。
- 新薬のこと。岡田さんのリハが聞いたこと。
- 体験されている方のお話はとても良かったです。自分の家族しかわからなかったですが、色々な人の情報を得る事が大切だと感じました。
- 深くパーキンソン病について知ることができました。ありがとうございました。
- パーキンソン病について詳しく知る事が出来て良かった。体験談の中での「パーキンソン病は人生の新たなスタート」と思えるように夫婦で頑張りたいと思いました。
- パーキンソン病を前向きにとらえられて日常生活を過ごされている体験談に感動しました。
- 長い病気をつき合っていくことを感じながら、皆さんの色々な経験を心強く感じました。
- 本当に良い会であったと感じております。
- とても参考になりました。自分が飲んでいる薬について、もっと関心を持つべきと思いました。

～医療関係者～

- 病状理解の為、病態、検査、治療、最新医療について細かい情報があり良かった。
- 患者さま・ご家族に向けてのもの／医療関係者に向けてのもの と分けてあり、理解しやすくとても良かった。どんな治療、どこへ行けば治療が受けられる等の説明があり、安心して治療に向かえる流れができるきっかけとなったのでは。
- とても良いお話ありがとうございました。
- 参加者が患者さま・ご家族さまがけっこう多く見られました。内容にもっと具体的なものとかがあればよかったのでは？と思いました。リハビリの内容・食事内容など(専門職による)。
- 質問コーナー、患者さまからの生の声が講義よりも良かった。初めて参加したが、来て良かったです。
- パーキンソン病の新しい治療の方向性がリハビリ、関わり方等を教えていただいたと思います。

- 患者の会の方の話はとても良かった。
- パーキンソンについての診断についての方法など、知り得ることができた。症状を本人自身がしっかりと知っておくべき必要があると、改めて感じとることができた。
- それぞれの立場からの意見を聞くことがとても良かったです。
- パーキンソンの治療に関する最新の知見や地域で活動されている患者さまの声、思いを拝聴することができたこと。

3. 今後の研修会やフォーラム等についてご要望がございましたらご自由にお書きください。

※テーマ、講師、開催地域(会場)、など

～患者さま～

- TMS 治療等の最新の機器治療について。
- 研修会等で自分でできるリハビリを取り入れて欲しい(指導してほしい)。
- 鳥取市以外には・・・遠出は無理です。パーキンソン病についてもっと知りたい。

～ご家族～

- くり返し、最近の有効な治療の提供を希望。より多くの患者(家族)の参加の方法を。リハビリ訓練の場の情報を多く・・・病院との関連で。
- 今日のフォーラムとても良かったので、これからも鳥取市内でお願いします。
- 14年6月にまた変わった会があると、岡田会長の言葉もあり楽しみにしています。

～医療関係者～

- 各専門職の具体的な指導、栄養士、理学療法士、etc.訪問看護師等の情報もあっても良かったと思います。特にリハビリ内容も具体的な指導があると良かったと思います。福祉用具、環境調整の為住宅改修等作業療法士等のアドバイスもあつたら良かったと思います。
- 今日のように地域に根ざした、いつでも足を運べる医療機関の方々との交流を深めてもらえたらと思う。

- 実際のリハビリテーション指導。
- 専門的な疾病の理解の内容でしたが、薬物療法、リハビリなどとても参考になりました。
- パーキンソンの姿勢障害についての説明や治療方法など、鳥取市内でよろしく願います。
- 鳥取市内会場
- リハビリテーション関連・・・運動療法・摂食嚥下療法。

4. その他、ご自由にお書きください。

～患者さま～

- 御当地でやって頂きありがたいです。米子ですと行き難いです。
- 都合がつけば、また参加したい。
- 最近のパソコン講演会に似た進行を感じました。
- パーキンソン病と診断されて、早5年程経過しましたが、今だに「もしかして・・・」と病気を受入れることが出来ずに暮らしていました。本日のお話はショックでした(すべて私の身の上で起きている)が、これで病気と認め、前向きに考えられると思います。
このフォーラムに参加させて頂きありがとうございました。

～医療関係者～

- それぞれの家族で介護・治療を行っている方々が多いと思います。家族会の立場、在宅で困っている事例などを出してディスカッションしてみてもどうでしょうか。
何か解決策をつかんで自宅での療養の源になると思います。
(それぞれの立場から支援者・当事者・家族等)
- 質問に回答するという形は、具体的に心配な事がある人にとってはありがたい方法だと思う。
患者、家族の方の実際気にかけていることについて質問から、Drからのアドバイスが的確に受けることができ良いと思いました。

文責：佐々木 貴史

難病患者さまとご家族のつどい inとっとり花回廊

♪みなさんと一緒に季節の花を楽しみましょう♪

日 時：平成 25 年 10 月 26 日（土） 9 時 30 分～15 時 00 分

場 所：とっとり花回廊 [〒683-0217 鳥取県西伯郡南部町鶴田 110
Tel (0859) 48-3030]

対象者：難病患者さまとご家族、関係者

定 員：50 名 [定員になり次第、申込みを終了させていただきます]

参加費：1,000 円前後（入園料代は人数により異なります）

※身体障害者手帳、介護保険証（要支援・要介護の方のみ）を
お持ちの方は入園料が無料になりますのでご持参ください。1

昼 食：各自でご用意いただくか、こちらでお弁当の注文も受付けています。
（園内にもレストランがありますが、混雑する可能性があります。）

お申込み：平成 25 年 10 月 21 日（月）までにお返事くださいませ。

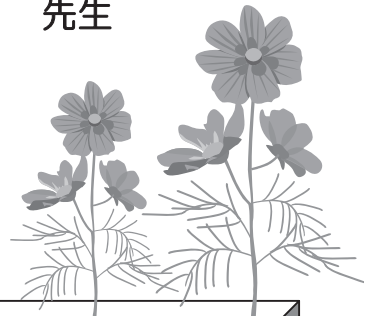
☆こちらからお電話いたします。

裏面にファックスあります

* ————— * ————— * ————— * ————— * ————— * ————— *

日程・内容について

- 9：30 米子駅 集合 または 10：15 現地(入園券売場前)集合
↓
9：45 米子駅 出発（シャトルバスにて花回廊へ）
↓
11：00 講演テーマ「パーキンソン病に対する音楽を使った
リハビリテーション」
講師：養和病院 言語聴覚士 板垣 康司 先生
↓
11：30 昼食
↓
昼食後、園内散策（自由行動）
↓
15：00 花回廊 出発（シャトルバスにて米子駅へ）



【お問い合わせ先】

〒683-8504 米子市西町 36-1 鳥取県難病相談・支援センター 担当：（ 佐々木 ）
電話：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985
メールアドレス：s.takafumi@med.tottori-u.ac.jp

難病患者さまとご家族のつどい in とっとり花回廊 アンケート集計結果

日 時 :平成 25 年 10 月 26 日(土) 9:30~15:00
 場 所 :とっとり花回廊
 対象者 :難病患者さま、ご家族
 参加者 :39 名(患者 26 名 ご家族 13 名)
 スタッフ :13 名
 アンケート回答者:26 名(患者 13 名 ご家族 13 名)
 回収率 66%

1. 本日のつどいはいかがでしたか？

<患者様>	
大変良かった	14 名
よかった	12 名
あまりよくなかった	0 名
よくなかった	0 名
未記入	0 名

<ご家族>	
大変良かった	7 名
よかった	6 名
あまりよくなかった	0 名
よくなかった	0 名
未記入	0 名

2. 今回のつどいで特によかったものは何ですか？

<患者様>	
リハビリ講演	13 名
園内散策	2 名
その他	2 名

<ご家族>	
リハビリ講演	12 名
園内散策	1 名
その他	2 名

その他

- ・ 町内の人に 3 組出会う話したこと。
- ・ 音楽療法について
- ・ 三味線
- ・ 両親に同行して一緒に歌えたこと。

3. 次回、このようなつどいを開催した際、参加してみたいですか？

<ご家族>	
参加したい	10 名
どちらでもない	2 名

<患者様>	
参加したい	13名
どちらでもない	0名
参加したくない	0名

参加したくない	0名
---------	----

4. その他に、お気づきの点、ご要望(講演内容、開催時期、つどい開催場所)等ございましたらご自由にお書きください。

【患者さま】

- 自分は最近歩行障害が気になっている。音楽リハビリは手足を動かす事(歩行等)によって筋肉のこわばり等に効果があるように思う。歩行に合ったCD等があれば紹介してほしい。
- 「生活の中に音楽を取り入れてみられたらいかがでしょうか？」平素的に音楽を聞いてはいるのですが、今後は少し積極的に時間を取って聞きたいと思います。歌があつて大変良かった。カラオケでも歌ったことがないのに、本日は声高らかに歌えました。ありがとうございました。
- 大変参考になりました。
- 大勢のスタッフの方のおかげで楽しませていただきありがとうございました。

【ご家族】

- 今回の講演内容、本来難解な内容である部分についても、かいつまんでわかりやすく解説されて、理解できた。講演の進め方が、まとまり良く事前に練りあげられたたまものと感じた。
- 次回も両親と同行して講演会等、同席したいと思います。若い先生の講演は、一生懸命やっておられて大変良かったです。
- 音楽を1日に1時間でも聴くこと。この講演をおききして、家に帰ってできればと思いました。寒い中で1名家族が欠席となりましたが、またこのような会があれば一緒に参加したいと思います。
- 皆さん音楽や歌はお好きなようなので、今後もそういったものに触れる機会を増やしていただければいいなと思います。
- 年に2回とてものしみにしています。

文責：野口 亜也子

2. 鳥取県難病医療連絡協議会の活動について

1)療養先確保事業について

対応回数(回)	対応患者数(件)
92	57

対象疾患は、筋萎縮性側索硬化症、その他の運動ニューロン疾患、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病であった。治療・療養目的の療養先確保が多く、さらに急性期病院からのリハビリ目的の転院調整や在宅療養中の緊急入院の対応も行った。また、施設入所への対応も行った。

2)在宅重症難病患者一時入院事業について

対応回数(回)	対応患者数(件)
84	15

対象疾患は筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、多発性硬化症、パーキンソン病で施設での受け入れが困難な医療依存度の高い患者 8 名、15 件の相談を受けた。介護休養目的、介護者の病氣治療目的、介護環境の調整目的等の相談があり 12 件の利用が実施できた。

次年度利用についても 1 名の相談を受け対応を行った。

3)相談事業について

(1)相談件数

対応回数 674 回 200 件

(2)内訳

①相談内容

医療・介護関係	社会・心理関係	福祉関係	その他
457	125	79	19

医療・介護関係(67.8%)では、治療、緩和ケア、セカンドオピニオン、在宅療養における医療・看護支援体制、リハビリ、コミュニケーション方法や機器の導入に関する内容が多かった。社会・心理関係(18.5%)では難病と診断された病気や生活の不安・心配の相談、病状進行と介護の悩みについての相談を頂いた。福祉関係(11.7%)は少なかったが、医療・介護と併せての相談もあり、内容として、難病の公費助成制度、介護保険・身障施策、年金に関する内容が多かった。その他(2.8%)として筋萎縮性側索硬化症患者の会、難病患者交流会などの相談を頂いた。

今年度の前半は難病相談支援センターの相談員が不在であった事もあり、パーキンソン関連疾患、重症筋無力症、HTLV-1 関連脊髄症、拡張型心筋症、皮膚筋炎、ベーチェット病の患者様からの相談にも対応した。

②相談者

関係者	本人	配偶者	子供	親
318	212	86	51	7

関係者(47.1%)からの相談が多かった。関係者とは主治医、ソーシャルワーカー、介護支援専門員、看護師、保健師などであり、医療・介護の連携、対応についての相談が多かった。本人(31.4%)、配偶者(12.7%)からの相談は、病状の進行に伴う医療、介護、心理的な相談を多く頂いた。

③相談方法

電話	面談	訪問	メール	手紙・Fax
305	277	64	25	3

相談方法は電話(45.2%)が多かった。面談(41.0%)は来室あるいは外来・病室での対応、訪問(9.4%)は在宅・入院療養の患者訪問であった。

4) 平成 25 年度鳥取県における筋萎縮性側索硬化症患者の実態調査

(1) 目的

難病医療連絡協議会は平成 15 年設立時より重症神経難病患者の療養生活を改善するため、県内の筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS とする)患者を訪問して療養実態調査をしている。

(2) 期間

平成 25 年 4 月 1 日～平成 26 年 3 月 31 日

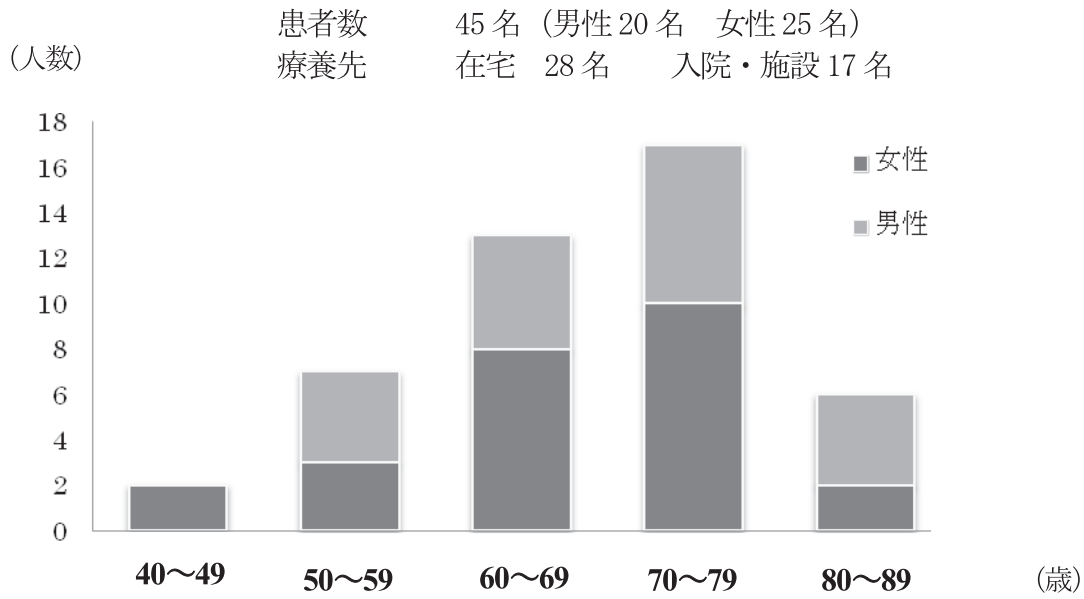
(3) 方法

昨年度より継続して関わっている患者に加え、新に登録した患者 15 名の療養先(自宅、医療機関)を訪問した。また、患者交流会での聞き取りを行った。

(4) 結果

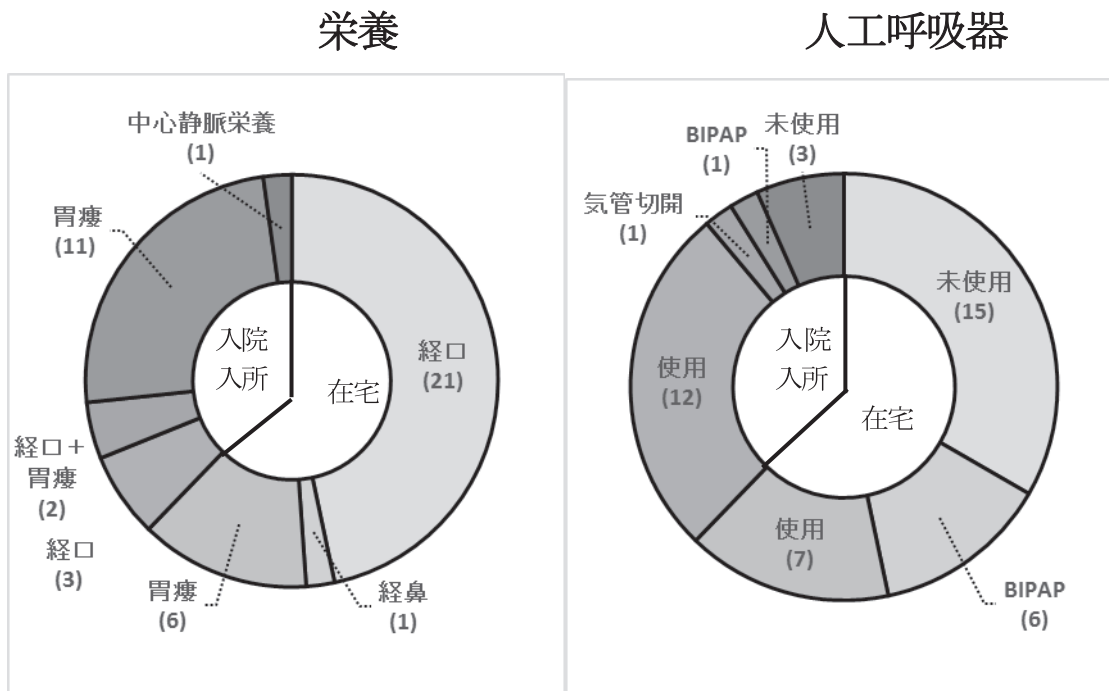
平成 25 年度に調査を行った ALS 患者は 59 名で、平成 26 年 3 月 31 日の時点ではこのうち 14 名(在宅患者 7 名、入院患者 7 名)が亡くなられ、現患者数 45 名であった。また、調査にご協力頂けなかった患者 2 名であった。

①療養先・性別・年齢構成



男女別の年齢構成では男女共に 60 歳代から 70 歳代が多かった。重症神経難病の専門病院や地域の病院、施設で受け入れて頂いている。

② ALS 患者 45 名の療養状況



45名中、経管栄養患者は20名(44.4%)であった。在宅患者では、補助栄養の確保を目的に早期より胃瘻造設が行われる患者もあるが、希望されない患者もあった。人工呼吸器使用患者は26名(57.7%)であった。在宅患者の人工呼吸器使用患者の内訳は気管切開下人工呼吸療法(TPPV)7名、非侵襲的マスク呼吸療法(NPPV)6名なのであった。

自宅用吸引器については呼吸器を使用されている患者は100%使用されていた。

低圧持続吸引器については4名(入院1名、在宅3名)が使用されていたが、今年度、新たに試行された患者のうちの1名は効果が得られなかった。

<低圧持続吸引器の紹介>

対象者:気管切開がされ、唾液の流出が多く気管カニューレ口からの吸引回数が多い方。

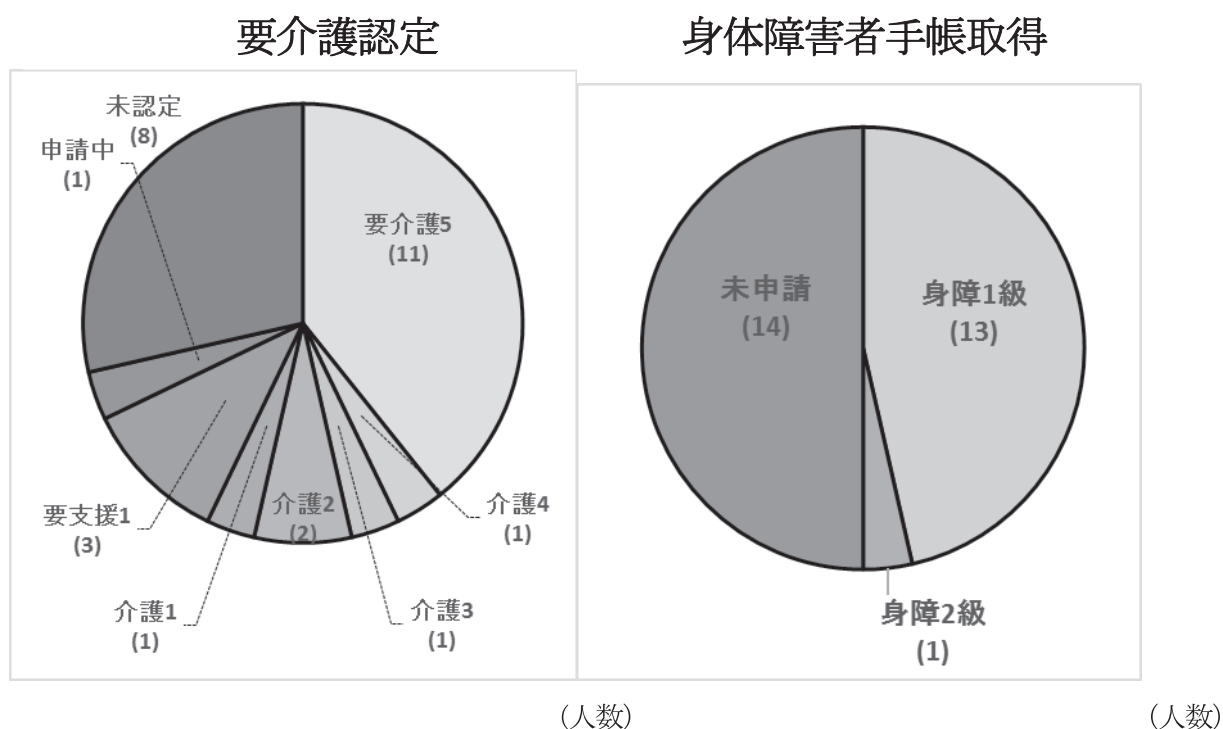
気管カニューレ:専用のカニューレが必要。

低圧持続吸引器:アモレスU1吸引器(専用吸引器)

効果:専用カニューレ下部に吸引孔があり、カフ下部へ流れ落ちてきた唾液や鼻分泌物液を吸引できる。これらはカフを通り越したあと、一部呼気の流れに押されて、カニューレ内に押し込まれると専用カニューレ内に入り込んだ痰が直ちに吸引される仕組みとなっている。

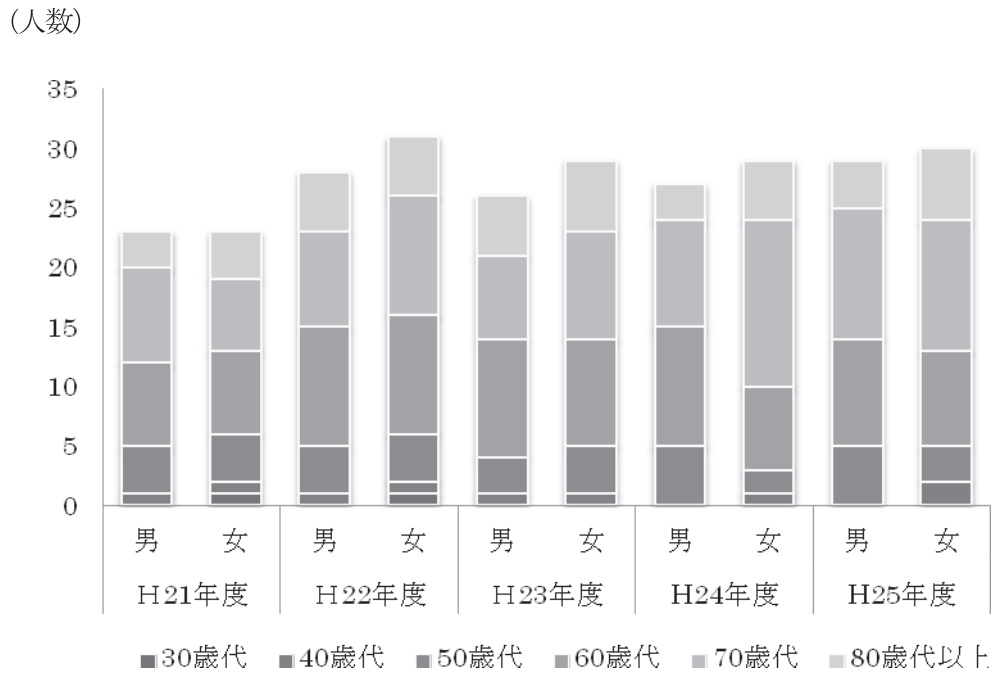
※低圧持続吸引についてお気軽にお尋ね下さい。

③在宅患者 28名の要介護度と身障手帳取得状況



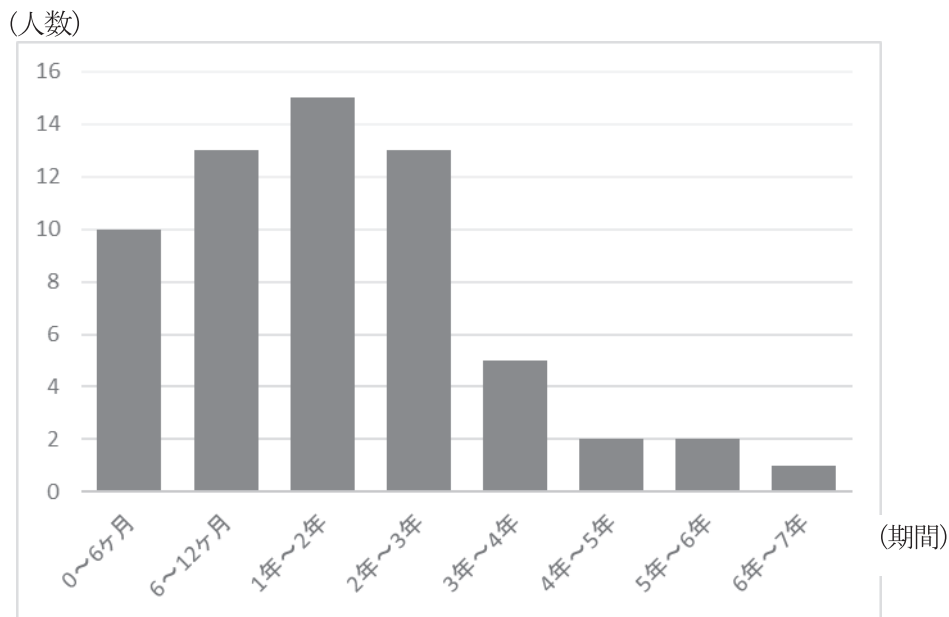
28名の在宅療養患者のうち、要介護度3~5の患者が13名(46.4%)、身体障害者手帳1・2級を取得している患者が14名(50%)と在宅患者の重症度が高いことを示している。

④ 年度別 ALS 患者数の変動



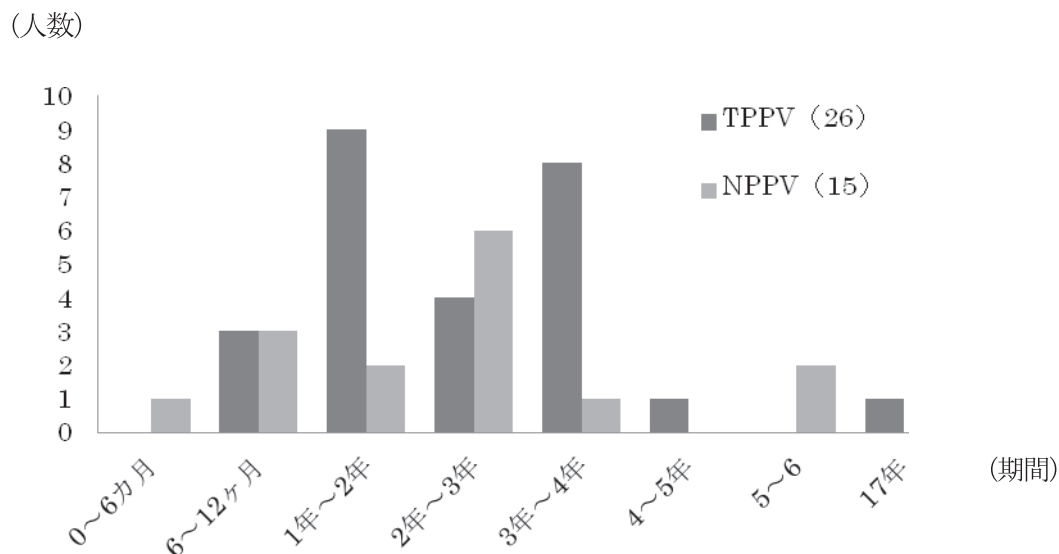
過去5年間の鳥取県における ALS 患者数の変動を示した。

⑤ ALS 患者 59 名の発症から診断までの期間



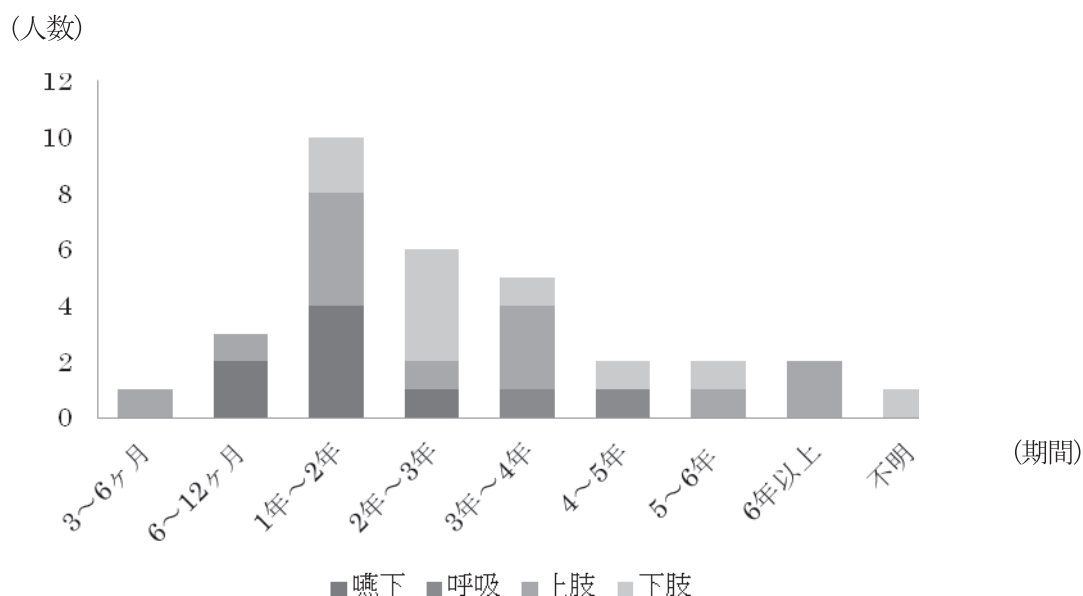
今年度に調査を行った患者では、発症から 6 カ月(16.9%)、6 カ月～12 カ月(22.0%)、1～2 年(25.4%)と比較的早い段階で診断されていた。しかし、3 年以上かかった患者も 16.9%を占め、まだまだ診断が付きにくいこともわかる。

⑥ ALS 患者の発症から人工呼吸器を装着するまでの期間



今年度調査を行った 59 名のうち 34 名が人工呼吸器を装着されていた。非侵襲的マスク呼吸療法 (NPPV) と気管切開下人工呼吸療法 (TPPV) を装着するまでの期間を示した。NPPV と TPPV の両方を経験された患者は 7 例であった。NPPV では 2 から 3 年が多く、TPPV では 1 から 4 年が多い。これらのことから、早期から TPPV を装着する意志を決めていた患者と NPPV 装着後に TPPV に装着に切りかえた患者があったことがわかる。

⑦ ALS 患者の発症から経管栄養までの時期



今年度調査を行った患者 59 名のうちの 30 名が経管栄養を開始された時期を初発症状別に示した。

5) 人工呼吸器使用在宅患者の個別災害時対策について

(1) 対象患者

24 時間在宅人工呼吸器使用患者 8 名、24 時間 NPPV 使用患者 2 名を対象に災害時対策マニュアルの新規作成や、作成済み患者に対しての経過確認とマニュアルの更新作成、確認を行った。今年度新たに作成した患者は 2 名であった。

NPPV 使用患者は装着状況(夜間・日中の装着時間等)に応じて作成している。

(2) 対応回数 16 回

(3) カンファレンス開催 3 回

(4) 停電時の電源確保について

自宅で電源確保できる方法について紹介し、自家用車からの確保ができるよう勧めている。

(5) 対応関係者・関係機関(患者・家族以外)

主治医、病院(看護師、リハビリスタッフ)、ケアマネージャー、訪問看護師、訪問リハビリ、訪問介護、訪問入浴事業所、福祉用具事業所、保健師(県、市)、行政(市町村)、自主防災会長、民生委員、ご近所支援者、消防署、電力会社、人工呼吸器業者。

ご家族のご意向に沿って、当該患者毎に地域の協力体制を整えている。

6) 在宅退院調整業務について

(1) 対応回数 151 回 カンファレンス開催 29 回

(2) 対応患者 46 名 (筋萎縮性側索硬化症 26 名, 運動ニューロン疾患 1 名, クロイツフェルト・ヤコブ病 2 名, 多系統萎縮症 5 名, 脊髄小脳変性症 4 名, パーキンソン病関連疾患 2 名, 進行性核上性麻痺 4 名, 重症筋無力症 1 名, ベーチェット病 1 名)

在宅ケア関係者との連携業務や、公費制度や自費サービスの活用支援、介護保険利用の申請、訪問看護や通院リハビリの利用調整などの在宅環境調整を行った。

(3) 協力病院の退院カンファレンス参加 2 回

7)在宅療養支援業務について

(1)延べ対応回数 213回

(2)患者数 66名(筋萎縮性側索硬化症患者39名,多系統萎縮症12名,脊髄小脳変性症3名,パーキンソン病関連疾患9名,クロイツフェルト・ヤコブ病2名,多発性硬化症1名)

(3)ケア会議開催・参加 7回

(4)自宅訪問 21回

患者・家族を対象に病気についての心理的な問題や、今後必要な医療・介護などについての相談支援を行った。医療・介護関係者との連携については、必要に応じてカンファレンスの開催・参加を行い情報の共有、方向性の確認を行った。また、コミュニケーション機器の紹介や、リハビリ担当者・専門業者と連携してのコミュニケーション機器のデモ機対応支援を行った。身障手帳の取得や介護保険サービス利用の手続き、通院リハビリの利用に関する支援も行った。

難病患者で身障手帳取得が無い患者に対しては、障害者総合支援法を利用し歩行器や車椅子の日常生活用具の給付を受け環境調整を行った。

8)医療機関訪問業務について

(1)病室訪問 133回

(2)医療機関訪問 11回

医療機関名 ※県東部より記載しています

- (東部) ● 国立病院機構鳥取医療センター
- 県立中央病院
- 尾崎病院
- 智頭病院
- (中部) ● 県立厚生病院
- 野島病院
- (西部) ● 鳥取大学医学部附属病院
- (県外) ● 国立病院機構松江医療センター

9) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会参加状況について

期日	目的
平成25年4月18日(木)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(鳥取医療センター) テーマ:神経難病患者の事例報告(2例)、情報交換、小学習会
平成25年6月28日(金)	鳥取県東部福祉保健事務所 筋萎縮性側索硬化症家族相談会
平成25年7月13日(土)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 難病医療相談会(筋萎縮性側索硬化症) 共催
平成25年6月8日(月)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 筋萎縮性側索硬化症(ALS)等在宅療養支援者意見交換会
平成25年7月27日(土)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 難病医療相談会(筋萎縮性側索硬化症)
平成25年9月8日(月)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 難病医療相談会(筋萎縮性側索硬化症)中部ALS患者会と共催
平成25年9月8日(月)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 筋萎縮性側索硬化症(ALS)等在宅療養支援者意見交換会
平成25年10月18日(木)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(鳥取医療センター) テーマ:在宅神経難病患者の事例報告(1例)、情報交換
平成25年12月9日(月)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局(倉吉未来中心) 難病医療相談会(筋萎縮性側索硬化症)中部患者会と共催
平成25年12月9日(月)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 筋萎縮性側索硬化症(ALS)等在宅療養支援者意見交換会
平成26年1月16日(木)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(鳥取医療センター) テーマ:在宅神経難病患者の事例報告(2例)、情報交換
平成26年3月10日(月)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 筋萎縮性側索硬化症(ALS)等在宅療養支援者意見交換会

10) 筋萎縮性側索硬化症患者会の活動支援について

開催期 日/場所	支援内容
平成25年4月13日(土) 場所:米子市ふれあいの里	西部ALS患者会開催支援
平成25年5月25日(土) 場所:ハワイアロハホール	日本ALS協会鳥取支部設立準備会開催支援
平成25年6月8日(土) 場所:米子市ふれあいの里	西部ALS患者会開催支援
平成25年6月10日 場所:中部総合事務所福祉保健局	中部ALS患者会協力支援
平成25年7月13日(土) 場所:米子市ふれあいの里	西部ALS患者会開催支援
平成25年8月24日(土) 場所:ハワイアロハホール	日本ALS協会鳥取支部設立準備会開催支援

平成 25 年 10 月 5 日(土) 場所:鳥取県福祉人材研修センター	日本ALS協会鳥取支部設立総会開催支援
平成 25 年 11 月 13 日(水) 場所:鳥取大学医学部カンファレンス室	西部ALS患者会開催支援
平成 25 年 11 月 30 日(土) 場所:鳥取医療センター	東部ALS患者会協力支援
平成 25 年 12 月 9 日(月) 場所:中部総合事務所福祉保健局	中部ALS患者会協力支援
平成 25 年 12 月 11 日(水) 場所:鳥取大学医学部カンファレンス室	西部ALS患者会開催支援
平成 26 年 1 月 8 日(水) 場所:鳥取大学医学部カンファレンス室	西部ALS患者会開催支援
平成 26 年 2 月 12 日(水) 場所:鳥取大学医学部カンファレンス室	西部ALS患者会開催支援
平成 26 年 3 月 8 日(土) 場所:鳥取医療センター	東部ALS患者会協力支援
平成 26 年 3 月 10 日(月) 場所:中部総合事務所福祉保健局	中部ALS患者会開催支援
平成 26 年 3 月 12 日(水) 場所:鳥取大学医学部カンファレンス室	西部ALS患者会開催支援

11)その他の活動

福岡県住所神経難病ネットワーク・西澤班分科会1 合同研修会・合同難病医療シンポジウム参加
日時：平成 26 年 3 月 1 日（土）～2 日（日）
場所：福岡県博多（南近代ビル 2 階）

謝辞

鳥取県難病医療連絡協議会の活動にご協力頂きました患者様及びご家族・関係者の皆様、関係医療機関の先生、看護師、相談員の方々、また担当ケアマネージャー、介護関係、福祉・行政関係、医療機器関係、コミュニケーション機器関係及び消防署、電力会社の方々に厚くお礼を申し上げます。

3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について

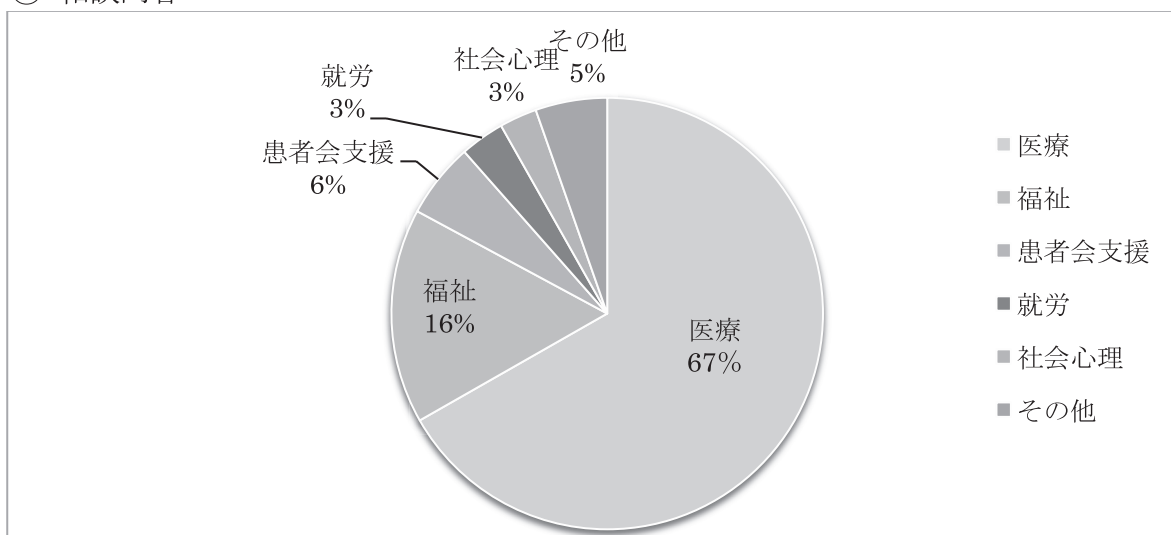
1) 鳥取県難病相談・支援センターの相談件数について

(1) 相談件数

対応回数 391回、225件

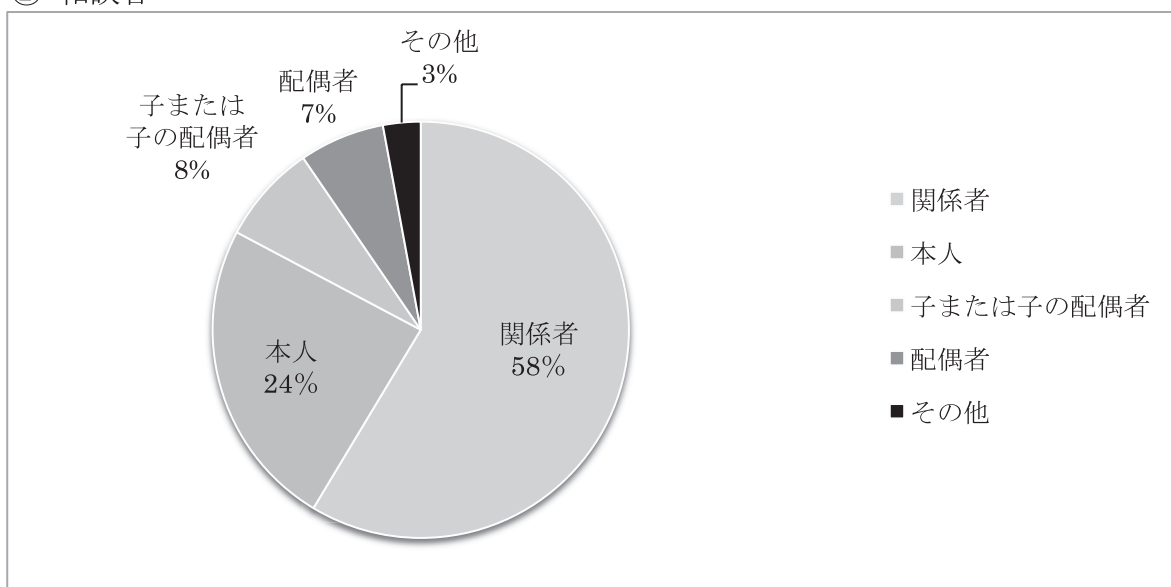
(2) 内訳

① 相談内容



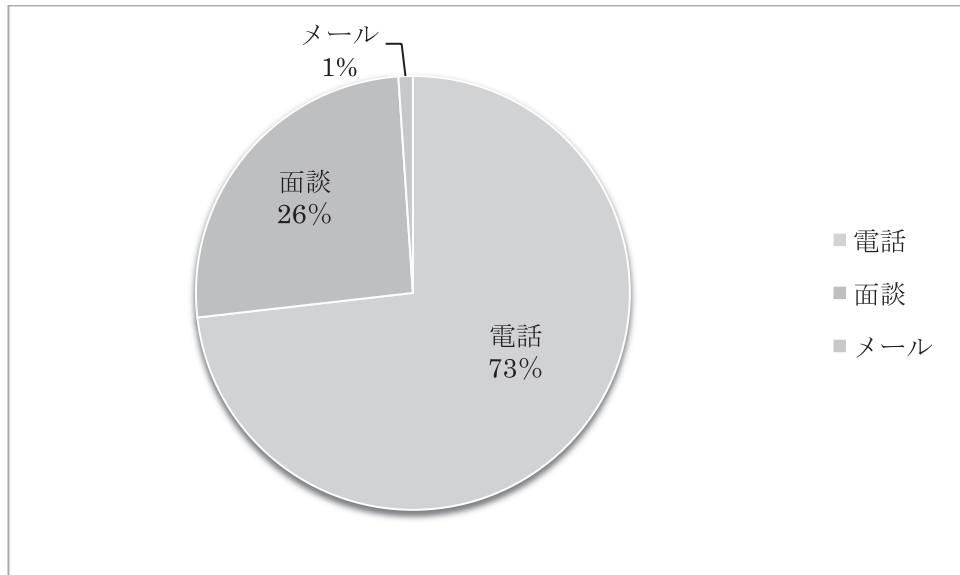
医療相談の内容としては、急性期病院から回復期リハビリテーション病院や療養型病院への転院に関するもの、病院から自宅へ退院するときの療養環境の整備に関するものが主であった。福祉相談では、特定疾患医療受給者証の申請に関するもの、介護保険のサービス利用に関するもの、身体障害者手帳の取得に関するものが多くを占めた。また、社会・心理に関する相談の内容としては、療養生活の不安についてや、交流会に関すること、患者サロンについての問い合わせなどが多かった。

② 相談者



関係者からの相談が最も多く、次いで患者本人、子、配偶者と続いた。関係者は、主治医や、入院中の担当看護師、訪問看護師、保健師、ケアマネージャー、転院受け入れ先の MSW(医療ソーシャルワーカー)や相談員、患者会関係者などであった。関係者からの相談件数の内訳としては、訪問看護・地域包括支援センター・行政機関など(32%)が最も多く、続いてケアマネージャー(28%)、主治医(27%)、MSW などの医療機関職員(8%)が多数を占めていた

③ 相談方法



相談方法としては、電話による相談が 73%と最も多く、次いで面談が 26%であった。また、1%と少数ではあるがメールによる相談もあった。

2) 療養支援カンファレンスの実施状況について

① 実施回数 計 12 回

② 内訳

【疾患別(回)】

パーキンソン病	5
進行性核上性麻痺	3
大脳皮質基底核変性症	2
全身性エリテマトーデス	1
ミトコンドリア病	1

【目的別(回)】

退院カンファレンス	11
その他(担当者会議等)	1

3) 患者サロンの開催について

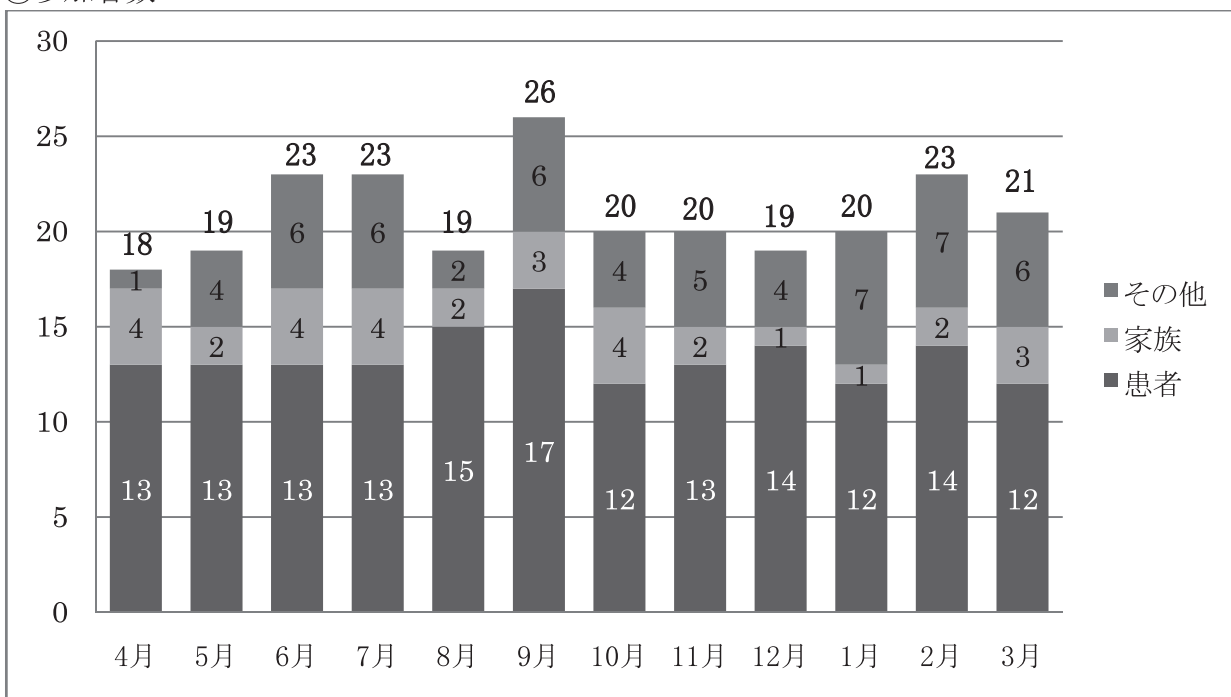
(1) 「あすなろサロン」について

平成 21 年 7 月より、毎月第 1 木曜日の 11:00～14:00 に難病患者さま、ご家族の交流の場として「あすなろサロン」を鳥取大学医学部第二中央診療棟にて実施している。特定の疾患あるいは難病ということに限らず、さまざまな疾患の方がお越しになっている。

病状のこと、制度利用のこと、リハビリのこと、趣味のこと、病気に対する思いなど、内容は多岐にわたる。全国パーキンソン病友の会鳥取県支部の役員の方々を毎回お招きし、ピアカウンセラー的な役割も担っていただいている。

また、午後からは患者さまが中心となり、発声練習を兼ねた歌の時間を設けたりもしている。

①参加者数



②サロンの感想 皆さんのお話やサロンノートからの抜粋

- 毎月参加するのを楽しみにしている。他の患者さんが頑張っておられるのを見て勇気づけられることもある。
- 診断は出ていないが、思い当たるような症状が出ているので患者さんの話が聞きたいと思い参加した。いろんな話を聞くことができて良かった。
- 服薬や毎日の運動のことなど、病気に関する他の患者さんの話を聞くことはとても勉強になる。

(2) 「あすなろサロンとっとり」について

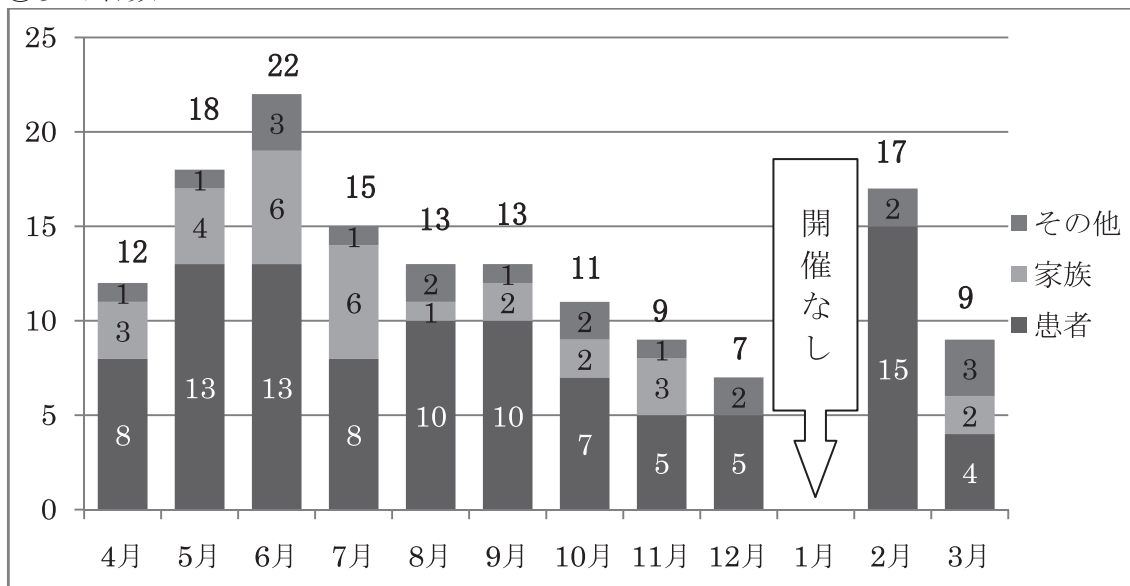
患者さまからのご要望があり、平成 23 年 2 月より、「あすなろサロンとっとり」をさわやか会館(鳥取市富安)にて実施している。現在は、毎月第 1 日曜日の 10:00～12:00 に定期的に開催している。パーキンソン病の方をはじめとして、難病患者さま・ご家族の方々がお越しになっている。

日頃の生活の中で感じる身近な問題点や服薬に関することなど、参加者の皆さんから工夫しておら

れる取り組みの様子が話し合われている。

患者さま、ご家族同士での交流の時間を設ける他、合唱コーナーやリハビリ体操も実施した。

①参加者数



②サロンの感想 皆さんのお話やサロンノートからの抜粋

- ▶ 保健所へ自分と同じ病気の方と話がしたいと相談したところ、サロンを紹介された。
- ▶ 自分とは違う病気の方であっても、薬や症状の事など多くの事で悩んでいることを知ることが出来、勉強になった。
- ▶ 自分は兵庫県に住んでいるが、鳥取の病院にかかっているので参加をしている。鳥取の医療については分からないことも多いのでこういう場で教えてほしい。

③難病患者相談会

平成23年7月より、毎月第三木曜日、13時半～15時半まで鳥取県難病相談・支援センターにて難病患者による相談会を開催している。相談には、パーキンソン病友の会の患者が対応し、パーキンソン病に限らず、難病患者への相談対応の場を設けている。

4) 患者会等の活動支援について

(1) 全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部の活動支援

開催日/場所	支援内容
平成25年4月4日(木)	平成25年度第1回役員会の開催支援
平成25年4月14日(土) 米子コンベンションセンター 5階 第4会議室	「総会」及び「患者の集い」の開催支援 【内容】 講演「パーキンソン病の新しい治療薬」 鳥取大学医学部脳神経内科 中島健二先生
平成25年5月2日(木)	平成25年度第2回役員会の開催支援
平成25年6月6日(木)	平成25年度第3回役員会の開催支援

平成 25 年 7 月 4 日(木)	平成 25 年度第 4 回役員会の開催支援
平成 25 年 8 月 1 日(木)	平成 25 年度第 5 回役員会の開催支援
平成 25 年 8 月 21 日(木)	平成 25 年度臨時役員会の開催支援
平成 25 年 9 月 5 日(木) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1階 カンファレンス室 平成 25 年 9 月 6 日(金) シャトーおだか	全国パーキンソン病友の会中四国ブロック研修会 【内容】 初日:難病サロン見学、難病相談・支援センター紹介 2 日目:体験発表「私の闘病記」
平成 25 年 10 月 3 日(木)	平成 25 年度第 6 回役員会の開催支援
平成 25 年 11 月 7 日(木)	平成 25 年度第 7 回役員会の開催支援
平成 25 年 11 月 17 日(日)～ 平成 25 年 11 月 18 日(月) 東郷温泉 国民宿舎「水明荘」	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部 '13 一泊交流会協力 【内容】 講演 1 医療講演会 藤井政雄記念病院 ヘルスケアセンター所長 森 望美先生 講演 2 友の会会員体験発表
平成 25 年 12 月 6 日(木)	平成 25 年度第 8 回役員会の開催支援
平成 26 年 1 月 9 日(木)	平成 25 年度第 9 回役員会の開催支援
平成 26 年 2 月 6 日(木)	平成 25 年度第 10 回役員会の開催支援
平成 26 年 3 月 7 日(木)	平成 25 年度第 11 回役員会の開催支援

上記以外の支援として、鳥取大学医学部神経内科外来ロビーにおける作品展の作品管理も行っている。

(2) 鳥取県膠原病患者会(むぎわら帽子の会)の活動支援

開催日/場所	支援内容
平成 25 年 4 月 2 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催
平成 25 年 5 月 7 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催
平成 25 年 6 月 4 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 7 月 2 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 8 月 6 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催
平成 25 年 9 月 28 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催

平成 25 年 10 月 27 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 11 月 5 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 12 月 28 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催
平成 26 年 1 月 27 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 26 年 2 月 5 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 26 年 3 月 5 日(火) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催

(3) (社)日本リウマチ友の会鳥取支部の活動支援

開催日/場所	支援内容
平成 25 年 4 月 17 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催
平成 25 年 5 月 15 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 6 月 19 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 7 月 17 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 8 月 21 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者、家族交流会開催
平成 25 年 8 月 25 日(日) 鳥取大学医学部保健学科 セミナー室(アレスコ棟 1 階)	第 3 回鳥取大学医学部附属病院 リウマチ療養相談会 【内容】 講演「リウマチの基礎から最新情報まで」 鳥取大学医学部保健学科 萩野浩先生 相談会
平成 25 年 9 月 18 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催

平成 25 年 10 月 16 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 11 月 20 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 24 年 12 月 18 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 1 月 15 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 2 月 19 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催
平成 25 年 3 月 19 日(水) 鳥取大学医学部第二中央診療棟 1 階 カンファレンス室	患者・家族交流会開催

5) 鳥取県各総合事務所福祉保健局との連携について (患者交流会、医療相談会、県内巡回相談等実施状況)

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。希望者に対しては、個別相談を行った。

開催日	開催場所・内容
平成 25 年 7 月 25 日(木)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 共催
平成 25 年 8 月 30 日(金)	鳥取県東部総合事務所福祉保健局 医療相談会 共催
平成 25 年 9 月 27 日(金)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 共催
平成 25 年 10 月 25 日(木)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 共催
平成 25 年 11 月 28 日(木)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 共催
平成 26 年 3 月 20 日(木)	鳥取県東部総合事務所福祉保健局 医療相談会 共催

6) 鳥取県西部障害者自立支援協議会主催 障害者相談支援センター連絡会への参加について

鳥取県西部障害者自立支援協議会主催による、障害者相談支援センター連絡会に参加した。鳥取県西部 9 市町村と委託支援センターにおける実務担当者間の情報交換を行うと共に、連携の強化を図り、鳥取県西部地区における障害福祉を円滑に実現させることを目的に実施されているものである。

開催日	開催場所・内容
平成 25 年 8 月 27 日(火)	米子市福祉保健総合センター ふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など
平成 25 年 9 月 24 日(火)	米子市福祉保健総合センターふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など
平成 25 年 10 月 22 日(火)	米子市福祉保健総合センターふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など
平成 26 年 11 月 26 日(火)	米子市福祉保健総合センターふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など
平成 26 年 12 月 24 日(火)	米子市福祉保健総合センターふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など
平成 25 年 2 月 25 日(火)	米子市福祉保健総合センター ふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など
平成 25 年 3 月 25 日(火)	米子市福祉保健総合センターふれあいの里 【内容】各支援センターおよび市町村の状況報告、事例検討など

7) 米子市周辺における神経難病の療養に関する調査について

鳥取県西部圏域と島根県安来市の特別養護老人ホームや介護老人保健施設、グループホーム、軽費老人ホーム、有料老人ホーム、地域包括支援センターを対象に、原因不明の易転倒性・歩行障害を有する入所者の有無についてアンケート調査を実施した。

【対象】

(1) 調査対象:(施設)112 施設 と 9 つの地域包括支援センター

(2) 112 施設の内訳

(米子市:61 施設、境港市:15 施設、大山町 11 施設、伯耆町 7 施設、日吉津村 2 施設、南部町 2 施設、安来市 14 施設)

【結果】

アンケートに対して 78 施設より回答を頂いた(回収率 64.4%)。パーキンソン病(PD)患者 102 名、進行性核上性麻痺(PSP)の患者 4 名、パーキンソン病や進行性核上性麻痺の診断はついておらず易転倒性・歩行障害を有する入所者 18 名(PD・PSP 以外)という結果であった。施設ごとの集計結果は以下の通りとなっている。

	施設数	PD	PSP	PD・PSP以外
地域包括支援センター	7	14	1	4
特別養護老人ホーム	11	33	2	5
介護老人保健施設	14	22	1	3
有料老人ホーム	12	16	0	3
グループホーム	23	9	0	3
その他	11	8	0	0
合計	78	102	4	18

8)その他の活動について

(1)活動報告

- ①鳥取県西部障害者自立支援協議会 全員協議会
日時:平成 25 年 9 月 2 日(月)
会場:鳥取県西部総合事務所 福祉保健局 大会議室
- ②平成 25 年度第1回鳥取県障がい者雇用推進実施会議
日時:平成 25 年 8 月 29 日(金)
会場:県庁議会棟 2 階執行部控室
- ③平成 25 年度第2回鳥取県障がい者雇用推進実施会議
日時:平成 25 年 8 月 29 日(木)
会場:県庁第2丁舎 第 32 会議室
- ④平成25年度第 3 回鳥取県障がい者雇用推進実施会議
日時:平成 26 年 1 月 24 日(金)
会場:県庁議会棟 3 階 特別会議室
- ⑤厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班災害プロジェクト
チーム
日時:平成 25 年 12 月 12 日(木)
会場:JA 共済ビルカンファレンスホール(東京都)
- ⑥全国難病センター研究会 第 21 回研究大会
日時:平成 26 年 3 月 8 日(土)～9 日(日)
会場:ホテルルビノ京都堀川 平安の間(京都府)

文責:佐々木 貴史

9) 全国難病センター研究会 第 21 回研究大会発表内容

(鳥取県における難病患者・家族への支援状況と今後の課題～鳥取県難病相談・
支援センター9年間の活動状況と今後の課題)

開催日:平成 26 年 3 月 1 日(土)～2 日(日)

会場:ホテルルビノ京都堀川

鳥取県難病相談・支援センター 9年間の活動状況と今後の課題

佐々木 貴史¹⁾、瀧川 洋史²⁾、伊藤 悟²⁾、古和 久典²⁾、朝妻 光子³⁾、野口 亜也子¹⁾、中島 健二¹⁾²⁾³⁾
 1) 鳥取県難病相談・支援センター 2) 鳥取大学医学部脳神経内科 3) 鳥取県難病医療連絡協議会

鳥取県の概況

鳥取県難病相談・支援センター
(鳥取大学医学部附属病院内)



人口 577,120人(平成26年1月1日)

特定疾患受給者数4,134人(平成26年2月7日)

難病相談・支援センター登録患者数2,840人(平成26年2月12日)

難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター設立の背景

鳥取県難病医療連絡協議会

- 平成15年より鳥取大学医学部附属病院へ設置
- 重症難病患者の入院施設確保など、医療療養環境整備を目的に設立
- 職員配置: 難病医療専門員1名

鳥取県難病相談・支援センター

- 平成17年より鳥取大学医学部附属病院へ設置
- 難病患者・家族の療養生活の悩み・不安解消・生活の質向上に向けた支援を目的に設立
- 職員配置: 難病相談員1名、事務員1名

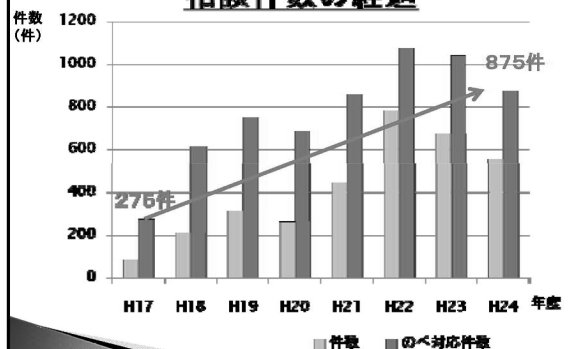
難病相談・支援センターの業務内容について

- ① 患者様・ご家族からの各種相談対応
- ② 難病サロンの運営や患者様・ご家族の交流促進と難病支援に関する情報提供
- ③ 鳥取県で活動している各患者家族団体の支援
- ④ 療養支援カンファレンスの実施
- ⑤ 研修会の開催
- ⑥ 各福祉保健局主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、会場での個別相談への対応
- ⑦ アンケートと訪問による調査

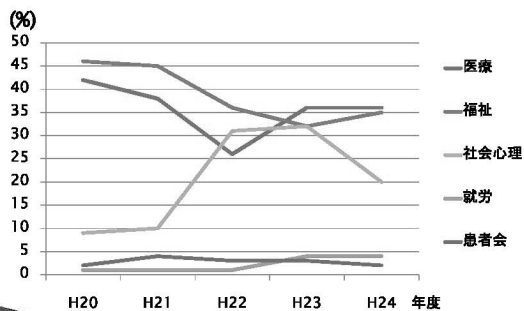
① 患者様・ご家族からの各種相談対応

- 医療費に関する相談
(特定疾患の申請や高額療養費に関する相談等)
- 福祉に関する相談
(介護保険や身体障害者手帳の申請等)
- 社会心理に関する相談
(今後の生活に対する不安の傾聴等)
- 就労に関する相談
(就職、転職、現在の仕事の継続等)
- その他
患者会の活動や医療講演会等に関する問い合わせ

相談件数の経過



相談内容の内訳とその推移



② 難病サロンの運営や患者様・ご家族の交流促進と難病支援に関する情報提供

- 難病相談・支援センターでの難病サロン「あすなるサロン」の開催(平成21年7月～)
- 鳥取市での「あすなるサロン鳥取」の開催(平成22年10月～)
- 「難病患者様・ご家族の集いinとっとり花回廊」の開催

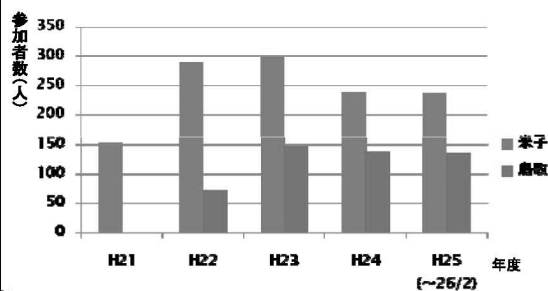


← あすなるサロン



あすなるサロン鳥取 →

あすなるサロン年間参加者数推移



難病患者様とご家族の集いinとっとり花回廊

難病患者・家族同士の交流を図ること、外出の機会を持つことを目的として、平成21年より開催している。



難病患者様とご家族の集いinとっとり花回廊 参加者数と開催内容

開催日	開催内容	参加者（人）
H21/10	フラワートレインを利用し園内散策	24
H22/11	室内管弦楽団による演奏	40
H23/05	シーティング（座り方）についてのリハビリ講演	46
H23/10	混声合唱団・ジャズ研究会演奏/呼吸リハビリ講演	64
H24/05	誤嚥予防リハビリ講演/介護保険制度に関する講演	42
H24/10	自宅で出来るリハビリについての講演	46
H25/10	音楽リハビリテーション講演	39

③鳥取県で活動している患者団体の支援

- 全国パーキンソン病友の会鳥取県支部
- 日本リウマチ友の会鳥取支部
- 日本ALS協会鳥取県支部
- 日本網膜色素変性症協会山陰支部
- 全国膠原病友の会鳥取県支部*

*現在設立準備会が活動中であり、今年5月に設立予定。

患者会設立時の支援

- 開催準備会参加による相談・助言
- 患者会総会案内状送付にあたっての作業場所の提供、コピー機の貸与、発送作業の補助等
- 準備会・設立総会会場の紹介・提供
- 医療講演講師の紹介
- 当日準備に当たり書類準備や会場設営の手伝い

患者会設立後の患者会活動に対する支援体制

- ◆ 患者会事務局窓口としての電話等受付
- ◆ 役員会内の連絡業務代行
 - ・ 役員会開催日程、議題などや議事録送付
- ◆ 定例患者会開催支援
 - ・ 患者会参加申し込み受付
 - ・ 患者会への相談員参加
 - ・ 会場の紹介や提供、設営準備
- ◆ 患者交流会支援
 - ・ 交流会参加申し込み受付
 - ・ 交流会への相談員参加
 - ・ 医療講演講師の紹介
- ◆ 印刷、郵送物発送等事務作業の補助
- ◆ 作品展示の展示スペースの提供

④療養支援カンファレンスの実施

鳥取大学医学部附属病院に入院中の患者様や自宅療養をしながら定期的に外来受診を受けておられる難病患者様を対象に、必要に応じて退院前のカンファレンスやサービス提供者の担当者会議を実施してきた。

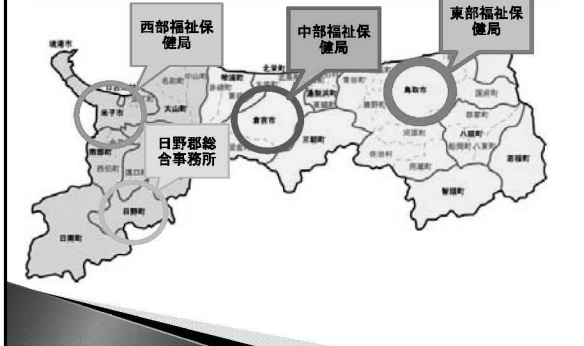
カンファレンス実施回数

平成24年度	9回
平成25年度(1月末まで)	7回

⑤研修会の開催

開催日	研修会の内容	参加者（人）
H23/8	神経難病研修会	80
H23/9	パーキンソン病について	74
H24/1	関節リウマチ研修会	48
H24/5	パーキンソン病関連疾患について	79
H24/8	難病と震災シンポジウム	48
H25/3	褥瘡予防と嚥下障害	75
H25/5	神経・筋難病を深める	35
H25/9	パーキンソン病について	42
H26/2	難病コミュニケーション支援講座	24

⑥各福祉保健局主催の医療相談会、患者交流会への参加と会場での個別相談への対応



平成25年度医療相談会実施状況

- 西部福祉保健局(米子市)
- 全身性エリテマトーデス
 - 筋萎縮性側索硬化症
 - 原発性胆汁性肝硬変
 - パーキンソン病(日野郡)

- 中部福祉保健局(倉吉市)
- 特発性拡張型心筋症
 - 全身性エリテマトーデス
 - 筋萎縮性側索硬化症

- 東部福祉保健局(鳥取市)
- 筋萎縮性側索硬化症
 - 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎
 - 原発性胆汁性肝硬変
 - 網膜色素変性症

⑦アンケートと訪問による調査

◆アンケート調査について

- 平成17・18年度「療養生活におけるアンケート」
- 平成19年度「難病患者の災害時における意識調査」
- 平成21年度「就労支援に関する実態調査」
- 平成23年度「難病患者への転倒・骨折に関する実態調査」
- 平成24年度「社会生活支援に関するアンケート」
- 平成26年度「就労支援に関する実態調査」(予定)

◆訪問調査について

- 重症神経難病地域医療体制構築に関する調査
- 神経難病の療養に関する調査

今後の課題点

- 難病相談・支援センターの活動も9年目を迎え、患者会や関係機関との連携を通じて活動の幅が広がってきたが、より多数の疾患や患者様に支援を行えるように更なる機能充実を図ることが必要である。
- 難病患者様に対する活動においては、鳥取大学医学部附属病院はもとより、多くの医療機関や保健所等の行政機関、マネジメント機関、及び、サービス提供事業所等と制度や仕組みに囚われず連携、協力していくことが重要であると考えられる。
- 患者様やご家族のニーズに即したより質の高い相談支援を行うことが重要である。

まとめ

- 設立9年目を迎えた鳥取県難病相談・支援センターの活動状況を報告した。
- 登録患者数や相談件数は年々増加しており、患者会の設立や医療講演会等の支援を行うなど活動の幅が広がりつつある。
- より多数の疾患や患者様に支援を行うとともに関係機関との連携、協力を充実して、よりニーズに即した相談支援を行うことが重要である。

Ⅲ. 平成 25 年度の活動のまとめと今後の課題

1. 鳥取県難病医療専門員の立場から

鳥取県難病医療連絡協議会が設立されて今年度で 11 年が経過し、私が難病医療専門員として就任してから 5 年がたちました。役割を継続することから始まり、患者・ご家族様と向き合っていて関わることを心がけてまいりました。そして個別の療養生活の支援においては、今できることを継続していくことに重きを置いて痛みや苦しみを緩和し、楽しい時間を過ごせるように支援に取り組みました。そして、生き方の選択・決断される時を見守ってきました。その時々のお客様の意向により沿い辛さを共にし、出会えたことに喜び感謝した時間はとても貴重なものでした。

ある時、人工呼吸器の選択を悩んでおられた患者さまより「自分の中で悩み苦しみながらゆっくりと歩いて行きたいとおもいます。生きることは勇気がいるんですね。ありがとうございます」とメールを頂きました。病気と向き合っておられる強い姿勢を感じました。命の重みを大切に療養生活が少しでも安楽に、そしてコミュニケーションで繋がることを目標に少しずつ重症難病患者の療養生活の支援の幅を広げていくことが重要でした。そして何よりも支援に協力頂いた医療・福祉関係者の方々のご協力が患者様の力になり、生活の中での少しの工夫やアイデアが生活を豊かにし笑顔があふれた瞬間でもありました。一緒に歩んでこられたことに感謝いたします。

今年度は、日本 ALS 協会鳥取支部設立され、東部、中部、西部地域での定期的交流会が開催されています。新に診断を受けられた患者・ご家族様の療養生活の情報を共有し不安の解消ができ心の支えに繋がることと思います。病気を受け入れる過程において同じ苦しみを乗り越えてきた同士として安心と希望を得られる居場所になるよう切に願ってやみません。

障害者総合支援法が難病患者も対象となり、身障者手帳を保持していない難病患者も必要に応じて福祉制度を利用することが可能になりました。難病患者は外見的にわかりにくい軽症と見られがちな面があり、全く動けなくなり生活に支障をきたすことや症状が回復し生活に適応できるなど 1 日のうちでも体調に波がある方など様々です。そんな中、必要に応じて福祉制度が利用できることが安心に繋がりました。

今後も関係機関と連携し難病患者様・ご家族の療養生活の支えとなるよう努めていきたいと思っております。

平成 26 年 3 月

鳥取県難病医療専門員 朝妻 光子

2. 鳥取県難病相談員の立場から

鳥取県難病相談・支援センターは設置されてから9年が経ち、私が相談員を始めてからは約1年が過ぎました。平成25年度は日本ALS協会鳥取県支部、全国膠原病友の会鳥取県支部という2つの患者会が設立に向けて活動され、難病相談・支援センターからも支援をさせていただきました。その他、パーキンソン病友の会中四国ブロック研修交流会、パーキンソン病友の会一泊交流会の開催支援や、リウマチ友の会鳥取支部の療養相談会、パーキンソン病友の会定期総会等、既存の患者会も精力的に活動を行っておられ、難病相談・支援センターからも支援協力をさせていただきました。相談員1年目ということもあり、相談業務や講演会のお手伝い等、具体的な支援については悩むことも多かったのですがどのような形で支援を行っていくか、模索しながら過ごした1年となりました。

患者会支援の他には「難病患者さまとご家族のつどい in とっとり花回廊」や「あすなるサロン」、「あすなるサロンとっとり」等例年行っている交流会、サロンで多くの患者様、ご家族に参加をしていただきました。このような取り組みを開催するに当たっては、医療職、リハビリ職員、介護職員、学生ボランティアなど様々な方にご協力をいただき、難病支援が多くの方々によって支えられているという事を強く感じました。

相談業務では、特定疾患等各種の制度利用に関する相談のほか、入退院や施設入所、在宅復帰に関する相談、患者会や医療講演会の開催参加、就労、など様々なご相談をお受けしました。そして、相談に対応する上で、地域の医療機関・ケアマネージャー・在宅の各サービス事業所・行政・ハローワーク・障害者支援センターなど多くの方々と連携させていただきました。

26年度は新たに設立された患者会も本格的に活動を始めるほか、難病制度の法制化などによって患者様、ご家族を取り巻く環境も大きく変わっていくのではないかと思います。

今後も医療、福祉、行政等の各機関とも連携を行いながら、難病患者さまの地域生活支援を継続していきたいと思っております。

最後になりましたが、昨年度の活動に当たり患者様及びご家族・関係者の方々、関係医療機関の職員、介護事業所職員、行政機関、難病患者会の皆様にご協力をいただきました事を厚くお礼申し上げます。

平成26年6月

鳥取県難病相談員 佐々木 貴史

IV. 資 料

平成 25 年度 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 運営委員会 委員名簿
(敬称略、順不同)

鳥取県難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター 運営委員

所属	職名	氏名	備考
鳥取大学医学部脳神経内科	教授	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
社団法人 鳥取県医師会	裁定委員	安部 喬樹	
鳥取大学医学部脳神経内科	准教授	古和 久典	
鳥取大学医学部脳神経内科	神経内科 助教	瀧川 洋史	
鳥取大学医学部脳神経内科	高次集中治療部 助教	伊藤 悟	
鳥取県立中央病院	神経内科部長	中安 弘幸	
鳥取医療センター	院長	下田 光太郎	
鳥取県立厚生病院	神経内科医長	土井 浩二	
山陰労災病院	神経内科部長	林 永祥	
大山町役場	保健課長	後藤 英紀	
鳥取保健所	健康支援課課長	梶川 敦子	
倉吉保健所	健康支援課課長	長谷川 ゆかり	
米子保健所	健康支援課課長	植木 芳美	

オブザーバー

名称	職名	氏名	備考
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	支部長	岡田 昭博	
〃	理事	永見 八恵子	

事務局

名称	職名	氏名	備考
鳥取県健康医療局健康政策課	室長	村上 健一	
〃	課長補佐	下田 耕作	
〃	主事	熊谷 純子	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	朝妻 光子	
鳥取県難病相談・支援センター	難病相談員	佐々木 貴史	
〃	事務員	野口 亜也子	

(平成 26 年 3 月 31 日現在)

平成25年度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 〒683-8504 鳥取県米子市西町36番地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

(平成26年3月31日現在)



編集後記

難病相談・支援センターの相談員になってから1年が過ぎました。サロンの運営や研修会など初めてのことに戸惑う日々でしたが、多くの関係者や難病患者さん、ご家族のご協力のおかげでここまでできました。

今後も難病相談・支援センターの業務を通してより多くの方と関わり、微力ながらも難病患者さまの生活の助けになれるよう努力したいと思います。これからも宜しくお願い致します。

佐々木 貴史 記

平成26年度より鳥取県難病医療連絡協議会の難病医療専門員として着任いたしました。相談支援をはじめとして、療養先の確保、在宅重症難病患者一時入院事業、ALS患者の実態調査などの業務を担当させていただいております。

まだまだ未熟ではありますが、常に患者さまとご家族に寄り添える専門職であることを忘れず、日々の業務に臨んでまいりたいと思っています。今後ともよろしく願いいたします。

原田 孝弘 記

平成 25 年度活動報告書

平成 26 年 6 月発行

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

【お問合せ先】

〒683-8504 鳥取県米子市西町 36 番地 1

TEL:(0859)38-6986

FAX:(0859)38-6985

※無断転載・複製を禁止します。

