

# 平成31年度／令和元年度 活動報告

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2年7月

## はじめに

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

年号が令和になり早くも一年が経ちました。

平成 31 年度および令和元年度も、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。本年度で原田孝弘専門員は退職され、本年度は山中幸子専門員、佐々木貴史相談員の体制で活動を開始し、10 月から松浦裕子専門員、栗谷静子専門員が加わり、林幸子事務員も復帰されました。現在は、山中幸子専門員、佐々木貴史相談員、松浦裕子専門員、林幸子事務員で活動を行っております。

例年通り、難病研修会の開催、相談事業、療養支援事業および患者・介護者によるサロンの開催、患者団体への支援など行って参りました。残念ながら、令和 2 年 2 月からは新型コロナ感染予防対策のため、難病医療の活動を制限せざるを得ない状況となり、第 2 回目の難病研修会、あすなろサロン” など患者さんの会やハローワークの相談会などは中止となってしまいました。難病の患者様、介護者の皆様には、ご迷惑をおかけしています。

このような状況下では、皆さまには色々なご不自由、ご心配があるかと思えます。今後は緊急時により素早く難病患者さんへ必要な支援を可能にする体制作りのため、重症難病患者さんの実態把握を薦め、難病医療連絡協議内の連絡を密にしていきたいと思えます。また、コロナ感染が疑われたときの対応、介護者がコロナ感染された場合などの対応についても準備を行っております。

今年度から正式に当院は鳥取県の難病医療拠点病院に指名され、より一層難病医療協力病院との連携体制も整えていきたいと思えます。新型コロナ感染対策の継続の必要性から、難病医療連絡協議会はオンライン体制の導入なども考えていかななくてはならないと思えます。このような危機は、より良い医療体制を作る契機になることもあるという想いで頑張っていきたいと思えます。

平成 31 年度・令和元年度報告書を作成いたしました。お目通しください。

令和 2 年度も皆さまの一層のご支援・ご協力をよろしく願いいたします。

令和 2 年 6 月

## ごあいさつ

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 副院長  
高橋 浩士

令和2年に入り、パンデミックとなり、未だ先の見えない新型コロナウイルス感染症のため、皆様不安な日常生活を過ごされておられることと思います。難病患者さん及びそのご家族・介護者の皆様の中には、感染予防のため医療機関への通常の定期的な通院やリハビリテーションが難しくなった在宅の方、面会ができなくなりこれまで以上に精神的ストレスを感じておられる入院中の患者さんやご家族も多いでしょう。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取は、鳥取市にある国立病院機構鳥取医療センターの中に設置されており、電話や来院での相談を受けておりますが、新型コロナウイルスに直接関連した相談はこれまでに思ったほどございません。しかしながら、日本 ALS 協会をはじめとする参加賛同団体からなる神経難病団体ネットワークから3月11日付で厚生労働大臣に提出された「神経難病患者への新型コロナウイルスへの対応に関する要望書」を読ませていただいた限り、不安材料が多すぎて思考停止に至っている方々も多いのではないかと危惧しております。

鳥取医療センターも2ヶ月あまり、面会は遠慮していただき、患者さんのご家族には病室の窓越しに患者さんのお顔を見ていただいたりしてご不便をお掛けしてまいりましたが、6月8日より厳重なヘルスチェックの元、日に1時間以内の面会を再開しております。悲しげ不安げであった患者さんも実際ご家族に会ってその顔を見ることで笑顔が浮かび、ご家族の方も元気な姿が確認でき、やっと安心できたという感じです。しかしこれからも新型コロナウイルス感染症の第2波、第3波も間違いなくやってきますし、2-3年はウィズコロナで新しい生活様式で日々過ごしていくことを考えると、少しでもより良い方法を考えていく必要があります。ちなみに当院は発熱外来を行っておらず、感染者が相当増えない限りは（つまり蔓延期までは）、新型コロナウイルス感染症受け入れない病院になっておりますし、病院での病院職員も最善の対策を立てておりますので、通院中の患者さんも皆様方全員が日頃の生活に注意して過ごされている限りは、来院なさっても感染のリスクは低いと思われまして、入院患者さんにおかれましても、ご家族や面会の皆様が持ち込まない限り安全に過ごすことができるように職員一同日々努めております。また今後再び面会制限を行わなくてはならなくなった場合に備え、入院患者さんにご家族がiPadなどを用いてのコミュニケーションができるようにするなどの準備が進んでおります。

全世界的にウェブを活用しテレワークに移行して仕事をこなす方が増えておりますが、相談支援センターにおきましても、現在中断しております研修会、相談会、家族交流会をオンラインに切り換え、できるだけ活動支援、就労支援を行っていく所存ですので、難病の患者様及びご家族の皆様方におかれましても、ご支援・ご協力今後ともよろしくお願いいたします。

令和2年 6月

# 目 次

はじめに

I. 活動目的と平成 31 年度／令和元年度活動計画	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	21
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 平成 31 年度／令和元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	31
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	35
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) 患者団体への支援について	
4) 療養支援カンファレンスの開催について	
5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
6) 医療相談会、会議、患者交流会参加状況について	
5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について	41
1) 相談事業について	
2) 患者・介助者によるサロン等の開催	
3) 患者団体等への支援	
4) 療養カンファレンスの開催について	
5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
6) 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	
III. 平成 31 年度／令和元年度の活動のまとめと今後の課題	47
1. 鳥取県難病医療専門員の立場から	
2. 鳥取県難病相談員の立場から	
IV. 資料	51
運営委員会 委員名簿	53
拠点病院・協力病院一覧	54

編集後記

# I. 活動目的と平成31年度／令和元年度活動計画

# 平成 31 年度／令和元年度 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・環境の整備を図る。
- (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) 難病拠点病院としての活動を行っていく。

## 平成31年度／令和元年度 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、支援を目的として平成17年に鳥取大学医学部附属病院に設置され、今年で15年目を迎えた。昨年度は、難病サロンの実施や難病患者さまとご家族の集いの開催とともに、パーキンソン病友の会や膠原病友の会など、県内で活動する個別の患者会への支援も行なってきた。

平成31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。
- (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・病院へ訪問し、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) 難病患者さま、ご家族等を対象とした交流会「あすなるサロン」を定期開催する。
- (5) 各患者家族団体の活動支援を行う。
- (6) 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。
- (7) 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。
- (8) 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。
- (9) 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。
- (10) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (11) 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。
- (12) 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。
- (13) アンケート調査を実施する。
- (14) 鳥取県難病相談・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。

# 平成31年度／令和元年度 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・支援センター鳥取が国立病院機構鳥取医療センター内に開設されました。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と、相談件数が増加傾向にあったということでした。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まいります。

## 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。
- (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) 難病患者サロン「あすなるサロンとっとり」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の実施を行う。
- (6) 鳥取市保健所主催の医療相談会、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) 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) 鳥取県難病医療連絡協議会との連携を図る。
- (11) 鳥取県難病相談支援センター米子との連携を図る。

## 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

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第1回運営委員会を開催した。

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が、今年度は新型コロナウイルス感染症拡大を受けて3月開催予定であった第2回運営委員会は中止した。

### (1) 平成31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:令和元年7月30日(火) 16時00分～17時00分

会場:鳥取大学医学部 第2中央診療棟1階 カンファレンス室

#### 協議事項及び報告

- ① 令和元年度 鳥取県難病医療連絡協議会 活動計画について
- ② 令和元年度 鳥取県難病相談・支援センター米子 活動計画について
- ③ 令和元年度 鳥取県難病相談・支援センター鳥取 活動計画について
- ④ 令和元年度年間計画について
- ⑤ 各福祉保険局から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
- ⑦ 各患者会代表より

## 2) 研修会の開催について

### (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1回実施した。

#### ① 第41回難病研修会

令和元年10月26日(土)

テーマ:筋萎縮性側索硬化症

会場:とりぎん文化会館

第41回

# 難病研修会

テーマ：筋萎縮性側索硬化症

日時

2019年

10月26日(土) 13:00-15:10

鳥取市尚徳町101-5

(とりぎん文化会館第二会議室)

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、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、鳥取医療センター統括診療部長)  
着任挨拶：清山 幸子 (鳥取県難病相談・支援センター米子)

## 第1部

13:10～13:50 座長：太田 規世司先生 (鳥取赤十字病院 第一神経内科部長)

「筋萎縮症側索硬化症の基礎知識と最新情報」

講師：高橋 浩士 先生

(独立行政法人 国立病院機構  
鳥取医療センター 統括診療部長)

----- 休憩 5分間 -----

## 第2部

13:55～14:55 座長：下田 学 先生 (鳥取県立中央病院 脳神経内科部長)

「ALSの在宅での過ごし方」

講師：坂本 万理 先生

(鳥取県看護協会  
訪問看護ステーション 所長)

「在宅でのリハビリについて」

講師：田中 健一 先生

(きずな訪問看護リハビリステーション  
所長)

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 31 年度／令和元年度 第 41 回難病研修会 アンケート集計結果

日 時 : 令和元年 10 月 26 日 (土) 13:00~15:10

場 所 : とりぎん文化会館

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 : 78% (64 名中 49 名回答)

### 1. あなたの職種をお書きください。

看護師 (NS) 14 名、言語聴覚士 (ST) 2 名、作業療法士 (OT) 7 名、介護支援専門員 5 名、理学療法士 (PT) 5 名、ケアワーカー (介護福祉士等) 7 名、相談員 3 名、保健師 3 名、医師 1 名、薬剤師 1 名、無記名 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	13 名
2.良かった	24 名
3.普通	8 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	4 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。

<医師>

- ALS の病状・治療から訪問看護師を通して在宅の現場リハビリなど幅広い内容で、全体で 2 時間という長さも良かった。

<看護師>

- 在宅でのサービスが少ない様に感じました。もっと時間多くサービスを利用されている在宅療養者さんのことも紹介があるといいと思います。在宅療養は中部に多いはずです。中部の支援者に発表して欲しいです。
- 普段、病院で勤務しているため、在宅で患者さんがどのような生活を送っているのかその生活に対してどのような関わりをしているのか理解することができた。

- ALSの研究や治療について最新の知識を聞くことができ大変良い機会になりました。ありがとうございました。看護ステーション坂本所長さんのお話で呼吸器を着けないという選択をされた方の関わりを聞くことができ、貴重なお話だったと思いました。ありがとうございました。
- 難病の患者さんと日々向き合っている中で、在宅での生活を支える看護はとても興味深い内容でした。
- 現在の状況がよく分かった。
- 疾患の理解から在宅での看護・リハビリの流れでとても分かりやすかった。
- 高橋先生の講義の後の事例だったので聞いてくださっていた方も症例の中の治療も想像できたのではないかと思います。構成がよかったです。リハビリについては実際にどのように関わっておられてリハビリの効果や影響はどうかなど知りたかった。
- 呼吸器を装着されている方の訪問をしているので違う選択をされた方の生活や経過、どのような支援をされていたか知ることができ勉強になりました。その人らしさ（自分のことも合わせて）を考えて支援していきたいと思います。

#### <保健師>

- ALS患者の生活や介入の実態を学ぶことができてよかった。
- 資料は1ページ4コマの方が見やすかったと思う。

#### <リハビリ関係>

- 症例などもあり、実際に行われていたことなど聞くことができ良かった。
- 実際の症例の写真が小さく残念（文字だけだと分かりにくい）ALS特有の問題があるはずです。
- 細胞とか薬の話は難しすぎた。
- 多職種の話が聞けて良かったです。
- 事例検討などもう少し深い所も聞けたらなと思いました。
- ALSの基礎知識からリハビリについてまで色々な話が聞けて良かったです。
- 実際の在宅での患者さん・ご家族の思いや生活状況の話を聞いたことが良かった。
- 現場での実体験が勉強になった。
- リハビリ・介護で介入する際のリスク管理や本人との関わり方などこれまでの自分と照らし合わせた上でとても勉強になりました。
- 在宅でのリハビリについて勉強になりました。病状の進行予測はとても難しいですが、金銭・時間負担を考えると重要な事なのですね。

- 症例の話が考えさせてもらうことができました。予後を考えることの大切さを感じました。ALS も治る病気になるということを知って希望を抱きました。

#### <介護福祉士>

- 介護福祉士のための看護的な話が難しかった。
- 在宅での過ごし方が聞いてよかったです。現場での様子がわかりました。
- 説明が分かりにくかった。

#### <ソーシャルワーカー>

- 事例に対してそれぞれの職種がどのように視点を持って関わっておられるかお聞きできて参考になりました。
- 症例を通した説明があり、とても聞きやすかった。

#### <ケアマネジャー>

- 高橋先生の話で病気の事が分かり、坂本所長、田中所長の話で事例・症例からの検証考察が聞いて自身のケースにもあてはめて考えることができとても良かったです。大事なポイントが分かりやすかったです。
- グループホームという施設には、比較的元気な方が多く、難病を患われている方は稀なので事例を聞かせ頂けた事は有意義でした。

### 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（3名）、日曜（3名）

平日の夕方、昼間（2名）午後から（2名）

開催場所：米子市、中部（2名）、鳥取市、倉吉未来中心（2名）、  
とりぎん文化会館（2名）、

テーマ：パーキンソン病（7名）、多系統萎縮症（2名）、脊髄小脳変性症  
筋ジストロフィー、ミトコンドリア病、ALS、多発性硬化症、  
視神経脊髄炎、重症無力症、てんかん、潰瘍性大腸炎、クローン病

### 5. その他ご自由にお書きください。

#### <看護師>

- 難病の法律や支援制度のことをもう少し詳しく話が聞いてみたい。
- 人工呼吸器研究事業を使えば2つのステーションが同日にサービスを提供することも可能であり実際行っている利用者もあります。せつかくの制度を広く紹介して欲しいです。事例で医療保険だから車いすの購入という説

明はおかしいですね。なぜ介護保険を申請していないのか？障害の自立支援利用をなさっているのか？説明がよく分かりませんでした。

<リハビリ関係>

- リハとして難病に関わるということは「その人の人生」を見ることなので責任重大です。機能だけを見る訪問リハが多いのが問題ですね。

<介護福祉士>

- 以前、米子でALSの方のヘルパーと訪問看護師の支援を行っていました。ありがとうございました。

<ケアマネジャー>

- 老人性てんかんと診断が受けられた利用者様がおられたと先輩から聞き、今後も受け入れの可能性があり、知りたいので機会があれば研修を受けたい。
- 手元の資料、字が小さすぎて読むのが大変でした。せめて4マップでの印刷を希望します。6マップは見えません。
- 呼吸器を装着するかどうかは本人と家族の意向を尊重して決めていくことが大事でその後の生活への支援でも意向を重視していく必要があると感じました。

(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 31 年度/令和元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 1531 回      相談件数 399 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
1096 回(72%)	281 回(18%)	14 回(1%)	140 回(9%)

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、通院リハビリテーション、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、就労などの相談に対応した。その他では、患者会や ALS 実態調査、災害対応マニュアル作成、日程調整等の対応を行った。

## 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 292 回      相談件数 39 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、クロイツフェルト・ヤコブ病、多系統萎縮症、進行性核上性麻痺であった。治療・療養目的の療養先確保の対応を行った。ほか、在宅療養患者の入院調整も対応した。

### 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 284 回      カンファレンス開催 15 回      対応患者数 延べ 39 名

在宅ケア関係者との連携業務や、公費制度の支援、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、福祉用具導入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 560回 相談件数 234件

(2) ケア会議開催・参加回数 6回

(3) 自宅訪問回数 11回

主に、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、サービス担当者会議への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、定期受診に同行し多職種と連携し在宅生活が継続出来るよう支援を行った。

コミュニケーション機器の必要な患者さんへは、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
125回	36件	332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	2
多系統萎縮症	6
多発性硬化症	6
パーキンソン病	15
球脊髄性筋萎縮症	2
脊髄小脳変性症	3
顕微鏡的多発血管炎	2

対象疾患は上記の通りで、介護施設等での受け入れが困難な医療依存度の高い患者に対して36件の対応を行った。一時入院の理由として一番多かったのは、介護者の休養であった。その他、介護者の病氣療養、県外への外出や自宅改修での利用もあり、前年度より延べ利用日数がかなり増加した。

## 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を対象に災害時対策マニュアルを作成している。今年度は、既に対応していた内容の経過確認と合わせて見直しを行った。新規患者3名と、災害対応マニュアルが必要になった患者2名、計7名の災害対応マニュアルを作成した。

(2) 対応回数 17回

(3) 作成数 ALS:6名、MSA:1名 計7名

### (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、福祉用具事業所、保健師(県、市)、行政(市町村)、ご近所支援者、消防署、電力会社、人工呼吸器業者を記載している。

### 3) 平成 31 年度/令和元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

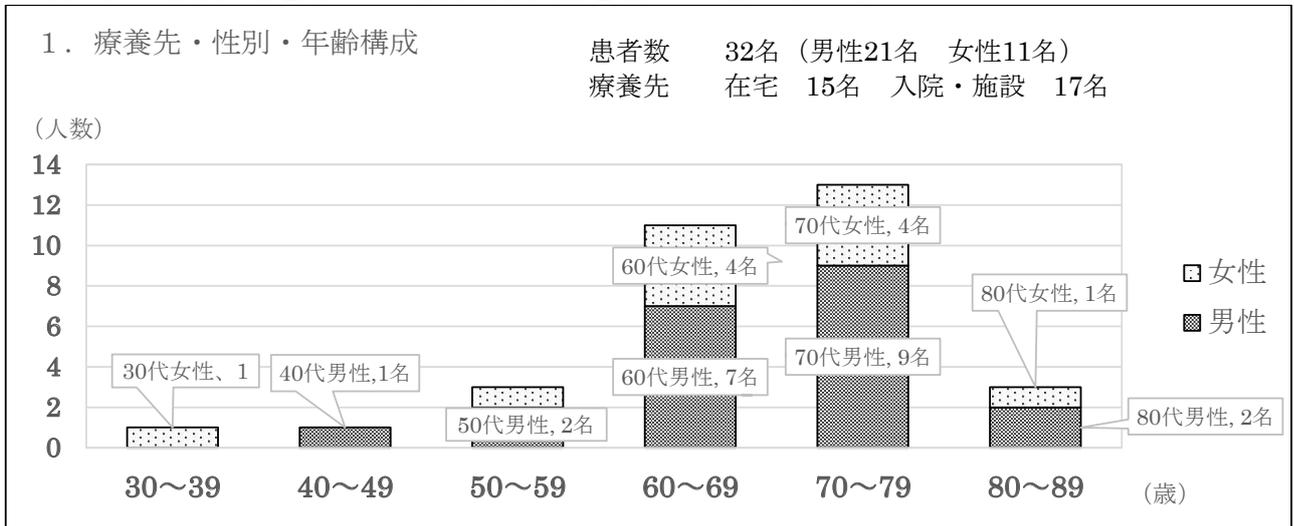
平成 31 年 4 月 1 日～令和 2 年 3 月 31 日

#### (3) 方法

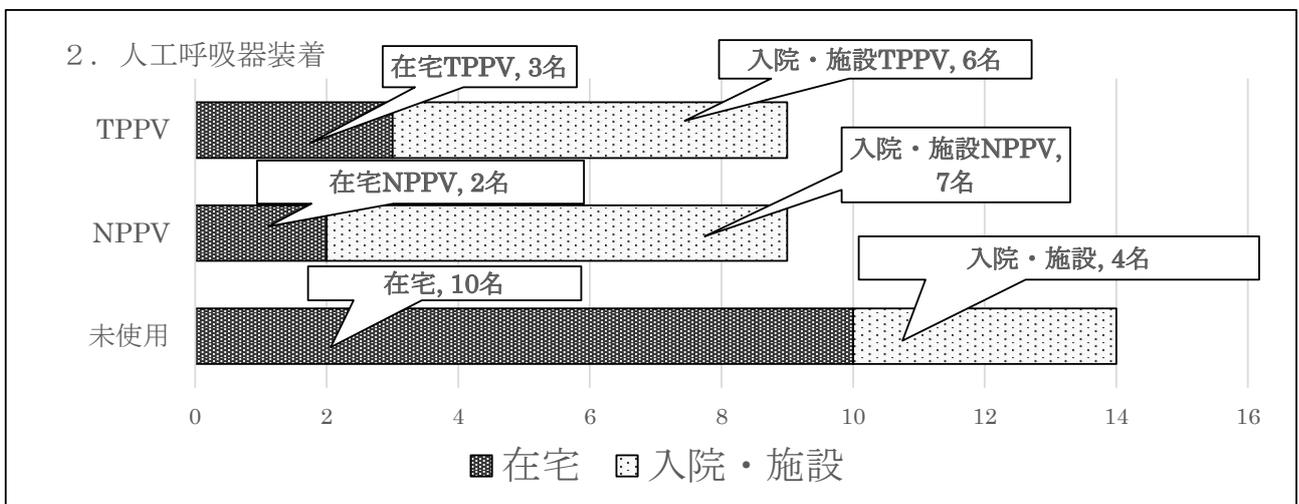
昨年度より継続して関わっている患者に加え、新規申請患者 7 名と、新たに調査への同意を得られた患者の療養先(自宅、医療機関)を訪問した。また、患者交流会での聞き取りや家族への電話による聞き取りを行った。

#### (4) 結果

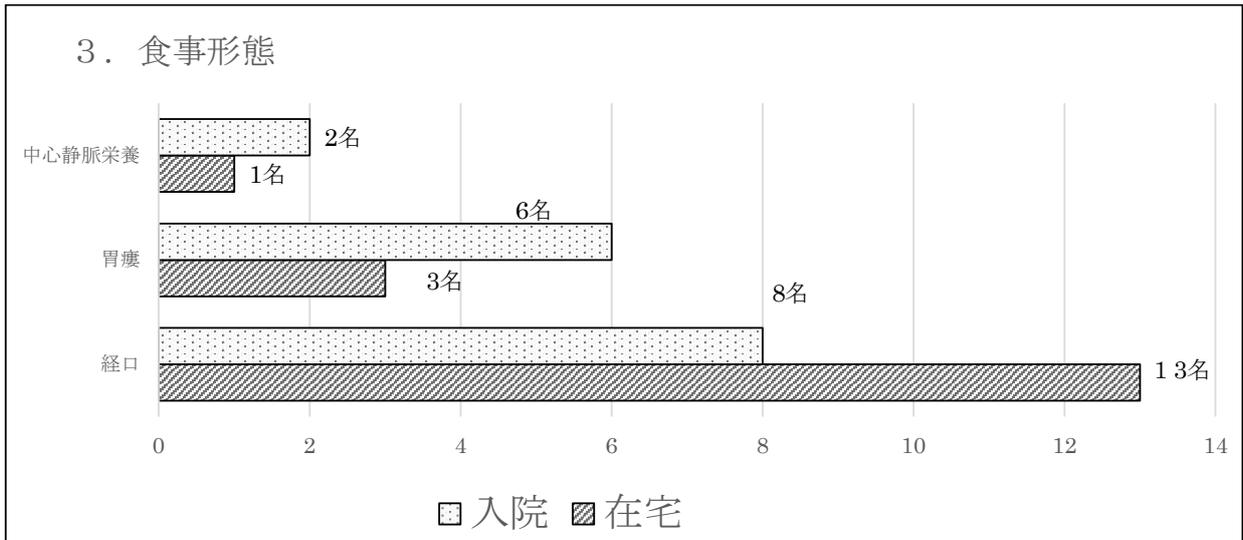
平成 31 年度/令和元年度(平成 31 年 4 月 1 日～令和 2 年 3 月 31 日)に調査を行った ALS 患者は 32 名で、このうち在宅患者が 15 名、入院・入所患者が 17 名であった。



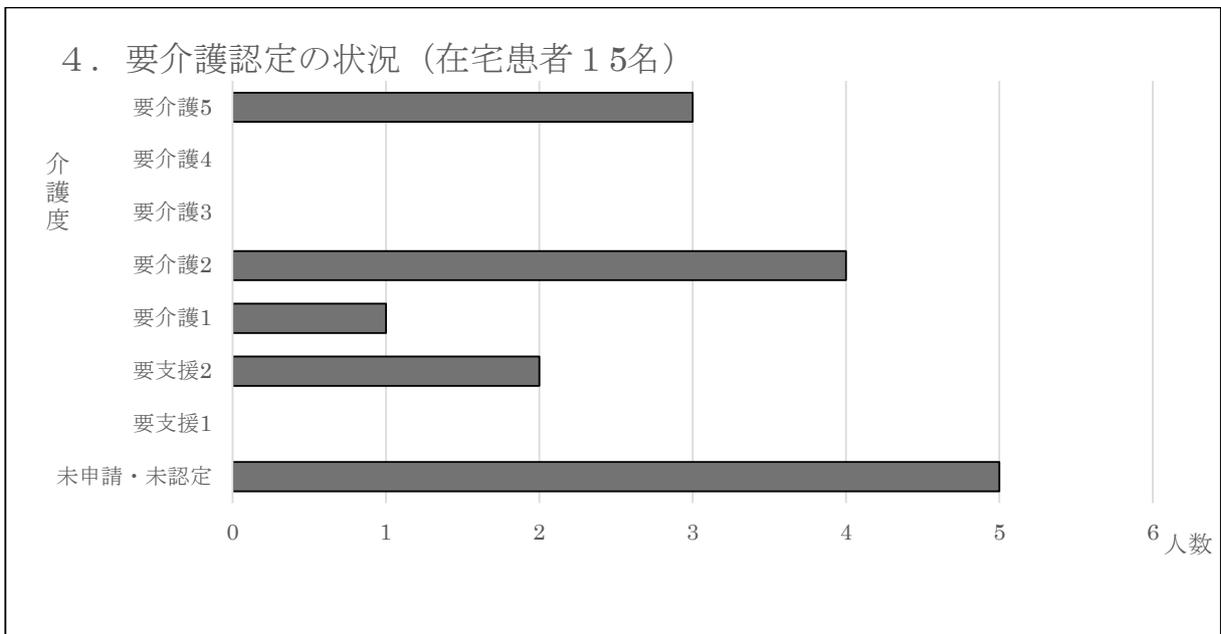
男女ともに 60 歳台から 70 歳台が多かった。



32 名中、18 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)9 名、非侵襲的マスク呼吸療法(NPPV)9 名であった。

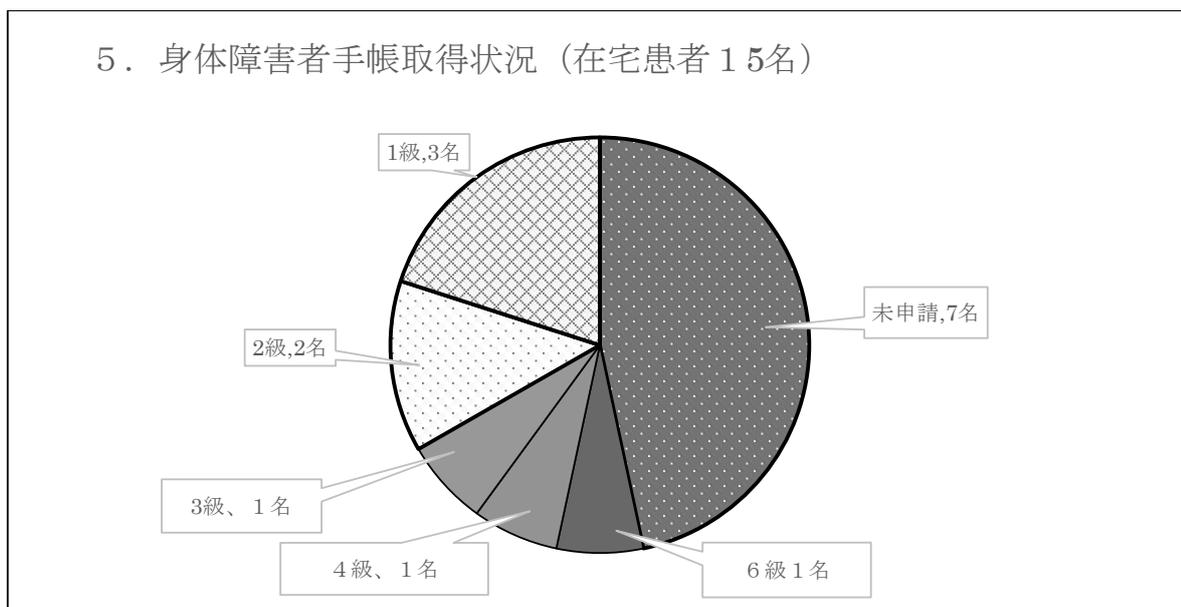


32名中、代替栄養患者は12名であった。胃瘻と経口摂取の併用の方も挙げている。



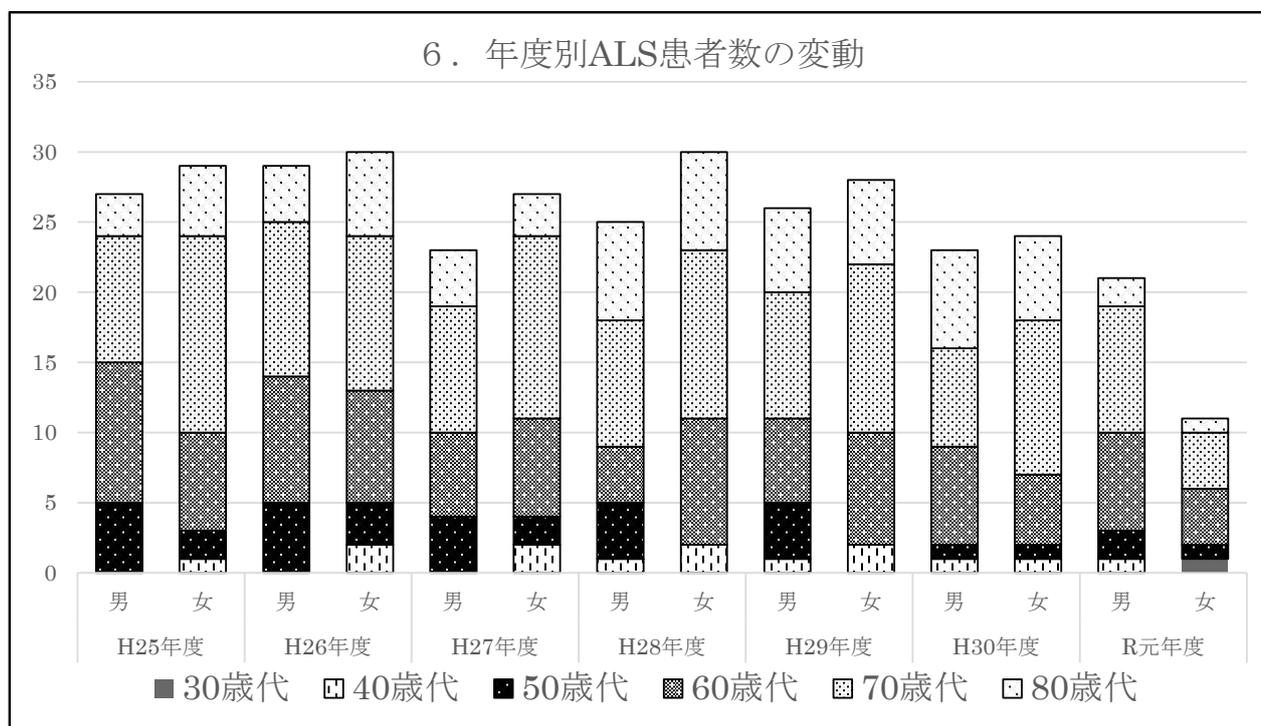
15名の在宅療養患者のうち、7名が要介護2以上で、未申請は5名であった。（調査時点での報告。）

### 5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者15名）

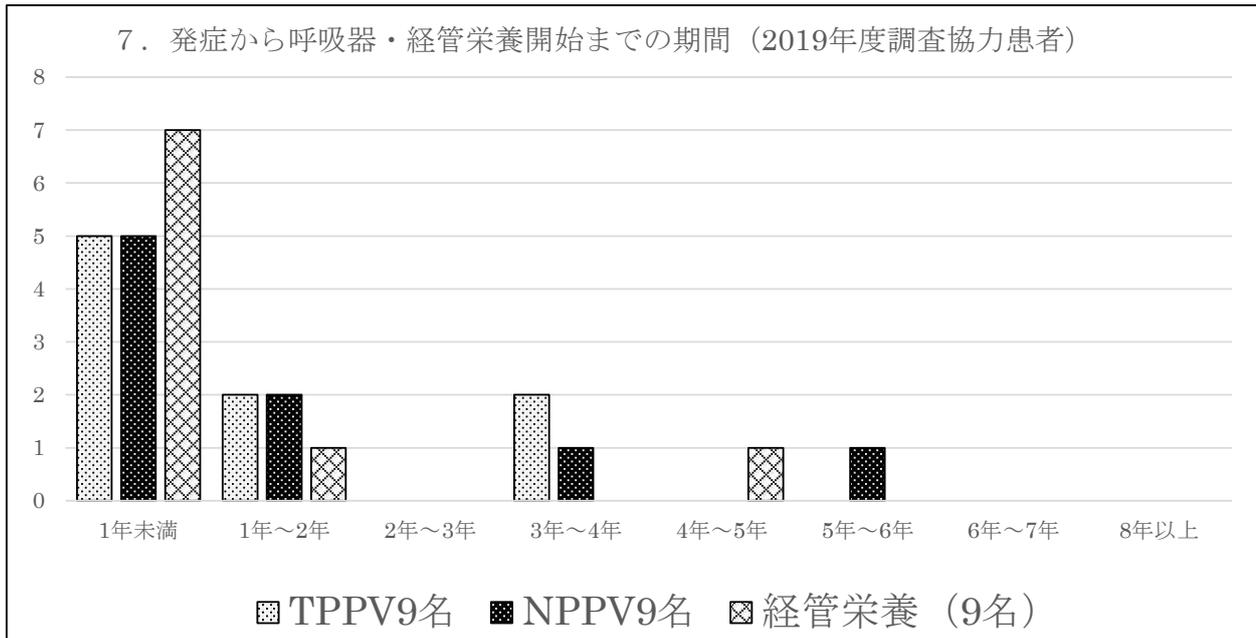


15名の在宅療養患者のうちの5名(33.3%)が障害者手帳2級以上で、未申請の患者は7名であった。

### 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実態調査協力患者数の変動を示した。



今年度調査を行った 32 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木曜日 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
令和元年6月3日(月) 場所：中部総合事務所	中部 ALS 患者交流会
令和元年6月16日(日) 場所：とりぎん文化会館 フリースペース	世界 ALS デーイベント
令和元年7月7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
令和元年9月2日(月) 場所：中部福祉保健局	中部 ALS 患者会
令和元年12月2日(月) 場所：中部福祉保健局	中部 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

開催日	支援内容/ (場所)
令和元年 5 月 20 日(月)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(鳥取医療センター)
令和元年 6 月 3 日(月)	中部 ALS 等在宅療養支援者意見交換会(中部総合事務所)
令和元年 8 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)
令和元年 9 月 2 日(月)	中部 ALS 等在宅療養支援者意見交換会(中部総合事務所)
令和元年 11 月 28 日(木)	東部地域神経難病等在宅支援連絡会(さわやか会館)
令和元年 12 月 2 日(月)	中部 ALS 等在宅療養支援者意見交換会(中部総合事務所)

\*眼科疾患患者に対して紹介目的で福祉機器を購入した。

(山中 幸子 ・ 松浦 裕子)

### 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

(1)相談件数

対応回数 1207回      相談件数 751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
759回 (63%)	235回 (19%)	158回 (13%)	55回 (5%)

②相談者の内訳

本人	家族	医療・福祉関係者	行政機関	その他
396 (33%)	192 (16%)	563 (46%)	47 (4%)	9 (1%)

③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
675 (55%)	529 (43%)	0	2	1

(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) 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) 患者団体への支援について
- 4) 療養支援カンファレンスの開催について
- 5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 6) 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(平成31年4月1日～令和2年3月31日)

### ① 相談件数

対応回数 791回      相談件数 401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
611回(77%)	135回(17%)	44回(5%)	1回

医療費助成や転院、自宅退院に関する相談を主とした、医療・看護に関する相談が最も多かった。次いで介護保険や障害者総合支援法等による福祉・介護に関する相談が多かった。その他、療養生活の不安や同じ病気の患者さん同士での交流、就労に関する相談等の社会・心理、就労に関する相談についても対応した。

### 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
214(27%)	90(11%)	466(59%)	18(2%)	3

相談者の内訳は医師、看護師、ケアマネージャー等の医療・福祉関係者からの相談が最も多く、次いで患者本人、家族からの相談という順番だった。

### ④ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
526(66%)	265(33%)	0	0	0

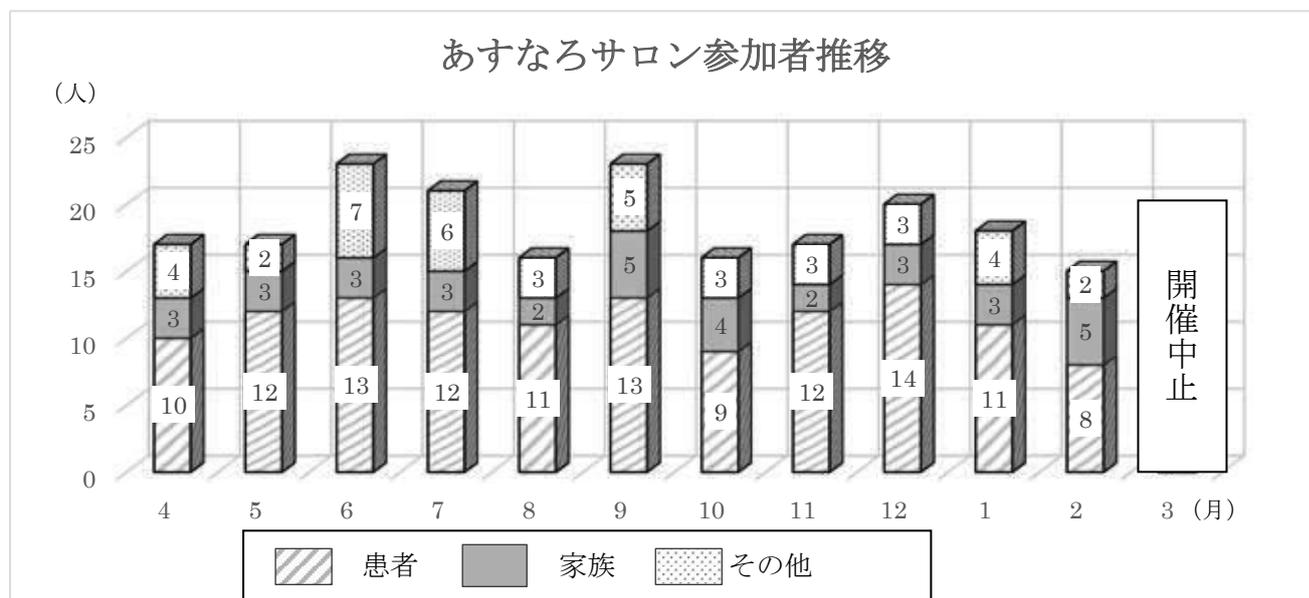
相談のほとんどは電話で対応しており、全体の約60%を占めた。

## 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

「あすなろサロン」開催

21年7月より毎月第一木曜日、11時～14時に開催。

〈平成31年度のあすなろサロン参加者状況の推移〉



## 3) 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
奇数月第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13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31年度鳥取県支部定期総会・患者の集い開催支援
11月24日(日) 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 令和元年度鳥取県支部一泊交流会開催支援

## 4)療養支援カンファレンスの開催について

(平成31年4月1日～令和2年3月31日)

療養調整カンファレンスの実施状況 8例

## 5)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。

## 6)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
令和元年6月3日(月) 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 (サルコイドーシス)共催
令和元年10月16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 (皮膚筋炎・多発性筋炎)共催
令和元年11月15日(金) 九州大学医学部百年講堂	第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 参加
令和元年12月18日(水) 鳥取県西部総合事務所	鳥取県西部福祉保健局 患者交流会 (後縦靭帯骨化症)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

## (目次)

- 1) 相談事業について
- 2) 患者・介助者によるサロン等の開催
- 3) 患者団体等への支援
- 4) 療養カンファレンスの開催について
- 5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 6) 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 416回      相談件数 350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
148 (36%)	100 (24%)	114 (27%)	54 (13%)

医療・看護に関する相談では、治療、在宅医療、難病医療費助成制度に関する事、福祉・介護に関する相談では、障害者関連施策、介護保険や障害年金の申請に関する事、また、社会心理、就労に関する相談では、病気に対する不安、経済的問題、介護する家族の心配事などがありました。

#### 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
182 (44%)	102 (25%)	97 (23%)	29 (7%)	6 (1%)

相談者は本人が44%、家族が25%、医療・福祉関係者が23%でした。

#### ④相談方法

面談	電話	メール	手紙
264 (63%)	149 (36%)	2	1

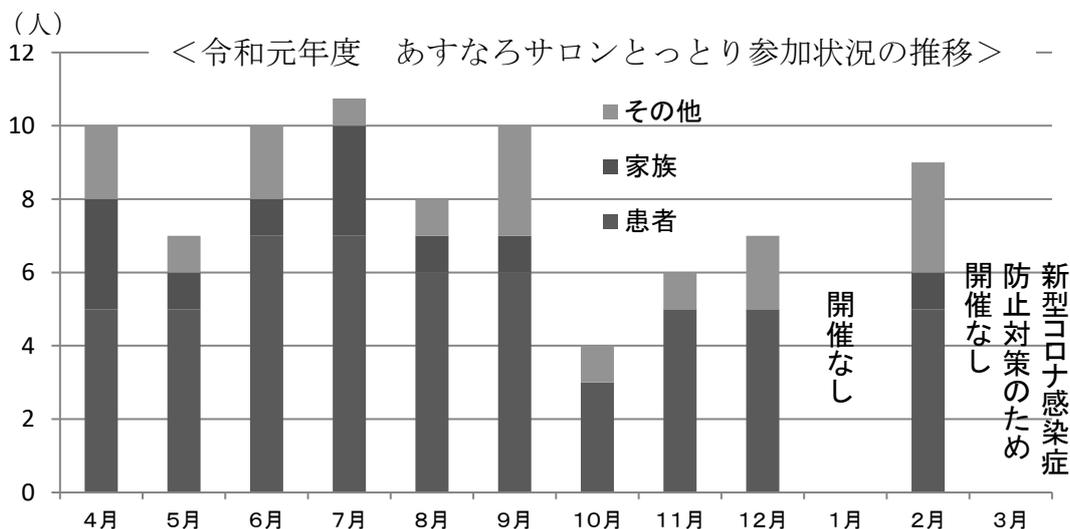
面談63%、電話36%、メール・手紙が1%でした。  
外来診察後の来室が最も多く見られました。

## 2) 患者・介助者によるサロン等の開催

### ① 「あすなろサロンとっとり」開催

毎月第一水曜日 10時～12時に開催（1月は開催なし）

場所：鳥取市障害者福祉センター さわやか会館



## 3) 患者団体等への支援

### ① 定期開催企画

期日／場所	支援内容
毎月第一水曜日(1月はなし) 鳥取市障害者福祉センター	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部 患者会開催支援

### ② その他の患者会活動支援

期日／場所	支援内容
6月16日(日) 鳥取市 とりぎん文化会館	第5回世界ALSデーイベント 開催支援
7月7日(日) 倉吉市 倉吉福祉センター	日本ALS協会鳥取県支部総会 開催支援
10月27日(日) 鳥取市 さわやか会館	膠原病友の会鳥取県支部 東部交流会 交流会支援

#### 4) 療養支援カンファレンスの開催について

療養調整カンファレンスの実施状況 1例

#### 5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページの随時更新及び医療相談会、研修会等開催時にパンフレット配布

#### 6) 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
令和元年5月20日(月) 鳥取医療センター	第1回東部地域神経難病等在宅支援連絡会 鳥取市保健所と共同共催
令和元年6月26日(水) 鳥取市 さわやか会館	鳥取市保健所 医療相談会 (特発性血小板減少性紫斑病)
令和元年8月1日(木) 鳥取地方第一合同庁舎	鳥取県地域両立支援推進チーム会議 鳥取県地域両立支援推進チーム員
令和元年9月26日(木) 鳥取市 さわやか会館	鳥取市保健所 医療相談会 (重症筋無力症)
令和元年10月28日(月) 米子コンベンションセンター	鳥取 治療と仕事の両立支援セミナー 鳥取県地域両立支援推進チーム員
令和元年11月28日(木) 鳥取市 さわやか会館	第3回東部地域神経難病等在宅支援連絡会
令和2年1月17日(金) 鳥取市 さわやか会館	鳥取市保健所 医療相談会 (原発性胆汁性胆管炎)

(太田くによ)

### Ⅲ. 平成31年度／令和元年度の活動のまとめと 今後の課題

平成29年7月から鳥取県難病医療連絡協議会に着任し、約3年が経過致します。今年度は、運動ニューロン疾患をはじめ多系統萎縮症・進行性核上性麻痺・脊髄性小脳変性症・筋ジストロフィー・大脳皮質基底核変性症などの重症神経難病の患者様のご支援を担当させていただきました。支援内容は、難病医療費助成制度の説明と申請支援、退院調整や退院前カンファレンスの開催、転院調整、受診同行、相談業務、一時入院の調整、ALS実態調査、自宅や医療機関への訪問やサービス担当者会議への出席、ALS患者会・交流会の支援、難病研修会の企画・運営、ハローワーク出張相談会への協力、又県外出張による研修等に参加させていただきました。

2019年度に支援等に関わらせていただきました患者様の累計数は、約136名になりました。皆様お一人お一人に適切な支援が出来たかと思いついてみますに、十分な支援ができたとは言えない内容も多々あり、この紙面をおかりしまして皆様に深謝申し上げます。

また、患者会のご支援をさせていただき、ここ数年患者会の会員数が減少傾向にあります。患者会の活動を理解していただきまして是非とも皆様のご協力・ご支援を賜りますようお願い申し上げます。

鳥取県をはじめ、市町村、各医療機関、サービス事業者の皆様には多大なご支援を頂きました事を心より感謝申し上げますと共に、今後も鳥取県難病医療連絡協議会へのご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

(山中 幸子)

令和元年10月より着任致しました松浦です。前職の保健業務を活かしながら山中相談員と共に多岐にわたる協議会の業務に携わらせていただきました。年が明けて令和2年を迎えた途端に新型コロナウイルスの流行により社会情勢が大きく変化しました。当センターの業務におきましても、患者会や各イベントが中止や延期になるなどご迷惑をおかけしております。患者会の開催を待ち望まれる問い合わせの声をお聞きするたびに、このような情勢の中でもできることはないかと悩む毎日です。

まだまだわからないことが多くありますが、皆様のお役に立てるよう努力してまいりますので、どうぞよろしくお願い致します。

(松浦 裕子)

鳥取県難病相談支援センター米子の開設 14 年目となる平成 31 年度は年号の改元から始まり、新型コロナウイルスの流行が収束することなく翌年度に移り変わる、激動の 1 年間でした。特に新型コロナウイルス流行により年度末の研修会や難病患者サロン「あすなろサロン」等、イベント開催を断念せざるを得ない状況となったことは非常に残念でした。

本年度も未だ流行は続いており、あすなろサロン再開について多くの患者さんからお問い合わせを頂きながら、本稿執筆時点では明確に開始時期が決定できておらず、大変申し訳なく感じております。

今は制限下でも相談援助等のできる支援を継続し、一日も早く多くの患者さんと一堂に会する事ができる日が来ることを願っています。

今後とも当事業に対するご理解・ご支援を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

(佐々木 貴史)

鳥取県難病・相談支援センター鳥取は平成 29 年に開設され 3 年が経過しました。本年度も例年と同様に相談事業を中心に難病サロンの開催、各患者会活動支援などを行ってきました。相談者の相談内容も多岐に渡り、困難事例は、行政、福祉等の関係機関の方々にご指導・ご鞭撻をいただき支援につなげていきました。難病患者サロン「あすなろサロンとっとり」は月に 1 度の開催ですが、3 月は、新型コロナウイルス感染予防対策のために、開催を自粛いたしました。一日も早くこの感染症が終息に向かい元通りに開催できることを願っています。

今後も難病患者・ご家族さまにとって、良い支援が行えるように努めてまいります。引き続きご指導・ご鞭撻・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 31 年度／令和元年度 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	根津 勝	
鳥取大学医学部	脳神経内科 准教授	渡辺 保裕	
鳥取大学医学部	脳神経内科 講師	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	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	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 主任保健師	河本 千鶴栄	
日南町役場	福祉保健課課長	渡辺 輝紀	
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	坂本 光隆	
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	
日本 ALS 協会鳥取県支部	支部長	岡本 允雄	

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	山中 幸子	
鳥取県難病相談・支援センター米子	難病相談員	佐々木 貴史	
〃	事務員	清山 幸子	

(令和 2 年 3 月 31 日現在)

平成31年度／令和元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 鳥取県鳥取市の場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31年度／令和元年度鳥取県難病医療連絡協議会  
一時入院事業委託医療機関一覧

\*一時入院事業に関するお問い合わせは、各保健所をお願いいたします。

	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3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 島根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131

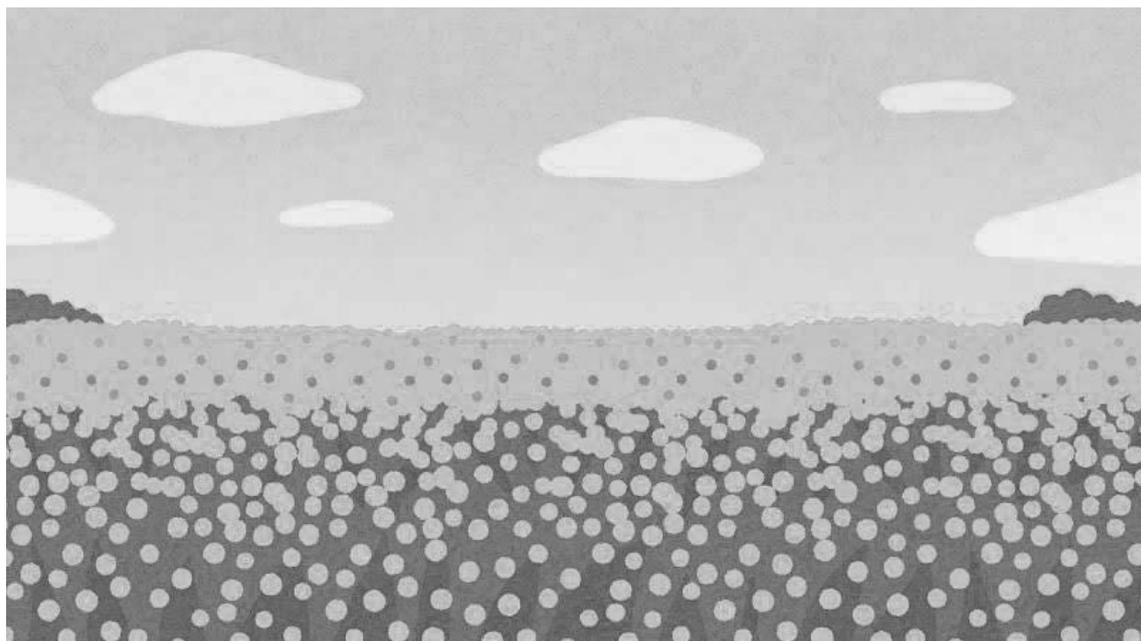
## 編集後記

平成 31 年度／令和元年度は「難病患者さまとご家族の集い in とっとり花回廊」の開催が叶わず、「第 42 回難病研修会」も 2 月開催予定でしたが新型コロナウイルス感染症拡大を受けて 10 月開催の年 1 回のみの開催となりました。

編集後記を執筆している現在でも新型コロナウイルス感染症は収束しておりませんが、今後も患者さん・ご家族に、より充実した支援が届くよう職員一丸となって尽力してまいります。

私事ではありますが、平成 26 年度～平成 30 年度まで鳥取県難病相談・支援センター米子にて事務員として勤務してまいりました。半年の期間をおきまして、令和元年 10 月 1 日より同センターに事務員として復職いたしました。過去 5 年間の経験を生かして、より一層職務に邁進していく所存です。

今後ともよろしくお願いいたします。



# 平成 31 年度／令和元年度活動報告書

令和 2 年 7 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。