

平成 27 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 28 年 10 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・講演会の開催などの活動を開始しました。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 27 年度は、佐々木貴史相談員、原田孝弘専門員、林幸子事務員の 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きました。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ました。

6 月には“新たに指定された難病について”のテーマで平成 27 年度第一回難病研修会を倉吉市において、8 月には“脊髄小脳変性症・多系統萎縮症”について第二回難病研修会を鳥取市において、11 月には“神経難病患者の在宅ケア”のテーマで米子市において第三回難病研修会を開催しました。いずれの研修会におきましても、多数の方に参加して頂きました。

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、膠原病友の会鳥取県支部、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患者会の開催、日本網膜色素変性症協会山陰支部による見学会、慢性炎症性脱髄性多発神経炎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。さらに、多くの相談活動にも取り組んできました。実態調査としましては、ALS について実態調査を行いました。また、鳥取県西部障害者自立支援協議会にも参加して関連機関との連携を進めました。これらの平成 27 年度の活動を振り返り、平成 27 年度報告書を作成しました。

なお、私は平成 28 年 3 月を持ちまして鳥取県難病相談・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を退任させて頂き、4 月より独立行政法人国立病院機構松江医療センターに異動しました。後任のセンター長・会長には脳神経内科の古和久典准教授が就任して本センター・協議会活動を進めてくれています。松江医療センターは鳥取県難病医療連絡協議会の協力病院でもあり、今後も協議会・センターと連携し、神経難病に取り組んでいきたいと考えています。長くお世話になりましたことを改めて御礼申し上げます。

鳥取県難病医療連絡協議会・鳥取県難病相談・支援センターは今後も鳥取県における難病医療や難病患者様の療養環境改善に取り組んでいきます。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 28 年 10 月

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

## ごあいさつ

平成 15 年度より鳥取県難病医療連絡協議会会長，平成 17 年度より鳥取県難病相談・支援センター長として，鳥取県の難病医療の整備，発展にご尽力いただきました中島健二先生（鳥取大学名誉教授，現 国立病院機構松江医療センター病院長）が，平成 28 年 3 月に退官，異動されたため，4 月より後任を務めさせて頂くこととなりました。これまでも，本協議会およびセンターの運営委員として関わっておりましたが，責任者としての大役ゆえ身の引き締まる思いで拝受いたしました。

既に多くの皆様をご存じのように，平成27年1月1日より「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され，対象疾病数は，従来の56疾病から平成27年7月には306疾病となり，難病を取り巻く環境は一部で変化しつつあります。難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立が進められるとともに，従来から進められてきた難病医療の推進，医療体制の整備，関わる人材の養成，療養生活の環境整備，就労支援などは継続して取り組む課題として挙げられています。鳥取県だからできること，鳥取県だから必要となること，鳥取県だからより発展させられることなど，地方，地域の視点も生かしたきめ細かい対応ができればと考えております。

これまで積み重ねられてきた結果である平成27年度の活動報告を礎として，更なる発展を目指して一步一步前進していく所存でございますので，関係者の皆様におかれましては，従来と同様に引き続きましてご指導ご支援を賜りたく宜しくお願い申し上げます。

平成 28 年 10 月

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  
鳥取大学脳神経内科准教授（科長）  
古和 久典

# 目 次

はじめに/ごあいさつ

I. 活動目的と平成 27 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	
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	
2. 鳥取県難病医療連絡協議会の活動について	31
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 平成 27 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	
4) 難病患者(ALS 患者会)の活動支援について	
5) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について	
3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について	41
1) 相談事業について	
2) 患者・介護者によるサロン、つどい等の開催及び活動支援について	
3) 難病患者会の活動支援について	
4) 医療相談会、西部障害者自立支援協議会などの参加状況について	
III. 平成 27 年度の活動のまとめと今後の課題	47
1. 鳥取県難病医療専門員の立場から	
2. 鳥取県難病相談員の立場から	
IV. 資料	51
運営委員会 委員名簿	53
拠点病院・協力病院一覧	54
鳥取県における難病患者・家族への就労支援に関する実態調査	55

編集後記



## I . 活動目的と平成 27 年度活動計画





# 平成 27 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による療養のサポートが必要となる。難病患者ご本人の生き方に寄り添い、心理的な支援が求められる。また、医療依存度の高度化に伴い、多職種によ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、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。

文責 原田孝弘

## 平成 27 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、11 年目を迎えた。昨年度は、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、膠原病友の会や重症筋無力症友の会など新たに県内での活動を始め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など、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 27 年度は昨年 6 月に成立した難病法の実施により、難病に関わる医療、行政の制度も大きな見直しが行われた。対象疾患が従来の 56 疾患から 300 程度まで増加する見込みとなっており、相談件数も今後大きく増加していくことが予想される。各種相談に対応していくと共に、より幅広い患者さま・ご家族が支援を受けられるよう、活動を行っていききたい。

### 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 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険局の担当課長、市長村の担当課の職員に委員を委嘱し開催した。

### (1) 平成 27 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 27 年 6 月 30 日(火) 16 時 00 分～17 時 00 分

会場: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 27 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ② 平成 27 年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動計画
- ③ 各福祉保険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 27 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 28 年 2 月 29 日(月) 16 時 00 分～17 時 00 分

会場: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 27 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動経過報告
- ② 平成 27 年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動経過報告
- ③ 平成 28 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ④ 平成 28 年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動計画
- ⑤ 各福祉保険局の活動計画等について
- 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・家族を対象に計 3 回実施した。

#### ① 平成27年度第1回難病研修会

開催日:平成27年6月27日(土)

テーマ:新たに指定された難病について

会場:倉吉市体育文化会館 中研修室 参加者:35名

#### ② 平成27年度第2回難病研修会

開催日:平成27年8月29日(土)

テーマ:脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

会場:鳥取県立生涯学習センター県民ふれあい会館 参加者:52名

- ③ 平成27年度第3回難病研修会  
開催日:平成27年11月3日(火)  
テーマ:神経難病患者の在宅ケア  
会場:米子市ふれあいの里 参加者:30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27年5月30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:46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27年10月17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:25名



# 平成27年度第1回 難病研修会

日時:平成27年6月27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 529-1)

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: **新たに指定された難病について**

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

14:05 ~ 15:05 研修講演 第1部

座長:野島病院 神経内科 三宅 正大 先生

講演1:「 新たな難病制度の概論と患者支援 」

中部総合事務所 福祉保健局 担当者

講演2:「 難病制度と障害者制度の関係 」

中部圏域行政機関 障がい福祉課 担当者 担当者

15:05~15:15 休憩

15:15~16:20 研修講演 第2部

座長:鳥取県立厚生病院 神経内科 土井 浩二 先生

講演3:「 HTLV-1 関連脊髄症とシャルコーマリートゥース病の診断と治療 」

鳥取大学医学部附属病院 神経内科 足立 正 先生

講演4:「 シェーグレン症候群と好酸球性多発血管炎性肉芽腫症～神経内科的見地から～ 」

鳥取大学医学部附属病院 神経内科 伊藤 悟 先生

16:20 閉会挨拶

野島病院 神経内科 三宅 正大 先生

【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:原田 孝弘

電話:0859-38-6986 FAX:0859-38-6985 Email:tharada@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 27 年度 第 1 回難病研修会アンケート集計結果

日 時 : 平成 27 年 6 月 27 日 (土) 14 : 00~16 : 30

場 所 : 鳥取県立倉吉体育文化会館

対 象 者 : 鳥取県における難病行政・医療・看護・介護・リハビリ関係者、

回 収 率 : 83% (35 名中 29 名回答)

### 1. 参加者内訳

医療機関関係者 (医師、看護師など) 29 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	5 名
2.良かった	16 名
3.普通	7 名
4.あまり良くなかった	0 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。

- 事前連絡してもらっているので参加しやすい。出来れば次回予定などがあれば知らせてもらおうと...(看護師)
- 希少な疾患について勉強出来て良かった。単科単科での関わりの中、マネジメント出来る方法、外来NS間の情報、電子カルテ上の把握等必要かと思いました。(訪問看護)
- 申請手続きを具体的に聞いてよかったです (書類、作成など自分でするもの) (MSW)
- 難病という難しい話でしたが話を聞く事が出来て少し身近に感じる事が出来ました。(ケアマネ)
- 膠原病についての医師からの話はよかったです。(福祉職員事務)
- わかりやすい説明でして頂きありがとうございました。資料が小さい字がみえないのもう少し見やすいと良かったと思います。(社会福祉士)
- 制度の解かり、病気の理解ができました。(医師)
- わかりやすくてよかったです (NS)
- 大変参考になりました。(保健師)
- 新しい事が教えていただけること疾患について学べるのでよかったです。(保健師)
- 資料が分かりやすかった (特に二部) (ケアマネ)
- むずかしい話だったがわかりやすく説明して下さった。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律が 110 から 332 になったという事が解らなかったの  
でよかったですと思います。(ヘルパー)
- 新しく難病指定のことや難病法について知ることができた。(介護福祉士)
- 難病がこんなに多くなっている事がわかって良かった。知らない病名が多すぎると思った。  
(訪問介護)
- 医師の講演も分かりやすく良かった。(保健師)
- 福祉政策について学べて良かった。(保健師)
- 制度について理解が深める事ができました。(相談員)
- はじめて耳にする疾患ばかりですが Dr のお話とてもわかりやすかったです。それによりど  
んな福祉サービスが提供できるのか知ることができました。(保健師)
- 普段学ぶことのできない難病について資料を元によく理解することができた。(介護職)
- 講演 4 は非常に分かりやすく良かった。講演 1 情報不足、通知文や HP では分かりにくい  
情報が欲しかった。(病院事務)
- 疾患の説明がわかりやすく良かった。(ケアマネ)
- 前半の研修制度について例をあげて事例をもとに説明があるとわかりやすいと感じた。制  
度が複雑ですが相談の窓口がわかりよかったです。疾患について理解しやすかったです。(NS)

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：土曜の午後は参加しやすい。

開催場所の希望：西部地区、米子 4 名、中部 1 名

テーマの希望：特定疾患等について。難病の解説が聞きたい。間質性肺炎。

プログラム構成：良い 1 名

その他：難病制度と介護保険サービスの組み合わせ事例の紹介。障害者支援法の利用事例。

申請手続きは行政との連携づくりも含めて西部地区のときにも再度聞きたいです。

難病患者の介護、臨床での気づき、こういう人は脳内受診検討など。

5. その他ご自由にお書きください。

- 仕事に役に立てるようなるべく参加して学習していきたいと思います。
- 行政に関わる講演はスライドを読むのではなくイラストで話をするイメージが良いと思  
いました。
- 医療と福祉の支援の実際等のテーマでの研修が有ればと思います。
- テーマによって行政などの発表もあって良かったがむずかしいとは思いますがいろい  
ろなテーマを計画して下さい。
- プログラムがほしかった。
- 指定難病が増えましたので機会があれば症状、治療の説明を伺いたいです。事例もまじ  
えであり、分かりやすかったです。

文責：平成 27 年 8 月 20 日 林 幸子

平成27年度  
第2回

# 難病研修会

テーマ

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

2015年

日時

8月29日 土 14:00-16:00

鳥取県立生涯学習センター 県民ふれあい会館 5階講義室  
(〒680-0846 鳥取市扇町21番地)

対象者：鳥取県内の難病行政、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  
※当日参加も可能ですが、できるだけご予約ください。

開会挨拶：村上健一氏（鳥取県福祉保健部健康医療局健康政策課 がん・生活習慣病対策室長）

14:05～14:50 座長：周藤豊先生（鳥取県立中央病院 神経内科）

第1部

「脊髄小脳変性症・  
多系統萎縮症の診断と治療」

講師：安井建一先生（鳥取大学医学部附属病院 神経内科）

15:00～16:00 座長：太田規世司先生（鳥取赤十字病院 神経内科）

「脊髄小脳変性症・  
多系統萎縮症のリハビリテーション」

講師：磨井祥吾先生（鳥取医療センター 理学療法士）

第2部

「脊髄小脳変性症・  
多系統萎縮症の在宅療養における看護ケア」

講師：坂本万理先生（鳥取県看護協会訪問看護ステーション 看護師）

閉会挨拶：太田規世司先生（鳥取赤十字病院 神経内科）

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

ご予約  
お問い合わせ

鳥取県難病医療連絡協議会 担当：原田孝弘  
〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取大学医学部附属病院内  
TEL:0859-38-6986 FAX:0859-38-6985  
E-mail: tharada@med.tottori-u.ac.jp

## 平成 27 年度 第 2 回難病研修会アンケート集計結果

日 時 : 平成 27 年 8 月 29 日 (土) 14 : 00~16 : 00

場 所 : 鳥取県立生涯学習センター 県民ふれあい会館 5 階会議室

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

回 収 率 : 78% (51 名中 40 名回答)

### 1. 参加者内訳

医療機関関係者 (医師、看護師など) 51 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。(複数回答あり)

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	21 名
2.良かった	14 名
3.普通	3 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。

- Dr、看護師、リハビリと各部署の話が聞けて良かった。薬剤師の話もあればベストかなと。(訪問看護師)
- 診断・治療について細かな解説・噛みくだいた説明で分かりやすかったです。治験が鳥大でも行われることが驚きました。リハビリは資料があればもっといいなと思いました。(NS)
- 脊髄小脳変性症・多系統委縮症の病気やリハビリテーションの事を詳しく教えて下さりとても参考になりました。(NS)
- 看護師、理学療法士の講演はマイク使用でも声が聞きとりにくかった。滑舌よく話してほしいです。太田先生くらいの話し方、声の大きさが良かったです。(ケアマネ)
- まだこの疾患の症例に当たったことはないですが携わる時には役立てることが出来そうです。ありがとうございました。(NS)
- 配布資料が見やすく分かりやすかった。多系統委縮症や脊髄小脳変性症の違いが分からなかったが研修会の内容で分かるようになった。(MSW)
- 第 2 部のリハビリテーションの資料が配布されたらよかったですと思います。(介護福祉士)
- 今回の講義にて理解が深まり今後のリハビリにとっても参考になった。患者様は毎日不安を感じて生活しておられると思うのでケアやリハビリに関わる 1 人としてお役に立てたらと思います。

(PT)

- リハビリの内容として各時期に対応した内容の説明や実際に使用できる歩行補助具や車イスの具体的な紹介もあったためとても参考になりました。(P T)
- 病気の基礎～リハビリ・訪問看護の流れがわかってよかったです。(P T)
- 自信が理学療法士であるためリハビリテーション・運動療法の効果について具体的に学ぶことができとても良かった。本人・ご家族への説明で今回学んだことを参考にさせていただきたい。(P T)
- 診断・治療・ケアが一通り説明されており有意義だった。(P T)
- 様々な視点からの話が聞けて良かったです。(P T)
- 疾患についてリハビリや看護ケアの一連の流れについて理解が深まったので良かったです。(N S)
- 疾患について看護について具体的であり実際に役立つ内容でした。(訪問看護師)
- 現在の治療・リハビリ・現場の状況等がよくわかりました。(薬剤師)
- 磨井先生の発表のとき要約があれば良かった。(N S)
- 症例を紹介していただけて分かりやすかった。(N S)
- 疾患について詳しく理解することができ良かった。リハビリを早期導入することの効果をより具体的に知ることができて良かった。看護内容を詳しく知ることができて良かった。(保健師)
- 新しい発見があった事。(N S)
- 摂食嚥下についても知りたかった。(N S)
- 医師・P T・N Sという多角的な面での関わりを一緒に聴講することができ大変有意義な会でした。(保健師)
- 現在の分類 SCA と MSA の関連等について理解できた。(D r)
- 診断や治療、薬等幅広く知ることができて良かった。症例をまじえて聞く事ができたので良かった。難病患者・利用者の方が思ったより多くおられ家で支えている家族の方の思いも考えることができた。(N S)
- 様々な職種の役割、内容を聞け良かった。
- 理学療法士のお話しで見落とししていた点に気付かされたことがあり今後のリハビリに取り入れていこうと思いました。(P T)
- わかりやすくとても勉強になりました。(ケアマネ)
- Dr の病態についての知識、PT 目線の症状、NS からの視点など多部門での情報を得ることができた。(P T)
- 具体的なイメージができた。(N S)
- マイク音量が小さく聞き取りにくい場面があった。(P T)
- 安井先生のお話から具体的に知りたかったことを尋ねることができ、リハビリの有効性も確認できたので実践続行したい。(N S)
- SCD・MSA の分類等。新たな治療法への光が見えた様に感じました。(運動療法士)

- 専門的な分野の方々に難病についての話等が聞けた後で今後活かそうです。(ケアマネ)
- 看護ケアでの部で題名にあった講義ではなく訪問看護に対しての講義であったと思われる。事例と経過のみの講義はどんなものなのか？難病に対しての事を聞きたかったのに何か・・・？(NS)
- 病態の説明は少なくもっと臨床症状など時間をかけて説明していただきたいかった。リハビリの配布資料が欲しい。(Dr)

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：土曜日か日曜日

開催場所の希望：中部、西部での巡回開催もお願いしたい。2名

西部地区2名、中部地区2名

テーマの希望：治療法の未来・新治療法について、神経難病、CVA、整形外科、重症心身呼吸循環器等、高頻度、複数のテーマを聞きたい。

難病の摂食嚥下障害のケア、ALSのリハビリテーション、

その他：駐車場に困った4名

5. その他ご自由にお書きください。

- 家族だったら自宅でのケア、工夫などの話があれば来られていた患者さん介助者も身近に感じられるのでは。
- 難病支援を引き続き行わせていただこうかと考えます。今後も研修等通し連携させていただけたらと思います。
- 利用者様やご家族様とのコミュニケーション等いろいろ工夫されているなあと、今後の勉強にもなり研修に出て良かったと思いました。
- 病気等様々な講演は聞きたいです。また、様々な病気の講演会をよろしくお願いします。
- 磨井先生のスライド資料があればよかった。症例の映像や写真があり分かりやすかった。
- 診断からリハ、訪問看護と一連のケアが聞けて良かったです。他の難病疾患の方の症例等もまた機会があれば研修に参加したいと思いますのでその時はお知らせをお願いしたいと思います。
- 第3回の難病研修会の参加をしたい。
- 大変勉強になりました。ありがとうございました。
- 診断書(特定疾患)記載の注意点等話してもらったとよかったです。
- もう少し一つ一つの話の時間がとってあるとゆっくりと理解しながら話を聞く事ができてありがたいです。

文責：平成27年9月30日 林 幸子

平成27年度  
第3回

# 難病研修会

テーマ

## 神経難病患者の在宅ケア

2015年

日時

11月3日 火 14:00-16:00  
(文化の日)

米子市ふれあいの里 4階中会議室 (〒683-0811 米子市錦町1丁目139-3)

対象者：鳥取県内の難病行政、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

※当日参加も可能ですが、できるだけご予約ください。

開会挨拶：米原祐子氏 (西部総合事務所福祉保健局 健康支援課長)

第1部

14:00～15:00 座長:足立晶子 先生(博愛病院 神経内科 部長)

### 「神経難病の診断と治療」

講師:伊藤悟 先生(鳥取大学医学部附属病院 神経内科 助教)

### 「神経難病患者の在宅介護と口腔ケア」

講師:高場由紀美 先生(小規模多機能型居宅介護 時の里 管理者  
歯科衛生士・介護支援専門員)

第2部

15:00～16:00 座長:井後雅之 先生(錦海リハビリテーション病院 院長)

### 「神経難病患者のリハビリテーション ～在宅療法を中心に～」

講師:土中伸樹 先生(養和病院 主任 理学療法士)

### 「神経難病患者の在宅医療」

講師:福田幹久 先生(ひだまりクリニック 院長)

閉会挨拶：中島健二 (鳥取大学医学部附属病院 神経内科教授,  
鳥取県難病医療連絡協議会長,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,鳥取県難病相談・支援センター 共催

ご予約  
お問い合わせ

鳥取県難病医療連絡協議会 担当：原田孝弘

〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取大学医学部附属病院内

TEL:0859-38-6986 FAX:0859-38-6985

E-mail: tharada@med.tottori-u.ac.jp



## 平成 27 年度 第 3 回難病研修会アンケート集計結果

日 時 : 平成 27 年 11 月 3 日 (火) 14 : 00 ~ 16 : 00

場 所 : 米子市ふれあいの里 4 階中会議室

対象者 : 鳥取県における難病行政・医療・看護・介護・リハビリ関係者ほか

回収率 : 48% (29 名中 14 名回答)

### 1. 参加者内訳

医療機関関係者 (医師、看護師、ケアマネ、PT、CW など) 29 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。(複数回答あり)

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	7名
2.良かった	6名
3.普通	1名
4.あまり良くなかった	0名
5.良くなかった	0名
未記入	0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。

- 呼吸リハ、便秘への対応が良い方法と思いました。利用者様にすすめてみたいと思います。(ケアマネ)
- 土中 PT さんの熱い思いがすごく伝わりました。高場さんの活動も以前から存じていました。  
在宅で障害・疾病を抱えている方に対して様々な職種の方が関わり不安を抱える家族の気持ちも緩和されるであろうと思いました。(歯科衛生士)
- 神経難病に関する特に在宅での事例等を学ぶことが出来参考にしていけたらと思います (PT)

- 2部構成で様々なテーマについて学べた。内容選出がとても良かったと参考になりました。

30分ごとの講演で聞きやすかった。先生方、最新の情報や具体例があり理解しやすかった。(保健師)

- 難病の方の専門的なリハビリは継続することが重要だとわかったが介護保険要支援の方の通所リハビリの利用は改正により継続して利用しづらくなっている。他の制度で継続支援が出来るのか。(地域包括支援センター)
- 神経難病だけではなく在宅での医療の関わり事例を聞く機会がありとても良かった。(ケアマネ・歯科衛生士)

- 実際の症例の発表があり近い距離感で聞く事ができた。資料がカラーでとても見やすかった。(ケアマネ)

- プロジェクターがチラチラして見にくかった。(Dr)

#### 4. 今後の研修会についてご要望がございましたらお書きください。

日程・時間帯 (平日でもいいかなと思います。)

テーマ (糖尿病、西部でのチームの在宅ケア連携の取り方について)

#### 5. その他ご自由にお書きください。

- 介護老人保健施設、老人保健施設など多数事業所を運営している法人に勤務しています。リハに所属していますので、STとも連携がしっかりとれ仕事がやりやすい環境です。

訪問に携わっているSTからALSの方の口腔ケアについてよく相談を受けます。神経難病について学ぶ必要があると思い参加しました。(歯科衛生士)

- このような多職種の方の活動報告を東部圏域のメンバーで発表していただく場を定期的に持てると東部でも在宅が推進できると思う。(保健師)

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 27 年 5 月 30 日（土）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）

※特定医療費受給者証、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。

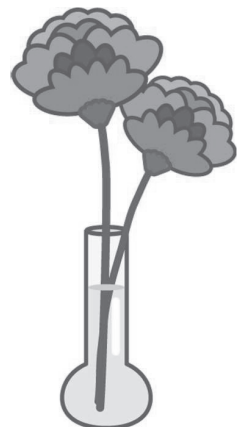
昼 食：各自でご用意いただくか、こちらでお弁当の注文も受付けています。  
（園内にもレストランがありますが、混雑する可能性があります。）

**平成 27 年 5 月 22 日（金）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、集合写真撮影
- 11：00 講演①「新たな難病医療費助成制度について」  
講師：鳥取県難病相談・支援センター 難病相談員 佐々木 貴史
- 講演②「介護者にとって負担の少ない介助とは」  
講師：YMCA 米子医療福祉専門学校 理学療法士科 大床 桂介 先生
- 12：00 音楽鑑賞 : キッズタウン上後藤 園児による合唱
- 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
- 14：50 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

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 27 年 5 月 30 日(土) 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 :46 名(患者 28 名 ご家族 17 名 その他 1 名 )  
 スタッフ :20 名  
 アンケート回答者:22 名(患者 15 名 ご家族 7 名 )  
 回収率 48%

1. 本日のつどいはいかがでしたか？

<患者様>	
大変良かった	11 名
よかった	3 名
あまりよくなかった	0 名
よくなかった	0 名
未記入	1 名

<ご家族>	
大変良かった	4 名
よかった	3 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>	
医療講演	14 名
園内散策	1 名
音楽鑑賞	0 名

<ご家族>	
医療講演	7 名
園内散策	0 名
音楽鑑賞	0 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	14 名
長い	1 名
短い	0 名
未記入	0 名

<ご家族>	
ちょうどいい	6 名
長い	1 名
短い	0 名
未記入	0 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	15名
どちらでもない	0名
参加したくない	0名
未記入	0名

<ご家族>	
参加したい	7名
どちらでもない	0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。

#### 【患者さま】

##### 講演に関して

- 質問があっても少し聞きづらかったのと、時間が少なかった気がします。サロンの集いの方にも是非参加したいと思いつつきっかけを失っています。
- もっと時間をかけて説明をしてほしかったと思います。1つの議題にしぼって時間をかけてもよいのではないのでしょうか。
- 声も大きくて大変よかった。
- YMCAの大床先生の講演をもっと詳しく知りたい。
- 大床先生の具体的なお話を又、聞きたいです。

##### その他

- スタッフの方、準備・案内等大変行き届いていていつも感謝申し上げます。資料も適切な内容・量であって分かりやすいものでした。
- 開催の時期は春だと少し早い方がよい。今回チューリップが終わっていた。学生・看護師・ボランティアの方々と久しぶりに話げできた。

#### 【ご家族】

##### 講演に関して

- 腰痛予防が大変参考になりました。これから参考にしながら家族と頑張ります。
- 講演で立ち上がりなどの話が聞けて良かったです。子供たちの肩もみもよかったです。
- 講演でもっと時間があれば実際に試してみたかった。

平成 27 年 6 月 15 日 文責:林 幸子

# 難病患者さまとご家族の集い



## 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 27 年 10 月 17 日（土）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。

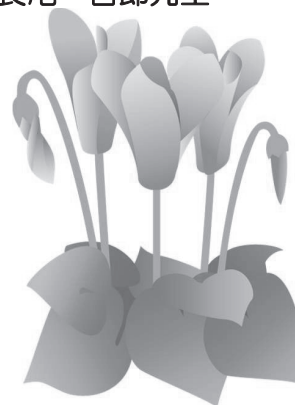
昼 食：各自でご用意いただくか、こちらでお弁当の注文も受付けています。  
（園内にもレストランがありますが、混雑する可能性があります。）

**平成 27 年 10 月 12 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
- 10：20 西館前の集合写真撮影スポットにて集合写真撮影
- 11：00 講演「安全、安心な療養生活 ～福祉用具の選び方と正しい使い方～」  
講師：株式会社ハピネライフケア  
福祉用具専門相談員 長尾 哲郎先生
- 12：00 音楽鑑賞 ゴスペルオーブ
- 12：30 昼食
- 13：00 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
- 14：50 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

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 27 年 10 月 17 日(土) 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 :25 名(患者 15 名 ご家族 8 名 その他 1 名)  
 スタッフ :15 名  
 アンケート回答者:17 名(患者 11 名 ご家族 4 名 無記名 2 名 )  
 回収率 68%

1. お住まいの地域について当てはまるものに○をつけてください。

米子 6 名 境港市 2 名 西伯郡 4 名 東伯郡 1 名 島根県 2 名 未記入 1 名

2. 今回のつどいはいかがでしたか。

<患者様>	
大変良かった	3 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	4 名

<ご家族>	
大変良かった	1 名
よかった	2 名
あまりよくなかった	0 名
よくなかった	0 名
未記入	1 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	5 名
園内散策	3 名
音楽鑑賞	7 名
未記入	2 名

<ご家族>	
医療講演	2 名
園内散策	1 名
音楽鑑賞	2 名
未記入	2 名

<その他の意見>

- 講演はもう少し具体的な説明の時間がほしい。
- 資料やカタログ購入は別として役に立ちます。

3. 今回のプログラムの長さはどうでしたか。

<患者様>	
ちょうどよい	8名
長い	0名
短い	0名
未記入	2名

<ご家族>	
ちょうどよい	3名
長い	0名
短い	0名
未記入	1名

4. つどいの会場について、以下の選択肢からお選びください。

<患者様>	
今後も花回廊で開催	4名
別の会場で開催	2名
どちらでもない	2名
未記入	3名

<ご家族>	
今後も花回廊で開催	3名
別の会場で開催	0名
どちらでもない	0名
未記入	1名

5. つどいの会場のご希望(地域・開催施設など)がありましたらお書きください

**【患者さま】**

- 春は花回廊開催が良いが秋は講演中心にして時間を長くとり、充実ある講演にしてほしい。
- 米子市内。コンベンションセンター他。
- たまには医療講演 1本に絞り込んだ時間を。少し足をのぼす日帰りのバスの旅などはどうか。

平成 27 年 10 月 28 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



## (目次)

- 1) 相談事業について
- 2) 療養支援業務について
  - 2-1) 療養先確保事業
  - 2-2) 在宅退院調整業務
  - 2-3) 在宅療養支援業務
  - 2-4) 在宅難病患者一時入院事業
  - 2-5) 人工呼吸器使用在宅患者の個別災害時対策
- 3) 平成 27 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
- 4) 難病患者会(ALS 患者会)の活動支援について
- 5) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について

## 1) 相談事業について

### (1) 相談件数

対応回数 1,731 回      相談件数 746 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
1058 回	346 回	169 回	166 回

医療・看護に関する相談(61.1%)では、治療、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(20.0%)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(9.7%)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(9.5%)では、筋萎縮性側索硬化症の患者会等の対応、イベント開催支援を行った。

#### 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
289 回	434 回	786 回	97 回	116 回

最も多かったのは医療・介護福祉関係者(45.4%)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(16.6%)、家族(25.0%)においては、病名告知の同席、病気の進行に伴う医療、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
923 回	686 回	112 回	10 回

相談方法は電話(53.3%)、面談・カンファレンス(39.6%)が主であり、その他では自宅・病室の訪問やメールでの相談にも対応した。

## 2)療養支援業務について

### 2-1)療養支援業務：療養先確保事業

#### (1)対応件数

対応回数 198回 相談件数 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。

### 2-2)療養支援業務：在宅退院調整業務

#### (1)対応件数

対応回数 258回 カンファレンス開催 25回 対応患者数 延べ83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。

### 2-3)療養支援業務：在宅療養支援業務

#### (1)対応件数

対応回数 471回 相談件数 163件

(2)ケア会議開催・参加回数 18回

(3)自宅訪問回数 97回

患者・家族を対象に心理的な問題や、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では、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、療養支援の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。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。

### 2-4)療養支援業務：在宅難病患者一時入院事業

#### (1)対応件数

対応回数	対応件数	延べ利用日数
67回	13件	111日

#### (2)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	4
多系統萎縮症	4
多発性硬化症	2

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に対して、13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3件については、次年度に利用することとなっている。

## 2-5)療養支援業務：人工呼吸器使用在宅患者の個別災害時対策

### (1)対象患者

24時間在宅人工呼吸器使用患者4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 8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。

## 3)平成27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

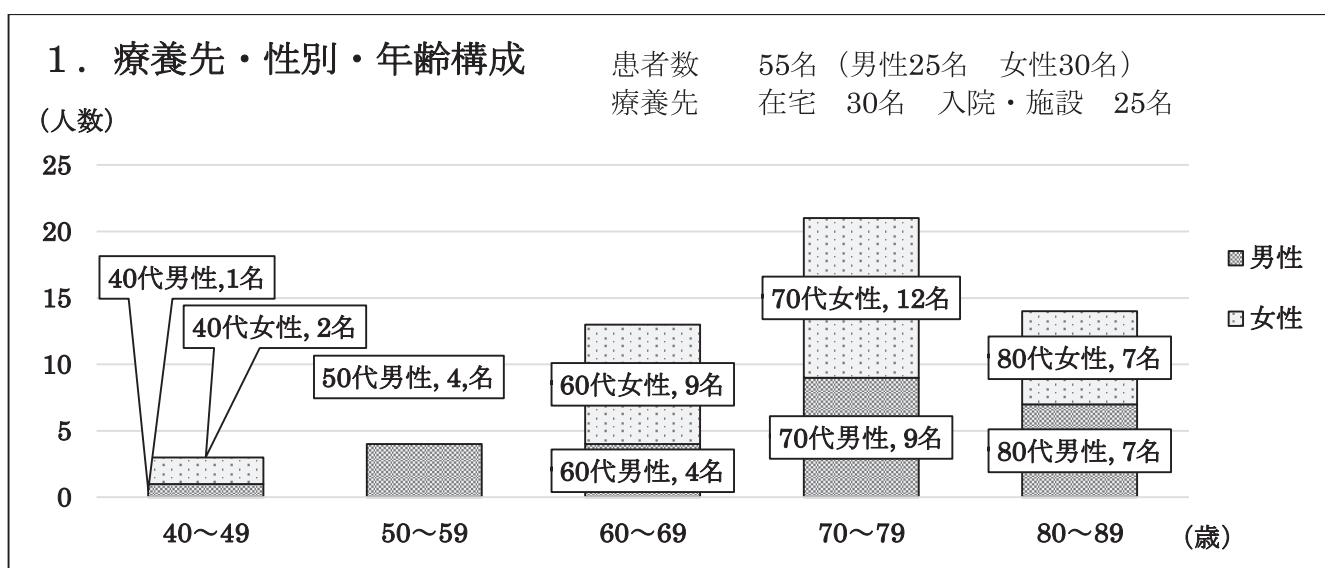
平成27年4月1日～平成28年3月31日

### (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。

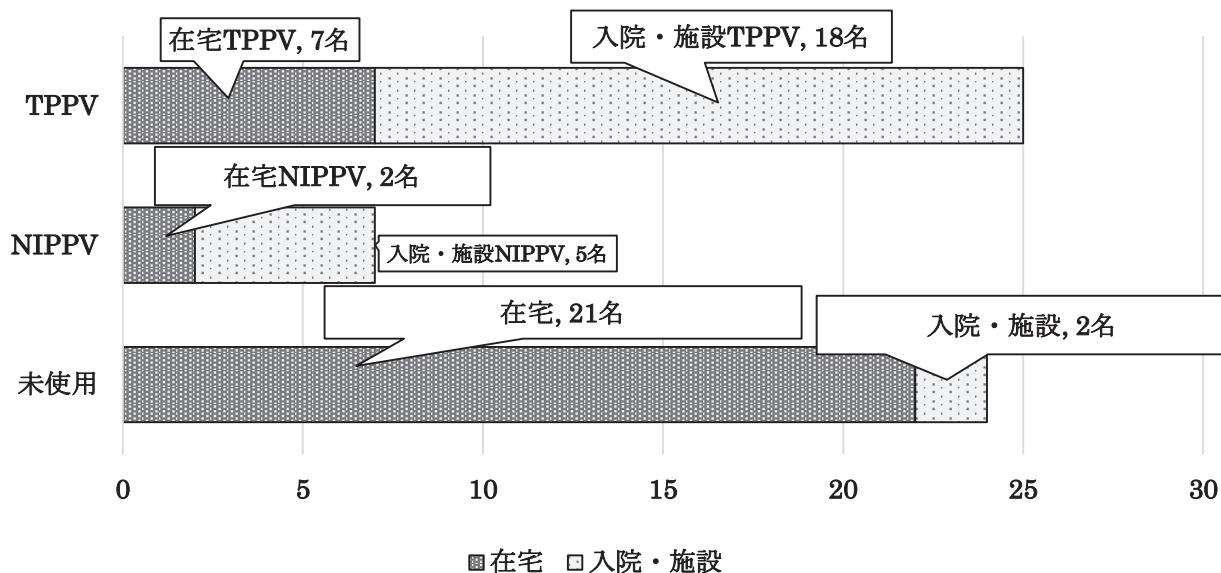
### (4)結果

平成27年度に調査を行ったALS患者は55名で、平成28年3月31日の時点ではこのうち5名(在宅患者4名、入院患者1名)が亡くなられ、現患者数50名であった。



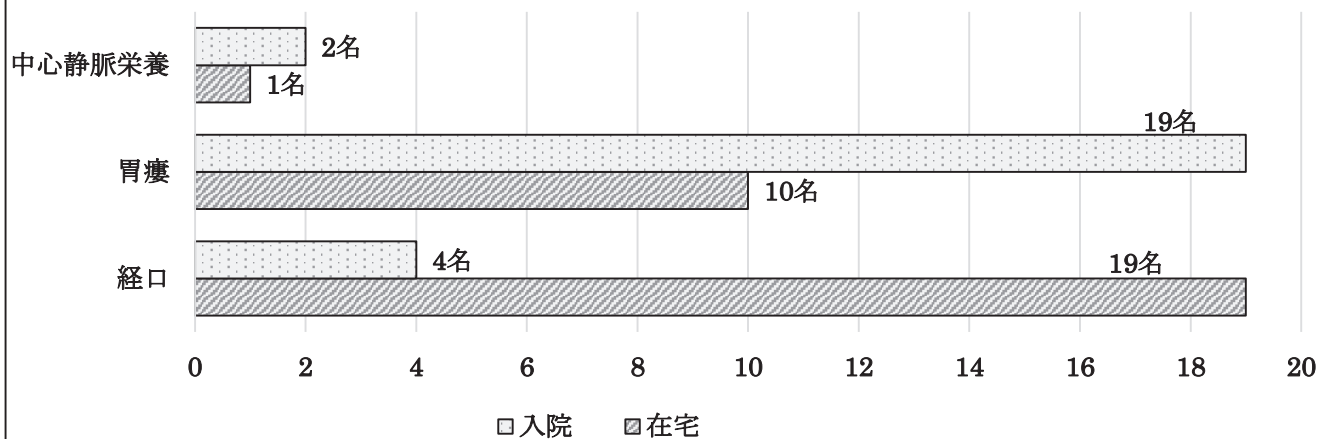
男女別の年齢構成では、男女ともに70歳代が多かった。

## 2. 人工呼吸器装着



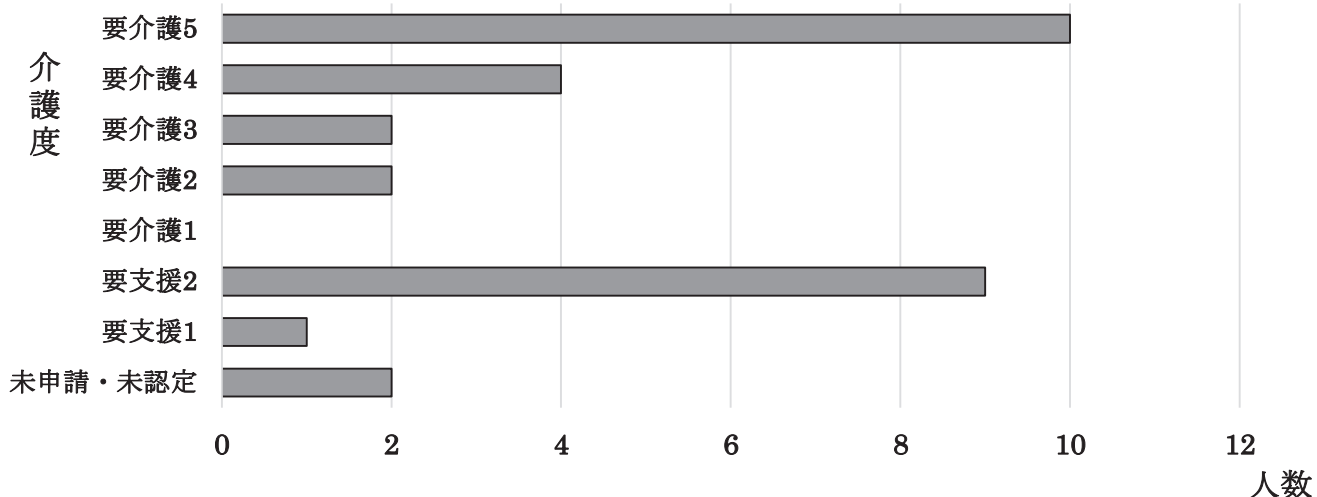
55名中、32名(58.1%)が人工呼吸器を使用していた。人工呼吸器使用患者の内訳は、気管切開下人工呼吸療法(TPPV)25名、非侵襲的マスク呼吸療法(NIPPV)7名であった。

## 3. 食事形態

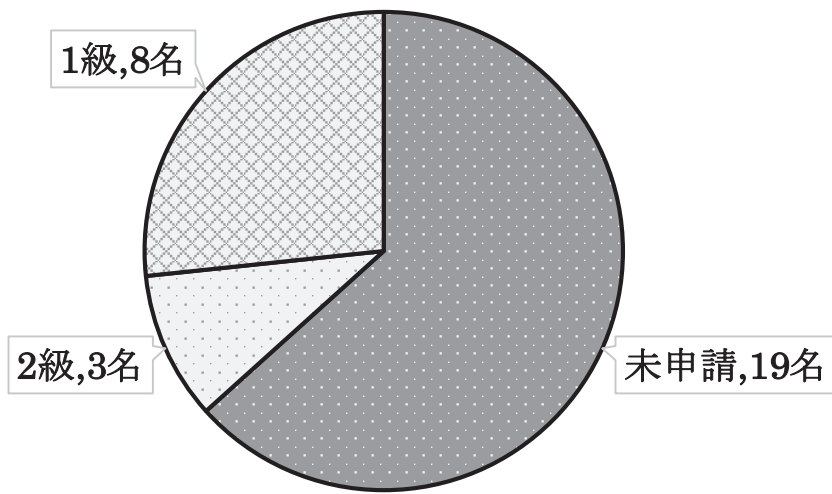


55名中、経管栄養患者は29名(52.7%)で、3名が中心静脈栄養患者であった。

## 4. 要介護認定の状況 (在宅患者30名)

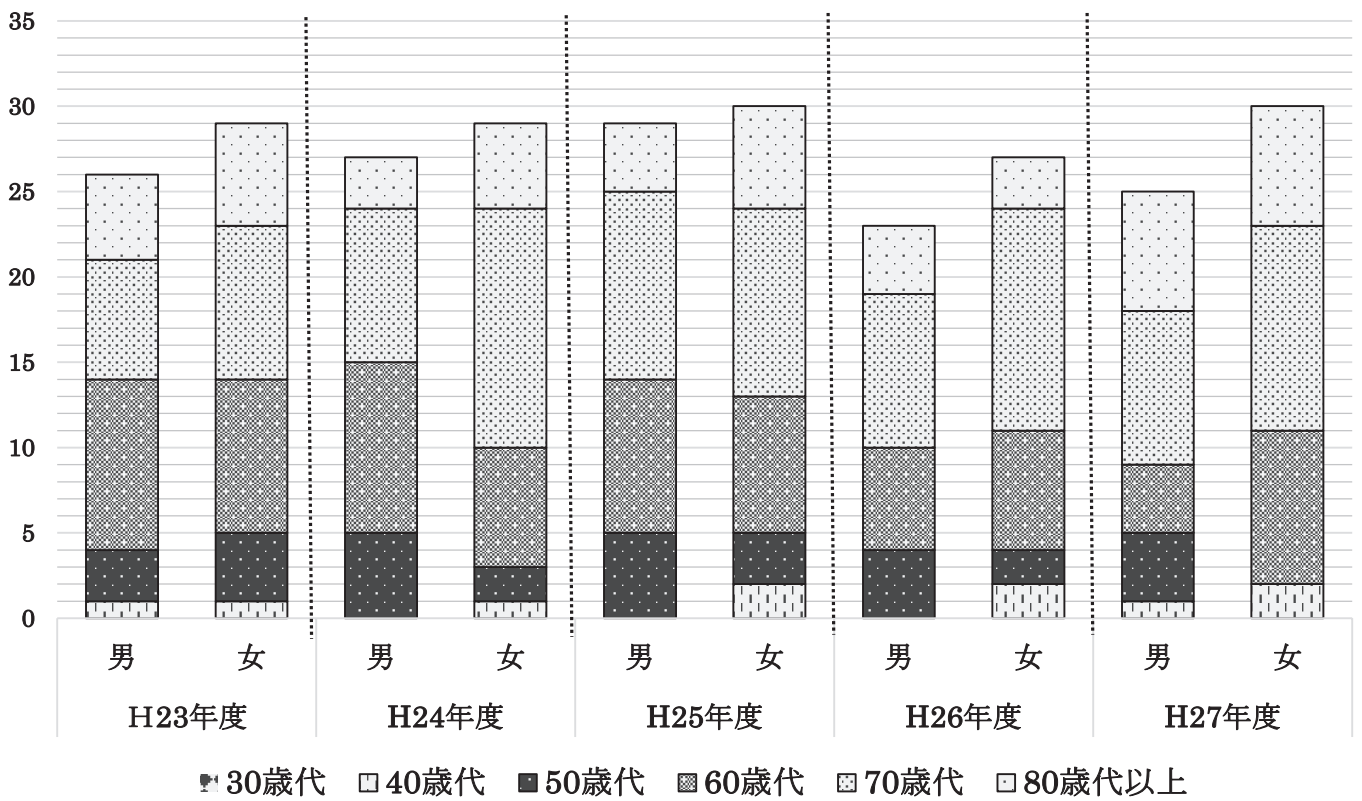


## 5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者30名）



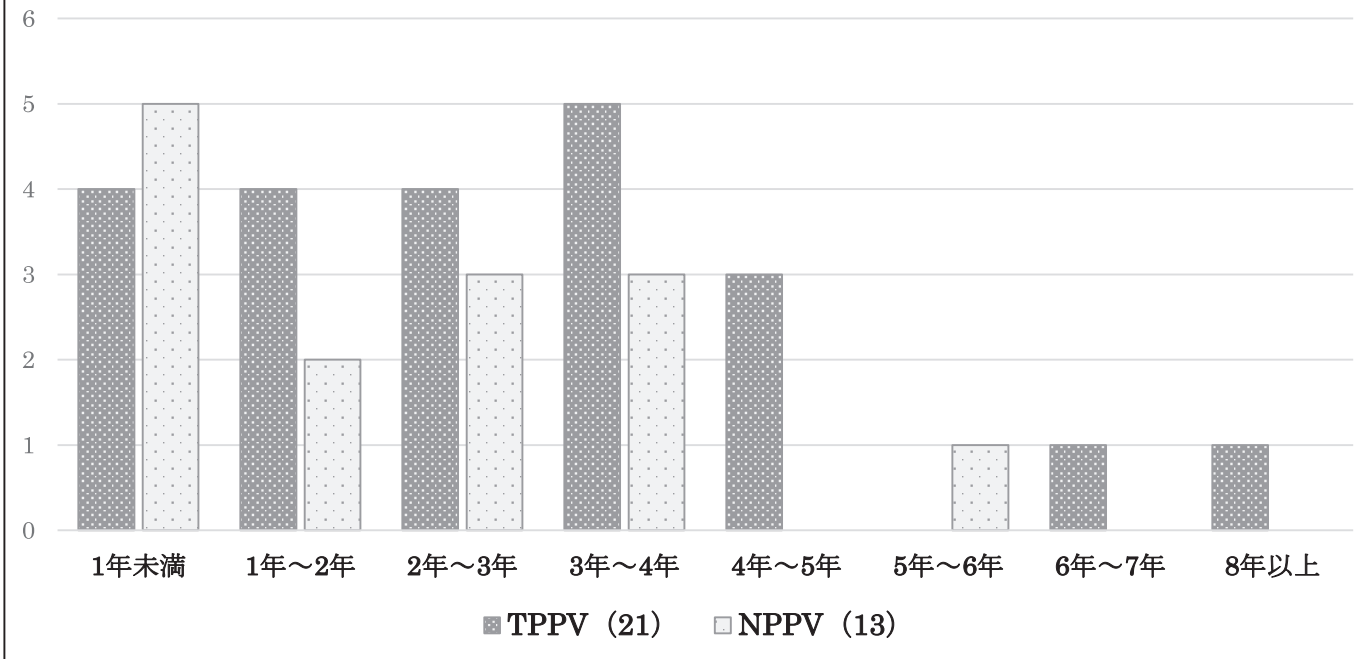
30名の在宅療養患者のうち、18名(60.0%)が要介護2以上、11名(36.6%)が障害者手帳2級以上と、在宅患者の重症度が高いことを示している。

## 6. 年度別ALS患者数の変動



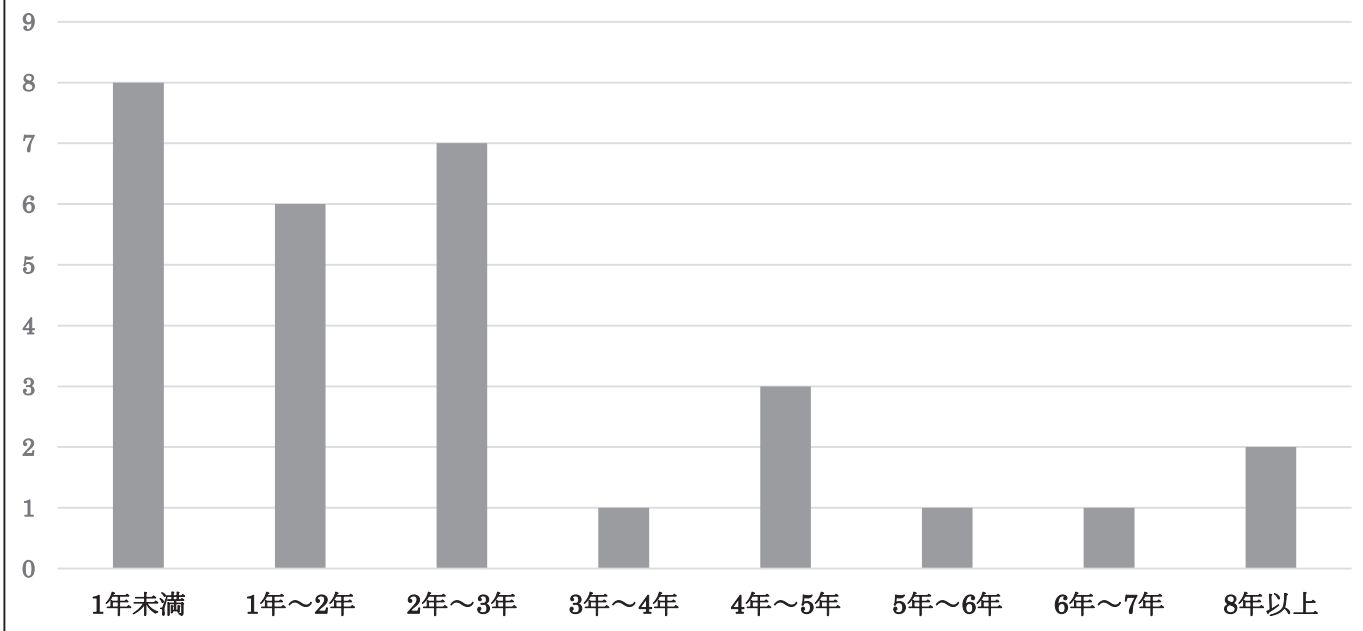
鳥取県における過去5年間のALS患者数の変動を示した。

## 7. 発症から呼吸器装着までの期間



今年度調査を行った 55 名のうち 32 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 4 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 55 名中 29 名の経管栄養が開始となった時期を示した。



#### 4) 難病患者会(ALS 患者会)の活動支援について

期日/場所	支援内容
平成 27 年 4 月 8 日(水) 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 5 月 13 日(水) 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 6 月 10 日(水) 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 6 月 14 日(日) 米子市福祉保健総合センターふれあいの里	日本 ALS 協会鳥取県支部定期総会
平成 27 年 6 月 21 日(日) 鳥取駅前バードハット	世界 ALS デーイベント
平成 27 年 7 月 6 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 27 年 7 月 8 日(水) 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 9 月 9 日(水) 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 9 月 19 日(土) 鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 27 年 9 月 27 日(日) はわいアロハホール 研修室	日本 ALS 協会鳥取県支部役員会
平成 27 年 10 月 5 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 27 年 10 月 14 日(水) 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 11 月 11 日(水) 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 11 月 21 日(土) 鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 27 年 12 月 9 日(水) 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 28 年 2 月 10 日(水) 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 28 年 3 月 7 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	中部 ALS 患者会
平成 28 年 3 月 9 日(水) 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 28 年 3 月 26 日(土) 鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 28 年 3 月 27 日(日) はわいアロハホール	日本 ALS 協会鳥取県支部役員会

## 5) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について

期日/場所	内容
平成 27 年 4 月 16 日(木) 鳥取医療センター	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
平成 27 年 7 月 6 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	筋萎縮性側索硬化症等在宅療養支援者意見交換会
平成 27 年 7 月 11 日(土) 鳥取県東部福祉保健事務所	難病医療相談会(筋萎縮性側索硬化症)
平成 27 年 7 月 16 日(木) 鳥取医療センター	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
平成 27 年 10 月 5 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	筋萎縮性側索硬化症等在宅療養支援者意見交換会
平成 27 年 10 月 15 日(木) 鳥取医療センター	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
平成 27 年 11 月 6 日(金) 鳥取県東部福祉保健事務所	難病医療相談会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
平成 28 年 1 月 21 日(木) 鳥取医療センター	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
平成 28 年 1 月 25 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	筋萎縮性側索硬化症等在宅療養支援者意見交換会
平成 28 年 1 月 27 日(水) 鳥取県西部福祉保健局	難病医療相談会(筋萎縮性側索硬化症)
平成 28 年 3 月 7 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	筋萎縮性側索硬化症等在宅療養支援者意見交換会

### 3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について



## (目次)

- 1) 相談事業について
- 2) 患者・介護者によるサロン、つどい等の開催及び活動支援について
- 3) 難病患者会の活動支援について
- 4) 医療相談会、西部障害者自立支援協議会などの参加状況について

## 1) 相談事業について

### (1) 相談件数

対応回数 1,098 回      相談件数 600 件

### (2) 内訳

#### ① 相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	社会・心理・就労	その他
719 回	158 回	181 回	40 回

医療・看護に関する相談(65.5%)では、治療、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(14.4%)では、介護保険、障害者関連施策、年金の申請等に関する相談に対応した。社会・心理・就労に関する相談(16.5%)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、就労全般に関する相談に対応した。

#### 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
719 回	158 回	181 回	40 回	2 回

最も多い相談者は本人(65.4%)であった。次に、主治医、看護師、ソーシャルワーカー、介護関係者などの医療・介護福祉関係者が多く(16.5%)、家族からの相談は 14.4%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
848 回	229 回	0 回	21 回

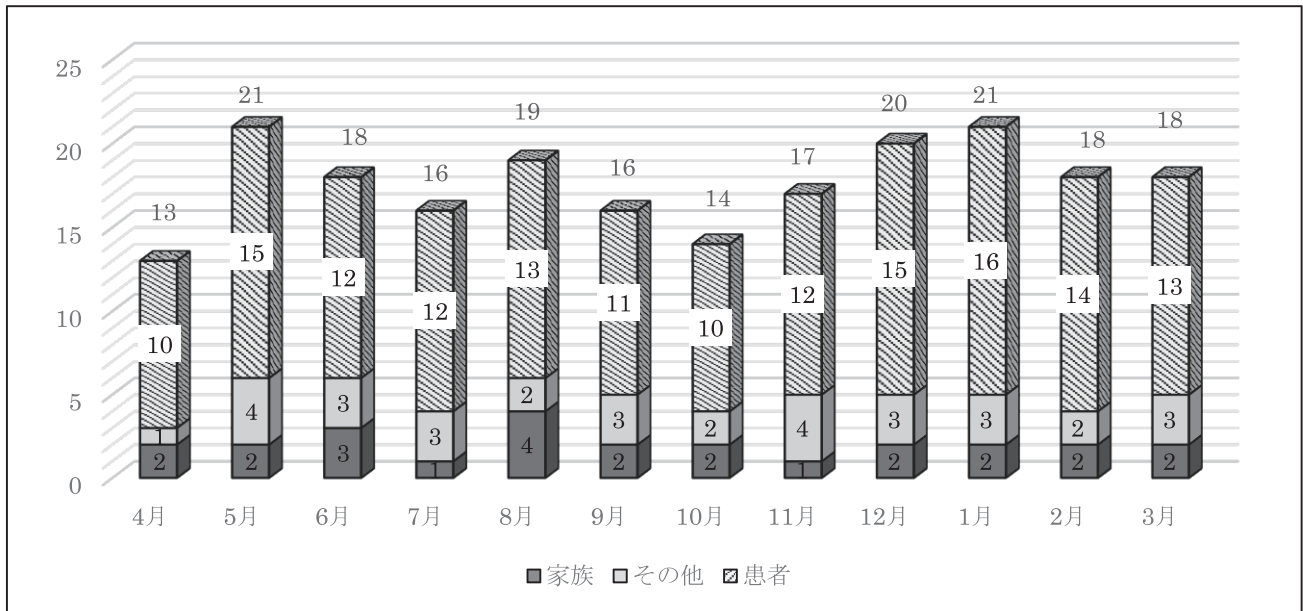
相談方法は電話(77.2%)、面談・カンファレンス(20.9%)が主であり、その他ではメールによる相談にも対応した。

## 2) 患者・介護者によるサロン、つどい等の開催及び活動支援について

### ① 難病患者サロン「あすなろサロン」(米子市)の開催

平成 21 年 7 月より鳥取大学医学部附属病院にて、毎月第一木曜日の 11 時～14 時に開催している。交流の時間を設ける他、歌・講演会なども実施した。

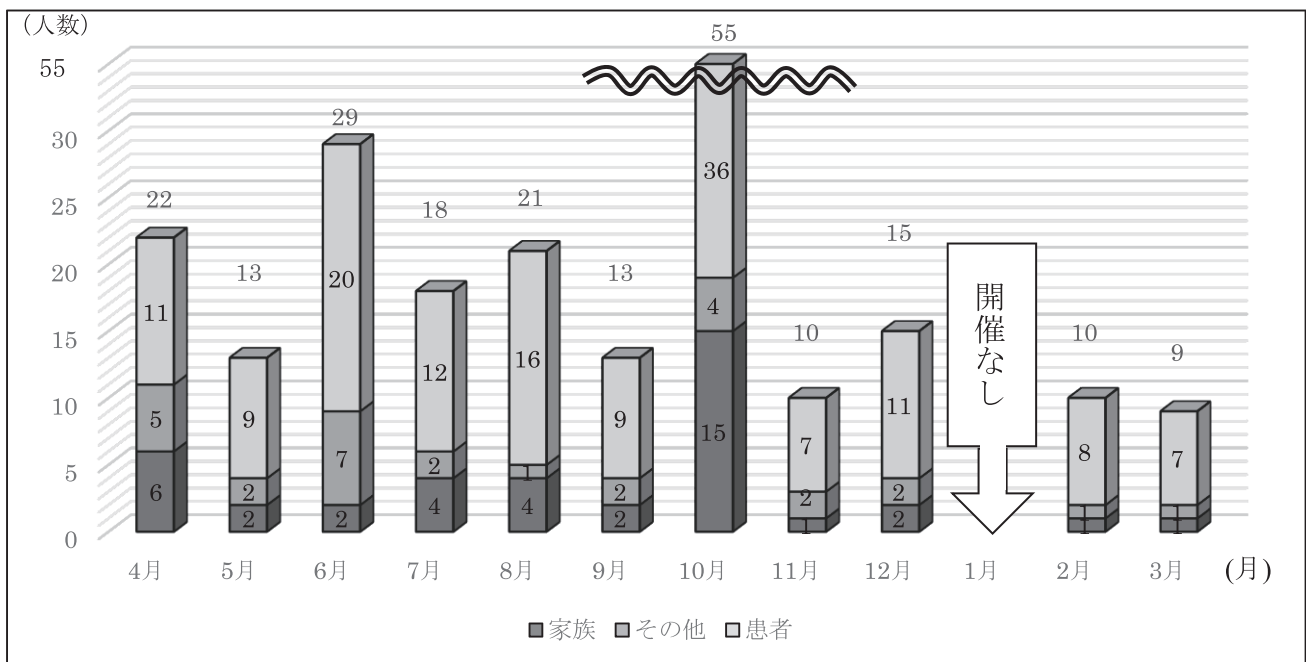
〈平成 27 年度のあすなろサロン参加者状況の推移〉



### ② 難病患者サロン「あすなろサロンとっとり」(鳥取市)の開催

平成 23 年 2 月より鳥取市障害者福祉センターさわやか会館にて、毎月第一日曜日の 10 時～12 時に「あすなろサロンとっとり」を開催している。交流の時間を設ける他、医師による医療講演会を行った。

〈平成 27 年度のあすなろサロンとっとり参加者状況の推移〉



### ③ 難病ピアサポート相談会開催支援

平成23年7月より、共通の問題をかかえる難病患者による難病患者のための相談支援の場として、ピアサポート相談会を開催している。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）において、毎月第三木曜日の13時半～15時半に開催を行い、パーキンソン病患者会からの代表者にピア相談員として対応をしていただいた。

## 3) 難病患者会の活動支援について

### ① 定期開催企画、常設展示

期日/場所	支援内容
毎月第1火曜日 鳥取大学医学部附属病院 第2中央診療棟	全国膠原病友の会鳥取県支部開催 「患者、家族交流会」
毎月第3火曜日 鳥取大学医学部附属病院 第2中央診療棟	日本リウマチ友の会鳥取支部開催 「患者、家族交流会」
常設展示 鳥取大学医学部附属病院神経内科外来	全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部 「患者作品展」

### ② その他の患者会活動支援内容

期日/場所	支援内容
平成27年4月12日(土) 米子コンベンションセンター	全国パーキンソン病友の会開催 「鳥取県支部総会」
平成27年10月24日(土) 米子コンベンションセンター	全国無力症友の会大阪支部開催 「重症筋無力症患者交流会」
平成27年11月1日(日) 鳥取市障害者福祉センターさわやか会館	慢性炎症性脱髄性多発神経炎患者交流会
平成27年11月4日(水) 鳥取県立鳥取盲学校	網膜色素変性症山陰支部開催 「鳥取県立鳥取盲学校見学会」
平成27年11月29日(日)～30日(月) 東郷温泉水明荘	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部開催 「一泊交流会」
平成28年2月28日(日) 米子市福祉保健総合センターふれあいの里	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部共催 「脳深部刺激療法(DBS)講演会」

#### 4) 医療相談会、西部障害者自立支援協議会などの参加状況について

期日/場所	内容
平成 27 年 4 月 20 日(月) 福祉保健総合センターふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 「障害者相談支援センター連絡会」
平成 27 年 5 月 25 日(月) 福祉保健総合センターふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 「障害者相談支援センター連絡会」
平成 27 年 6 月 22 日(月) 福祉保健総合センターふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 「障害者相談支援センター連絡会」
平成 27 年 6 月 22 日(月) 鳥取県西部福祉保健局	難病医療相談会(重症筋無力症患者交流会)
平成 27 年 7 月 10 日(金) 鳥取県立県民文化会館	鳥取県障害者雇用推進実施会議
平成 27 年 7 月 16 日(木) 鳥取県東部福祉保健事務所	難病医療相談会(特発性大腿骨頭壊死症)
平成 27 年 7 月 31 日(金) 鳥取県西部福祉保健局	難病医療相談会(後縦靭帯骨化症)
平成 27 年 8 月 24 日(月) 福祉保健総合センターふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 「障害者相談支援センター連絡会」
平成 27 年 9 月 21 日(月) 福祉保健総合センターふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 「障害者相談支援センター連絡会」
平成 27 年 10 月 26 日(月) 福祉保健総合センターふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 「障害者相談支援センター連絡会」
平成 27 年 11 月 25 日(水) 鳥取県東部福祉保健事務所	難病医療相談会(特発性拡張型心筋症)
平成 27 年 11 月 26 日(木) 鳥取県日野総合事務所	難病医療相談会(パーキンソン病)
平成 27 年 11 月 27 日(金) 鳥取県中部福祉保健局	難病医療相談会(もやもや病)
平成 28 年 1 月 29 日(金) 鳥取県立県民文化会館	平成 27 年度第 2 回鳥取県人権尊重の社会づくり協議会
平成 28 年 3 月 16 日(水) 鳥取県中部福祉保健局	難病医療相談会(強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎)



### Ⅲ. 平成 27 年度の活動のまとめと今後の課題



鳥取県難病医療連絡協議会は平成 15 年度に設立され、本年は 12 年目の活動となりました。私自身は平成 26 年 4 月から着任いたしましたので、2 年目の活動でした。昨年にも増して多くの患者様・ご家族様と関わらせていただき、日々学ぶことばかりの 1 年となりました。

関わった方々には、難病を抱えていること以外にも多くの共通点があったように思います。患者様ご本人は日々の介護をするご家族様に深い感謝を持ち、またご家族様は患者様ご本人のお気持ちに寄り添っておられました。

昨年度は、ALS 患者支援のアイスバケツチャレンジが世界的に流行しました。この流行を一過性のもので終わらせまいと、ALS 協会鳥取県支部では、支部長の岡本充雄さんの発案のもと、6 月 21 日の世界 MND/ALS デーに支部独自のイベントを実施され、当協議会も業務の中でこのイベントに携らせていただきました。当日は平井知事、県議の福浜氏、医療福祉専門職の皆さん、学生ボランティアの皆さんに参加いただき、とても盛大なイベントとなりました。平井知事が ALS 協会鳥取県支部に送った「ALL LOVE SUPPORT (大いなる愛で支えよう)」という言葉が、このイベントの合言葉となりました。

このように、各所で生まれつつある患者支援の輪を、更に多くの患者様のもとへ届けられるよう、今後も活動してまい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 3 年が過ぎました。平成 27 年度は全国パーキンソン病友の会鳥取県支部、全国膠原病友の会鳥取県支部、日本リウマチ友の会鳥取支部という県内に拠点を置く 3 つの患者会の他、網膜色素変性症協会山陰支部、全国筋無力症友の会大阪支部、という他県に事務局を置く患者会の活動支援を行なった他、慢性炎症性脱髄性多発神経炎の患者交流会も同じ病気の方との交流を希望される患者さんからの要望を元に開催いたしました。

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「あすなろサロン」、「あすなろサロンとっとり」等例年行っている交流会、サロンを開催し、多くの患者様、ご家族に参加をしていただきました。交流会には、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職種の方々にもご協力をいただきました。

相談業務では、各種医療・福祉制度の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、患者会活動、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。特に 27 年度は難病法施行と指定難病の追加により、新たな医療費助成制度に関する問い合わせやご相談も多く、医療、福祉、行政等の各機関と連携を行いながら、相談対応にあたりました。

最後になりましたが、昨年度の活動にあ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・支援センター 佐々木貴史



## IV. 資 料



平成 27 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	野坂 美仁	
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	神経内科 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	神経内科医師	林 永祥	
倉吉市役所	福祉課 主幹	酒井 葉子	
大山町役場	健康対策課課長	後藤 英紀	
鳥取保健所	健康支援課課長	長谷川 ゆかり	
倉吉保健所	健康支援課課長	大下 早苗	
米子保健所	健康支援課課長	米原 祐子	

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	
全国膠原病友の会鳥取県支部	支部長	三嶋 智子	
日本リウマチ友の会鳥取支部	支部長	門永 登志栄	

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	蔵内 康雄	
〃	主事	大藪 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 28 年 3 月 31 日現在)

## 平成 27 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ください。

	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	0859-38-6986
	〒683-8504 鳥取県米子市西町 36 番地 1	
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	0857-59-1111
	〒689-0203 鳥取県鳥取市三津 876	
	鳥取県立中央病院	0857-26-2271
	〒680-0901 鳥取県鳥取市江津 730	
	鳥取市立病院	0857-37-1522
	〒680-8501 鳥取県鳥取市市場 1 丁目 1 番地	
	鳥取赤十字病院	0857-24-8111
	〒680-8517 鳥取県鳥取市尚徳町 117	
鳥取県立厚生病院	0858-22-8181	
〒682-0804 鳥取県倉吉市東昭和町 150 番地		
独立行政法人 労働者健康福祉機構 山陰労災病院	0859-33-8181	
〒683-0002 鳥取県米子市皆生新田 1-8-1		
独立行政法人 国立病院機構 松江医療センター	0852-21-6131	
〒690-8556 鳥根県松江市上乃木 5 丁目 8-31		



# 平成 26 年度鳥取県特定疾患受給者就労実態調査



## 目 次

### 【平成 26 年度鳥取県特定疾患受給者就労実態調査結果の要約】

#### 【総括および詳細】

##### I. 調査目的

##### II. 調査方法

##### III. 調査結果

###### 1. 回答者の概要

###### 2. 現在の就業状況について

###### 3. 現在、仕事をしている回答受給者の状況について

###### 4. 以前は仕事をしていたが、特定疾患になったことにより仕事を辞めた受給者の状況について

###### 5. 以前は仕事をしていたが、特定疾患以外の理由で失業した受給者の状況について

###### 6. 就職や就業生活上の相談先、就労サポートについて

###### 7. 雇用管理や就労支援についての自由記述

###### 8. 介護者について

#### 【添付資料】 調査用アンケート用紙 「“就労支援に関する実態調査” 質問票」



【平成26年度鳥取県特定疾患受給者就労実態調査結果の要約（平成21年度調査との比較）】

平成21年度調査 平成26年度調査(\*今回)

《就労アンケート調査の概要》

アンケート調査期間	平成21年9月1日～9月30日	平成26年9月1日～12月31日
調査対象総数(調査期間の鳥取県内受給者総数)	3,236人	4,388人
調査対象疾患数	47疾患	56疾患

《特定疾患受給者への調査結果》

回答受給者数/アンケート回収率	2,146人/65%	2,364人/54%
回答受給者の性別(男:女)	855:1,269(人)	989:1,361(人)
回答受給者の平均年齢	60歳	62歳
回答者受給者における生産年齢人口の人数/割合	1,046人/48.7%	1,058人/47.9%
回答受給者の平均発症年齢	48歳	50歳
回答受給者の平均罹病期間	11年	12年
回答受給者の身体障害者手帳の所持率	21%	21%
就業相談をしたことがある回答受給者の割合	61%	63%
【設問】現在の就業状況について		
就業中	39%	40%
特定疾患に関連した理由での失業	22%	21%
特定疾患に関連した理由以外の理由による失業	31%	28%

[現在就業中の受給者についての調査]

現在就業中の受給者数	768人	873人
【設問】管理者への報告の有無について		
報告をしたことがある	63%	67%
報告をしたことはない	24%	21%
【設問】特定疾患になったことによる仕事の変化について		
変化があった	22%	20%
変化はなかった	66%	69%
【設問】会社からの処遇について		
適正な処遇を受けている	53%	54%
不適正な処遇を受けている	2%	2%
【設問】現在の職業生活の満足度について		
満足している	44%	47%
満足していない	5%	5%

[特定疾患に関連した理由で失業した受給者についての調査]

特定疾患に関連した理由で失業した受給者数	440人	455人
特定疾患に関連した理由で失業した受給者の平均退職年代	50代	50代
【設問】再就職の希望の有無について		
希望あり	31%	19%
どちらともいえない	21%	26%
希望なし	34%	41%
【設問】就業能力の自己評価について		
就業可能である	26%	11%
どちらともいえない	22%	25%
就業は不可能	55%	46%

《介護者への調査結果》

回答介護者数	916人	793人
回答介護者の性別(男:女)	336:556(人)	296:496(人)
回答介護者の平均年齢	60歳	64歳
【設問】介護による就労への影響の有無について		
就労への影響がある	32%	32%
どちらともいえない	13%	14%
就労への影響はない	55%	50%

## 【総括および解説】平成 26 年度鳥取県特定疾患受給者就労実態調査結果の要約

近年、難病患者の就労状況については社会的にも注目されてきている。そのため、鳥取県難病相談・支援センターでは、平成 21 年度に鳥取県内における特定疾患受給者（以下、受給者）とその介護者に対して第 1 回就労実態調査を実施した。このたび、平成 26 年度に第 2 回目調査としての就労実態調査を実施した。

平成 26 年度調査のアンケート回収率は 53.9% (2,364 人) で、回答受給者の平均年齢は 62.3 歳であった。全体に占める生産年齢は 47.9% (1,058 人) だった。疾患群別に区分すると、神経筋疾患が 28.2% と最多で、次いでは消化器系疾患 19.3%、免疫系疾患 15.9% の順で多くみられた。回答受給者全体の 44.7% が合併症や二次障害、副作用による障害、の少なくともひとつを有しており、日常生活にはわずかなものしか介助を必要としない受給者であっても就業率が低いことがわかった。これらのことから、軽度の症状を含めて身体面を配慮しての就労サポートが重要であると思われた。

平成 21 年度調査と比較すると、平成 26 年度調査では対象疾患が 56 疾患に増加しており、調査対象数も 4,388 名と増加していた。一方で、回答者の性別、年齢、発症年齢、罹病期間、身体障害者手帳取得率などの対象者構成には大きな変化を認めなかった。また、就業割合についても前回調査と大きな変化はなく、約 4 割が就業中で、残る約 5 割が何らかの理由で仕事を辞めていた。

就業中受給者からの回答結果では、前回調査と比較して、病気を管理者へ報告している割合が 4 ポイント増加し、特定疾患を患ったことによる仕事の変化があったと回答している割合は 2 ポイント減少、現在の職業生活への満足度は 3 ポイント上昇していた。職場環境に若干の改善がみられてきている可能性が示唆された。

特定疾患になったことを理由に失業・退職した回答受給者における以前の職業については、事務職、農林業、サービス業の順で多く、現在就業中の回答者と比較して上位 3 職種は変らなかった。しかし、失業した受給者の前職は、現在就業中の回答者と比較すると土木・建築、技術職の割合が多く、体力や技術を必要とする職業では継続が困難な方が多いと推測された。特定疾患の影響で失業している受給者においては、再就職への意欲を持っている割合の減少と、自己の就労能力評価の低下が確認された。ただ、この理由の詳細については、この 2 回の調査間では対象者構成に大きな変化はなく、その要因は同定できなかった。

回答受給者全体では、63% が就業相談をしたことがあると回答していたが、就職や就業生活上の相談先については、最多の 28.4% が主治医であり、就労に関する公的な相談窓口の利用はまだ少なかった。また、就職支援を実際に受けたことがある受給者は 1.2% と少数であったが、196 名 (8.3%) の受給者が就労支援を希望していた。回答受給者の就労支援全体に対する意見としては、職場の病気への理解や、勤務形態・休暇取得などの職場環境の改善を求める意見が多く、それ以外にも、低賃金問題や経済的支援の少なさ、就労支援についての情報や相談場所の不足、複雑な制度申請手続きなどについての改善を要望する意見がみられた。

介護者の就労への影響については前回調査とほぼ同じ結果であり、介護者の就労についての状況は好転しているとはいえなかった。介護者の就労への影響としては「自主退職」が最多であり、そのほかにも通院・介護により就労時間の確保が困難なこと、就労制限による収入の減少に対する助成事業の不足などが挙げられていた。また、介護者の就労時間を確保するためには、現在の介護制度の拡充が必要との意見も多くみられた。

今回の調査結果のまとめとして、特に受給者の身体面に配慮した上での職業選択や職場環境整備が重要であると思われた。また、経済的負担に対する助成制度や精神的サポート、介護者の就労時間を確保する目的での介護保険制度の拡充（通所施設利用時間の延長など）、現行の制度を十分に活用できるための情報ツールの整備、複雑な各種制度申請手続きの改善が要望されている。そのほか、介護負担や介護時間を減少させる目的での介護技能習得講習会開催の要望もみられ、介護疲労軽減のためにも推進すべきであると思われた。

## I. 調査目的

近年、難病患者の就労状況については社会的にも注目されてきている。鳥取県難病相談・支援センターでは、平成 21 年度に鳥取県内における特定疾患受給者（以下、受給者）とその介護者に対して、第 1 回目の就労実態調査を実施した。このたびは、平成 26 年度に第 2 回目の就労実態調査を実施した。

## II. 調査方法

鳥取県内の各総合事務所福祉保健局（保健所）に協力を依頼し、特定疾患医療受給者証の更新案内の際、質問用紙を同封した。特定疾患医療受給者証交付申請書の提出の際、回収、集計を行った。

期間：平成 26 年 9 月 1 日～平成 26 年 12 月 31 日

対象：鳥取県の受給者 4,388 名とその介護者。

質問票：添付資料 1. を参照

## III. 調査結果

### 1. 回答者の概要

#### (ア) 回答受給者数および回収率

	全県		
回答者数（回答率）	2,364 人（53.9%）		
	東部地区	中部地区	西部地区
回答者数（人）	789 人	454 人	1,087 人

#### (イ) 回答受給者の内訳

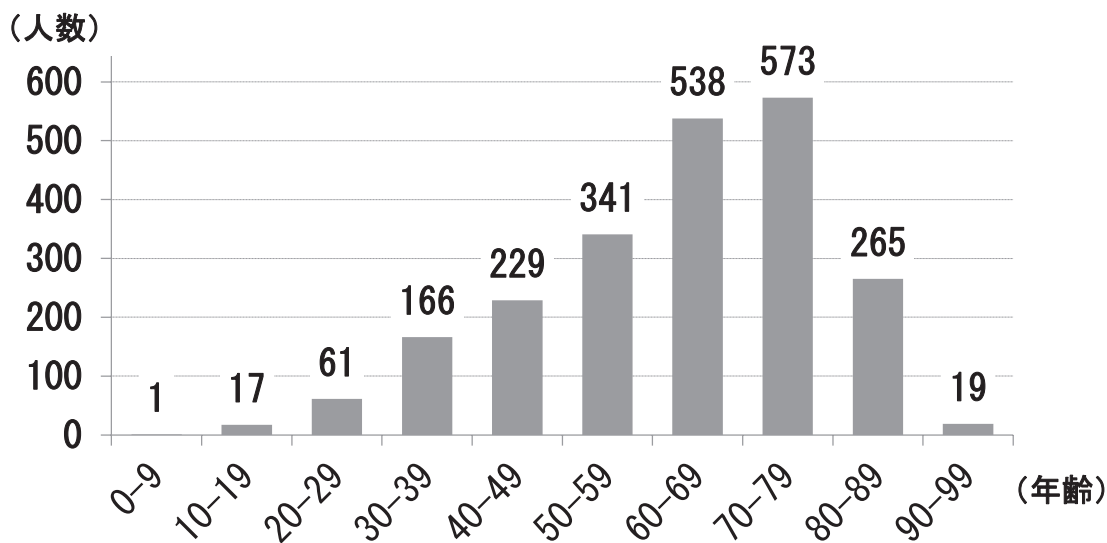
		計
性別 男性：女性（人）	（有効回答者数 2,350 人）	989：1,361
平均年齢（歳）	（有効回答者数 2,210 人）	62.3±16.2 歳
生産年齢人数（人） ※		1,058 人
生産年齢割合（%） ※		47.9%
平均発症年齢（歳）	（有効回答者数 1,983 人）	49.6±18.6 歳
平均診断年齢（歳）	（有効回答者数 2,068 人）	51.1±18.4 歳
平均罹病期間（年）	（有効回答者数 1,881 人）	11.8±9.8 年
身体障害者手帳所持者数（人）	（有効回答者数 2,325 人）	479 人
身体障害者手帳所持者割合（%）		20.6%

（※ 生産年齢人口：15 歳～64 歳人口）

【解説】アンケートの回収率は 53.9%（2,364 人）で、回答受給者の平均年齢は 62.3 歳であった。回答者に占める生産年齢は 47.9%（1,058 人）だった。

(ウ) 回答受給者の年代別内訳

《回答者(受給者)年代別内訳(有効回答数 2,210 人)》



【解説】回答受給者の年代別内訳では、60～70歳代が全体の5割を占め最多であり、次いで50歳代の受給者が多い結果であった。

(エ) 特定疾患別受給者数

①疾患別の回答受給者数 \*疾患の複合罹患があるため疾患数で記載

疾患番号	疾患名	回答者疾患数
1	ベーチェット病	43
2	多発性硬化症	36
3	重症筋無力症	74
4	全身性エリテマトーデス	155
5	スモン	0
6	再生不良性貧血	28
7	サルコイドーシス	119
8	筋萎縮性側索硬化症	31
9	強皮症／皮膚筋炎・多発性筋炎	130
10	特発性血小板減少性紫斑病	71
11	結節性動脈周囲炎	13
12	潰瘍性大腸炎	305
13	大動脈炎症候群	17
14	ビュルガー病(バージャー病)	17
15	天疱瘡	14
16	脊髄小脳変性症	47
33	特発性大腿骨頭壊死症	44
34	混合性結合組織病	23

疾患番号	疾患名	回答者疾患数
17	クローン病	81
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0
19	悪性関節リウマチ	4
20	パーキンソン病関連疾患	392
21	アミロイドーシス	6
22	後縦靭帯骨化症	95
23	ハンチントン病	2
24	モヤモヤ病	35
25	ウェゲナー肉芽腫症	11
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	149
27	多系統萎縮症	32
28	表皮水疱症	4
29	膿疱性乾癬	4
30	広範脊柱管狭窄症	16
31	原発性胆汁性肝硬変	76
32	重症急性膵炎	0
46	家族性高コレステロール血症	2
47	脊髄性筋萎縮症	1



35	原発性免疫不全症候群	1	48	球脊髄性筋萎縮症	1
36	特発性間質性肺炎	14	49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	19
37	網膜色素変性症	52	50	肥大型心筋症	7
38	プリオン病	1	51	拘束型心筋症	0
39	肺動脈性肺高血圧症	7	52	ミトコンドリア病	1
40	神経線維腫症 I 型/II 型	13	53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	1
41	亜急性硬化性全脳炎	0	54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0
42	バット・キアリ症候群	1	55	黄色靱帯骨化症	7
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	8	56	間脳下垂体機能障害	51
44	ライソゾーム病	0		(未記入)	127
45	副腎白質ジストロフィー	1	合計	合計疾患数(総人数 2,364 名)	2,389

【解説】回答受給者の疾患数は、パーキンソン関連疾患(392名)、潰瘍性大腸炎(305名)、全身性エリテマトーデス(155名)、特発性拡張型(うっ血型)心筋症(149名)、強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎(130名)、サルコイドーシス(119名)の順に多かった。

## ②疾患群別回答受給者数

疾患群	疾患番号 * (工)①参照	疾患群別回答者数(人)	疾患群別割合(%)
血液系疾患	6、10、35	94	4.0%
免疫系疾患	1、4、9、11、13、14、19、25	377	15.9%
内分泌系疾患	56	50	2.1%
代謝系疾患	21、44、45、46、52	10	0.4%
神経・筋疾患	2、3、8、16、20、23、24、27、38、41、47、48、49	667	28.2%
視覚系疾患	37	52	2.2%
循環器系疾患	26、50、51	156	6.6%
呼吸器系疾患	7、36、39、43、53	148	6.3%
消化器系疾患	12、17、18、31、32、42	457	19.3%
皮膚・結合組織疾患	15、28、29、34、40、54	55	2.3%
骨・関節系疾患	22、30、33、55	150	6.3%
スモン	5	0	0.0%
複合疾患群		21	0.9%
記載なし		127	5.4%
合計		2,364	100.0%

【解説】回答受給者数を疾患群別に区分すると、神経筋疾患が28.2%と最多で、次いでは消化器系疾患19.3%、免疫系疾患15.9%の順で多くみられた。

(オ) 特定疾患群別身体障害者手帳所持率

	血液系疾患	免疫系疾患	内分泌系疾患	代謝系疾患	神経・筋疾患	視覚系疾患	循環器系疾患	呼吸器系疾患	消化器系疾患	皮膚・結合組織疾患	骨・関節系疾患	スモン	複合疾患群	記載なし	全体
取得者数(人)	6	45	6	5	177	33	17	25	30	9	82	0	6	38	479
1級(人)	0	7	2	1	54	10	6	12	3	3	5	0	0	9	112
2級(人)	2	8	0	0	53	13	2	1	2	2	20	0	1	8	112
3級(人)	0	16	1	1	28	3	2	2	4	0	23	0	1	7	88
4級(人)	3	8	1	2	17	4	6	8	19	2	21	0	4	8	103
5級(人)	0	2	1	1	16	3	0	1	1	0	7	0	0	1	33
6級(人)	0	2	1	0	5	0	0	0	0	0	4	0	0	2	14
未取得者数(人)	88	332	44	5	472	19	137	120	425	46	68	0	15	75	1,846
未記入(人)	0	0	0	0	18	0	2	3	2	0	0	0	0	14	39
合計(人)	94	377	50	10	667	52	156	148	457	55	150	0	21	127	2,364
取得者割合(%)	6.4%	11.9%	12.0%	50.0%	26.5%	63.5%	10.9%	16.9%	6.6%	16.4%	54.7%	0.0%	28.6%	29.9%	20.3%
未取得者割合(%)	93.6%	88.1%	88.0%	50.0%	70.8%	36.5%	87.8%	81.1%	93.0%	83.6%	45.3%	0.0%	71.4%	59.1%	78.1%

【解説】身体障害者手帳の所持者数は、視覚系疾患が63.5%と最多であり、次に骨・関節系疾患、代謝系疾患の人数が多かった。血液系疾患や消化器系疾患ではどちらも7%以下であり、疾患群別で手帳の所持率に大きな幅が見られた。

(カ) 回答受給者の医療機関受診状況

最近6か月の医療機関受診状況について	(人数)	(%)
①主に入院	89	3.8%
②入院と通院半々	89	3.8%
③主に通院	2,069	87.5%
④主に往診	50	2.1%
⑤入院・通院していない	46	1.9%
未記入	21	0.9%
合計	2,364	100.0%

【解説】調査対象である受給者の医療機関受診状況については大部分が通院での受診をしていた。

(キ) 回答受給者の医療機関受診状況

通院手段について *複数回答あり	(人数)	(%)
①徒歩	60	2.4%
②自転車	78	3.1%
③車(自分で運転)	1,164	46.4%
④家族・知人の送迎	754	30.1%
⑤タクシー	200	8.0%
⑥公共交通機関	189	7.5%
⑦移送サービス	62	2.5%
合計	2,507	100.0%

(有効回答者数 2,275 人)

【解説】 回答受給者の通院手段については、車(自分で運転)が 46.4%、家族・知人の送迎が 30.1%と、この 2 つの通院手段で全体の 76.5%を占めていた。

(ク) 回答受給者の日常生活動作について

日常生活動作について	(人数)	(%)
①障害なし	299	12.6%
②日常の活動はできる	910	38.5%
③身の回りは介助なし	490	20.7%
④歩行は介助なし	202	8.5%
⑤歩行に介助が必要	112	4.7%
⑥常に介護必要	227	9.6%
⑦その他	9	0.4%
記載なし	115	4.9%
合計	2,364	100.0%

【解説】 回答受給者の日常生活動作能力については、②日常の活動はできる(38.5%)、③身の回りは介助なし(20.7%)、①障害なし(12.6%)の順が多かった。

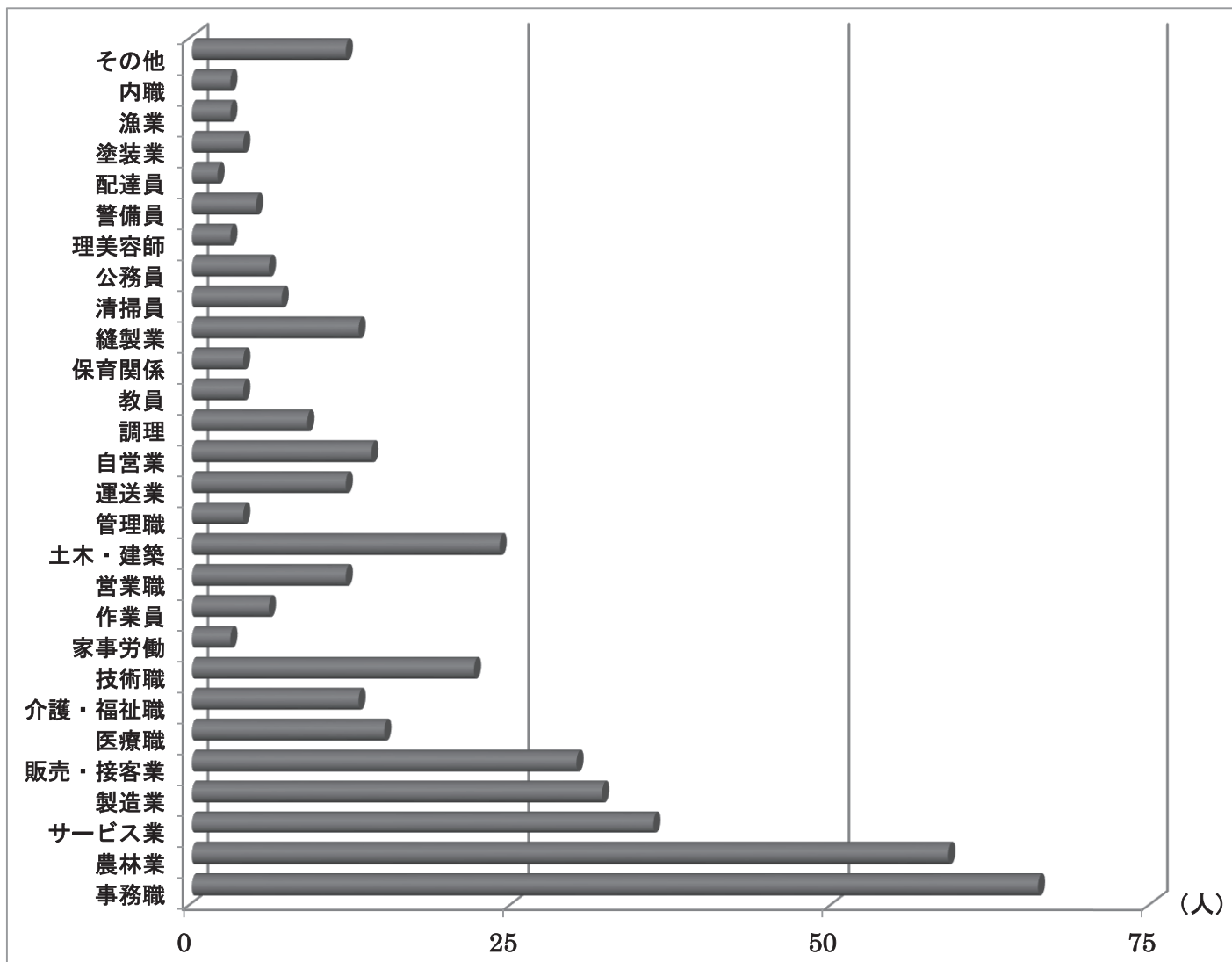
(ケ) 回答受給者の合併症や二次障害・副作用について

合併症や二次障害・副作用 *複数回答あり	(人数)	(%)
①合併症あり	353	16.0%
②二次障害あり	363	16.5%
③副作用による障害あり	267	12.1%
④特にない	1,217	55.3%
合計	2,200	100.0%

(有効回答者数 2,042 人)

【解説】 55.3%は非該当であったが、それ以外の 44.7%の対象者が合併症、二次障害、副作用による障害の少なくともひとつを罹患していた。

4. 以前は仕事をしていましたが、特定疾患になったことにより仕事を辞めた受給者の状況について  
 (ア) 以前の職種について



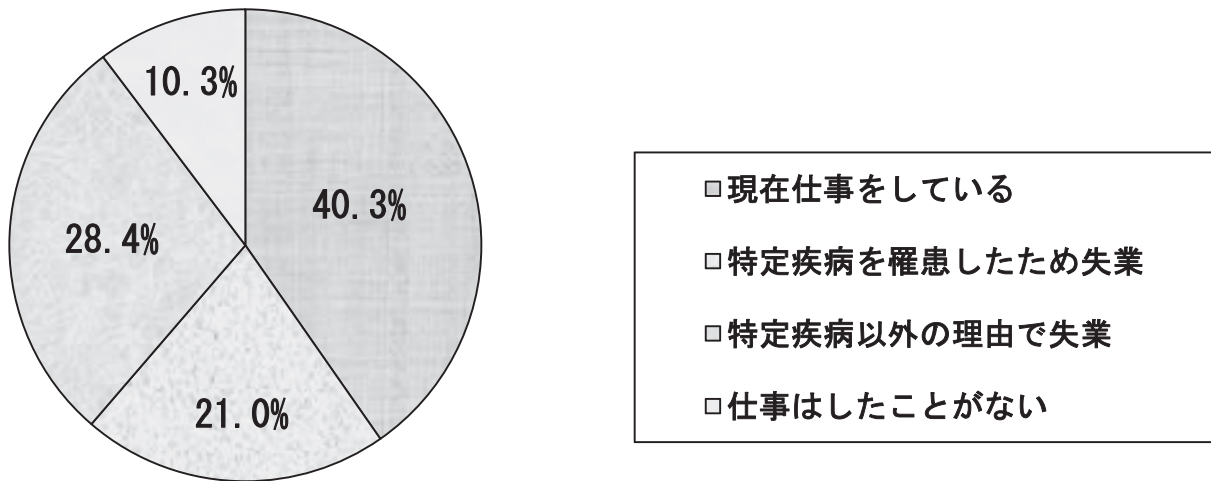
【解説】 特定疾患になったことを理由に失業・退職した回答受給者における以前の職業については、事務職、農林業、サービス業の順で多く、現在就業中の回答者と比較して上位3職種は変わらなかった。しかし、失業した受給者の職業は、現在就業中の回答者と比較すると土木・建築、技術職の割合が多く、体力や技術を必要とする職業を継続することが困難な方が多いと推測された。

(イ) 退職年齢

仕事を辞めた年齢	
平均年齢(歳)	標準偏差
56.8	12.8

【解説】 仕事を辞めた方の退職年齢は平均 56.8±12.8 歳だった。

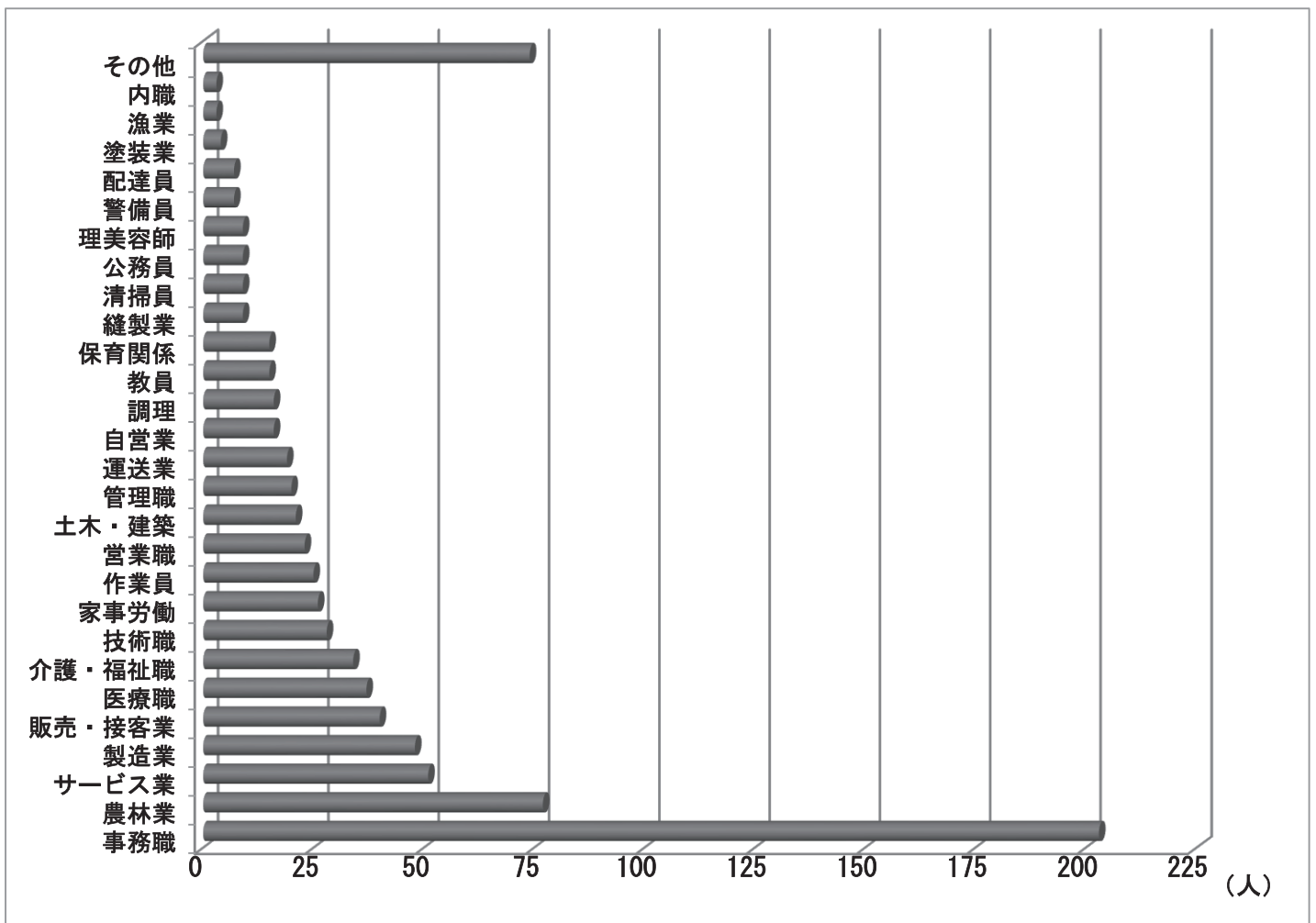
2. 現在の就業状況について（有効回答者数 2,166 人）



【解説】全体の 40.3%が現在も就業中であつたが、49.4%の対象者が、疾患もしくはそれ以外の理由で失業していた。

3. 現在、仕事をしている回答受給者の状況について

(ア) 現在の職種について



【解説】就業中の回答受給者の職業については事務職、農林業、サービス業の順で多くみられた。

(ウ) 特定疾患になったことにより仕事を辞めた理由の内訳（自由記述）

理由の種別	(人数)
主病自体の症状のため	275
入院	30
合併症のため	23
体調不良・体力低下	19
職場の理解不足	10
職場に迷惑をかけないため	5
対人関係	2
転倒	2

【解説】 特定疾患により失業した受給者の仕事を辞めた理由としては、「主病自体の症状のため」によるものが最も多い結果であった。その他の理由としては、少数ではあるが「職場の理解不足」によるものと、逆に「職場に迷惑をかけないため」という理由が挙げられていた。

(エ) 仕事に対する意欲

仕事をしたいと思っているか	(人数)	(%)
①したいと思っている	88	19.3%
②どちらともいえない	119	26.2%
③したいとは思わない	186	40.9%
未記入	62	13.6%
合計	455	100.0%

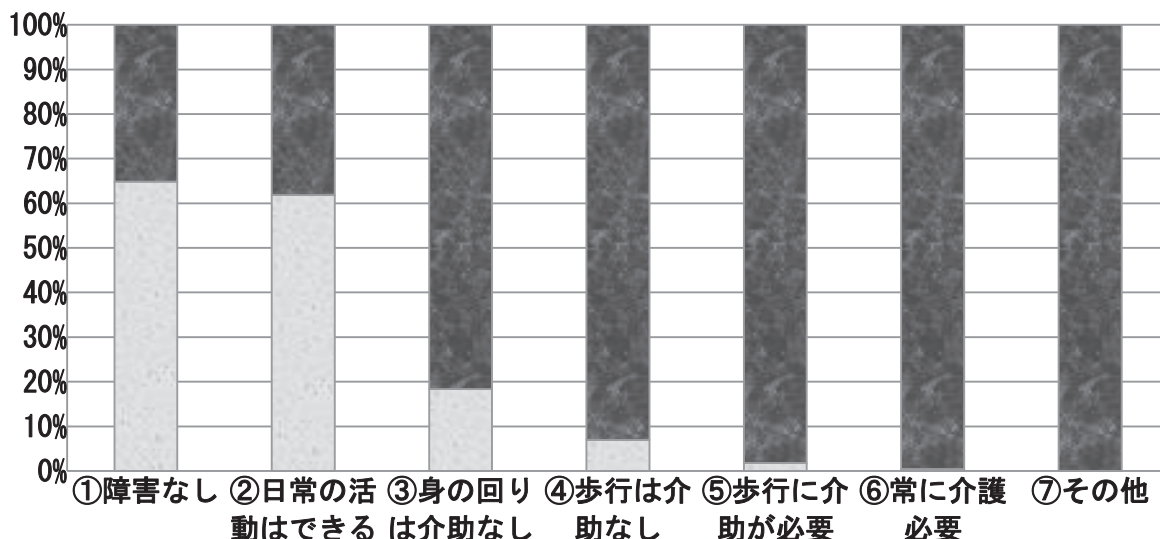
【解説】 一度仕事を辞めた回答受給者の、再就業について希望している割合は 19.3%であり、前回調査時の 31%と比較して、就労に対する意欲をもっている受給者の割合が減少していた。

(オ) 就業能力の自己評価

公正な環境であれば仕事が可能かどうか	(人数)	(%)
①できる	49	10.8%
②どちらともいえない	112	24.6%
③できない	208	45.7%
未記入	86	18.9%
合計	455	100.0%

【解説】 公正な機会や社会の環境整備があれば仕事ができると思うか、という質問に対し、「できると思う」「どちらとも言えない」を合わせた回答より、「できないと思う」という回答の方が多結果となった。「できると思う」は 10.8%で、前回調査時の 26%を下回る結果であった。

(イ) 日常生活動作階級別の就業率



【解説】日常生活動作階級別の現在の就業率を分析した。日常生活動作階級が、“①障害なし”、“②日常の活動はできる”の回答受給者は6割以上が現在就業中であった。一方で、“③身の回りは介助なし（全ての日常生活がひとりでできる訳ではない）”より重度の日常生活動作制限がある回答受給者では、20%以下と極端に就業率が低下していた。

(ウ) 管理者への報告

職場の管理者と病気について話したことが、	(人数)	(%)
ある	582	66.7%
ない	187	21.4%
未記入	104	11.9%
合計	873	100.0%

【解説】6割以上が、病気について職場の管理者へ報告していた。

(エ) 罹患による仕事内容の変化

病気が原因で転職や仕事内容の変化が、	(人数)	(%)
ある(あった)	170	19.5%
ない	602	69.0%
記載なし	101	11.6%
合計	873	100.0%

【解説】罹患による仕事内容の変化についての有無は、仕事内容の変化があった回答者が2割程度であり、7割弱の回答者では変化がみられていなかった。

## 5. 以前は仕事をしていましたが、特定疾患以外の理由で失業した受給者の状況について

### (ア) 特定疾患以外の理由で失業した理由（自由記述）

理由の種別	(人数)
定年退職	353
家事・育児・介護	117
高齢	95
他疾患の影響	51
体力低下	7
職場の理解不足	3
対人関係	3
転居	2

【解説】 特定疾患以外の理由で失業した理由については、「定年退職」が最も多く、次に「家事・育児・介護」、「高齢」といった理由が多くみられた。

## 6. 就職や就業生活上の相談先、就労サポートについて

### (ア) 相談先

相談先 * 複数回答あり	(人数)	(%)
①主治医	787	28.4%
②看護師	121	4.4%
③MSW	45	1.6%
④保健所	44	1.6%
⑤難病センター	67	2.4%
⑥患者団体	24	0.9%
⑦ハローワーク	118	4.3%
⑧障害者職業センター	14	0.5%
⑨学校	23	0.8%
⑩インターネット	32	1.2%
⑪その他	58	2.1%
⑫相談したことがない	1,019	36.7%
合計回答数	2,774	100.0%

(有効回答人数 1,942 人)

【解説】 就職や就業生活上の相談先については、28.4%が主治医に相談しており、最多であった。就労に関する公的な窓口への相談はまだ少ないという実態が確認された。



(オ) 会社からの処遇

会社のあなたへの処遇については、	(人数)	(%)
適正	467	53.5%
どちらともいえない	253	29.0%
不適正	16	1.8%
記載なし	137	15.7%
合計	873	100.0%

【解説】会社からの処遇については、半数以上が「適正」としており、「不適正」の回答は少数であった。

<会社の処遇について不適ちな理由（自由記述）>

“不適正”と答えた理由	(人数)
・職場の理解不足	4
・健常者と同じ扱いをうけるため（配慮不足）	2
・休暇が取得しにくい	2
・職場環境の悪化のため	1
・障害を理由に降格された	1
・病気の事を知られたくない	1
・フルタイムでしか働けない	1
・仕事内容が厳しくストレスがある	1
・仕事上の要件が認められない	1
・時間の制約がある	1
・体調悪く短時間しか働けない	1

(カ) 現在の職業生活の満足度

現在の職業生活に対する満足度	(人数)	(%)
満足	414	47.4%
どちらとも言えない	328	37.6%
不満	41	4.7%
記載なし	90	10.3%
合計	873	100.0%

【解説】現在の職業生活の満足度については、「満足」が47.4%と約半数になっており、前回調査時の44%と比較してやや増加していた。

(イ) 就労サポートの希望について

訓練やサポートを受けてみたいか	(人数)	(%)
①受けてみたい	196	8.3%
②どちらともいえない	500	21.2%
③思わない	1,048	44.3%
④以前受けた	28	1.2%
記載なし	592	25.0%
合計	2,364	100.0%

【解説】 就職支援を実際に受けたことがある受給者は 1.2%と少数であった。8.3%と割合としては少ないが、196名の受給者が就労支援を希望していた。

7. 雇用管理や就労支援についての自由記述

【主な意見の内訳】

職場の病気に対する理解不足(複数の類似意見あり)
職場での勤務形態・休暇取得に対する理解や適切な対応希望(複数の類似意見あり)
面接時に病気への理解不足で不採用になる
自分ができる範囲での就労希望
自分ができる職種が限られていて、したい仕事とのミスマッチがある
職場で病名告知するか迷いがある
若年層への就労支援に力を入れてほしい
賃金の低さへの不満がある
就労できなかったときの経済的な支援を希望する
入院回数なども増え体調面で就労への不安がある
高齢で就労はあきらめている
家族の介護のため就労をあきらめている
適切な就労支援の情報や相談場所が必要
患者同士の交流の場がほしい
繁雑な書類申請の改善を希望

## 8. 介護者について

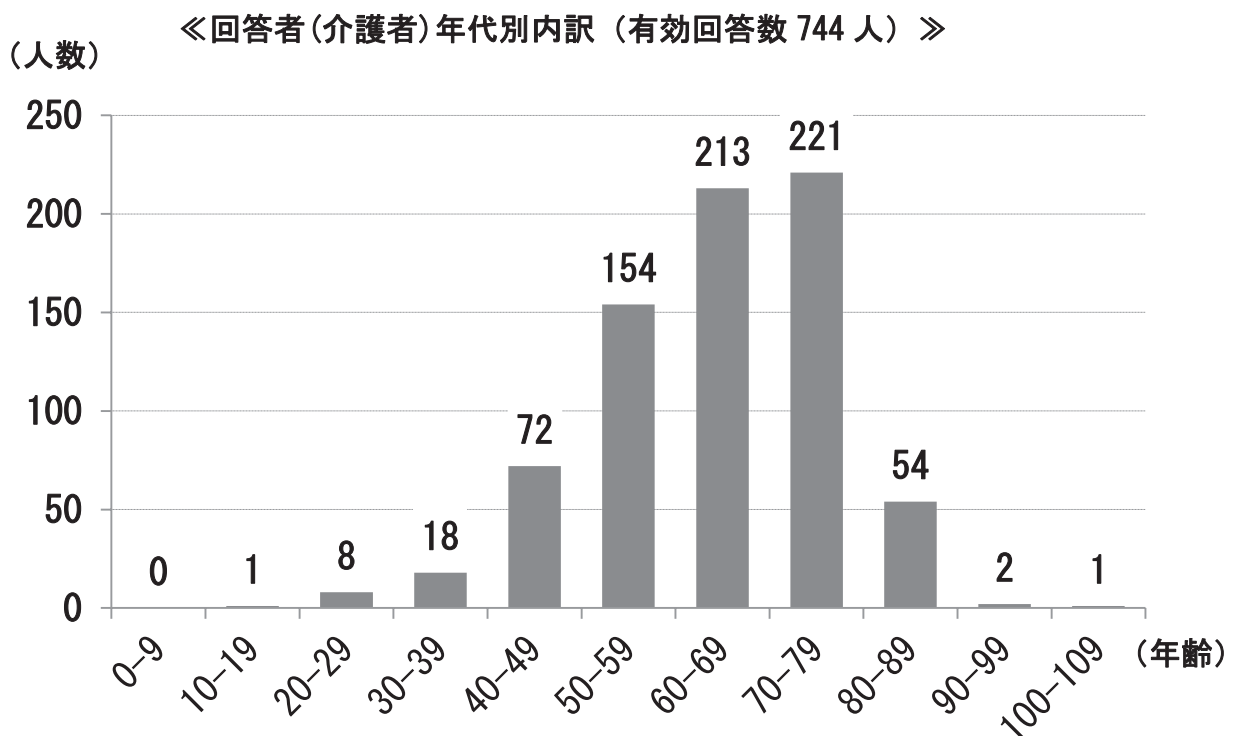
受給者の介護者に対し、就労状況に関する調査を行い、793名（男性296名、女性496名、未記入1名）から回答を得られた。平均年齢は63.8歳であり、前回調査時の60歳と比較して介護者平均年齢はより高くなっていた。調査結果について下記に記載する。

### （ア）介護者の性別と平均年齢

介護者性別	(人数)	(%)	介護者平均年齢	標準偏差
男	296	37.4%	65.8（有効回答数268）	13.2
女	496	62.6%	62.7（有効回答数475）	12.3
未記入	1	0.1%	70（有効回答数1）	-
合計	793	100.0%	63.8	12.7

【解説】回答介護者は男性37.4%、女性62.6%と女性の割合が多くみられたが、平均年齢はどちらも60代であり、介護者全体の平均年齢は63.8歳であった。

### （イ）回答介護者の年代別内訳



【解説】回答介護者の年代別内訳では、60～70歳代が全体の58.3%を占め、次いで50歳代の介護者が多い結果であった。介護者の年齢分布は、回答受給者の年齢分布におおよそ一致していた。

(ウ) 介護者の受給者との続柄

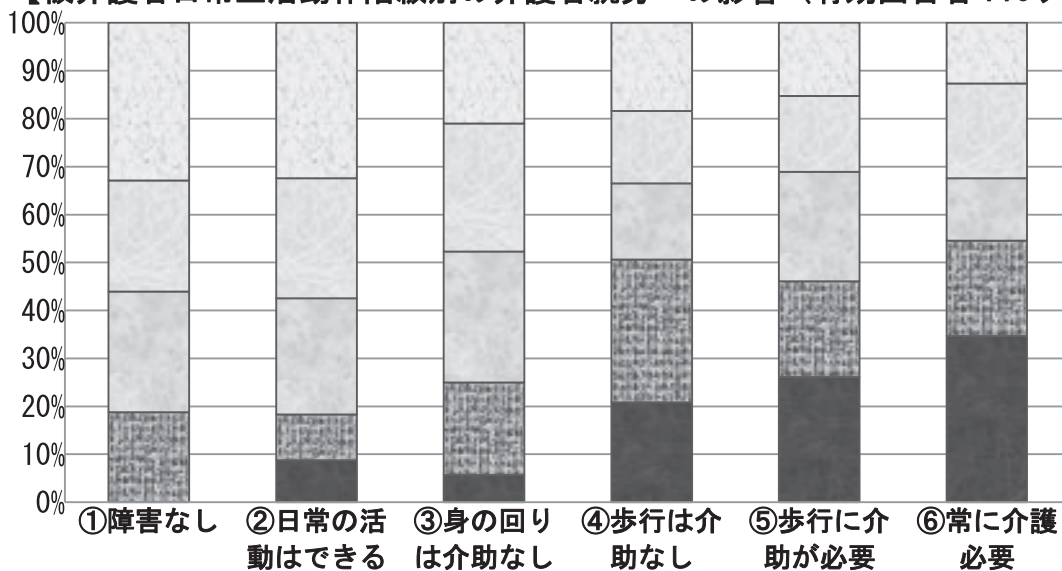
介護者の続柄	(人数)	(%)
配偶者	474	59.8%
子またはその配偶者	213	26.9%
親	66	8.3%
兄弟・姉妹	15	1.9%
孫	3	0.4%
その他	15	1.9%
未記入	6	0.8%
合計	792	100.0%

【解説】 介護者の受給者との続柄は、配偶者、子（またはその配偶者）、親の順で多くみられた。

(エ) 介護による介護者就労への影響の有無についての調査

介護による就業への影響の有無	(人数)	(%)
①ある	133	16.8%
②どちらかと言えばある	122	15.4%
③どちらともいえない	114	14.4%
④どちらかと言えばない	99	12.5%
⑤ない	296	37.4%
記載なし	28	3.5%
合計	792	100.0%

【被介護者日常生活動作階級別の介護者就労への影響（有効回答者 716 人）】



【解説】介護者就労への影響が「ある」または「どちらかといえばある」と回答した介護者は全体の32.2%であり、前回調査時とほぼ同様の割合であった。さらに、介護者就労への影響について、被介護者（受給者）の日常生活動作階級区分ごとに解析をした。その結果、「④歩行は介助なしに可能」より重度の日常生活動作階級では、各階級で約50%の介護者が、就労への何らかの影響があると回答していた。

#### （オ）具体的な就労への影響について

前項（エ）において、介護による就労への影響が「ある」または「どちらかといえばある」と答えた介護者に対し、以下の①～⑤の項目で、その具体的内容を調査した。「⑤その他」については自由記述で詳細をまとめた。

介護による就業への具体的な影響について	(人数)	(%)
①自主退職	64	25.1%
②解雇	4	1.6%
③配置転換	5	2.0%
④正職員から非常勤へ	6	2.4%
⑤その他	151	59.2%
記載なし	25	9.8%
合計	255	100.0%

「⑤その他」の内訳	(人数)	(%)
必要就業時間/定時労働の確保困難	9	24.3%
収入の減少/助成事業の不足	9	24.3%
介護制度が不十分	7	18.9%
介護疲労による影響	5	13.5%
精神的不安(就労継続への)	4	10.8%
障害への雇用先・社会の理解不足	3	8.1%
合計	37	100.0%

【解説】自主退職が最多であり、そのほか解雇や雇用形態の変更も少数ながらみられた。「⑤その他」の影響の内訳では、通院・介護により就労時間の確保が困難なこと、介護による就労の制限によって収入が減少することや、そのことについての助成事業の不足などが挙げられていた。また、介護者の就労時間を確保するためには、現行の介護制度では不十分であるという意見も多くみられた。

(カ) 介護者の就労・就労支援に関する意見について（自由記述）

自由記述方式にて、介護者への就労・就労支援に関しての意見を調査した。全体の意見の主な内訳を下記に示す。

介護者の経験や意見	(人数)	(%)
介護・介護支援・助成制度充実の希望	16	22.5%
介護負担と疲労の訴え	15	21.1%
介護者の身体的不安(高齢化、病気など)	7	9.9%
介護による収入減	6	8.5%
雇用先や社会への理解を求める意見	5	7.0%
就業継続への不安	5	7.0%
職場の理解への満足	3	4.2%
現行の介護制度利用への満足	3	4.2%
制度情報の不足	3	4.2%
複雑な制度申請手続きの改善についての希望	2	2.8%
本人の就労場所確保や情報の希望	2	2.8%
介護者への精神的サポートの希望	2	2.8%
介護知識習得支援の希望	1	1.4%
就労への意欲あり	1	1.4%
合計	71	100.0%

【解説】介護による負担や疲労、収入減などの介護による直接的な影響についての意見が多くみられ、介護保険制度の拡充（通所サービス利用時間の延長など）や、介護者への費用面や精神面でのサポートを希望している意見が多くみられた。また、介護のために勤務形態の変更や労働時間減少による収入の減少も問題として挙げられており、介護家庭への金銭面での助成制度が必要であるとも考えられた。

一方で、現行の制度を十分に活用できるための情報ツールや情報源の不足や、各種制度申請手続きの複雑さについての訴えもあり、制度の案内方法や申請手続きの改善も必要であろうと推察される結果だった。

そのほか、1名ではあったが介護知識習得の支援を希望されており、介護者への介護知識習得の機会を設けることで介護負担を減少させる一案になるのではないかと思われ、貴重な提案と思われた。

## (添付資料) “就労支援に関する実態調査” 質問票

※ 調査後の後日に、一部の方には就労に関して、追加でお問い合わせをさせて頂く場合がございますので、住所、氏名、連絡先のご記入をお願いします。

※ ご希望の方には今回の調査結果を後日送付させていただきますので、調査結果の郵送を希望されるかどうかを選択してください。

①希望する      ②希望しない

受給者さまのご氏名

ご住所

〒(      -      )

※番地、アパート名まで正確にご記入ください。

ご連絡先

TEL:      (      )

※ お寄せいただいた個人情報をご本人の許可なく、難病患者様の療養生活支援の目的以外で使用することはありません。

ここからは**特定疾患医療受給者の方**への質問です。

問1. 当てはまるものに○をしてください。また、現在の年齢をお書きください。

① 男性      ② 女性      年齢 (      ) 歳

問2. 身体障害者手帳をお持ちですか。

① 持っている (      ) 級      ② 持っていない

問3. お住まいの市町村をお書きください。 (      )

問4. 特定疾患名をご記載ください。 (      )

問5. 発症した年齢と診断を受けた年齢を教えてください。

発症年齢 (      ) 歳頃      診断年齢 (      ) 歳頃

問6. 最近6か月の医療機関への受診状況について教えてください。

① 主に入院している      ② 入院と通院の半々      ③ 主に通院している  
④ 主に往診してもらっている      ⑤ 入院・通院はしていない

問7. 通院する場合の主な交通手段について教えてください。

① 徒歩      ② 自転車      ③ 車(自分で運転)      ④ 家族・知人が車で送迎  
⑤ タクシー      ⑥ 公共交通機関(バス、電車など)      ⑦ 移送サービス

問8. 日常生活について教えてください。

- ① まったく症状や障害がない
- ② 症状や障害はあっても日常の務めや活動は行える
- ③ 以前の活動が全て行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしで行える
- ④ 何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしで行える
- ⑤ 歩行に介助が必要である
- ⑥ 常に介護と見守りが必要である

問9. 合併症（もとの病気が原因となり別の病気を発症している）や二次障害（病気本来の症状ではなく二次的に起こった痛みや筋力低下などの症状がある）、治療の副作用について教えてください（複数回答可）。

- ① 合併症がある
- ② 二次障害がある
- ③ 治療の副作用による疾患・障害がある
- ④ 特にない

問10. 現在の状況についてお答えください。

- ① 現在仕事をしている。
- ② 以前は仕事をしていましたが、特定疾患になったことによりしていない。
- ③ 以前は仕事をしていましたが、特定疾患になったこと以外の理由でしていない（例：定年退職）。
- ④ 仕事はしたことがない。

➡ 問11へ  
➡ 問12へ  
} 問13へ

問11. 問10で「**現在仕事をしている。**」と答えた方へお聞きします。下記の質問についてお答えください。

- 1. 職種は何ですか。（例：事務職）（ ）
- 2. あなたの病気について職場の管理者に話したことがありますか。  
① ある ② ない
- 3. 病気が原因により、転職や仕事内容の変化がありましたか。  
① ある ② ない
- 4. 会社のあなたへの処遇について適正だと思いますか。  
① 適正 ② どちらとも言えない ③ 不適正  
③不適正と答えた方はその理由についてお書きください。

[ ]

- 5. 現在の職業生活についての満足度はいかがですか。  
①満足 ②どちらとも言えない ③不満

➡ 問14へ

問12. 問10で「**以前は仕事をしていましたが、特定疾患になったことによりしていない。**」と答えた方へお聞きします。

下記の質問についてお答えください。

- 1. 以前の職種は何でしたか。（例：事務職）（ ）
- 2. 仕事を辞められた時の年齢を教えてください。（ ）歳
- 3. 仕事を辞められた理由は何ですか。

[ ]



4. 現在あなたは仕事をしたいと思っていますか。

- ① したいと思っている      ② どちらとも言えない      ③ したいとは思わない

①, ③と答えた方はその理由についてお書きください。

[

5. あなたは公正な機会や社会の環境整備があれば、自分は仕事ができると思いますか。

- ① できると思う      ② どちらとも言えない      ③ できないと思う

➡ 問14へ

問13. 問10で「以前は仕事をしていましたが、特定疾患になったこと以外の理由でしていない。」あるいは「仕事をしたことがない。」と答えた方へお聞きします。仕事をされていない理由についてお書きください。(例：定年退職した、学生である、など)

[

➡ 問14へ

問14. 病気が分かってからこれまで、以下の専門家や機関に就職やご自身の職業生活上の相談をしたことがありますか。相談したことがある相談先すべてに○をつけてください。※複数回答可

- ① 主治医                      ② 看護師                      ③ 医療ソーシャルワーカー  
④ 総合事務所福祉保健局（保健所）                      ⑤ 難病相談・支援センター/難病医療連絡協議会  
⑥ 患者団体                      ⑦ 公共職業安定所（ハローワーク）                      ⑧ 障害者職業センター  
⑨ 学校の教師や進路指導担当者                      ⑩ インターネット上での情報交換  
⑪ その他（                      ）                      ⑫ 相談したことがない

問15. 就労に向けて、現在ご自分でできることに合わせて、就労訓練や専門的なサポートを受けることができるサービスがあれば、受けてみたいと思いますか。

- ① 受けてみたい      ② どちらとも言えない      ③ 思わない      ④ 以前に受けたことがある

問16. 難病患者さまの雇用管理や就労支援について、ご自身の経験やご意見などございましたらお書きください。

[

**特定疾患医療受給者の方への質問は以上です。ご協力ありがとうございました。**



## 編集後記

鳥取県難病相談・支援センターの事務員として着任いたしまして今年で3年目を迎えました。

私自身、患者様と患者会などで直接お話しさせて頂く機会があり、病気の苦しさはもちろんのこと、それと同じくらい生活面などで精神的につらい思いをされているお話を伺い生活や環境面での支援が重要だと感じました。そのような支援のために難病医療連絡協議会、難病相談・支援センターとしての役割が重要だと再認識いたしました。

私は事務員としての立場ではございますが患者様にとって少しでもお役に立てるよう日々精進していく所存です。

今後ともよろしく願いいたします。

林 幸子 記



## 平成 27 年度活動報告書

平成 28 年 10 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。

