

# 平成 29 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・支援センター米子

(鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室)

鳥取県難病相談・支援センター鳥取

平成 30 年 8 月



## はじめに

平成 29 年 4 月に、鳥取県難病医療連絡協議会会長および鳥取県難病相談・支援センター長を拝命してから一年となりました。今年度は、鳥取県難病相談・支援センター鳥取が国立病院機構鳥取医療センターに設置され、当センターは鳥取県難病相談・支援センター米子と名前を改めました。鳥取県難病相談・支援センター鳥取の井上和彦センター長、太田くによ相談員と協力して業務を行い、鳥取県全域の支援の充実をはかりました。

平成 29 年も、鳥取県難病医療連絡協議と鳥取県難病相談・支援センター米子は連携して業務を行いました。原田孝弘専門員、林幸子事務員、黒田美里相談員の 3 人で活動を開始し、途中、7 月に黒田美里相談員が退職、7 月より山中幸子専門員が就任、12 月から松田光奈子相談員が就任されました。鳥取大学脳神経内科の伊藤悟助教には、引き続き協力していただき、活動を進めてもらいました。

難病研修会を、10 月に鳥取市福祉文化会館で“神経難病の診断とリハビリテーション”をテーマに、3 月には米子市ふれあいの里で“重症神経難病～診断から在宅療養まで”をテーマに開催いたしました。いずれの研修会も多くの方に参加いただきました。また、難病患者さんのリハビリ講演会を、11 月に米子コンベンションセンターで開催いたしました。

患者会の支援として、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、全国パーキンソン病友の会鳥取県支部、全国進行性核上性麻痺の患者・家族会の活動支援を行いました。また、平成 21 年から開始されている全国パーキンソン友の会鳥取県支部との共催による全難病患者を対象にした“あすなろサロン”を毎月第一木曜日に開催しております。

また、鳥取県における筋萎縮側索硬化症患者の実態調査を継続して進めています。人工呼吸器使用在宅患者の支援として、個別の災害時対策マニュアルの作成を行っています。

これらの活動について、平成 29 年度報告書を作成いたしました。平成 30 年度もこれらを踏まえ、活動を充実させていきたいと思っております。

皆さまの一層のご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

平成 30 年 6 月

鳥取県難病医療連絡協議会会長  
鳥取県難病相談・支援センター米子センター長  
鳥取大学医学部神経内科教授 花島 律子

## 鳥取県難病相談・支援センター鳥取（鳥取センター）開設

平成 17 年に鳥取大学医学部附属病院内に難病相談・支援センターが開設され、全県下で様々な活動がなされてきました。鳥取県は人口が約 56 万人で少ないものの、東西に約 125km の距離があります。センターが西部の一か所だけでは地理的な守備範囲が広すぎるため、東部にも相談・支援センターを設立したいとの鳥取県の意向で、平成 29 年 4 月、県の委託事業として国立病院機構鳥取医療センター内に鳥取県難病相談・支援センター鳥取が開設された次第です。

西部・東部両センターの性格については、県全体、東部、西部などという区分けはせずに、患者さんが相談しやすいほうに相談ができるようにするということになりました。また、各種事業は両センターが連携して行うことになりました。鳥取の業務分担として、難病医療連絡協議会の企画による各種研修会への協力と参加、患者サロンや患者交流会への支援・協力等があります。そのため  
の要員として太田くによ難病相談員が配置されました。

開設後の活動について少し述べさせていただきます。相談件数が少しずつ増えております。そのうち 2/3 は直接の面談・カンファレンスによるものでした。このことは鳥取医療センターに神経難病病棟があるため、病院が長期間関わらせていただいている患者さんが多いからかもしれません。平成 22 年度に開始されたパーキンソン病の方を対象とした「あすなろサロンとっとり」につきましては、毎月第 1 日曜日に鳥取市障害者福祉センターさわやか会館で開催されており、その活動支援を引き続きおこないました。その他、東部地区 ALS 患者交流会、全国膠原病友の会鳥取県支部東部交流会、全国パーキンソン病友の会鳥取県支部開催の一泊交流会への参加や支援をおこないました。医療相談会につきましては、パーキンソン病関連、難治性皮膚疾患、整形外科難病、重症筋無力症、下垂体前葉機能低下症の相談会や神経難病在宅支援連絡会、鳥取県東部や中部の総合事務所福祉保健局などが主催された就労支援に参加しました。

なお、小生は勤務病院での役職変更に伴い、平成 30 年 3 月をもちまして鳥取県難病・相談支援センター鳥取のセンター長を退任し、4 月からは鳥取医療センターの高橋浩士統括診療部長が新センター長に就任しました。短い間でしたが関係者の方々には大変お世話になり、また勉強させていただきましたことに感謝申し上げます。

当センターは生まれたばかりですので、難病相談・支援センター米子の皆様や患者さん、患者団体の皆様のご指導をいただきながら、鳥取県の難病医療、難病患者さんの療養環境改善に取り組んでまいります。今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

平成 30 年 8 月

鳥取県難病相談・支援センター鳥取 前センター長  
井上一彦



## ごあいさつ

平成30年4月をもって鳥取県難病相談・支援センター鳥取のセンター長を拝命いたしました高橋です。よろしくお願いいたします。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取は平成29年4月に鳥取医療センター内に新設され、井上センター長と太田くによ相談員で活動を開始し、平成30年4月に井上センター長が鳥取医療センター院長就任に伴い、同院 統括診療部長である私が後任となりました。

平成15年からすでに13年の実績のある相談・支援センター米子に比べ、昨年設置されたばかりのこともあってか、まだ相談件数は、まだまだ少ないですが、今後周知活動により増えていくものと思われます。鳥取県東部の皆様の利便性向上を図るべく努力していく所存です。

平成30年4月1日施行の指定難病は331あります。そのうち約4分の1が神経筋疾患であり、他にも神経系に障害が出るものは半分以上あります。私は神経内科が専門ですので、神経筋疾患に関して話させていただきますと、私が医者になった1980年代はようやく病気の分類が整ってきた時期で原因がわかっているものはほとんどありませんでしたが、ここ最近は特に病気の原因の解明が分子レベルで著しい速さで進んでおり、根本的治療法の開発も望めるものも出てきております。特に遺伝性の病気につきましては、ゲノム編集という画期的テクノロジーが開発されたこともあり、そう遠くない将来に多くの病気が治療可能になると私は確信しております。難病の患者様およびご家族の皆様は病気の原因が究明され、1日でも早く完治することを望んでいらっしゃるかと存じます。米子のセンターと協力し、今後も引き続き難病の患者様及びご家族の皆様方の種々の相談に対応させていただくとともに、病気の治療・療養について最新の情報を発信し、また患者会及び交流会の活動支援、就労支援を行っていきたいと思っておりますので、宜しくお願ひ致します。

平成30年8月

鳥取県難病相談・支援センター鳥取センター長  
国立病院機構鳥取医療センター 統括診療部長  
高橋 浩士



# 目 次

はじめに

I. 活動目的と平成 29 年度活動計画	7
II. 活動報告	13
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（米子、鳥取共同実施）	15
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	29
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 平成 29 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	
3. 鳥取県難病相談・支援センター（米子、鳥取）の活動について	39
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	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) 療養支援カンファレンスの開催について	
5) 医療相談会、会議、研究会などの参加状況について	
6) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について	49
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) 医療相談会について	
III. 平成 29 年度の活動のまとめと今後の課題	55
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	59
運営委員会 委員名簿	61
拠点病院・協力病院一覧	62

編集後記



## I . 活動目的と平成 29 年度活動計画



# 平成 29 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、筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症をはじめとする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、診断直後からの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、家族を含めた個別支援を行うことが重要である。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行っていく。

## 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) 患者さま、ご家族、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、患者さま・ご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、患者さま・ご家族との交流、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。

## 平成 29 年度 鳥取県難病相談・支援センター米子事業計画

### 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、13 年目を迎えた。昨年度は、難病サロンの実施や難病患者との家族の集いの開催とともに、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患者会への支援を行ってきた。

平成 29 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、活動を行っていく。

### 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を送れるよう、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。
- (11) 東部、難病相談・支援センターと連携を取りながら、業務を行っていく。



## 平成29年度 鳥取県難病相談・支援センター鳥取事業計画

### 1. 背景

平成29年4月、鳥取県難病相談・支援センター鳥取(国立病院機構鳥取医療センター内)が開設されました。鳥取県ではすでに平成17年に鳥取大学医学部附属病院に難病・相談支援センター(現:難病相談支援センター米子)が開設されていますので2か所目の開設となります。2か所設置の理由として、鳥取県は東西の距離が長いため、利用者の利便性を考慮されたことと、相談件数が増加傾向にあるということです。相談者は、最寄りの相談支援センターをご利用されることとなります。米子・鳥取両センターとも、多様な難治性疾患患者のニーズに対応、各種相談への対応、研修会や患者交流会、難病患者さまの集いの開催、患者会並びに交流会の活動支援、就労支援等を行い、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く。

### 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、心理的ケア、就労等)に応じ、関係機関への適切な紹介や支援要請を行う。
- (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、難病相談支援センター米子と共催し、研修会および患者さまの集いを開催する。
- (3) 各患者家族団体の活動支援を行う。
- (4) 難病患者さまが、地域で安心して療養生活を送れるよう、各医療機関、鳥取県及び市町村、包括支援センター、介護保険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開催する。
- (5) 県内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。
- (6) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (7) 指定難病患者さま、各関係機関へ送付する活動報告書を作成する。
- (8) 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。
- (9) 「鳥取県難病医療連絡協議会」との連携を図る。
- (10) 難病相談・支援センター米子と連携を取りながら業務を行っていく。



## 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(米子、鳥取)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 29 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 29 年 7 月 24 日(月) 15 時 00 分～15 時 30 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 29 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 30 年 3 月 20 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 2 階 キャンサーボード

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 2 回実施した。

#### ① 第1回難病研修会

平成 29 年 10 月 21 日(土)

テーマ:神経難病の診断とリハビリテーション

鳥取市福祉文化会館

#### ② 第2回難病研修会

平成 30 年 3 月 3 日(水)

テーマ:重症神経難病～診断から在宅療養まで～

米子市ふれあいの里

### (2) 講演会

難病患者さま、ご家族を対象としたリハビリ講演会を実施した。

#### ① 難病患者さまのリハビリ講演会

平成 29 年 11 月 11 日(土)

テーマ:神経難病 新たなリハビリテーションの展開 ～パーキンソン病関連疾患を中心に～

米子コンベンションセンター

(原田孝弘)



平成29年度  
第1回

# 難病研修会

## 神経難病の診断とリハビリテーション

日時

2017年  
10月21日(土) 14:00-16:00

鳥取市福祉文化会館 3階第1・第2会議室(〒680-0022 鳥取市西町二丁目311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:難病相談・支援センター鳥取 センター長 井上 一彦

着任挨拶:山中 幸子(難病医療連絡協議会) 太田 くによ(難病相談・支援センター鳥取)

14:05~14:50

座長:井上一彦先生

(難病相談・支援センター鳥取 センター長  
鳥取医療センター 神経内科統括診療部長)

第1部

### 「やさしくわかる 神経難病の診断と治療」

講師:伊藤 悟 先生 (鳥取大学医学部 脳神経内科 助教)

----- 休憩 10分間 -----

15:00~15:45

座長:花島律子先生

(難病相談・支援センター米子 センター長  
難病医療連絡協議会 会長  
鳥取大学医学部 脳神経内科 教授)

第2部

### 「神経難病患者のリハビリテーション」

講師:澤田 誠 先生 (独立行政法人国立病院機構鳥取医療センター  
鳥取医療センター 理学療法士)

閉会挨拶:難病相談・支援センター米子 センター長 花島 律子  
難病医療連絡協議会 会長

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 29 年度 第 1 回難病研修会 アンケート集計結果

日 時 : 平成 29 年 10 月 21 日 (土) 14 : 00 ~ 16 : 00

場 所 : 鳥取市福祉文化会館 2 階会議室

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

回 収 率 : 68% (41 中 28 名回答)

## 1. あなたの職種をお書きください。

看護師 (NS) 6 名、医療ソーシャルワーカー (MSW) 5 名、理学療法士 (PT) 5 名、作業療法士 (OT) 4 名、言語聴覚士 (ST) 2 名、保健師 2 名、介護福祉士 2 名、その他 2 名

## 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	20 名
2. 良かった	8 名
3. 普通	0 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。

- 第 1 部では、わかりやすく神経難病について勉強できました。第 2 部では、医療センターで行っている短期集中リハについて聞いたのでよかったです。なかなか神経難病についての研修会というのがないので今回はとても良い機会でした。(PT)
- 第 1 部、第 2 部ともわかりやすく講義していただきありがとうございました。(NS)
- パーキンソン病等で悩んでおられる利用者にくら希望のあるリハビリ等を紹介するにあたりそれなりの説明ができるようになった。(介護福祉士)
- とても丁寧にわかりやすかった。(介護福祉士、PT)
- 広い範囲の話ではあったがどちらもとても聞きやすく分かりやすく勉強になりました。(保健師)
- 症例の話もあり勉強になった。(PT)
- 講演内容と話が上手でわかりやすくてよかったです。(MSW)
- 資料がとてもわかりやすかったです。(MSW)

- 基本がわかり、学習になりました。(NS)
- 早期リハビリの有効性、QOL、短期集中型リハビリ 6ヶ月毎、緩和ケア、苦痛からの取り組み、多職種連携などがよかった。(訪問看護師)
- 短期集中リハによる効果などについて知ることができて良かったです。(PT)
- 特別な知識がなくても理解できました。分かりやすかったです。(ST)
- 基本的なことを知ることができ分かりやすかったので良かった。(MSW)
- 神経難病、リハビリについて詳しく知ることができた。(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：土曜日（土曜 PM）、日曜日（2件）、土日の午後、午前中

開催場所：鳥取県内、鳥取市内、鳥取市内～倉吉市、駐車場がたくさんある場所

テーマ：○進行性核上性麻痺について

○パーキンソン病について（2件）

○神経難病患者の出来るレクリエーション

○疾患を絞った研修テーマ（疾患別により掘り下げて勉強したい）

○神経難病の嚥下障害について（薬や進行特徴など）

○内分泌疾患について

○難病の在宅医療、在宅に住んでいる神経難病患者・家族の思い

プログラム構成：多職種が参加されている研修会なのでグループワーク等あれば様々な意見が聞けて学習が深まると思います。

#### 5. その他ご自由にお書きください。

- 利用者の方が短期集中リハのために近く医療センターに入院されるため、その後の在宅プランへの連携のためにも、その内容を今回勉強させて頂くことができ良かったと思いました。同じ事務所のデイスタッフ2名と共に学ばせていただき、よい機会を得て有意義でした。(ケアマネ)
- 医学はせいぜい老健で学んできた程度しか分からない私にも非常に簡明に分かりやすい講義でした。(介護福祉士)
- 研修時間がもう少し長くてもうれしいです。(PT)
- 貴重なお話で大変勉強になりました。(MSW)
- リハ介入の希望が持てた。(OT)

(林 幸子)

平成29年度  
第2回

# 難病研修会

「重症神経難病～診断から在宅療養まで～」

日時

2018年  
3月3日 土 14:00-16:00

米子市ふれあいの里 1F 大会議室

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、ご予約ください。

開会挨拶：難病相談・支援センター鳥取 センター長 井上 一彦

第1部 14:05～15:00 座長：井上一彦先生 難病相談・支援センター鳥取 センター長  
鳥取医療センター 神経内科 統括診療部長

「重症神経難病の概論」(40分) 岸 真文 先生 鳥取大学医学部 脳神経内科

「患者・家族の立場から」(15分) 阿部 美喜さん ALS協会鳥取県支部 副支部長

----- 休憩 10分間 -----

第2部 15:10～16:00 座長：花島律子先生 難病相談・支援センター米子 センター長  
難病医療連絡協議会 会長  
鳥取大学医学部 脳神経内科 教授

「重症神経難病の看護」(25分) 大櫃恵子 先生 鳥取大学医学部附属病院  
病棟看護師長

「重症神経難病の口腔ケア、  
嚥下リハビリテーション」(25分) 宮崎美穂子先生(代表) 博愛病院  
言語聴覚士

閉会挨拶： 難病相談・支援センター米子 センター長 花島 律子  
難病医療連絡協議会 会長

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  
〒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 29 年度 第 2 回難病研修会 アンケート集計結果

日 時 : 平成 30 年 3 月 3 日 (土) 14 : 00 ~ 16 : 00

場 所 : 米子市ふれあいの里 1 階大会議室

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

回 収 率 : 58% (65 名中 38 名回答)

## 1. あなたの職種をお書きください。

医師 (Dr) 1 名、看護師 (NS) 19 名、医療ソーシャルワーカー (MSW) 2 名、理学療法士 (PT) 1 名、作業療法士 (OT) 3 名、言語聴覚士 (ST) 2 名、保健師 3 名、介護支援専門員 1 名、介護福祉士 2 名、その他 4 名

## 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	15 名
2. 良かった	18 名
3. 普通	4 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。

- 様々な職種の方、家族の立場からも話を聞いて、とても勉強になりました。支援にあたる上での連携にあたり、役立てていきたいです。(保健師、NS2 名、介護職)
- 神経難病について医学的知識からご家族の体験・看護・リハビリまで幅広い内容を聞くことができました。(保健師ら 2 名)
- 講義が分かりやすかった。先生・家族・ST いろいろな方の話を聞いてよかった。(NS)
- 岸先生の講演で、変性疾患の病態が理解できました。阿部さんの貴重な講演が聞いて良かったです。(NS)
- 重症神経難病の概論がよかったです。(NS)
- 難病に対しての知らなかった知識が学べた。(OT)
- 阿部さんのお話が印象的でした。嚥下機能の確認の具体的な状況を動画で初めて見たため非常に参考になりました。(保健師)
- ご家族の話を聞いて良かった。(PT)

- 他職種のお話を聞くことができ、良かったです。特に介護をされたご家族のお話が印象的でした。このような方の努力が今の医療を支えてくれていると思いました。(NS)
- 患者さんの家族のお話がとても良かった。色々なご苦勞も明るさに変えて前進され、人としての姿に感動しました。(NS)
- 普段なかなか聞くことのできない患者家族の話を聞いて知ることのできなかつた家族の思いを知ることができた。VFの動画を見れてよかった。(NS)
- 口腔内、嚥下が動画でみられ、状態がよく理解ができた。吸引によるカテーテル刺激によってのリスクがあることに気付かされた。(CM、NS)
- 動画あって分かりやすかったです。(NS)
- 階段会場だったのでスクリーンが見やすかつた。リハビリについて、VFの所見など分かりやすかつた。(リハビリ職)
- 地域サービスとの連携についても大切だと思いますので、その辺りのお話もあつたらより支援として深まるのではと思いました。(OT)
- 症例が自分の周囲にない病気だったので、話が少し難しく思いました。看護・口腔ケアの話は参考にしたい。(NS)
- (ケアも含めた) シンポジウム形式も今後検討していただきたい。(NS)
- イラストが薄くて分かりづらい。(介護職)

#### 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：午前中、13:00～15:00

テーマ：○パーキンソン病について

- 海外を含めた家族のかかわりを主体とした最先端の治療状況（医学的分野ではなくて）
- ギラン・バレー症候群
- 意思伝達について
- 難病の最新情報

プログラム構成：難病患者さんの災害時の支援に関する内容について

#### 5. その他ご自由にお書きください。

- もっと在宅生活の様子が知りたい。(CM)
- 当時は直接阿部さんのことは存じ上げておりませんが新聞記事を見て話した覚えがあります。訪問看護も当時はまだ立ち上がっていなかつたころと思い、このような活動（散歩に出られたりとか）をされておられたと初めて知り感慨深かつたです。(NS)

(松田 光奈子)





# 難病患者さんの リハビリ講演会ご案内



日 時：平成29年11月11日（土）13時50分～16時00分  
受付：13：30～ 第2会議室前

場 所：米子コンベンションセンター 3階 第2会議室  
〒683-0043 米子市末広町294番地  
Tel (0859) 39-0777

対象者：難病患者さまとご家族さま

定 員：60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：無料

**平成29年11月2日（木）までに電話か裏面FAX用紙にてお申し込みください。**

\* ————— \* ————— \* ————— \* ————— \* ————— \* ————— \*  
プログラム 司会：鳥取県難病相談・支援センター 相談員 山中 幸子

13：50 開会

開会挨拶 鳥取県難病相談・支援センター米子センター長 花島 律子

14：00 講演 「 神経難病 新たなリハビリテーションの展開  
～パーキンソン関連疾患を中心に～ 」  
講師：養和病院 理学療法士 土中 伸樹 先生

15：30 質疑応答

16：00 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・支援センター米子（担当：山中）  
電話：0859-38-6986 0859-38-6985  
メールアドレス：nanbyou-c@ml.med.tottori-u.ac.jp

## 「難病患者さんのリハビリ講演会」 アンケート集計結果

日 時： 平成 29 年 11 月 11 日（土） 13：50～16：00  
 場 所： 米子コンベンションセンター 3階 会議室  
 対 象 者： 難病患者さま、ご家族  
 参 加 者： 59名（患者 35名 ご家族 21名 その他 3名）  
 ス タ ッ フ： 7名  
 アンケート回答者： 33名（患者 16名 家族 14名 その他 3名）  
 アンケート回収率： 56%

### 1. 本日の講演会はいかがでしたか？

＜患者さん＞	
大変良かった	14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

＜ご家族＞	
大変良かった	13名
よかった	1名
あまりよくなかった	0名
よくなかった	0名

＜その他＞	
大変良かった	3名
よかった	0名
あまりよくなかった	0名
よくなかった	0名

### 2. 今回のプログラムの長さはどうでしたか。

＜患者さん＞	
ちょうどいい	15名
長い	1名
短い	0名

＜ご家族＞	
ちょうどいい	13名
長い	1名
短い	0名

＜その他＞	
ちょうどいい	2名
長い	0名
短い	1名

### 3. 次回、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＞	
参加したい	16名
どちらでもない	0名
参加したくない	0名

＜ご家族＞	
参加したい	13名
どちらでもない	1名
参加したくない	0名

＜その他＞	
参加したい	3名
どちらでもない	0名
参加したくない	0名



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

【患者さん】

- リハビリの必要性がさらに理解できました。次回体験できるリハビリを一緒に教えてください。
- とても参考になり勉強になりました。本当にありがとうございました。
- 自分の事ですのでしっかり日常生活を送りたいと思う。
- 新しい観点での PD に対するリハビリの取り組み、成果を広く啓発できたことに大きな意義があったと思います。
- 島根県でも同様の講演会があればと思います。
- 通院リハビリに週 2 回参加していますがとても楽しく気持ちが明るくなります。
- 当初は会場が狭いと思ったのですが、これくらいの大きさが良いと思いました。
- 会場設営についての提案・ご要望 3 件（会場の広さ 2 件、連絡方法 1 件）

【ご家族】

- 体幹の筋肉の話が健常者にも参考になりました。ありがとうございました。
- 希望を患者に与えてくれてとてもよかった。今後も元気になる講演をしてほしい。
- 本人が OFF 状態になると自暴自棄になり、自身を責めたり、家族に八つ当たりなどで大変なことが多いです。対処方法があれば教えてください。
- 他の医療系の講演の場合、専門用語が多く分かりにくいものがあったが、今回はとてもわかりやすかったと思う。
- 病院で理学療法士として入院患者のリハビリをしています。整形疾患や脳卒中での診断で入院される方が多く、既往にパーキンソン病のある方に対して進行の予防としてストレッチや可動域運動を中心にプログラムを立てたり、在宅に帰られてから環境調整（すくみ足に対して等）を提案としか頭に浮かびませんでした。今日の講演で色々な意見、体験談を聞くことができ大変参考になりました。
- お話しの全てが患者である母の実像に当てはまりとても有り難く感じ、これからの生活に活かしていけそうです。進退が激しく病状は一日の大半が頭の中に占める要因です。どうして今こうなのか又、同じことを繰り返すのか私は何も出来ないのか、ストレスを感じつつ一緒に悩むのも必要なのだと思います。まだまだ色々な難題が出て来る事は覚悟しています。相談にのって頂き、良きアドバイスをこれからも先生にお願いしたいと思います。本日はどうもありがとうございました。
- 会場設営についての提案・ご要望 2 件（画面の高さと会場の広さについて）

(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 29 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 1316 回      相談件数 691 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
924 回	213 回	130 回	49 回

医療・看護に関する相談、療養における支援体制構築、訪問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・介護に関する相談では、介護保険、障害者関連施策、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・心理に関する相談では、病名告知後の不安・心配などの相談に対応した。

#### 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
195 回	393 回	630 回	72 回	26 回

最も多かったのは医療・介護福祉関係者からの相談であった。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。

#### ③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール
689 回	488 回	134 回	5 回

相談方法としては電話での相談が最も多く、次が面談・カンファレンスでの対応だった。

## 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 167回 相談件数 53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(多系統萎縮症を含む)、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 13回 対応患者数 延べ49名

在宅ケア関係者との連携や、公費制度の活用支援、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 462回 相談件数 159件

(2)ケア会議開催・参加回数 14回

(3)自宅訪問回数 73回

患者・家族を対象に医療・介護・心理支援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。

### 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
86回	16件	193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
パーキンソン病	6

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3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 4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29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

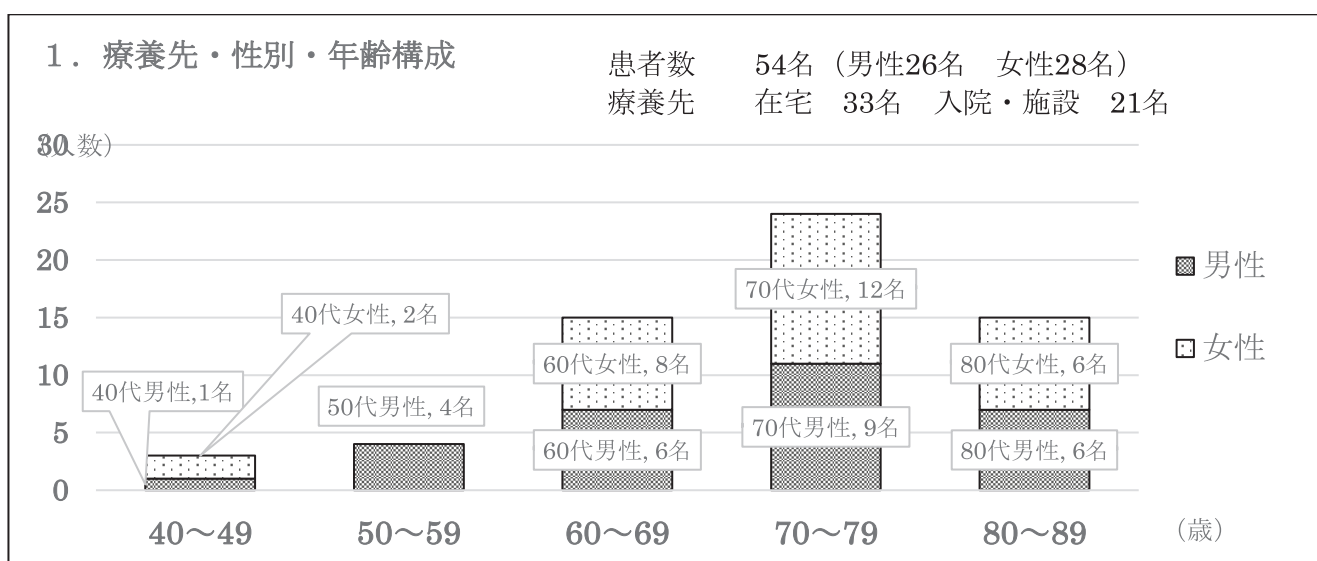
平成29年4月1日～平成30年3月31日

### (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。

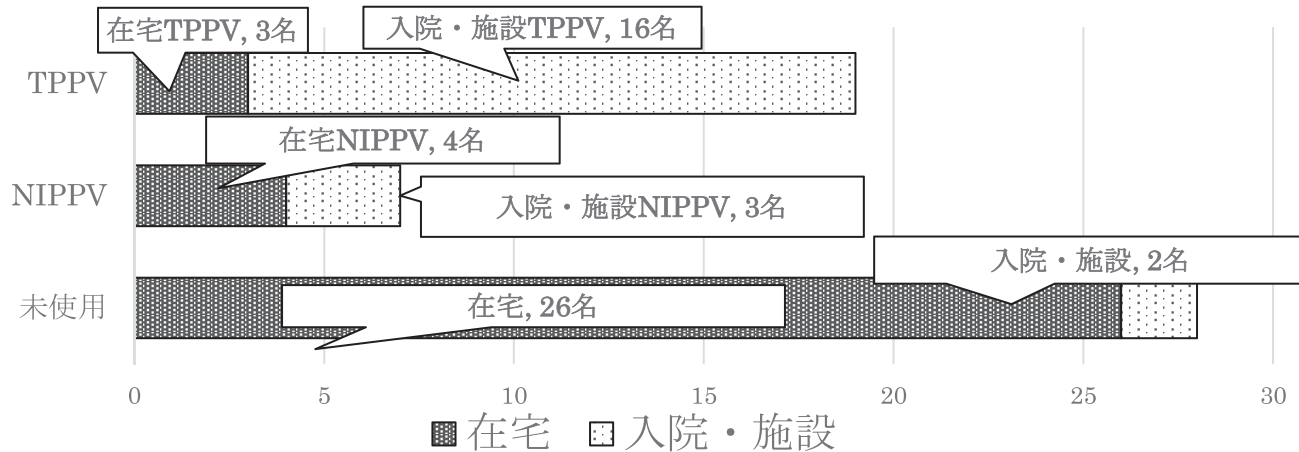
### (4)結果

平成29年度に調査を行ったALS患者は54名で、平成30年3月31日の時点ではこのうち4名(在宅患者1名、入院患者3名)が亡くなられ、現患者数50名であった。



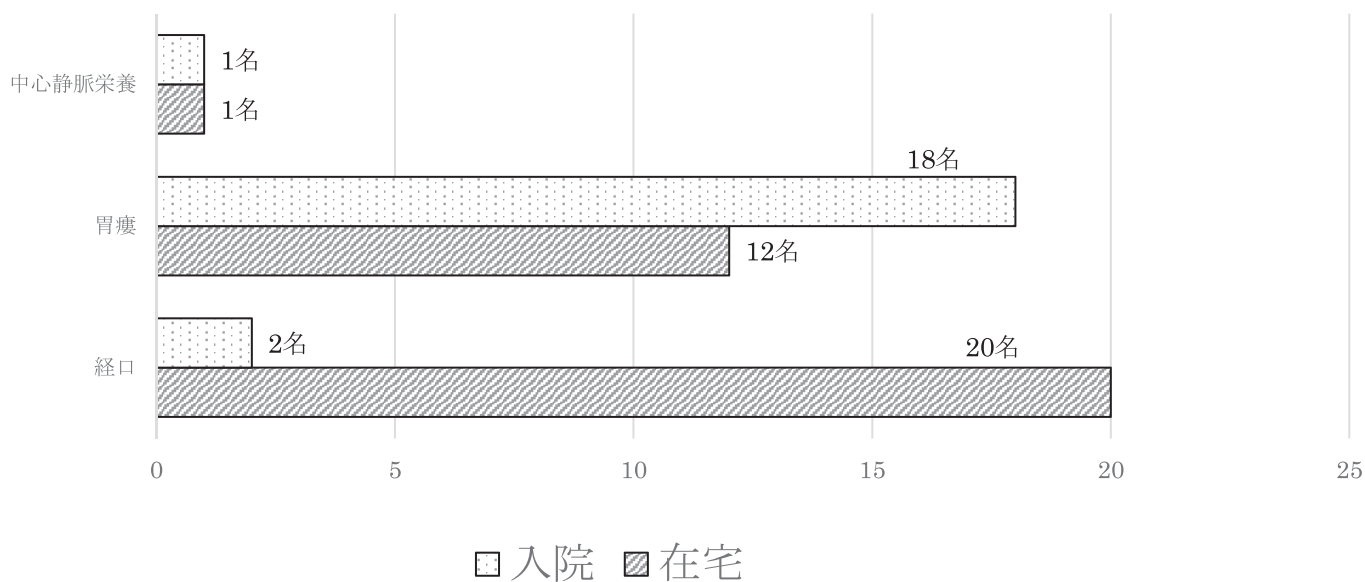
男女ともに70歳台が最も多かった。

## 2. 人工呼吸器装着



54名中、26名が人工呼吸器を使用していた。

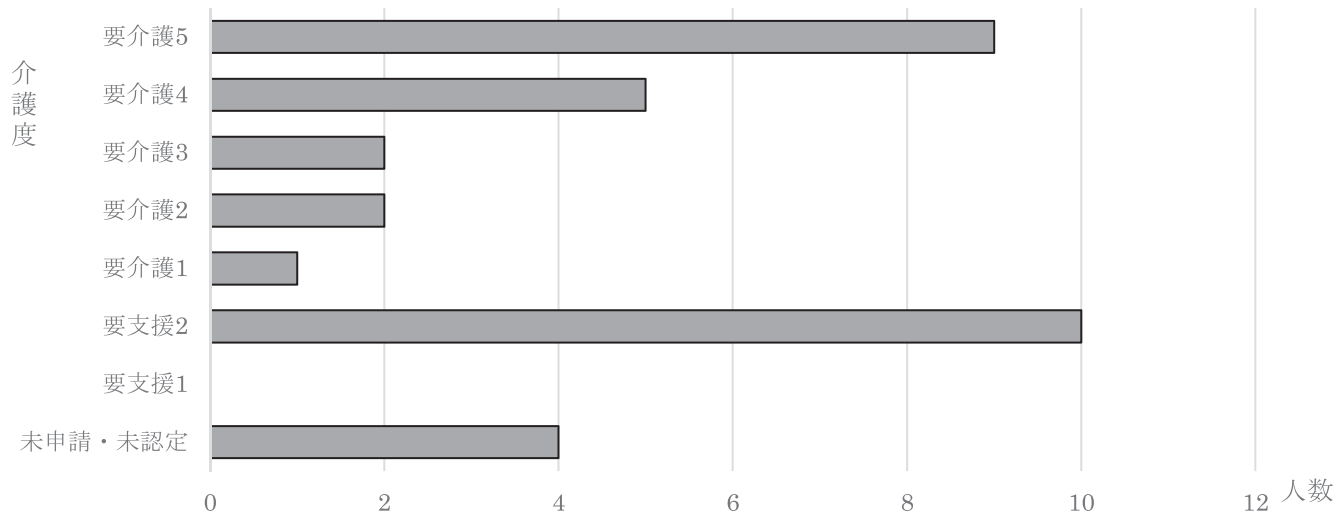
## 3. 食事形態



54名中、経管栄養患者は30名で、2名が中心静脈栄養患者であった。

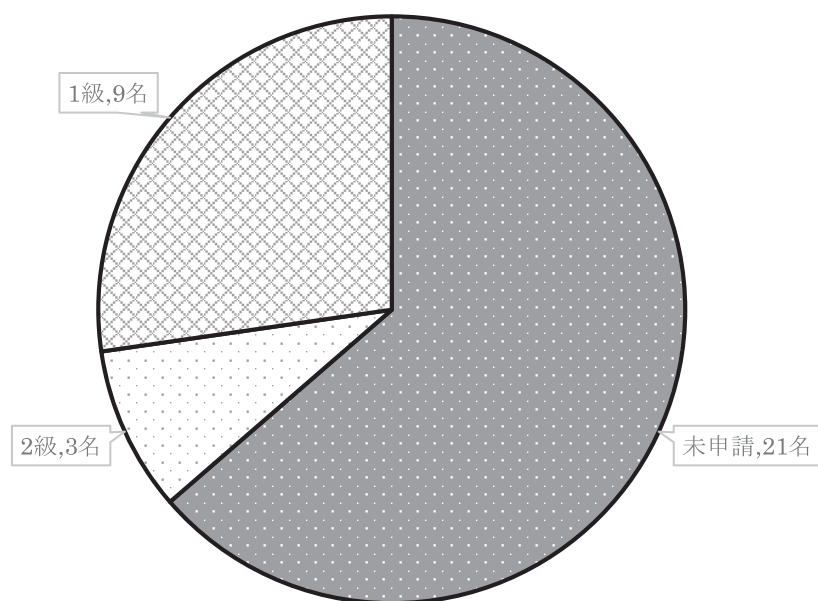


#### 4. 要介護認定の状況（在宅患者33名）



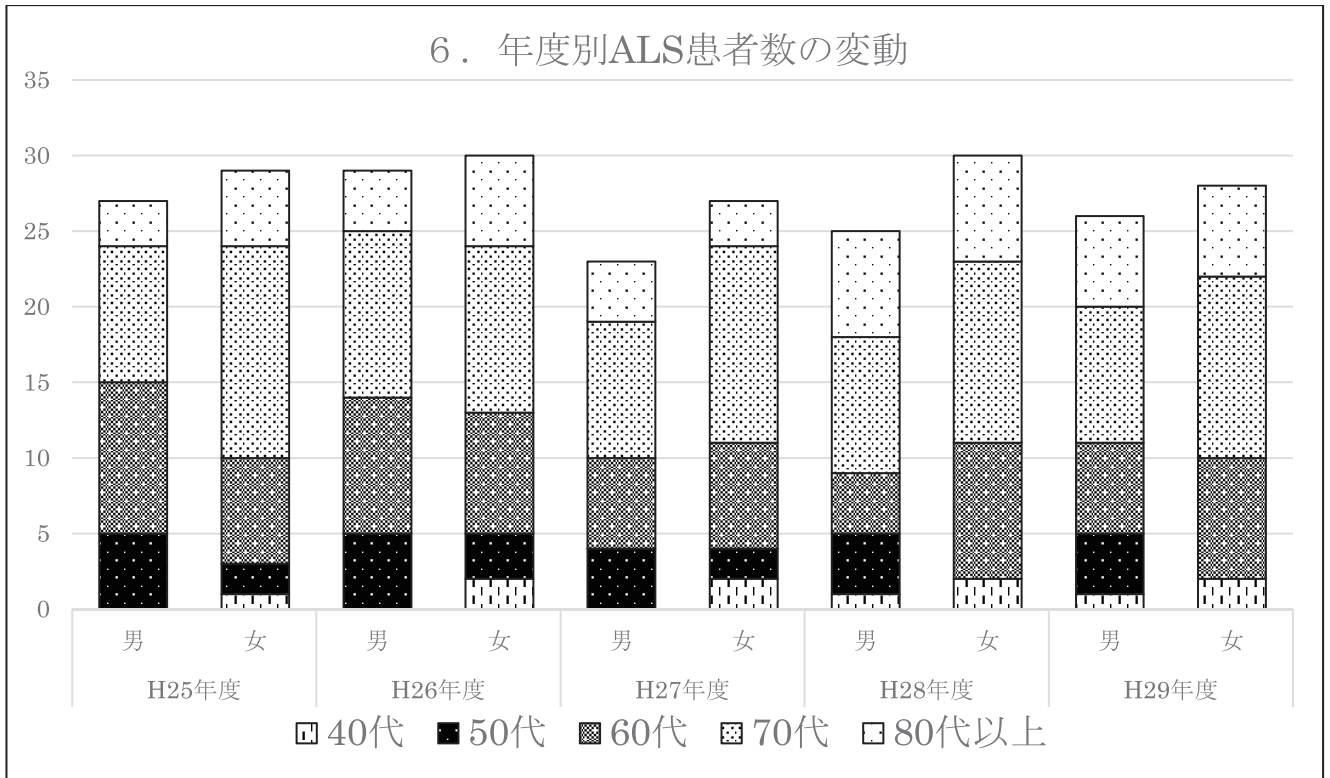
33名の在宅療養患者のうち、18名が要介護2以上であった。

#### 5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者33名）



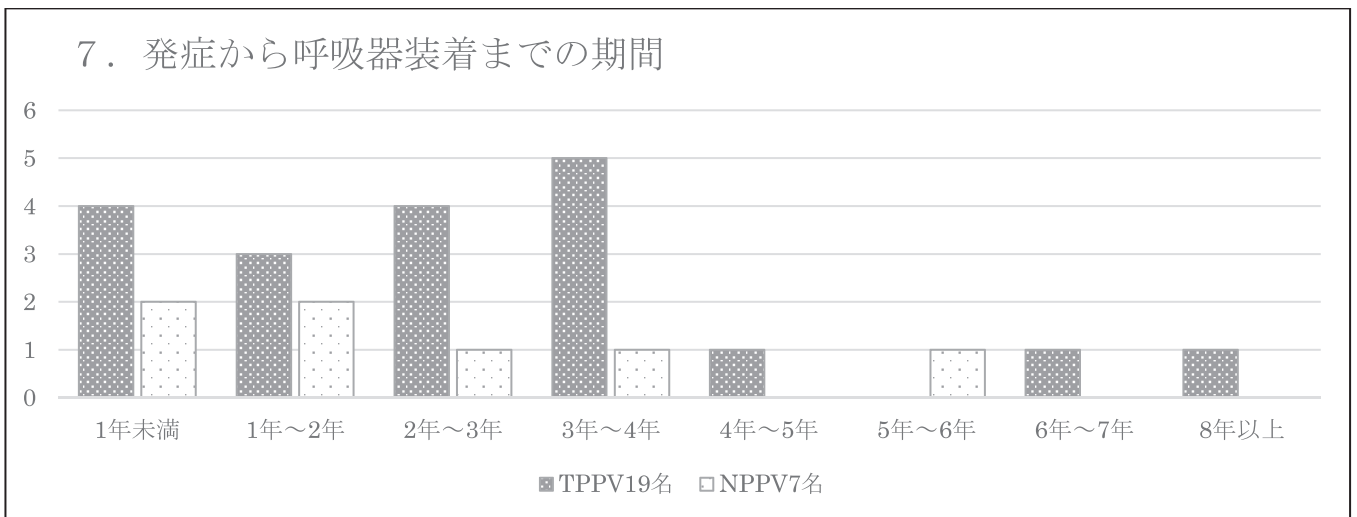
33名の在宅療養患者のうちの12名が障害者手帳2級以上であり、重症度は高い。

## 6. 年度別ALS患者数の変動



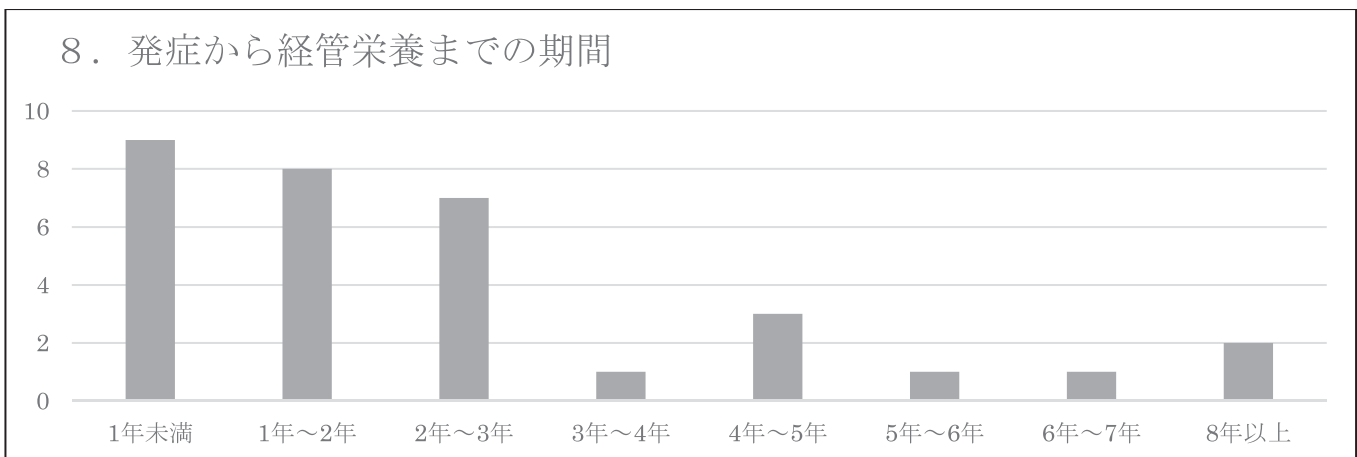
鳥取県における過去5年間のALS患者数の変動を示した。

## 7. 発症から呼吸器装着までの期間



今年度調査を行った54名のうち26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。

## 8. 発症から経管栄養までの期間



今年度調査を行った54名中30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

開催日/場所	支援内容
毎月第2水曜日 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 6 月 18 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 29 年 7 月 30 日（日） 場所：倉吉市上灘公民館	日本 ALS 協会鳥取県支部定期総会

#### 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	目的
平成 29 年 6 月 26 日（月） 西部総合事務所福祉保健局	SCD・MSA 医療相談会
平成 29 年 8 月 17 日（木） 鳥取市駅南庁舎	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
平成 29 年 12 月 12 日（火） さわやか会館	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
平成 30 年 3 月 10 日（土） 西部総合事務所福祉保健局	ALS 医療相談会

(原田孝弘)



### 3. 鳥取県難病相談・支援センター(米子、鳥取)の 活動について



# 平成29年度 鳥取県難病相談・支援センター米子、鳥取 活動報告

## 1)相談事業について

### (1) 相談件数

対応回数 1336回      相談件数 627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
959回	65回	145回	167回

#### 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
418回	285回	504回	76回	53回

#### ③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
786回	473回	7回	45回	25回

(松田 光奈子、山中 幸子、太田 くによ)





#### 4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について



## (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) 療養支援カンファレンスの開催について
- 5) 医療相談会、会議、研究会などの参加状況について
- 6) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

## 1) 相談事業について

### (1) 相談件数

対応回数 1005回      相談件数 333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
766 回	21 回	63 回	155 回

医療・看護に関する相談(76.2%)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(2%)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(6.2%)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。その他の相談(15.4%)では、難病友の会等の相談に対応した。

#### 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
239 回	190 回	451 回	75 回	50 回

最も多い相談者は、主治医、看護師、介護関係者などの医療・介護福祉関係者(44.8%)で、次に多いのは本人(23.7%)であった。家族(18.9%)は次に多く、行政機関からの相談(7.1%)にも対応した。

#### ③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
704 回	226 回	7 回	43 回	25 回

相談方法は、電話(70%)、面談・カンファレンス(22.4%)が主であり、メールや FAX での相談にも対応した。件数は少ないが、転院先や自宅訪問を7件実施した

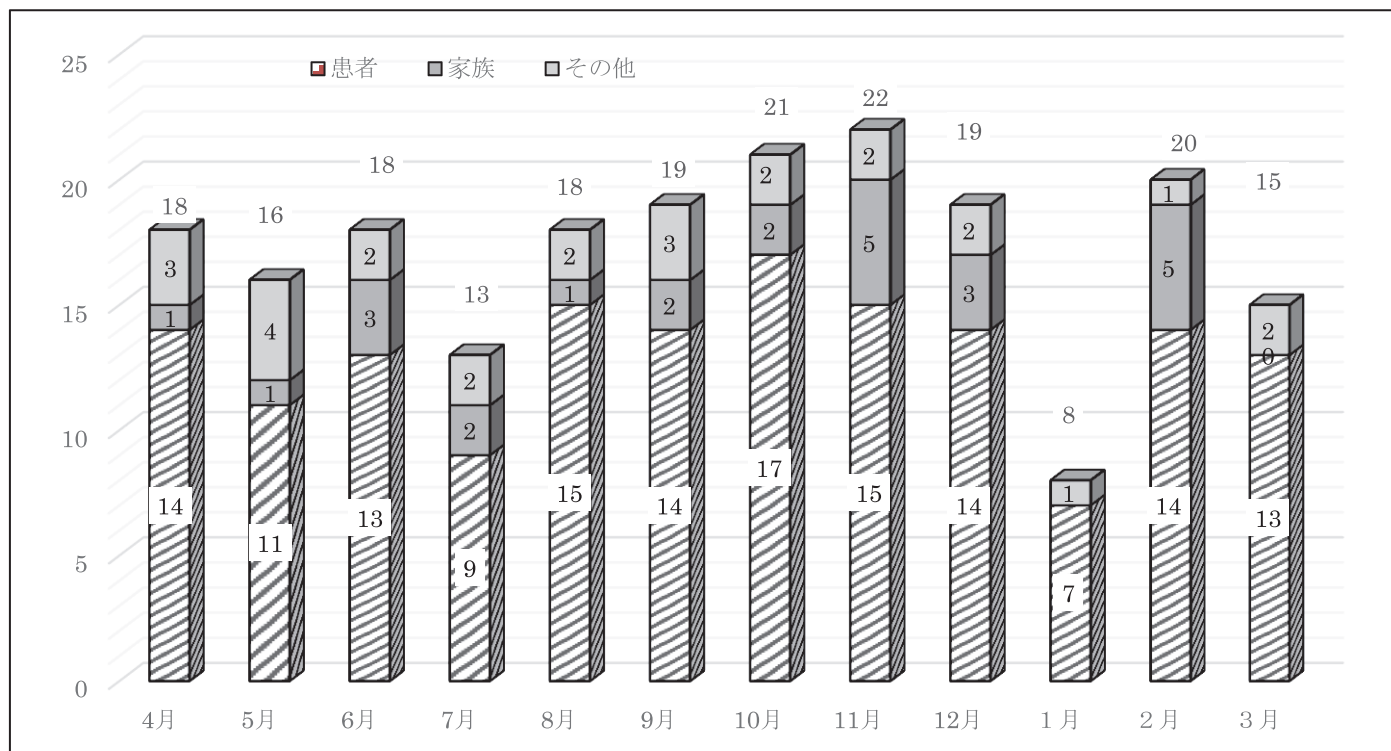
## 2) 患者・介護者によるサロン、つどい等の開催及び活動支援

### ① 「あすなろサロン(米子)」開催

平成 21 年 7 月より毎月第1木曜日、11 時～14 時に開催。

交流の時間を設ける他、歌・講演会なども実施した。

〈平成 29 年度のあすなろサロン(米子)参加者状況の推移〉



### ② 難病患者さまのリハビリ講演会

日時:平成29年11月11日(土)

会場:米子コンベンションセンター 参加者:59名

## 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」
毎月第一木曜日 鳥取大学医学部附属病院第2中央診療棟	あすなろサロン(米子) 「患者・家族交流会」
毎月第3水曜日	日本リウマチ友の会鳥取県支部開催

鳥取大学医学部附属病院第2中央診療棟	「患者・家族交流会」
毎月第1木曜日 鳥取大学医学部附属病院第2中央診療棟	全国パーキンソン病友の会 「役員会開催」
毎月第2金曜日 倉吉体育文化会館	中部地区パーキンソン病患者の集い 「患者・家族交流会」(平成29年10月から)
常設展示 鳥取大学医学部神経内科外来	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29年4月22日(土) 米子コンベンションセンター5階	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29年5月28日(日) 米子市立図書館 2階 研修室1	全国膠原病友の会鳥取県支部 「定期総会」「医療講演会」
平成29年6月4日(日) 倉吉交流プラザ2階 第1研修室	日本リウマチ友の会鳥取支部開催 「総会・大会、講演会」
平成29年10月15日(日) ふれあいの里	全国膠原病友の会鳥取県支部開催 「西部地区交流会」
平成29年11月12日(日)～13日(月) 浜村温泉 魚と屋	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29年12月3日(日) 独立行政法人国立病院機構 松江医療センター	全国進行性核上性麻痺の会・家族会 (PSPのぞみの会) 「講演会・交流会」 独立行政法人国立病院機構松江医療センター 島根県・しまね難病相談支援センター 鳥取県難病相談・支援センター 共催

## 4)療養支援カンファレンスの開催について

療養支援カンファレンスの実施状況

12例

## 5) 医療相談会、会議、研究会などの参加状況について

期日/場所	内容
毎月第4月曜日 ふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会支援センター連絡会
毎月第2金曜日 鳥取県難病相談・支援センター米子	難病患者就職サポーター ハローワーク出張相談会
平成29年7月7日(水) 鳥取県中部パスポートセンター	鳥取県中部総合事務所福祉保健局難病医療相談会 (パーキンソン病)
平成29年9月22日(水) 西部総合事務所福祉保健局	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (下垂体疾患、家族)
平成29年11月4～5日(土・日) 東京都 新宿文化クイントビル	全国難病センター研究会 第28回研究大会 東京
平成29年11月7日(火) 中部総合事務所	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (重症筋無力症)
平成29年11月16日(木) 西部総合事務所福祉保健局	鳥取県西部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (特発性拡張型心筋症)
平成 年1月2日(火) ふれあいの里	鳥取県西部障害者自立支援協議会 第1回全員協議会
平成30年3月13日(火) 西部総合事務所福祉保健局	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (脊髄小脳変性症、多系統萎縮症)

## 6) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページの情報の随時更新および、活動報告書送付した。

10月にパンフレットを増刷し鳥取県及び各市町村に配布した。

(松田 光奈子、山中 幸子)

## 5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について





## (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) 医療相談会について

## 1) 相談事業について

### (1) 相談件数

対応回数 331回 相談件数 294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
193回	44回	82回	12回

医療・看護に関する相談(58%)では、治療、在宅療養、リハビリテーション、難病の公費助成制度に関する相談に応じた。福祉・介護に関する相談(13%)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応じた。社会・心理・就労に関する相談(25%)では、難病告知後の不安・心配ごとの相談、家族の介護への不安、生活上の悩みなどの相談に対応した。

#### 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
179回	95回	53回	1回	3回

最も多い相談者は、本人(54%)で、次に多いのは家族(29%)、医療・介護福祉関係者(16%)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	その他
82回	247回	0回	2回	0回

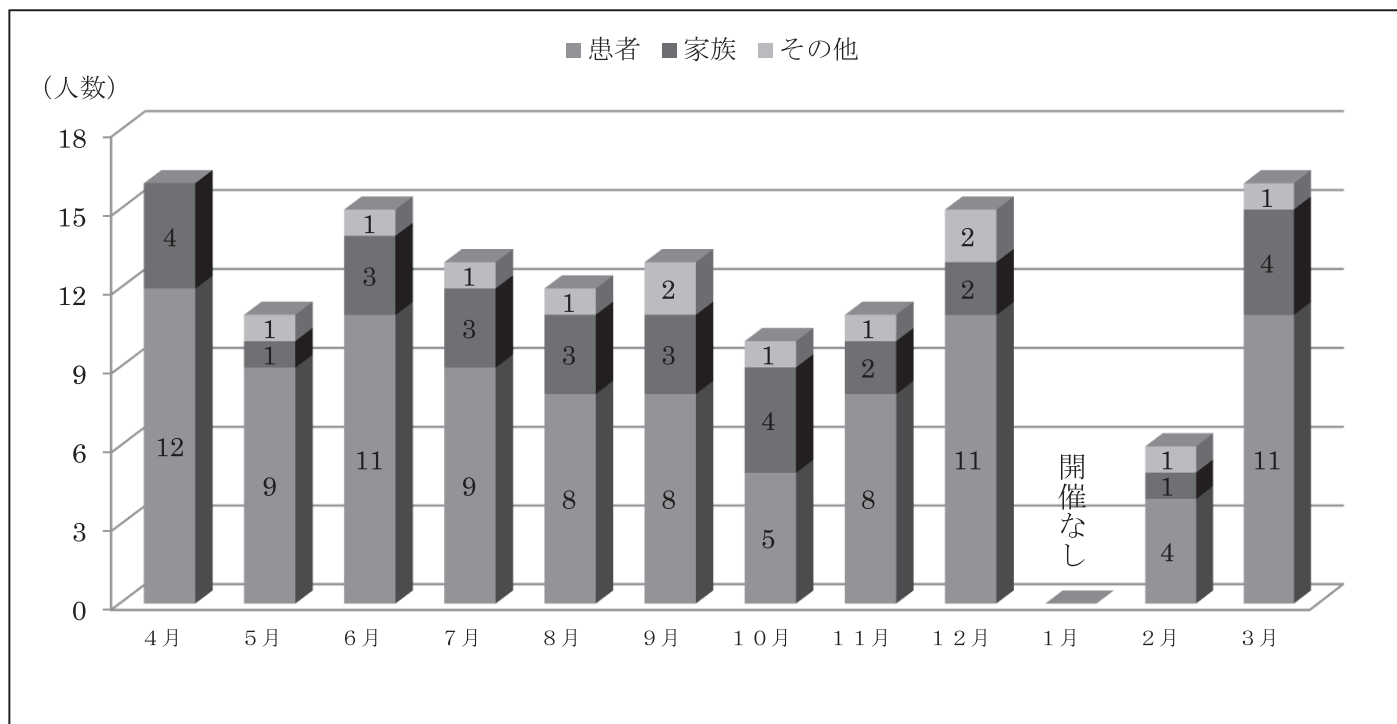
相談方法は、面談・カンファレンス(75%)、電話(25%)であり、メールは2回のみであった。

## 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 「あすなろサロンとっとり」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1日曜日  
(1月の実施はなし)、10 時～12 時に「あすなろサロンとっとり」を開催し、交流の場としている。

〈平成 29 年度のあすなろサロンとっとり参加者状況の推移〉



## 3) 難病患者会の活動支援について

### ① 定期開催企画

期日/場所	支援内容
毎月第1日曜日 障害者福祉センター さわやか会館	あすなろサロンとっとり 「患者・家族交流会」 9 回参加
年4回(不定期) 国立病院機構鳥取医療センター会議室	東部地区ALS患者交流会 参加日 9/16 12/2 3/17
6月 18 日(日) 鳥取市バードハット芝生公園	世界ALSデーイベント 出席
10月 21 日(土) 鳥取市福祉文化会館 3月 3 日(土) 米子市ふれあいの里	難病研修会 センター長座長 相談員受付その他

② その他の患者会活動支援内容

期日/場所	支援内容
平成 29 年 4 月 22 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鳥取県支部開催 「定期総会」(出席 着任挨拶)
平成 29 年 10 月 14 日(土) 鳥取 さわやか会館	全国膠原病友の会鳥取県支部 東部交流会 (出席 相談受付)
平成 29 年 11 月 12 日(日)~13 日(月) 鳥取 鳥取県立福祉人材センター	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部開催 「一泊交流会」講演会(講師紹介)出席

#### 4) 医療相談会などの参加状況について

期日/場所	内容
平成 29 年 5 月 25 日(木) 鳥取医療センター会議室	第 1 回 東部地区神経難病等在宅支援連絡会
平成 29 年 6 月 29 日(木) 鳥取 さわやか会館	鳥取県東部総合事務所福祉保健局難病医療相談会 (就労支援)
平成 29 年 7 月 7 日(金) 鳥取県中部パスポートセンター	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (パーキンソン病)
平成 29 年 7 月 13 日(木) 東部保健福祉事務所	鳥取県東部総合事務所福祉保健局難病医療相談会 (難治性皮膚疾患)
平成 29 年 8 月 17 日(木) 鳥取市役所駅南庁舎	第 2 回 東部地区神経難病等在宅支援連絡会
平成 29 年 9 月 21 日(木) 鳥取 さわやか会館	鳥取県東部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (整形外科難病)
平成 29 年 11 月 4 日(土)~11 月 5 日(日) 東京都 新宿文化クイントビル	全国難病研究会
平成 29 年 11 月 7 日(火) 中部総合事務所	鳥取県中部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (重症筋無力症)
平成 29 年 11 月 29 日(水) 鳥取 さわやか会館	鳥取県東部総合事務所福祉保健局 医療相談会 (下垂体前葉機能低下症の治療と日常生活について)
平成 29 年 12 月 12 日(火) 鳥取 さわやか会館	第 3 回 東部地区神経難病等在宅支援連絡会
平成 30 年 2 月 19 日(火) 鳥取 さわやか会館	第 4 回 東部地区神経難病等在宅支援連絡会

(太田 くによ)



### Ⅲ. 平成 29 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 14 年目の活動となりました。私が難病医療専門員として着任してからは 4 年目の活動でした。

難病医療連絡協議会では、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) をはじめとする運動ニューロン疾患や、脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症含む)、筋ジストロフィー症、プリオン病等の重症神経難病の患者さんへの支援を行っております。

難病患者さんが長く住み慣れた自宅で療養するためには、ご家族等介護者の休養が重要となります。当協議会では、鳥取県難病患者一時入院事業の入院調整を行っておりますが、多くの医療機関様に受け入れのご協力をいただき、感謝申し上げます。

患者数も少なく、病状も重度であるケースが多いため、難病患者さんは孤立してしまいがちです。そんな中、各地域のさまざまな事業所様から手厚い支援をいただけることはとても心強く思います。今後も、この難病支援の輪を広げていけるよう、尽力してまいります。皆様には引き続きご協力賜りますよう、何卒よろしくお願い致します。

(原田 孝弘)

平成 29 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の県内に拠点を置く 3 つの患者会の他、あらたに全国パーキンソン病友の会鳥取県支部「中部地区パーキンソン病患者の集い」が立ち上がり、微力でしたが活動のお手伝いをさせていただきました。

又、平成 29 年 4 月より、東部地区にも難病相談・支援センター鳥取が開設され、米子と鳥取で連携を図りながら、難病患者様やご家族の皆様の支援をしてまいりました。

就労支援では、ハローワーク米子の難病患者就労サポーターの担当者と月に 1 回の相談会を催し、就労支援も行ってきました。

平成 29 年 4 月 1 日施行の指定難病は 24 の難病が追加され、330 疾病が指定難病に指定。平成 30 年 4 月からは新たに、特発性多中心性キャッスルマン病が追加となり現在、331 疾病が指定難病となりました。

難病患者様やご家族の皆様は、疾病の原因が究明され、1 日でも早い完治を望んでいらっしゃいます。センターでは、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。

また、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、介護保険サービス事業所の関係者の皆様はこの場をお借りしまして厚くお礼を申し上げます。

今後とも、ご指導・ご鞭撻を賜りますよう宜しくお願いいたします。

(山中 幸子)

平成 29 年 12 月から鳥取県難病相談・支援センターの相談員として、約 4 ヶ月間と短い活動期間で様々な活動や支援に携わらせていただきました。

患者さんとの関わりや医療・福祉・介護・行政等の各機関との連携を取る中で、幅広い知識や制度への理解が必要な職種だと日々強く感じています。

また患者会や交流会の活動支援の際に、皆さんから共通して「色々な人の話が聞きたい」という言葉をよく聞きます。一人で悩まず、誰かと話をして思いを共有すること、そういう場の提供をすることの大切さを学ぶことができました。

これからも、皆さんの思いに寄りそえるよう支援をしていきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

(松田 光奈子)

鳥取県難病相談支援センター鳥取は、昨年（平成 29 年）鳥取医療センター内に設立されました。平成 17 年に鳥取大学病院に設立されている難病相談支援センター米子の職員の方々にご指導をいただき、この 1 年間を大過なく運営できたことに安堵しています。

相談支援センター鳥取は鳥取医療センター総合受付の左隣にあり、患者様が外来診察室に行く途中のわかりやすい位置にあります。このことは患者様・家族にとって相談しやすい環境にあるのではないかと考えています。神経内科が中心の病院ですので相談室にお越しの患者様はほとんどが神経難病の方でしたが、電話・メールなどでは膠原病・血液疾患・消化器疾患の方の相談もありました。私は、相談・支援センターの一番の役割は難病患者・家族様が、不安や悩み事が気軽に話せる場所であると思っています。病気に関すること、お金に関すること、難病患者を介護する家族の悩み事などの相談を経験しました。その方々の話を聴き、適切な窓口を紹介したり、一緒に悩んだり、解決したりしてきました。

最近では、患者・家族様が診察の帰りに寄って、近況報告をしてくださる方が増えました。顔を見せてくださることを嬉しく思っています。

今年度も昨年と同様に、相談・支援センター米子、各患者会、行政・福祉等の関係機関と連携をとりながら各種相談に対応していきたいと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。

(太田 くによ)



## IV. 資 料



平成 29 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)

所属	職名	氏名	備考
鳥取大学医学部	脳神経内科 教授	花島 律子	難病医療連絡協議会会長 難病相談・支援センター長(米子)
公益社団法人 鳥取県西部医師会	会長	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	機能病態内科学 准教授	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	病院長	下田 光太郎	
鳥取医療センター	統括診療部長	井上 一彦	難病相談・支援センター長(鳥取)
鳥取県立厚生病院	脳神経内科副医長	田尻 佑喜	
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	
鳥取市保健所 健康支援課	健康支援課課長	大塚 月子	
鳥取県中部総合事務所福祉保健局	健康支援課課長	米原 祐子	
鳥取県西部総合事務所福祉保健局	健康支援課課長	高橋 千晶	

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	中村 道雄	
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

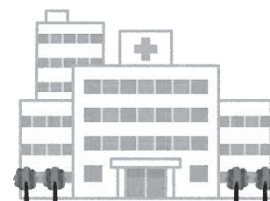
名称	職名	氏名	備考
健康医療局健康政策課	室長	高橋 浩毅	
〃	係長	松本 誠一	
難病相談・支援センター鳥取	難病相談員	太田 くによ	
難病医療連絡協議会	難病医療専門員	原田 孝弘	
〃	〃	山中 幸子	
難病相談・支援センター米子	難病相談員	松田 光奈子	
〃	事務員	林 幸子	

(平成 30 年 3 月 31 日現在)

## 平成 29 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		



## 編集後記

平成 29 年度の 1 年間は、毎年恒例のとっとり花回廊でのイベントの開催が叶わず、講演会のみを秋に実施いたしました。

講演会のアンケートなどから患者さんが、ご自身の疾患についてどのように向き合っていけばよいのか模索されているのを強く感じ、今後もこのような場が必要だと思いました。

患者さん・ご家族が日常を過ごす中で参考になるような講演会や、患者さん・ご家族向けのイベントを今後も企画していき、交流や講演会の場を提供していければと思っております。

また、医療従事者向けの研修会も引き続き開催し、鳥取県難病相談・支援センター、鳥取県難病医療協議会の相談員自身の資質向上に向けた研鑽も積み、今後も患者さん・ご家族の支援に向けてしっかりとした体制づくりを図ってまいります。

今後ともよろしくお願い申し上げます。

林 幸子 記





# 平成 29 年度活動報告書

平成 30 年 8 月発行

## 【お問合せ先】

鳥取県難病医療連絡協議会

鳥取県難病相談・支援センター米子

〒683-8504 鳥取県米子市西町 36 番地 1

TEL:(0859)38-6986

FAX:(0859)38-6985

鳥取県難病相談・支援センター鳥取

〒689-0203 鳥取県鳥取市三津 876

TEL・FAX:(0857)59-0510

※無断転載・複製を禁止します。

