

平成 26 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 27 年 8 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 名が配置されてきめ細かな相談支援体制の整備を進めました。さらに、平成 18 年度には事務職員 1 名が増員され、3 名体制になりました。

平成 26 年度は、4 月より原田孝弘専門員が就任し、7 月より林幸子事務員が勤務開始になり、佐々木貴史相談員と共に 3 名体制で、鳥取県難病医療連絡協議会と鳥取県難病相談・支援センターが連携して業務を進めています。また、鳥取大学脳神経内科・高次集中治療部の伊藤悟助教も協力して協議会・センター活動を進めてくれています。

6 月には“神経難病と認知機能障害について”のテーマで平成 26 年度第一回難病研修会を倉吉市において開催し、10 月には“自己免疫性神経筋疾患について”のテーマで第二回難病研修会を米子市において開催しました。

患者様・ご家族のつどいも 5 月と 10 月にとっとり花回廊で開催しました。また、患者会の支援として、日本 ALS 協会鳥取県支部、全国パーキンソン病友の会鳥取県支部、膠原病患者会（むぎわら帽子の会）、日本リウマチ友の会鳥取県支部の活動支援や、全国筋無力症友の会大阪支部主催医療講演会及び患者・家族交流会、日本網膜色素変性症協会山陰支部主催患者・家族交流会、慢性炎症性脱髄性多発神経炎患者・家族交流会の開催などの支援を行いました。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患者を対象とした“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 月から始め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。療養先確保事業対応や相談件数も増加してきています。

これらの平成 26 年度の活動を振り返り、平成 26 年度報告書を作成しました。平成 27 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 27 年 8 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 26 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) 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	13
2. 鳥取県難病医療連絡協議会の活動について	27
1) 療養先確保事業について	29
2) 在宅重症難病患者一時入院事業について	29
3) 相談事業について	29
4) 平成 26 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	30
5) 人工呼吸器使用在宅患者の個別災害時対策について	34
6) 在宅退院調整業務について	34
7) 在宅療養支援業務について	35
8) 医療機関訪問業務について	35
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	35
10) 筋萎縮性側索硬化症患者の活動支援について	35
3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について	37
1) 鳥取県難病相談・支援センターの相談件数について	39
2) 療養支援カンファレンス等の実施状況について	40
3) 患者サロンの開催について	41
4) 患者会等の活動支援について	42
5) 鳥取県各総合事務所福祉保健局との連携について	45
(患者交流会、医療相談会、県内巡回相談等実施状況)	
6) 鳥取県西部障害者自立支援協議会主催	46
障害者相談支援センター連絡会への参加について	
7) その他の活動について	47
III. 平成 26 年度の活動のまとめと今後の課題	49
1. 鳥取県難病医療専門員の立場から	51
2. 鳥取県難病相談員の立場から	51
IV. 資料	53
運営委員会 委員名簿	55
拠点病院・協力病院一覧	56
編集後記	57

I. 活動目的と平成 26 年度活動計画

平成 26 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。

重症難病患者の療養においては、初期段階から在宅支援チームで療養のサポートが必要となる。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、心理的な支援が重要となる。さらに、医療依存度が高くなると多職種に渡る療養環境の調整や入院調整が必要となる。

地域の中で療養生活を継続できるように、多職種間で連携し家族を含めた個別支援を行うことが重要と考える。そのため、患者・家族の QOL の向上に資するよう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ききたい。

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、相談内容への対応を行い、関係者との連携をとる。
- (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。

平成 26 年 2 月 17 日(月) 朝妻光子

平成 26 年度 鳥取県難病相談・支援センター事業計画

1. 背景

鳥取県難病相談・支援センターは難病に関する生活全般の相談、支援を目的として開設され、10 年目を迎えた。これまでの活動は、難病サロンの実施や難病患者と家族の集いの開催など、患者様・ご家族同士の交流の機会を多岐にわたり展開してきた。また、患者会への支援や医療相談会での相談対応、療養支援カンファレンスの実施、医療従事者等を対象にした研修会の開催等、難病に関わるより多くの方々への支援も行ってきた。

平成 26 年度は難病制度の法制化が見込まれ、難病患者の支援制度に関し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。新たに施行される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。

平成 26 年 2 月 17 日(月) 文責 佐々木貴史

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26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26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26年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ② 平成26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

(2) 平成26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27年2月17日(月) 16時00分～17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26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26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27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27年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動計画について
- ⑤ 各福祉保健局からの活動報告・計画等について
- ⑥ 鳥取県福祉保健部健康政策課より

2) 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26年度第1回難病研修会

開催日：平成26年6月14日(土)
テーマ：神経難病と認知機能障害について
会場：倉吉市体育文化会館 中研修室 参加者：89名

② 平成26年度第2回病研修会

開催日：平成26年10月11日(土)
テーマ：自己免疫性神経筋疾患について
会場：米子コンベンションセンターBIG SHIP 第7会議室 参加者：37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2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26年5月10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:44名

② 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26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:40名

平成26年度第1回

難病研修会

日時:平成26年6月14日(土) 14:00~16:20

場所:倉吉市 体育文化会館 中研修室

(〒682-0023 鳥取県倉吉市山根 529-2)

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: **神経難病と認知機能障害について**

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

就任あいさつ 鳥取県難病医療連絡協議会 難病医療専門員 原田 孝弘

【研修講演】

14:05~15:05 座長: 鳥取県立厚生病院 脳神経内科 医長 土井 浩二 先生

講演1:「プリオン病について」

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:「自己免疫性神経疾患と高次機能障害について」

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: 医療法人十字会 野島病院 神経内科部長 下田 学 先生

講演3:「パーキンソン関連疾患と認知機能障害について」

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:「運動ニューロン疾患と認知機能障害について」

講師: 藤井政雄記念病院 神経内科
神経内科部長・ヘルスケア センター長 森 望美 先生

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

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 26 年度 第 1 回難病研修会アンケート集計結果

日 時 : 平成 26 年 6 月 14 日 (土) 14 : 00~16 : 30

場 所 : 倉吉市体育文化会館

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

回 収 率 : 49% (89 名中 44 名回答)

1. 参加者内訳

医療機関関係者 (医師、看護師、PT、OT、ST など) 17 名

介護施設関係者 (看護師、介護福祉士など) 26 名

障がい者サービス事業所職員 4 名

居宅介護支援事業所 (介護支援専門員など) 17 名

地域包括支援センター職員 (介護支援専門員、社会福祉士など) 3 名

社会福祉協議会職員 8 名

訪問看護ステーション職員 10 名

行政機関関係者 (県・市町村・保健所) 4 名

2. 今日の研修会はいかがでしたか。あてはまる番号に○をしてください。

1.とても良かった 2.良かった 3.普通 4.あまり良くなかった 5.良くなかった

1.とても良かった	9 名
2.良かった	26 名
3.普通	5 名
4.あまり良くなかった	2 名
5.良くなかった	0 名
未記入	1 名

3. 本日の研修会について良かった点、お気づきの点などお書きください。

●受け持ちの対象者の中で特定疾患の診断名のついているご利用者も何人かいる。適切な支援を行うにあたって必要最低限の知識は備えておかなければいけないと痛感した。難しい医学用語や聞きなれない言葉もあり、研修の中で理解することは難しかった。(介護支援専門員)

●「認知機能」について、広く様々な病気や、後遺症とみていくべきことだということが、まだ一般的に問題になっていない。今回の講演資料を介護の現場でも活かして、対象となる利用者の正しい理解につなげていきたい。(看護師)

●わかりやすい説明だった。神経難病には精神症状が発見しやすいと説明されたので、知れば対応しやすいことが分かり勉強になった。(看護師)

●パーキンソン病と認知機能障害のレジュメがなかったのが残念 (介護支援専門員)

●一人の講演時間が短いためか早口で、十分な書きとりができなかった。一番受けたかった講演 3 の資料がなかったのが残念だった。(看護師)

- 特に森先生の講義では、新たな知識が得られた。(保健師)
- 訪問先に疾患を持っておられる方がいたので、勉強になった。(看護師)
- パーキンソンについての資料があればよかった。進行が早く分かりにくかった。(介護職)
- 難しかったが、勉強になった。(介護支援専門員)
- 少し難しいような気もする。対象範囲が広いかなと思う。難病であるからこそわかりやすい話が必要かと思う。(看護師)
- 病気の説明が主だったが対処法などさらに知りたかった。私の場合、特にパーキンソン病についての治療薬についての質疑が出た時点で話を進めてほしかった。(介護職)
- とても参考になったが、少し内容的に難しい面もあった。今後も参加したい。(社会福祉士)
- ドクターのお話で、専門的で難しかった。(看護師)
- ALSと違う認知症を伴うALS-Dがあることを知り、勉強になった。(介護職)
- 病態、症状、診断、治療と流れに沿った話で分かりやすく参考になった。近年の捉え方の様子も分かり良かった。(ST)
- 各公園それぞれ分かりやすかった。スライド中の部屋が暗すぎたと感じ。(看護師)
- パーキンソン病にもいろいろとあることがわかり、勉強不足だと気づいた(介護職)
- 時間が足りなく、先生方が早口なのが残念だった。(看護師)
- 新しい知識を学べた。関わり方、支援方法についても触れて頂けたので参考になった。(介護支援専門員)
- 下田先生が座長の講義が詳しくて興味深かった。レジュメがほしかった。(ST)
- 治療法がないからこそ難病なのかもしれませんが、専門的すぎて難しかった。(介護支援専門員)
- 孤発性＝原因不明と理解した。特に新しい内容はなかったと思う。(介護支援専門員)
- 治療に関する話が主だったので、あまり関わりのない内容だと思った。しかし森先生の話は、介護側の対応の仕方も具体的な話があったので役立ちそう。問題点の提起もあったので参考になった。(介護支援専門員)

4. 今後の研修会についてご要望がありましたらお書きください。

日時・時間帯の希望 (複数回答)

土曜日の午前	1名
土曜日の午後	12名
日曜日の午前	2名
日曜日の午後	2名

開催場所の希望 (複数回答)

東部・鳥取市内	0名
中部・倉吉市内	10名
西部・米子市内	5名

- もう少し広い会場がよい
- 広場が少し狭かった。
- 隣会場の騒音が気になった。

テーマの希望 (複数回答)

循環器系疾患	皮膚・結合組織疾患	骨・間接系疾患
広範脊柱管狭窄症	バージャー病	神経・筋疾患における保険・助成関連
肺動脈性肺高血圧症	特発性間質性肺炎	神経難病に対するリハビリテーション
多発性筋炎	日常的にできる予防・対応	サービス関連、コミュニケーション機器の助成

その他の希望

●難病行政について、動向を教えてください。

5. その他ご自由にお書きください。

- 講演3：「パーキンソン関連疾患と認知機能障害について」は、日頃から関わっている対象者を理解する上でとても分かりやすかった。資料がほしかった。(看護師)
- スティックパーソン症候群の入所ケアにあたっている。一般的な症例に取り上げてほしい。(看護師)
- 病院から離れ研修の機会が減ったので、とても良い研修になった。いつになっても研修を受けることは自己を高めることになりありがたく思った。(看護師)
- 講演4：「運動神経疾患と認知機能」のように、原因とケアの方法について説明があったのは良かった。(介護支援専門員)
- 医学的ではなく、対応方法等の講演にしてほしい。(看護師)
- 医学的に考えれば難しい研修だったが、介護のポイントが提示されており、現実的な内容だった。何に注目して発見するか、経過を見ていくか、どうするかが少しは理解できた。(介護支援専門員)
- 難病の講義を受けるのは学生以来だった。勉強しなおせるいい機会だった。日頃、指示書等の書類のやりとりをしている先生が講義してくださったので、名前と顔が一致して良かった。(PT)
- ヘルプサービスを対象とする方々には、パーキンソン関連の症状を示される方が多い。精神の方でも、副作用として、症状の出現する方がいる。昨年も米子での会に参加したが、毎年知識を吸収したい。(介護支援専門員)
- 最も欲しい資料がなくて残念だった。(介護職)
- 神経難病に対するリハビリテーションについて研修会を開催してほしい。(PT)
- もう少し広い会場が良かった。(社会福祉士)
- パーキンソン病の資料がなかったのが残念だった。(介護職)
- 難病と身体機能についての講演があればうれしい。RA、特発性間質性肺炎についても知りたい。(PT)
- 日常のリハビリに、症状にばかりとらわれがちになっていたと改めて気付かされた。しっかり疾患を学んでいきたいと思った。(ST)
- プリオン病について、あまり耳にすることのない項目なので、もう少し詳しく聞きたかった。(ST)
- 単に4人の講師の先生が講義されるだけで、県の方の意見が全く入らないのが残念だった。活動内容も含めたら尚良いと思う。(ST)

平成26年6月18日 文責 原田 孝弘

平成26年度第2回

難病研修会

日時:平成26年10月11日(土) 14:00~16:30

場所:米子コンベンションセンター BiG SHIP 第7会議室

(〒683-0043 鳥取県米子市末広町 294)

対象者:鳥取県における難病行政・医療・看護・介護・リハビリ関係者、患者・患者家族ほか

参加費:無料 (当日参加も可能ですが、できるだけ事前の参加予約をお願いいたします)

テーマ: **自己免疫性神経筋疾患について**

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。

【開会挨拶】 14:00

就任あいさつ

鳥取県難病相談・支援センター事務員

林 幸子

【研修講演】 14:05~14:55

座長: 特定医療法人財団同愛会 博愛病院 神経内科部長

足立 晶子 先生

講演1:「ギラン・バレー症候群と慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)」

講師: 鳥取大学医学部附属病院 神経内科

伊藤 悟 先生

講演2:「多発性硬化症と類縁疾患」

講師: 鳥取大学医学部附属病院 神経内科 副科長

古和 久典 先生

【休憩】 14:55~15:10

【特別講演】 15:10~16:30

「病原性自己抗体と重症筋無力症」

座長: 独立行政法人国立病院機構 松江医療センター 臨床研究部長/神経内科医長

足立 芳樹 先生

講師: 長崎総合科学大学 電気電子工学科 医療電子コース 教授

本村 政勝 先生

【閉会挨拶】 16:30

【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

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/帝人ファーマ(株) 共催

平成 26 年度 第 2 回難病研修会アンケート集計結果

日 時 : 平成 26 年 10 月 11 日 (土) 14 : 00~16 : 30

場 所 : 米子コンベンションセンター BIG SHIP 第 7 会議室

対 象 者 : 鳥取県における難病行政・医療・看護・介護・リハビリ関係者、患者・患者家族ほか

回 収 率 : 51% (37 名中 19 名回答)

1. 参加者内訳

医療機関関係者 (医師、看護師、PT、OT、ST など) 19 名

患者・患者ご家族 18 名

2. 今日の研修会はいかがでしたか。あてはまる番号に○をしてください。

1.とても良かった 2.良かった 3.普通 4.あまり良くなかった 5.良くなかった

1.とても良かった	6 名
2.良かった	8 名
3.普通	1 名
4.あまり良くなかった	2 名
5.良くなかった	0 名
未記入	2 名

3. 本日の研修会について良かった点、お気づきの点などお書きください。

- 分かりやすく講演していただきました。(医師)
- 最新の研究データなど分かりやすくまとめて頂いて勉強になりました。(医師)
- 特別講演は Dr 向けで難しかった。研究内容を聞いてもどうかという感じを受けた。治療方法、対応などがあれば勉強になったかと思う。(看護師)
- 本村先生の話は難しい。分かりませんでした。(PT)
- 日常は聞かれない話を本村先生から聞いて、とても勉強になりました。(患者)
- GBS・MS・CIDP・MG の病気について勉強になった。(患者)

4. 今後の研修会についてご要望がありましたらお書きください。

日時・時間帯の希望 : 土日祝 2 名

開催場所の希望 : 米子コンベンションセンター 2 名

テーマの希望 : 神経筋疾患、骨関節系疾患、膠原病に関して

生活の話ができるドクターや看護師、メディカルの方の講演

多発性硬化症・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・ミトコンドリア病

プログラム構成 : これ以上長くない方がよい。

5. その他ご自由にお書きください。

- 本村先生のお話はとても良かったです。(患者)
- 研修会に参加される方は何を知りたいのか理解して開催してください。(看護師)
- 理解できた部分もありましたが難しかった。症状・治療法等が分かりよかったです。(看護師)
- 難病の方の生活に密着した型の話が聞きたい。地域で生活する難病の方の問題点など。地域に出て話を聞くと米子も問題点だらけです。(PT)

平成 26 年 10 月 14 日 文責 林 幸子

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 26 年 5 月 10 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（入園料は人数により異なります）

※特定疾患受給者証、身体障害者手帳、介護保険証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。

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。）

**平成 26 年 5 月 7 日（水）までに電話か裏面 FAX 用紙にてお申し込み
ください。参加受付後に確認のお電話をさせていただきます。**

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

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「療養生活に向けたリハビリテーション」
講師：錦海リハビリテーション病院
理学療法士 増原 俊幸 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

♪みなさんと一緒に季節の花を楽しみましょう♪

日 時：平成 26 年 9 月 15 日（月）9 時 45 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（入園料は人数により異なります）

※特定疾患受給者証、身体障害者手帳、介護保険証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。

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。）

**平成 26 年 9 月 8 日（月）までに電話か裏面 FAX 用紙にてお申し込み
ください。参加受付後に確認のお電話をさせていただきます。**

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

日程・内容について

- 9：45 米子駅 集合 または 10：15 現地(入園券売場前)集合
- 11：00 講演テーマ「難病に向き合う中での在宅医療・介護について」
講師：ひだまりクリニック 病院長 福田 幹久 先生
- 11：45 フラワードーム内にて音楽鑑賞
歌：米子市民サークル「ゴスペルオーブ」
- 12：30 昼食
- 13：30 園内散策（自由行動）
※希望者はフラワートレイン乗車（20分程度）も可能
- 14：45 西館前 集合写真スポットに集合
- 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

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 26 年 9 月 15 日(月) 9:45～15:00
 場 所 :とっとり花回廊
 対象者 :難病患者さま、ご家族
 参加者 :40 名(患者 21 名 ご家族 19 名)
 スタッフ :23 名
 アンケート回答者:28 名(患者名 17 名 ご家族 11 名)
 回収率 70%

1. 本日のつどいはいかがでしたか？

<患者様>	
大変良かった	6 名
よかった	11 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	4 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？(複数回答あり)

<患者様>	
医療講演	12 名
園内散策	5 名
音楽鑑賞	14 名

<ご家族>	
医療講演	9 名
園内散策	1 名
音楽鑑賞	8 名

3. 今回のプログラムの長さはどうでしたか。

<患者様>	
ちょうどいい	16 名
長い	0 名
短い	0 名
未記入	1 名

<ご家族>	
ちょうどいい	10 名
長い	0 名
短い	0 名
未記入	1 名

4. 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。

＜患者様＞	
参加したい	14名
どちらでもない	2名
参加したくない	0名
未記入	1名

＜ご家族＞	
参加したい	9名
どちらでもない	2名
参加したくない	0名
未記入	0名

5. 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。

【患者様】

- ゴスペルオーブのコーラスを聴いて積極性の大切さを痛感した。
- 最新の医療情報などの話が聞きたいです。
- 大きな声でゆっくりとマイクを口に近づけて話してほしい。
- 講演について医師としては立派かもしれないが講演が退屈だった。
パネルは最小限にして何処かの文献を引用したレジメではなく本人が作成したレジメの方がよかった。
参加者が食い入るような講演が聞きたい。
- 今回の音楽鑑賞は毎回でもいいほどよかった。
- 園内散策も含めて患者と同行メンバー(学生等)とのコミュニケーションが最近少し薄れてきているような気がする。

【ご家族】

- 毎年、花回廊のつどいを楽しみにしています。
- ボランティアの皆さんと食事を一緒にできたのが大変よかった。
- ゴスペルの歌で元気をもらって感謝している。
- 講演について、患者本人の意志で在宅医療ができるとの説明が多かったが「同居家族の負担が過大となる」と言う事を患者によく分かるようにもう少し強く説明してほしい。
今回の講演を聞くと本人が希望すれば在宅で可能なのだと思ってしまうのではないかと感じた。
自分の父親が病気なのですが、母親の介護負担が心配です。

平成 26 年 10 月 14 日 文責： 林 幸子

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)	対応件数(件)
175回	49件

対象疾患は、筋萎縮性側索硬化症と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、クロイツフェルト・ヤコブ病であった。治療・療養目的の療養先確保が多く、また急性期病院からのリハビリ目的の転院調整、在宅療養中患者の入院調整も行った。また、有料老人ホーム等の施設入居の対応も行った。

2)在宅難病患者一時入院事業について

対応回数(回)	対応患者件数(件)	延べ利用日数(日)
30回	12件	100

事業利用患者の疾患と内訳

疾患名	延べ患者件数(件)
筋萎縮性側索硬化症	2
多系統萎縮症	3
多発性硬化症	2
パーキンソン病	3

対象疾患は上記の通りで、介護施設等での受け入れが困難な医療依存度の高い患者6名に対して、12件の対応を行った。介護休養目的、介護者の病気療養目的、家族の冠婚葬祭等の相談があり、実際に年度内には10件の利用が実施できた。残りの2件については、次年度に利用することとなっている。

3)相談事業について

(1)相談件数 対応回数 1710回 527件

(2)内訳

①相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	社会・心理	その他
1162回	376回	98回	74回

医療・看護に関する相談(67.9%)では、治療、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、リハビリテーション、難病の公費助成制度等に関する相談に対応した。福祉・介護に関する相談(21.9%)では、介護保険、障害者関連施策、年金の申請、コミュニケーション機器等の導入に関する相談に対応した。社会・心理に関する相談(8%)では、難病告知後の不安・心配の相談、生活上の悩みなどの相談に対応した。その他(4%)では、筋萎縮性側索硬化症の患者会等の対応を行った。

②相談者の内訳

本人	家族	医療・介護福祉関係者	行政機関	その他
278	427	780	120	105

最も多かったのは医療・介護福祉関係者(45.6%)であった。これは、主治医、看護師、ソーシャルワーカー、介護支援専門員、福祉機器業者等の関係者で、医療・介護の連携、対応に関する内容であった。本人(16.2%)、家族(24.9%)からは、病期の進行に伴う医療、介護、心理に関する内容が主であった。

③相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール
938	700	54	18

相談方法は電話(54.8%)、面談・カンファレンス(40.9%)、その他自宅・病室の訪問やメールでの相談にも対応した。

4) 平成 26 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 26 年 4 月 1 日～平成 27 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、新たに登録した患者名の療養先(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。

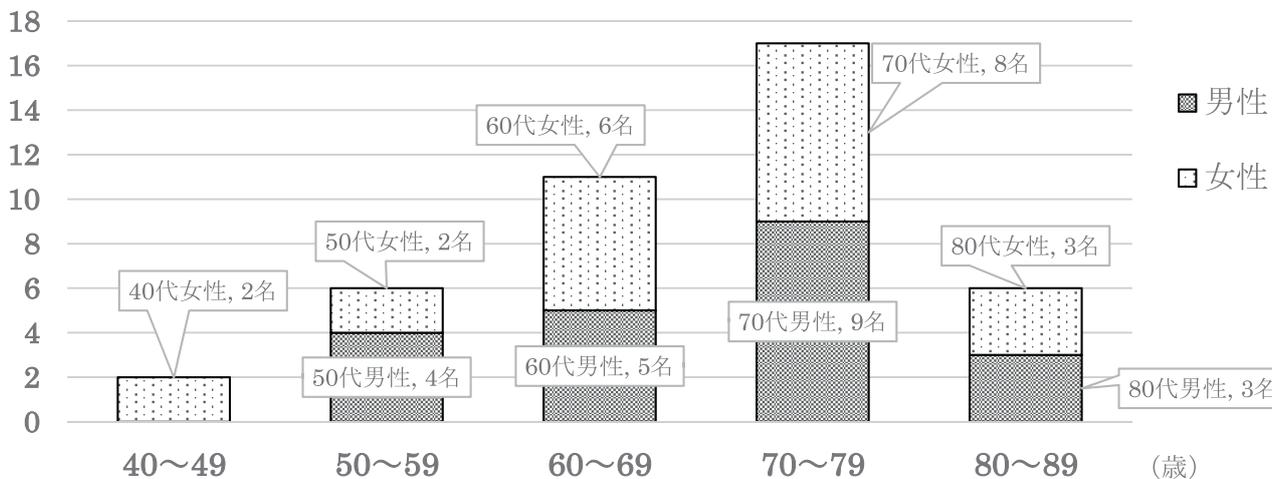
(4) 結果

平成 26 年度に調査を行った ALS 患者は 50 名で、平成 27 年 3 月 31 日の時点ではこのうち 8 名(在宅患者 5 名、入院患者 3 名)が亡くなられ、現患者数 42 名であった。

1. 性別・年齢構成・療養先

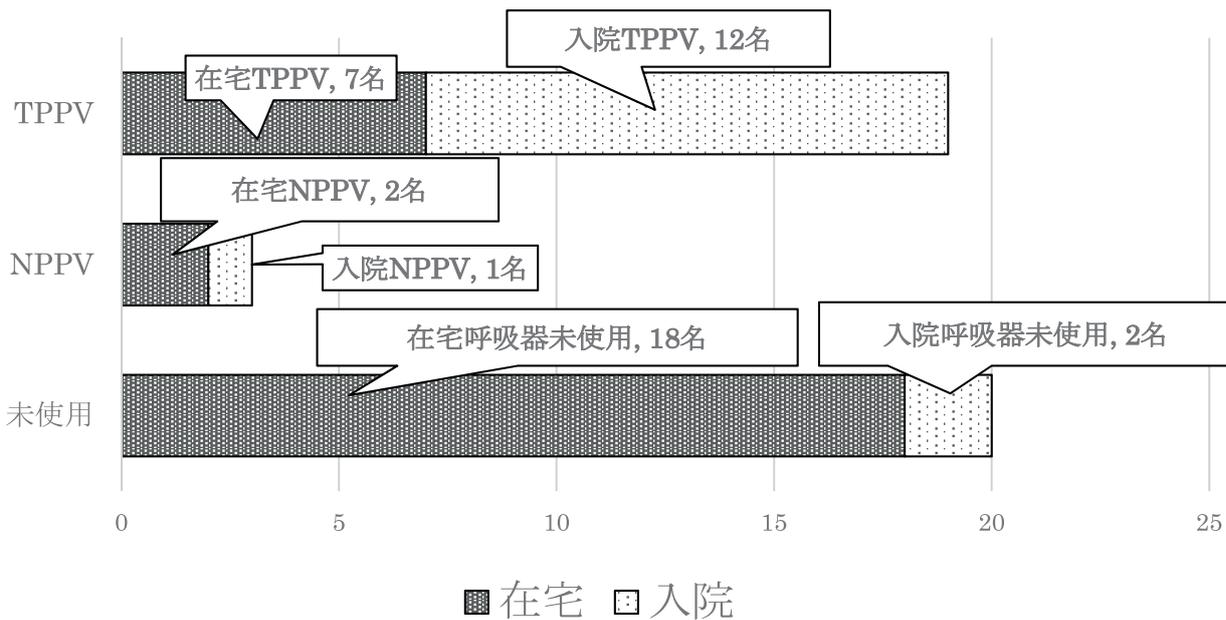
患者数 42名 (男性21名 女性21名)
 療養先 在宅 24名 入院・施設 18名

(人数)



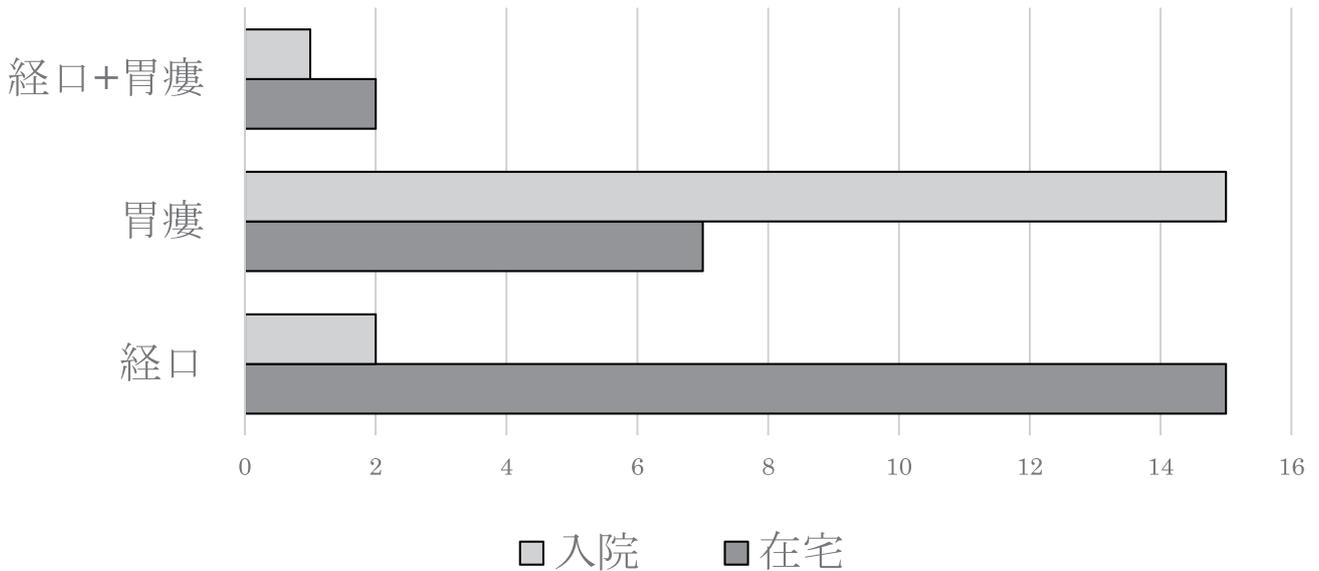
男女別の年齢構成では、男女ともに60歳代、70歳代が多かった。

2. 人工呼吸器装着



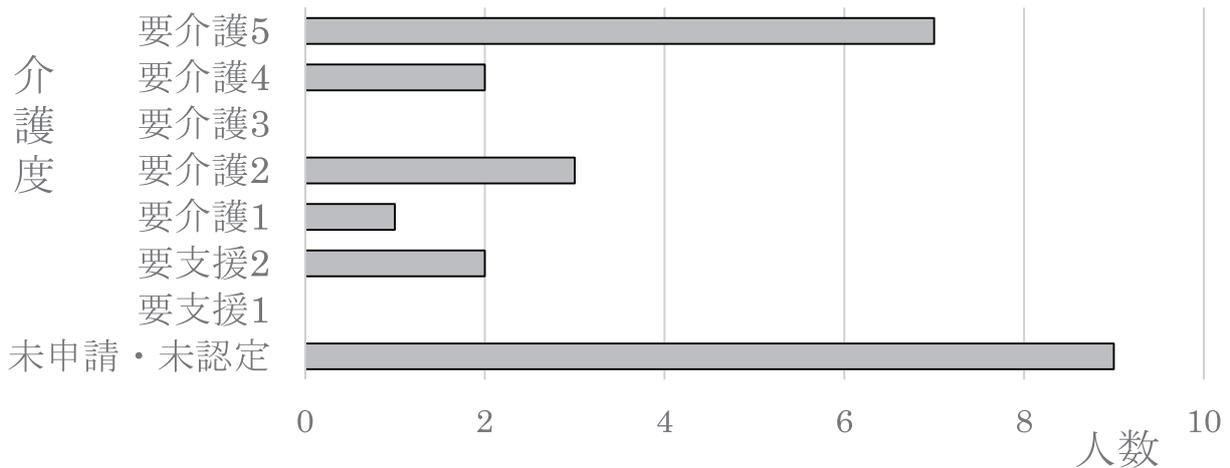
42名中、22名(52.3%)が人工呼吸器を使用していた。人工呼吸器使用患者の内訳は、気管切開下人工呼吸療法(TPPV)19名、非侵襲的マスク呼吸療法(NPPV)3名であった。

3. 食事形態

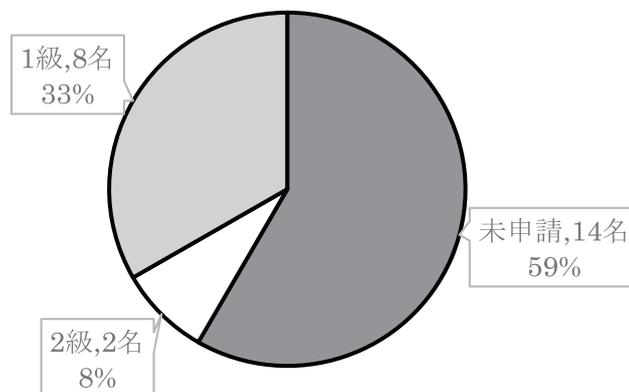


42名中、経管栄養患者は25名(59.5%)で、3名の方が経口摂取と経管栄養を併用していた。

4. 要介護認定の状況（在宅患者24名）

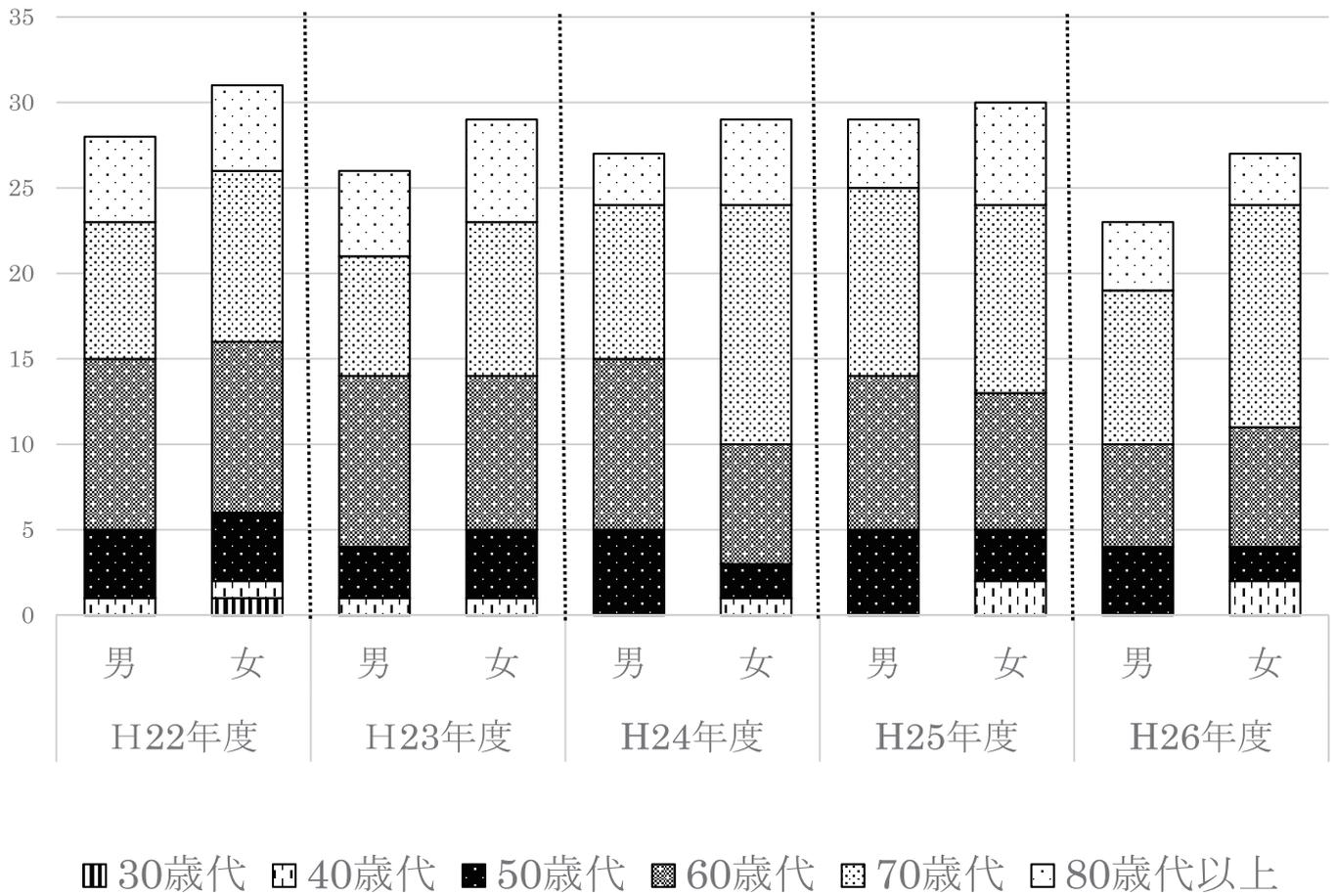


5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者24名）



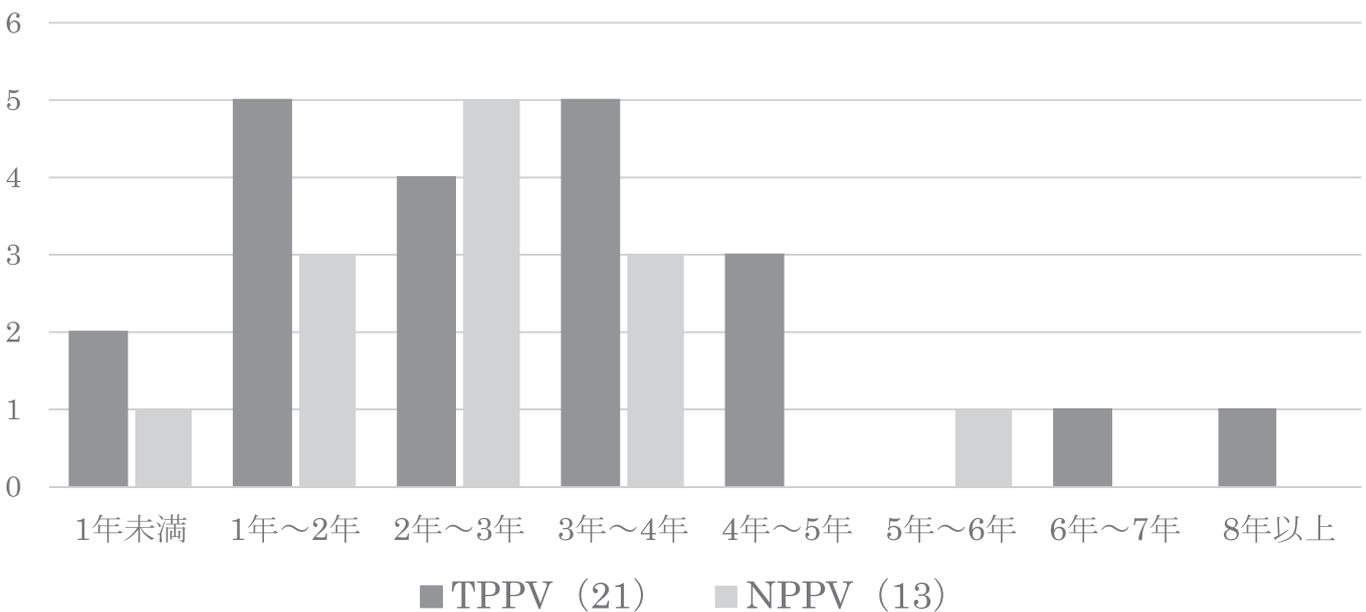
24名の在宅療養患者のうち、12名(50.0%)が要介護2以上、10名(41.6%)障害者手帳2級以上と、在宅患者の重症度が高いことを示している。

6. 年度別ALS患者数の変動



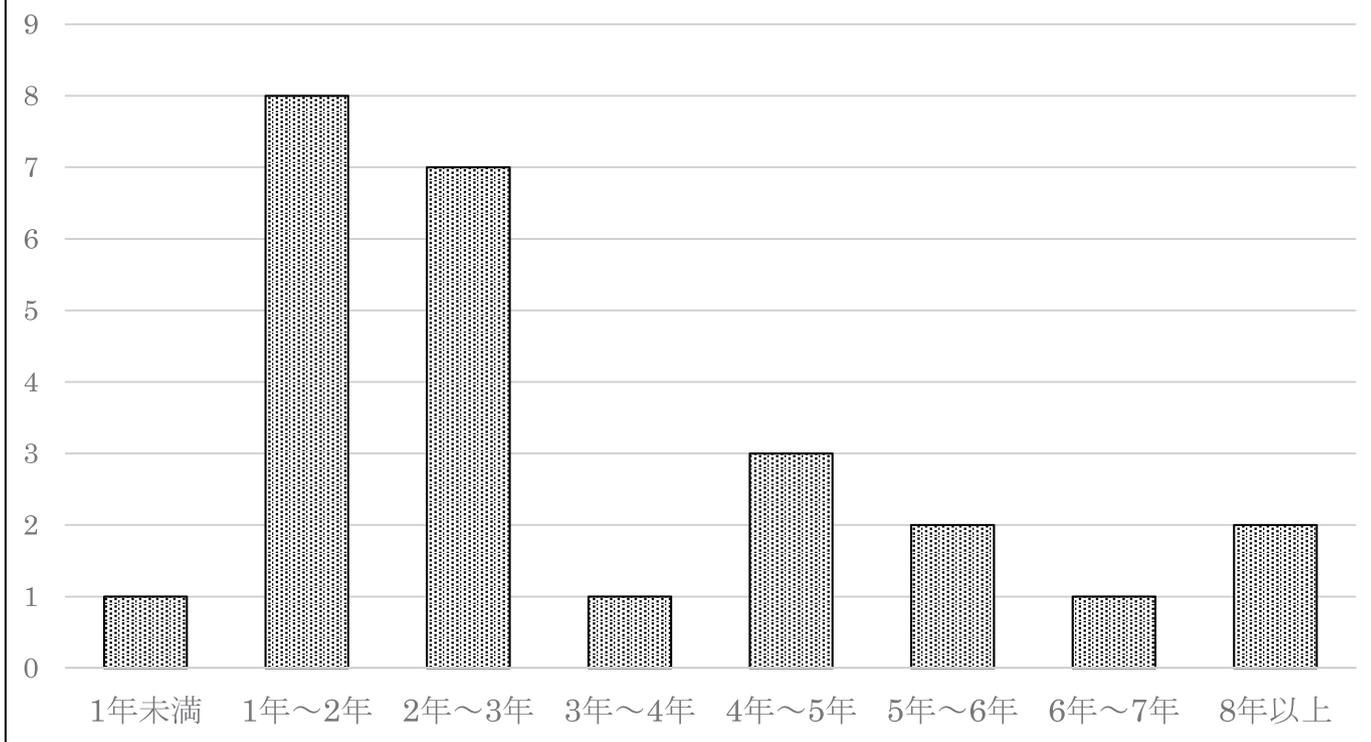
鳥取県における過去5年間のALS患者数の変動を示した。

7. 発症から呼吸器装着までの期間



今年度調査を行った50名のうち27名が人工呼吸器を装着していた。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)までの期間を示した。NPPVとTPPVの両方を経験した患者は7例であった。

8. 発症から経管栄養までの期間



今年度調査を行った50名中25名の経管栄養が開始となった時期を示した。

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5名を対象に災害時対策マニュアルの新規作成を行った。また、作成済み患者に対しては経過確認とマニュアルの更新、確認を行った。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 13回

(3) 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。

(4) 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。

その他、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 247回 カンファレンス開催18回

(2) 対応患者 延べ77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。

7) 在宅療養支援業務について

- (1) 対応回数 459 回
- (2) 対応件数 延べ 175 件
- (3) ケア会議開催・参加 10 回
- (4) 自宅訪問 20 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。身体障害者手帳の取得や介護保険サービス利用の手続き、通院リハビリテーションの利用に関する支援も行った。

8) 難病研修会の開催について

(1) 第 1 回難病研修会

平成 26 年 6 月 14 日 (土) テーマ：神経難病と認知機能障害について
倉吉市体育文化会館 中研修室 参加者：89 名

(2) 第 2 回難病研修会

平成 26 年 10 月 11 日 (土) テーマ：自己免疫性神経筋疾患について
米子コンベンションセンターBIGSHIP 第 7 会議室 参加者：37 名

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 26 年 4 月 17 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) 内容：小学習会、神経難病患者の事例報告 (1 例)、情報交換
平成 26 年 7 月 7 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 7 月 17 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) 内容：コミュニケーション支援について伝達講習、事例報告、情報交換
平成 26 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 26 年 10 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) 内容：難病新法の概要、意思伝達装置の事業説明及び事例紹介
平成 26 年 11 月 19 日 (月)	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 26 年 12 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 27 年 1 月 15 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) 内容：神経難病リハビリテーションの取り組みについて、在宅療養 ALS 患者の早期リハビリテーション支援について、情報交換
平成 27 年 3 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

期日/場所	支援内容
平成 26 年 4 月 9 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 26 年 4 月 12 日 (土) 場所：ハワイアロハホール	日本 ALS 協会鳥取県支部役員会
平成 26 年 5 月 14 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 26 年 6 月 11 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 26 年 7 月 7 日 (月) 場所：鳥取県中部総合事務所福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 26 年 9 月 8 日 (月) 場所：鳥取県中部総合事務所福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 26 年 9 月 10 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 26 年 9 月 20 日 (土) 場所：鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 26 年 10 月 8 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 26 年 11 月 29 日 (土) 場所：鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 26 年 10 月 8 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 26 年 12 月 8 日 (月) 場所：鳥取県中部総合事務所福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 27 年 1 月 14 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 27 年 2 月 18 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 27 年 3 月 7 日 (土) 場所：鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 27 年 3 月 9 日 (月) 場所：中部総合事務所福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 27 年 3 月 11 日 (水) 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	西部 ALS 患者会
平成 27 年 3 月 22 日 (日) 場所：ハワイアロハホール	日本 ALS 協会 鳥取県支部役員会

3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について

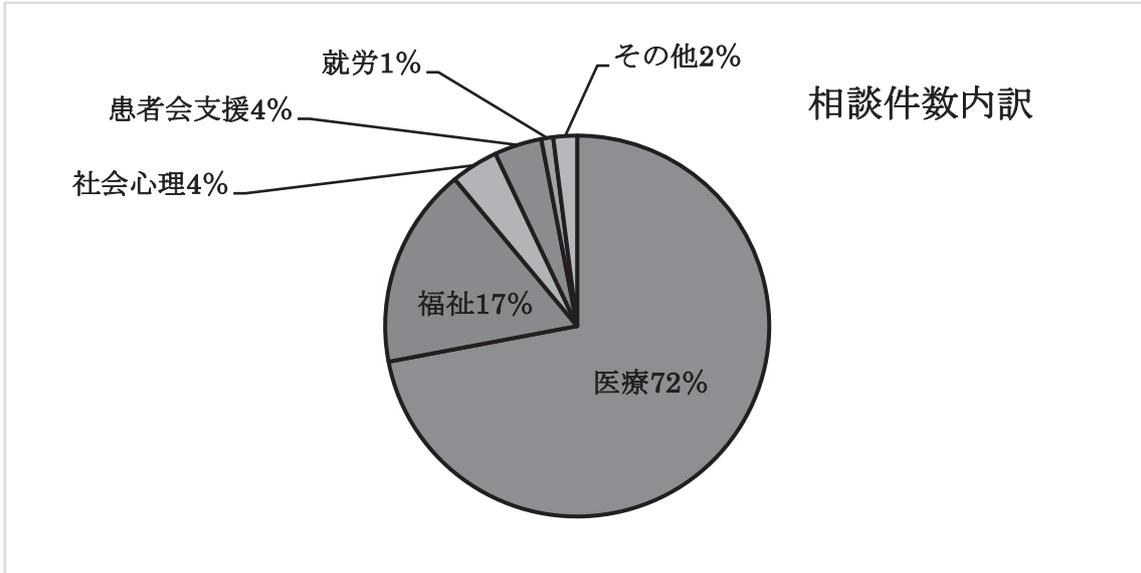
1) 鳥取県難病相談・支援センターの相談件数について

(1) 相談件数

対応回数 1107回、572件

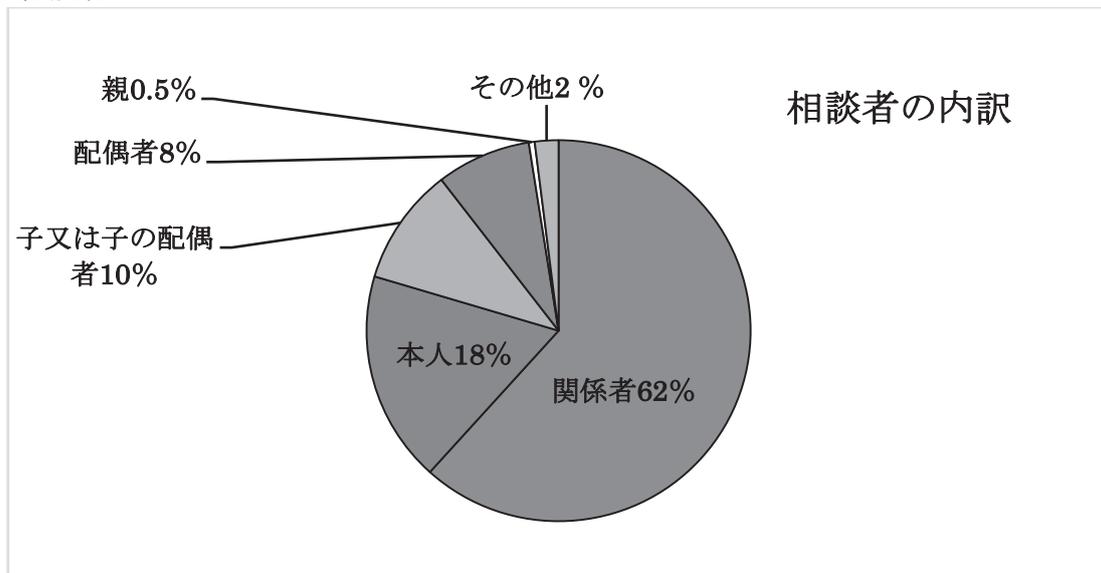
(2) 内訳

① 相談内容



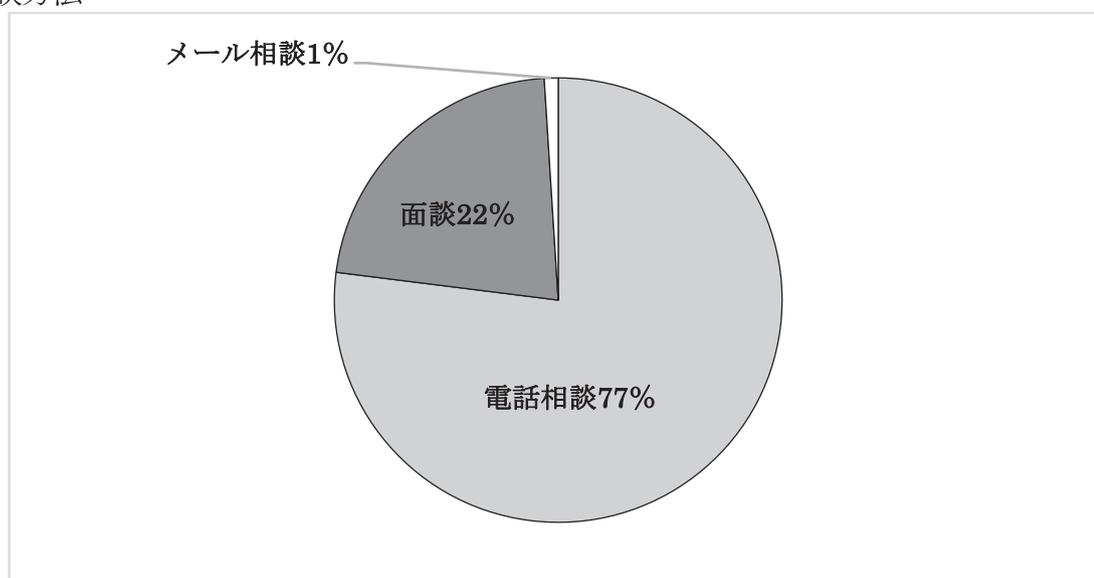
医療相談の内容としては、急性期病院から回復期リハビリテーション病院や療養型病院への転院に関するもの、病院から自宅へ退院するときの療養環境の整備に関するものが多くを占めた。福祉相談では、介護保険の新規申請、障害福祉サービスの利用に関するものが多くを占めた。また、介護保険のサービス利用に関するもの、身体障害者手帳の取得に関するものが多くを占めた。また、社会・心理に関する相談の内容としては、療養生活の不安に関する患者本人や家族からの相談、難病患者を対象とした交流会や患者会についての問い合わせが多かった。

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、ケアマネージャー、市役所等の行政職員、転院受け入れ先のMSW(医療ソーシャルワーカー)などであった。関係者からの相談件数の内訳としては、MSWなどの医療機関職員(31%)が最も多く、続いて主治医(29%)、ケアマネージャー(20%)、行政職員(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77%と最も多く、次いで面談が22%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16回

② 内訳

【疾患別(回)】

パーキンソン病	9
筋萎縮性側索硬化症	5
ミトコンドリア病	2

【目的別(回)】

退院カンファレンス	8
その他(担当者会議等)	8

療養支援カンファレンスの内容としては、急性期病院から自宅、もしくは有料老人ホーム、サービス付き高齢者向け住宅への退院の際の退院前カンファレンスや急性期病院入院直後の治療方針等に関するカンファレンスが主であった。疾患の内訳はパーキンソン病が最も多く、筋萎縮性側索硬化症、ミトコンドリア脳筋症と続いた。

3) 患者サロンの開催について

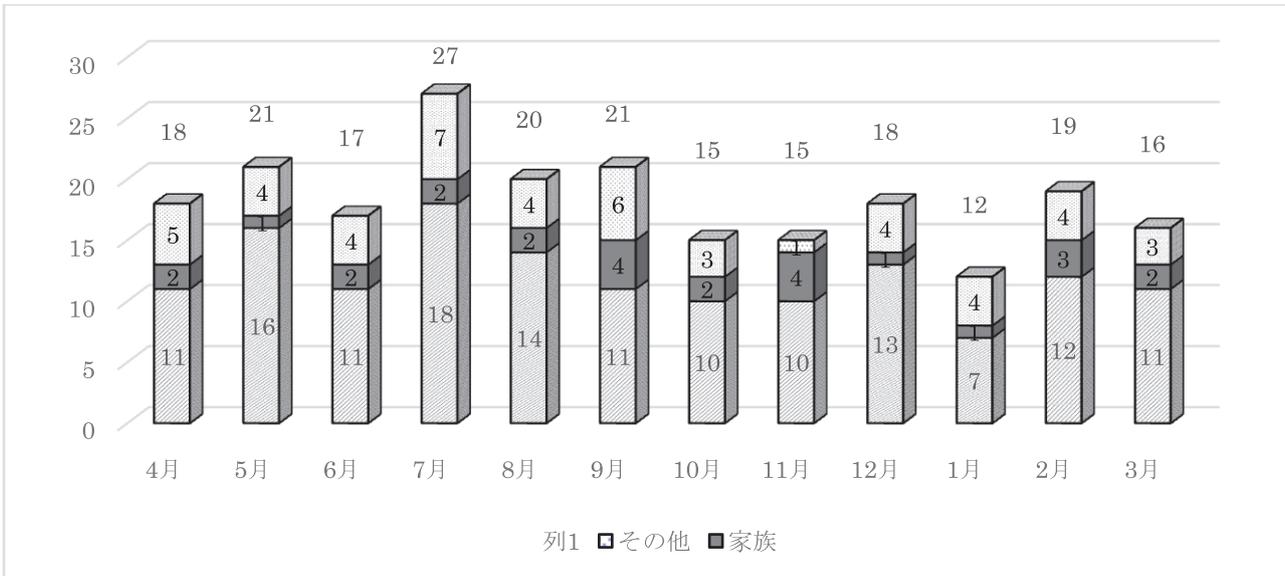
(1) 「あすなろサロン」について

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。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にも協力を得ており、参加する友の会役員の方々には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、午後からは患者さんが中心となり、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



③ サロンの感想 皆さんのお話やサロンノートからの抜粋

- 障害年金について、詳しく話が聞けてよかった。福祉制度については分からないことも多いのでこういった場で詳しい話が聞けるとありがたい。
- 病気だと家に閉じこもりがちになるが、趣味を持つと心身ともに元気が出る気がする。若い人が集うところなどには積極的に参加するようにしている。
- サロンで知り合った他の患者さんに勧められて、市内の病院でリハビリに通うようになった。リハビリのお陰で体の動きが良くなったので、サロンに参加してよかった。

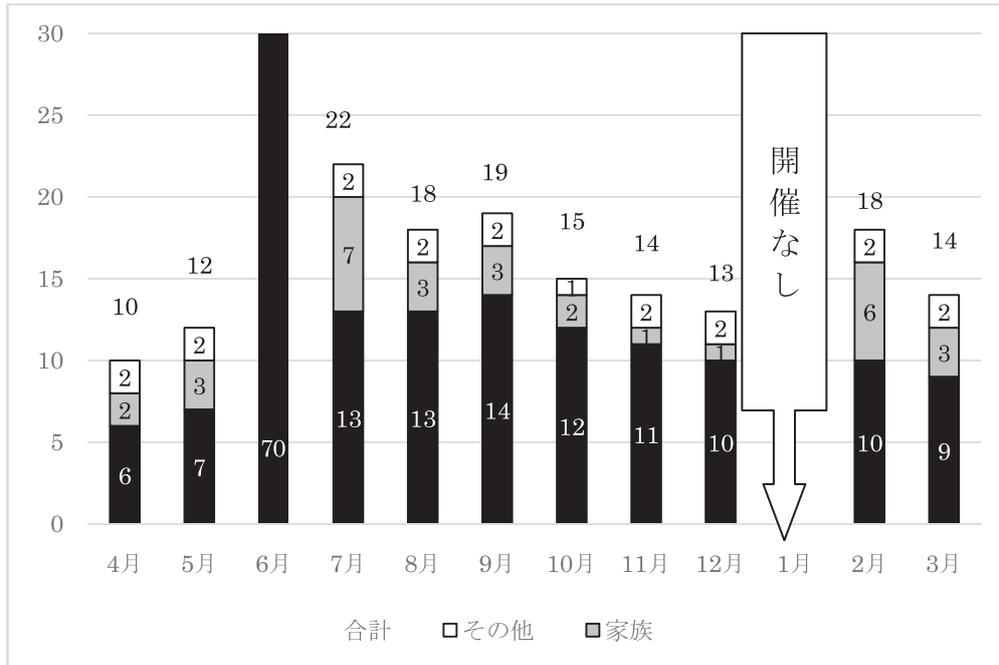
(2) 「あすなろサロンとっとり」について

患者さんからの要望があり、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 に定期的開催している。パーキンソン病及び関連疾患の患者さんが対象となっているが、それ以外の疾患の参加者もおられる。

日頃の生活の中で感じる身近な問題点や服薬に関する事など、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。

患者さん、ご家族同士での交流の時間を設ける他、パーキンソン病の医療講演会を開催した。

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

- (患者さん)本人は参加が難しいので、家族として参加している。サロンに参加することで、同じ悩みを持っている方が他にもいることが分かった。
- 同じ病気の方が来られているかもしれないと思い参加した。医療費助成制度のことなどは違う病気であっても共通の悩みなので話を聞くと参考になる。
- 病院でサロンのチラシを見て参加した。普段なかなか病気について話ができないので他の患者さんの生活について話を聞きたい。

(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 26 年 4 月 3 日(木)	平成 25 年度第 1 回役員会の開催支援
平成 26 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「パーキンソン病と音楽療法について」 養和病院 言語聴覚士 板垣康司先生
平成 26 年 5 月 1 日(木)	平成 26 年度第 2 回役員会の開催支援
平成 26 年 6 月 5 日(木)	平成 26 年度第 3 回役員会の開催支援
平成 26 年 7 月 3 日(木)	平成 26 年度第 4 回役員会の開催支援

平成 26 年 8 月 7 日(木)	平成 26 年度第 5 回役員会の開催支援
平成 26 年 9 月 4 日(木)	平成 26 年度第 6 回役員会の開催支援
平成 26 年 10 月 3 日(木)	平成 26 年度第 7 回役員会の開催支援
平成 26 年 11 月 7 日(木)	平成 26 年度第 8 回役員会の開催支援
平成 26 年 11 月 29 日(土)～ 平成 26 年 11 月 30 日(日) 公立学校共済組合 「白兔会館」	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部 「'14 一泊交流会」協力 【内容】 講演 1 医療講演会 鳥取県難病相談・支援センター 佐々木 貴史 「新たな難病制度について」 講演 2 友の会会員体験発表
平成 26 年 12 月 6 日(木)	平成 26 年度第 9 回役員会の開催支援
平成 27 年 1 月 9 日(木)	平成 26 年度第 10 回役員会の開催支援
平成 27 年 2 月 6 日(木)	平成 26 年度第 11 回役員会の開催支援
平成 27 年 3 月 7 日(木)	平成 26 年度第 12 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 26 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 26 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 26 年 5 月 25 日(日) 米子市福祉保健総合センター 中会議室	患者会設立総会開催
平成 26 年 6 月 3 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 7 月 1 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 8 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 9 月 9 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 10 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 26 年 11 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 26 年 12 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 27 年 1 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 27 年 2 月 3 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 27 年 3 月 3 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 26 年 4 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 26 年 5 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 26 年 6 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 26 年 7 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 26 年 8 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 26 年 9 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 26 年 10 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 26 年 11 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 26 年 12 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 27 年 1 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 27 年 2 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 27 年 3 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

(4) その他の団体の活動支援

開催日/場所	支援内容
平成 26 年 11 月 15 日(土) 米子市文化ホール 研修室	全国筋無力症友の会大阪支部主催 医療講演会及び患者、家族交流会開催支援
平成 26 年 11 月 22 日(土) 鳥取市障害者福祉センターさわやか会館 研修室	日本網膜色素変性症協会山陰支部主催 患者、家族交流会開催支援
平成 27 年 3 月 15 日(土) 鳥取市障害者福祉センターさわやか会館 研修室	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 患者、家族交流会開催支援

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 26 年 6 月 30 日(月)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 原発性胆汁性肝硬変 医療相談会共催
平成 26 年 9 月 10 日(水)	鳥取県東部福祉保健事務所 ベーチェット病 医療相談会共催
平成 26 年 9 月 19 日(金)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 特発性拡張型心筋症 医療相談会共催
平成 26 年 10 月 1 日(水)	鳥取県東部福祉保健事務所 サルコイドーシス 医療相談会共催

平成 26 年 11 月 5 日(木)	鳥取県中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 26 年 11 月 27 日(木)	鳥取県西部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 26 年 12 月 6 日(木)	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 潰瘍性大腸炎 医療相談会共催
平成 27 年 2 月 26 日(木)	鳥取県東部福祉保健事務所 重症筋無力症 医療相談会共催
平成 27 年 3 月 11 日(木)	鳥取県東部福祉保健事務所 血小板減少性紫斑病 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 26 年 5 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 26 年 6 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 26 年 7 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 8 月 25 日(月)	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 9 月 22 日(月)	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 10 月 27 日(月)	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 25 日(月)	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 22 日(月)	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 27 年 1 月 26 日(月)	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 27 年 2 月 23 日(月)	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 27 年 3 月 23 日(月)	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)その他の活動について

(1)活動報告

①日本難病医療ネットワーク学会学術集会

日時:平成26年11月14日(金)～15日(土)

会場:かごしま県民交流センター(鹿児島県)

「とっとり花回廊における難病患者交流会について5年間の取り組み」

(2)開催支援

①鳥取大学「革新的未来医療創造人材の育成」

日時:平成27年2月21日(土)

会場:鳥取大学医学部附属病院

文責:佐々木 貴史

Ⅲ. 平成 26 年度の活動のまとめと今後の課題

平成 15 年に鳥取県難病医療連絡協議会が設立され、11 年目の活動となりました。私は今年度から着任し、諸先輩方の活動と役割を引き継ぐ形で活動させて頂きました。知識も技術も未熟でしたが、日々の活動では患者様、ご家族様に寄り添って関わることを心がけて参りました。

難病を抱えながらの生活において、ご本人・ご家族は、ときに辛い選択を迫られます。しかし多くの患者さんが、自らの人生、病気に強く立ち向かっておられました。またどのような選択であっても、その患者さんご本人の選択を支えるご家族の姿がありました。「病気になったことはとてもつらい事だけれど、こんなにたくさんの素晴らしい人に出会えて良かった」とある患者さんご家族のこの言葉がとても心に残っています。

今年度は、アイスバケツチャレンジによって ALS 患者支援の輪が広がりました。病名も、病態も難しい病気で、周囲の理解を得られにくい事例も多く見受けられます。「どんな病気なのだろう」という興味を持って頂くことが、難病に対する理解の第一歩ではないかと期待しています。この第一歩を一過性のもので終わらせず、難病患者を地域で支えていくことが求められています。一人ひとりの患者様に寄り添いながら、関係者・地域の皆様に対する啓発活動にも力を入れて参りたいと思っています。

鳥取県難病医療専門員 原田孝弘

鳥取県難病相談・支援センターは設置されてから 10 年が経ち、私が相談員を始めてからは約 2 年が過ぎました。平成 26 年度は膠原病友の会鳥取県支部の設立総会が開催されました。また、全国筋無力症友の会大阪支部が鳥取県に於いても交流会等の活動を行うこととなり、第一回の医療講演、交流会が開催されました。両患者会とは交流会の開催や患者会の運営、広報等について相談・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、リウマチ友の会、網膜色素変性症協会山陰支部等、鳥取県での患者交流会開催にあたり多くの患者会と連携を行い、支援協力をさせていただきました。

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。

26 年度は難病法の施行とそれに伴う特定疾患制度の大幅な見直しがあり、制度利用について多くのご相談を頂きました。27 年度 7 月には指定難病が更に追加されることから、今後も医療費助成については引き続き多くの相談が寄せられることが予想されます。今後とも医療、福祉、行政等の各機関とも連携を行いながら、難病患者さんの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。

鳥取県難病相談員 佐々木 貴史

IV. 資料

平成 26 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	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	
倉吉市役所福祉保健部 福祉課	主事	生田 俊子	
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	米田 裕一	
〃	主事	大薮 里美	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	原田 孝弘	
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	林 幸子	

(平成 27 年 3 月 31 日現在)

平成26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27年3月31日現在)



編集後記

早いもので、難病相談・支援センターの相談員に着任してから3年目を迎えることになりました。制度改正や新たな患者会の発足など、昨年度を振り返ると様々な出来事がありましたがあっという間に過ぎていったように感じます。

これから難病患者を取り巻く環境や制度は、法律の施行に伴い大きく変わっていくと思われます。難病医療・福祉が大きく変わっていく中で難病相談・支援センターの役割とはなにか、何が求められているか、常に意識して業務に当たっていきたいと思います。

佐々木 貴史 記

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してから1年が過ぎました。日々、はじめて経験することばかりで戸惑うことも多かった1年です。

来年度からは指定難病の数も増え、難病患者様の生活にも変化が生じることと思います。しかしどのような時でも患者様・ご家族のそばに寄り添い、安心した生活を過ごしていただけるよう、尽力していこうと思っております。今後ともよろしくお願い致します。

原田 孝弘 記

平成 26 年度活動報告書

平成 27 年 8 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。

