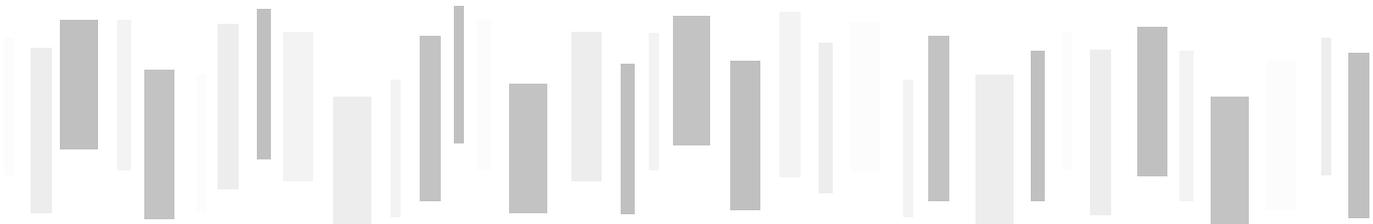


# 令和2年度 活動報告書

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3年5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  
鳥取大学医学部脳神経内科教授 花島 律子

令和2年度は新型コロナウイルスの影響を多く受けた年となってしまいました。鳥取県は他県に比べると感染者発生が少なく、比較的影響は少なかったかと思いますが、それでも各患者会やあすなろサロンなどの活動を制限することとなり、人と人との直接の交流を制限せざるを得なくなりました。難病の患者様、介護者の皆様には、ご不自由、ご心配があるかと思えます。そのようなお声も、またお寄せいただければと思います。

鳥取県難病医療連絡協議会と鳥取県難病相談・支援センター米子は本年度も連携して活動を行ってきました。難病相談・支援センター米子は佐々木貴史相談員、林幸子事務員、難病医療連絡協議会は松浦裕子専門員、松本順子専門員の体制で行っております。それと共に、難病法に基づく体制として鳥取県の難病医療拠点病院としても活動を行い、難病医療協力病院との連携を誇っております。

また、新型コロナウイルス感染拡大の状況のなかでも活動を維持するために、本年度は初めてオンラインによる難病研修会、鳥取県難病医療連絡協議会と鳥取県難病相談・支援センター運営委員会の開催を試みました。通信の不具合も生じる部分があり、参加者の皆様にはご迷惑をおかけしました。今後更に試行を重ね、遠距離でも連絡がとれる手段の一つとして確立していきたいと思えます。

令和3年もまだ感染の状況が見通せない状況ではありますが、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、関係施設間の連絡を一層密にしていきたいと思えます。

令和2年度報告書を作成いたしました。お目通しください。

令和3年度も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3年5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 副院長

高橋 浩士

難病の患者様やその介護者の皆様方におかれましては、新型コロナウイルス感染症の拡大する状況下でこれまで以上に不安な日常生活を過ごされておられることでしょうか、医療従事者の皆様方におかれましても、院内感染対策並びに患者様へのワクチン接種実施のため、昨年にも増して、大変苦勞なさっていることと思います。

この新型コロナ感染症で、昨年度は難病の各々の患者会や各種イベントも中止となりました。新型コロナ感染症の影響は、しばらく続くと思われませんが、私たちにも対抗策が全くないわけではありません。このコロナ禍で、ICTの活用が世の中全体で加速され、私たちの難病研修会も初めてオンラインで開催されました。コミュニケーションツールとしては、直接対面することによるほどの効果は現時点ではまだ期待はできないものの、うまく利用すればコミュニケーションの頻度は増やすことができますし、しかもこれまで参加できなかったより多くの皆さんとも時間を共有することができます。医療全体としましても、オンライン診療の領域も拡大してきておりますし、医療機器を家庭で活用し病気の管理を行ったり、オンラインでのリハビリなどの準備も進められています。ウェアラブルデバイスを用いて患者様の変化をいち早く医療機関に伝え、素早く対処することも可能となってきました。そう考えると難病の方々の病気を止めることはまだできませんが、デジタルデバイスを用いて不自由さを解決する方法の開発は進んでいる気がします。

このコロナ禍をバネに、ウイズ・アフターコロナ時代のニューノーマルとして、皆で協力してより一層の難病相談・支援の充実を図っていきましょう。

令和3年5月

# 目 次

はじめに

I. 活動目的と令和2年度活動計画	9
II. 活動報告	15
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)	17
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	25
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 令和2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) 難病患者会の活動支援について	
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	33
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	37
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	
7) 令和2年度の活動減少について	
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・介護者によるサロン等の開催について	
3) 患者団体等への支援について	
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) 医療相談会について・神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について	
III. 令和2年度の活動のまとめと今後の課題	45
1. 難病医療専門員・難病診療連携コーディネーターの立場から	
2. 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. 活動目的と令和2年度活動計画

# 令和2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、他県の専門員と交流、情報収集に努め専門員としての研鑽を重ねる。
- (9) 難病患者の早期支援体制を構築するために近隣の保健所を含む関係機関と連携を図る。
- (10) 難病医療連絡協議会運営委員会を開催する。
- (11) 難病拠点病院としての活動を行っていく。

## 令和2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16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。

令和2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。

# 令和2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になります。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の実施を行う。
- (6) 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の実施を行う。
- (7) 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。
- (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) 鳥取県難病医療連絡協議会との連携を図る。
- (12) 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、計2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。今年度は、新型コロナウイルス感染症拡大予防のため鳥取大学医学部附属病院、鳥取医療センター鳥取県難病相談・支援センター鳥取を拠点にハイブリット形式で実施した。

### (1) 令和2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2年7月20日(金) 16時00分～17時00分

拠点会場:鳥取大学医学部 保健学科アレスコ棟 261 教室

鳥取医療センター鳥取県難病相談・支援センター鳥取相談室

#### 協議事項及び報告

- ① 平成31年度/令和元年度 鳥取県難病医療連絡協議会 実績報告
- ② 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 実績報告
- ③ 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 実績報告
- ④ 令和2年度 鳥取県難病医療連絡協議会事業計画について
- ⑤ 令和2年度 鳥取県難病相談・支援センター米子事業計画について
- ⑥ 令和2年度 鳥取県難病相談・支援センター鳥取事業計画について
- ⑦ 各福祉保健局からの活動計画等について
- ⑧ 令和2年度年間計画について
- ⑨ 健康政策課より
- ⑩ 各患者会代表者より

### (2) 令和2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:令和3年3月15日(月) 16時00分～17時00分

拠点会場:鳥取大学医学部附属病院 第2中央診療棟 会議室2

鳥取医療センター鳥取県難病相談・支援センター鳥取相談室

#### 協議事項及び報告

- ① 令和2年度鳥取県難病医療連絡協議会 経過報告
- ② 令和2年度鳥取県難病相談・支援センター米子 経過報告
- ③ 令和2年度鳥取県難病相談・支援センター鳥取 経過報告
- ④ 令和3年度鳥取県難病医療連絡協議会事業計画について

- ⑤ 令和3年度鳥取県難病相談・支援センター米子事業計画について
- ⑥ 令和3年度鳥取県難病相談・支援センター鳥取事業計画について
- ⑦ 各福祉保健局事業報告並びに事業計画について
- ⑧ 令和3年度年間計画について
- ⑨ 健康政策課より
- ⑩ 各患者会代表者より

## 2) 研修会の開催について

### (1) 研修会

鳥取県内の地域の医療・福祉・行政の関係者を対象に計1回実施した。

#### ① 第42回難病研修会

令和3年3月13日(土)

テーマ: 膠原病患者の療養支援

開催形式: GoogleMeetによるオンライン形式

拠点会場: 鳥取大学医学部附属病院第2中央診療棟会議室2

鳥取医療センター鳥取県難病相談・支援センター鳥取相談室

第42回

# 難病研修会

テーマ：膠原病患者の療養支援

Google Meet によるWeb研修会開催決定!

2021年3月13日(土) 13:00～15:25

事前申込制  
参加費  
無料

対象 鳥取県において、難病支援に従事する行政、医療、看護、  
介護、リハビリテーション関係者の皆様

申込方法 メールによりお申し込みください。詳細は裏面をご覧ください。  
人数制限があるため、先着100名様とさせていただきます。

締め切り 2021年2月10日(水)

## プログラム

13:00 開会 挨拶 鳥取県難病相談・支援センター鳥取 高橋 浩士

第1部 13:05～14:00

座長：三朝温泉病院 病院長 森尾 泰夫 先生

「膠原病患者の在宅療養について」 鳥取大学医学部附属病院 看護部 長谷川 裕恵 先生

「膠原病患者に対する就労支援について」 米子公共職業安定所 統括職業指導官 山口 禎枝 先生

休憩

第2部 14:20～15:20

座長：鳥取大学医学部附属病院 呼吸器膠原病内科 教授 山崎 章 先生

「膠原病の診断と治療法について」 錦海リハビリテーション病院 病院長 角田 賢 先生

15:20 閉会 挨拶 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 花島 律子

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

お問い合わせ 鳥取県難病医療連絡協議会 (担当：松浦)

〒683-8504 米子市西町36-1

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

E-mail: Kyougikai.m@ml.med.tottori-u.ac.jp

## 令和2年度 第42回難病研修会 アンケート集計結果

日 時 : 令和 3 年 3 月 13 日(土) 13 : 00~15 : 25

拠点会場: 鳥取大学医学部附属病院第2中央診療棟会議室2

鳥取医療センター鳥取県難病相談・支援センター鳥取相談室

開催形式: GoogleMeet によるオンライン形式

対象者 : 鳥取県内の難病行政・医療・介護・リハビリテーション関係者ほか

回収率 : 46% (26名中12名回答)

職種 : 医師4名、保健師1名、看護師1名、理学療法士3名、作業療法士1名  
言語聴覚士1名、医療ソーシャルワーカー1名、社会福祉士2名  
難病患者就職サポーター1名、介護支援専門員7名、  
訪問マッサージ1名、県主事1名、難病相談員1名、不明1名

### 1、本日の研修会はいかがでしたか。

① 良かった ②普通 ③あまり良くなかった ④良くなかった

① 良かった	9 名
② 普通	3 名
③ あまり良くなかった	0 名
④ 良くなかった	0 名

### 2、本日の研修会でよかった点、お気づきの点などお書きください。

- 膠原病という難病にどんな原因があり発症するののかとの疑問を長きにわたり持ち続けたので自己免疫疾患であり、多種の症状もあることが理解できた。  
また、20代~30代女性に多くあること、また現在サポートできる職種についている自分が、難病に寄り添っていける立場に誇りの持てる支援に大きく参考になった。
- 膠原病について知識はあったが詳しい治療方法等生活への影響を含めて説明されており、見聞が広まりました。
- ハローワークなどわかりやすい説明が聞けてよかった。
- 整形外科疾患も診ていますので、時々膠原病を疑う多発関節症の方が来院されることがあり、現在では抗核抗体・抗 CCP 抗体を測定して異常値があれば鳥取大学医学部

膠原病内科を紹介している状況です。今回は、各疾患の診断・治療についてのみでなく、看護師さんからの在宅療養面、指導官さんからの就労支援の面などの内容（特にトライアル事業制度など）も盛り込んであり、直接治療にかかわらない自分でも患者様に対する説明のノウハウを知ることができ大変有益でした。

また、先生の講義では膠原病の疫学、治療の沿革から各疾患の各論について知識を更新できる内容を取り上げていただき、非常に貴重な経験をすることができました。ただ、やはり診断に関しては膠原病内科の先生に委ねなければならないと再確認いたしました。

- 患者の生活(自宅での療養や就労)に焦点が当てられていてとても具体的に、参考になりました。指導の前に患者のつらさに対する理解と共感が必要という長谷川さんの姿勢には同意です。
- 膠原病という病名は知っていたのですが、内容はよくわかっていなかったもので、いろいろと勉強になりました。
- 病気、ケア、就労、トータルでの研修で理解が深まりました。
- 先生方の貴重なお話を聞ける機会をいただけ有難かったです。業務の都合で一番気になっていた長谷川先生のお話が聞けず残念でした。
- 角田先生の話が分かりやすく勉強になりました。
- 興味ある内容でしたので、良い研修を受けさせていただきありがとうございました。
- Web研修に私自身も慣れてない中、途中音声聞こえなくなって不安になりながらの研修でありました。
- 実際の症例提示があったほうが、わかりやすく在宅での実際の困りごとなど理解しやすいような気がします。
- 各演者の講演内容がかみ合うような対話や討論があればなおよい。
- 事前に参加者から質問など集めておいて、その解答を講演内容に反映させるような工夫があるとよいのではないかと。

## 2、今後の研修会についての要望等ありましたらお書きください。

- 選択しとしてオンラインもよいと思います。
- 普段あまり講義を受けることの少ない神経変性疾患についての講義、特に初診時に重要な症状・所見や診断確定後の生活指導・訪問診療等を行う際のポイントなどをご教授いただければ幸いです。

- 今後も療養上の具体的な工夫や事例をご紹介いただけると嬉しいです。  
個人的には、テクノロジー活用によるコミュニケーション支援の第2弾をぜひオンラインで受けてみたいです。
- 難病申請手続きのレクチャー
- スマホや ICT の使用方法、難病患者おすすめの便利アプリ等

#### 4、その他、ご自由にお書きください。

- 今回の講義では、就労支援については難病一般のものでしたので、膠原病に特化した内容(ケーススタディなど)にも少し踏み込んでいただけたらよかったです。  
現実問題として、難病を疑う方がおられればスクリーニングで可能な範囲の検査を行ったうえで病院の専門外来を紹介することになると思います。そうすると治療は病院主体となりあまりこちらが治療に携わることは少ないのが現状ですが、そのような形の参入でもよろしければ継続させていただきたいと思います。あまりお力になれておらず、大変申し訳ございません。
- 貴重な機会をいただきありがとうございました。今後ともよろしく願いいたします。

( 松浦 裕子 )

## 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) 令和2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) 難病患者会の活動支援について

## 1) 相談事業について

### (1) 相談件数

対応回数 1515回      相談件数 461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
1308回(86%)	153回(10%)	9回(1%)	45回(3%)

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。

## 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 163回      相談件数 27件

これまで携わってきた疾患は、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が、7月より重症筋無力症、多発性硬化症、多発性筋炎他脳神経系以外の指定難病も対象とした。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 475回      カンファレンス開催 20回      対応患者数 延べ143名

在宅ケア関係者との連携業務や、また、難病法、身体障害者福祉法に基づく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 830回 相談件数 366件

### (2)ケア会議開催・参加回数 11回

### (3)自宅訪問回数 0回(新型コロナウイルス感染症拡大防止のため実施せず)

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。障害者手帳や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
45回	13件	250日

### (2)事業利用患者の疾患と内訳

疾患名	患者件数(件)
筋萎縮性側索硬化症	3
多系統萎縮症	2
多発性硬化症	1
パーキンソン病	4
球脊髄性筋萎縮症	1
脊髄小脳変性症	1
進行性核上性麻痺	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、13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 3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) 令和2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

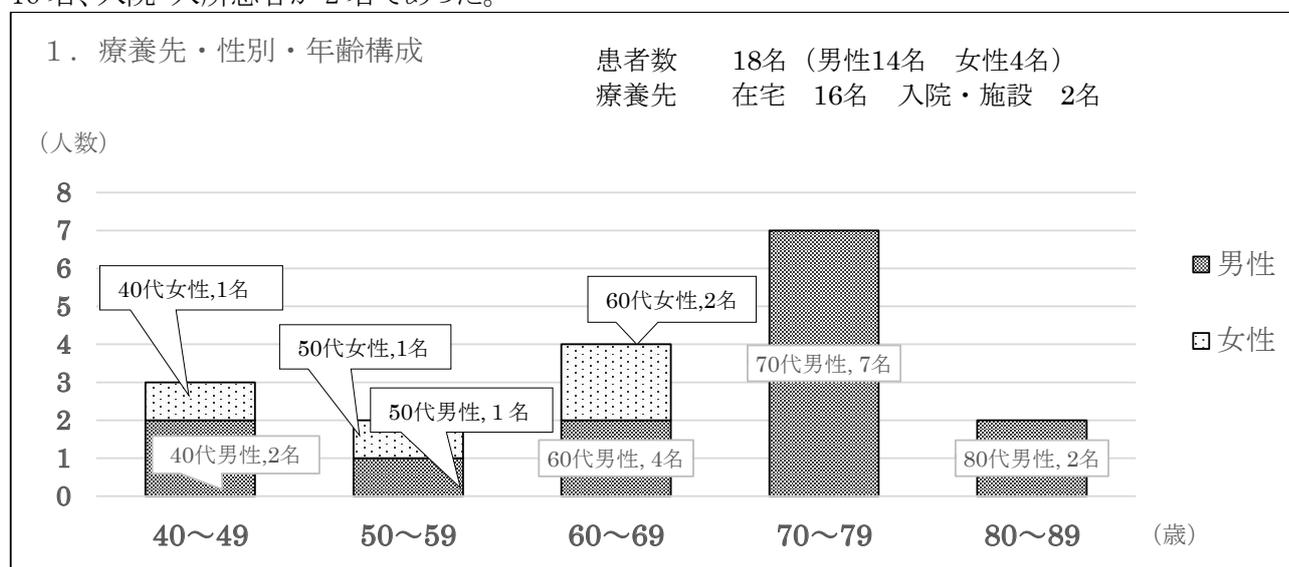
令和2年4月1日～令和3年3月31日

#### (3) 方法

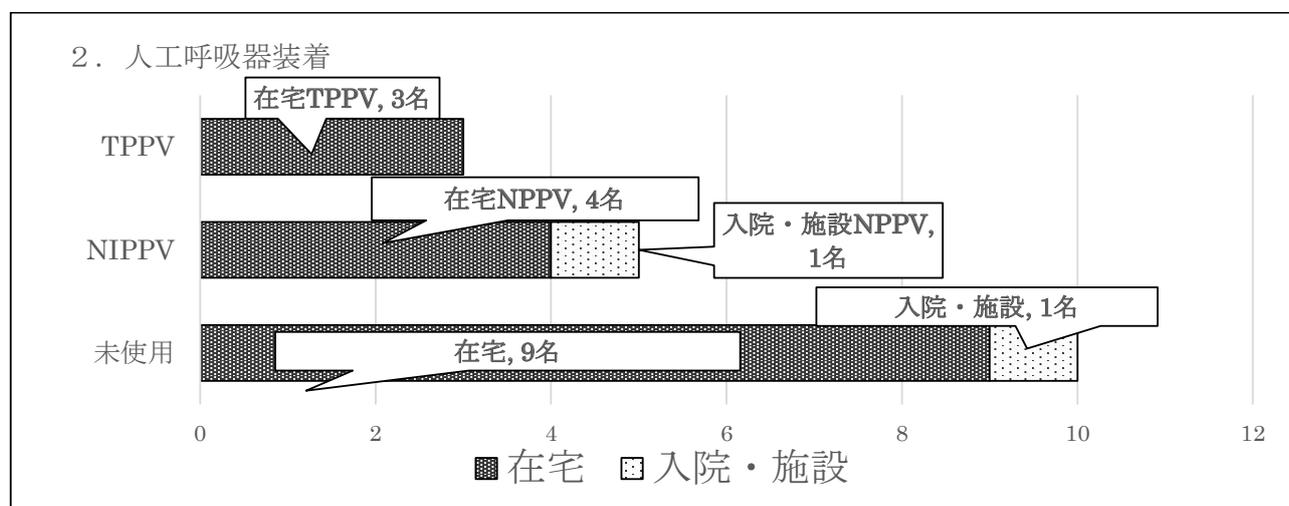
今年度は、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため訪問はできなかった。鳥取大学医学部附属病院の患者を中心に昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに調査への同意を得られた患者の療養先へ電話での聞き取り、また、外来受診に併せて聞き取りを行った。

#### (4) 結果

令和2年度に調査を行ったALS患者は18名で、令和3年3月31日の時点ではこのうち在宅患者が16名、入院・入所患者が2名であった。

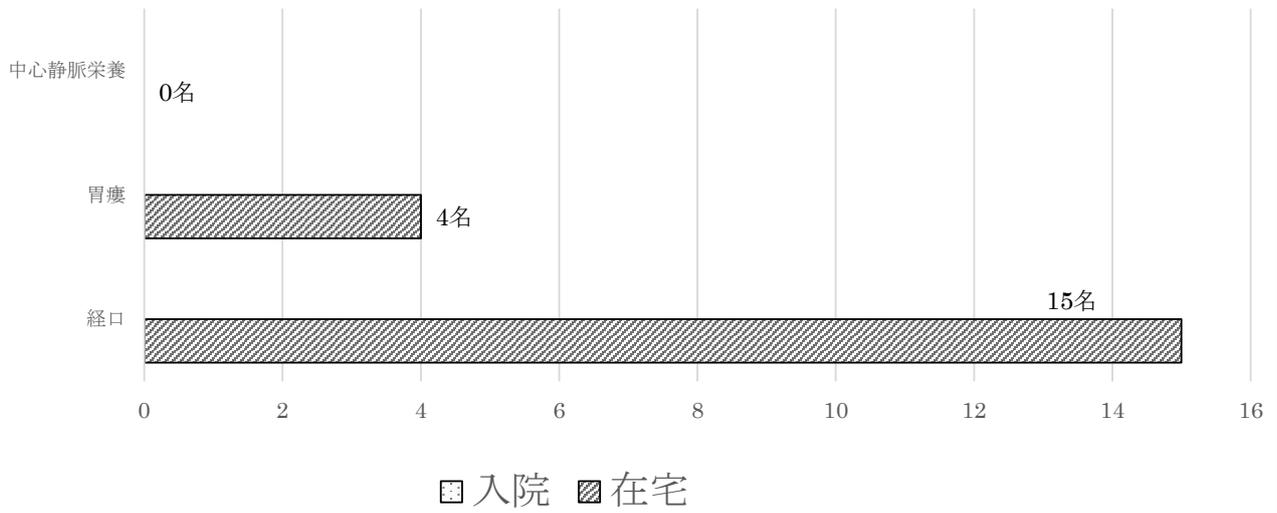


男女ともに70歳代が最も多かった。



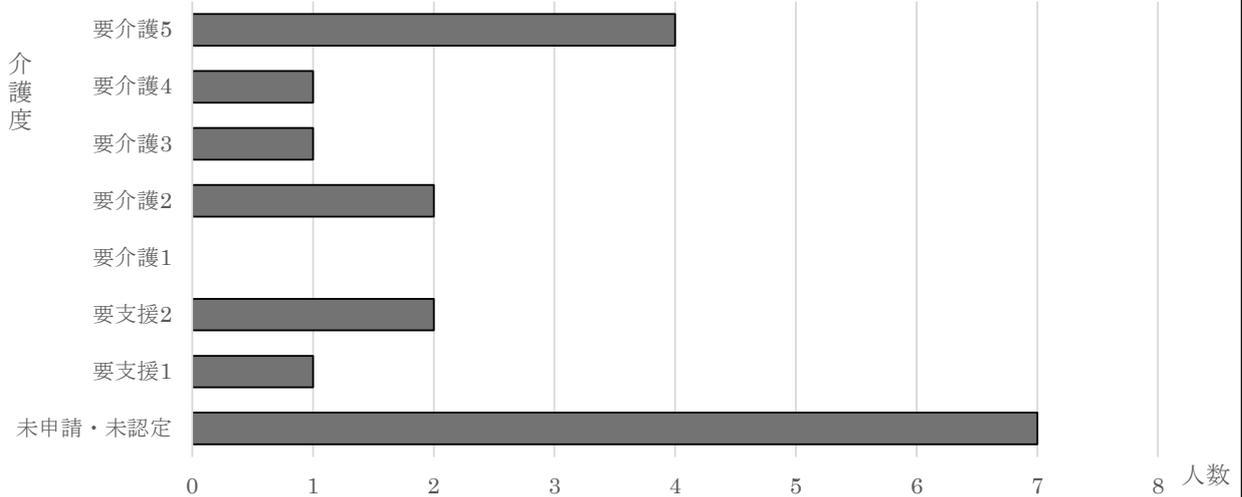
18名中、8名が人工呼吸器を使用していた。人工呼吸器使用患者の内訳は、気管切開下人工呼吸療法(TPPV)3名、非侵襲的マスク呼吸療法(NPPV)5名であった。

### 3. 食事形態



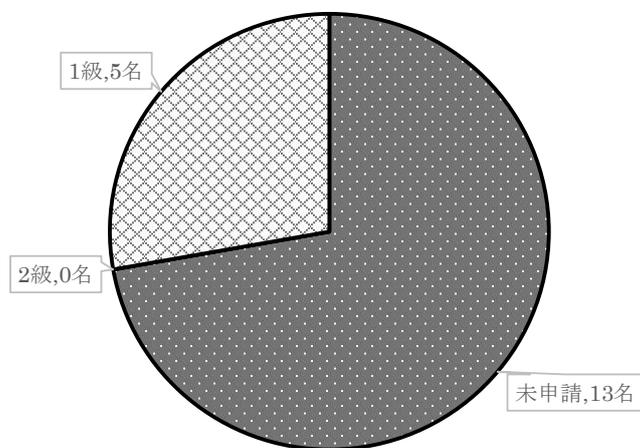
18名中、代替栄養患者は19名であった。胃瘻と経口摂取の併用の方も挙げている。  
入院中患者は0名であった。

### 4. 要介護認定の状況（在宅患者18名）



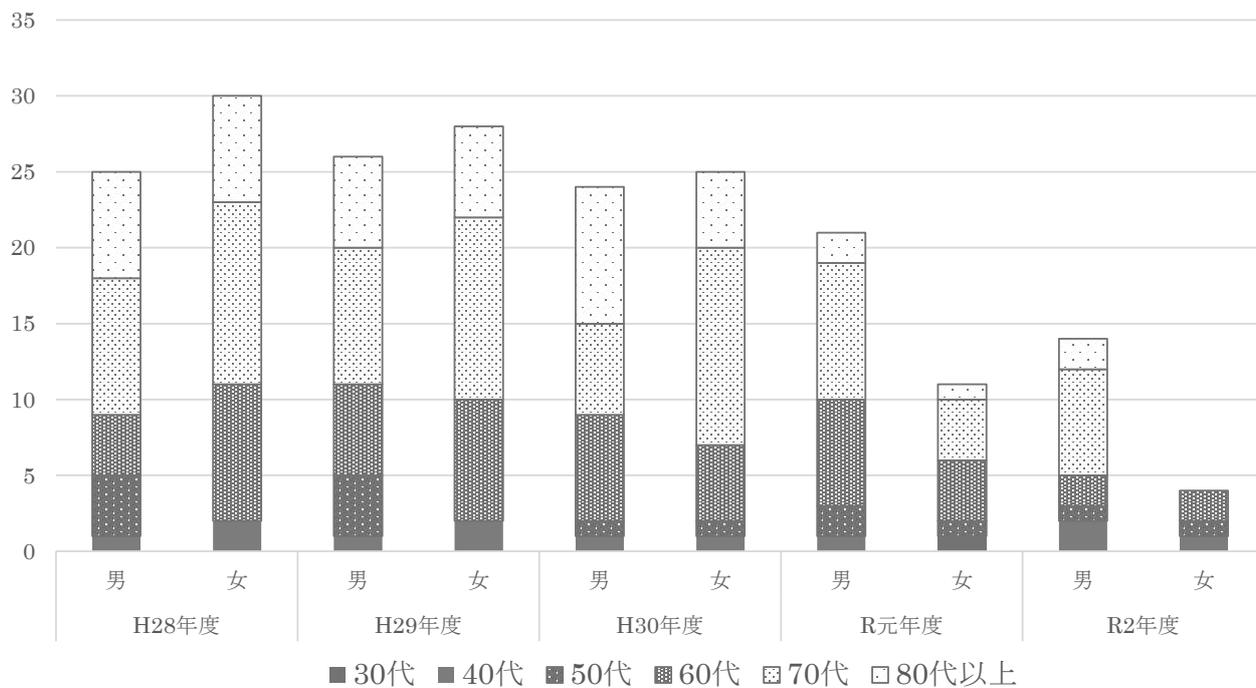
18名の在宅療養患者のうち、8名が要介護2以上であった。

### 5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者18名）

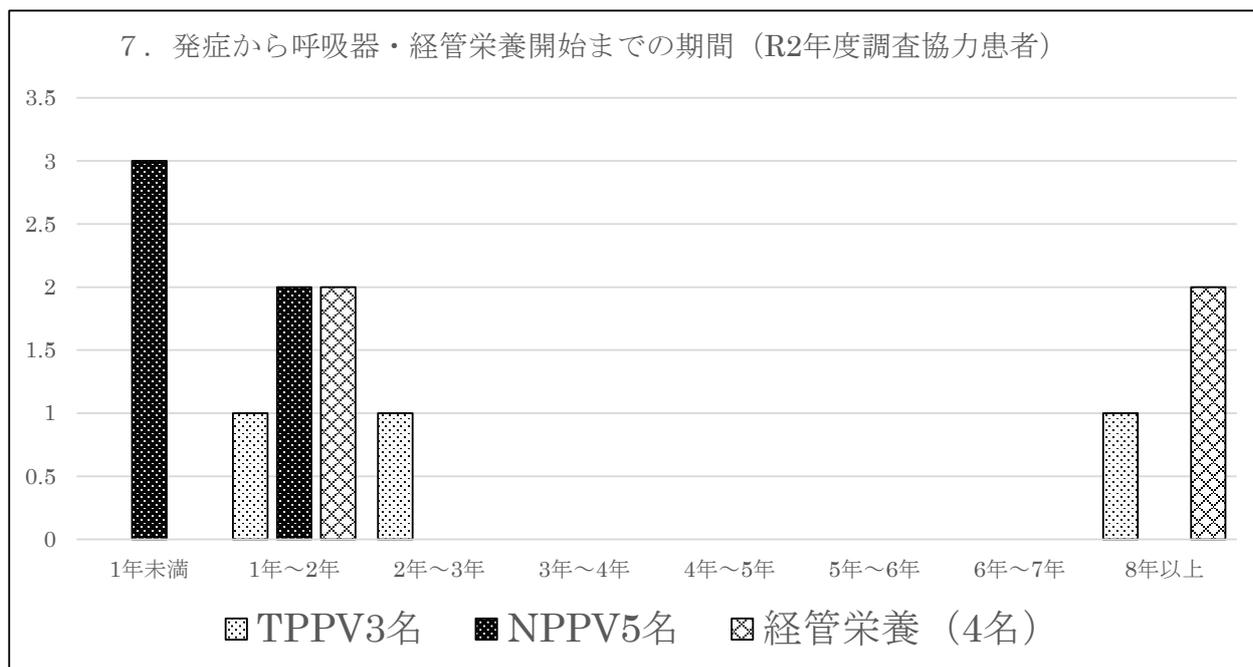


18名の在宅療養患者のうちの5名(27.7%)が障害者手帳2級以上であり、重症度は高い。

### 6. 年齢別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 18 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) 難病患者会の活動支援について

< 定期開催企画 >

開催日/場所	支援内容
1回/3か月：土曜日 場所：鳥取医療センター	日本 ALS 協会鳥取支部 「東部 ALS 患者会」
1回/3か月：第一月曜日 場所：中部総合事務所保健局内	日本 ALS 協会鳥取支部 「中部 ALS 患者会」
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	日本 ALS 協会鳥取支部 「西部 ALS 患者会」
毎月第1火曜日 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	全国膠原病友の会鳥取県支部 「麦わら帽子の会」
奇数月第3水曜日 場所：鳥取大学医学部附属病院第二中央診療棟	公益社団法人日本リウマチ友の会鳥取支部 「ルピナスの会」

今年度は、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため休止した。

( 松浦 裕子 ・ 松本 順子 )

### 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

# 令和2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 1306 回 相談件数 850 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
745 回 (57%)	311 回 (24%)	180 回 (14%)	70 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
389 回 (30%)	257 回 (19%)	572 回 (44%)	49 回 (4%)	39 回 (3%)

#### ③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	訪問	メール	その他
918 回 (70%)	377 回 (28%)	0 回	8 回	3 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) 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) 会議等参加状況について
- 7) 令和2年度の活動減少について

### 1) 相談事業について

#### ① 相談件数

対応回数 848回 相談件数 495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
586回(69%)	191回(22%)	65回(7%)	6回(1%)

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。次いで介護保険や身体障害者手帳の取得等の福祉・介護に関する相談が多かった。その他、患者会の活動に関する問い合わせや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
158(18%)	169(20%)	459(54%)	34(4%)	28(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
645(76%)	199(23%)	0	1	3

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

- ① 難病患者サロン「あすなるサロン」  
新型コロナウイルス感染症流行に伴い、2020年3月より開催を自粛した。
- ② 難病病患者さまとご家族の集い in とっとり花回廊  
新型コロナウイルス感染症流行に伴い、本年は開催を自粛した。

## 3) 患者団体への支援について

定期開催企画、常設展示

期日/場所	支援内容
全国パーキンソン病友の会 鳥取県支部 役員会	新型コロナウイルス感染症流行に伴い、昨年3月より鳥取大学医学部敷地内での開催を自粛した
常設展示 鳥取大学医学部附属病院 脳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」

## 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 9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

## 6) 会議等参加状況について

期日/場所	内容
11月20日～21日 オンライン開催	第25回日本難病看護学会第8回 日本難病医療ネットワーク学会 合同学術集会参加
9月5日 オンライン開催	医療経済学会 第15回研究大会参加
9月28日～29日 オンライン開催	国立保健医療科学院 令和2年度難病患者支援従事者研修(難病相談支援センター職員研修)参加

## 7) 令和2年度の活動減少について

今年度は新型コロナウイルス感染症の全国的な流行により、集会イベントの開催・参加を自粛したため活動が減少した。

(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・介護者によるサロン等の開催について
- 3) 患者団体等への支援について
- 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) 医療相談会について・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 458回 相談件数 355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
159回 (35%)	120回 (26%)	115回 (25%)	64回 (14%)

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つた。

### (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
231回 (50%)	88回 (19%)	113回 (25%)	15回 (3%)	11回 (2%)

相談者は本人が50%、家族が19%、医療・福祉関係者が25%、その他の内訳は知人が大半であつた。

### (4) 相談方法

面談	電話	メール
273回 (60%)	178回 (39%)	7回 (2%)

面談60%、電話39%、メールが2%であつた。

## 2) 患者・介護者によるサロン等の開催について

難病患者サロン「あすなろサロンとっとり」  
毎月第1水曜日 10時～12時に開催予定  
新型コロナウイルス感染症流行に伴い今年度は自粛した。

## 3) 患者団体等への支援について

新型コロナウイルス感染症流行に伴い今年度は自粛した。

## 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 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

ホームページの更新と関係機関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

新型コロナウイルス感染症流行に伴い今年度は開催なし。

( 太田くによ )

### Ⅲ. 令和2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 難病医療専門員  
難病診療連携コーディネーター  
松浦 裕子

令和元年度末から新型コロナウイルス感染症が世界中に拡散し、日本でも緊急事態宣言が発令される中、令和2年度がスタートしました。自粛生活が余儀なくされ、目に見えないウイルスに対する恐怖に翻弄されつつ、これでいいのかと自問自答しながらの1年でした。

私は、筋萎縮性側索硬化症などの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・脊髄小脳変性症・筋ジストロフィー・大脳基底核変性症などの患者様及びご家族様のご支援を担当させていただきました。ご支援としては、難病医療費助成制度の説明・手続き申請支援、他病院への転院調整、退院調整や退院前カンファレンスの開催、施設への入居調整、在宅支援ではサービス担当者会議への出席や個別災害対応マニュアル作成、福祉サービスの調整、各種制度の活用調整、電話や面談を通しての相談業務、一時入院事業の調整、ALS 実態調査等に携わらせていただきました。特に ALS 実態調査につきましては、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため訪問を自粛していたこともあり、鳥取大学医学部附属病院に受診されている患者様が中心となってしまいましたが、今年度は創意工夫を凝らし調査範囲を広げる努力をしていきたいと思っております。また調査にあたり、快くご協力いただきました患者様、ご家族の皆様にはこの紙面をお借りして心より御礼申し上げます。

また、ALS 患者会につきましてもやむなく休止となっておりますが、患者会が一日も早く再開できる日がきますよう願っています。

今年度は初めてオンライン形式での当協議会・センター主催の難病研修会も開催することができ、さらに、各種団体主催の研修会にもオンラインで参加させていただきました。

鳥取県をはじめ、関係各位の皆様には、いつも温かいご配慮くださり、深く感謝申し上げます。これからも「誰一人取り残さない」を目標に、患者様、ご家族様に寄り添い、皆様のお役に立てるようより一層精進してまいります。今後ともよろしくお願い申し上げます。

鳥取県難病医療連絡協議会 難病医療専門員  
難病診療連携コーディネーター  
松本 順子

鳥取県難病医療連絡協議会の難病医療専門員として、令和2年6月より着任いたしました。

令和2年度は新型コロナウイルス感染症の流行が続き、例年定期的に開催されていた患者会やイベントの自粛および中止が相次ぎ、医療相談会、交流会等の参加や患者団体の支援をほとんど行えない1年でした。

コロナ禍に着任したため、患者会の皆様や各関係機関の方々に直接お会いしご挨拶する機会がもてなかったことに、紙面をおかりし深謝申し上げます。

この1年間は、療養上の相談、各種公的制度等の説明や申請支援、受診同行、退院調整等に携わらせていただきました。特に難病の医療費助成制度の説明や手続き支援を行うことが多く、お会いした方々から、難病と診断された戸惑いや、今後の生活の不安を多数伺い、お一人お一人に今後どのような支援が必要であるかを考える毎日でした。各関係機関の皆様には、ご指導、ご協力をいただきましたことに厚く御礼申し上げます。

令和2年度は、年2回の運営委員会と「膠原病患者の療養支援」をテーマに第42回難病研修会をWEBで開催しました。患者会の役員会や講演会の視聴にWEBを利用しているというお話も伺いました。集まることが困難なコロナ禍で、人とつながる一歩として、また情報共有、情報収集等のためにWEBを利用する場面も多くなってきましたが、WEBを利用できない方への支援も考えていく必要があると感じております。

令和3年度は、新型コロナウイルスが終息するまで、どのような支援や活動ができるのか、日々学びながら考えていきたいと思っております。

引き続き、ご指導ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

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

令和2年度は新型コロナウイルス感染症の流行により「あすなろサロン」、「難病患者さまとご家族の集い」という難病患者さん・ご家族向けの集会イベントを全く開催しない年となりました。難病患者でなくとも外出や集会が難しい昨今において、同じ病気の方と悩みや苦勞を分かち合いたいという患者さん、ご家族の想いはより切実な問題ですが、想いに十分応えられていない現状に力不足を痛感しております。

患者さん向けイベントを自粛した一方で、運営会議、医療・福祉等従事者向け研修会については一部オンライン化することで実施ができました。オンライン化は鳥取県内の難病患者会でも取り組みが始まっており、相談員としても with コロナ時代のライフスタイルに合わせた援助が行えるよう、知識の習得や相談援助技術の研鑽を続けていく所存です。

これまでと同様に難病対策に関わる医療・福祉・行政等関係各所のお力添えをいただきながら引き続き難病患者さん、ご家族等への支援に尽力してまいりますのでご指導ご鞭撻のほどよろしく願いいたします。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取 難病相談員  
太田 くによ

令和2年度の難病相談支援センター鳥取の活動は、新型コロナウイルス感染症流行によるため例年に比べ減少しました。毎月1回開催の難病患者サロン「あすなろサロンとっとり」の開催を自粛せざるを得ませんでした。また、鳥取市保健所主催の医療相談会(4回/年)、東部地域神経難病等在宅支援連絡会(4回/年)の開催も自粛となり、患者様や難病患者の在宅支援に関わっておられる方々との対面での交流が行えませんでした。オンライン利用もよいことが多いのですが、患者様同士、相談者が集まって話し合い、協力し合い、同じ空間の中で共感することも大切に思います。新型コロナウイルス感染症の流行が一年を経ても収まりをみせていません。一日も早く終息に向かい元通りの支援活動ができることを願うばかりです。

今後、コロナ禍においても難病患者・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・ご協力をよろしく願いいたします。

## IV. 資 料

令和2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	消化器・腎臓内科学 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	副院長	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	脳神経内科医長	岸 真文	
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	山口 禎枝	
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	福祉課保健師	大羽 みゆき	
日南町役場	福祉保健課課長	渡辺 輝紀	
鳥取市保健所	保健医療課課長	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	亀本 良人	
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 充雄	
山陰網膜色素変性症協会	会長	矢野 健	

事務局

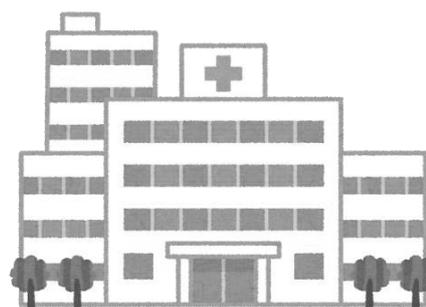
名称	職名	氏名	備考
鳥取県健康医療局健康政策課	課長	萬井 実	
〃	室長	小林 一義	
〃	主事	田中 丈士	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	松浦 裕子	
〃	〃	松本 順子	
鳥取県難病相談・支援センター鳥取	難病相談員	太田 くによ	
鳥取県難病相談・支援センター米子	難病相談員	佐々木 貴史	
〃	事務員	林 幸子	

(令和3年3月1日現在)

## 令和2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



令和2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

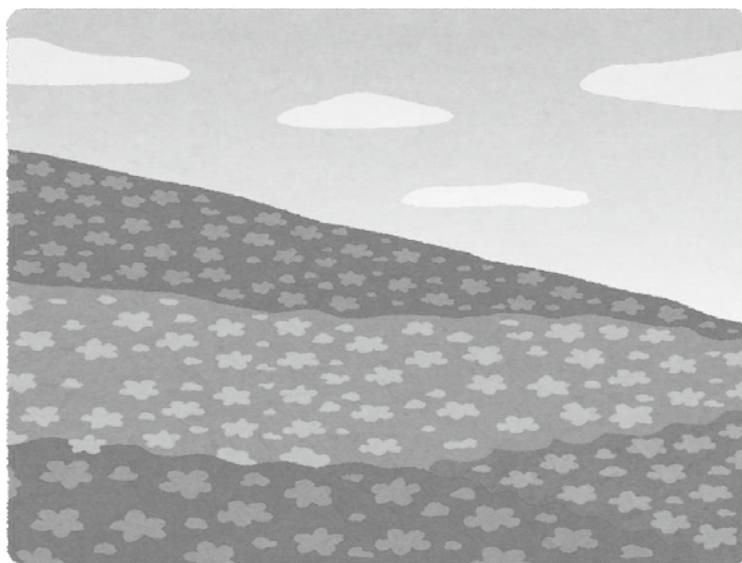
## 編集後記

令和2年度は新型コロナウイルス感染症による影響で各患者会、各種イベントが中止となり、オンラインで開催できないものかなど模索をした一年でありました。

そんな中、令和2年2月に開催予定であったが、新型コロナウイルス感染症のため延期となっていた「第42回難病研修会」を、令和3年3月に初めてのオンライン研修会として開催するにいたりました。開催後、課題点もいくつか見つかりましたので今後の開催に向けて改善していき、より充実した研修会になるよう尽力してまいります。

今後もオンライン開催でのイベントが主軸になっていくと予想されますが、幅広く研修会、イベントなどを開催していけるよう職員一丸となって取り組んでいく所存です。

今後ともよろしくお願いいたします。



# 令和 2 年度活動報告書

令和 3 年 5 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。