

# 令和3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4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3年度は、依然として収束しない新型コロナウイルス感染の拡大により、前年度から引き続き大きな影響を受けた年となってしまいました。鳥取県でも感染者数が増加したこともあり、常に新型コロナ感染拡大防止の対策を第一に考えて活動しなければいけない状況でした。そのため、令和3年度もあすなろサロンや交流会など、人が集まる活動を残念ながら制限せざるを得ませんでした。今後はオンラインを利用するなどのウィズコロナ時代の交流活動の方法を考え、実現していきたいと思っております。

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、前年度から引き続き佐々木貴史医療ソーシャルワーカー、林幸子事務員で行ってまいりましたが、長く当センターの運営に熱心に携わってくれていた佐々木医療ソーシャルワーカーが今年度で退職されました。令和4年4月から友田里佳医療ソーシャルワーカーが業務を引き継ぎます。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、松本順子医療ソーシャルワーカーの体制で行いました。また、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っております。

今年度も、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オンラインで行いました。オンライン開催2年目となり準備も重ねたはずでしたが、当日になると通信の不具合が生じてしまい、参加者の皆様にはご迷惑をおかけしました。今後更に方法の検討を重ね、今後継続していける方法として活用できるようにしていきたいと考えております。今後は、オンラインを利用した交流活動の実現を目指しておりますが、ご協力をお願いいたします。

令和3年度報告書を作成いたしました。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4年度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4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 院長 高橋 浩士

この2年間にわたるコロナ禍で、感染防止のためにやむを得ないとはいえ、人と人との繋がりに大きな影響が出ています。難病の方々の家族会や各種イベントもほとんどが中止となり、集まって繋がる機会が大幅に減っています。

病院内におきましても、休憩時間も黙食、会話自粛の状況で院内での職員同士のコミュニケーションをとる機会も減っておりますが、県内の医療機関・高齢者施設で院内クラスターが生じているケースを見ましても、そう簡単には以前の様には戻れない状況です。また、新型コロナウイルス感染症に加えて、ウクライナ情勢も加わり医療提供体制に直接的、間接的に影響が及んでいる今日この頃です。

さて、いつどこで何があっても不思議ではない時代に生きているわけですが、令和3年5月に私たちに関係する‘災害’についての法律、災害対策基本法の一部が改正されました。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、難病患者の皆様への避難行動にはとりわけ支援が必要です。東日本大震災を契機に平成25年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ていましたが、昨年度の改定でさらに避難行動が必要とされる個人個人の避難計画（個別避難計画）の作成が市町村の努力義務になったことが最も重要な改正ポイントです。ま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ました。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、今回のガイドラインでは一般避難所とは分けて（指定）福祉避難所が指定され、そのことが「公示」され、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ります。さらに日本神経学会及び国立病院機構の先生方が中心となり、「災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）」も令和4年3月に策定されました。

難病の皆様方が地域で安全に生活する上で災害の事前対策は重要であり、基本的にはこれら対策の整備は市町村の努力義務となっておりますが、難病患者さんの病状を熟知しているのは医療福祉職の方々でしょうし、患者さんの医療依存度次第では避難先として医療機関も検討する必要もあることから、医療・福祉・行政の皆様方の連携が大切です。難病の方々へのサポートのご協力よろしくお願ひいたします。

令和4年5月

# 目 次

はじめに

I. 活動目的と令和3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	31
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 令和3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	41
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	45
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3年度の活動減少について	
8) 令和3年度の相談件数減少について	
5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について	49
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	
7) 会議等参加状況について	
III. 令和3年度の活動のまとめと今後の課題	53
IV. 資料	57
運営委員会 委員名簿	59
拠点病院・協力病院一覧	60
編集後記	

## I. 活動目的と令和3年度活動計画

# 令和3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) 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3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17年目を迎えた。

令和2年度は新型コロナウイ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3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「あすなろサロン」を定期開催する。新型コロナウイ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3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年に難病相談・支援センター鳥取は、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開設されました。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、また指導を受け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イルス流行に伴い、患者・家族との交流の場がほとんど自粛を余儀なくされてしまい心細い思いをされておられる方も多いのではと案じています。令和3年度も感染予防に留意した上で、できることから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) 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」を定期開催する。新型コロナウイ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) 難病患者さまが、地域で安心して療養生活を送れるよう、各医療機関、マネジメント機関、及びサービス提供事業所等と連携を図り、必要に応じて療養支援カンファレンスの実施を行う。
- (6) 鳥取市保健所主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、患者さま・ご家族さまのご相談に応じる。
- (7) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (8) 活動報告書を作成し、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、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3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3年7月12日(月) 16時00分～17時00分

拠点会場:鳥取大学医学部 第2中央診療棟3階 打合せ室4・5

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3年度 鳥取県難病医療連絡協議会 事業計画について
- ② 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
- ③ 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
- 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 各患者会代表より

### (2) 令和3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4年2月28日(月) 16時00分～17時00分

拠点会場:鳥取大学医学部 第2中央診療棟2階 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3年度鳥取県難病医療連絡協議会 経過報告
- ② 令和3年度鳥取県難病相談・支援センター米子 経過報告
- ③ 令和3年度鳥取県難病相談・支援センター鳥取 経過報告
- ④ 令和4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4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4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 各保健所の活動計画について
- ⑧ 令和4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2回実施した。

#### ① 第43回難病研修会

令和3年10月30日(土)

テーマ:パーキンソン病/網膜色素変性症

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 第2中央診療棟2階 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

#### ② 第44回難病研修会

令和4年2月5日(土)

テーマ:難病の制度/潰瘍性大腸炎・クローン病

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 第2中央診療棟2階 会議室2

第43回

# 難病研修会

テーマ：パーキンソン病／網膜色素変性症

2021年 10月30日(土) 13:00～15:00

対象：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

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 パーキンソン病 13:05～13:55

座長：新田内科クリニック 新田 辰雄 先生

「神経難病患者のACP（アドバンス・ケア・プランニング）について」

講師：鳥取大学医学部附属病院 看護部 安田 知奈美 先生

「パーキンソン病の診断と治療について」

講師：藤井政雄記念病院 神経内科 森 望美 先生

休憩

第2部 網膜色素変性症 14:05～14:55

座長：武信眼科 武信 順子 先生

「視能訓練士の業務について」

講師：野島病院 眼科 松浦 一貴 先生，視能訓練士 今岡 慎弥 先生

「網膜色素変性症の診断と治療について」

講師：野島病院 眼科 寺坂 祐樹 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

〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取大学医学部附属病院 鳥取県難病相談・支援センター米子

TEL：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985 担当：佐々木 貴史

# 第 43 回難病研修会アンケート集計結果

日 時:令和 3 年 10 月 30 日(土) 13:00~15:00

拠点会場:鳥取県立倉吉未来中心

開催形式:ZOOM によるオンライン形式

対 象 者:医療福祉行政関係で難病支援に関わる職種の方

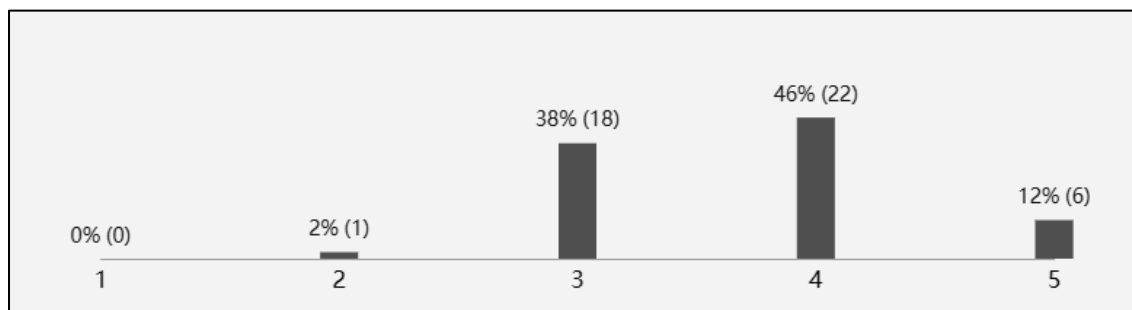
回 収 率:34%(参加者 138 名中 47 名回答)

職 種:看護師 15 名、介護支援専門員 6 名、医師 4 名、理学療法士 4 名、  
言語聴覚士 2 名、作業療法士 2 名、保健師 2 名、その他 12 名

## 1. 本日の研修はいかがでしたか

まったく気に入らない

非常に気に入った



## 2. 設問1の回答について理由をお答え下さい

- パワーポイントがとても見やすかった事や講師の方が分かりやすく説明していただき、理解しやすかった。
- ACP については日頃の看護の中での看護師の役割を再確認できました。森先生のお話は分かりやすく患者さんの人としての尊厳と言うことを考えて関わりたいと思いました。症状ばかりを見るのではなく、ワクワクさせてドーパミンを出す看護をしていきたいです。時間の都合で一部しか聞けませんでしたがとても良い学びでした。ありがとうございました
- パーキンソン病や網膜色素変性症の方に関わったことがあり、興味深かった
- パーキンソン病の方の今後の支援に生かしていきたい内容で大変勉強になりました。ありがとうございました。
- 神経難病は進行の程度が難しくプランの考え方や家族説明など、こまることがあったので勉強になった。またPDは便秘が病気であること、起立性低血圧に注意することなど勉強になった。更に介護する家族のことを考える必要があることも再確認した。
- 森先生の説明がわかりやすかった

- 関わってきた患者さんの症状と合わせながら聞くことができたので理解を深めることができた。
- 音声聞き取りやすい。
- 網膜色素変性症の特性がよく分かった。また片目の視力が非常に低い方への訓練を初めて聞き勉強になった。
- 医療関係者でなくてもわかりやすい説明でした。
- 網膜色素変性症の一步踏み込んだケア方法や、精神的なサポートなど、症例患者さんのお話を聞いてみたいと思いました。
- 森望美先生のご講演が貴重な学びとなりました。
- ACP など意思決定の支援についてご講演いただき、大変参考になりました。
- パーキンソン病について、どのように支援していくのが良いか理解できました。また、他の難病についても知る機会になりました。ありがとうございました。対面での研修ですと少し足が向きにくい面がありますが、web ですと参加しやすく初めての難病研修でした。勉強になりました。
- 始めの接続がスムーズではなかったが、概ね良好でした。
- 素人でもわかりやすい講義の講師の方もありましたが、専門用語が多くてとてもわかりにくい先生の講義もありました。こちらの知識がないのが行けないのですが、少しでも関与している入居者や一般人の私たちにも知識を広めていただける視点で話していただけると大変喜びます。
- 現場に関わりがある病気であり、考え方の再認識をすることができました
- 第一部の講演は、聴きやすく興味深い内容だった。森医師の講演は、特に具体的で訪問看護の現場でも活かせる内容でした。
- パーキンソン病の方やそのご家族への支援に関わらせていただくことが多いため、たいへん参考になりました。また、網膜色素変性症に関しては、そういった患者様にお会いしたことが無かったためとても勉強になりました。
- パーキンソン病について知識を深めることができたし、先生の話された『健康』の捉え方についても含めて患者さんへフィードバックしていきたいと思いました。
- パーキンについて病院から在宅又は施設における体験、困難、対策などを幅広く聞けるとありがたいと思います。
- 質問にも丁寧にお答えいただいた。
- 音声不明瞭の時がある
- 声が聞き取りにくかったのが残念でした。手元にテキストが無いので、網膜色素変性症の講習で長文が多かったので聴きながら読むのが忙しく、なかなか質問まで出来ませんでした。遮光レンズについてもお話があれば良かったです。



- パーキンソン病についての振り返り学習ができた。また、ACP については、認知症で入院されている患者や家族対応にも参考になりました。
- パーキンソン病の治療の実際が聞けて良かった。 パーキンソン病患者の栄養管理について、在宅での実践を伺いたい。
- パーキンソン病への ACP の重要性とプランを立てる上での参考になった。 網膜色素変性症に関しては説明が難しくなかなか理解しにくい点がありまた日常生活に落とし込んでの話まではいかなかったため今後日常生活に落とし込んでまでの話をさせていただくとうれしく思う。
- 後半のみ参加しました。視能訓練士の仕事についてはもう少し詳しく聞きたい気がしました。(盲学校の紹介のはずの写真が聾学校だったのにはがっかりしました。しっかり確認してください。)逆に、寺坂医師の話は専門的なうえにパワーポイントの文字も小さくわかりづらかったです。

### 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

- 自宅にいながら、先生方の貴重な講義が聞く事ができました。今後もこの形式での研修会を望みます。
- 演者紹介や、質疑応答などに、演者さんのお顔を拝見したかったです。 または、ワイプに演者のお顔をのせ、講義していただくなど。
- パーキンソン病患者の栄養管理について、在宅での実践を伺いたい。
- 他のいろいろな難病の解説や友の会の活動なども取り上げて欲しい。
- 大脳皮質基底核変性症についての研修会
- 今さしあたり学びたいのが、パーキンソン病の方の生活支援等のポイントでしたので講演が聴けて良かったです。 今後についてはいまのところ特に要望はありません。いろいろ聞かせていただくと新しいことが学べて良いです。
- 第2 保険者が介護保険に該当する難病について講演いただくと福祉従事者はとてもよいように思います。
- 今後も同内容のようなものを希望する. 具体的な事例検討。
- 今後についてはいまのところ特に要望はありません。いろいろ聞かせていただくと新しいことが学べて良いです。
- 大腿骨頭壊死症、また人工骨頭置換術後の生活の注意点について
- ロービジョンについて

#### 4. その他ご自由にお答えください

- パーキンソン病の研修を今後も行ってほしいです。
- 有り難うございました！
- 資料添付していただけるとありがたいです
- オンライン研修になり参加しやすい環境になっているので今後もまた機会があれば参加したい。
- 今日はありがとうございました。PPが手元に無くて不便な面もありましたが、興味深いお話でした。
- 健康である事の大切さや、薬を飲んだら大丈夫(量は適切か？無理をしなければ薬を減らせるのでは?)という考えは、難病で無くても見直す部分であり勉強になりました。
- 対面での研修ですと少し足が向きにくい面がありますが、web ですと参加しやすく初めての難病研修でした。勉強になりました。
- そもそも時間設定に無理があるような気がします。網膜色素変性症について 30 分ほどでは、深い話はできないと感じました。
- 配信の最初のころ音声はかなり小さくて聞こえにくかったです。参加された方にもよりますが。武信先生のようにわかりやすく大きな声で聞きたかったです。(先生の説明が聞きたかったです。わかりやすそうでしたので)

第44回

# 難病研修会

テーマ：難病の制度/潰瘍性大腸炎・クローン病

2022年 2月 5日 (土) 13:00~15:15

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

申込み

事前申込制：詳細は裏面をご覧ください

参加費

無料

オンライン開催  
(Zoom)

## 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：ウェルフェア北園渡辺病院 病院長 日笠 親績 先生

「難病の保健・医療・福祉制度について」

鳥取県福祉保健部 健康医療局健康政策課 がん・生活習慣病対策室 田中 丈士 主事

「難病医療費助成とその他の医療費助成」

鳥取県立中央病院 患者支援センター 医事部門 新 明美 先生

休憩

### 第2部 14:10~15:10

「潰瘍性大腸炎・クローン病の診断と治療について」

鳥取大学医学部消化器・腎臓内科学分野 准教授

先進内視鏡センター センター長

八島 一夫 先生

15:10 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

鳥取県難病医療連絡協議会 (担当 松本)  
〒683-8504 米子市西町36-1 鳥取大学医学部附属病院内  
TEL: 0859-38-6986 FAX: 0859-38-6985  
E-mail: kyougikai.m@ml.med.tottori-u.ac.jp

# 第 44 回難病研修会アンケート集計結果

日 時:令和 4 年 2 月 5 日(土) 13:00~15:00

拠点会場:鳥取大学医学部附属病院(第二中央診療棟 会議室3)

開催形式:ZOOM ウェビナーによるオンライン形式

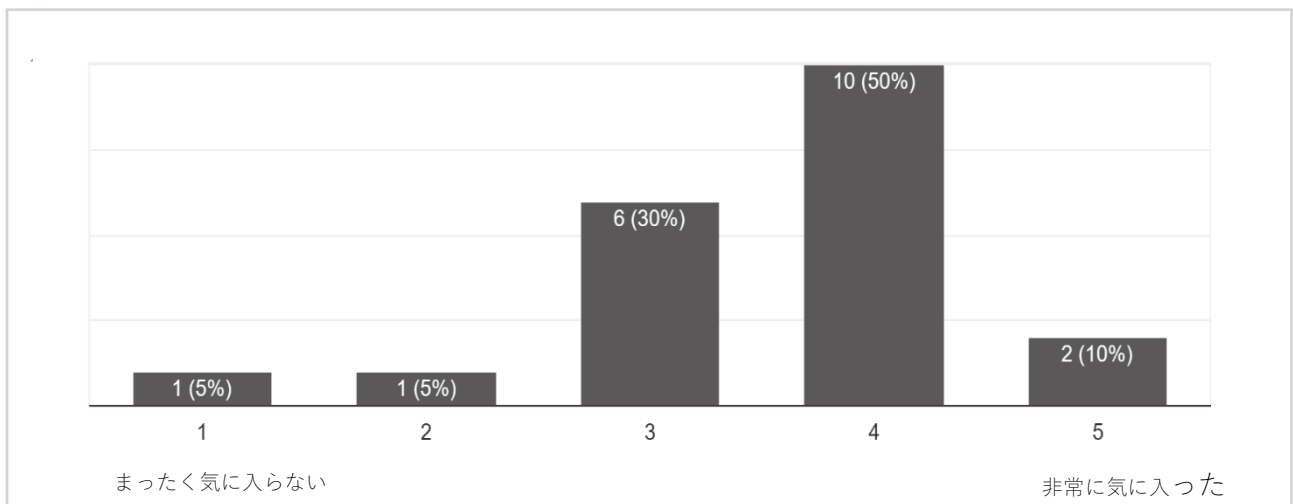
対 象 者:医療福祉行政関係で難病支援に関わる職種の方

回 収 率:32%(参加者 62 名中 20 名回答)

職 種:介護支援専門員 13 名、医師 11 名、理学療法士7名、  
医療ソーシャルワーカー4名、介護職 2 名、保健師 1 名  
言語聴覚士 1 名、作業療法士 1 名、その他 11 名

## 1.本日の研修はいかがでしたか

20 件の回答



## 2. 設問1の回答について理由をお答え下さい

- 普段聞くことがない制度の概要について聞けたから。
- 医療費助成について日頃から気になっていたことが知れたので大変勉強になりました。
- 指定難病の届けの方法など具体的に聞き、日頃の業務の確認ができた。
- 難病の制度について、分かりやすく説明がいただけた。制度の優先性やどこから出ている公費なのか、申請の際の診断書作成に関わる登録医師について等の理解を深めることができたため。
- 難病患者の経済的支援の情報を知ることができた。
- わかりやすかったです。資料が手元にあるともっと嬉しいです。
- 資料が手元にあると書き込みができてより分かりやすかった。

- 訪問リハビリご利用者に指定難病手帳を所持する方がおり、本職(リハビリ)以外に、こうした制度を知っていないと対応が出来ない事が多く、勉強する機会が得られて良かった。
- とてもわかりやすかった。
- 制度が分かりやすかった。
- 勉強になった。今後の大腸炎についての興味がわいた。
- 資料なく早口だったので理解が追いつけなかったところがあった。
- 制度の説明が聞けて良かった。
- 先方の zoom の接続が悪く、話をしている講師の話もごわついて全く聞き取れなかった。資料もなく、大変不快な研修だった。
- 最近の制度や疾患について学ぶことが出来ました。
- 内容は良かったのですが字が見にくかったので制度については資料が欲しかったです。
- 制度や医療費助成について学ぶ機会がなかったのが良かった 潰瘍性大腸炎・クローン病についても学ぶことができ良かったです。
- 本当に勉強になるありがたい機会でしたが、主事の県職員さんが話される内容を聞いて少し残念な気持ちになる部分もあり、差し引いてこの評価にしました。

### 3. 今後の研修会についてご要望がございましたらお答えください

- 回線の管理がもう少しうまくいくといいです。個人の状態によるところが大きいとは思いますが予行などができるとういのですが。
- 難病を持っていても住み慣れた家で暮らし続けるためのサービス、制度などについて詳しく知りたいです。
- 今回の研修会で県下で最も多いと言われていた、パーキンソン病のオンオフ症状や嚥下障害(唾液処理が出来ず困っているという訴えが多い)について勉強したいです。
- オンラインはうけやすかった。
- 特になし。
- 出来れば手元に残る資料が欲しい。(仕事上に役立つ制度などは特に)
- 多系統萎縮症など、言語でのコミュニケーションが難しくなっていく方への支援について。
- 資料を事前に配布は絶対にしてほしい。zoom の画像だと小さすぎて全く見えない。ターゲット(研修する者)はどのような人を想定しているのか、明確にしてほしい。今回の研修は初級の者には分からなすぎる。
- 新しい難病の診断基準のことや新しく認定された難病について学ぶ機会があれば嬉しいです。
- また制度や失敗について学ぶ機会ございましたら、大変嬉しいです。

#### 4. その他ご自由にお答えください

- 特になし
- 資料がいただけたら尚良かったです。
- ウェビナーに初参加でしたが、小さい子供がいると、2時間だけの研修会・勉強会でも、グズる・おむつ交換等が出てくるため、参加者側も顔を見せる形式のウェブ研修では心理的に抵抗がある(お見せ出来ない)状態になる事が多々あり、ウェビナーでは安心して望む事が出来て良かったです。
- 難病申請の具体的な事例など上げて頂けると分かりやすいかもしれません。
- 県職員さんが話されるのを聞いて、私は少し悲しくなりました。あの方が慌てられてたからかもしれませんが、お話を聞いていて「もっとサービスの受け手に(気持ちの面で)寄り添ってほしい」という気持ちがわきました。一医療従事者の私を感じたのだから、難病支援を必要とされている方はより、そう感じるかもしれません。ぜひ今後も一緒に仕事へ従事していけたらと思います。

## 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3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 1404回      相談件数 351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
1067回(76%)	241回(17%)	59回(5%)	21回(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 156回      相談件数 17件

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、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に治療・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 426回      カンファレンス開催 10回      対応件数 117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 827回 相談件数 291件

(2)ケア会議開催・参加回数 4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
20回	10件	201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	2
多系統萎縮症	1
視神経脊髄炎	1
パーキンソン病	4
脊髄小脳変性症	2

対象疾患は上記の通りである。コロナ禍ということもあるのか申込件数が少なかった。介護休養、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1名を対象に新規に災害時個別対応マニュアルを作成した。

NPPV使用患者は装着状況(夜間・日中の装着時間等)に応じて作成している。

(2)対応回数:1回(見直しの確認をしたが、変更する事項がなかったためそのまま継続とした。)

(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(市、県)、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3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

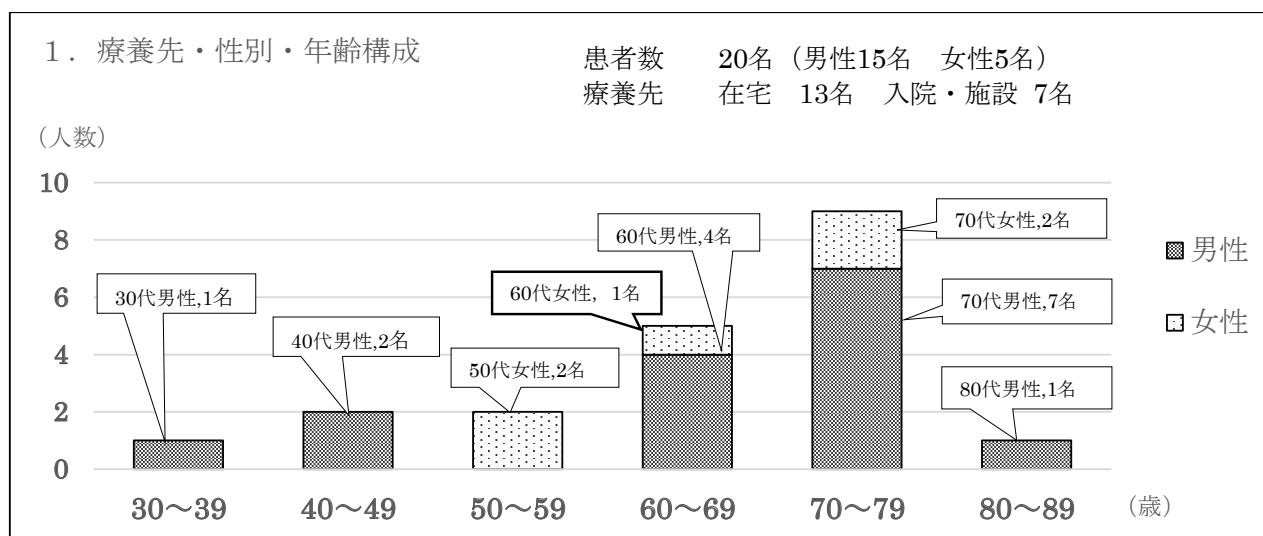
令和3年4月1日～令和4年3月31日

#### (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控えたが、1件のみ訪問調査させていただいた。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。

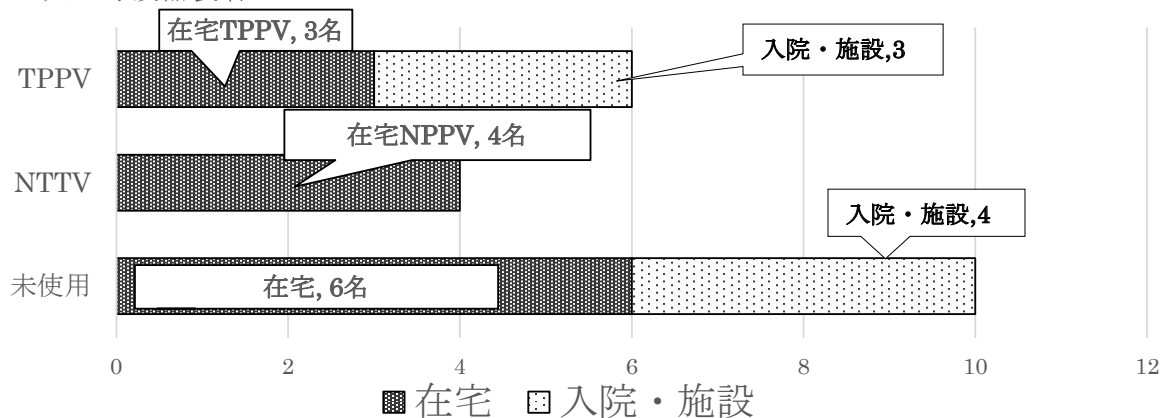
#### (4) 結果

令和3年度に調査を行ったALS患者は20名で、令和4年1月31日の時点ではこのうち在宅患者13名、入院・入所患者が7名であった。



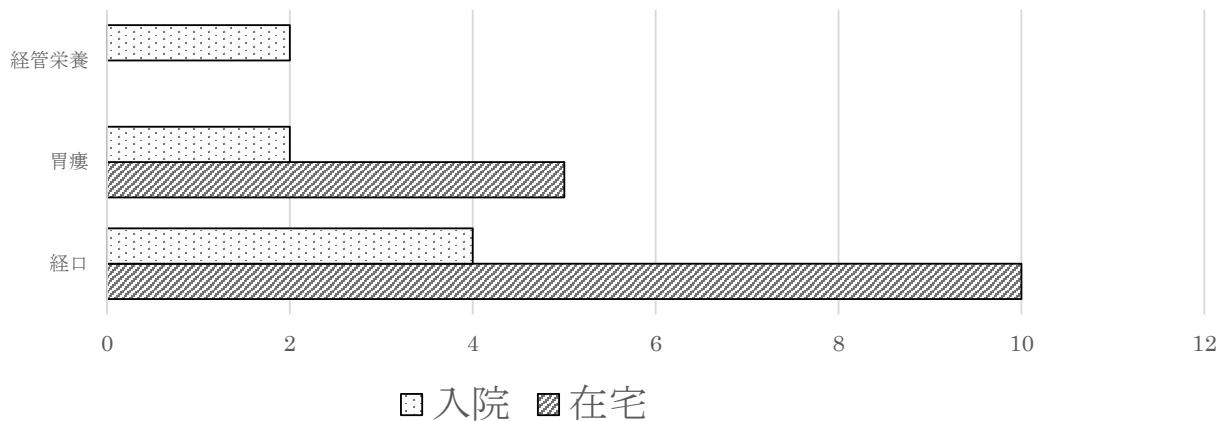
男女とも70歳代が多かった。

## 2. 人工呼吸器装着



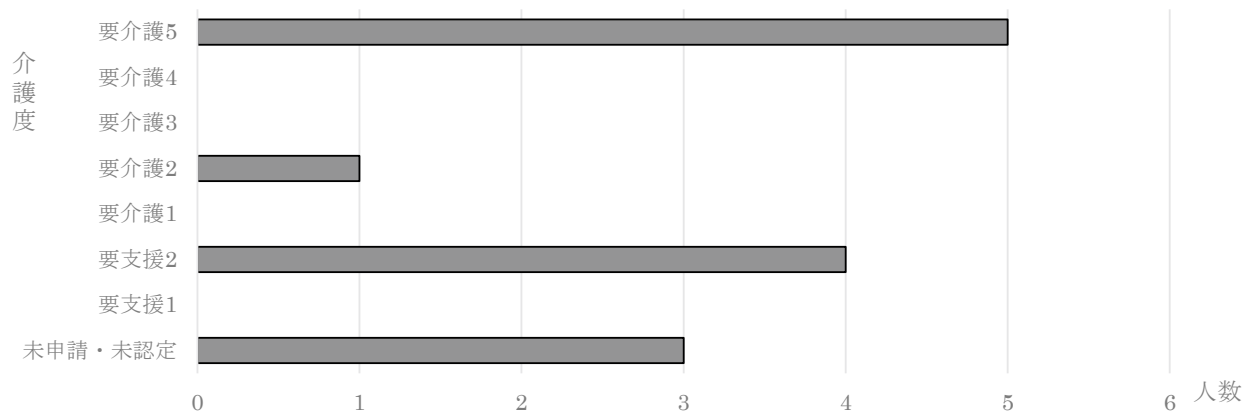
20名中、半数近くがTPPVないしはNPPVを使用していた。

## 3. 食事形態



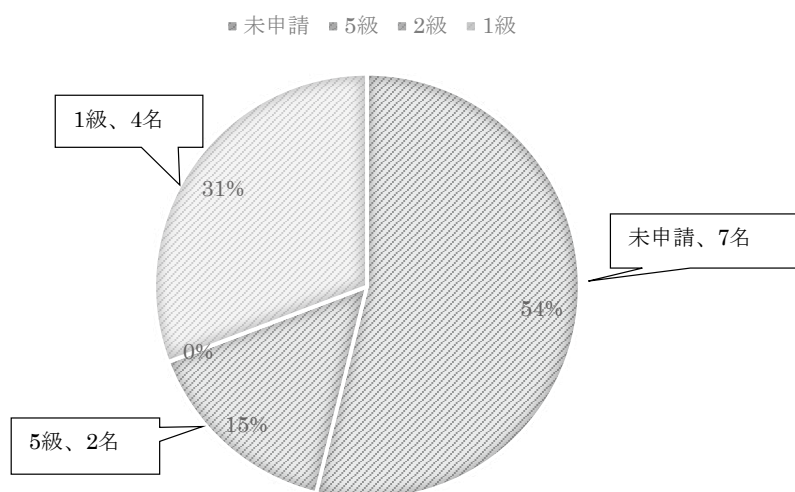
胃瘻と経口摂取の併用の方も挙げている。

#### 4. 要介護認定の状況（在宅患者13名）

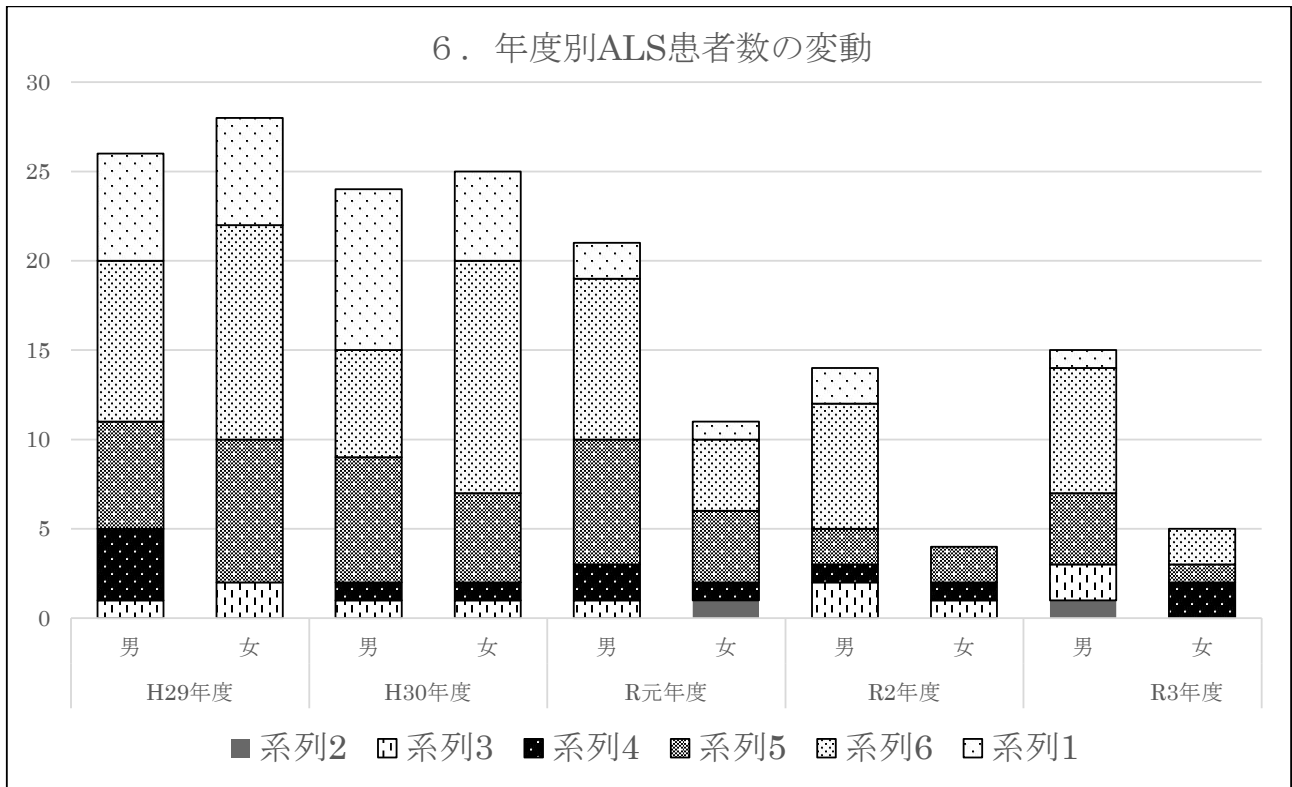


13名の在宅療養患者のうち、6名が要介護2以上だった。（調査時点での報告）

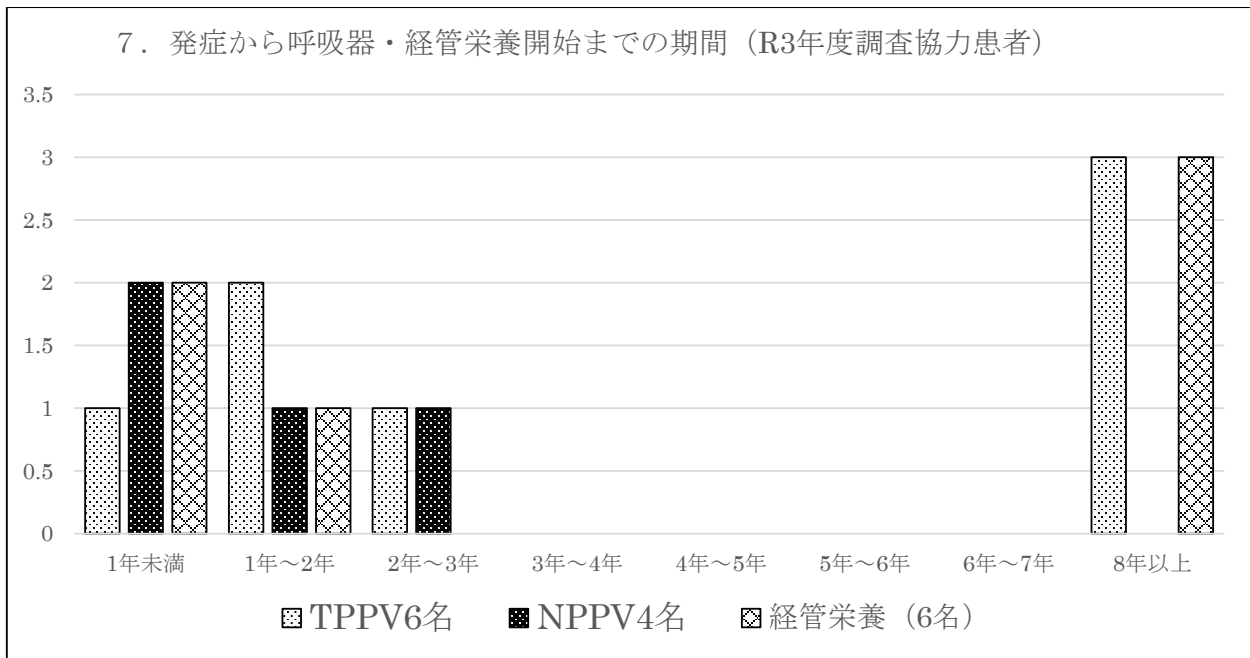
#### 5. 身体障害者手帳取得状況（在宅患者13名）



在宅患者 13 名のうち 4 名 (33%) が身体障害者手帳2級以上であり、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20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・経鼻経管栄養)までの期間を示した。

#### 4) 難病患者会の活動支援について

< 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となったが、中部 ALS 患者会は 12/6(月)に 1 回開催した。

(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3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 1003 回 相談件数 534 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
562 回 (56%)	247 回 (24%)	163 回 (16%)	31 回

#### 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
285 回 (28%)	226 回 (23%)	451 回 (45%)	26 回 (3%)	15 回 (1%)

#### ③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	メール
626 回 (62%)	373 回 (37%)	2 回 (1%)

( 佐々木 貴史・太田 くによ )



## 4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について

(目次)

- 1) 相談事業について
- 2) 患者・介護者によるサロン、つどい等の開催及び活動支援について
- 3) 患者団体への支援について
- 4) 療養支援カンファレンスの開催について
- 5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 6) 会議等参加状況について
- 7) 令和3年度の活動減少について
- 8) 令和3年度の相談件数減少について

## 1) 相談事業について

### ① 相談件数

対応回数 568回 相談件数 153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
400回(70%)	141回(24%)	26回(4%)	1回

医療費助成や転院、自宅退院に関する相談を主とした医療・看護に関する相談が最も多かった。次いで介護保険や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
75回(13%)	129回(22%)	351回(61%)	10回(1%)	3回

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多く、次いで家族、患者本人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	その他
469回(82%)	97回(17%)	2回

相談のほとんどは電話で対応しており、全体の82%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	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」

## 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
毎月第 4 月曜日 米子市役所/オンライン	鳥取県西部障害者自立支援協議会 支援センター連絡会 出席

## 7) 令和 3 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

## 8) 令和 3 年度の相談件数減少について

今年度は年度末に相談件数の集計方法を変更したため、令和 4 年 2 月 28 日に開催した令和 3 年度第 2 回運営委員会での活動経過報告と比較して相談件数が減少した。

(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
- 7) 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 435回 相談件数 381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
162回 (37%)	106回 (24%)	137 (32%)	30 (7%)

医療・看護に関する相談では、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、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
210回 (48%)	97回 (22%)	100回 (23%)	16回 (4%)	12回 (3%)

相談者は本人が48%、医療・福祉関係者が23%、家族が22%であった。

### (4) 相談方法

面談	電話	メール
276回 (63%)	157回 (36%)	2回 (1%)

面談63%、電話36%、メールは2件のみであった。

## 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「あすなろサロンとっとり」  
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

定期開催企画

期日/場所	内容
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 会議への参加

## 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 3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。

## 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がなかった。

## 7) 会議等参加状況について

期日/場所	内容
令和4年2月24日(木) オンライン参加	難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班 会議 参加 「難病相談・支援センターにおける相談支援と支 援ネットワークの構築」

(太田くによ)

### Ⅲ. 令和3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

新型コロナウイルス感染症の脅威に翻弄され始めて早2年が経過しました。その間、患者会、患者様ご家族様のつどいなど休止に追い込まれつつ、本年もこれでいいのかと自問自答を繰り返しながらの1年でした。そんな中でも、医療・福祉関係従事者の方を対象とした難病研修会、運営委員会は本年度もオンラインで実施させていただきました。コロナ禍でも正しい情報を取り込み工夫しながら協議会運営に取り組んでいく所存です。

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を賜り深く感謝申し上げます。これからも自分自身のテーマであります「誰一人取り残さない」と決意を新たに皆様のお役に立てるようより一層精進してまいる所存です。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3年度も新型コロナウイルス感染症の流行が収まらず、集会形式の患者交流会やイベントの自粛が続き、活動は相談業務が中心でした。相談内容は、公費助成制度や福祉制度の説明をはじめ、退院後の生活について等、患者さまの年齢や生活様式により多種多様ですが、コロナ禍で先の見通しの立たない時期と重なり、今後の生活について不安を口にされる方は少なくありませんでした。心理的なサポートも継続して行っていくことの必要性を強く感じた1年となりました。

新型コロナウイルス感染症の影響は、今後もしばらくは続くと思われまます。各関係機関の皆様と連携をとりながら、難病患者様の療養の支えとなるよう努めてまいりたいと存じます。今後とも、ご指導ご鞭撻を賜りますよう、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  
佐々木 貴史

令和 3 年度は一昨年から続く新型コロナウイルス感染症の流行が続き、前年同様「あすなろサロン」、「難病患者様とご家族のつどい」の開催を自粛しました。収束の見通しが見えない状況の中、医療福祉等従事者向けにオンラインで研修会を開催する等、ウィズコロナ時代を見据えた新たな取組を行いました。さて私こと、難病相談支援センターを令和 4 年 3 月末をもって退職いたしました。在職中は格別のご高配を賜ったことをこの場を借りて厚くお礼申し上げます。新たな相談員の着任後もこれまでと変わらぬご厚誼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  
太田 くによ

新型コロナウイルス感染防止の観点から、難病サロン、難病医療相談会、患者交流会などが自粛となり、昨年度と同様に活動状況はコロナ禍以前と比べ大きく減少しています。難病センターに相談に来られる方々に、現在、開催自粛中の「難病サロンとっとり」についての意見をお聞きすると「インターネットは使えない」「使えるけど画面での話ではしっくりこない」「直接会って生の声が聴きたい」等、対面での開催を望まれます。難病サロンの参加希望の方は高齢の方が多く PC やスマートホン操作には難色を示されます。このコロナ過で対面式の難病サロン開催はためらわれます。対面式のサロンを再開可能にするには、新型コロナウイルス感染症流行の社会情勢を鑑みながらになります。患者様同士・家族がお互いに悩みを分かち合い、共有し連携できる集いを開催するために新型コロナウイルス感染流行の収束を願わずにはられません。難病相談・支援センター鳥取は相談員 1 名で微力ですができることを模索しながら運営していきます。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3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	
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	脳神経内科副医長	徳田 直希	
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 主幹	大羽 みゆき	
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	大塚 月子	
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	坂本 裕子	
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	坂口 千代	

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

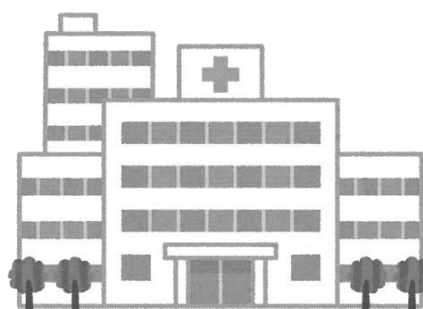
名称	職名	氏名	備考
鳥取県健康医療局健康政策課	課長	萬井 実	
〃	室長	小林 一義	
〃	主事	田中 丈士	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	松浦 裕子	
〃	〃	松本 順子	
鳥取県難病相談・支援センター鳥取	難病相談員	太田 くによ	
鳥取県難病相談・支援センター米子	難病相談員	佐々木 貴史	
〃	事務員	林 幸子	

(令和4年3月31日現在)

## 令和3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3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3年度は新型コロナウイルス感染症がいまだ猛威をふるい、その影響もあり当センターではオンライン形式での研修会などを実施いたしました。

初めてのことで手探りの状態であったため、皆様にご迷惑をお掛けすることもございました。このようなウイズコロナの形態が常態化していくことも踏まえ、職員自身、日々研鑽を積み、患者さん・ご家族にとってより良い支援ができるよう、各関係機関の皆様と連携しながら尽力してまいります。

今後ともよろしく願いたします。



# 令和 3 年度活動報告書

令和 4 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。