

令和6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7年6月

はじめに

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 6 年度は、Covid19 感染拡大の影響が少なくなり、活動内容も元にもどってきています。難病の制度も少しずつ変化しており、申請方法が鳥取でも今後少し変わることがあるかと思われませんが、診療現場に支障がないように対応していきたいと思います。

本年度も、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連携して活動を行いました。難病相談・支援センター米子は、林幸子事務員と、田中美和事務員（令和 6 年度で退職）と、令和 6 年 10 月から小出敦子相談員が加わり活動しております。（友田里佳相談員は令和 5 年度で退職）難病医療連絡協議会は松本順子相談員と、令和 7 年 2 月から蔵本博樹相談員が加わり活動しております。相談員、事務員に入れ替わりがあり勝手が違うこともあるかと存じますが、どうぞよろしくお願いいたします。相談員の人数も増え、より一層活動に力を入れたいと思っています。相談員は、医療ソーシャルワーカーの他、鳥取大学医学部附属病院は難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーターも兼任しておりますので、難病医療協力病院との連携も諮り、数が増えた難病全般を対象に広く活動を行っております。

令和 6 年度も、難病教育研修会、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は、今年度も引き続きオンラインで行いました。難病教育研修会では、難病の理解、難病の介護・自宅療養の向上に役立つテーマを選んで、今後も開催を継続してまいります。“難病患者さまとご家族のつどい”は、対面での開始が継続できました。難病患者さんの関心が強い内容の講演や、参加し楽しんでいただけるようにミニコンサートも行いました、今後も様々な楽しんでいただけるような企画を考えていきたいと思っています。オンラインと現地での良さを生かして、今後もお役にたつ内容の開催を行って参りたいと思います。

令和 6 年度報告書を今年も作成いたしました。お目通しください。
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、令和 6 年度も関係施設の皆様には一層のご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

令和 7 年 5 月

ご挨拶 令和 6 年度 活動報告にあたって

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 院長
高橋 浩士

令和 6 年度も、当センターの活動にご理解とご協力を賜りました皆様に、心より感謝申し上げます。

難病を抱える方々が、住み慣れた地域で安心して暮らしていくためには、医療・福祉・行政など関係機関が一体となった継続的な支援体制の整備が不可欠です。当センターでは、地域の皆様との連携のもと、相談支援、情報提供、啓発活動などを通じて、難病患者さんご家族の生活を支える取り組みを進めてまいりました。

近年、地震や豪雨といった自然災害が頻発しており、非常時における難病患者さんへの支援体制の整備が喫緊の課題となっております。当センターでは、災害時にも切れ目のない支援が提供できるよう、関係機関との連携強化と支援体制の構築に向けて、今後一層取り組んでまいります。

また、新型コロナウイルス感染症への対応については、社会全体として一定の対策が確立されつつあります。それに伴い、人と人とのつながりの大切さを改めて実感する機会も増えました。今後は、感染対策に留意しながら、研修会の開催、患者・家族同士の交流や面会の緩和、家族会・患者会などのイベントの活性化を図り、心の支えとなる場づくりにも力を入れてまいります。

これからも、難病のある方々の声に耳を傾け、寄り添った相談支援を地域において積極的に展開してまいります。引き続き、皆様のご理解とご協力を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

令和 7 年 5 月

目 次

はじめに

I. 活動目的と令和6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	
3) 難病患者さまとご家族のつどい in オンラインの開催について	
2. 鳥取県難病医療連絡協議会の活動について	39
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 令和6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	
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	47
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	51
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開催について	
5) 医療相談会、会議等参加状況について	
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	57
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について	
3) 患者団体等への支援について	
4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
5) 医療相談会等の参加状況について	
III. 令和6年度の活動のまとめと今後の課題	63
IV. 資料	69
運営委員会 委員名簿	71
拠点病院・協力病院一覧	72
一時入院事業委託医療機関一覧	73

編集後記

I．活動目的と令和6年度活動計画

令和6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) 重症神経難病患者及び他の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) 在宅重症神経難病人工呼吸器装着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) 各保健所と難病相談・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。
- (9) 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。
- (10) 難病医療連絡協議会運営委員会を開催する。
- (11) 鳥取県難病診療連携拠点病院としての活動を行っていく。

令和6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、難病患者さんやご家族の療養生活上の悩みや不安解消、生活の質向上に向けた支援を目的として、平成17年に鳥取大学医学部附属病院に設置されました。

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、就労支援等を行ってきました。

昨年度は新型コロナウイルス感染症が5類へと移行し、ようやくコロナ前の生活が戻りつつあります。対面でのあすなろサロンの実施や難病患者さまとご家族のつどい、患者会への支援を引き続き行っていきたいと思います。

2. 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「あすなろサロン」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が送れるよう、各医療機関、マネジメント機関、及びサービス提供事業所等と連携を図り、必要に応じて療養支援カンファレンスを実施する。
- (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、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) 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6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、地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う、鳥取県東部地区の拠点施設として鳥取医療センター内に設置されました。平成17年に鳥取大学病院に開設されている難病・相談支援センター米子と連携をとりながら事業運営を行っています。昨年は新型コロナウイルス感染症が5類へと移行し、ようやくコロナ前の生活が戻りつつあります。本年度の活動も前年度と同様に染対策を行いながら行っていききたいと思います。

2. 難病相談員活動内容

- (1) 患者・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) 患者・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) 難病患者交流会「難病サロンとっとり」を定期開催する。
- (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) 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・家族の相談に応じる。
- (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、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、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、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6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6年7月29日(月) 16時00分～17時00分

中継場所:鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟3階 打合せ室3

開催方法:ビデオ会議(Zoomによるハイブリッド方式)

協議事項及び報告

- ① 令和6年度 鳥取県難病医療連絡協議会 事業計画
- ② 令和6年度 鳥取県難病相談・支援センター 事業計画
難病相談・支援センター米子
難病相談・支援センター鳥取
- ③ 令和6年度年間計画について
- ④ 各保健所からの活動計画等について
- ⑤ 健康政策課より
- ⑥ 各患者会代表者より

(2) 令和6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7年3月10日(月) 16時00分～17時10分

中継場所:鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟2階 会議室5

開催方法:ビデオ会議(Zoomによるハイブリッド方式)

協議事項及び報告

- ① 令和6年度活動経過報告
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
鳥取県難病相談・支援センター鳥取
- ② 令和7年度活動計画
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
鳥取県難病相談・支援センター鳥取
- ③ 令和7年度年間計画について
- ④ 各保健所の活動計画について
- ⑤ 健康政策課より
- ⑥ 各患者会代表者より

2)研修会の開催について (21 ページ～33 ページ参照)

(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2回実施した。

① 第49回難病研修会

日 時:令和6年10月12日(土)14:00～16:00

テ ー マ:筋萎縮性側索硬化症(ALS)

開催形式:Zoomと現地参加によるハイブリッド形式

拠点会場:エースパック未来中心

② 第50回難病研修会

日 時:令和7年2月9日(日)13:30～15:30

テ ー マ:進行性核上性麻痺とパーキンソン症候群

開催形式:Zoomと現地参加によるハイブリッド形式

拠点会場:とりぎん文化会館

3)難病患者さまとご家族のつどいの開催について (34 ページ～38 ページ参照)

(1)難病患者さまとご家族のつどい in オンライン

主に鳥取県内の難病患者さまとご家族を対象に1回実施した。

令和6年度第1回

日 時:令和7年3月15日(土)14:00～16:15

テ ー マ:「難病患者さんの療養における睡眠の重要性」

「音楽療法ってなあに?～音の持つ力～」

ヴァイオリン・ピアノ演奏会

開催形式:対面方式

拠点会場:鳥取大学医学部附属病院 第二診療棟2階 会議室3・4

第49回

難病研修会

テーマ：筋萎縮性側索硬化症（ALS）

日 時

2024年 10月12日（土） 14：00～16：00

場 所

エースパック未来中心 セミナールーム 7
倉吉市駄経寺町212-5(倉吉パークスエア内)

事前申込制
参加費
無料



開催形式

ハイブリッド形式（現地またはオンライン参加）

対 象

鳥取県において医療福祉行政関係で難病支援に関わる職種の方

プログラム

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

第1部 14：05～14：55

座長：新田内科クリニック 院長 新田 辰雄 先生

「筋萎縮性側索硬化症の診断・治療について」

講師：医療法人十字会野島病院 神経内科部長 三宅 正大 先生

休憩

第2部 15：05～15：55

座長：鳥取県立厚生病院 脳神経内科医長 阪田 良一 先生

「ALS患者さんのサービス利用」

講師：居宅介護支援センター ル・サンテリオン北条

管理者 岩床 淳弘 先生

「意思伝達装置とICT機器の活用による

ALS患者の活動性の維持に向けて」

講師：独立行政法人国立病院機構 鳥取医療センター リハビリテーション科

作業療法士 原田 拓弥 先生

15：55 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

鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター共催事業

【お問い合わせ】

鳥取県難病相談・支援センター米子（担当 田中）

〒683-8504 米子市西町36-1

TEL：0859-38-6986 / FAX：0859-38-6985

第 49 回難病研修会アンケート集計結果

日 時：令和 6 年 10 月 12 日（土）14：00～16：15

会 場：エースバック未来中心(倉吉)

開催形式：ハイブリット形式

受講人数：78 名（会場参加 24 名・WEB 参加 54 名）

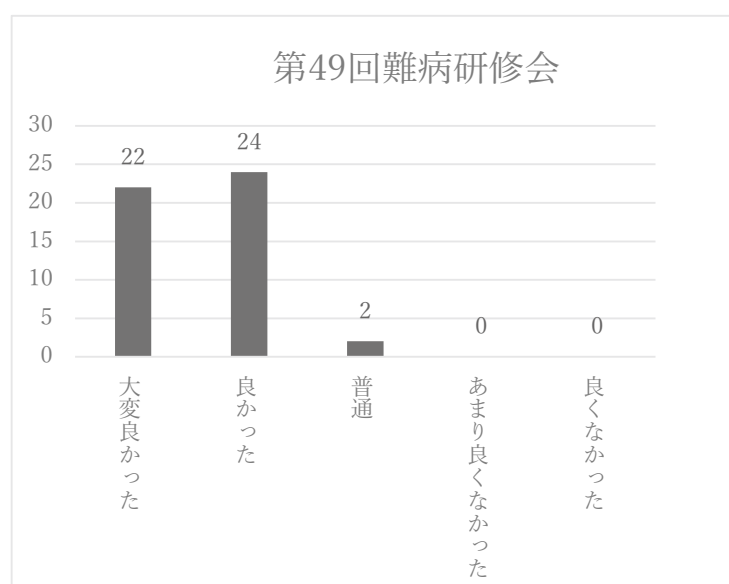
受講者（職種別内訳）

（単位：人）

医師	1	看護師	17	介護支援専門員	26	医師事務作業補助者	2
作業療法士	5	理学療法士	8	保健師	3	医療ソーシャルワーカー	10
保険薬剤師	1	言語聴覚士	3	その他	2		

アンケート回答人数：48 名（回収率：62%）

1. 本日の研修会はいかがでしたか



2. 設問 1 の回答について理由をお聞かせください。

【講演の感想について】

- ・ いろいろな立場の方の話が聞けて参考になりました。新しい情報も伺えて良かったです。
- ・ 知識を深めることができました。症例を通して今後 ALS 患者・家族と関わることがあった時に自分には何ができるのか多職種と連携しながら支援していきたいと思いました。ありがとうございました。
- ・ 普段、お名前しか存じ上げない先生のお話を直接伺うことができた。病気の知識だけでなく、どのような思い（考え）を持たれているかを少し知ることができた。

- ・実際の事例から学ぶのは意義深かった。
- ・患者様それぞれで症状や悩みが多く、大変勉強になりました。
- ・今も今までも ALS をはじめとする難病の方と関わるなか、今回のような研修会で顔の見える関係づくりができたこと。今の知識、新しい知識の習得ができた。
- ・進行性のある疾患に対して予測しての対応の必要性を再確認させていただいた研修となりました。
- ・講演の順がよく、理解しやすかった。
(順により細くなり具体的、詳しくなっているように感じた。
- ・三宅 Dr のお話の中には「知らなかった」ことがいくつもあり、大変学びになりました。
- ・意思伝達装置の選び方など知らないことが罪だと思えました。買ったのに使えない事例もあるからです。(公費を使用しているのに…。)
- ・講師がそれぞれ別の職種であったことも大変良いと思いました。
- ・とても参考になる講演ばかりでした。地域スタッフとしてより良い支援ができるよう持ち帰りたいと思います。
- ・色々な職種の方から ALS について事例を用いたお話が聞けて良かったです。
- ・今後の仕事に活かしていきたいです。
- ・事例をあげての支援の経過の振り返りが大変勉強になりました。また、I C T 機器の説明もとても分かりやすかったです。ありがとうございました。
- ・とても学習になりました。PT 個々により必要な事がわかるため対応困難となります。先を見た看護か支援が必要と感じています。ありがとうございました。
- ・在宅 A L S 患者さんに関わる中での問題点を知ることができました。
- ・連携について勉強ができた。
- ・大変勉強になりました。一般病院にいと A L S かも？と考えることがない現状に気づきました。多様な症例、早く地域連携して心理的な対応を含めてチームで対応していくことが大切だと思いました。でも難しいことでもあると思いました。現状がわかりました。
- ・自身が A L S の方と接することが少なく症状の理解ができなかった。先生の話聞く中で介護が大変なことが理解できた。本人の症状は進行や対応の難しさもわかった。本人の希望を尊重し支援していたが自身としては入院し療養してもらったほうが安心できると思った。(家族の介護を考えると)
- ・学術面、サービス I C T のそれぞれに関して多くを学ぶことができました。
- ・自分が担当している A L S 患者様の現在のサービスと比べながら不足しているところ等思い浮かべながら参加できました。ありがとうございました。
- ・講師の人の話がよかった。
- ・ケアマネとして A L S の方のマネジメントの参考になりました。
- ・基本的な疾患の部分と自宅療養に向けたサービスの実際に聞けて良かったと思います。

とても勉強になりました。

- ・ A L S 疾患の患者さんのこだわりや対応の難しさを多職種で相談し連携が必要だと思います。関わり方の困難さを共有してより良いものにしていきたいと思っています。
- ・ 病院内で勤務しているものです。普段 A L S の患者さんとの関わりは多くないですが、多くないからこそ、たまにご入院された際の支援や関わり方は悩むことがあります。今回の Dr,CM, O T と多職種の方からの話を伺うことができて大変参考になりました。ありがとうございました。
- ・ A L S の利用者さんと 7 月まで関わっていたので大変参考になりました。ありがとうございました。
- ・ 病気の知識、具体的なサービスは I C T 機器についてもよくわかりました。(I C T 機器については S T さんにお任せしていたので今後はより支援に活かせると思いました。)
- ・ 他職種連携が大事ある事や新しい知識を得ることができました。

【web】

- ・ 診断に至るまでの検査、様々な症状についてご説明いただき、個人票作成に役立つ情報をいただきました。また介護サービス利用について詳しく事例紹介していただき、こちらも介護保険意見書作成に参考になりました。
- ・ 現在 ALS の患者様が多く疾患の理解や患者様にみられている症状と結びつけることが出来た。
- ・ ALS 治療の最新情報について知る事が出来た。
- ・ 発病から進行、その時々状況や支援が良く理解できました。
- ・ 多職種による ALS 支援について学べた
- ・ 少し医療用語が入り難しかった。
- ・ 病状をはじめ、在宅での支援について大変参考になりました。
- ・ ALS について深く学ぶことができた
- ・ 意思伝達装置、ICT のことが聞けて良かった。苦手分野で、最新の機器もわからないので参考になった。
- ・ ALS の基本的な病態や診断等や、様々な職種の視点からみた症例の紹介があり、今後の支援に活かしていくことができる研修会であった。
- ・ 疾患等の知識が広まった。
- ・ ALS 一人一人異なる症状で進行していくため、先生方の工夫し成功した点や、苦戦した点などの体験談を聞くことで、自分が次に関わる時に知識の一つとなると感じたからです。
- ・ 実際の症例をどの講師方も紹介してくれた。どの職種においても実際にあった症例はとても勉強になる。
- ・ 治療薬、非運動症状、ケアマネジャーの方のかかわり方、意思伝達装置の選定の仕方など多岐にわたり理解を深めることができました。

- ・ALS 患者さんの支援には、多くの人が患者本人・家族と手を取り合って支援いくことの大切さを改めて認識しました。
- ・疾病の特徴、実際のケアマネジメントの報告、ICT の活用等のお話がお聞きできて良かった。具体的な症例のなかから学びになる部分が多かったです。
- ・ALS 患者の意思伝達について、鳥取県内でも同職種で関わる仲間がいることがわかり、とても参考になりました。
- ・そもそも ALS や、在宅での支援、また現在使われているコミュニケーションエイドについてなど、今まで漠然としていた知識の解像度が上がりました。
- ・ALS の病識を深めることができた。

3.今後の研修会についてご要望がございましたらお聞かせください。

- ・またこういう機会があると参加したいです。
- ・集合、オンライン 両方あって良かったと思います。
- ・我々が関与するために知ることが多く最新の情報をまた勉強する機会があれば参加したいと思いました。ありがとうございました。
- ・今回初めて参加させてもらいました。今後も参加していきたいと思います。

【web】

- ・難病症例について、今後も研修会を開催していただきたいです。
- ・難病における利用できる制度等
- ・介護と障害の連携について
- ・実践で役立つ様々な事例を扱っていただきたいです。
- ・パーキンソン病患者についてのリハビリ内容を知りたいです。
- ・多発性硬化症についての研修があれば参加したい
- ・若年層の難病患者さんに対する就労支援について、聞いてみたいです。
- ・進行性核上性麻痺、後縦靱帯骨化症についての研修をお願いしたいです。
- ・ICT 機器の事例などなかなか経験出来ない貴重な情報だと思いますが、需要はますます増加していくと思います。より身近なものになる様に学びを深めたいです。

4.その他ご自由にお書きください。

- ・地域の関係者で知識をアップデートし、情報共有していくことの大切さを強く感じました。このような研修会は幅広い人に必要だと思いました。ありがとうございました。

【web】

- ・今後も症例毎の勉強をさせていただきたいと思います。有難うございました。

- ・チャットでもお願いしたのですが、他職員との共有を図りたいと考えております。岩床様の研修資料をぜひ何らかの形でいただきたいと思うのですがいかがでしょうか。
- ・本日はありがとうございました。
- ・時間が物足りなく残念だった。非運動症状に関する医師なりのアプローチを聴きたかった。訪問診療の主治医は専門医でないことも多く、よりよくするにはどうしたらよいか行き詰まることも多い。私たち看護師も少しでも知識をつけて多職種連携として医療的な部分で難病患者を支えていきたい。
- ・ありがとうございました。

第50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

2025年 2月9日（日） 13：30～15：30

場 所

とりぎん文化会館 第1会議室
鳥取市尚徳町101-5

事前申込制
参加費無料



開催形式

ハイブリッド形式（現地またはオンライン参加）

対 象

鳥取県において医療福祉行政関係で難病支援に関わる職種の方

プログラム

13：30 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

13：35～14：15

第1部 座長：ウェルフェア北園渡辺病院 名誉院長

日笠 親績 先生

◆「パーキンソニズムを呈する疾患について
～進行性核上性麻痺を中心に～」

講師：鳥取県立中央病院 脳神経内科部長 下田 学 先生

休憩

14：25～15：25

第2部 座長：鳥取医療センター 脳神経内科 統括診療部長

土居 充 先生

◆「進行する病気を受け入れる本人・家族と共に寄り添って」

講師：訪問看護ステーションかけはし 管理者 内田 千公 先生

◆「進行性核上性麻痺患者様における言語聴覚士としての関わり」

講師：鳥取医療センター リハビリテーション科
言語聴覚士 澁谷 恵 先生

15：25 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

鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター共催事業

【お問い合わせ】

鳥取県難病相談・支援センター米子（担当：林）
〒683-8504 米子市西町36-1
TEL：0859-38-6986 / FAX：0859-38-6985
Mail：hayashi131@tottori-u.ac.jp

第 50 回難病研修会アンケート集計結果

日 時：令和 7 年 2 月 9 日（日）13：30～16：30

会 場：とりぎん文化会館(鳥取)

開催形式：ハイブリット形式

受講人数：108 名（会場参加 29 名・WEB 参加 79 名）

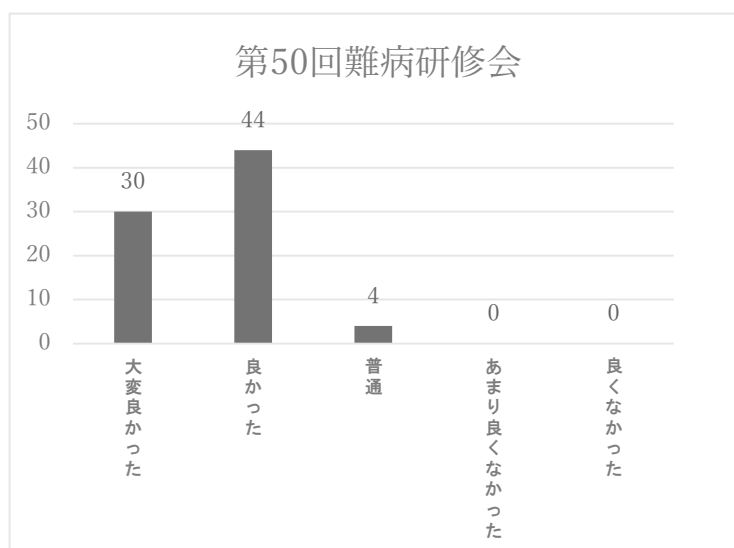
受講者（職種別内訳）

（単位：人）

看護師	23	介護支援専門員	19	理学療法士	8	社会福祉士	5
保健師	4	介護職	4	事務	4	作業療法士	4
言語聴覚士	3	医師	1	その他	3		

アンケート回答人数：78 名（回収率：72%）

1.本日の研修会はいかがでしたか



2.設問 1 の回答について理由をお聞かせください。

【現地】

- ・下田先生の話、診断などとても分かりやすかったです。嚥下評価のやりかたなど分かりやすかったです。実際の食事への工夫、姿勢が分かり参考になりました！

（疲労への気配り、自立と介護の両方）

朗読もよく分かりました。講音訓練続けたいと思いました。

- ・おもしろかった。
- ・第 1 部では PSP についての学びを深めることができた。第 2 部、日頃の関わり振り返りを行うことができた。キューブラー・ロスの受容の過程を意識していきたいと思いました。

- ・疾患について理解が深まり、対応について学ぶことができました。
- ・専門的な内容でしたが、皆さんわかりやすく話してくださって事務職の私でも最後まで聞けました。医療はチームでされているんだなと思いました。多様な職種の方が医療を支えている事がわかりました。
- ・受容過程を詳しく教えて頂きよくわかったので寄り添えるよう利用者に対しての対応をもう一度考えていきたいです。
- ・難しい治療的な事はわからない部分もありましたがパーキンソン病の担当の方は少なくないらしいので、病状、進捗状況とても勉強になりました。変化のポイント、気を付ける事をつかんで業務に取り入れて行きたいと思います。
- ・貴重なお話をお聞きする事ができました。ありがとうございました。
- ・病気の基礎的な知識がなかったが何となく…病気についての理解ができた。自分が関わる PSP の方々の今の心理状態など理解した上で対応したいと思いました。本人はあきらめたくないと思っていっても Dr,NS,病院にその気がなく在宅に戻れない方があったのが残念だったので、もっと連携ができれば良いと思った。
- ・資料が有りとてもわかりやすかったです。身近な方の様子を思いながら（PSP）また、症例を考えながら話を聞いた事が良かったです。一つ残念だったのがせっかくの ST さんの資料がなく、書きとめることで話が入って来なかった部分があったことでした。もし出来たら後日でも ST さんの先生の資料いただけたら幸いです。
- ・実際の動画やレントゲンを使用してあり、わかりやすかった。同じ病名でもその人に合わせた訓練や対応・指導を行うことが重要である。
- ・患者さんの話に耳を傾け、ご本人のこれまでの人生の歩みを聞き取り、どのような思いを持っているのか知ること。否定しない。日々の業務の中で心にとどめておき、患者さん、利用者さんと向き合い寄り添っていききたい。
- ・資料も皆さんの話し方もわかりやすくて良かったです。
特に澁谷さんの話は現場で活かせると思いました。動画など初めて見る資料ばかりで医療と介護、多職種の連携、こんな研修がもっと増えるといいですね。かけはしの理念に感銘を受けました。初期の診断が難しいですが介護者（ケアマネ、デイ、ヘルパーなど）症状に気付ける知識も必要だと感じました。
- ・進行性核上性麻痺とパーキンソン症候群の原因・症状の違い、特徴など進行の早さの違いはよくわかりました。診断では中脳が委縮して画像ではハチドリの様に見えるかと認識できました。色々難しい説明ありましたがありがとうございました。
- ・平日の研修だと仕事を休んで参加できないので今日の研修会に参加できて良かったです。第 2 部の内田先生のお話は窓口対応する上でも大変勉強になりました。ありがとうございました。嚥下に関しての資料がほしかったです。
- ・PSP やパーキンソン症候群の症状や診断方法を知ることができて良かった。また、症例もあ

ったのでわかりやすく PSP の中にも色々な種類があることが分かった。

- ・難しい内容もありましたが検査結果や症例を交えてご説明いただき理解しやすかったです。
- ・病状を受け止める本人・ご家族の気持ちの段階がどこにあるのかを意識して寄り添いたいと思います。あらゆる相談支援の場において通ずることだと思いました。
- ・PD と PSP の違いがよくわかりました。
- ・疾患についてケアについて、具体的に学ぶことができ、様々なこれまで関わらせていただいた患者さんを振り返ることができました。よい学びになり明日からのケアに活かしていきたいと思います。
- ・進行性核上性麻痺について、よく理解できました。また、内田先生の講演は大変参考になりました。

【web 回答】

- ・まだ症例数の少ない疾患を題材にしていたこともあってか、もう少し実際の進行性核上性麻痺の方への看護・リハビリの実践的アプローチについて学んでみたかったです。
- ・最初の下田先生の講義はレベルが高く自分の基礎知識のなさがわかり、ついていくのにひしひしだった。逆にずっと集中して聞けた。
- ・利用者様の疾患に対する受け入れについて、医師から説明の場を再度設けてもらう等、具体的な方向性について聞いたのはとても良かったです。やはり報告書の事もそうですが、医師やケアマネさんとの連携は大事だと思いました。
- ・もう少し具体的な進行性核上性麻痺の方に対するアプローチ方法や経験などの話をもっと聞きたかった
- ・下田先生講演の際、PD と PSP の症状の違いを分かりやすく説明してくださっていた事と、訪問看護での傾聴やスタッフ側の考え方や対応方法などもすごく共感出来ました。
- ・解剖学的な変化など画像をみながら説明していただき、わかりやすかった。
患者様の心理面に応じた対応など、大変参考になり、今後に生かしていきたいと思った。
- ・特に第2部は在宅療養支援に携わるうえで参考になることが多かった
- ・進行難病の方の対応がよくわかった
- ・訪問看護師ですが、PSP の利用者さんの嚥下に困っていたので勉強になった
- ・難しい内容も噛み砕いて下さり分かりやすかった
- ・進行性格上性麻痺の方への関わるうえでの大切な学びだった。
- ・それぞれの立場からのアプローチを知ることが出来ました。
- ・実際の症例があると面白いです。
- ・あまり聞きなれない病気だが、症状や関わり方、リハビリについてなど、とても分かりやすく理解することができた。実際に、VF 画像も見れて飲み込みの仕方についてよりよく分かり、とても勉強になった。

- ・お一人の患者様について、治療方針と在宅生活における支援を関連付けた発表があれば是非拝聴したかったです。
- ・5つの段階に対しての対応が聞けてよかった。
- ・疾患や症状、精神的サポートなど、具体的な症例を通して理解を深めることができた。
- ・進行性核上性麻痺の病気の概要、症状及び治療方法、生活支援が学べた。
- ・病態についての詳細なデータや、脳画像、症例提示といった臨床情報もあり、参考になる部分が多かった
- ・進行性核上性麻痺について、その方に対して行っている支援の内容などを詳しく聞く事ができて良かったです。
- ・わかりやすい内容だった
- ・嚥下訓練での関わりや、利用者様の精神的な関わりについて改めて考えられる会でした。
- ・病状の理解と進行が早く状態に合わせ医療、介護連携と日々の本人、家族への関りの参考になりました。
- ・進行性の難病は本人も家族もかなり大変。それでも看護や介護でのかかわりでその方の生き方やかかわり方は今どの時期なのかを把握することと共有することが重要。難しいが常に本人・家族の様子を観察しチームで共有していくことが大切と再認識した。
- ・まず聞きなれない、病気であるため、ご利用者様に進行性核上性麻痺の方がおられ、詳しく知りたかった。ご本人と家族とのかかわり方、今後の課題もわかったがもう少し、介護支援について掘ってもらいたいが、医療従事者の方の研修では無理なのではいしょうか。澁谷先生のお話が、身近に感じました。
- ・ネット環境が不安定で所々で音声途切れてしまった。
- ・現在勤務している職場では、今回の方のような患者との接触はないが、今後の知識になった。
- ・介護施設職員なので前段の講義については分かりにくいところもあったのですが、後半は患者によりそった対応や心理面でのお話をいただき、大変参考になりました。
- ・医療従事者から患者に対する心構え、理解をすることの必要性について知ることができた。
- ・進行性核上性麻痺について人それぞれの症状があることを知れたこと、比較的この疾病を患っておられる人がおられることがわかり、関わっている方との話の幅が広がったと思いました。
- ・進行性核上性麻痺の診断と病状理解が深まった。
- ・進行性核上性麻痺やパーキンソンズムについての具体的な知識を得ることができた。
進行性の疾患を持つ方への対応について学ぶことができた。
- ・他職種のそれぞれの関わりが聞けたことが良かったです。
- ・訪問リハビリを行っています。訪問看護師の方の介入時の傾聴姿勢を私も意識していきたいと思いました。
- ・一般的な話だった。
- ・PSP の初期診断の際に、どの所見を重視しているか、それが難病申請をする際にどのくらい

重要なのがわかりました。

- ・看護師の関わり方について改めて考えることができた。
- ・知識と実施での両方で有意義な時間を過ごすことができた。
- ・現場に生かせる内容だった。
- ・内田さんの講演について、看護師がどのように考え利用者さんやそのご家族に接しているのか、感情だけで処理しているのではなく、理論や知識に基づいていると知ったことは良かったと思った。
- ・知識の習得ができた。
- ・第2部の公演が2つとも 具体的で分かりやすく、実際に実施できるものであり 良かった
- ・改めて知識を振り返ることができた。
- ・病態から、関わり、告知された方がどのような心理変化があるか、また、嚥下機能の変化など自分の知識を増やすことができた。
- ・日々の相談業務の中で、関係機関との調整だけでなく、患者様自身が信頼して相談できる人の有無を確認しながら支援にあたるよう心がけています。かけはし内田先生のお話を聞きながら、患者様にとって相談できる・話ができる存在の大切さについて共感しましたし、自分自身、この取り組みを続けていこうと強く思うことができました。ありがとうございました。

3.今後の研修会についてご要望がございましたらお聞かせください。

【現地】

- ・他の病気についても勉強したいと思います。
- ・看取り、ターミナルケア研修
- ・医療と介護 連携した内容。在宅生活を継続するためには何が必要か考えるきっかけとか。
- ・もしまた PSP を取り上げることがあれば PT や OT のリハも聞いてみたいです。
- ・ALS の方との関わり、コミュニケーション方法等
- ・想定されるリスクに付けて事前に備えることができること。
- ・これまでにあったら申し訳ございません。難病患者にかかわる制度について知識が不十分と感じています。国や県が支援されている制度や支援策についてお教えいただきたいです。
- ・専門的と敬遠せず、参加してよかったです。どんな職種にも共通するお話も聞けました。
- ・とてもいい機会になりました。今日学んだことを少しでも現場で活かせるよう、本人・家族に寄り添った仕事ができるようにしたいと思います。

【web】

- ・とくに在宅分野における指定難病の方への各専門職による支援の実際について知りたいです。
- ・認知症を罹患した人の寿命のあたりか、最近難病のオスラー病の担当になった、よくわからないのでそのあたりの関連の講義が聞ければありがたいです。
- ・今後もウェブセミナーに参加していきたいので、案内をお願いしたいです。

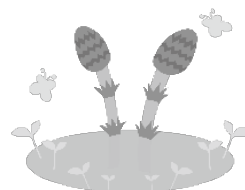
～

- ・難病の方が実際の在宅生活をどのようにされているか。特に状態が悪化していく中でも前向きに地域に出られている本人、ご家族の話。
- ・在宅療養者の災害時対応について
- ・訪問看護師です。PSP でも、病気の進行の速度や、家庭環境、家族背景、性別、年齢、など様々な要因があり、関わりの難しさを日々感じております。そして、各関連機関や多職種の連携が大変重要と考えています。連携で上手くいった事例など、実際の現場の声などか聞けたらいいなと思いました。私の住む地域には ST さんがいません。病院のリハ職さんともっとスムーズに連携が取れたらいいなと思います。
- ・今後の支援について役立つ内容でした。ありがとうございました。
- ・今後も難病に対する理解を深めたいと思いますので、研修会を続けて頂きたいです。
- ・在宅での症例など。
- ・今回のように事例と MRI や検査データで説明があると本人の状態がどのようにになっているのかよくわかっていいと思う。画像はよくわかるので今後も画像を見せてほしい。
- ・医療、福祉、障がい、どんな研修でも参加させていただきたいと思いました。
- ・先生達のお話とても参考になりました。
- ・引き続き難病と言われる症例についての具体例の研修会をお願いしたい。
- ・毎回ためになる研修会で感謝しております。ありがとうございました。
- ・専門的な知識がより深まるような話が聞きたいです。
- ・脳神経内科系の疾患について、研修会を開いてくださるとうれしいです
- ・zoom 開催はありがたいです。参加したくても出来ない研修会などもあるので、申し込み者の後日配信もお願いしたいです。
- ・大変ですが、続けていただきたいです。web も同時にお願いいたします。
- ・こちらの Web 環境が悪かったのかもしれませんが、研修 途中で何度も画面が止まり、音声
が止まり とても残念でした。
- ・zoom で受けることが出来て良かったです
- ・また是非参加したいです。

難病患者さまとご家族のつどい



参加費：無料
お気軽にご参加ください



日 時：令和 7 年 3 月 15 日（土）14 時 00 分～16 時 15 分

場 所：鳥取大学医学部附属病院 第2中央診療棟2階 会議室3・4
〒683-8504 米子市西町 36-1

対象者：難病患者さまとご家族

定 員：40名 [定員になり次第、申込みを終了させていただきます]

※お申し込み方法は裏面をご覧ください。

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

【プログラム】

14：00 開会挨拶 鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科 瀧川 洋史 先生

14：05 講演「難病患者さんの療養における睡眠の重要性」
講師：のむらニューロスリープクリニック 院長 野村 哲志 先生

14：45 野村先生への質問コーナー

14：55～15：05 休憩（10 分間）



15：05 講演「音楽療法ってなあに？～音の持つ力～」
講師：ミュージック・オフィス♪DoReMi
日本音楽療法学会認定音楽療法士・ヴァイオリニスト 小林圭子 先生

15：35 小林先生への質問コーナー

15：45 演奏 ヴァイオリニスト 小林 圭子 先生
ピアニスト 稲毛 麻紀 先生



16：15 閉会

【お問い合わせ先】

鳥取県難病相談・支援センター米子 担当：林

電話：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985

メールアドレス：hayashi131@tottori-u.ac.jp

令和6年度第1回難病患者さまとご家族のつどい アンケート集計

令和7年3月10日（土）開催

参加者 35 名 回答：27 名

1. 今回のつどいはいかがでしたか。

- ・私は2～3年の間、睡眠が1～2時間で心身ともに疲れ夜が来るのが不安な日々でしたが最近3～4時間寝れるようになりました。
野村先生のお話がとても分かりやすく参考になりお話を伺えて良かったと思います。
もっとパーキンソン病に関する話が聞きたいです。
音楽療法では、もっとパーキンソン病等に関する話が聞きたいです。
- ・野村先生のお話を伺いたかったのですが、少し声が聞き取りづらく残念でした。
講演中、おのこの個人のマイク調整が必要と思いました。
音楽の持つ力講演の小林先生のお話の仕方は素晴らしかったです。
また、演奏も良く心が澄み渡るような気持ちになりました。
- ・今日集まれた方々の事前のリクエストに応えての演奏だったので皆さんが懐かしい曲をハミングされているのを見て感激しました。
若い頃に聞いていた曲で40～50年過ぎて難病患者という立場で今日ここに集まっていること、胸が詰まっています。
病気で悩んだり苦しんだりした人がひと時音楽で癒されたのです。
こういった機会を設けていただきありがとうございます。
- ・生演奏が聞けてとても感動しました。いつも音楽を聴いていますが、やはり生演奏はいいですね。
リクエストした曲があって良かったです。ありがとうございました。
- ・今回は初めて参加させていただきました。毎回、ご案内いただき感謝いたしております。
スタッフの皆様には感謝です。（見えないところでのご努力がわかります。）
睡眠の重要性について、系統的に説明がよくわかりました。しかし私は医療系の専門知識がないため、用語や病名などの認識がなく、理解が難しい部分もありました。それでも少しでも理解できたことはとても有意義でした。リスキリングを通して学ばせていただき振り返りながら勉強させていただきました。
講義後の歌、ミニコンサートは有意義でした。なごみました。年を重ねてからの授業はとても重要と思うようになりました。専門外は少し勉強、でも尊い思いをしました。
- ・野村先生ありがとうございました。睡眠についての講演、丁度聴きたかったテーマでした。
私も眠れない日が多くあります。話を聞いて少し分かったようです。原因を調べる事にします。
音楽療法は生演奏なので素晴らしかった。どれもよく聞いていた曲なので感激でした。
やはり音楽はいいな～。じーっとしておれない、つい体がリズムに乗っていました。
希望したリクエスト曲ありがとうございました。ピアノ演奏にヴァイオリン、生の演奏ありがとうございました。
- ・難病の息子の付き添いで参加させてもらった82歳の母親です。出席するまでに大変時間がかかりすぎて少し疲れましたが…。小林圭子先生のお話を聞くうちに自分に対する反省、本当に恥ず

かしく思っているところです。

一緒に声を出しているうちに感動で泣いてしまいました。音楽の力、これまでに人を引き付ける事がわかりました。息子はいつでもやさしく笑ってくれ（作り笑いでも）本当にそのとおりだと分かっている素直になれない自分、今後も頑張っていきたいと思います。ありがとうございました。リクエストさせていただいた曲が5曲あったと喜んでおりました。

- ・日々睡眠について悩んでいますが改善されません。今日のお話を聞いて改めて睡眠の大切さを学びました。ありがとうございました。

音楽療法について心に沁みました。音楽はやはり良いですね。

- ・これまで経験できなかった内容だということもあって大変楽しくおもしろい内容でした。先生の講演は情報量がとても豊富でしたが、時間が限られていたためレジュメの内容を理解するには時間が足りなかったように感じました。せっかくの資料だったので、もう少しじっくり学ぶ機会があればうれしく思います。

- ・睡眠についてわかりやすく説明していただきました。コンサートは楽しく過ごせました。

- ・とてもよかった。今後もこのような機会を開催してください。

- ・コンサートは心が震え、涙が出ました。ありがとうございました。

- ・楽しめました。特に後半のコンサートは心が癒されました。

- ・音楽療法、ミニコンサートがとても良かったです。ありがとうございました。

- ・参加させていただきありがとうございました。医学的なお話を聞く機会はあまりないのですが素人にもわかりやすく説明していただき睡眠のメカニズムがよくわかりました。

また、生演奏がなぜ感動するのも納得しました。音楽は言葉の壁を越えますし、聞いていた時代にタイムスリップできる優れたものですね。ありがとうございました。

- ・先生のお話はとても専門的で私には少し難しく感じました。知識のある方にとっては、とても有意義な内容だったと思います。

音楽プログラムはよかった。ヴァイオリンのほかにもう一つ楽器が加わればもっと面白いものになる。人の声でもよいと思いました。

- ・音楽療法ののにこやかなお話とミニコンサートとても良かったです。自分が幸せでいるために明るい声で言葉が発せられるといいなと、心がけたいと思います。

ミニコンサート／みんな好きな曲ばかり。ヴァイオリンの演奏もとてもすてき！うるおぼえの歌詞で口ずさみ参加。気持ちよく、それは楽しかったです！！

やはり生の演奏いいですね。

- ・初参加させていただき日頃、気になっていた眠りの事が少しわかりありがとうございました。

音楽の療法も以前テレビで観た記憶がよみがえってきて、とても楽しい時間でした。

普段、声を出すこともできない年寄りですので、これから少しずつ声だしをしようと思いました。ありがとうございました。

- ・数年前より、パーキンソン、無呼吸、前立腺がんの放射線治療、心臓のバイパス手術などを鳥取へ移動して10年間で大学にお世話になりました。現在、フレール予防のために訓練などを行っており、少し日常生活を送れる用になりました。レストレスレッグス症候群による睡眠障害でも苦労しました。今は、足の引きつりをなくす薬を少し前に飲み、寝れるときに睡眠薬を飲むと足の引きつりがなく寝れるようになった。パーキンソン病がよくわからないので少しずつ知りたい

と思います。

- ・睡眠のメカニズムについてわかりやすかった。睡眠のもたらす影響が凄い事を再確認しました。人生の1/3は寝てますから大切ですね。
- ・音楽いいですね。「上を向いて歩こう」を歌っているうちに涙が出てしまいました。
- ・ヴァイオリン、ピアノ、歌詞とてもよかったです。来てよかったです。
- ・1/fの中の5人の方の声、歌を聞くと落ち着きました。自律神経に反応していたんですね。
- ・好きな人たちです。生演奏で歌えてサイコーでした。ありがとうございました。
- ・主人が7年前よりパーキンソン病で高齢に伴い日々、色々な困りごとが日々増加し、介護者のストレスに悩まされています。専門の病気についてお話していただき全部は理解できませんが少しでも理解しようとするのが自分でも良かったと思います。刺激になりました。

2. 今度のつどいの内容についてご希望がありましたらご記入ください。

- ・MGについても講演してほしい
- ・学ぶ楽しさ！！先生方の講義を知る楽しさを憶えました。昨今の医大の催物について（多種多様な）感謝します。
- ・「手足のしびれ」また、「手足が冷たい」少しでも改善したいのですが…。
- ・Dr.だけでなく医大で働いておられる色々な職種の方々の話を聞きたい。直接利用者と話しておられる方なら何か裏話が聞けるのではないのでしょうか。
- ・コンサートはとても楽しかったので今後も続けていただきたいと思います。
- ・音楽のすばらしさがよくわかったのでよろしくお願いします。
- ・またぜひコンサートをお願いします。
- ・今日のような楽しい企画をお願いします。
- ・次回も是非参加させてください。
- ・なるべく難病で悩んでいる人の声が反映するとよい。難病治療の現状がわかるとよい。難病はAIで対応できるのかAI治療の可能性はあるのか。
- ・「上をむいて歩こう」は個人が航空事故でなくなったことで有名な曲で大変悲しい気持ちとホッとする歌でした。
- ・他の難病の方と話す機会が欲しい。
- ・他の難病の方との交流の場があれば嬉しいです。
- ・少しでも楽な日々が送れるように指導して頂くと嬉しく思いました。

3. その他ご自由にお答えください。

- ・付き添いでしたので、このつどいについて特にありませんが音楽療法士の小林様の話にとっても納得しました。
- ・今回の講演と音楽療法の組み合わせ、とても良いです。次回も是非ダブル？で！生活の中で取り入れた（関係あるもの）日常生活で役立てるもの？ちょっとした体操とか、食事とか…？
- ・お世話になりました。ありがとうございました。
- ・睡眠の大切さ、改めて考えさせられました。リズムよく休むことを心がけたいと思います。
- ・ありがとうございました。

- ・難病患者と家族のつどいの講演なのでゆっくり、じっくり睡眠の重要性など、しみじみ心に沁みる話をお聞きしたかったのですが、お話のペースがとても速く、資料も次々と進んでいったため、理解が追いつかない部分がありました。また、予定よりも早く終了したこともあり、高度な良い話をされていたと思うのですが十分に内容を把握できずに終わってしまいました。私自身の理解力の問題かもしれませんが少しじっくり伺えればありがたいです。
- ・よく知っている曲をたくさん聞けて良かった。ヴァイオリンの演奏を聞く機会が少ないので楽しく良かったです。ありがとうございます。
- ・まだ、コロナの影響があるためかとも思いますがマイクを通してのスピーチがマスクのため音がこもり、聞きにくく思いました。患者とは距離があるので、マイクの際はマスクなくても良いのではないのでしょうか？

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5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
- 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 1870 回 相談件数 762 件

(2) 内訳

相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	就労	社会・心理	その他
1426 回 (76.3%)	313 回 (16.8%)	14 回 (0.7%)	110 回 (5.9%)	7 回 (0.3%)

医療・看護に関する相談においては、治療や療養、訪問看護やリハビリテーション、公費助成制度に関する内容に対応した。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内容に対応した。社会・心理に関する相談では、病名告知後の不安・心配、日常生活上の悩みなどの内容に対応した。

2) 療養支援業務について

2-1) 療養先確保事業

(1) 対応件数

対応回数 264 回 相談件数 51 件

筋萎縮性側索硬化症、プリオン病、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、重症筋無力症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎患者の治療、療養先の確保を行った。

2-2) 在宅退院調整業務

(1) 対応件数

対応回数 655 回 カンファレンス開催 17 回 対応件数 171 名

在宅ケア関係者との連携業務や、公費制度の説明、介護保険等の利用支援、訪問看護やリハビリの利用調整、福祉用具導入など退院時の在宅環境調整を行った。

2-3)在宅療養支援業務

(1)対応件数

対応回数 984 回 相談件数 571 件

(2)ケア会議参加回数 1 回

(3)自宅訪問回数 0 回

公費制度の説明、障害者手帳や介護保険サービス利用の手続き、リハビリの利用に関する支援、日常生活上の悩み事相談等の対応を行った。医療・介護関係者と連携し、情報の共有、療養支援の方向性の確認も随時行った。

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
48 回	48 件	456 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	7
進行性核上性麻痺	14
パーキンソン病	16
脊髄小脳変性症	3
多系統萎縮症	4
筋ジストロフィー	1
多発性硬化症	1
プリオン病	1
黄色靱帯骨化症	1

対象疾患は上記のとおりであり、介護施設での受け入れが困難な医療依存度の高い患者に対して対応を行った。介護者の休養、介護者の病気療養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に新規に災害時個別対応マニュアルを作成している。

(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)

(2)対応回数:令和 6 年度の新規作成は行わなかった。

3) 令和6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)患者に対し、療養実態調査をしている。

(2) 期間

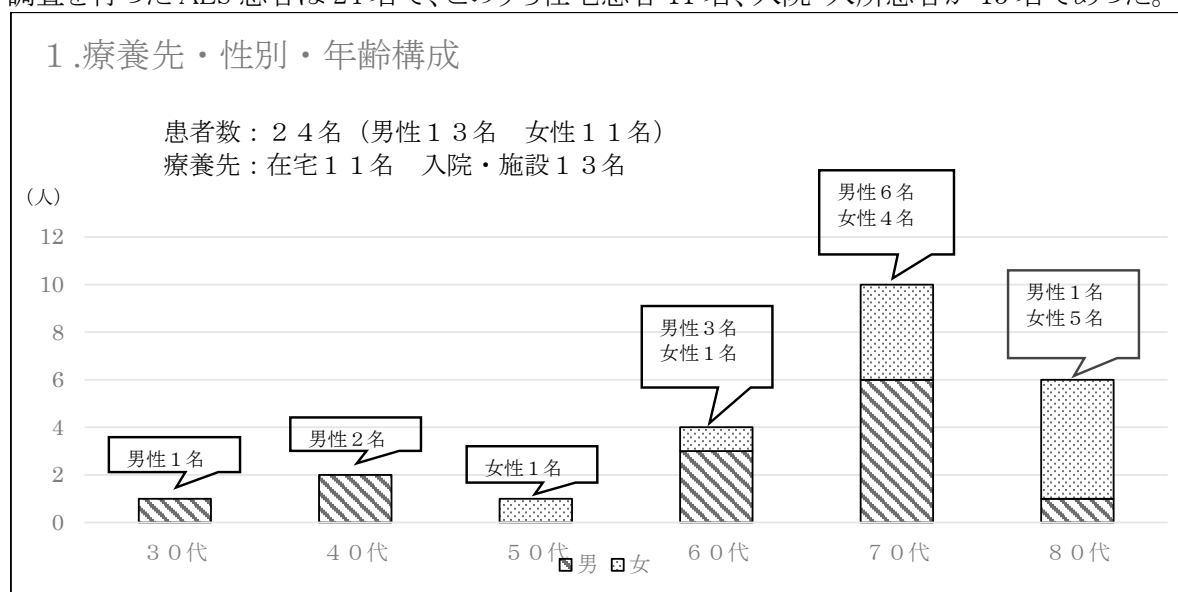
令和6年4月1日～令和7年3月31日

(3) 方法

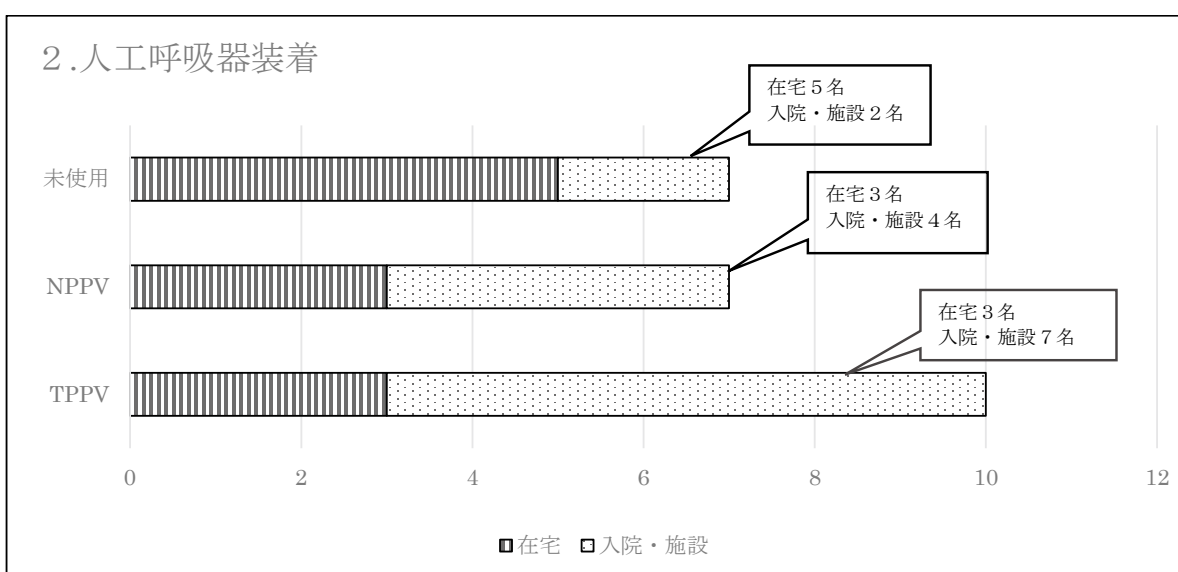
鳥取大学医学部附属病院の患者を中心に昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに調査への同意を得られた患者のご家族へ電話での聞き取り、また、外来受診に併せて聞き取りを行った。

(4) 結果

調査を行った ALS 患者は24名で、このうち在宅患者11名、入院・入所患者が13名であった。

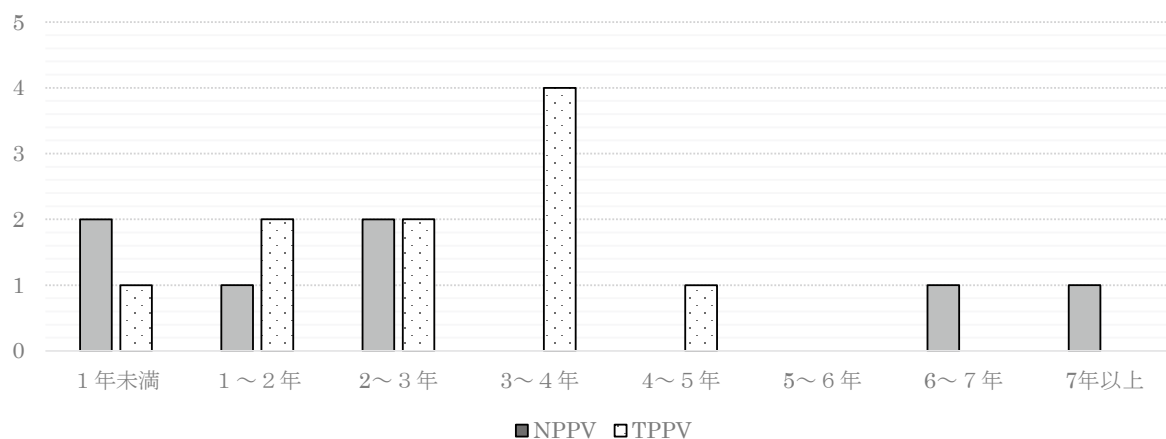


男性は70代、女性は80代が多かった。

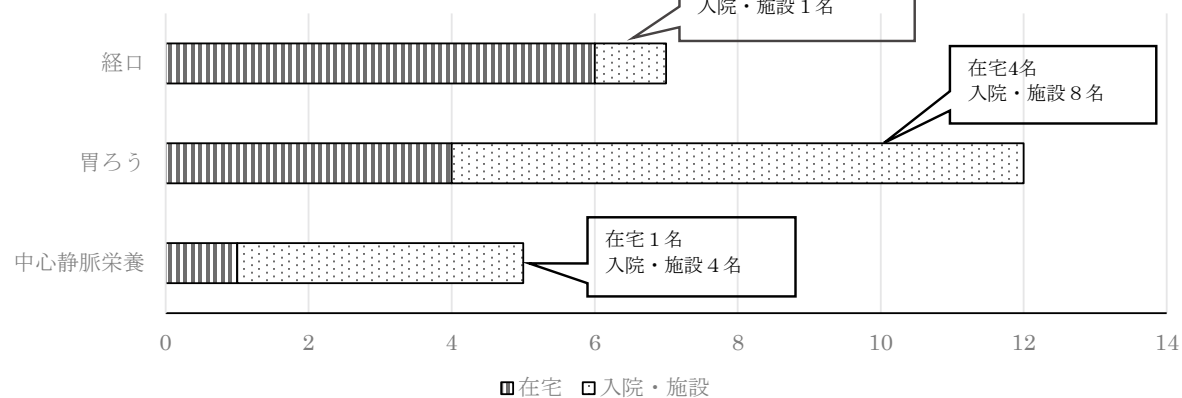


半数以上が TPPV(気管切開下陽圧人呼吸)又は NPPV(非侵襲的陽圧換気)を使用していた。

3.発症から呼吸器導入までの期間

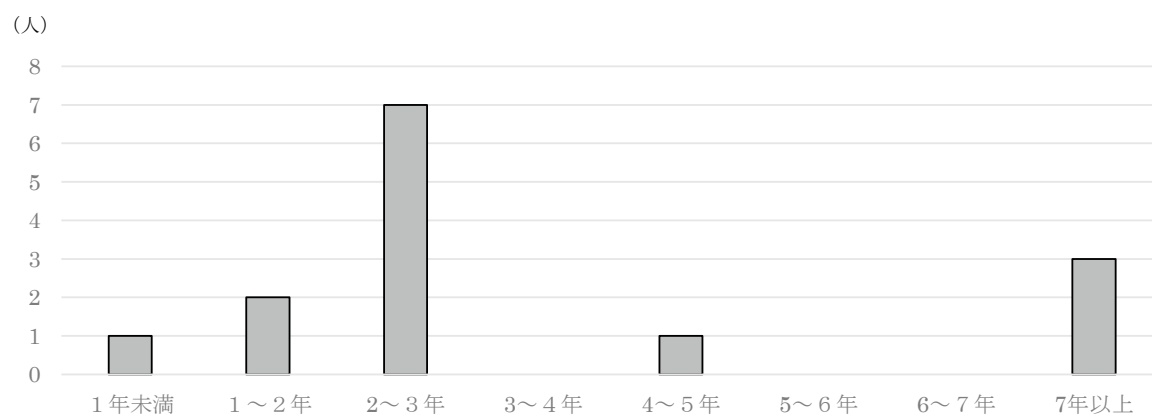


4.栄養摂取方法

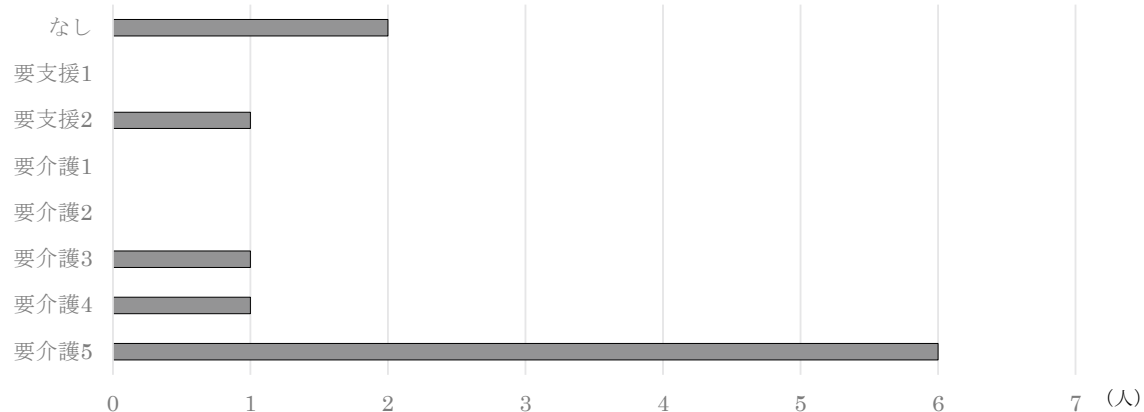


胃ろう造設者は14名であったが、栄養を胃ろうから注入されているのは12名であった。

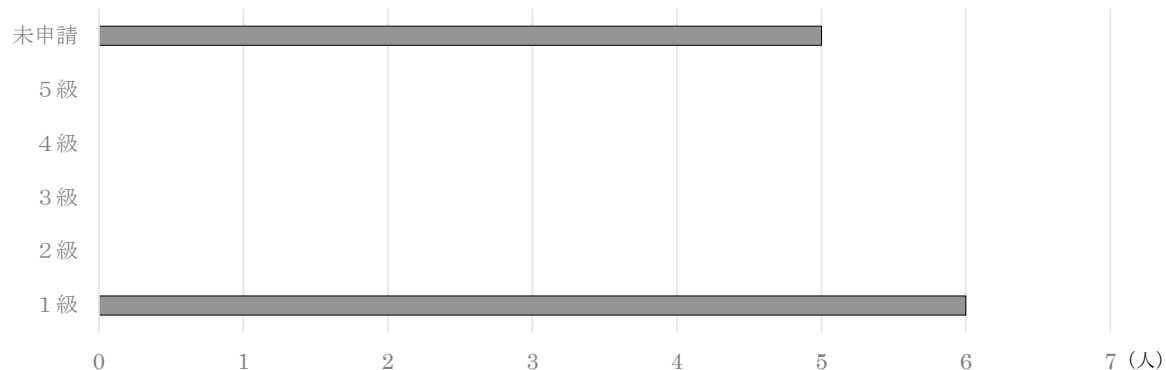
5.発症から胃ろう造設までの期間（胃ろう造設者14名）



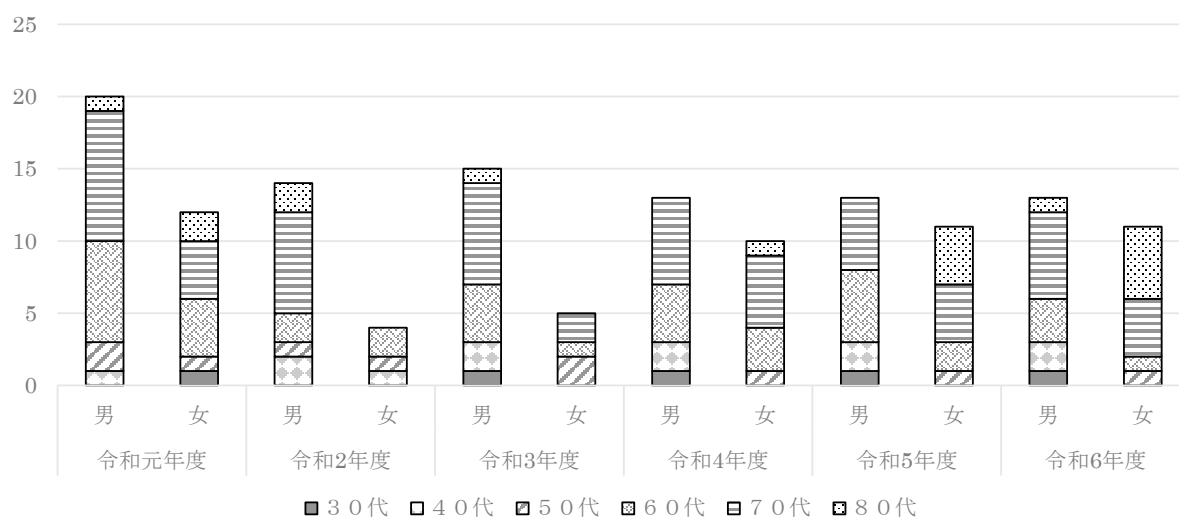
6.要介護認定の状況（在宅患者11名）



7.身体障害者手帳取得状況（在宅患者11名）



8.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。

4) 難病患者会の活動支援について

開催日/場所	支援内容
令和6年12月3日（月） 令和7年3月3日（月） 場所：中部総合事務所	中部 ALS 患者会参加
令和7年2月21日（金） 場所：鳥取県難病相談・支援センター米子	西部 ALS 患者会参加

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/場所	支援内容
令和6年11月14日（木） 場所：西部総合事務所	ALS 等神経難病患者の在宅療養支援を考える会
令和6年12月2日（月） 場所：中部総合事務所	筋萎縮性側索硬化症（ALS）等在宅療養支援者意見交換会
令和7年2月13日（木） 場所：鳥取市高齢者福祉センター	第2回東部地域神経難病等在宅支援連絡会

（松本 順子・蔵本 博樹）

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6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 626 回 相談件数 395 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
327 回 (53%)	151 回 (24%)	125 回 (20%)	19 回 (3%)

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
321 回 (32%)	119 回 (30%)	135 回 (31%)	43 回 (5%)	8 回 (2%)

③ 相談方法

面談・カンファレンス	電話	メール
360 回 (57%)	262 回 (42%)	4 回 (1%)

(小出 敦子、太田 くによ・森長 花織)

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・介助者によるサロン等の開催について
- 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開催について
- 5) 医療相談会、会議等参加状況について
- 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 405 回 相談件数 199 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
282 回 (70%)	90 回 (22%)	31 回 (7%)	2 回 (1%)

医療費助成や転院調整、ご家族からの自宅での介護負担や不安等心理的相談も多く、退院後の生活や介護等又転院に関する医療・看護に関する相談が最も多かった。次いで介護保険や退院後のリハビリ相談等福祉介護に関する相談も多かった。その他患者会の活動に関しての問い合わせや、就労に関する相談等についても調整対応した。

(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
186 回 (46%)	83 回 (20%)	93 回 (23%)	39 回 (9%)	4 回 (2%)

相談者の内訳は医療・福祉関係者からの相談が最も多く、次いで患者家族、本人という順番であった。他機関病院かかりつけの患者様からの相談もあり、ホームページを見てからの相談者様も増えてきている。

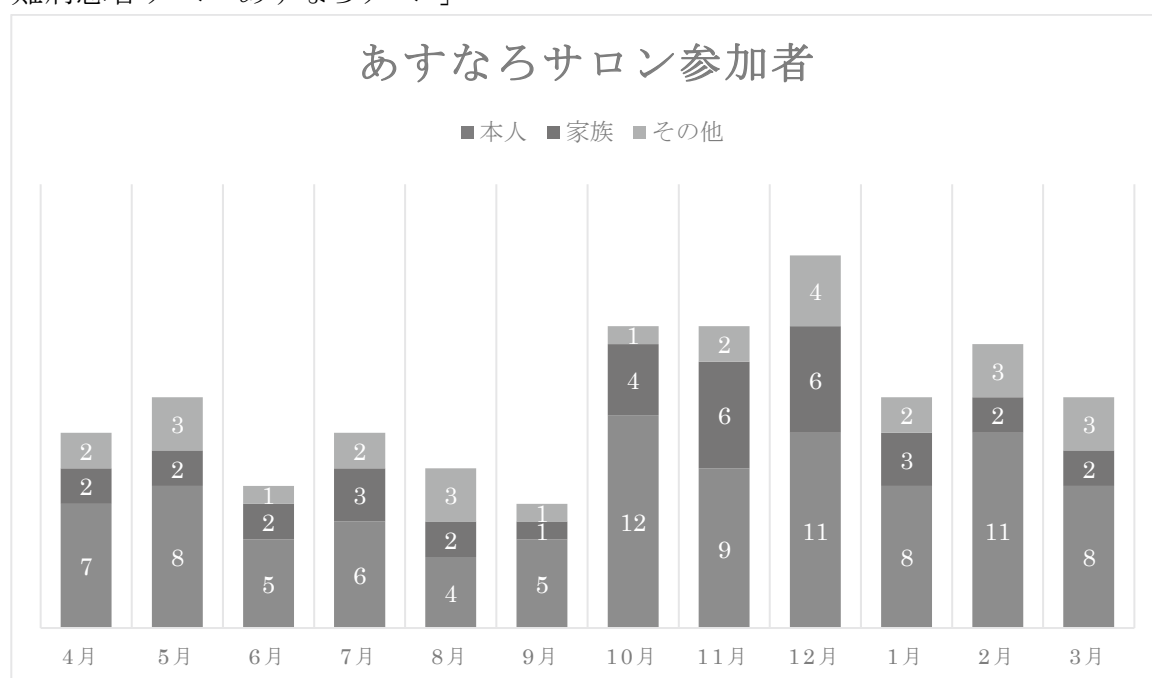
(4) 相談方法

電話	面談・カンファレンス	その他
184 回 (45%)	218 回 (54%)	3 回 (1%)

相談方法は面談が増えてきており、前回は全体の 27%だったが 54%と増加した。

2)患者・介助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」



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
毎月第1火曜日 鳥取県難病相談・支援センター相談室	全国膠原病友の会鳥取県支部開催 「患者・家族交流会」
毎月第3金曜日 鳥取県難病相談・支援センター相談室	日本 ALS 協会鳥取県支部 「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	あすなろサロン(米子) 「患者・家族交流会」
毎月第3火曜日 鳥取県難病相談・支援センター相談室	全国リウマチ友の会鳥取支部 「患者・家族交流会」
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) 医療相談会、会議等参加状況について

日時	開催場所・内容
令和6年10月28日(月) 令和6年11月25日(月)	支援センター連絡会
令和6年11月1日(金) 令和6年10月28日(月)	障害者自立支援協議会 鳥取県西部総合事務所米子保健所 医療相談会 (特発性血小板減少性紫斑病患者及びその家族)
令和6年12月8日(火)	鳥取県中部総合事務所倉吉保健所 医療相談会 (潰瘍性大腸炎患者及びその家族)
令和7年2月21日(金)	鳥取県西部総合事務所米子保健所 医療相談会 (Iga 腎症・多発性嚢胞腎患者及びその家族)

5) 療養支援カンファレンスの開催について

(令和6年4月1日～令和7年3月31日現在)

療養調整カンファレンスの実施状況 1例

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

(小出 敦子)

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・介助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) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 5) 医療相談会等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 221 回 相談件数 196 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
45 回 (20%)	61 回 (28%)	94 回 (43%)	21 回 (9%)

医療・看護に関する相談では、難病医療助成制度・在宅医療に関する事、福祉・介護に関する相談では、介護保険や傷害年金に関する事、社会心理・就労に関する相談では、治療に対する不安、相談先がわからない、経済的問題などであった。

(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
135 回 (61%)	36 回 (16%)	42 回 (19%)	4 回 (2%)	4 回 (2%)

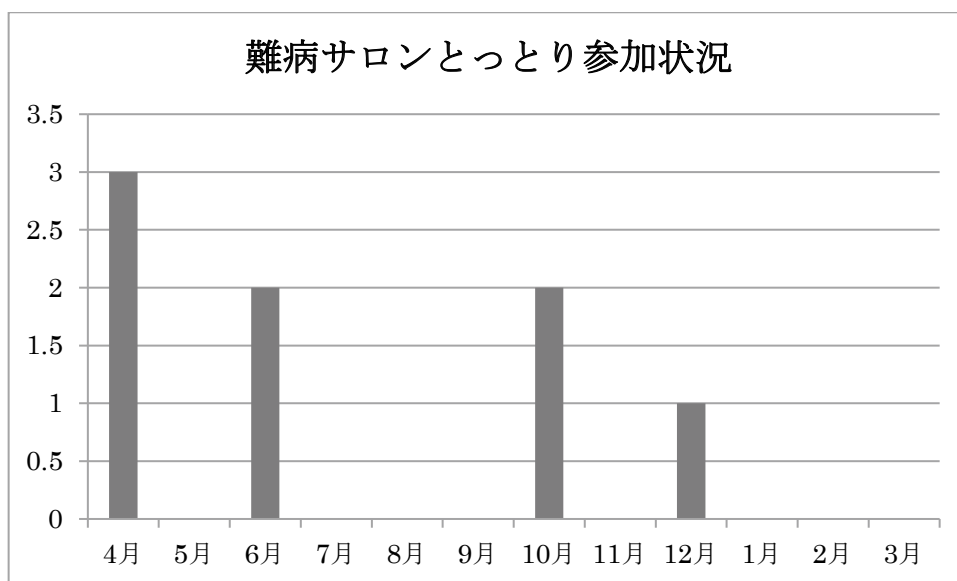
相談者は本人が 61%、医療・福祉関係者が 19%、家族が 16%、行政機関が 2%であった。

(4) 相談方法

面談	電話	メール
142 回 (64%)	78 回 (35%)	1 回 (1%)

面談 64%、電話 35%、メールは 1%であった。

2) 患者・介助者によるサロン等の開催について



3) 患者団体への支援について

期日／場所	支援内容
令和6年4月20日(土) 鳥取医療センター	日本 ALS 協会鳥取県支部東部患者会 患者交流会
令和6年9月14日(土) 鳥取砂丘(砂の美術館)	日本 ALS 協会鳥取県支部東部患者会 患者交流会
令和7年2月16日(日) 鳥取市 高齢者福祉センター	パーキンソン病患者会「あすなろ」 患者交流会

4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページ掲載と関係機関にリーフレット配布

5) 医療相談会の参加状況について

期日／場所	内容
令和 6 年 6 月 28 日（木） 鳥取市役所駅南庁舎	東部圏域難病医療相談会 （難病とステロイド治療について）
令和 6 年 9 月 27 日（木） さわやか会館	東部圏域難病医療相談会 （多発性硬化症・視神経脊髄炎）
令和 6 年 11 月 20 日（水） 鳥取市中央図書館 多目的ホール	東部圏域難病医療相談会 （後縦靱帯骨化症にかかわるリハビリと日常生活の工夫）
令和 7 年 3 月 6 日（木） 鳥取市中央図書館 多目的ホール	東部圏域難病医療相談会 （全身性強皮症の病気の理解と治療について）

（太田 くによ・森長 花織）

Ⅲ．令和 6 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 難病医療コーディネーター
松本 順子

令和6年度も、多くの難病患者さまとご家族に、利用できる制度の説明や、サービスの紹介、療養先の確保など様々なご支援を行ってまいりました。

年2回の難病研修会はハイブリット開催が定着し、医療福祉関係者のたくさんの方にご参加いただきました。患者さまご家族の療養生活における不安は大きいですが、それを支える支援者の悩みも多く聞かれます。難病研修会が、難病の理解と日ごろのケアの参考になれば幸いです。

私事ではありますが、令和7年5月をもちまして難病医療連絡協議会を退職いたします。在職しておりました5年間で、難病患者さまの支援は、医療・福祉・行政等の各関係機関の皆様との連携・情報共有が不可欠であると痛感いたしました。これまで、多大なるご指導とご支援を賜りましたこと、心より感謝申し上げます。今後とも引き続き当協議会へのご理解、ご協力を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 難病医療コーディネーター
蔵本 博樹

令和7年2月に着任しました。まず、鳥取県でこんなに難病と診断される方が多いのかと驚いています。当協議会が設置されている鳥取大学医学部附属病院で確定診断を受ける方が多いことによると思いますが、様々な検査を受け難病と告知された直後の患者さんやご家族と面談し、お話を伺い、制度や手続きについて説明するのが日常となりました。告知直後、大きなショックを受け泣いていらっしゃる方やそのご家族を前に如何に寄り添うかを考える日々です。病気によっては、入院の受け入れ先を見つけるのが非常に困難な現状等も経験し、僅か2か月ではありますが、自らが配置されている意味を体感すると共に難病と告知された方々の置かれている状況の困難さを知る期間ともなりました。今後、更に経験を積み、難病患者の方、ご家族、地域の方の資源となるべく精進して参ります。

鳥取県難病相談・支援センター米子

難病相談員

小出 敦子

令和6年度は、顔の見える相談や対応をする中で患者様、ご家族様、支援者の方々など地域ぐるみの関わりの大切さや連携の重要性を改めて感じる事が出来ました。退院前カンファレンスでは担当関係者が集い、患者様、ご家族様の立場で、本人様の意思を尊重したうえでご提案することで新たな問題点を抽出することが出来ました。また関係者間での情報を共有することで継続した支援に繋げることが出来ています。

介護者の高齢化も進み、独居問題も老々介護など相談内容も複雑化、多様化してきています。それに伴い障害福祉サービス事業所の連携等も今後は更に必要となってくると思われます。

その他として、近年の環境状態や気候変化等災害への対策や、地域を巻き込んだ支援の在り方が共通の課題となっています。難病患者様が慣れ親しんだ処で安心して暮らせる、そのためには日常的に各関係機関と情報共有や確認作業が出来る関係作りが急務と思われます。

昨年10月に着任しまして、多方面からの支援ご指導を頂き、大変有難うございます。難病の患者様・ご家族様に寄り添える支援、また患者様ご自身の意思決定を最大限に尊重した支援に努めてまいります。どうぞ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
難病相談員
太田 くによ

難病相談支援センター鳥取は鳥取医療センター内にあり、外来受け付けあたりに位置しています。患者さんが受診されるときには相談室の前を必ず通られます。私は受診の受け付けされた難病患者さんの中で、気になる（支援が必要）方には、「受診が終わった後に相談室に話をしに来てくださいね」と声掛けをしておきます。この声掛けをすることで相談室に寄ってくださり、不安や心配事があれば話していただけることができます。「話したい事、聞いてほしいこといっぱいあるのに相談室には入りにくい。声掛けをしてもらったら行きやすい」と言われることもあります。難病患者さんは悩みや不安ごとの多くを一人で抱えて生活をしておられます。時間をかけて話を聴くことで少しでも心が軽くなられたり、また、必要があれば福祉につなげることができます。患者さんが気軽に相談に訪れる雰囲気作りを大切にしてきました。私は3月末で退職いたしますが後任者にも引き継いでいただきたいと話しています。在職中は多方面からの支援、ご指導を頂いたことをこの場を借りて厚くお礼を申し上げます。新たな相談員にもこれまでと変わらぬご便宜を賜りますようお願い申し上げます。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取
難病相談員
森長 花織

令和7年1月1日より、難病相談・支援センター鳥取の難病相談員に着任いたしました。
前職では病棟看護師として入院中の神経難病の患者さんや家族に関わってきました。
今回ご縁があって難病相談・支援センターへ勤めさせていただくにあたって、退院後の生活の支援をするためには多岐に渡る知識が必要だという事を実感しております。関連書籍を読んだり、様々な制度をその都度調べたりと、日々勉強を重ねております。
また日々の相談業務に加え、難病相談・支援センター鳥取の事業の一つである「難病サロンとっとり」を開催し、難病患者・患者に関わる家族や周りの方の支援に尽力してまいりたいと思います。関係機関の皆様、今後ともご指導ご鞭撻のほどよろしくお願い致します。

IV. 資 料

令和6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)

《運営委員》

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	鳥取県難病医療連絡協議会会長 鳥取県難病相談・支援センター長(米子)
鳥取県西部医師会	会長	藤瀬 雅史	
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	指定難病審査会会長
鳥取県立中央病院	脳神経内科部長	下田 学	
鳥取医療センター	院長	高橋 浩士	鳥取県難病相談・支援センター長(鳥取)
鳥取県立厚生病院	脳神経内科医長	阪田 良一	
松江医療センター	院長	古和 久典	
米子公共職業安定所	特別援助部門 統括職業指導官	岸菜 孝典	
米子市ふれあいの里 総合相談支援センター	センター長	松原 宏充	
倉吉市役所	福祉課主幹保健師	矢木 聖子	
日野町役場	健康福祉課課長	住田 秀樹	
鳥取市保健所	保健医療課課長	雁長 悦子	
鳥取県中部総合事務所倉吉保健所	医薬・感染症対策課課長	谷野 真由美	
鳥取県西部総合事務所米子保健所	医薬・感染症対策課課長	岡垣 亜矢子	

《オブザーバー》

名称	職名	氏名	備考
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	支部長	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		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
鳥取県福祉保健部健康医療局健康政策課	課長	角田 智玲	
〃	室長	川本 かづ代	
〃	係長	岡 梓	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	松本 順子	
〃	難病医療専門員	蔵本 博樹	
〃	事務員	田中 美和	
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	
〃	難病相談員	森長 花織	
鳥取県難病相談・支援センター米子	難病医療専門員	小出 敦子	
〃	事務員	林 幸子	

(令和7年3月31日現在)

令和6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
	鳥取生協病院 〒680-0833 鳥取市末広温泉町458	0857-24-7251
	医療法人社団 尾崎病院 〒680-0941 鳥取市湖山町北2丁目555	0857-28-6616
	医療法人社団 野の花診療所 〒680-0824 鳥取市行徳3丁目431	0857-36-0087
	鳥取県立厚生病院 〒682-0804 倉吉市東昭和町150番地	0858-22-8181
	社会医療法人仁厚会 藤井政雄記念病院 〒682-0023 倉吉市山根43-1	0858-26-2111
	医療法人十字会 野島病院 〒682-0863 倉吉市瀬崎町2714-1	0858-22-6131
	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
	社会福祉法人恩賜財団済生会支部 鳥取県済生会境港総合病院 〒684-8555 境港市米川町44	0859-42-3161
	社会医療法人同愛会 博愛病院 〒683-0853 米子市両三柳1880	0859-29-1100
	日野病院組合 日野病院 〒689-4504 日野郡日野町野田332	0859-72-0351
	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

**令和6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
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
医療法人社団 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
医療法人社団 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
社会医療法人仁厚会 藤井政雄記念病院 〒682-0023 鳥取県倉吉市山根43-1	0858-26-2111
医療法人十字会 野島病院 〒682-0863 鳥取県倉吉市瀬崎町2714-1	0858-22-6231
南部町国民健康保険 西伯病院 〒683-0323 西伯郡南部町倭397	0859-66-2211
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
社会福祉法人恩賜財団済生会支部 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
社会医療法人同愛会 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6年度難病相談・支援センター米子・難病医療連絡協議会の上半期は人員不足により相談員と事務員2名体制で運営してまいりました。そんな中、各患者会は毎月、定期的開催され、患者さん、ご家族へのご支援も人員が足りない中でも変わらず懸命にご支援させていただきました。

下半期には人員が揃い、相談員3名、事務員2名体制で運営させていただきました。人員が整っている今こそ、よりきめ細かく、研修会やつどいなど、充実した運営に努めてまいります。

引き続きよろしくお願いいたします。



令和 6 年度活動報告書

令和 7 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。

