令和５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6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
鳥取大学医学部神経内科教授　花島　律子

令和５年度は、５月から新型コロナウィルス感染症が５類感染症に移行されたことから拡大防止対応も変更されていき、少しずつ対面での交流が再開されました。令和５年５月の“難病患者さまとご家族のつどい”は引き続きオンラインで開催されましたが、令和６年３月の“難病患者さまとご家族のつどい”はリハビリの講演会を鳥取大学医学部附属病院内にて対面で開催することができました。対面とオンラインのそれぞれの良さや利点がございますので、今後は、両方を活用していくように考えていきたいと思います。

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いました。難病相談・支援センター米子は、林幸子事務員と、友田里佳医療ソーシャルワーカーが活動いたしました。また、難病医療連絡協議会は、松浦裕子医療ソーシャルワーカー（年度途中で退職）と松本順子医療ソーシャルワーカーの二人が活動しました。鳥取大学医学部附属病院は難病診療連携拠点病院でもあるため、医療ソーシャルワーカーは難病診療連携コーディネーターも兼任し、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。

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。オンライン開催４年目となり準備に大分慣れて参りました。難病教育研修会もオンラインで、今年度は専門家に入っていただき開催しました。やはり音声が遠い、予測不能な通信障害があるなどオンラインの難しさもございますが、遠方でも参加しやすいという利点をいかして多くの参加をお待ちいたします。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。

令和５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６年５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　院長
高橋　浩士

新年に石川県能登地域で発生した地震、羽田空港で発生した航空機事故と、心の痛む災害や事故が起こりました。被災された皆様や事故に遭われた皆様へ心からお見舞い申し上げますとともに、犠牲になられた方々とそのご家族、ご親族の皆様に心からの哀悼の意を表します。当院の属する国立病院機構も災害医療に対して尽力させていただいております。

あらためて自然災害の恐ろしさを認識するとともに、起こった時への備えについて考えさせられる今日この頃です。毎年、地震や風水害などの災害のために多くの犠牲者が出ておりますが、難病患者の皆様の避難行動にはとりわけ支援が必要です。昨年そして今年2月の研修会でもお話しさせていただいておりますが、難病の方々やご家族さらには難病支援に関わっておられる皆様方に十分にアナウンスされていない様ですので、令和3年5月改正災害対策基本法について再々度取り上げさせていただきます。平成25年、東日本大震災を契機に市町村長に高齢者、障害者等の災害時の避難に特に配慮を要する方々の名簿の作成が義務付けられ、令和3年度の改定ではさらに避難行動が必要とされる個々人の避難計画（個別避難計画）の作成が市町村の努力義務になりました。関連して福祉避難所の確保・運営ガイドラインも改定され、難病の方々は、これまでは一般避難所での生活が困難であっても、まず健康な方々と同じ一般避難所に行かなくてはなりませんでしたが、新しいガイドラインでは一般避難所とは分けて福祉避難所が指定され、「公示」により難病の方及びそのご家族は直接、あらかじめ指定された指定福祉避難所に避難することが可能になっています。

さてこの様に災害に対して徐々に整備が進んでおりますが、実際災害が起こったらうまく機能するのでしょうか？この度の能登半島地震で明らかになったことは、福祉避難所の開設はわずか２割しかなく、機能しなかったという事実です。地震の被災地では、多くの職員を被災し出勤できなかったり、あらかじめ指定されていた福祉避難所が損壊、断水で衛生状態が悪化し、職員も避難を迫られて逼迫したりしており「開設どころではなかった」とコメントされています。

ではどうするか？　避難所の福祉機能をさらに強化したり、また自治体の枠を超えた広域的な連携支援体制を平時から整備する重要性が強調されてきていますが、改めて策を練る必要がありそうです。皆様アイデアを出し合ってこの難題に立ち向かっていきましょう。

目　　次

はじめに
Ⅰ. 活動目的と令和5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）療養支援業務について
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
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、会議等参加状況について
5.鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について …… 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５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
編集後記

Ⅰ．活動目的と令和５年度活動計画

令和５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。

尚、今年度は新型コロナウイルスの感染状況に応じて活動していく。

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 5 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 19 年目を迎えた。

令和 4 年度は新型コロナウィルス感染症の流行に伴い、難病サロン、難病患者さまとご家族の集い等の難病相談支援センター主催行事の他、難病患者就職サポーター出張相談会や難病相談・支援センター内での患者会等の他団体との共催行事についても自粛を余儀なくされた。

令和5年度も引き続き感染症予防に留意した上で、患者・家族や支援者間の交流促進、情報交換や難病支援に関する最新の情報提供を行う場を提供する。

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を対面で出来るようになったら開催する。新型コロナウィルス感染症の流行が続く場合は、感染予防対策が可能な方法での代替イベントを検討する。
(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、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個人情報保護に関し患者登録に関する同意書を取り案内状の送付等も行いながら業務を行っていく。

令和 5 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、主に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。令和 2 年から新型コロナウィルス流行に伴い、患者・家族との交流の場をほとんど自粛することを余儀なくされてしまいました。本年度も感染状況を鑑みながら患者・家族支援活動を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・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) 難病患者サロン「難病サロンとっとり」を定期開催する。新型コロナウィルス感染症の流行が続く場合は、代替方法を検討する。
(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 5 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 5 年 7 月 10 日(月) 16:00 ～ 17:00
開催方法 ： ビデオ会議(Zoom によるハイブリッド方式)
中継場所 ： 鳥取大学医学部附属病院 第 2 中央診療棟 2 階 会議室 5

協議事項及び報告

① 令和 5 年度 鳥取県難病医療連絡協議会 事業計画
② 令和 5 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 5 年度 年間計画について
④ 各保健所からの事業実施計画等について
⑤ 健康政策課より
⑥ 各患者会代表より

(2)令和 5 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 6 年 3 月 11 日(月) 16:00 ～ 17:00
中継場所 ： 鳥取大学医学部附属病院 第 2 中央診療棟 2 階 会議室 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 5 年度鳥取県難病医療連絡協議会 活動経過報告
　令和 5 年度鳥取県難病相談・支援センター米子 活動経過報告
　令和 5 年度鳥取県難病相談・支援センター鳥取 活動経過報告
② 令和 6 年度鳥取県難病医療連絡協議会 事業計画
　令和 6 年度鳥取県難病相談・支援センター米子 事業計画
　令和 6 年度鳥取県難病相談・支援センター鳥取 事業計画
③ 令和 6 年度年間計画について
④ 各保健所の実施計画について
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～30 ページ参照)

○ 難病研修会

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 47 回難病研修会

日　　時 ： 令和 5 年 10 月 15 日(日)14:00～16:00
テ ー マ ： 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
開催形式 ： Zoom によるオンライン形式
拠点会場 ： 独立行政法人国立病院機構　鳥取医療センター

② 第 48 回難病研修会

日　　時 ： 令和 6 年 2 月 4 日(日)13:00～15:00
テ ー マ ： 特発性拡張型心筋症
開催形式 ： ハイブリッド形式
拠点会場 ： 鳥取大学医学部記念講堂

3)難病患者さまとご家族のつどいの開催について (31 ページ～37 ページ参照)

○ 難病患者さまとご家族のつどい

主に鳥取県内の難病患者さまとご家族を対象に計 2 回実施した。

①令和 5 年度第 1 回

日　　時 ： 令和 5 年 5 月 28 日(日)13:00～14:10
テ ー マ ：「おいしく、安全に食べたい！」
開催形式 ： Zoom によるオンライン形式
拠点会場 ： 鳥取大学医学部付属病院　第2中央診療棟2階　会議室2

②令和 5 年度第 2 回

日　　時 ： 令和 6 年 3 月 10 日(日)13:30～15:05
テ ー マ ：「転倒の特徴と在宅転倒予防のコツ」
「音楽の力で元気！健康！～若返りリトミック～」
開催会場 ： 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

第47回 難病研修会

テーマ：脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

2023年 10月15日(日) 14：00～16：00

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

当セミナーはオンライン視聴のみでの参加となります
(申し込み・視聴方法の詳細は裏面をご参照ください)

事前申込制
参加費
無料

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：鳥取医療センター 脳神経内科 統括診療部長 土居 充 先生

「脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の診断と治療」

講師：鳥取赤十字病院 第2脳神経内科部長 井尻 珠美 先生

休憩

第2部 15：05～15：55

座長：鳥取県立中央病院 脳神経内科部長 下田 学 先生

「多系統萎縮症の方への関わり～在宅における訪問リハビリを通して～」

講師：鳥取県看護協会訪問看護ステーション 作業療法士 若 利恵 先生

「思いに寄り添って～状態に応じた制度の活用と支援の変化～」

講師：ケアプランセンターわたなべ 介護支援専門員 種子 麻衣子 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 友田）
〒683-8504米子市西町36-1
TEL：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985

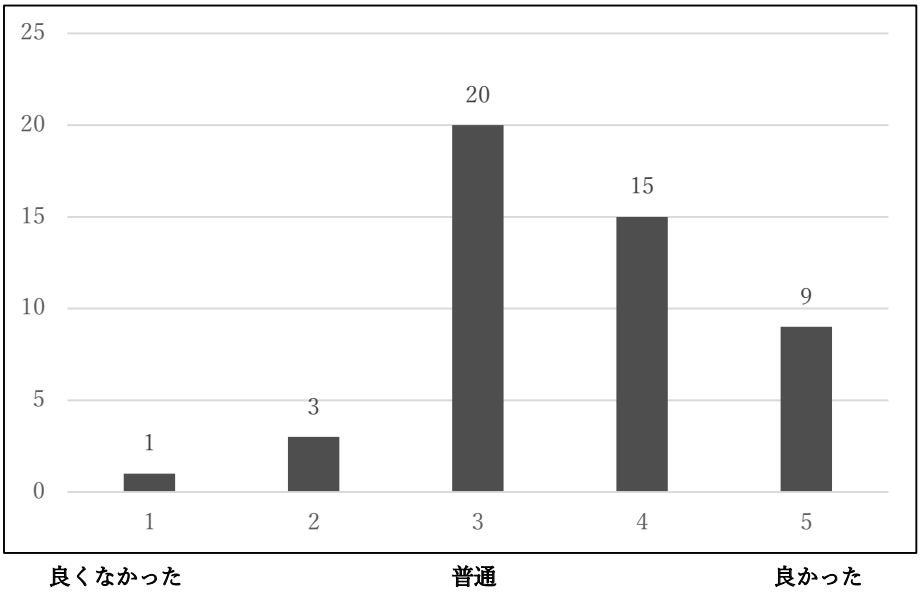
第 47 回難病研修会アンケート集計結果

日時：令和 5 年 10 月 15 日（日）14：00～16：00
メイン会場：鳥取医療センター　C 棟 4 階大会議室
　　Zoom ウエビナーにて開催
受講人数：139 名
受講者（職種別内訳）　（人）

医師	15	看護師	31	介護支援専門員	25	介護支援専門員	25
作業療法士	14	理学療法士	12	言語聴覚士	6	医療ソーシャルワーカー	7
介護福祉士	6	相談員	4	その他	15		

アンケート回答人数：48 名（回収率：35%）

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答えください。

【講演の感想について】

・脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の理解が深まった。
・多職種の視点から脊髄小脳変性症や多系統萎縮症について学ぶことが出来、とても参考になった。また、在宅での過ごし方や本人、家族の思いの変化なども知ることが出来、今後臨床でも参考にしながら援助していきたいと思った。
・疾患の診断から、実際の症例報告といずれの内容も分かりやすかったです。ありがとうございました。種子先生のご利用者様の写真は感動しました。
・事例を通して具体的な内容でイメージしやすかった。
・Web のため手元に資料が残らないのが残念です。

・サービスの利用方法について必要な手続きや種類等についても、日頃の業務へ用いれるようお話をお聞きしたかったです。
・疾患について学び、多職種の経験に基づいた講義があり分かりやすかったです。
・詳しい病気の説明が参考になりました。
・実際に支援している方の支援方法がきけてよかったです
・参加しやすかった。
・進行性で根治治療もない疾患の方に対してのリハビリの目的、重要性などを改めて意識することが出来てよかった。
・最近多系統萎縮症の診断を受けた方があり、今後の支援にとても役に立つと感じた。
・介護保険以外の制度の活用について参考となったため。
・内容はとても勉強になることばかりでした。
・介護支援専門員の立場で参加させていただきました。実際の支援内容、大変参考になりました。医療介護、障害など地域の社会支援減を活用して支援していくことの重要性を認識しました。
・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の症状・治療について、在宅での実践内容を教えていただき理解が深まりました。
・SCD、MSA に関して基礎知識だけでなく実情や患者様の症例を取りあげた発表が聞けて勉強になりました。
・訪問介護事業所に勤務していますが、ご利用者との関わりの参考になりました。ありがとうございます。
・脊髄小脳変性症の病態がよくわかりました。
・こういう研修は今後もやって貰いたいと思う。
・在宅での訪問看護・リハの取り組みが学べたのがよかったです。
・訪問リハの具体的な内容が知りたかった。
・基礎知識も含め、現場でどのように関わっているか聞くことができ参考になりました。
・私も難病の方のリハビリをしている立場として非常に参考になりました。ツールの実際の導入の仕方・タイミングについては、車椅子などの導入とは違ってかなりわかりにくいところがあると常々感じていたところでした。個人情報などの問題もあるかとは思いますが、ツールの導入方法などをもう少し具体的に知りたかったと思いました。
・気をつけなければいけないことや利用者とその家族を中心に多職種と連携して看護介入の必要性を改めて理解できたから。
・同じケアマネの方のお話を聞くことができ、状況の変化によってどのような対応をされているかよくわかった。
・病態についてはネットで調べれば分かることかもしれませんが、説明を聞く上でメモが取れるように簡単な資料があるとありがたいです。メモを見て振り返りや職場で共有できるとうれしいです。
・神経難病支援についての知識が増えたから

・第 1 部の疾病の特徴、第 2 部の在宅患者の実情、サービス利用状況等について分かり易かった。
・難病の種類が多く、治療方法や薬も日進月歩であり、わかりやすい説明で患者支援に活かせます。
・疾病についての理解が深まり、症状に合わせた予後予測に対しての支援方法について、再確認できた。
・適度な時間配分で、集中して聞くことができました。

【Zoom 接続トラブルについて】

・ズームの対応等もう少しスムーズにいけば良かったように思います。
・システムアクシデントがあった点。
・内容が難しかった。音声も途切れて余計に難しく感じた。
・zoom の操作がうまくいかなかったのか聞きづらかった。
・発表者の顔がでていなかったのは、残念だと感じた。
・音が割れて聞こえづらい時があった。
・開始時の音声が不安定でよく聞き取れなかった。
・リモート設定の不具合が気になってしまいました。
・音声やスライド表示のトラブルによる開始時間の遅延が起こり、初めの講演が早口でいらっしゃったのが少々残念でした。
・画面共有、音声などつながらず、Q&A もうまくつながらなかった。
・環境調整で聞きづらいなど。
・接続担当の方などお願いして、円滑に行われたらどうでしょうか。

3，今後の研修会についてご要望がございましたらお答えください。

・障害者手帳や特別障害者手当について。意思伝達装置の給付方法など制度について。
・パーキンソン病について。
・難病患者さんの災害時対応について。
・在宅におられる進行性難病疾患の方がしておられる生活面での工夫点や機器の体験談などあれば知りたいです。本日話題に出ていた集音器を実際に使っている方がおられたら、活用状況など。
・神経難病の自助具や環境設定など、より具体的に知りたい。
・可能であれば、資料がダウンロード出来たらより良いかもしれません。
・患者会や家族の集いなどの活動の紹介とどういった支援が必要かなどを聞きたい。
・進行性の疾患のため、サービスの利用回数や種類の変更、ご家族様やご本人様のご意見等お聞きしたいです。疾患ごとのリハビリ内容、疾患ごとの家族の会等の情報についてもお願いします。
・ALS や PD、いろいろな難病疾患について学んでいきたいです。

・どの疾患と言うことではありませんが、多職種研修会ですので、多職種が関与する事例の検討がいいです。
・難病についての話はとても参考になりました。実際に脊髄小脳変性症の方への支援は関わったことがありましたので興味深く拝聴させていただきました。今後もその他の難病についての研修があればと参加したいと思っています。
・リハ介入の具体的な症例について
・難病疾患の方への心理的アプローチなど、知りたいです。
・進行性核上性麻痺を学びたいです。
・難病の方が利用できる制度等について詳しい情報が知りたい。
・これからも引き続き開催をよろしくお願いいたします
・その他の難病、特定疾患の研修会も参加してみたいと今回の研修会で思いました。
・難病患者とのかかわり方について各機関との連携方法など教えていただきたいです。
・対象が広い場合は、専門的な内容でなくても良いかと思った。
・様々な難病について、支援について教えていただきたいです。
・難病患者様と他の職種の関わりについても聞いてみたいです。
・次の機会でも zoom を利用して研修に参加が出来れば良いと考えています。
・難病についての情報は日々更新されていると思うので、新しい情報が知りたい。今日のように、他職種の視点での発表があると理解が深まる。
・環境的に難渋された症例などあれば聞いてみたいです。
・今回のように多職種の取り組みを学びたいです。
・今回の様に難病の病状とその介護がマッチしている研修を望みます。
・多職種を交えて地域ケア会議のような形式で事例を検討していく必要性があるのではないか。
・多職種の方の報告を聞いてみたいと思います。
・統合失調など脳精神科患者との関わり方と災害時の誘導方法や日々準備しておくこと。
・ALS の研修に参加したいです。家族が仕事で不在、呼吸器と意思伝達装置使用中の患者様が日中独居となる方への支援を現在検討中にて。
・パーキンソン病の方の進行に沿った在宅で注意していく点が勉強したい。
・介護施設で取り組める訓練の方法が知りたいと思いました。色々な施設での取り組みや工夫など。介助する家族はどんなことに悩んで困っているのか気になりました
・以前にもありましたが難病患者様がご利用できる補助制度、家族のレスパイト目的での入院等制度的な事について再度、ご講演頂きたいです。難病の疾患別ですが身体機能の改善が望めるような専門医療機関等（リハビリ）の情報が知りたいです。

・難病の説明と現在の治療や薬など、神経系難病、消化器系難病など、講義お願いします。今回も貴重な研修でした。

・在宅療養されている方の疾病について、また学ぶ機会があると嬉しく思います。

・難病患者さんの中でも患者数の多い「潰瘍性大腸炎」について聞いてみたいです。

4，その他ご自由にお書きください。

・意思伝達装置の種類や利用するための制度について勉強していきたいと思いました。
・貴重な事例発表ありがとうございました。また参加させてもらいたいです。
・講演を聞かせて頂き、ありがとうございました。
・本日は、貴重な発表をありがとうございました。
・機会があればまた研修に参加したいと思います。ありがとうございました。
・事前に資料が欲しかったです。
・zoom 研修は、参加しやすくて良かった。
・住み慣れた我が家で、望む生活を継続するためには、状況にあわせたスピーディーな支援が必要かと思います。介護支援専門員をはじめ、多くの在宅支援者の方が本日のような研修に参加すると学びを深めることができ実践力が高まると思いました。次回研修も楽しみにしています。
・講師の先生方、準備してくださるスタッフの皆様、お疲れ様でした。
・この度は受講させていただき、ありがとうございました。また機会がありましたら、ぜひ受講させていただきたいと思います。

第48回 難病研修会

テーマ：特発性拡張型心筋症

2024年 2月4日(日) 13：00～15：00

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
会場：鳥取大学医学部記念講堂

※当セミナーはオンライン視聴（ZOOM）と会場参加のどちらかをお選びいただくハイブリッド形式の研修会です。

事前申込制
参加費
無料

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 センター長　高橋 浩士

第１部 13：05～13：55
座長：山陰労災病院　循環器内科部長　尾崎　就一 先生

「拡張型心筋症の診断・治療・疾病管理」
講師：鳥取大学医学部　循環器・内分泌代謝内科　教授 山本　一博 先生

休憩

第2部 14：05～14：55
座長：米子医療センター　診療部長　福木　昌治 先生

「植込型左室補助人工心臓を装着した利用者へ訪問看護の支援を行った1例」
講師：訪問看護ステーションなんぶ幸朋苑　管理者 武良　恵美子 先生

「特定医療費（指定難病）医療費助成制度について」
講師：米子保健所 医薬・感染症対策課 難病・感染症対策担当 主事 片寄　春花 先生

14：55 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　松本）
〒683-8504米子市西町36-1
TEL：0859-38-6986　FAX：0859-38-6985

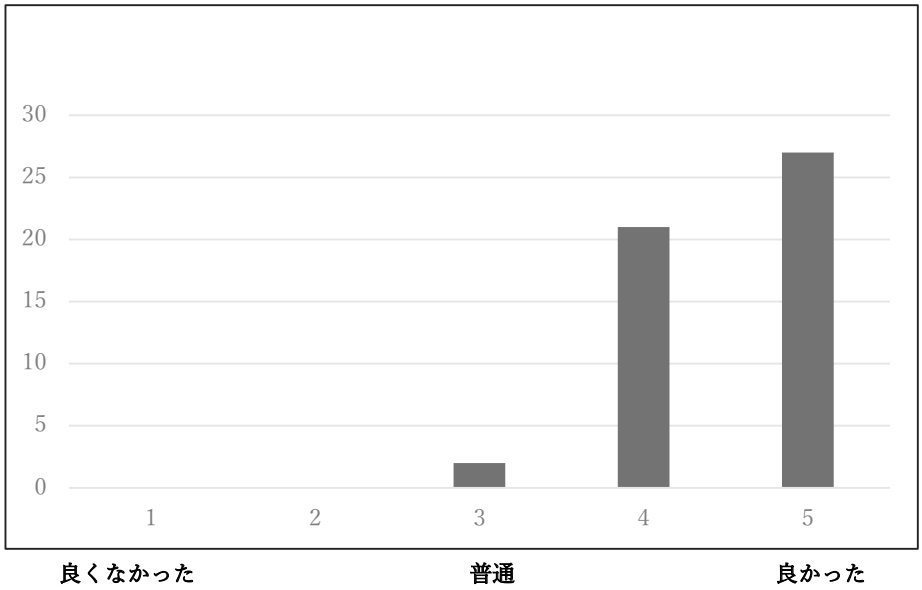
第 48 回難病研修会アンケート集計結果

日時：令和 6 年 2 月 4 日（日）13：00～15：00
会場：鳥取大学医学部記念講堂
　　ハイブリット形式にて開催
受講人数：90 名（会場参加 27 名・WEB 参加 63 名）
受講者（職種別内訳）　（人）

医師	17	看護師	19	介護支援専門員	8	医療事務	7
作業療法士	7	理学療法士	5	保健師	3	医療ソーシャルワーカー	2
介護福祉士	2	管理栄養士	2	その他	18		

アンケート回答人数：50 名（回収率：55%）

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答えください。

【講演の感想について】

・どれも丁寧な語り口調でわかりやすかった。勉強になった。(5 人)
・疾患のことから助成制度のことなど、最新の情報を知ることができよかった。(4 人)
・拡張型心筋症や重度心不全、難病申請に対する理解が進んだ。
・難病についてあまり知識がなかったため、助成制度も含め大変勉強になった。
・自己研鑽できた。興味深かった。(5 人)
・疾患・看護・制度と網羅されていて勉強になった。(２人)
・行政からも講演があり、多様な視点でよかった。(２人)
・特発性拡張型心筋症を理解するよい機会となった。わかりやすかった。(10 人)
・拡張型心筋症についての知識を得ることができ、実際に在宅で支援方法についても勉強になっ

た。
・今後、心不全の方とかかわる時に参考になる話が聞けたので良かった。（２人）
・ケアマネとしてどの点に気を付ければいいのか勉強になった。
・鳥取県で「心不全パス」の運用が西部に偏っている。中部や西部に「心不全連携パス」の普及を望みます。難病だけに限らず、色々の「地域連携パス」を医療・介護者が県民の方のために尽力運用していることをもう少しアピールしていただきたかった。
・LVAD でも在宅療養ができるというところに時代を感じた。
・LVAD 装着という自分では未経験の訪問看護の様子や病気について知ることができた。
・地域で初めての LVAD 装着の事例の話が聞けて、勉強になった。
・LVAD 利用患者の報告は動画があり、分かりやすかった。
・私自身にあまり知識がなく、理解が難しい点はありましたが、治療の重要性や地域のサポート、制度について勉強することができ、よかったです。
・今後、患者様やそのご家族の方々とかかわっていく中で、何に気を付けるべきか、どう言葉を選ぶべきかを改めて考えることができた。
・医療費助成制度の改正の情報も聞けて良かった。（２人）
・制度について理解が深まった。(9 人)
・難病申請方法が分かりやすかった。（４人）
・医療事務職なので難しい内容ではありましたが、普段伺うことのできないお話を拝聴させていただき、大変参考になりました。
・医学や医療的な部分では、理解に困るところもありましたが、座長の質問で理解できました。
・Z00M と現地のハイブリット開催もよかった。
・演題がスムーズに流れた。音声もよく聞き取れた
・時間がちょうどよかった
・司会の方の声はよく聞こえるが、演者の声が小さすぎ（マイクが遠い）ヘッドフォンを通すと何とか聞こえるが、会場は大丈夫だったでしょうか。

2，今後の研修会についてご要望がございましたらお答えください。

・水疱性類天疱瘡など、難治性で長期化して治る病気。
・疾患数の多いもの。
・ALS 支援など。
・特定医療費制度について詳しく聞きたい。
・違う疾患について、詳しく知りたい。
・診断書の作成の注意点などを教えていただきたい。
・介護保険サービスを利用していられる方目線での特定医療制度の動き方、事業所側の動き方などが知りたい。管理表についても詳しく知りたい。
・病院と医院と在宅の連携について。

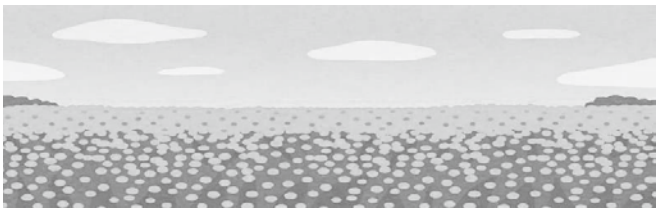
・難病や認知症の再生医療に関しての取り組みと実際。
・神経難病の数が多いので、今後も取り上げてほしい。
・制度について理解を深めたい。
・今後も、現在の形態（医師、支援者）からの演題をお願いしたい。
・災害対応、個別避難や福祉避難所について知りたい。
・パーキンソン病。
・神経難病について。
・できたら、もう少しわかりやすい内容でしたらとても助かります。
・家庭の事情で勉強会の現地参加が難しく、今後もオンラインで視聴できると嬉しいです。
・オンデマンドでみられるようにしてほしい。
・指定難病は３００以上ありますが、今回の様に疾患、事例、伴った制度という形での研修会をお願いします。
・「難病」というと特殊な病気のように感じられるが、医療現場ではごく普通に難病も他の疾患と同様に診療が行われている現状を分かっていただけるように、一般住民も本研修会に参加できるようにされたらいかがでしょう。

3，その他ご自由にお書きください。

・スライドをダウンロードできると嬉しいです。
・運営、企画ありがとうございました。（３人）
・また聴講したいです（２人）
・オンラインでの参加でしたが、有意義な時間を自宅で過ごすことができました。

難病患者さまとご家族のつどい

♫ おいしく、安全に食べたい ！ ♫



参加費：無料

先着　２０名　様

日　時：令和５年５月28日（日）13時00分～14時10分

対象者：難病患者さまとご家族

定　員：20名　［定員になり次第、申し込みを終了させて頂きます］

開催方法：Zoom ミーティングによるオンライン

＊----------＊----------＊----------＊----------＊----------＊----------＊----------＊

プログラム

1、挨拶：鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科　瀧川　洋史　先生

2、講演：「おいしく、安全に食べたい ！ 」

講師：鳥取大学医学部附属病院　栄養部
管理栄養士長：牧山　嘉見　先生

＊ 日頃お困りのことなどなんでもご相談ください。

3、質問コーナー

＊----------＊----------＊----------＊----------＊----------＊----------＊----------＊

申し込み方法

＊裏面をご確認ください。

【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　松浦　裕子
電話：0859-38-6986　FAX：0859-38-6985
メールアドレス： matuura.sakura.11.18@tottori-u.ac.jp

令和５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５年５月28日開催）

参加：９名　　回答：アンケート　５名　　聞き取り　４名

1，今回のつどいはいかがでしたか。

・他の人の悩みが分かって参考になった。
・嚥下障害を防ぐ方法がよくわかりました。パーキンソン病の方になりやすいことがわかりました。膠原病ですが、むせることがよく出てきました。参考になりありがとうございました。
・同じ病気の方がどんな状況なのか、どのように闘っておられるか知りたかったので、このような機会に参加させて頂けて、先生からのお話も聞けて良かったです。
・自分の身に起こり得る症状なので、大変参考になりました。
・大変参考になりました。嚥下と舌のトレーニング。首の付け根のこり。むせの原因となった物や状況を記録することの大切さ。
・最近、むせることが多くなったので、今回の講演会はとてもためになった。
・飲み込みにくいことがあるので、嚥下に関しては興味があり、講演が聞けて良かった。

2，今後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。

・医大の口腔外科の口をケアする方に（女性）入院中お世話になりました。病気を防ぐための口腔ケアについてお話が聞けるといいです。
・日常でできるリハビリについて聞いてみたいです。
・薬について聞いてみたいです。
・パーキンソン病の最新医療情報。
・難病の色々な話を聞きたい。
・難病の事を幅広く聞きたい。

3，ご自由にお書きください。

・つどいの会はパーキンソン病の方が中心です。膠原病の友人に声をかけてみますが、パーキンソンの会のように思われなかなか難しいです。いい方法があればと思います。
・今日は講演会を開催して頂きありがとうございました。大変参考になり、分かりやすかったです。私はまだ（花回廊）参加したことがありません。開催されれば嬉しいですね。

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６年 ３月10日（日）13：30分～15時05分

対象者：難病患者さまとご家族

定　員：50名　[定員になり次第、申込みを終了させて頂きます]

開催場所：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

プログラム

1、挨拶：鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科　瀧川　洋史　先生

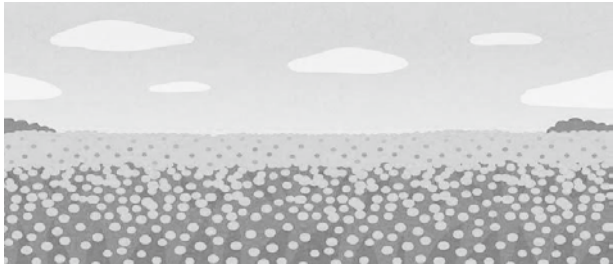
2、講演：13：35～14：15「転倒の特徴と在宅転倒予防のコツ」
講師：鳥取大学医学部附属病院　リハビリテーション部
射場　靖弘　先生

～休憩 10分～

講演：14：25～15：05「音楽の力で元気！健康！～若返りリトミック～」
講師：国立音楽院南部校　音楽療法士　都田　沙希　先生

申し込み方法

＊裏面をご確認ください。



【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　林　幸子
電話：0859-38-6986　FAX：0859-38-6985
メールアドレス：hayashi131@tottori-u.ac.jp

令和５年度第２回難病患者さまとご家族のつどい　アンケート集計（令和６年３月 10 日開催）

参加：33 名　　回答：アンケート　27 名

1，今回のつどいはいかがでしたか。

・楽しかったです。私自身は難病患者の家族で、難病患者である母はもう半年以上前から施設に入所しているため在宅看護についてはもっと以前に理解していれば母をもう少し長く自宅で見る事が出来たのかもしれない。しかし、予防のコツ等を教わってみると私１人ではやはり無理だったのかもしれないと改めて思ったりいたしました。とりとめのない感想ですが、それをこうやって文章化する事だけでも少し心が軽くなったような気がします。本当にありがとうございました。

・頸椎後縦靭帯骨化症で手術を受けてから回復し社会復帰もできています。日常生活で、自分の病気のことを忘れている時間が増えている状況ですが、時として身体症状がみられると不安が出ます。今日参加させてもらい、日々病気と向き合っている方々の心情を感じて…。音楽療法、とっても良かったです。楽しい時間をありがとうございました。

・張り詰めた気持ちの中で参加してみましたが、あまり深く考えないで日常会話の続き、場所が異なる所での対応との一時的取り扱いと考えて気軽に雰囲気を楽しみました。

・体を動かしての勉強、楽しくもあり気分的にもとても良かったです。射場先生のお話も生活に役立ち、これからも気をつけて過ごしたいです。ありがとうございました。介護の日々ですが共に頑張ります、歌をうたいながら…。

・分かりやすくて良かったです。余談の方が為になりました（笑）音楽リクエーションもお茶目な方々が盛り上げてくれて、とても楽しかったです。

・音楽がとても楽しかった。転倒予防の話もいろいろに気づくことが多く、ためになった。

・初めての参加でしたが、転倒防止についてはいつも気を付けていますが、具体的事例をあげて再確認をしました。家の片付けの大切さ、改善が必要とするところ等大変参考になりました。音楽については、癒しになりました。最後、声を出して歌うことが少なく、ゆったりしたよい気分になりました。

・とても楽しい時間でした。特に都田先生の音楽はとても心に残るコーナーでした。今後もこういう催しがある時は参加したいと思いました。

・転倒の特徴、分かりやすい説明でした。都田先生の音楽は楽しい体験、こんな方法で音楽を楽しめ、もっと長い時間やっていただきたい。

・あいうべ体操が気に入りました。音楽が良かったです。

・とても良かったです。ありがとうございました。
・いろいろ参考になりました。楽しかったです。
・転倒予防に関しては、皆関係する事になると思います。風呂の中での転倒で栓を抜くというのは初耳で勉強になりました。その後の音楽療法でも声を出したり手足を動かしたり家からでも出来るので始めたいと思います。これからも続けられる様お願いします。
・転倒の講演では転ばぬ先の杖ではないですが知識としてすごく勉強になりました。射場先生ありがとう！コロナで心も体もマスクですべて不健康でしたが、今日の都田先生の音楽を通じた講演はありがたく為になりました。企画した難病スタッフの皆様ありがとうございました！
・初めて参加させてもらいました。楽しかったです。また改めて体操頑張ろうと思いました。
・今回は姉の付き添いで来ましたが、父が介護を必要としていますので大変勉強になりました。
・とてもよい話を伺えて良かったです。私は家族の介助をしているのですが、どう車椅子を進めれば乗り降りが楽かが分かっているようで知ってはいなかったので勉強になった。音楽はとても楽しく良かった。
・初めて参加しました。専門的な話が聞けて良かったです。音楽を楽しく良かったです。
・転倒予防の工夫の仕方がよく分かりました。段差・つまずきが多い状態ですので気をつけていきたいと思う。楽しく体を動かし、声を出し、それが自然と機能向上につながることが分かりました。心の癒しにもなります。ありがとうございました。
・本日は家族のつどいに参加させていただきありがとうございます。鳥取東部より大変楽しみにして参りました。(ワクワク・ドキドキです) 転倒予防の話はすごく勉強になりました。自分では知っていると思っていましたが全くでした。ありがとうございました。音楽は大好きなので楽しい時間をありがとうございます。また、こんな時間を体験したいです。デイサービスに通っているので皆さんにも伝えたいと思いました。今日はありがとうございました。支援センターの皆様にも優しくして頂きありがとうございました。
・気分が楽になり、楽しかったです。
・転倒予防、常に気をつけているつもりでしたが、分かりやすい説明でなるほどと思うことが多かったです。主人が５年前より、ふらつき（原因不明）で医大にかかっていましたが、１年前にパーキンソン病とわかり、日々歩行しにくくなって、不安を訴える主人を見守り、出来ることはリハ週２日３カ月ごとに医大（脳内）に受診していますが、思うようにいきません。
・音楽の力で元気になりました。毎日、予定のない日々を送っていましたが、心にゆとりが出来てきれいになり、力を頂き明日から頑張ります。ありがとうございました。今後も楽しみにしています。

・今日はいい勉強になりました。ありがとうございました。色々と学べてよかったです。音楽の力についての講演はパーキンソン病にとってはいい運動だし、僕みたいなほかの病気に対してもいい運動です。浦島太郎と大黒様、もはやパーキンソン病だけでなく、知的にもいいかもしれません。普段、そういう体操はしていないのでいいと思いました。「明日があるさ」については、脳の勉強になっていいと思いました。
・初めて参加しました。転ばぬ先の杖ということだと思い、家の中をもう一度見直したいと思います。日常のささいなところの指導ありがとうございました。
・絵や箇条書きをやさしく説明していただき理解しやすかったです。日常で利用して行きたいと思います。父は転倒し、大腿骨折で病院に入院後その夜死亡しました。骨折は大変重要であり、死に至ることがあり、お医者さんでも分からないことがあるらしいです。転倒骨折には注意しようと思っています。現在、健康クラブ、予防センターに行っています。

2，今後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。

・「内容」ではないのですが、花回廊で開催された場合、そこまで行く足がないので、今回医大で開催していただいて助かりました。
・同じ病気の人との話し合いをもっていただけたらありがたいと思います。情報交換が少ないので機会をつくっていただけたら幸いです。
・またよろしくお願いいたします。
・食事について気をつける事はあるのでしょうか？眠りを助ける生活のしかた。

3，ご自由にお書きください。

・また今度機会があれば一緒に行こうと思います。改めて音楽っていろんな効果すばらしいと思いました。
・イベントなどお知らせが届くと参加したいと思います。交通の便が悪く、いつも断念する事になります。送迎があればと思います。兄弟に頼み、理解があるので本当に助かっているのですが。
・見た目には難病であるか分からない方もいますが、ちょっとした行動が変に思う方がほとんどだと思います。全ての病名を説明する事は無理と思いますが、病名と病状の知識が少しでもあれば町中で支援が出来ると思いますのでテレビ・ラジオなどマスコミで情報発信していただくと理解が深まり、病気の方が行動しやすくなると思います。
・また参加したいです。
・音楽が楽しかったです。こういう機会をつくっていただきたいと思います。

・今回初めて参加しました。今まで花回廊でされていたとの事ですが、花回廊まで行くのは大変ですので（高齢者や患者本人は特に）もっと近場（今日の様に医大等）でして頂けるとこれからも参加しやすいかなと思いました。

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 1979 回　　相談件数 785 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
1503 回(76%)	324 回(16.3%)	12 回(0.7%)	136 回(6.8%)	4 回(0.2%)

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、訪問や外来でのリハビリテーション、公費助成制度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、日常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)療養先確保事業

(1)対応件数

対応回数 234 回　　相談件数 38 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 485 回　　カンファレンス開催 12 回　　対応件数 167 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 986 回　　相談件数 543 件

(2)ケア会議参加回数　　3 回

(3)自宅訪問回数　　2 回

主に、医療・介護などについての相談支援を行った。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、コミュニケーション機器の紹介等を行った。また、ケア会議等への参加や自宅訪問を行い、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を行った。

2-4)療養支援業務: 在宅難病患者一時入院事業

(1)対応件数

対応回数	対応件数	延べ利用日数
13 回	11 件	177 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
進行性核上性麻痺	2
パーキンソン病	4
脊髄小脳変性症	1
プリオン病	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5年度の新規作成は行わなかった。

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

(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

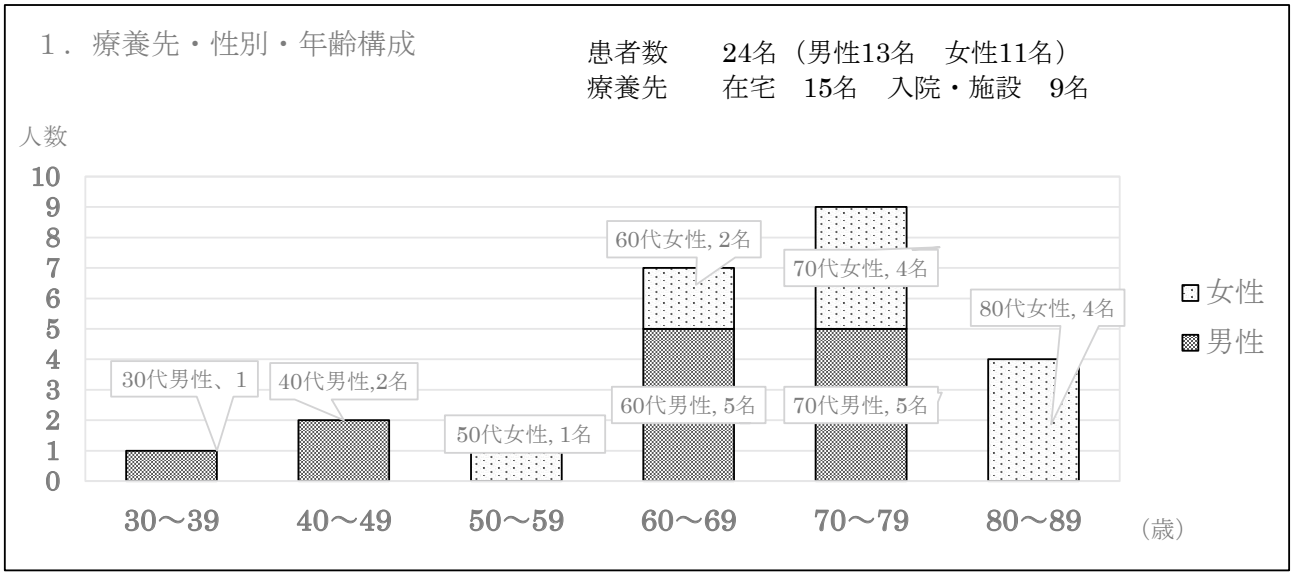
令和 5 年 4 月 1 日～令和 6 年 3 月 31 日

(3)方法

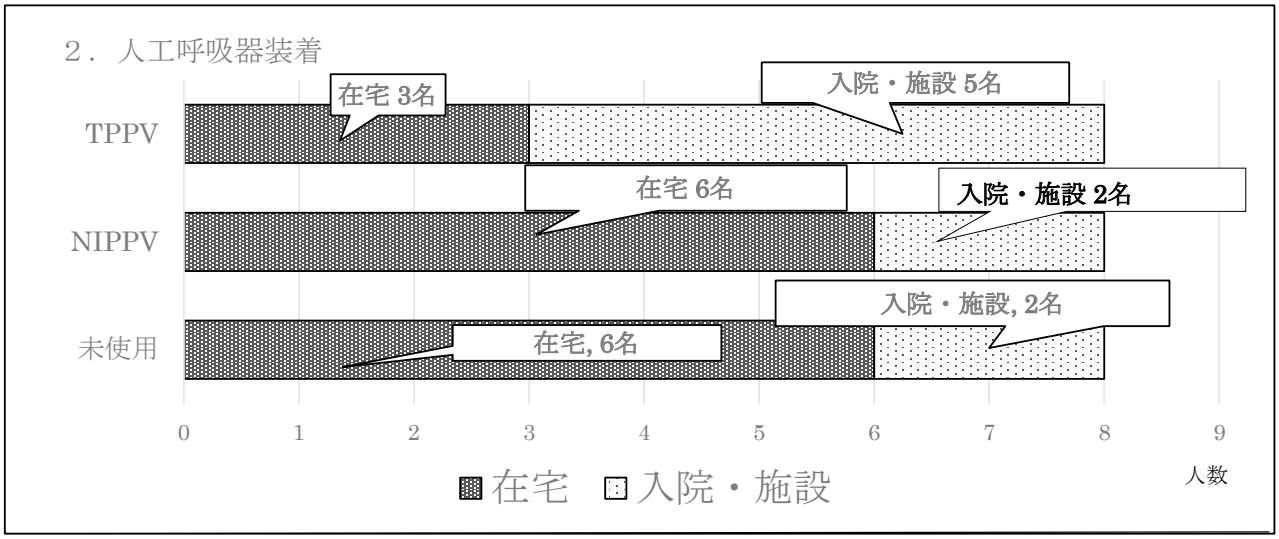
鳥取大学医学部附属病院の患者を中心に昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに調査への同意を得られた患者の療養先へ電話での聞き取り、また、外来受診に併せて聞き取りを行った。

(4)結果

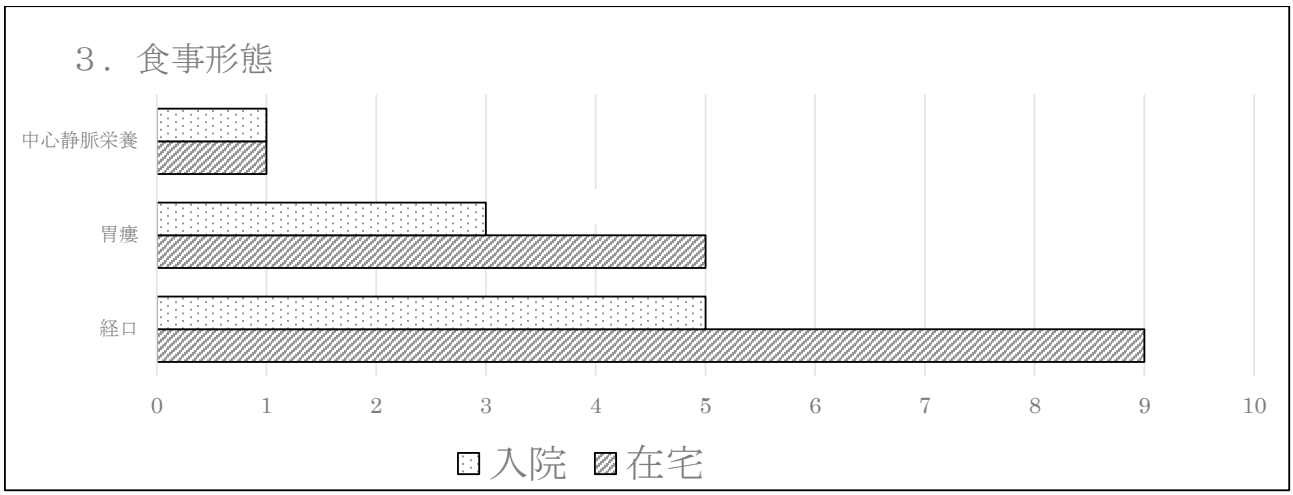
令和 5 年度に調査を行った ALS 患者は 24 名で、このうち在宅患者 15 名、入院・入所患者が 9 名であった。



男女とも 70 歳代が多かった。

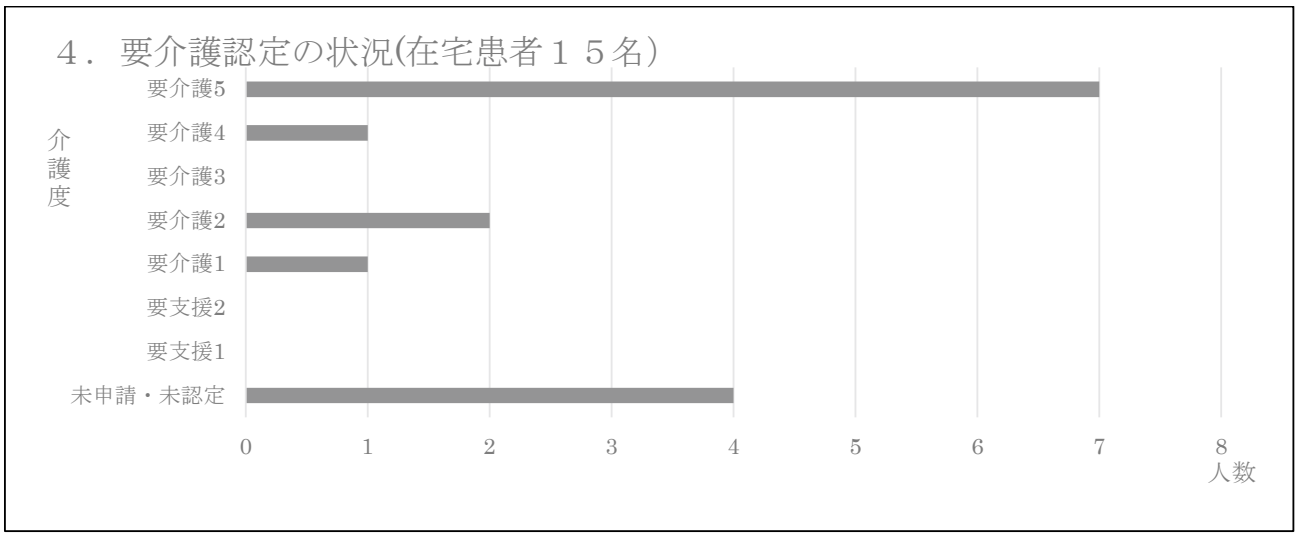


24 名中、半数以上が TPPV ないしは NPPV を使用していた。

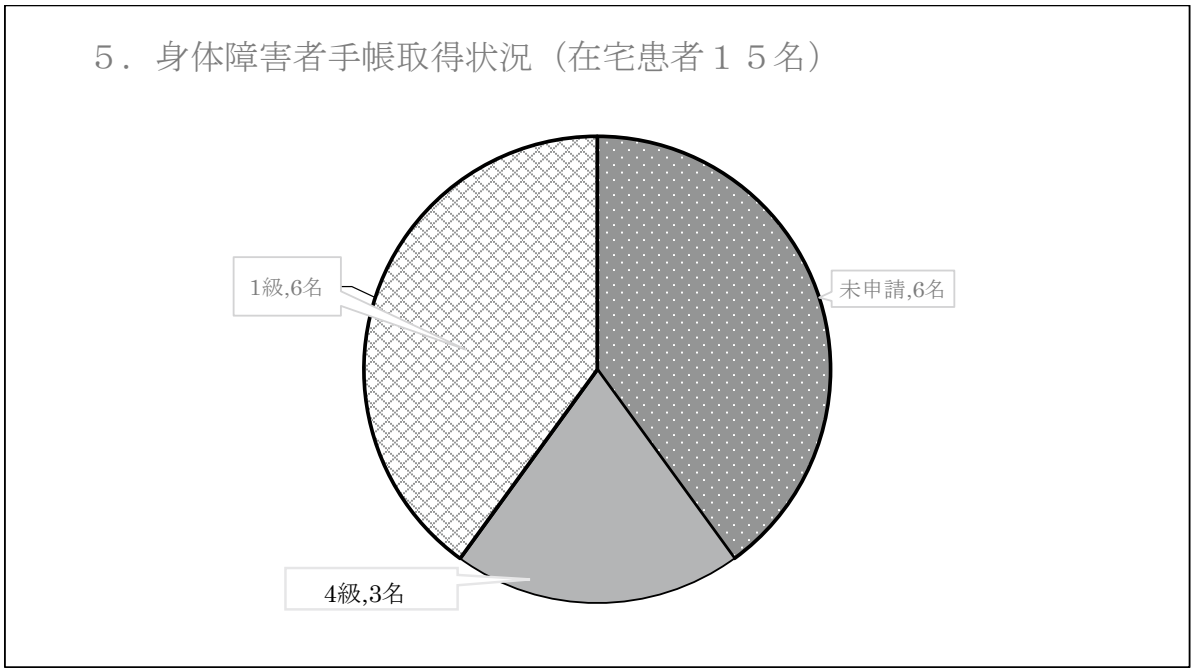


胃瘻と経口摂取の併用の方も挙げている。

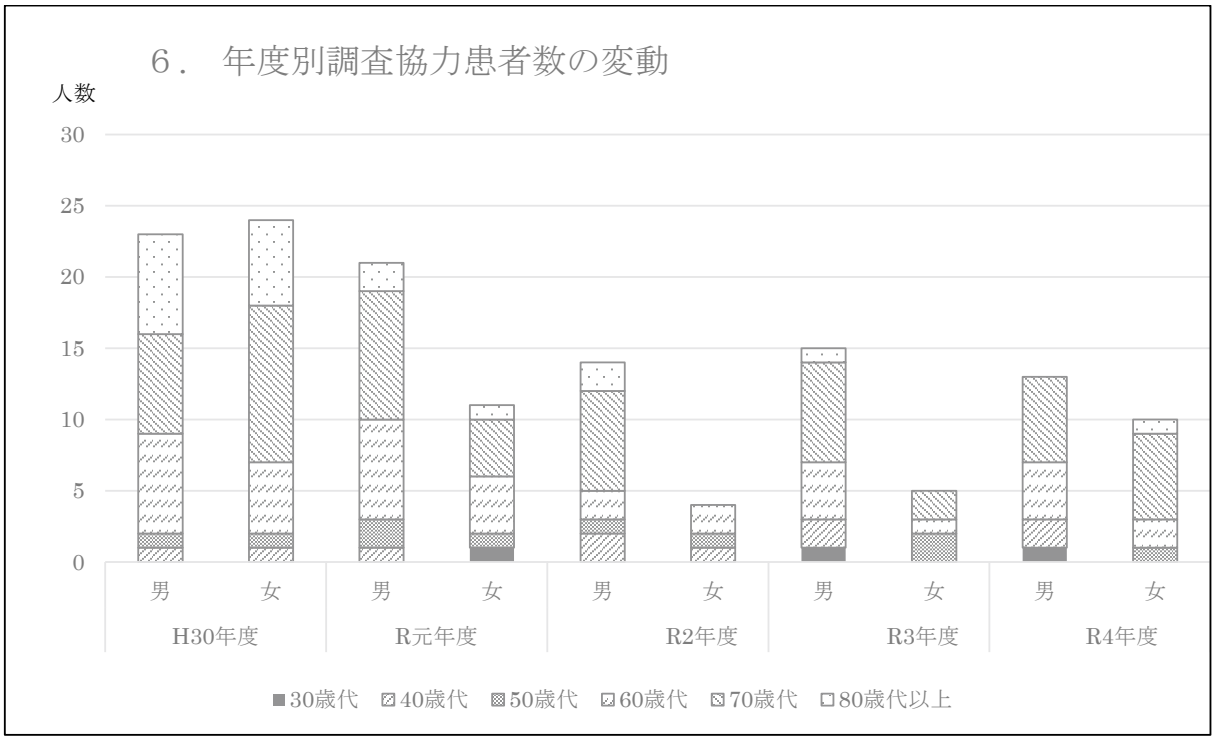
人数



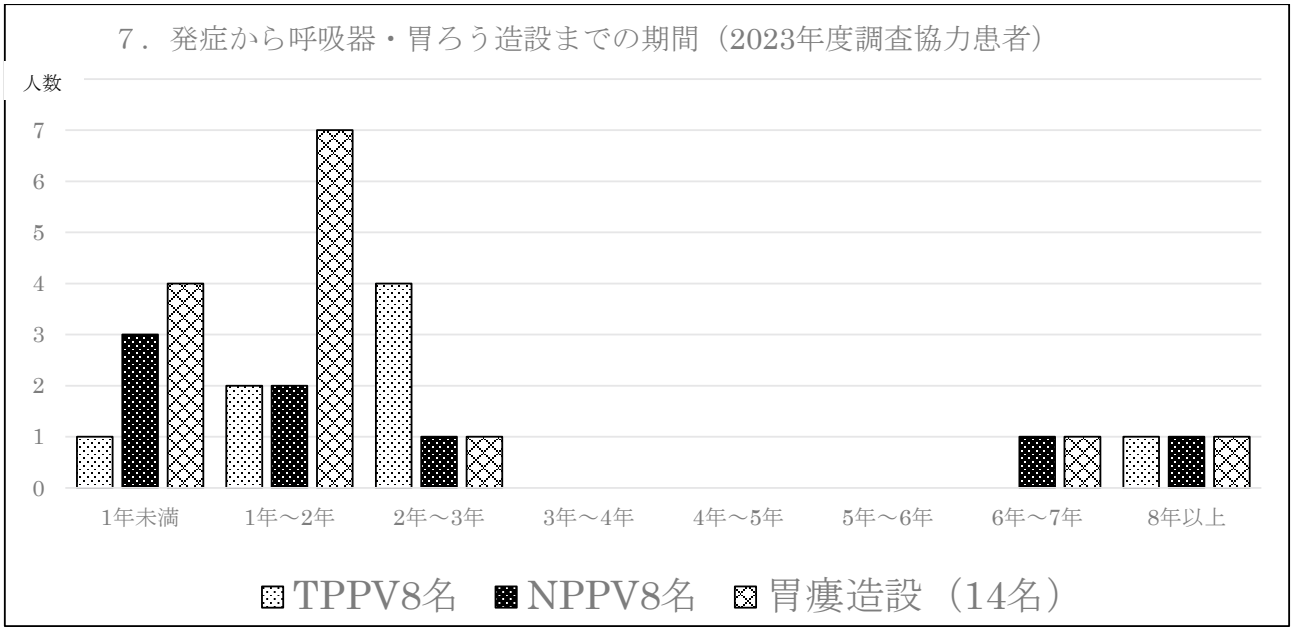
在宅療養患者 15 名のうち、6 名が要介護 2 以上だった。(調査時点での報告)



在宅療養患者 15 名のうち 6 名(40%)が身体障害者手帳1級であり、重症度は高い。



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 24 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）、経管栄養までの期間を示した。

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 5 年 5 月 27 日(土) 場所:米子コンベンションセンター	「日本リウマチ友の会鳥取支部大会」 日本リウマチ友の会鳥取支部
令和 5 年 6 月 11 日(日) 場所:米子コンベンションセンター	「医療講演会」 全国膠原病友の会鳥取支部
令和 5 年 7 月 9 日(日) 場所:米子コンベンションセンター	「第 23 回ロービジョン研修会」 山陰網膜色素変性症協会

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/場所	支援内容
令和 5 年 9 月 4 日(月) 場所:中部総合事務所	筋委縮性側索硬化症(ALS)等在宅療養支援者意見交換会
令和 5 年 10 月 17 日(日) 場所:米子保健所	難病医療相談会 「もやもや病」
令和 5 年 11 月 30 日(木) 場所:さわやか会館	令和5年度第2回東部地域神経難病等在宅支援連絡協議会
令和 5 年 12 月 11 日(月) 場所:米子保健所	難病交流会 「全身性エリテマトーデス」
令和 6 年 2 月 21 日(水) 場所:米子保健所	難病医療相談会 「網膜色素変性症」
令和 6 年 2 月 22 日(木) 場所:米子保健所	令和和5年度第 3 回東部地域神経難等在宅支援連絡協議会
令和 6 年 3 月 4 日(月) 場所:中部総合事務所	筋委縮性側索硬化症(ALS)等在宅療養支援者意見交換会

(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５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　1216 回　　相談件数　613 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
726 回（60%）	243 回（20%）	205 回（17%）	42 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
318 回（26%）	345 回（28%）	449 回（37%）	82 回（7%）	22 回（2%）

③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	メール
808 回（67%）	380 回（31%）	28 回（2%）

（ 友田　里佳・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、会議等参加状況について

1） 相談事業について

（1）相談件数

対応回数　　897 回　 相談件数　 329 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
625 回（ 70% ）	141 回（16%）	118 回（13%）	13 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
181 回（20%）	288 回（32%）	352 回（39%）	56 回（6%）	20 回（3%）

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。

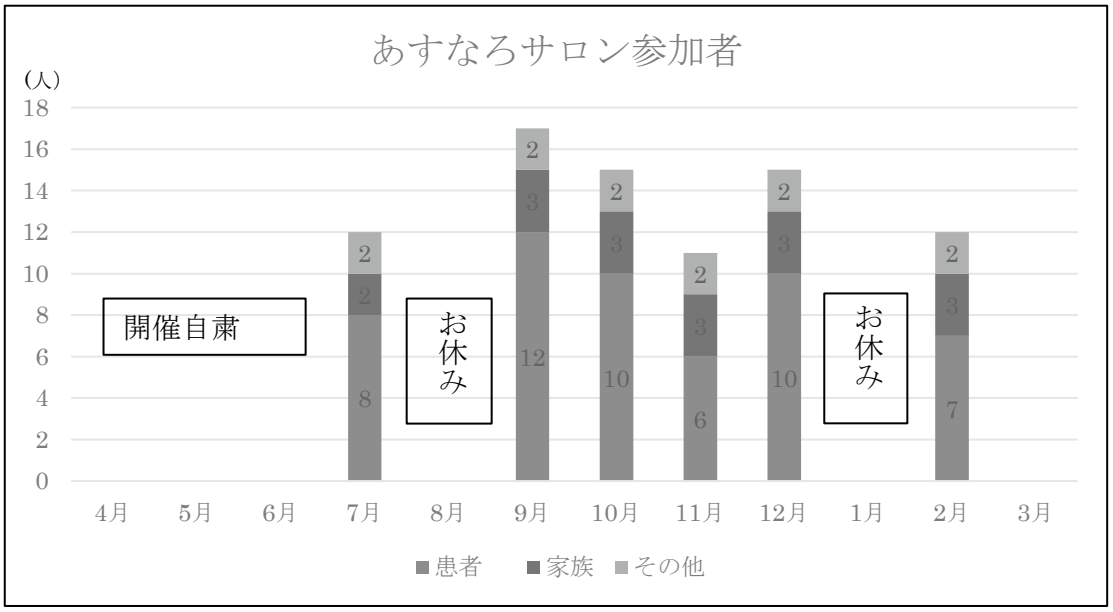
（4）相談方法

電話	面談・カンファレンス	その他
631 回（70%）	239 回（ 27%）	27 回（3%）

相談のほとんどは電話で対応しており、全体の 70%を占めた。
対面での相談業務が年々増加してきている。
難病新規申請も令和 4 年度は 23 件対応したが令和 5 年度においては 41 件対応し、そのうち県外申請も 3 件から 12 件に増加し本人又ご家族からの退院後や外来での療養相談にも対応した。

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

難病患者サロン「あすなろサロン」
対面開催を 7 月から再開した。



難病患者さまとご家族のつどいについて

鳥取県難病医療連絡協議会と共催事業
Zoom ミーティングによるオンライン開催

第 1 回　5 月 28 日(日)13:00～14:10
『おいしく、安全に食べたい！』

第 2 回　3 月 10 日(日)13:30～15:05
講演 1『転倒の特徴と在宅転倒予防のコツ』
講演 2『音楽の力で元気！健康！～若返りリトミック～』

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 水曜日 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 オンラインで実施
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部 役員会	オンライン会議システムを用いたオンライン上での会議へ参加
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」

②その他の患者会活動支援内容

令和 5 年 6 月 3 日(土) 米子コンベンションセンター	全国パーキンソン病友の会鳥取県支部開催 「定期総会」

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　 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

6)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 5 年 7 月 12 日(水)	鳥取県中部総合事務所倉吉保健所　医療相談会 (特発性拡張型心筋症患者及びその家族
令和 5 年 7 月 24 日(月)	鳥取県西部総合事務所福祉保健局米子保健所医療相談会 (多発性硬化症・視神経脊髄炎)
令和 5 年 11 月 14 日(火)	鳥取県中部総合事務所倉吉保健所　医療相談会 (多系統萎縮症・脊髄小脳変性症患者及びその家族
毎月第 4 月曜日 オンライン	令和 5 年度障害者の就業と生活に係る連絡会

(友田里佳)

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　319 回　　相談件数　284 件

（2）相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	社会心理・就労	患者会・その他
101 回（32%）	102 回（32%）	87（27%）	29（9%）

医療・看護に関する相談では、在宅医療（訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ等）・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、介護保険や障害年金の申請に関する事、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、介護する家族の不安、心配事などであった。

（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
137 回（43%）	57 回（18%）	97 回（30%）	26 回（8%）	2 回（1%）

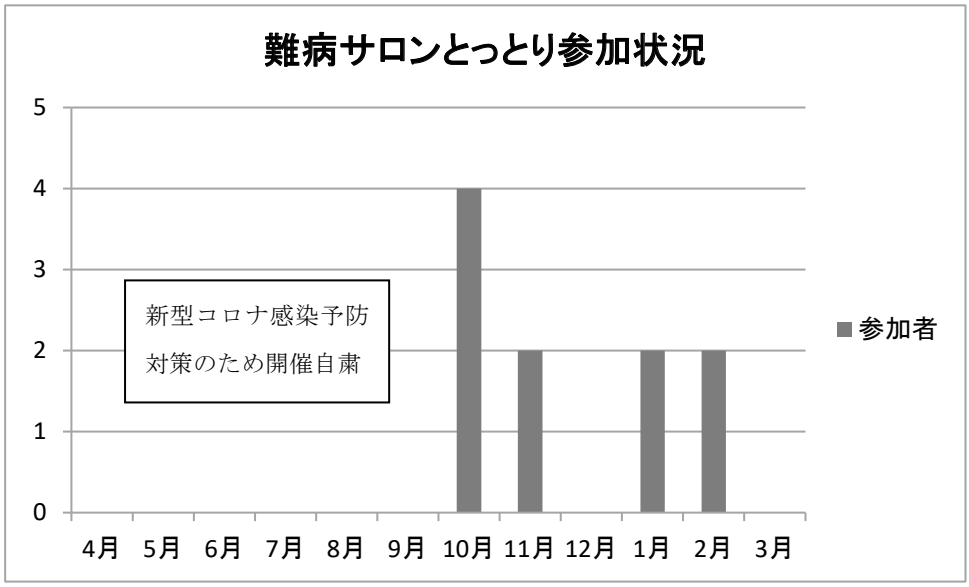
相談者は本人が 43%、医療・福祉関係者が 30%、家族が 18%であった。

（4）相談方法

面談	電話	メール
177 回（55%）	141 回（44%）	1 回（1%）

面談 55%、電話 44%、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



令和 5 年 10 月より再開　3 年ぶりの開催となった。

3）患者団体等への支援について

期日／場所	支援内容
令和 5 年 4 月 22 日（土） 鳥取市樗谿公園	山陰網膜色素変性症研修会（患者会） バードリスニング
令和 5 年 4 月 23 日（日） 鳥取市　さわやか会館	山陰網膜色素変性症研修会（患者会）
令和 5 年 6 月 3 日（土） ウィードメディカル研修室	世界 ALS デー　イベント開催 意思伝達装置（伝の心）上肢装具（MOMO） 展示試用と患者交流会
令和 5 年 6 月 18 日（日） 鳥取市　さわやか会館	パーキンソン病患者会「あすなろ」 患者交流会
令和 5 年 10 月 21 日（土） 鳥取市役所駅南庁舎	日本 ALS 協会鳥取県支部東部患者会 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

ホームページ随時更新と関係機関にリーフレット配布

５）医療相談会等の参加状況について

期日／場所	内容
令和５年８月 24 日（木） 鳥取市　さわやか会館	令和５年度第１回 東部地域神経難病等在宅支援連絡会
令和５年９月 27 日（水） 鳥取市　さわやか会館	東部圏域難病医療相談会 （サルコイドーシス）
令和５年 12 月 21 日（木） 鳥取市立中央図書館　多目的ホール	東部圏域難病医療相談会 （下垂体前葉機能低下症）
令和６年３月 14 日（木） 鳥取市　さわやか会館	東部圏域難病医療相談会 （皮膚筋炎・多発性筋炎）

（太田くによ）

Ⅲ．令和５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
松本　順子

令和５年度は、長らく蔓延したコロナウイルス感染症の感染症法上の分類が５類に引き下げられ、久しぶりに患者会や交流会等、対面で行う活動を行うことができました。３年ぶりの対面でのご支援であったため、手探りの状態で円滑にことが進まない場面もありましたが、多くの方と直接お会いしてお話をする機会が増え、喜びました。

令和６年の年明け早々に、能登半島で大きな地震が発生し、鳥取県でも津波注意報が発令され、海沿いの住民には避難の呼びかけもありました。災害はいつどこで起こるかわからないと実感しました。令和３年５月から「避難行動要支援者」への「個別避難計画」を市町村が作成することが努力義務になっていますが、私たちも、難病患者の円滑かつ迅速な避難を図るための災害時支援について、各関係機関と情報共有しながら、考えていきたいと思います。

今後とも引き続き、ご指導ご鞭撻のほどよろしく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
友田　里佳

新型コロナウイルス、インフルエンザと感染症の流行の中、令和５年度からコロナウイルス感染症法上の分類も 5 類に引き下げられ少しずつ対面式のサロンや医療相談会等開催されるようになりました。顔の見える相談や対応をする中で患者様、ご家族様、支援者等地域ぐるみの関わりの大切さ、又連携の重要性を改めて感じることが出来ました。退院前カンファレンスでは担当関係者が集い、患者様、ご家族様の立場に立ち本人様の意思を尊重しつつ確認し考え提案することで新たな問題点を抽出することが出来、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又独居等相談内容も複雑化、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、近年の環境状態の変化等から災害もいつ起こるかわからないこともあり、地域を巻き込んだ支援の在り方も模索しながら難病患者様が慣れ親しんだところで安心して暮らせるように。その為には日頃から連携し繋がり連絡が取れる方法等も各機関と情報共有し必要な情報の確認作業も急務と思われます。障害者自立支援協議会支援センター連絡会で度々議題に上がることのあった有事の際には迅速に繋がれるような対策の強化も必要であると思います。

さて私こと、難病相談支援センターを令和６年３月末をもって退職致します。在職中は多方面からの支援、ご指導を頂き、大変有難う御座いました。この経験が今後に生かせるようにと思っております。最後になりましたがこの場をお借りし皆様にお礼申し上げます。今後又新たな相談員の着任後も変わりませずご厚誼を賜りますよう何卒宜しく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
太田　くによ

新型コロナウイルス感染症が5月に季節性インフルエンザと同じ5類に移行し、各事業の開催も工夫をしながら行えるようになりました。
難病相談支援センター鳥取の事業の 1 つである、難病サロン「難病サロンとっとり」の開催も10月に3年ぶりに再開することが出来ました。まだ利用者数は少ないのですが、鳥取保健所が主催されている医療相談会で難病サロンの紹介をさせていただいたり、ホームページでの紹介等を行い少しずつ参加者も増えつつあります。難病患者・ご家族が気軽に集えて交流できる場を充実させたいと思います。来年度も患者会やイベント等が開催され難病患者・ご家族とのつながりができ療養生活の励みになるようにしたいと思っています。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５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）

鳥取県難病医療連絡協議会、難病相談・支援センター　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）
公益社団法人　鳥取県西部医師会	会長	根津　勝	
鳥取大学医学部附属病院	脳神経内科　准教授	渡辺　保裕	指定難病審査会副委員長
鳥取大学医学部附属病院	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	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	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	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	福祉課主任保健師	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	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
鳥取県福祉健康部健康医療局 鳥取県健康医療局健康政策課	副局長 課長	萬井　実	
鳥取県健康医療局健康政策課	室長	山根　仁子	
〃	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	
鳥取県難病医療連絡協議会	〃	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	
〃	〃	友田　里佳	
鳥取県難病相談・支援センター米子	事務員	林　幸子	

（令和５年４月１日現在）

令和5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 〒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	0857-37-1522
	日本赤十字社　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	0858-22-8181
	独立行政法人労働者健康安全機構　山陰労災病院 〒683-8605　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5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、各保健所にお願いいたします。

	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 〒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
	鳥取医療生活協同組合　鳥取生協病院 〒680-0833　鳥取県鳥取市末広温泉町４５８	0857-24-7251
	日本赤十字社　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　尾﨑病院 〒680-0941　鳥取県鳥取市湖山町北２丁目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	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
	独立行政法人労働者健康安全機構 山陰労災病院 〒683-8605　鳥取県米子市皆生新田１－８－１	0859-33-8181
	社会福祉法人 恩賜財団厚生会支部　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５年度は新型コロナウィルス感染症が第５類へ移行したことに伴い、３月に行われた『難病患者さまとご家族のつどい』では参加者の皆さまと直接お会いして交流を楽しむことが出来ました。

たくさんのご意見もいただき患者さんやご家族の思いに触れる事ができたことは今後の事業を進めていくにあたって大変有意義な経験となりました。

今後とも患者さんやご家族に寄り添った支援ができるよう、皆様のお力添えをいただきながら事業を進めてまいりますので引き続きご支援をよろしくお願いいたします。

令和５年度活動報告書

令和６年６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。