



平成30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

令和元年度 9月



はじめに

鳥取県難病相談・支援センターを米子と鳥取の両方に設けて、より充実した鳥取県全域の支援を目指すようになり一年が経ちました。本年度より鳥取県難病相談・支援センター鳥取のセンター長は国立病院機構鳥取医療センター高橋 浩士先生に交代され、新センター長と太田くによ相談員と協力しながら、鳥取県難病相談・支援センター米子は難病相談・支援を行って参りました。

平成30年度も、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。本年度は、原田孝弘専門員、山中幸子専門員、佐々木貴史相談員、林幸子事務員の体制で活動を行いました。これまで協力いただいていた鳥取大学脳神経内科の伊藤悟助教の退職に伴い、今年度から瀧川洋史講師に活動推進に協力いただいています。

難病研修会を、1回目を11月に伯耆しあわせの里で“進行性核上性麻痺”をテーマに、2回目を2月には米子市ふれあいの里で“運動ニューロン病に対するコミュニケーション支援”をテーマに開催いたしました。また、10月には難病患者さまとご家族の集い in とっとり花回廊を例年のように開催いたしました。いずれも多くの方に参加いただきました。また、9月にはパーキンソン病に関する難病医療相談会の開催協力を致しました。

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県支部、全国パーキンソン病友の会鳥取支部、全国進行性核上性麻痺の会・家族会の活動支援を行いました。引き続き、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”、膠原病患者・家族交流会の麦わら帽子の会、西部地区ALS患者交流会、関節リウマチ患者・家族交流会のルピナスの会を定期的で開催しております。ハローワークの相談会も定期的に行い、就労支援も行っております。

平成26年に難病の患者に対する医療等に関する法律が施行され数年が経ちました。当院は鳥取県の難病医療拠点病院に指名され、今後一層、難病の医療提供体制の整備に取り組んでいきたいと思っております。

遅くなりましたが、平成30年度報告書を作成いたしました。平成31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。

令和元年9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

ごあいさつ

平成 30 年 4 月に鳥取県難病相談・支援センター鳥取のセンター長を拝命してから早 1 年経過いたしました。お役に立って頂けておりますでしょうか。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取は、鳥取県全域の難病支援の充実、患者さまの利便性をはかるべく、平成 15 年から設置されている鳥取西部の鳥取県難病相談・支援センター（米子）に加えて、東部、鳥取市内に平成 29 年 4 月設置されたものであります。調べてみますと全国的には、難病相談・支援センターが 2 つ以上ある都道府県は 7 つしかなく、鳥取県は 4 番目に多い県にあたります。鳥取県以外は人口の多い都市ですので、人口当たりですと断トツトップとなり、鳥取県は従来より障害支援サービスの力を入れている自治体とされてきましたが、それを裏付ける結果の一つとなります。

さて相談・支援センター鳥取の平成 29 年度、30 年度の活動報告を見てみますと、相談件数は約 300 件と横ばいですが、相談方法別ですと面談・カンファレンスでの対応が非常に多い（約 3 分の 2）のが大きな特徴です。鳥取県難病相談・支援センター鳥取の設置されている鳥取医療センターは、脳神経内科の専門医が 9 人と、大学病院以外では、中国・四国地方全体で 2 番目に多い医療機関であり、鳥取の中部、東部のみならず兵庫県北部にお住いの神経難病の方々も外来通院なさっており、また入院患者さんも多いため、相談に立ち寄られるためのようです。

当相談・支援センターでは、難病の患者様及びご家族の皆様方の精神面でのサポートを第一に行っていることはもちろんのことですが、私個人的には県からの援助の下、患者様方の生活がしやすくなる多くのツールをセンターに備え、皆様にご紹介、そして実際に体験できるようにしていることに大きな意義を感じております。例えば、これまで ALS などの病気になると他者・世界から隔絶されたいわゆる‘閉じ込め症候群’になってしまうものと捉えられておりましたが、今年度、パソコンをマウス操作なしで、視線のみで入力操作できる視線入力装置を相談・支援センターに設置したところ、試用した方々から病気であっても世界と繋がって生きることができるといふ希望が生まれています。これからも、患者の皆様方に、たとえ病気であってもできるだけ不自由なく暮らしていけるよう‘役に立つツール・情報’をできるだけ提供していこうと心掛けてまいります。

これからも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、宜しくお願い致します。

令和元年 9 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 30 年度活動計画	5
II. 活動報告	11
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）	13
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	35
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 平成 30 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	43
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	47
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	53
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 30 年度の活動のまとめと今後の課題	59
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	63
運営委員会 委員名簿	65
拠点病院・協力病院一覧	66

編集後記

I. 活動目的と平成 30 年度活動計画

平成30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、関係者との連携を図る。
- (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。

鳥取県難病相談・支援センター米子 平成30年度 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、支援を目的として平成17年度に鳥取大学医学部附属病院に設置され、今年で14年目を迎えました。昨年4月には、難病相談・支援センター鳥取が鳥取医療センターに設置され、県内幅広く対応できるようになりました。引き続き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、より幅広い患者さま・ご家族さまが支援を受けられるよう活動を行っていきます。

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) 必要に応じて、難病相談員が県内各地の患者さまの自宅・施設・病院を訪問し、それぞれのご相談に応じ継続的な支援を目指す。
- (3) 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。
- (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、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。
- (6) 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の出張相談会を支援する。
- (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、指定難病患者様、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。
- (12) 難病相談・支援センター鳥取と連携を取りながら業務を行っていく。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取 平成30年度 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こと、利用者の利便性を考慮されたこと、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・ご家族さまが支援を受けられるよう活動を行っていきます。

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・ご家族さまのご相談に応じる。
- (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) 指定難病患者様、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健局の担当課長、市長村の担当課の職員に委員を委嘱し開催した。

(1)平成 30 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 30 年 7 月 31 日(月) 16 時 00 分～16 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 29 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ② 平成 29 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 30 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 31 年 3 月 18 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 29 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動経過報告
- ② 平成 29 年度 鳥取県難病相談・支援センター 活動経過報告
- ③ 平成 30 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画
- ④ 平成 30 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 平成30年度第1回(第39回)難病研修会

平成30年11月18日(日)

テーマ: 進行性核上性麻痺の診断とパーキンソン症候群

会場: 鳥取県立倉吉未来中心

② 第40回難病研修会

平成31年3月16日(土)

テーマ: 運動ニューロン病に対するコミュニケーション支援

会場: 福祉保健総合センター 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 平成30年5月12日(土)

テーマ: 神経難病の作業療法

会場: とっとり花回廊

② 平成30年10月21日(日)

テーマ: 神経難病に対する嚥下・発語リハビリテーション

会場: とっとり花回廊

平成30年度
第1回

難病研修会

テーマ: 進行性核上性麻痺とパーキンソン症候群

日時

2018年

11月18日(日) 9:45-11:30

鳥取県立倉吉未来中心 セミナールーム1 (〒682-0816 倉吉市駄経寺町212-5)

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: 高橋 浩毅 (鳥取県福祉保健部健康医療局 健康対策課 がん・生活習慣病対策室 室長)
高橋 浩士 (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)
着任挨拶: 佐々木 貴史 (鳥取県難病相談・支援センター米子)

第1部

9:45~10:20 座長: 森 望美先生 (藤井政雄記念病院 脳神経内科診療部長)

「進行性核上性麻痺の診断と最近の話題」

講師: 瀧川 洋史 先生 (鳥取大学医学部 脳神経内科助教)

----- 休憩 5分間 -----

10:25~11:25 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)

「進行性核上性麻痺 在宅リハと生活の工夫」

講師: 藤岡 良仁先生 (医療法人(財団)共済会 清水病院訪
問リハビリテーション しみず)

「進行性核上性麻痺などパーキンソン症候群における嚥下障害」

講師: 荒尾 かず子先生 (三朝温泉病院 リハビリテーション科
言語聴覚士 主任)

閉会挨拶: 花島 律子 (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・米子共催

ご予約
お問い合わせ

鳥取県難病医療連絡協議会 担当: 山中幸子
〒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: nanbyou-c-bounces@ml.med.tottori-u.ac.jp

平成30年度 第1回難病研修会 アンケート集計結果

日 時 : 平成30年11月18日(日) 9:45~11:30

場 所 : 鳥取県立倉吉未来中心 セミナールーム1

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 : 90% (59名中53名回答)

1. あなたの職種をお書きください。

看護師(NS) 10名、言語聴覚士(ST) 10名、作業療法士(OT) 8名、介護支援専門員7名、理学療法士(PT) 5名、ケアワーカー(介護福祉士等) 5名、相談員3名、医師2名、保健師2名、その他1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	29名
2. 良かった	20名
3. 普通	2名
4. あまり良くなかった	0名
5. 良くなかった	0名
6. 未記入	2名

3. 本日の研修会で良かった点、お気づきの点などお書きください。

- 実践内容もあり、とても参考になりました。(介護職)
- 専門的な話しを詳しく分かりやすく説明して頂き、よかった。(その他)
- PSPとパーキンソン病の違い、嚥下障害の状態と日常生活リハビリの仕方など具体的によく分かりました。(NS)
- 瀧川先生の病気の説明がとても分かりやすかったです。藤岡先生、荒尾先生もリハビリのポイントをとても分かりやすくお話して下さり、とても勉強になりました。(ケアマネ)
- めずらしい病気の勉強ができた。(Dr.)
- 難病についてあまり理解がなく、パーキンソン病とPSPの違いがあまりよくわかりませんが、少し理解できたような気がします。(NS)
- 内容が分かりやすく、とても良かった。(ケアマネ)

- PSP 患者さんの自宅を訪問した際の観察視点を学ぶことができました。これまで PSP の研修会があまりなく、自己学習での知識しかもっていませんでしたが様々な専門職の方の話を聞くことができ、とても勉強になりました。
(保健師)
- PSP の患者さんを訪問リハで担当することがあるので、タイムリーに役立つ内容で良かったです。今までも 4~5 症例担当していたのでイメージしやすかったです。最新の知見も知れてよかったです。(ST)
- 講演時間が短く、質問時間がなかった。(OT)
- 総論的に疾患について包括的に学べた点が良かった。(Dr.)
- PSP についての学習がよかった。診断・最新情報など非常に参考になった。
(NS)
- 具体的な内容や疾患に特化した所でとても分かりやすかった。(NS)
- 病気に対しての話があってからの各部門の話だったので、状態や経過を思い浮かべつつ話が聞けて分かりやすかった。(PT)
- 現場での工夫など勉強になりました。(ST)
- PSP の理解につながった。病棟、病院内での夜間の転倒の工夫があれば良かった。(NS)
- PSP という病気についてケアの方法など詳しい話が聞けて良かった。対象者と関わるときに参考にしたいと思った。(相談員)
- 実体験や具体的な介入方法を教えていただき勉強になりました。(OT)
- 嚥下訓練の具体的なアプローチ方法を教えていただきありがとうございました。(PT)
- 短時間でポイントを絞った講義内容で理解しやすかった。(OT)
- いろいろな視点からの内容が聞けて良かった。(OT)
- 医師、ST、リハビリと専門的に聞けて良かった。(NS)
- 講義内容がとても分かりやすかったです。納得のいく内容で利用者さんと結びつけられました。(NS)
- どの講義も分かりやすく理解できました。(相談員)
- 基礎的な知識やその中での特徴的な症状に対する取り組みを理解することができた。(NS)
- 自分が行っていたリハビリの中で創意工夫を行っていなかったため、その人に合ったリハビリを行う必要があると改めて思いました。(ST)
- 嚥下リハについてよく分かった。現場で使っていけるよう自分で試して確認してみようと思った。(NS)
- 現在対応中の患者さんの事だったのでよく理解できた。

- ひとつの病状に対しての支援を Dr.、PT、ST の視点から学ばせて頂き、とても分かりやすく勉強になりました。またの研修を楽しみにしています。(ケアマネ)
- 詳しい説明で分かりやすく理解できる内容だった。今後の支援に活用できる方法などあって良かった。普段の支援でやっている事をこうした方が良かったと改めて勉強になった。(介護士)
- 病態についての認識が深まった。リハビリの話が参考になった。ペットボトルを口腔リハのときにやってみようと思う。(NS)
- 訪問リハでの介入の際、留意点や工夫など伺えて良かったです。荒尾先生のお話から明日からの診療に活かせそうな話もたくさん聞けてよかったです。早速取り入れてみようと思います。(OT)
- 嚥下のためのリハビリの工夫等、参考になりました。(ケアマネ)
- スライドでの説明が資料にないところもあり添えてほしかった。VF 動画がとても見やすかった。(NS)
- 色々な職種の工夫などが聞けて良かった。(PT)
- 病態からのケアと連動しており理解しやすかったです。(ケアマネ)
- 端的に分かりやすくとても勉強になりました。難病の方が発症して進行するにあたってどういうケアやリハをどの時点で行っていったかなど実際の症例の方の話も聞きたいと思いました。(ST)
- 分かりやすく基本的な事を教えていただいた。鳥取県の現状も分かり参考になりました。(保健師)
- 研修内容は分かりやすかった。もっとじっくりと治療の実際を聞きたいと思いました。(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：土曜か日曜（3件）、土日の午前中（2件）、土日の午前か午後、日曜の午前中、日曜以外の午前中、

➤ もう少し時間に余裕をもって進めてもらえるとゆっくり聞けたと思う。

開催場所：中部（2件）、倉吉市か鳥取市（2件）、倉吉市（2件）、駅パル、倉吉未来中心

➤ 次回は米子でも開催して頂きたい。

➤ 米子がベストだが鳥取全域を考慮すると中間地点の倉吉が良いと思う。

➤ もう少しアクセスの良い場所。

テーマ：シャルコー・マリー・トゥース病の生活期について

筋ジストロフィー（2件）

ALS、パーキンソン病の自宅復帰に向けたリハ、短期集中リハについて
大脳皮質基底核変性症・多系統委縮症

脊髄小脳変性症（2件）

多系統委縮症・脊髄小脳変性症などへの対応（2件）

難病による嚥下状態の傾向・対応

難病患者に対する生活動作の指導・工夫（PD、PSP）

病態時期に応じた関わり・連携、職種別の意見

神経難病の内、これまであまり開催のないもの

プログラム構成：病態、生活、制度の話等

疾病の特徴、生活動作指導の内容（方法・工夫）

一般的なこと、事例があるとよい

ケアマネ・Dr・リハビリ・NSそれぞれの職種が関わっての在宅での過ごし方について

5. その他ご自由にお書きください。

- PSPの症状・評価からリハビリテーションまでとても分かりやすくお話をし
ていただき、とても勉強になりました。特にリハビリについてはすぐに活か
せる知識と技術を教えていただき、明日からの臨床の参考にしていきたいで
す。（ST）
- 脳の疾患とリハビリの有効性等が具体的に知りたい。（ケアマネ）
- 難病について知らないことも多く、もっと研修を開催して広めてほしい。
（NS）
- 講師の方々、準備大変だったと思いますが、エキスがつまった内容で参加し
て良かったと思います。（相談員）
- 職場では専門職がないので専門職以外でも参考になるものがたくさんあり
勉強になりました。（NS）
- また2回目があれば参加したいです。（ST）
- とても勉強になりました。今後役立てたいと思います。よい機会をありがと
うございました。（NS）
- 新人ですが非常に分かりやすく大変勉強になりました。有意義な時間をあり
がとうございました。（ST）
- 病態の説明があり、その病気についてのリハ・嚥下と詳しくお話が聞けて良
かったです。（ST）

- 講義は卓上だけの聴講だけでなく、実技含めたものを可能であれば希望いたします。(OT)
- 時間がもう少しあれば、もっと詳しいお話が聞けてよかったのでは…。もう少し聞きたかったです。(ケアマネ)

(林 幸子)

第40回 難病研修会

日時:平成31年3月16日(土)14:00~16:00

場所:米子市 福祉保健総合センターふれあいの里 大会議室

(〒682-0023 鳥取県米子市錦町1丁目139-3)

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

参加費:無料

テーマ: **運動ニューロン病に対するコミュニケーション支援**

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 鳥取県難病相談・支援センター鳥取 センター長 高橋 浩士

【研修講演】

14:05~14:35 座長:医療法人同愛会 博愛病院 神経内科部長 足立 晶子 先生

「ALSの治療経験について」

講師:米子東病院 神経内科

富永 奈保美 先生

14:35~14:45 休憩

【特別講演】

14:45~15:45 座長:鳥取県済生会境港総合病院 神経内科 特任部長 栗木 悦子 先生

「テクノロジーを活用したこれからのコミュニケーション支援」

講師:島根大学総合理工学研究科 機械・電気電子工学領域 助教

伊藤 史人 先生

15:45 閉会挨拶 鳥取県難病医療連絡協議会 会長
鳥取県難病相談・支援センター米子 センター長 花島 律子

13:30~16:30 視線入力装置展示コーナー

展示品目:①Orihime eye(オリイ研究所) ②miyasuku eyecons(株式会社ユニコーン)

【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:nanbyou-c@ml.med.tottori-u.ac.jp

鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター米子・鳥取 共催

平成 30 年度 第 4 0 回難病研修会 アンケート集計結果

日 時 : 平成 31 年 3 月 16 日 (土) 14 : 00~17 : 00

場 所 : 鳥取県米子市ふれあいの里

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 : 61% (64 名中 39 名回答)

1. あなたの職種をお書きください。

看護師 (NS) 12 名、言語聴覚士 (ST) 3 名、作業療法士 (OT) 6 名、介護支援専門員 4 名、理学療法士 (PT) 6 名、ケアワーカー (介護福祉士等) 1 名、相談員 2 名、医師 2 名、保健師 1 名、薬剤師 1 名、心理療法専門員 1 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	29 名
2.良かった	9 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
6.未記入	1 名

3. 本日の研修会で良かった点、お気づきの点などお書きください。

- 今後、重身のお子さんのコミュニケーションツールとして利用していけるのではないかと期待しております。
- ALS の治療などお話がきけて良かったです。
- ミヤスクを患者さんに使用させて頂きました。もっと、気軽にデモ機が借りられたらと思っていました・・・。色々、気軽に使えるような情報が知れて大変うれしかったです。
- 視線入力装置を使用している事例がありましたが、文字を打つだけのものとして使っていたので、ゲームなど成功体験をとおして使っていくのはとてもいいと思いました。
- 視線入力
- 良いと思った事は、すぐ行動してみることに。

- 富永先生のお話も良かったですが、視線入力の講演も最先端の情報にふれて良かったです。
- テクノロジーを入れることで幸せ（本人・周囲）が広がる、健康につながるのことがよくわかりました。
- 事例を色々と出して頂き、具体的な支援がよくわかりました。とても出ておられた方の笑顔が印象的でした。
- コミュニケーションツールについて、とても学習できました参考にします。
- 伊藤先生の前向きな話が聞けて良かったです。もっと必要な方に必要な支援が届くといいと思います。
- 伊藤先生のお話を聴けて、今の不可能はきっと可能にできる！と思いました。ありがとうございました。
- ALSの緩和ケアの現状が聞けた事、視線入力についての導入なご。
- 重度のクライアントに対し、どのように積極的に関わるべきか、どのタイミングで何をすべきか、他の方がどのように考えておられるか聞く機会が得られてよかった。
- ALSの治療や、コミュニケーションについての情報が得られた。
- 両先生のお話しは良かったです。
- ALSの緩和について知ることができて良かった。コミュニケーション手段についてゲーム感覚から入るということを実体験できたことも良かったことです。
- 以前より視線入力について興味を持っていましたが、本日、初めて詳細を知ることが出来ました。また、改めて自分が積極的に「調べる、情報を集める」といった行動に至っていなかった事に気付かされました。ありがとうございました。
- 視線入力お装置、とても良いものだということを理解できました。今後の臨床に生かしていきたいと思います。
- 視線入力についてもっと知りたい。使ってみたいと思う。きっかけをいただきました。
- コミュニケーション手段を検討する道が広がりました。
- 難病告知の件、ALSの方の生命力の引き出し等、目からうろこの話で良かったです。
- 看護師として難病の方に対峙するとき、普段から苦勞するコミュニケーションのあり方を考え直し見つめ直すとてもよい機会になりました。
- 時間がすぐ経つ興味深い話だった。
- おもしろい話がきけて良かったです。

- とてもいい話がきけた。
- インフォームドコンセント、疾患の告知について実際のアンケート結果を知ることが出来て良かった。ALSにおいては、日々進行する。1日1日をムダには出来ない。もし、地震がALSになったとしても、早く知らせてもらいたいと思う。やりたいことをやってから満足し、最後を迎えたいと思うのは、人として当然だと思う。いかに、本人またそれを支える家族と寄り添いながらQOLの維持が図れるか、ケアマネをはじめ支援スタッフの腕の見せどころだと考える。
- テクノロジーを利用したの障害者（児）の可能性は無限であることを実際の動画 etc を見て納得しました。開発される方々を尊敬しますし、応援します。
- 大変勉強になりました。
- 過少評価せず、可能性を考えることについて、現状をふり返るきっかけとなりました。
- 視線入力が障害者にもたらす影響、考え方が非常に参考になりました。
- 話しを聞いて視線入力装置を使ったら、もっと可能性が広がるかもしれないと思った患者さんの顔が浮かんできました。使う人が増えたらいいなと思いました。

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：土曜か日曜（3件）、土日の午後（2件）、

開催場所：米子市か倉吉市（1件）、鳥取県中部（1件）、米子市内（1件）

テーマ：筋ジストロフィー：（サービス、リハビリ、治療）
パーキンソン病

プログラム構成：簡単な総論、実際に提供された支援、何に困ったか、改善方法

5. その他ご自由にお書きください。

- 時間の延長がされすぎです。予定がその後にある場合に会場から出にくい状況なので、ある程度時間内に終わっていただきたい。質問は1～2点で終わって残りは講習後をお願いしたい。
- テクノロジーで重症児の可能性が広がるのはすごく良いことだと思います。ワクワクするお話をありがとうございました。
- 仕事にかんげいなく、おせっかいなオバちゃんとして これからも情報発信

していこうと思います。

- 今日、講演会に出席できてとても良かったです。

- 伊藤先生

市民向けの講演会などの予定はありませんか。(親族で ALS を発症した者がいます。今度、必ずコミュニケーションツールが必要になるのではと考えています。)

(山中 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30年5月12日（土）9時45分～15時00分（雨天決行）

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、関係者の皆様

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。又、介護者の方の入園料も無料になります。

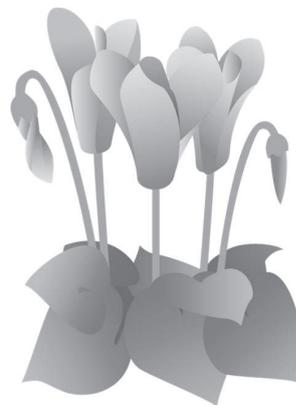
昼 食：各自でご用意いただくか、こちらでお弁当の注文も受付けています。
（園内にもレストランがありますが、混雑する可能性があります。）

平成30年5月2日（水）までに電話か裏面FAX用紙にてお申し込みください。参加受付後に確認のお電話をさせていただきます。

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

日程・内容について

- 9：30 米子駅 集合（9：45出発） 又は 10：15 現地（入園券売場前）集合
- 10：25 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「神経難病の作業療法」
講師：鳥取医療センター 作業療法士主任 加藤 伸一 先生
- 12：00 昼食休憩
- 13：20 太鼓演奏 鬼面太鼓振興会（ピクニックコーナーに移動します）
「鬼伝説」
- 13：40 園内散策（自由行動）
※希望者はフラワートレイン乗車（20分程度）も可能
- 14：45 西館前 集合写真撮影スポットに集合
- 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・支援センター米子
電話：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985
メールアドレス：yamanaka.ski@med.tottori-u.ac.jp
開催当日の連絡先：0859-38-6986（スタッフの携帯電話に転送可能）

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30年5月12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 :43名(患者23名 ご家族19名 その他1名)

スタッフ:13名

アンケート回答者:30名(患者16名 ご家族・その他14名) 回収率70%

1. 今回のつどいはいかがでしたか?

<患者さん>	
大変よかった	4名
よかった	10名
あまりよくなかった	0名
よくなかった	0名
未回答	2名

<ご家族>	
大変よかった	8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
未回答	3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)

<患者さん>	
リハビリ講演	11名
太鼓演奏	4名
園内散策	6名
未回答	1名

<ご家族>	
リハビリ講演	5名
太鼓演奏	6名
園内散策	8名
未回答	3名

3. 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	12名
長い	1名
短い	0名
未回答	3名

<ご家族>	
ちょうどいい	11名
長い	0名
短い	1名
未回答	2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。

<患者さん>	
参加したい	14名
どちらでもない	1名
参加したくない	0名
未回答	1名

<ご家族>	
参加したい	11名
どちらでもない	2名
参加したくない	0名
未回答	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。

- 色々勉強になりました。
- 今回の講演は生活に密着した内容が多く、参考になりました。
- 米子駅から花回廊へのバスは車いすごと乗れる仕様の方がよい。そうすれば車いすでの移動患者がもっと増え、参加者増につながると思う。
- イベントはじっくり話を聞いたり、一緒に歌えるような音楽イベントを希望します。
- 天気も良く、親子・孫と来れて大変楽しく、生きる喜びを感謝しています。家族の協力、努力に心よりありがたく思います。自分も一生懸命頑張っています。この病気は心より辛く、迷惑かけては反省しています。
- スタッフ一同一致団結、一生懸命会を運営していただき嬉しかったです。

(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30年10月21日（日）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30年10月8日（月）までに電話か裏面FAX用紙にてお申し込み
ください。参加受付後に確認のお電話をさせていただきます。**

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

日程・内容について

9：45 米子駅 集合 または 10：15 現地(入園券売場前)集合

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 「神経難病に対する嚙下・発語リハビリテーション」

講師：山陰労災病院リハビリテーション科

言語聴覚士 北山 香代子先生

12：00 音楽鑑賞 演奏：ゴスペルオーブ

12：30 昼食

13：30 園内散策（自由行動）

※希望者はフラワートレイン乗車（20分程度）も可能

14：50 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：nanbyou-c@ml.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 30 年 10 月 21 日(日) 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 :22 名(患者 16 名 ご家族 5 名 その他 1 名)

スタッフ:11 名

アンケート回答者:11 名(患者 7 名 ご家族・その他 4 名) 回収率 50%

お住いの地域(米子市 10 名、東伯郡 1 名)

1. 今回のつどいはいかがでしたか？

<患者さん>	
大変よかった	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

<ご家族>	
大変よかった	3 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

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)

<患者さん>	
リハビリ講演	12 名
太鼓演奏	4 名
園内散策	1 名

<ご家族>	
リハビリ講演	4 名
太鼓演奏	2 名
園内散策	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>	
ちょうどいい	7 名
長い	0 名
短い	0 名

<ご家族>	
ちょうどいい	4 名
長い	0 名
短い	0 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。

<患者さん>	
今後も花回廊で開催希望	14名
別の会場を希望	1名
どちらでもない	0名

<ご家族>	
今後も花回廊で開催希望	11名
別の会場を希望	2名
どちらでもない	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。

記載なし

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。

- 米子駅集合時の段取りが雑になってきている。今後も講演に患者が集中するようなものをよろしく願います。
- 滑舌が悪い、飲み込みにくくなっていて心配していた件について改善法が聴けて良かった。また、本人に家族からのアドバイスは聞き入れてくれませんが、専門の方のお話で聞き入れてくれるのではと思い、良い機会でした。ゴスペルオーブもとても良かった。
- 言語療法を本人が自覚するため何回でも希望したい。

(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30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 1,527回 相談件数 434件

(2) 内訳

相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	社会・心理	その他
1184回	230回	53回	60回

医療・看護に関する相談においては、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。その他では、各種患者会等の対応、イベント開催支援を行った。

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 159回 相談件数 42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、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 156回 カンファレンス開催 7回 対応患者数 延べ30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 528回 相談件数 86件

(2)ケア会議開催・参加回数 34回

(3)自宅訪問回数 116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
128回	25件	238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	5
多系統萎縮症	4
多発性硬化症	5
パーキンソン病	14

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、25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1名を対象に災害時対策マニュアルに対して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 1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 30 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、療養実態調査をしている。

(2) 期間

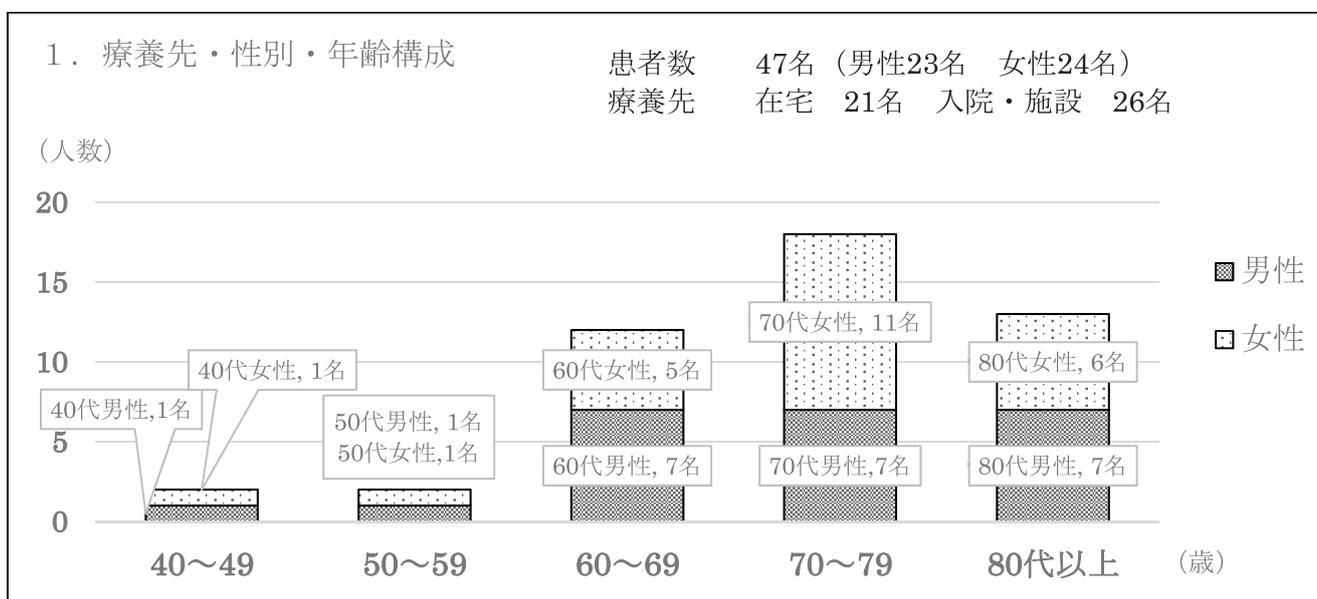
平成 30 年 4 月 1 日～平成 31 年 3 月 31 日

(3) 方法

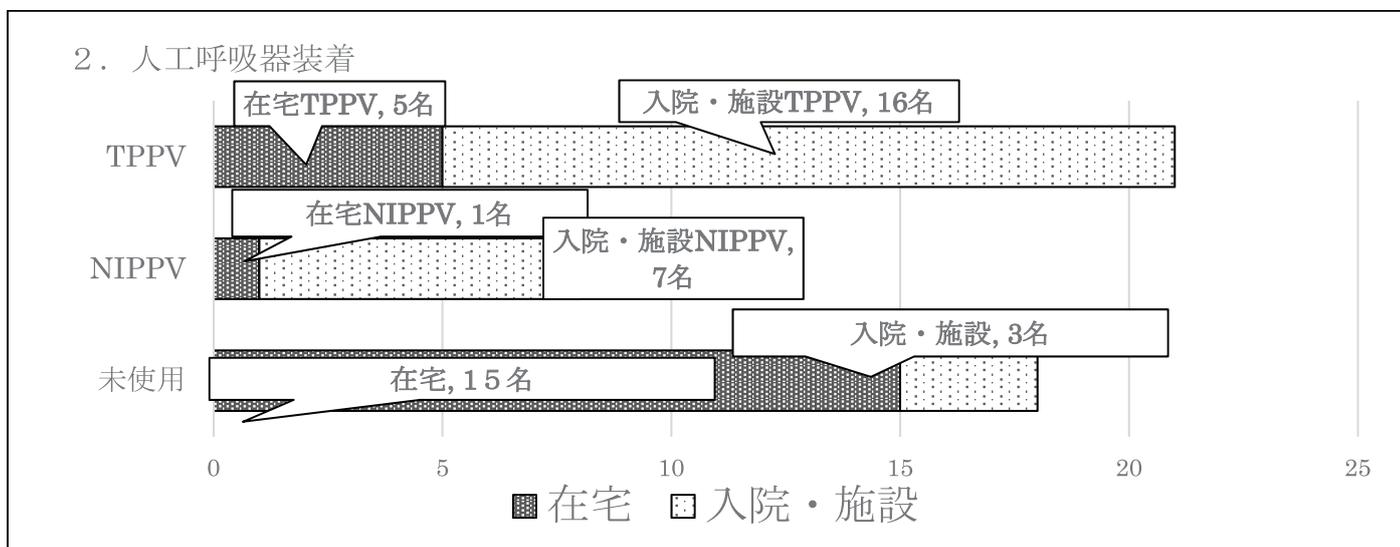
昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに調査への同意を得られた患者の療養先(自宅、医療機関)を訪問した。また、患者交流会での聞き取りを行った。

(4) 結果

平成 30 年度に調査を行った ALS 患者は 47 名で、平成 31 年 3 月 31 日の時点ではこのうち在宅患者が 21 名、入院・入所患者が 26 名であった。

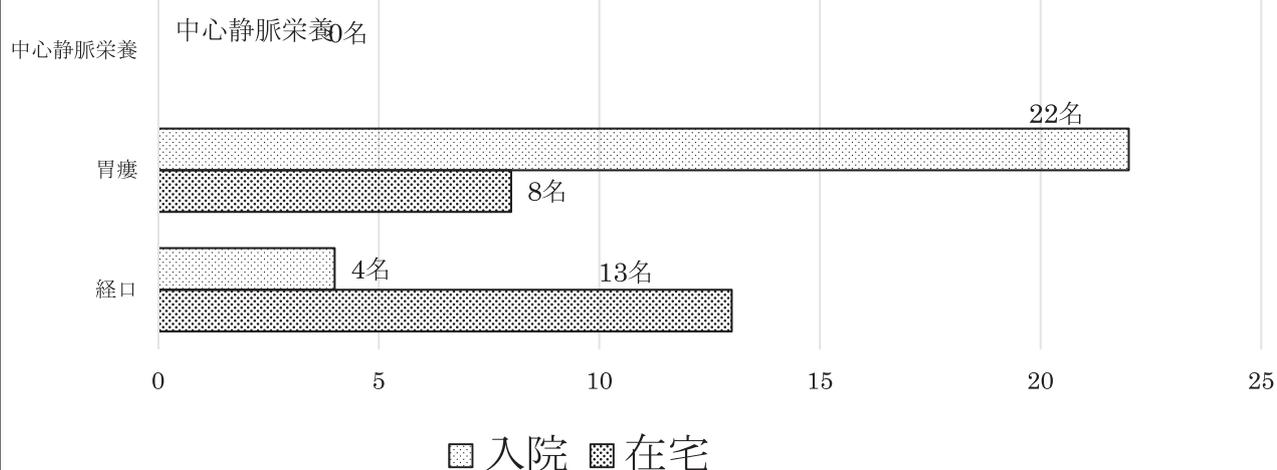


男女ともに 70 歳台が最も多かった。



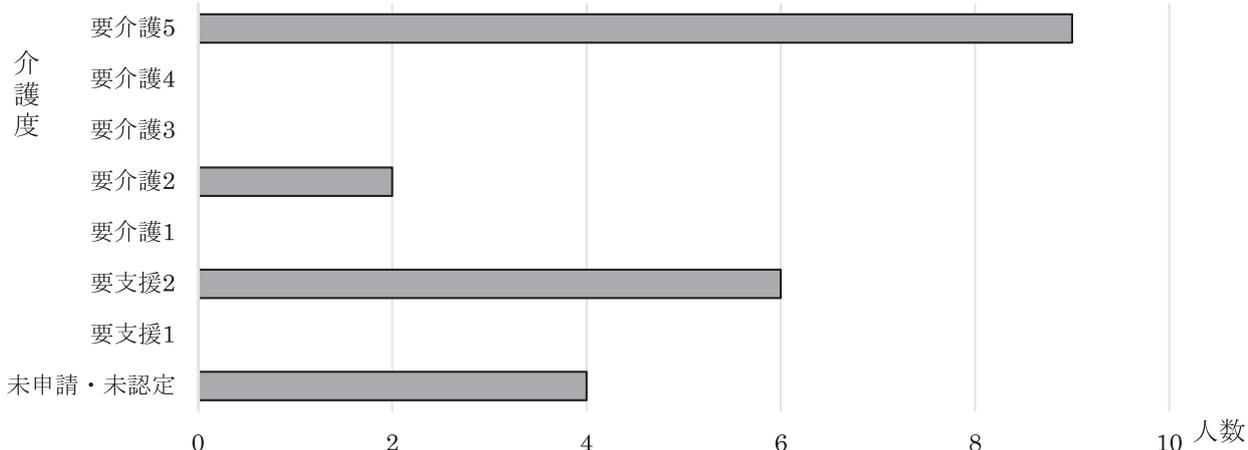
47 名中、29 名が人工呼吸器を使用していた。人工呼吸器使用患者の内訳は、気管切開下人工呼吸療法(TPPV)23 名、非侵襲的マスク呼吸療法(NIPPV)6 名であった。

3. 食事形態



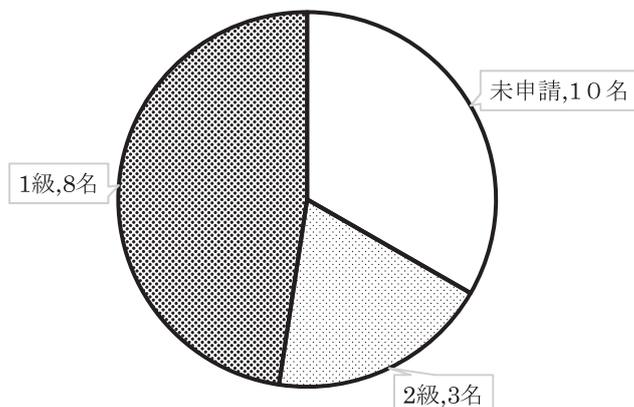
47名中、代替栄養患者は30名であった。

4. 要介護認定の状況（在宅患者21名）



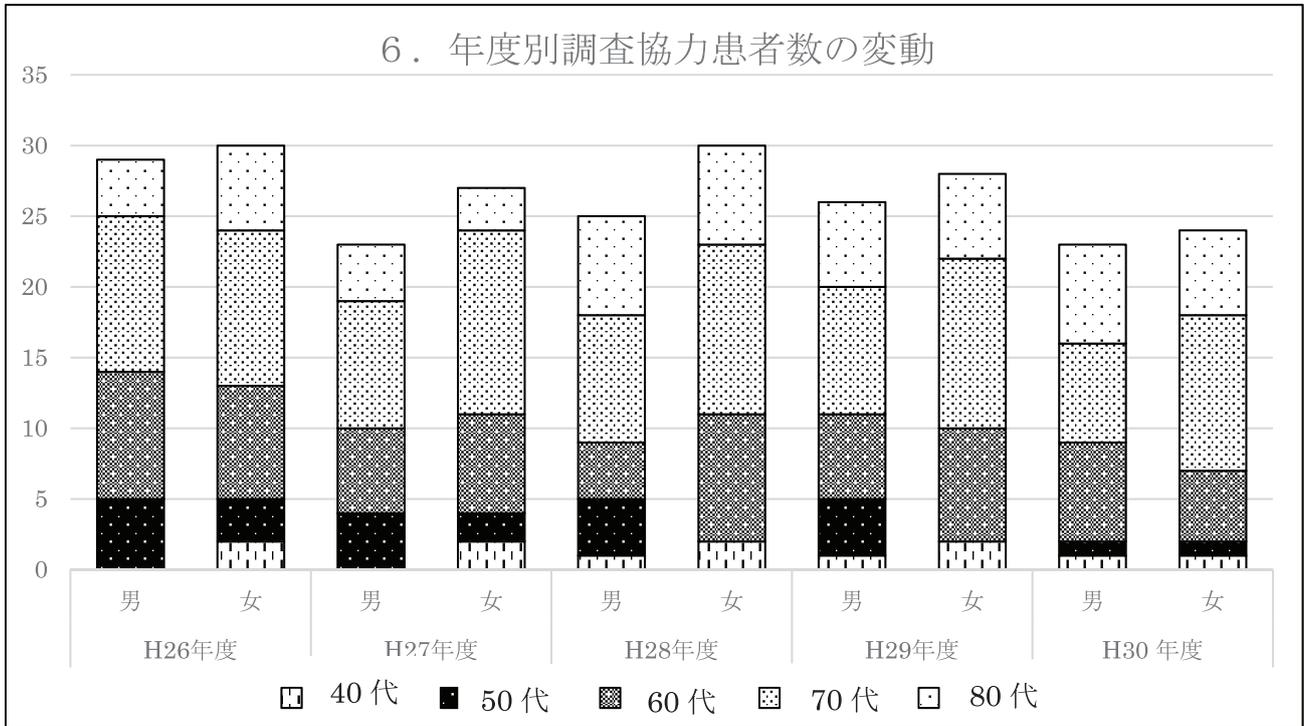
21名の在宅療養患者のうち、11名が要介護2以上であった。

5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者21名）



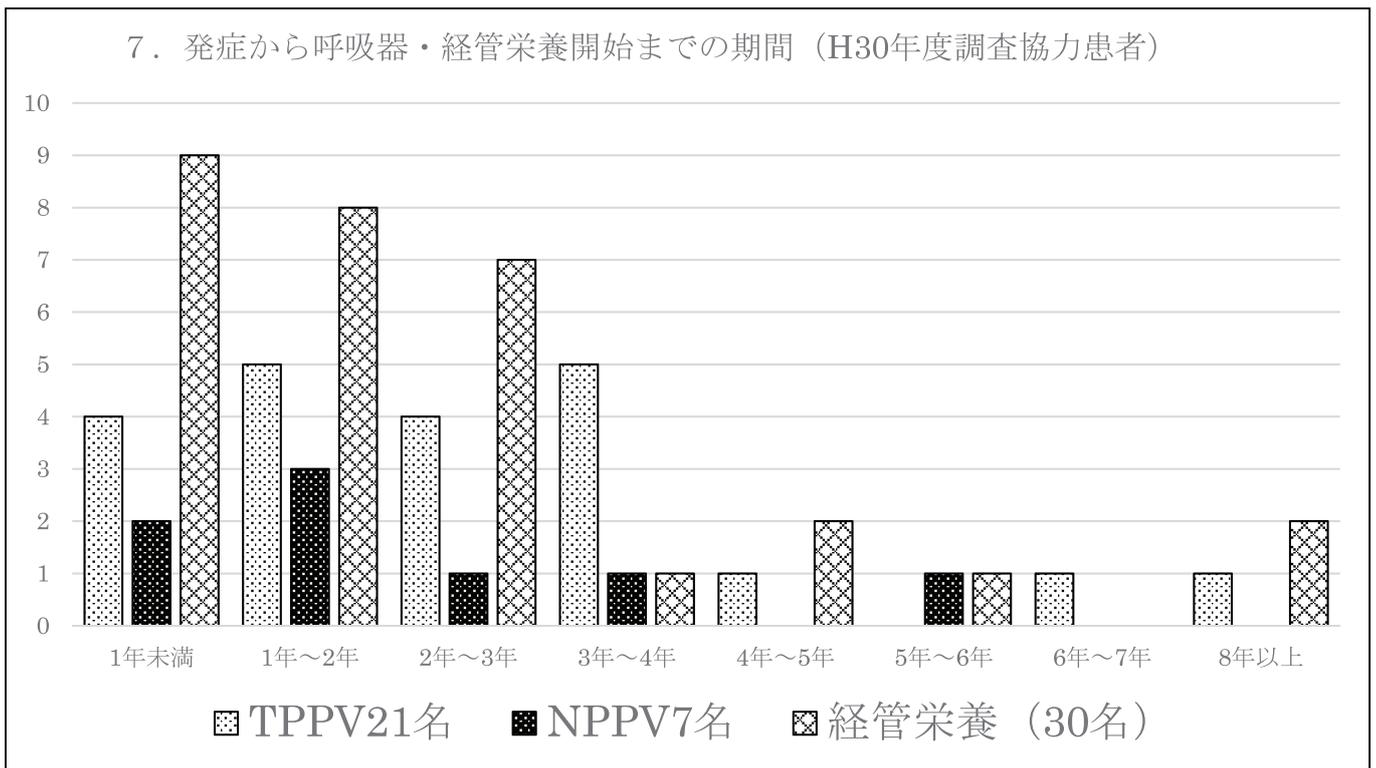
37名の在宅療養患者のうちの16名(43.2%)が障害者手帳2級以上であり、重症度は高い。

6. 年度別調査協力患者数の変動



鳥取県における過去5年間のALS実態調査協力患者数の変動を示した。

7. 発症から呼吸器・経管栄養開始までの期間 (H30年度調査協力患者)



今年度調査を行った47名のうち、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)、経管栄養(胃ろう・中心静脈栄養)までの期間を示した。

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 30 年 6 月 10 日 (日) 場所：ANAクラウンプラザホテル米子	第 58 回 (公社) 日本リウマチ友の会全国大会
平成 30 年 6 月 17 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 30 年 7 月 8 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 30 年 9 月 3 日 (日) 場所：中部福祉保健局	中部 ALS 等在宅療養支援者意見交換会
平成 30 年 11 月 14 日 (水) 場所：西部福祉保健局	MSA・SCD 患者交流会
平成 31 年 3 月 4 日 (月) 場所：中部保健局	中部 ALS 等在宅療養支援者意見交流会
平成 31 年 3 月 9 日 (土) 場所：鳥取医療センター	東部 ALS 患者交流会

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 30 年 5 月 31 日 (木)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(鳥取医療センター)
平成 30 年 11 月 22 日 (木)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(さわやか会館)

(原田 孝弘・山中 幸子)

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30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 1276回 相談件数 550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
846回	134回	224回	72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
387回	282回	508回	66回	33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
777回	472回	0回	19回	8回

(佐々木 貴史 ・ 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) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会の開催について
- 3) 研修会、難病患者さまのつどいの開催について
- 4) 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
- 5) 患者団体への支援について
- 6) 療養支援カンファレンスの開催について
- 7) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 8) 医療相談会、会議、患者交流会参加状況について

1) 相談事業について

① 相談件数

対応回数 925回 相談件数 247件

② 相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	社会・心理、就労	その他
695回	85回	127回	18回

③ 相談者の内訳

本人	家族	医療・福祉関係者	行政機関	その他
219	162	460	56	28

④ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
667	238	0	12	8

2) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会の開催について

- ① 平成30年度第1回鳥取県難病相談・支援センター運営委員会
日時:平成30年7月31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
- ② 平成30年度第2回鳥取県難病相談・支援センター運営委員会
日時:平成31年3月16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

3) 研修会、難病患者さまのつどいの開催について

※鳥取県難病医療連絡協議会と共同開催

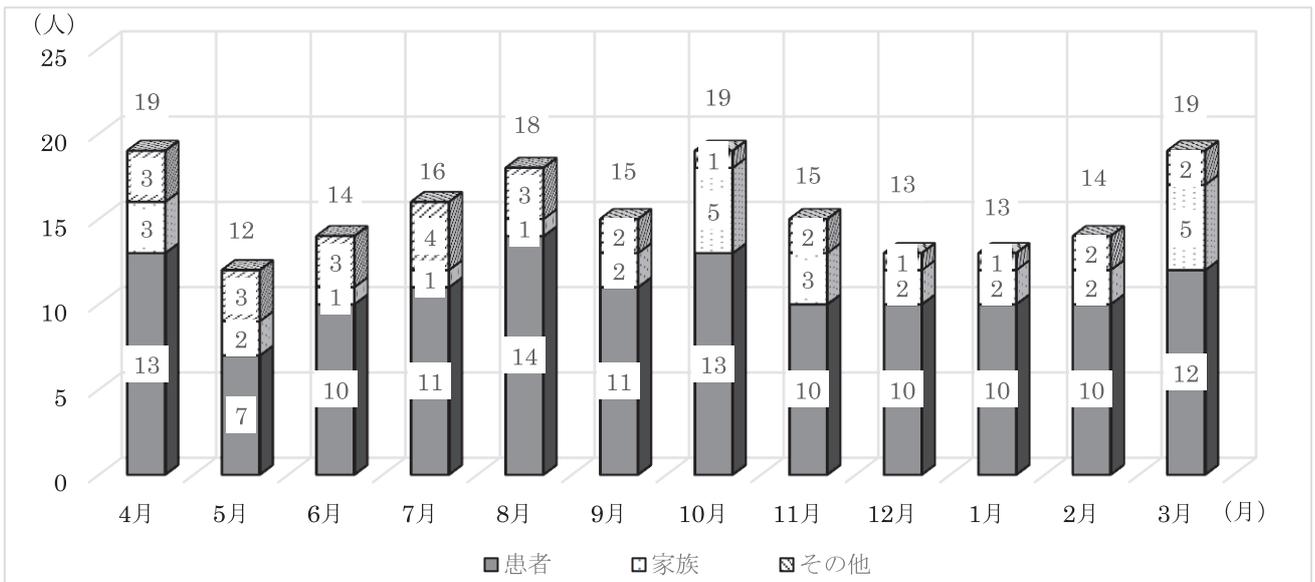
- ① 難病患者さまとご家族のつどいinとっとり花回廊
日時:平成30年5月12日(土)会場:とっとり花回廊 参加者:43名
- ② 難病患者さまとご家族のつどいinとっとり花回廊
日時:平成30年10月21日(日)
会場:とっとり花回廊 参加者:22名
- ③ 平成30年度第1回(第39回)難病研修会
日時:平成30年11月18日(土)
《テーマ:進行性核上性麻痺とパーキンソン症候群》
会場:倉吉市 鳥取県立倉吉未来中心 セミナールーム1 参加者:59名
- ④ 第40回難病研修会
日時:平成31年3月16日(土)
《テーマ:運動ニューロン病に対するコミュニケーション支援》
会場:米子市 福祉保健総合センターふれあいの里 大会議室 参加者:63名

4) 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」開催

平成21年7月より毎月第一木曜日、11時～14時に開催。

〈平成30年度のあすなろサロン参加者状況の推移〉



5) 患者団体への支援について

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 患者、家族交流会「麦わら帽子の会」開催支援
毎月第3水曜日 鳥取大学医学部附属病院 第2中央診療棟	公益社団法人日本リウマチ友の会鳥取支部 患者、家族交流会「ルピナスの会」開催支援
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鳥取県支部 役員会の開催支援
常設展示 鳥取大学医学部附属病院 神経内科外来ロビー	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
4月28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 平成30年度鳥取県支部定期総会・患者の集い開催支援
期日/場所	支援内容
平成30年6月23日(土) 米子コンベンションセンター	山陰網膜色素変性症協会 防災研修会の開催支援
平成30年11月29日(土) 倉吉市 エキパル倉吉	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部 一泊交流会開催支援
平成31年3月3日(日) 米子コンベンションセンター	山陰網膜色素変性症協会 米子ああるぴいカフェ 出席

6) 療養支援カンファレンスの開催について

(平成30年4月1日～平成31年3月31日現在)

療養調整カンファレンスの実施状況 8例

7) 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時にパンフレットを配布。

8) 医療相談会、会議、患者交流会参加状況について

期日/場所	内容
毎月第4月曜日 米子市福祉保健総合センター	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 出席
毎月第2金曜日 鳥取県難病相談・支援センター米子	ハローワーク米子 難病相談・支援センター出張ハローワーク 開催
平成30年6月29日(金) 鳥取県西部総合事務所福祉保健局	鳥取県西部福祉保健局 医療相談会 (重症筋無力症) 共催
平成30年7月3日(火) 東京都 大田区産業プラザ	難病患者の支援体制に関する研究班 難病相談支援センター間のネットワーク構築のためのワークショップ 出席
平成30年9月19日(水) 鳥取県西部総合事務所	鳥取県西部福祉保健局 医療相談会 (パーキンソン病) 共催
平成30年10月7日(日) 鳥取県立倉吉未来中心	鳥取らくだカンファレンス実行委員会 鳥取らくだカンファレンス 2nd 参加
平成30年10月27日(日) 東京都 日本橋ライフサイエンスハブ	難病医療資源の地域ギャップ解消をめざした難病医療専門員のニーズ調査と難病医療専門員ガイドブックの作成研究班 難病相談ガイドブック作成研究班平成30年度ワークショップ 出席
平成30年11月12日(月) 鳥取県中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事務局 医療相談会 (クローン病) 共催
平成31年1月16日(水) 鳥取県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 (全身性強皮症) 共催
平成31年1月29日(火) 東京都 労働委員会	難病医学研究財団 難病診療拠点病院関係者会議 出席
平成31年2月25日(月) 鳥取県中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 (ベーチェット病) 共催

(佐々木 貴史)

5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について

鳥取県難病相談・支援センター鳥取 平成30年度 活動報告

(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 351回 相談件数 303件

相談を一番多く受けている疾患はパーキンソン病(43%)で、次に筋萎縮性側索硬化症(22%)、大脳皮基底核変性症(7%)と続きます。

(2) 内訳

① 相談内容の内訳

医療・看護 (43%)	福祉・介護 (14%)	社会・心理・就労 (28%)	その他(患者会含 む) (15%)
151回	49回	97回	54回

医療・看護に関する相談では、治療、在宅療養、リハビリテーション、難病の公費負担成制度に関する事、福祉・介護に関する相談では、介護保険、障害者関連施策、障害年金の申請等に関する事に、また、社会・心理・就労に関する相談では、難病告知後の不安・心配ごと、経済的問題、介護する側の不安、生活上の悩みなどの相談に応じました。

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
168回	120回	48回	10回	5回

最も多い相談者は、本人(48%)で、次に家族(34%)、医療・介護福祉関係者(14%)でした。

③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
110回	234回	0	7回	0回

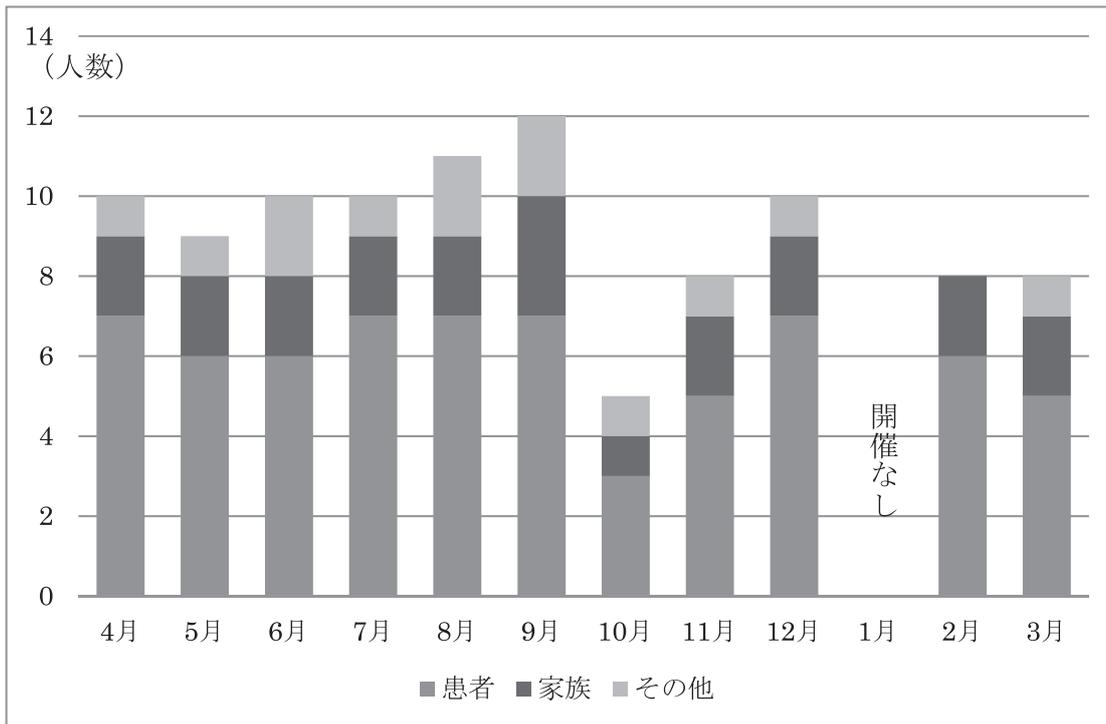
相談方法は、面談(67%)、電話(31%)であり外来診察後の相談の機会が多くみられました。

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

〈平成 30 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
年 3 回 平成 30 年 8 月 4 日（土） 平成 30 年 11 月 6 日（火） 平成 30 年 3 月 9 日（土） 国立病院機構鳥取医療センター研修室	ALS 鳥取県東部地区患者会 （患者、家族、遺族 交流会）

② その他の患者会活動支援内容

期日/場所	支援内容
平成30年5月12日(土) とっとり花回廊	難病患者様とご家族の集い in とっとり花回廊 (患者、家族交流会)
平成30年6月10日(日) ANAクラウンプラザホテル米子	日本リウマチ友の会全国大会 (総会 大会)
平成30年6月17日(日) 鳥取駅前バードハット芝生公園	第4回世界ALSデーイベント
平成30年7月8日(日) 倉吉福祉センター	日本ALS協会鳥取県支部定期総会
平成30年10月7日(日) 鳥取市障害者福祉センター	膠原病友の会鳥取県支部「むぎわら帽子の会」
平成30年11月18日(日) 倉吉未来中心	リウマチ友の会 療養講演会

4) 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

日時	開催場所・内容
平成30年5月31日(木) 鳥取医療センター	第1回東部地区神経難病等在宅支援連絡会
平成30年7月19日(木) 鳥取市障害者福祉センター	鳥取保健所医療相談会 (シェーグレン症候群)
平成30年9月4日(火) 鳥取市高齢者福祉センター	第2回東部地区神経難病等在宅支援連絡会
平成30年11月6日(火) 鳥取医療センター	鳥取保健所医療相談会 (筋萎縮性側索硬化症)
平成30年11月12日(月) 中部総合事務所 保健指導室	鳥取県中部保健局難病医療相談会 (クローン病)
平成30年12月26日(水) 鳥取市障害者福祉センター	鳥取保健所医療相談会 (網膜色素変性症)
平成31年2月28日(木) 鳥取市障害者福祉センター	第4回東部地区神経難病等在宅支援連絡会
平成31年3月13日(水) 鳥取市障害者福祉センター	鳥取保健所医療相談会 (特発性間質性肺炎)

(太田くによ)

Ⅲ. 平成 30 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15年目、節目の活動となりました。私が難病医療専門員に着任してからは5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、多系統萎縮症を含む脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー症、クロイツフェルト・ヤコブ病（プリオン病）などの重症神経難病の患者さんへの支援を行っています。

当協議会でおこなっている事業の一つに、重症神経難病患者さんの療養環境調整事業があります。患者さんが住み慣れた地域・自宅で療養生活をおこなうために、ご家族ら介護者の休養が大切なのは皆さんご承知のとおりです。こういったご家族の休養目的で一時的に県内の医療機関へ入院していただく制度があり、毎年利用実績が増えています。ご協力いただいている各医療機関の皆さんに、心より感謝申し上げます。

また、少しでも患者さん・ご家族が安心して地域で生活できるよう、専門職を対象とした研修会も実施しており、毎回多くの皆さんにご興味を持っていただいき、ありがたく思います。

私ごとではありますが、難病医療専門員としての仕事は任期満了のため、平成31年3月末日をもって退職いたします。任期中は、ALS患者会の皆さんを始めとする各患者団体の皆さん、県内関係医療機関・サービス事業所の皆さんにたいへんお世話になりました。まだまだ未熟な社会福祉士を、暖かく、ときに厳しく育てていただきました。

元号もかわり、時代がかわり、難病を取り巻く状況もかわってくると思います。皆さんが心から笑って過ごせる日が来ることをお祈りしています。5年間という短い間でしたが、本当にありがとうございました。

（原田 孝弘）

今年度より、進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の疾病を担当させていただきました。支援の内容としましては、難病医療費助成制度の説明と申請支援、介護保険の申請及び区分変更・障害者手帳及び障害福祉サービス受給者証申請の相談支援、転院調整、受診同行、自宅・医療機関への訪問等をさせていただきました。その中では、在宅サービス担当者会議への参加や視線入力装置導入に伴いモニター設置の立ち合い、ご家族の協力のもとに転院先に訪問し現状の確認をさせていただきました。

県内はもとより県外からの問い合わせにも対応させていただきました。又、行政機関の皆様と連携して一時入院事業の調整、保健局主催の難病相談会の協力支援、米子ハローワーク出張相談会の支援を行いました。

勉強不足な点が多々あり皆様にはご迷惑をお掛けし申し訳なく思っています。

今後も行政機関や医療機関、介護保険サービス事業所等と連携して、患者様とご家族様が安心して療養生活の継続、又地域での生活が継続できるよう支援して参りますので、ご指導、ご鞭撻の程宜しくお願い致します。

（山中 幸子）

鳥取県難病相談・支援センターは平成17年に設立され、平成30年度は15年目の活動となりました。平成30年度は全国パーキンソン病友の会、全国膠原病友の会、日本リウマチ友の会鳥取支部の活動支援を行ったほか、前年度に鳥取医療センターに設立された鳥取県難病相談・支援センター鳥取とも連携して難病患者さんの支援にあたってきました。

今後も難病患者さんがより良い生活を送れるよう、引き続き支援を行ってまいります。

今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

(佐々木 貴史)

鳥取県難病・相談支援センター鳥取が鳥取医療センター内に開設されて2年が経過しました。難病相談・支援センター鳥取の存在も少しずつ周知され、相談件数もわずかではありますが昨年度より増加しました。本年度も昨年と同様に難病患者サロン「あすなろサロンとっとり」の開催、パーキンソン病患者会、膠原病友の会の交流会やリウマチ友会の医療講演会、また、鳥取市保健所主催の医療相談会等に参加し、患者さまからの相談を受け、支援につなげていきたいと思っています。また、鳥取医療センター内の相談室では、病気に関する悩み、経済的なこと、在宅医療・看護・介護の事、就労での悩みなど様々な内容の相談対応をします。今後も難病患者さまにとって、良い支援が行えるよう尽力してまいります。引き続き、患者会の方々、行政、福祉等の関係機関の皆様、ご指導・ご協力をよろしくお願いいたします。

(太田 くによ)

IV. 資 料

平成 30 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	顧問	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 統括医長	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	院長	井上 一彦	
鳥取医療センター	統括診療部長	高橋 浩士	難病相談・支援センター長(鳥取)
鳥取県立厚生病院	神経内科医長	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	長瀬 博信	
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
鳥取県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	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	原田 孝弘	
鳥取県難病医療連絡協議会	〃	山中 幸子	
鳥取県難病相談・支援センター	難病相談員	佐々木 貴史	
〃	事務員	林 幸子	

(平成 31 年 4 月 1 日現在)

平成30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いたします。
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 〒683-8504 鳥取県米子市西町36番地1	0859-38-6986
協力病院 (順不同)	独立行政法人 国立病院機構 鳥取医療センター 〒689-0203 鳥取県鳥取市三津876	0857-59-1111
	鳥取県立中央病院 〒680-0901 鳥取県鳥取市江津730	0857-26-2271
	鳥取市市立病院 〒680-8501 鳥取県鳥取市的場1丁目1番地	0857-37-1522
	鳥取赤十字病院 〒680-8517 鳥取県鳥取市尚徳町117	0857-24-8111
	鳥取県立厚生病院 〒682-0804 鳥取県倉吉市東昭和町150番地	0858-22-8181
	独立行政法人 労働者健康福祉機構 山陰労災病院 〒683-0002 鳥取県米子市皆生新田1-8-1	0859-33-8181
	独立行政法人 国立病院機構 松江医療センター 〒690-8556 島根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131
	日野病院組合 日野病院 〒689-4504 鳥取県日野郡日野町野田332番地	0859-72-0351

平成30年度鳥取県難病医療連絡協議会
レスパイト委託医療機関一覧

*レスパイトに関するお問い合わせは、各保険所にお問い合わせをお願いします。

	病院名及び住所	電話番号
協力病院 (順不同)	鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室 〒683-8504 鳥取県米子市西町36番地1	0859-38-6986
	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
	野の花診療所 〒680-0824 鳥取県鳥取市行徳3丁目431	0857-36-0087
	鳥取生協病院 〒680-0833 鳥取県鳥取市末広温泉町458	0857-24-7251
	鳥取赤十字病院 〒680-8517 鳥取県鳥取市尚徳町117	0857-24-8111
	尾崎病院 〒680-0941 鳥取県鳥取市湖山町555	0857-28-6616
	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
	藤井政雄記念病院 〒682-0023 鳥取県倉吉市山根43-1	0858-26-2111
	野島病院 〒682-0863 鳥取県倉吉市瀬崎町2714-1	0858-22-6231
	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
	鳥取県済生会境港総合病院 〒684-8555 鳥取県境港市米川町44	0859-42-3161
	博愛病院 〒683-0853 鳥取県米子市両三柳1880	0859-29-1100
	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

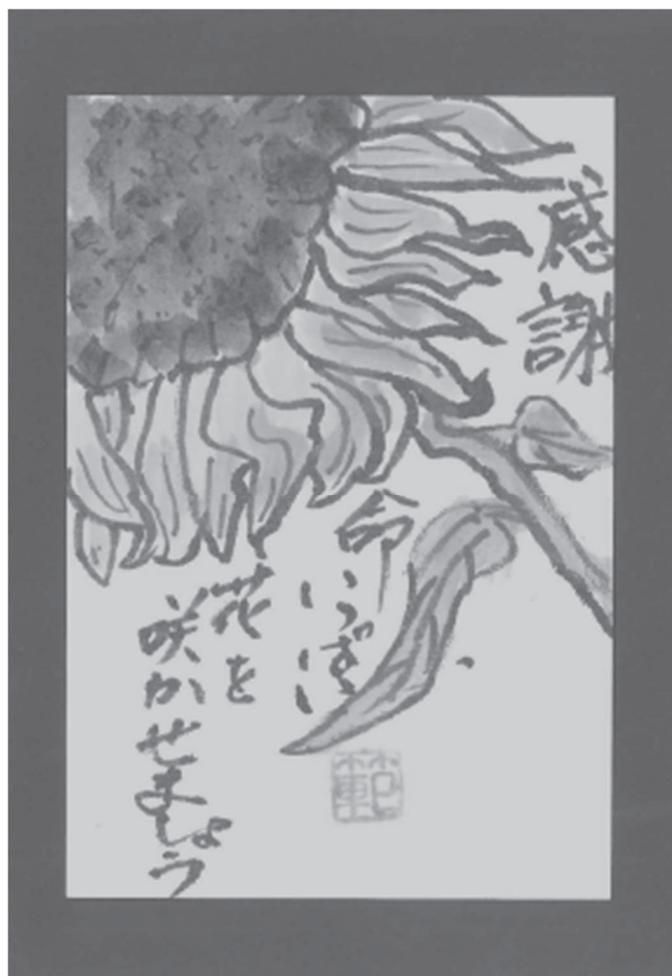
編集後記

私自身、難病相談・支援センターの事務員として勤務して平成30年度末で5年となりました。

患者さん、ご家族と身近に接する中、生活上での様々な困り事を抱えておられ、その想いを共有する場が必要だと感じ、患者会をはじめ患者さん、ご家族向けのイベントの重要性を再認識しました。今後も医療従事者向けの研修会も行っていき、関係機関とのネットワーク構築や自己研鑽を図ってまいります。

私ごとですが平成30年度末で退職となりました。皆さまには大変お世話になりました。ありがとうございました。

(林 幸子)



平成 30 年度活動報告書

令和元年 9 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。