



平成 28 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 29 年 6 月

はじめに

まず、平成 28 年 10 月 21 日鳥取県中部を震源とする地震の際に被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。

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 28 年度は、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、佐々木貴史相談員、原田孝弘専門員、林幸子事務員の 3 名体制で業務を開始し、12 月より黒田美里相談員が就任し、12 月末で佐々木相談員が退職しました。また、鳥取大学脳神経内科の伊藤悟助教にも引続き協力して頂き協議会・センター活動を進めてまいりました。

8 月には“パーキンソン病”について平成 28 年度第一回難病研修会を倉吉市において、11 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米子市において開催しました。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 6 月にとっとり花回廊で、10 月に鳥取県立博物館で開催しました。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、山陰網膜色素変性症協会の総会及び研修会の開催、もやもや病や後縦靭帯骨化症、炎症性腸疾患の患者交流会の開催、ライソゾーム病支援団体“FabryNEXT”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“あすなるサロン”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“あすなるサロンとっとり”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。鳥取県中部を震源とする地震時における県内在住の筋萎縮性側索硬化症患者さんの被害状況につきまして、患者のご家族、担当介護支援専門員や訪問看護師、中部福祉保健局の皆様にお伺いし、今後の支援体制に関する聞き取り調査を実施しました。これらの平成 28 年度の活動を振り返り、平成 28 年度報告書を作成しました。

なお、小生は平成 29 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 月より後任のセンター長・会長には脳神経内科の花島律子教授が就任されました。短い期間でしたが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 29 年 5 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
古和久典

ごあいさつ

平成 15 年度に鳥取県難病医療連絡会が設置されて以来鳥取県難病医療連絡協議会会長を務められ、さらに平成 17 年度からは鳥取県難病相談・支援センター長としても、長きにわたり鳥取県の難病医療の連絡調整や相談体制の整備、患者・ご家族の方々の交流にご尽力された鳥取大学医学部脳神経内科学前教授中島健二先生（現 鳥取大学名誉教授、国立病院機構松江医療センター病院長）が平成 28 年 3 月にご退官されました。平成 28 年度は、鳥取大学医学部脳神経内科学古和久典准教授が後任として鳥取県難病医療連絡協議会会長・鳥取県難病相談・支援センター長でご尽力くださいました。平成 29 年 4 月より、その後任を務めさせていただくことになりました。本協議会およびセンターの運営の大任を賜り、身の引き締まる思いでございます。

今の日本では高齢化に伴って神経難病の患者数も増加しており、一層の難病支援体制の整備が必要になってきています。また、平成 27 年 1 月の法改正により難病の対象疾患数が増加し支援体制も変化しており、難病に対する環境が変化しております。これらの現状に併せて相談体制の充実も必要となっております。鳥取県での必要となることや鳥取県であるから可能な支援体制などを見極めていき、鳥取県の難病医療や難病の療養環境改善に力を尽くしたいと存じます。

今後は、これまで積み重ねられてきた本協議会およびセンターの活動を一層進めていきたいと思っております。関係者のみなさまにおかれましては、今後ご指導ご支援のほどお願い申し上げます。

平成 29 年 5 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
鳥取大学医学部脳神経内科教授 花島 律子

目 次

はじめに

I. 活動目的と平成 28 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	27
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 平成 28 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	
6) 第 34 回日本神経治療学会 ポスター発表内容	
3. 鳥取県難病相談・支援センターの活動について	43
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 28 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	
2. 鳥取県難病相談員の立場から	
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

I . 活動目的と平成 28 年度活動計画

平成 28 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 28 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、12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とともに、膠原病友の会や筋無力症友の会などの新たに県内で活動を始めた患者会への支援を行ってきた。

平成 28 年度も引き続き多様な難治性疾患患者のニーズに対応するため、各種相談への対応、研修会や患者交流会、難病患者の集いの開催、患者会並びに交流会の活動支援、就労支援等を行い、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し、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集いを開催する。
- (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・ご家族さまのご相談に応じる。
- (7) ハローワーク米子の難病患者就職サポーターと連携し、就労支援が必要な難病患者の相談対応と就労支援に関する情報提供を行う。
- (8) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (9) 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。
- (10) 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。
- (11) 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 28 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 28 年 6 月 13 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 28 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ② 平成 28 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 28 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 29 年 3 月 6 日(月) 15 時 00 分～16 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 28 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動経過報告
- ② 平成 28 年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動経過報告
- ③ 平成 29 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ④ 平成 29 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28年度第1回難病研修会

開催日:平成28年8月11日(木)

テーマ:パーキンソン病講演会

会場:倉吉市体育文化会館 中研修室 参加者:27名

② 平成28年度第2回難病研修会

開催日:平成28年11月23日(水)

テーマ:脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

会場:米子市ふれあいの里 4階中会議室 参加者:49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28年6月11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：50名

② 難病患者さまとご家族のつどいin鳥取県立博物館

開催日：平成28年10月30日（日）

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：24名

平成28年度 難病研修会

パーキンソン病講演会in倉吉

日時 :平成28年8月11日(木)13時
場所 :倉吉市体育文化会館 中研修室
対象 :パーキンソン病患者さんとそのご家族
参加費:無料

開会挨拶 13:00~13:05 藤井政雄記念病院 ヘルスケアセンター長/神経内科医 森 望美先生

第1部(講演) 13:05~13:35

座長:鳥取大学医学部附属病院 神経内科助教 伊藤 悟先生

講演1 13:05~13:15

鳥取県中部圏域におけるパーキンソン病患者について

講師:鳥取県中部総合事務所福祉保健局 保健師 荒砂 みどり氏

講演2 13:15~13:35

全国パーキンソン病友の会鳥取県支部の活動について

講師:全国パーキンソン病友の会鳥取県支部 副支部長 中村 道雄氏

第2部(シンポジウム) 13:45~14:30

パーキンソン病患者の地域生活支援について

座長:鳥取大学医学部脳神経内科 准教授 古和 久典先生

《シンポジスト》

医療法人 新田内科クリニック	院長	新田 辰雄先生
社会医療法人仁厚会藤井政雄記念病院	ヘルスケアセンター長/神経内科医	森 望美先生
医療法人十字会野島病院	神経内科部長	三宅 正大先生
鳥取県立厚生病院	脳神経内科医長	中下 聡子先生
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	副支部長	中村 道雄氏
鳥取県中部総合事務所福祉保健局	保健師	荒砂 みどり氏

閉会挨拶 14:30 鳥取県中部総合事務所福祉保健局 保健師 荒砂 みどり氏

※講演会終了後に30分間程度で、森先生、荒砂保健師、中村副支部長を交えて、患者さん・ご家族の意見交換ができる場を設けます。
事前申し込みは必要ありませんので、関心の有る方はお気軽にご参加下さい。

【お問い合わせ・お申し込み】

〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取県難病相談・支援センター
電話:(0859)38-6986 ファックス:(0859)38-6985

共催:鳥取県難病相談・支援センター 鳥取県難病医療連絡協議会

平成 28 年度 第 1 回難病研修会
「パーキンソン病講演会 in 倉吉」アンケート集計結果

日 時：平成 28 年 8 月 11 日（木）13：00～14：30

場 所：倉吉市体育文化会館 中研修室

対 象 者：パーキンソン病患者さんとそのご家族、その他医療福祉関係者

参加者内訳：患者さん、ご家族 30 名 医療福祉関係者 11 名

アンケート回収率 76%（41 名中 31 名回答）

（アンケート回答者 患者さん 12 名、ご家族 8 名、その他 11 名）

1. 講演はいかがでしたか。

	患者さん	ご家族	その他
大変よかった	1 名	1 名	3 名
よかった	10 名	6 名	6 名
あまりよくなかった	0 名	0 名	2 名
よくなかった	0 名	0 名	0 名
未記入	1 名	1 名	0 名

2. シンポジウムはいかがでしたか。

	患者さん	ご家族	その他
大変よかった	1 名	4 名	7 名
よかった	9 名	4 名	4 名
あまりよくなかった	0 名	0 名	0 名
よくなかった	2 名	0 名	0 名
未記入	0 名	0 名	0 名

3 今回のプログラムの長さはどうでしたか。

	患者さん	ご家族	その他
ちょうど良い	8名	8名	11名
長い	1名	0名	0名
短い	2名	0名	0名
未記入	1名	0名	0名

4. 今後、このような講演会を開催した際、参加してみたいですか。

	患者さん	ご家族	その他
参加したい	11名	7名	9名
どちらでもない	0名	1名	1名
参加したくない	0名	0名	0名
未記入	1名	0名	1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。

【患者さん】

- 患者が持つ共通点、悩みについてもう少し時間を掛けて平易に話をしてもらったらと思います。
- 最近の医療について話をしてもらったら参考になると考えます。
- 明るい話を期待しています。
- 補助文章、パンフレットの字があまりに小さい。
- とてもいい講演会でした。とてもよく分かる様に話して下さい皆さんがそれぞれ悩んでいらっしゃるかがよく分かりました。私も17年が経って大変体力が衰えてきてよく転ぶようになりました。又、イライラしてくるのですがそのときはどのような事をすれば落ち着くのでしょうか。趣味は何もありません。字が書きづらく乱筆になり手紙が書けずイライラついてきます。

- パーキンソン病患者さん同士がもっと本音で話し合えるような場がほしい。私の隣に座っている人にたずねると患者さんではありませんでした。それから何も聞けず行動もできませんでした。

【ご家族】

- 病気のことを詳しく教えて頂き分かりやすくとても良かったです。私は家族として本人をどう支えてやれるのかをもう少し聞きたいと感じました。
- 中部での会場を希望します。
- エレベーターのある便利のいい所で開催してほしい。
- 中部の先生方のお話が聞くことができて良かったです。総論一つひとつ聞く事ができて勉強できて良かった。
- 長時間（6時間位）持続する薬が出来ることを祈ります。

【その他】

- 難病研修会「パーキンソン病講演会」ということで、パーキンソン病の症状・治療等について聞けるものだと思っていたので期待外れでした。第2部は大変勉強になりました。（介護職員）
- パーキンソン病の方の活動は活発だと感じていましたが、中部はなかったんですね。少しおどろきました。どんどんやってください！森先生も言われました互助の関係ですね。とても大切だと思います。パーキンソン病の方だけでなく広く難病をもつ方々の交流会をぜひしてください。（居宅ケアマネ）

文責：林 幸子

平成28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**

日時

2016年 11月23日(水) 14:00-16:00
(勤労感謝の日)

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 (鳥取県西部総合事務所福祉保健局 健康支援課長)

第1部

14:05～14:50 特別講演

座長:井後雅之先生(錦海リハビリテーション病院 病院長)

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の 診断と治療、最近の話題」

講師:足立芳樹先生(松江医療センター 臨床研究部長
神経内科医長)

～休憩 10分間～

第2部

15:00～16:00 座長:伊藤悟先生(鳥取大学医学部付属病院 神経内科)

「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の 在宅療養支援」

講師:大宮紀子様(居宅介護支援事業所 真誠会 介護支援専門員)

「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:土中伸樹様(養和病院 主任 理学療法士)

閉会挨拶：古和久典(鳥取大学医学部 脳神経内科
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 28 年度 第 2 回難病研修会アンケート集計結果

日 時 : 平成 28 年 11 月 23 日 (水) 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 : 50% (50 名中 25 名回答)

1. あなたの職種をお書きください。

医師、看護師、介護福祉士、作業療法士、理学療法士、ケアマネなど

2. 本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	10 名
2.良かった	14 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

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。

- 具体的に病気についていろいろな側面からの話が聞けてとても勉強になった。
(MSW、OT、NS)
- 疾患の基礎や介入の上での重要な事を再確認できる機会となった。(OT、介護福祉士)
- 進行性難病は進行がはやいものもあり、対応が難しいことも多い。多職種、多事業所間での連携が重要であることを再確認できた。(OT)
- 分かりやすい説明で知識が深まった。動画も多くて良かった。(ST、CSW)
- PD や SCD などの違いを改めて学ぶことができ今後のリハビリ内容を見直す機会を得ることができた。(OT)
- 色々な話が聞けて勉強になった。土中伸樹先生の講義がわかりやすかった。(介護福祉士、NS)
- 難病と介護の方とのリハビリメニューの違い、オーダーメイドでそれぞれメニューを分ける事の大切さをはじめて知ることができ、勉強になった。

- 難病について学ぶ機会が少なかったので参加できて良かった。(介護福祉士 2 名、OT)
- もう少し看護分野の内容がほしかった。(ケアマネ)
- 実際の医療制度の紹介をしてほしかった。(PT)
- MSA の遺伝子診断について自己負担検査可能かなどについてももう少し聞きたかった。
- CHAX の取り組みに興味をもった。成果をもっと知りたかった。
- 資料があり良かった (複数名)。

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：土日、土日の夜間帯、午前中、平日の 18：30 以降

開催場所：米子市内

テーマについて：パーキンソン病のリハや内部障害（心臓などの内臓）、ALS、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、福祉用具、コミュニケーション、具体的な制度の紹介

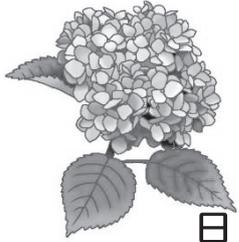
内容について：疾患を併用している患者様へのリハビリ（リスクや実施方法）

5. その他ご自由にお書きください。

- 私自身、ケアマネ時代に多くの難病利用者様と関わってきました。治療はもちろん精神的ケアも重要であると考えています。今後更なる治療研究がされることを望んでいます。(CSW)
- リハビリによる回復が難しく、いかに進行を遅らせるかそれはあらゆる面からのサポートが必要で1つ欠けるだけでその他のサポート面も影響を及ぼしてくる。
- 疾患によっても患者さんによっても症状は様々であり、提供するリハビリも個別性を重視していく必要があると感じました。対処療法になってしまいがちですがセラピスト1人1人が学ぶことが大切だと改めて思いました。
- 保険の関係でショート中はリハビリが利用できない現状がありますが、ショート利用中も出来る範囲で取り組み支援している所もあります。
- 個人的な相談コーナーなどがあったらよい。
- 他の難病もお願いしたい。

文責：平成 28 年 11 月 24 日 林 幸子

難病患者さまとご家族の集い In とっとり花回廊



日 時：平成28年6月11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28年6月6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「難病患者さんが自宅でできるリハビリテーション」
講師：鳥取医療センター リハビリテーション部
理学療法士 澤田 誠先生
- 12：00 音楽鑑賞 音楽療法士小林桂子さんらによるヴァイオリン演奏
- 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 28 年 6 月 11 日(土) 9:45～15:00

場 所:とっとり花回廊

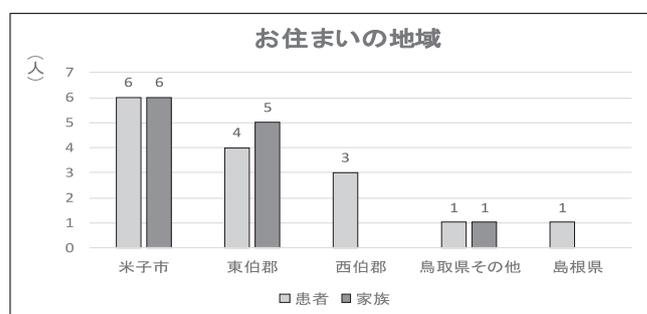
対象者:難病患者さま、ご家族

参加者 :44 名(患者 26 名 ご家族 18 名)

スタッフ:17 名

アンケート回答者:27 名(患者 16 名 ご家族 11 名) 回収率 61%

● お住まいの地域について



1. 今回のつどいはいかがでしたか？

<患者さま>	
大変よかった	7 名
よかった	9 名
あまりよくなかった	0 名
未回答	0 名

<ご家族>	
大変よかった	5 名
よかった	4 名
あまりよくなかった	0 名
未回答	2 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)

<患者さま>	
医療講演	14 名
音楽鑑賞	11 名
園内散策	4 名
未回答	0 名

<ご家族>	
医療講演	9 名
音楽鑑賞	5 名
園内散策	2 名
未回答	2 名

その他の回答

- 勉強になり癒され安心して本当にありがたいです。お互いに少しずつ交わす言葉のやりとりも良いですね。
- 筋無力症の話(細かい話)も深く聞きたい。

3. 今回のプログラムの長さはどうでしたか。

<患者さま>	
ちょうどいい	13名
長い	1名
短い	1名
未回答	1名

<ご家族>	
ちょうどいい	10名
長い	0名
短い	0名
未回答	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。

<患者さま>	
今後も花回廊でして欲しい	9名
別の会場でして欲しい	0名
どちらでもない	3名
未回答	4名

<ご家族>	
今後も花回廊でして欲しい	7名
別の会場でして欲しい	1名
どちらでもない	3名
未回答	0名

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

- 中部地区で開催して欲しい。(2名)
- 米子市ふれあいの里、小さな体育館等。花回廊は遠いのが難だけど、花にふれることも悪くない。

6. その他に、お気づきの点、ご要望(今後の希望する講演内容、開催時期)等ございましたら、ご自由にお書きください。

講演について

- 澤田先生の講演が具体的で分かりやすかった。
- 日常のちょっとした事でストレッチになる動作、参考になりました。これからの生活の中に取り入れて行きたいと思います。
- 足こぎ車いすというものがあることを初めて知りました。知らないだけで便利な道具は存在するのだなと勉強不足を実感しました。
- はじめて参加しました。大変良かったです。ありがとうございました。次回も参加させていただきたいと思いました。リハビリがんばって続けたいと思います。

音楽鑑賞について

- 音楽鑑賞とてもよかったです。講演も分かりやすく、きばってなく日々の努力が伝わり参考になりました。
- 演奏時には皆さんの合唱が始まってとても素敵でした。また次回も是非参加したいです。不安が解消してアイデアを頂けて癒されて楽しかったです。本当にありがとうございました。音楽、涙がでました。
- ミニコンサートで心がなごみました。ありがとうございました。

その他

- 大変良かったです。ありがとうございました。

文責:平成28年6月27日 林 幸子

難病患者さまとご家族の集い In 鳥取県立博物館

日時：平成28年10月30日（日）11時00分～15時00分

場所：鳥取県立博物館 [〒680-0011 鳥取市東町二丁目124番地
Tel (0857) 26-8042]

対象者：難病患者さまとご家族、関係者

定員：30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：150円（特別展を観覧される場合は600円追加になります）

※身体障害者手帳、介護保険証をお持ちの方は参加費が無料になります。

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。
（館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。）

**10/24（月）までに電話か裏面FAX用紙にてお申し込みください。
受付後、10/28（金）までに申込内容確認のお電話をいたします。**

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

日程・内容について

10:40 鳥取駅 集合 または 11:00 現地集合

11:10 講演

「神経難病患者の在宅リハビリテーション」

講師：さとに田園クリニック 理学療法士 安住 慎太郎先生

12:00 昼食休憩

13:00 博物館常設展観覧

※博物館学芸員の解説を聞きながら展示室の観覧を行います。

14:00 博物館内、若しくは久松公園の自由散策
（希望者は博物館の特別展観覧も行えます。）

15:00 博物館 出発（シャトルバスにて鳥取駅へ）

【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

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 28 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
- 6) 業績報告:学会発表

1) 相談事業について

(1) 相談件数

対応回数 1,526 回 相談件数 676 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
954 回	303 回	126 回	143 回

医療・看護に関する相談(62.5%)においては、治療、療養における支援体制、訪問と外来でのリハビリテーション、公費助成制度、その他医療保険に関する相談に対応した。福祉・介護に関する相談(19.9%)では、介護保険、障害者関連施策、障害年金申請、コミュニケーション機器の導入に関する相談に対応した。社会・心理に関する相談(8.3%)では、病名告知後の不安・心配、生活上の悩みなどの相談に対応した。その他(9.4%)では、各種患者会等の対応、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
270 回	425 回	713 回	54 回	64 回

最も多かったのは医療・介護福祉関係者(46.7%)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(17.7%)、家族(27.9%)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
759 回	633 回	129 回	5 回

相談方法としては、電話(49.7%)、面談・カンファレンス(41.5%)、自宅・病室の訪問やメールにて相談に対応した。

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 188回 相談件数 45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、筋強直性ジストロフィーであった。治療・療養目的の療養先確保のほか、急性期病院からの転院調整、在宅療養患者の入院調整も実施した。また、有料老人ホーム、老人保健施設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 288回 カンファレンス開催 16回 対応患者数 延べ76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 502回 相談件数 176件

(2)ケア会議開催・参加回数 17回

(3)自宅訪問回数 88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
87回	16件	184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	6
多系統萎縮症	6
多発性硬化症	2
パーキンソン病	1

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、16件の対応を行った。介護休養、介護者の病気療養、家族の冠婚葬祭等が一時入院事業利用の理由であった。

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 6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28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

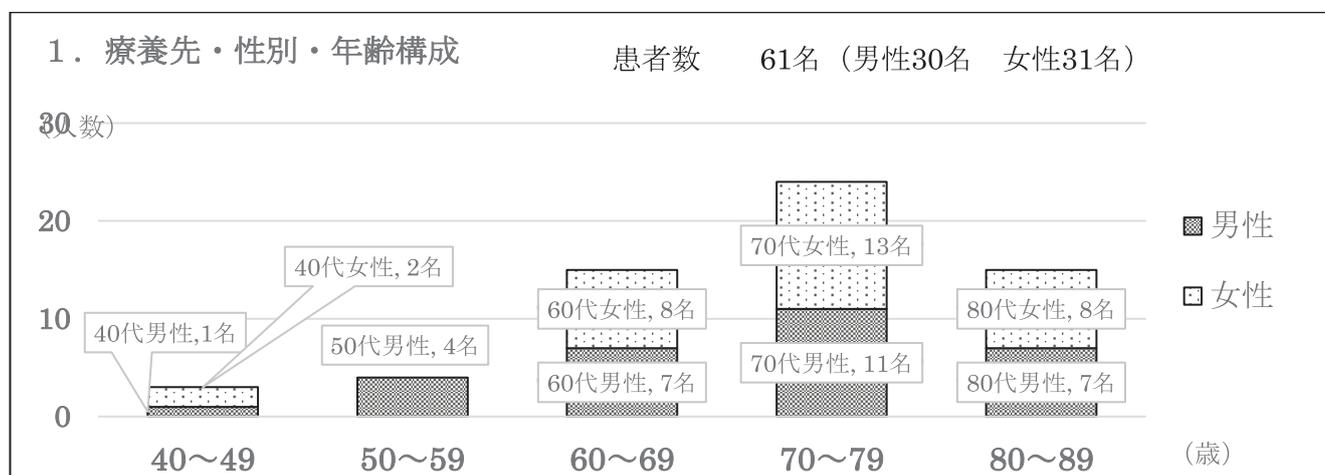
平成28年4月1日～平成29年3月31日

(3)方法

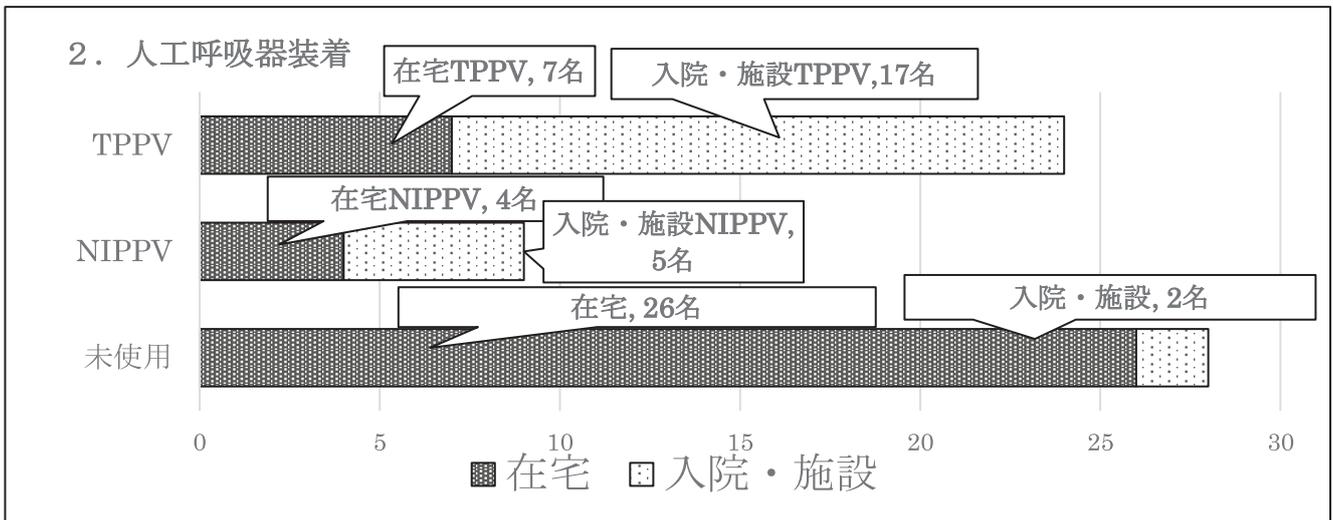
昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに登録した患者名の療養先(自宅、医療機関)を訪問した。また、患者交流会での聞き取りを行った。

(4)結果

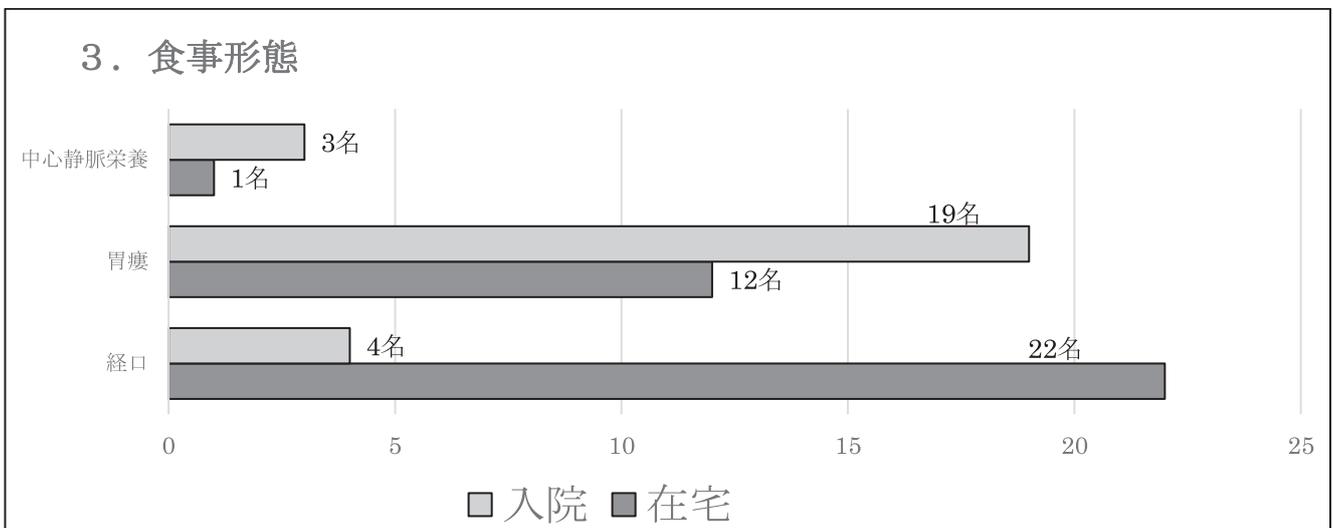
平成28年度に調査を行ったALS患者は61名で、平成29年3月31日の時点ではこのうち11名(在宅患者6名、入院患者5名)が亡くなられ、現患者数50名であった。



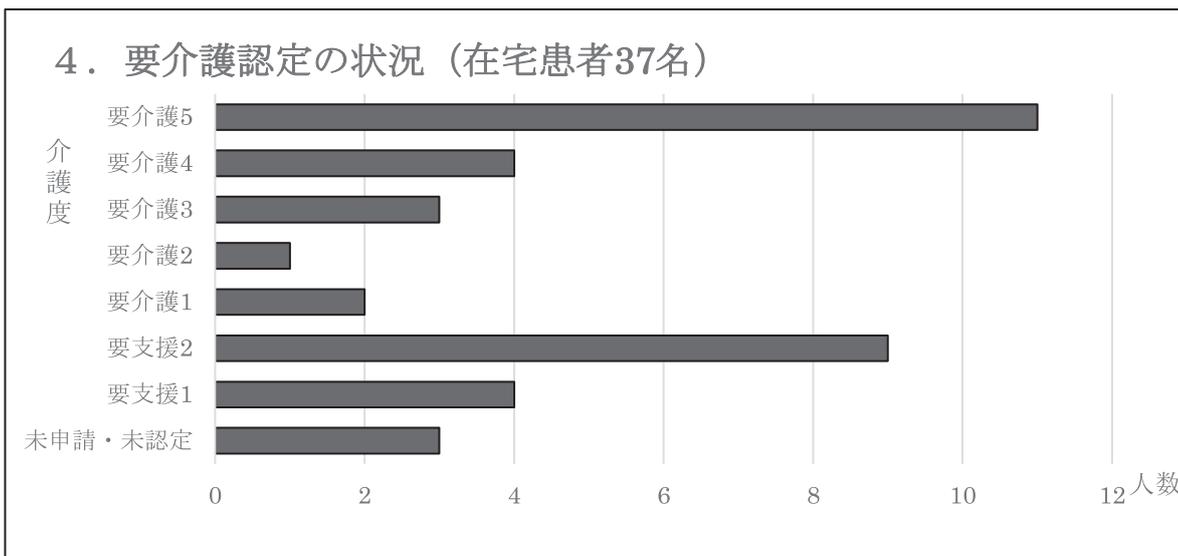
男女ともに70歳台が最も多かった。



61名中、33名(54.0%)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)24名、非侵襲的マスク呼吸療法(NIPPV)9名であった。

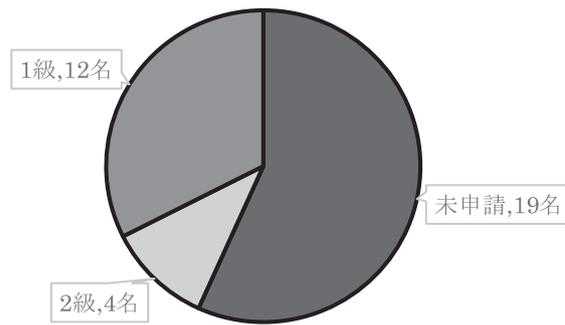


61名中、経管栄養患者は31名(50.8%)で、4名が中心静脈栄養患者であった。



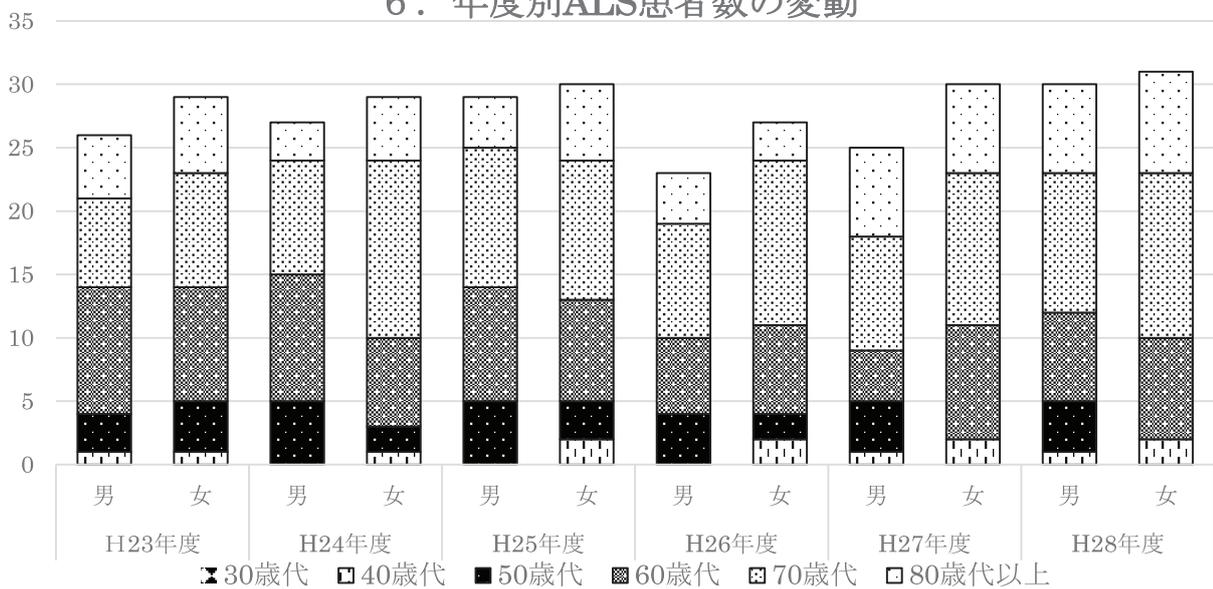
37名の在宅療養患者のうち、18名(48.6%)が要介護2以上であった。

5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者37名）



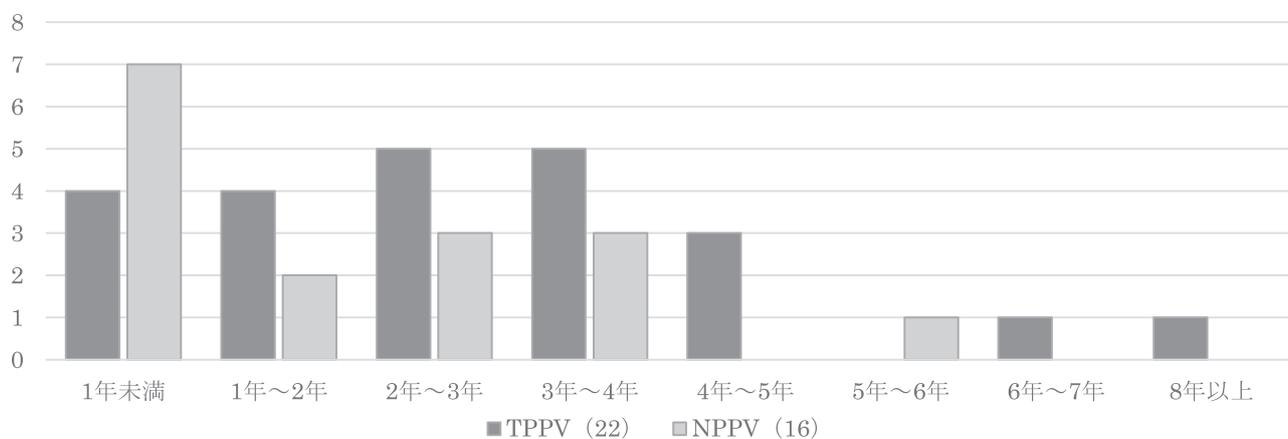
37名の在宅療養患者のうち16名(43.2%)が障害者手帳2級以上であり、重症度は高い。

6. 年度別ALS患者数の変動



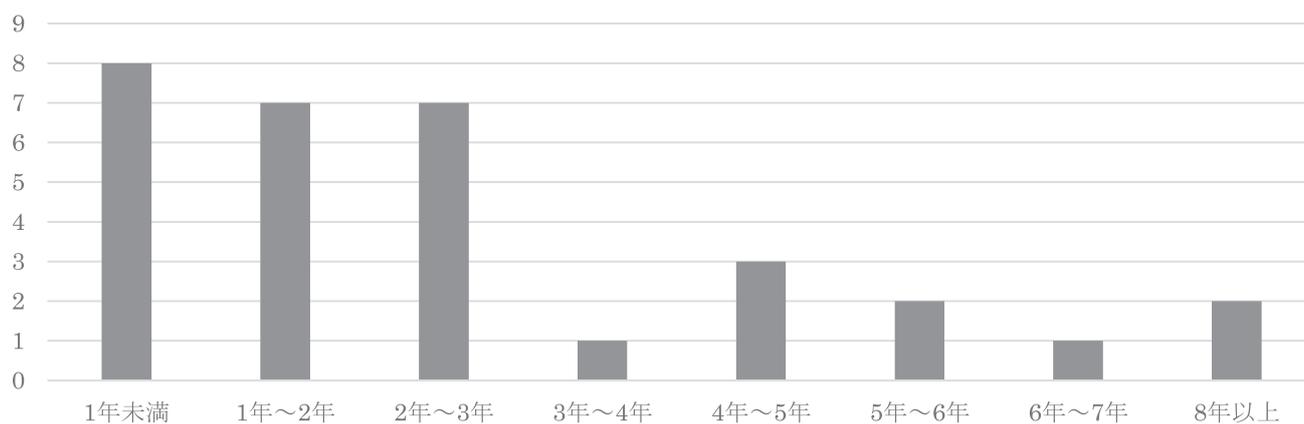
鳥取県における過去5年間のALS患者数の変動を示した。

7. 発症から呼吸器装着までの期間



今年度調査を行った61名のうち33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5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 61 名中 35 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 28 年 4 月 13 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 28 年 5 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 28 年 6 月 5 日 (日) 場所：倉吉市社会福祉協議会	日本 ALS 協会鳥取県支部定期総会
平成 28 年 6 月 19 日 (日) 場所：鳥取駅前バードハット	世界 ALS デーイベント
平成 28 年 7 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 28 年 8 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 28 年 9 月 5 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 28 年 9 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 28 年 10 月 12 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 28 年 11 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 28 年 11 月 26 日 (土) 場所：鳥取医療センター 中会議室	東部 ALS 患者会
平成 28 年 12 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 29 年 1 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 29 年 2 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 29 年 3 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

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 28 年 5 月 19 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 8 月 18 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 9 月 5 日(月) 鳥取県中部福祉保健局	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 28 年 11 月 11 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

6) 業績報告:学会発表

第34回日本神経治療学会 ポスター発表内容 (メディカルスタッフポスター優秀賞受賞)

「鳥取県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の
呼吸器装着と療養に関する調査」

発表者:原田孝弘(鳥取県難病医療連絡協議会)

開催日:平成28年11月3日(木)～5日(金)

会場:米子コンベンションセンター

平成 29 年 11 月 3 日から 5 日に開催された第 34 回日本神経治療学会において、下記内容のポスター発表を行った（“メディカルスタッフポスター優秀賞”受賞）。

鳥取県における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の 呼吸器装着と療養に関する調査

発表者：原田孝弘¹⁾

共同研究者：伊藤悟²⁾、佐々木貴史³⁾、林幸子³⁾、古和久典^{1) 2) 3)}

1)鳥取県難病医療連絡協議会 2)鳥取大学医学部脳神経内科 3)鳥取県難病相談・支援センター

【背景・目的】

鳥取県難病医療連絡協議会では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の実態調査をおこない、生活状況を調査することで、療養において生じる問題に対する各種支援を実施している。ALS 患者の療養生活において生じる問題とは、介護環境整備や療養先の確保、介護者の負担など多岐にわたる。本研究では、ALS 患者のよりよい療養環境の整備のため、患者が必ず選択を迫られる“人工呼吸器の装着”と“療養先”に着目して調査研究を行った。

【方法】

鳥取県難病医療連絡協議会が毎年実施している県内 ALS 患者療養実態調査において、平成 24 年 4 月から平成 28 年 5 月までの登録情報を解析した。登録情報は患者、介護者、関係専門職からの聞き取りにより収集したものを使用した。

療養実態調査は県内各圏域の保健所と連携し、ALS の新規指定難病申請があった際には保健師による患者自宅訪問に同行し実施し、また鳥取大学医学部附属病院において ALS の新規診断があった際には、個別面談ののちに自宅訪問をおこない調査を行った。

表1 調査対象者

総数(人)	63
男女比(男:女)	4:5
調査時平均年齢(歳)	70.9
調査時平均罹病期間(年)	7.20
呼吸器装着患者の割合(%)	60.4
NIPPV装着までの平均期間(ヶ月)	10.1
TPPV装着までの平均期間(ヶ月)	25.0

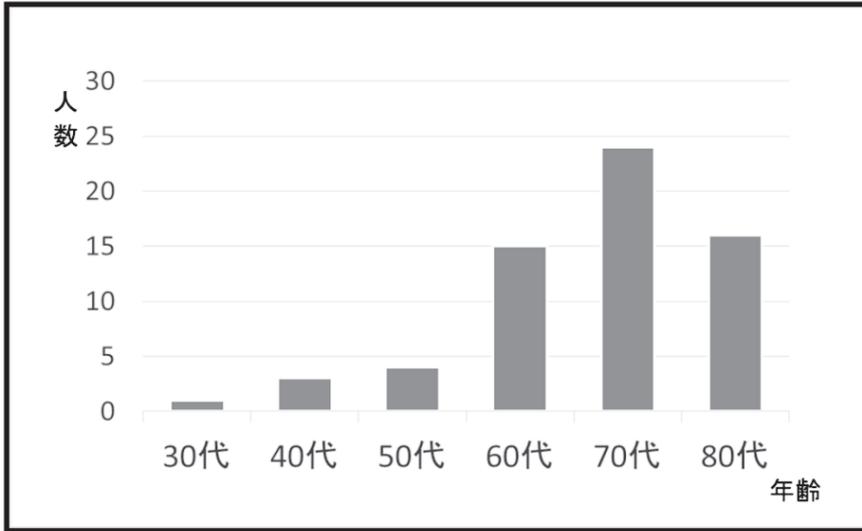


図1：年齢の分布
70代患者が最も多く、高齢者（60代以上）は全体の87%であった。

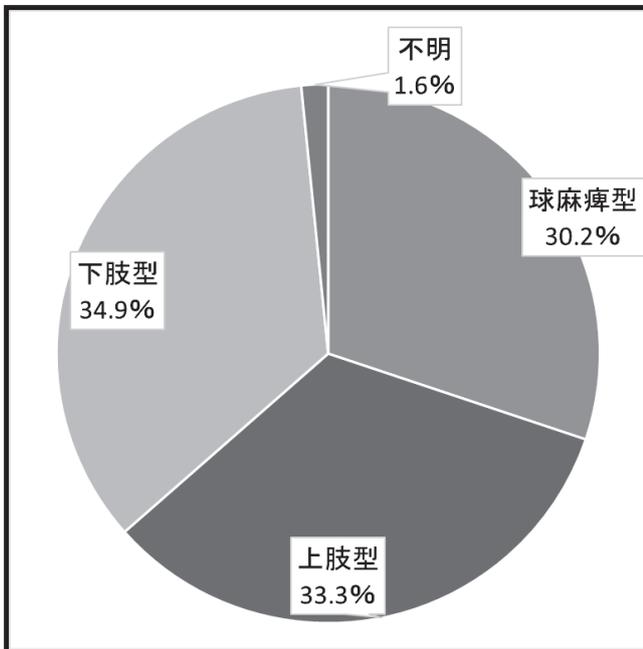


図2：発症時の病型別割合
3類型がほぼ同数であった。

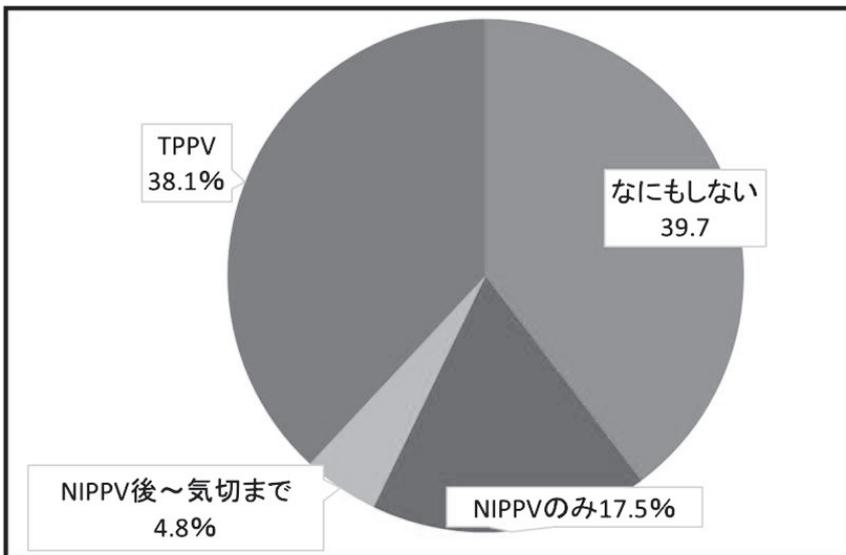


図3：TPPV、NIPPV 装着者の割合
なにもしない、TPPV（侵襲的人工呼吸器装着）の割合がほぼ同数であった。NIPPV（非侵襲的陽圧換気）のみとそれ以降に気管切開術のみを希望した患者は23%であった。

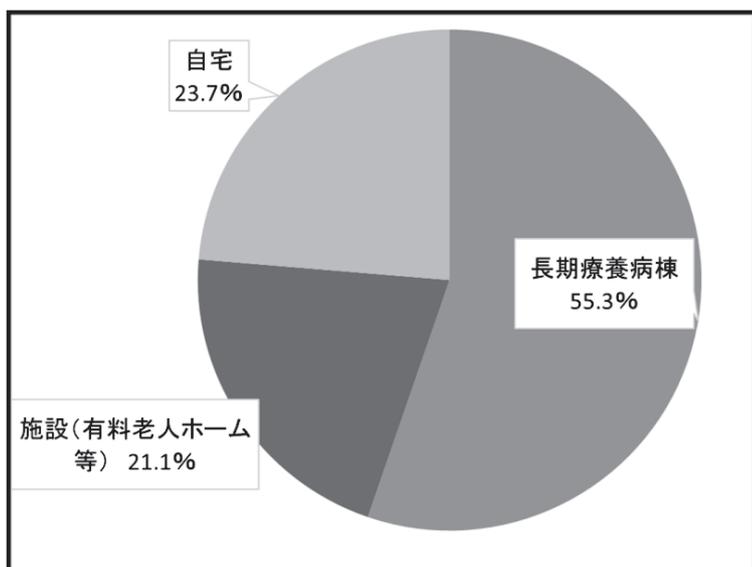


図 4-1：呼吸器 装着者の療養先

呼吸器装着者の 76.4%が自宅以外での療養を選択していた。

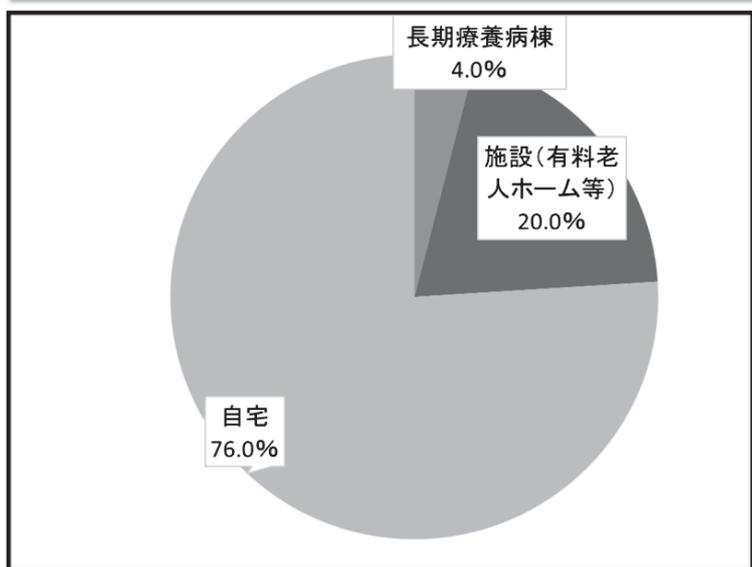


図 4-2：呼吸器 非装着者の療養先

呼吸器を装着していない患者は大半が自宅で生活していた。

表 2 長期療養、施設入居を選択した理由（自由回答）

- 介護者不在（配偶者が高齢、死別／息子・娘が遠方、仕事で多忙、絶縁 など）
- 在宅サービスの不足（夜間のたん吸引可能なヘルパー事業所がない、利用できなかった／自宅付近に事業所がない、ALS の対応を断られた、 など）

【結果】

- 1) 調査対象となった患者の総数は 63 名で、年代は 70 歳代が最も多かった（24 名,38.1%；表 1、図 1）。病型の内訳は、球麻痺型 30.2%、上肢型 33.3%、下肢型 34.9%であった（図 2）。このうち、侵襲的人工呼吸器（TPPV）装着者は全体の 38.1%、非侵襲的陽圧換気（NIPPV）装着者は 17.5%、NIPPV 後に気切まで実施していた患者が 4.8%であり、全体に占める人工呼吸器装着者の割合は 60.4%であった（図 3）。

- 2) 呼吸器装着者の療養先は、長期療養病棟 55.3%、有料老人ホーム等の施設入居 21.1%となっていた（図 4-1）。呼吸器を装着していない患者の療養先は自宅 76.0%、自宅以外 24.0%であり、呼吸器装着者とは大きな違いがみられた（図 4-2）。
- 3) NIPPV を含めた人工呼吸器装着者は全体の 60.4%と半数以上だったが、このうちの 76.4%が自宅以外での療養を選択していた。自宅療養が困難な理由として、介護者不在、夜間のたん吸引が困難であること（たん吸引可能な在宅介護サービスの不足）などが挙げられていた。これらの理由のため、希望数自宅療養ができていない状況が確認された（表 2）。

【考察】

○長期療養病棟や施設等で生活する患者が、その療養先を選択した理由には、介護者不在や在宅サービスの不足が挙げられた。これらの理由のために呼吸器装着を希望しなかった患者や、希望する自宅療養ができていない患者もおり、現在の生活が必ずしも希望通りのものではなかった。

○木村¹⁾の研究によれば、日本における ALS 患者の呼吸器装着率については、TPPV 装着が 25.0%未満であり、NIPPV 装着は 62.0%をこえていると報告されている（2010 年）。鳥取県においては TPPV38.1%と、TPPV の装着率は日本全体の平均を上回っていた。

○患者・家族の希望に沿う療養を実現するためには、介護・看護サービスの拡充をはじめとした療養環境整備の地域移行への取り組みが必要である。

○本調査は今後も継続して実施し、鳥取県内で呼吸器装着患者が利用できる在宅・施設サービスの種類や量、これらが活用できているかという点を併せて調査・考察していくことが今後の研究の課題である。

【引用文献】

- 1) 木村文治.筋萎縮性側索硬化症～人工呼吸器装着の背景因子と予後分析～.臨床神経 2016;56:241-247

平成 29 年 3 月 31 日 難病医療専門員 原田孝弘

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、鳥取障がい者雇用推進実施会議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 1,254 回 相談件数 579 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
863 回	186 回	156 回	49 回

医療・看護に関する相談(68.8%)では、治療、在宅医療における医療・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(14.8%)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(12.4%)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
639 回	198 回	353 回	49 回	15 回

最も多い相談者は、本人(50.9%)で、次に多いのは主治医、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(28.1%)で、家族(15.7%)であった。

③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	その他
896 回	326 回	0 回	32 回

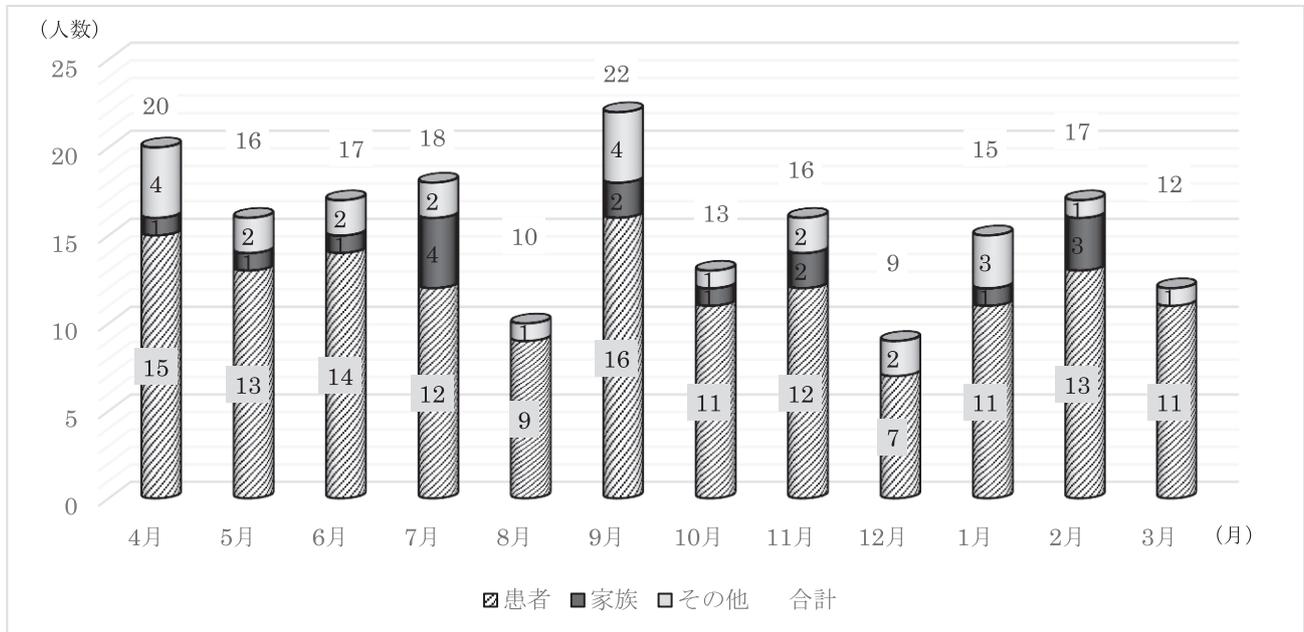
相談方法は、電話(71.4%)、面談・カンファレンス(25.9%)が主であり、その他では、メールによる相談にも対応した。

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。

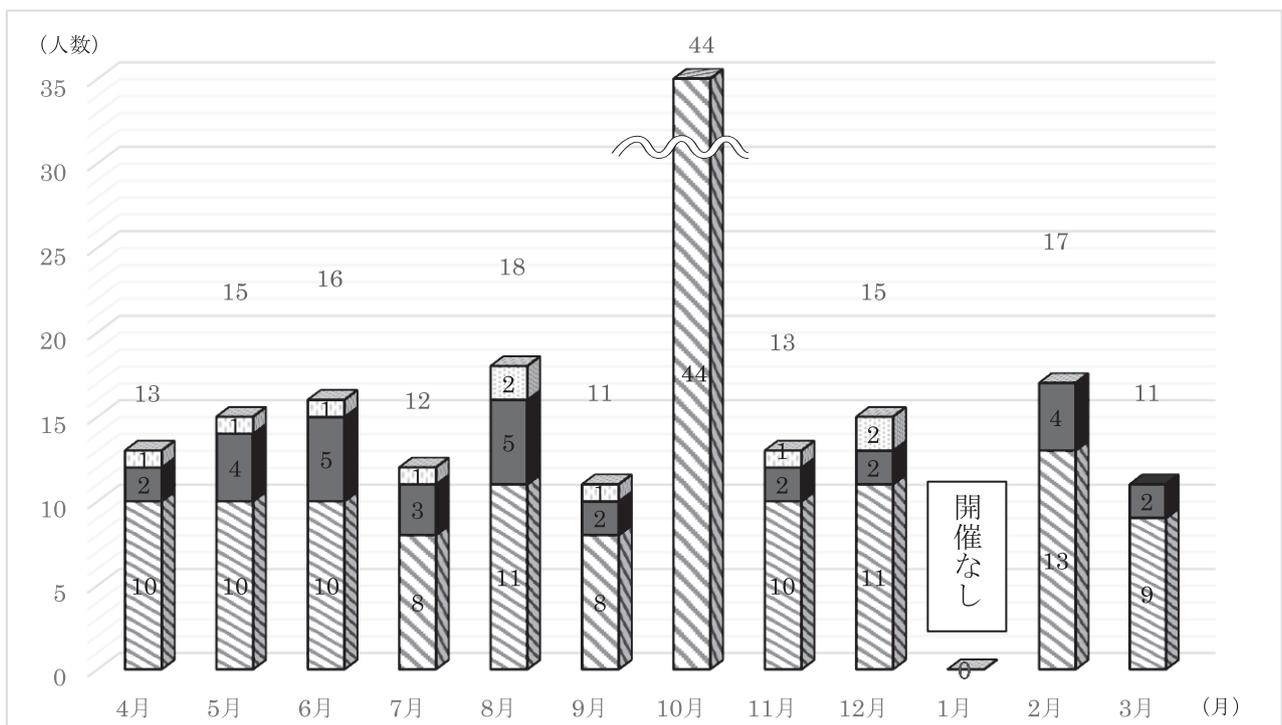
〈平成 28 年度のあすなろサロン参加者状況の推移〉



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、理学療法士による医療講演会を行った。

〈平成 28 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（平成28年10月以降は、担当者不在にて休止中）。

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28年4月16日(土) 鳥取大学医学部 記念講堂	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部開催 「定期総会」
平成28年5月7日(土) 米子コンベンションセンター	日本リウマチ友の会鳥取支部開催 「総会・大会」
平成28年6月12日(日) 鳥取市障がい者福祉センター (さわやか会館)3階研修室	全国膠原病友の会鳥取県支部開催 「定期総会」
平成28年7月23日(土) 鳥取大学医学部附属病院 外来棟1階 ほっとラウンジ	ライソゾーム病支援団体“FabryNEXT”開催 「FabryNEXT 交流会 in 鳥取」
平成28年7月23日(土)～24日(日) 鳥取市障がい者福祉センター (さわやか会館)3階研修室	山陰網膜色素変性症協会開催 「総会及び研修会 in 鳥取市」
平成28年7月30日(土) 鳥取県中部総合事務所	もやもや病患者交流会開催 「もやもや病患者・家族交流会」
平成28年10月15日(土) 鳥取大学医学図書館3階 グループ学習室1	全国筋無力症友の会大阪支部開催 「患者交流会」
平成28年10月23日(日) 鳥取市障がい者福祉センター (さわやか会館)3階研修室	後縦靭帯骨化症患者交流会開催 「後縦靭帯骨化症患者交流会」

平成 28 年 11 月 13 日(日) ホテルウェルネスほうき路	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 11 月 20 日(日) 西部総合事務所保健局 会議室	炎症性腸疾患患者交流会 「炎症性腸疾患患者交流会」

4) 医療相談会、鳥取県障がい者雇用推進実施会議などの参加状況について

期日/場所	内容
平成 28 年 5 月 26 日(木) 鳥取県庁第二庁舎	鳥取県障がい者雇用推進実施会議 出席
平成 28 年 6 月 27 日(月) 鳥取県東部福祉保健事務所	鳥取県東部福祉保健事務所 患者交流会 (潰瘍性大腸炎・クローン病) 共催
平成 28 年 7 月 22 日(金) とりぎん文化会館 第3会議室	平成 28 年度第 1 回鳥取県人権尊重の社会づくり協議会 出席
平成 28 年 7 月 27 日(水) 鳥取県東部福祉保健事務所	鳥取県東部福祉保健事務所 医療相談会 (多発性硬化症・視神経脊髄炎) 共催
平成 28 年 8 月 3 日(水) 鳥取県西部福祉保健局	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (パーチエット病) 共催
平成 28 年 9 月 7 日(水) 鳥取県中部福祉保健局	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (全身性エリテマトーデス) 共催
平成 28 年 9 月 29 日(木) 鳥取県東部福祉保健事務所	鳥取県東部福祉保健事務所 医療相談会 (膠原病 13 疾患) 共催
平成 28 年 10 月 12 日(水) 鳥取県西部福祉保健局	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (特発性大腿骨頭壊死症) 共催
平成 29 年 3 月 3 日(金) 鳥取県中部福祉保健局	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (後縦靭帯骨化症) 共催

平成29年3月31日 難病相談・支援センター 相談員 黒田 美里

Ⅲ. 平成 28 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、本年は 13 年目の活動でした。私が難病医療専門員として着任してからは 3 年目の活動となりました。

難病医療連絡協議会では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）や脊髄小脳変性症・多系統萎縮症をはじめとする、重症神経難病の患者さんへの支援を行っています。患者さんそれぞれにいろいろな課題が存在しますが、そのなかでも療養先の確保は大きな課題です。療養生活を続けるなかで、人工呼吸器の装着・管理やたんの吸引が必要となる重症神経難病においては、在宅生活が困難となるケースが多く存在します。また、本年は鳥取県中部地震も発生し、多くの患者さんが不安を抱えておられます。

その患者さんが望む場所で、希望する療養を可能な限り、続けられるよう、今後も尽力し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・支援センターは平成 17 年度に設立され、今年で 13 年目を迎えました。

平成 28 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県支部という県内に拠点を置く 3 つの患者会のほか、ライソゾーム病支援団体“FabryNEXT”交流会やもやもや病患者交流会、後縦靭帯骨化症患者交流会、炎症性腸疾患患者交流会などのあらたに県内で活動を始めた交流会の支援を行ってきました。

今後も引き続き、各患者会並びに交流会の活動支援に加え、医療、福祉、介護、行政等の各機関と連携をとりながら、各種相談への対応、就労支援等を行っていきたいと思っております。

平成 29 年 4 月より、東部地区にも難病相談・支援センターが開設されました。東部、西部とで連携を図りながら、少しでも皆様方のお力添えとなるよう支援させていただきます。そのためにもまずは、気軽に難病相談・支援センターの方に足を運んでいただけるような環境整備を今後の課題の一つとして取り組んでいきたいと思っております。これからも、皆様と一緒に何ができるかを考え、一つ一つのことを解決していけるよう活動できればと思っております。

また、この場をお借りしまして、日頃より大変お世話になっております患者会の皆様及びご家族様、医療機関、行政機関の関係者の方々に厚くお礼を申し上げます。

今後とも、どうぞよろしく願いいたします。

鳥取県難病相談・支援センター 黒田美里

IV. 資 料

平成 28 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 准教授	古和 久典	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 講師	渡辺 保裕	
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 助教	伊藤 悟	
鳥取大学医学部	消化器内科 講師	八島 一夫	指定難病審査会委員長
鳥取県立中央病院	医療局長	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	中下 聡子	
松江医療センター	臨床研究部長	足立 芳樹	
米子公共職業安定所	特別援助部門 統括職業指導官	小谷 久美子	
米子市ふれあいの里 地域包括支援センター	センター長	船木 敏江	
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	
鳥取県東部福祉保健事務所	健康支援課課長	長谷川 ゆかり	
鳥取県中部総合事務所福祉保健局	健康支援課課長	山本 節子	
鳥取県西部総合事務所福祉保健局	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

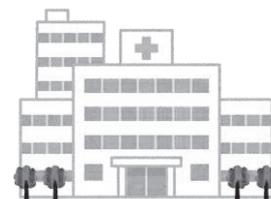
名称	職名	氏名	備考
鳥取県健康医療局健康政策課	室長	村上 健一	
〃	課長補佐	米田 裕一	
〃	主事	大藪 里美	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	原田 孝弘	
鳥取県難病相談・支援センター	難病相談員	黒田 美里	
〃	事務員	林 幸子	

(平成 29 年 3 月 1 日現在)

平成 28 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 〒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 鳥取県鳥取市市場 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
	独立行政法人 国立病院機構 松江医療センター 〒690-8556 鳥根県松江市上乃木 5 丁目 8-31	0852-21-6131



編集後記

鳥取県難病医療連絡協議会が設立されて13年目、鳥取県難病相談・支援センターは11年目を迎えました。

私自身は事務員として4年目を迎え、各患者会の方々と接する中で患者さんが日々いろいろな葛藤とそれに打ち勝つための努力をされている姿を目の当たりにし、その一生懸命な姿が胸に響き自分自身の生活の姿勢を見つめ直さなくてはという思いにかられるほどでした。

今後も患者さんの生活面をよりよくするためのサポートを協議会、難病センターともに深めていき、私自身も貢献できるよう努力して参ります。今後ともよろしくお願い申し上げます。

林 幸子 記



平成 28 年度活動報告書

平成 29 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。

