

# 令和4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5年5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4年度は、新型コロナウイルス感染拡大防止の対応が依然として必要であり、現地で実際に人が集まる活動は引き続き制限された年でした。少しでも交流の場を設けたいと、今年度から“難病患者さまとご家族のつどい”をオンラインで開始し、言語療法や理学療法について講演いただきました。直の交流とは性質が異なるものではありませんが、逆にご自宅から簡単に参加できるという利点もありますので、ご活用いただければ幸いです。

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、令和4年4月から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、前年から引き続き、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。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参りました。

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3年目となり準備に大分慣れて参りました。しかし、予測不能で発生してしまう通信不良に頭を悩ませつつ、今後も配信方法に検討を重ねていきたいと思っております。難病教育研修会はオンラインで遠方でも参加しやすくなりましたので、多くの参加をお待ちいたします。広く難病の介護・自宅療養に役立つテーマを選んで今後も開催してまいります。

令和4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5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5年5月



ごあいさつ 新型コロナウイルス感染症の5類移行に際して

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

新型コロナウイルス感染症も3年過ぎ、2023年5月8日には5類に移行いたしました。もちろん感染症は完全に収束したわけでもなく、特効薬が開発されたわけでもありません。従いまして、医療機関、とりわけ当院では基礎疾患を抱え重症化のリスクを抱える患者さんが多く入院しておりますので、当院職員に関しましては、当分はマスク着用を含め、引き続き感染対策の徹底が行われている状況です。

しかし同時に、この5類移行に伴い、人と人の繋がり的重要性を考慮し、面会についての病院の方針を変更いたしました。

新型コロナウイルス自体、オミクロン株以降は、上気道に止まり肺炎を起こすことが少なくなり、その意味で当初より重篤化しにくくなっており、新型コロナウイルスへの対抗手段も、まさしく人類の英知をかけての史上初のmRNAワクチンの開発、抗ウイルス薬開発など、この3年間に格段に進歩しています。

コロナ禍でphysical distance、すなわち人と人の物理的距離をとることはあっても、social distance 人と人の繋がり無くしてはいけません。そのため私たちはこの3年間、いろいろ面会方法を模索してきました。5月までは当院でもiPadを用いたリモート面会や移動式の面会ブースに乗って患者さんの場所まで行きアクリル板越しの面会（非接触型直接面会）など行って参りました。そしてこの5月15日以降は、面会者が無症状であれば、十分な手指消毒を行いN95マスク着用のもと、患者さんに直接触れないことを前提に直接面会可能といたしました。

これまで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おりましたが、今後は感染対策のもと、少しずつ対面で会える機会を復活させて行くつもりです。ご協力よろしくお願いいたします。

令和5年5月





# 目 次

はじめに

I. 活動目的と令和4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	41
1) 相談事業について	
2) 療養支援事業について	
3) 令和4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	49
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	53
1) 相談事業について	
2) 患者団体への支援について	
3) 療養支援カンファレンスの開催について	
4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
5) 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) 療養カンファレンスの開催について	
5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
6) 医療相談会について・神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について	
III. 令和4年度の活動のまとめと今後の課題	61
IV. 資料	67
運営委員会 委員名簿	69
拠点病院・協力病院一覧	70
編集後記	



## I. 活動目的と令和3年度活動計画



## 令和4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4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18年目を迎えた。

令和3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4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) 県内各保健所主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、患者さま・ご家族のご相談に応じる。
- (8) ハローワーク米子の難病患者就職サポーターと連携し、就労支援が必要な難病患者の相談対応と就労支援に関する情報提供を行う。
- (9) ハローワーク米子の難病患者就職サポーターの出張相談会を支援する。
- (10) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (11) 活動報告書を作成し、特定疾患患者様、各関係機関へ送付する。
- (12) 鳥取県難病相談・支援センターの周知と登録患者数の推進のため、ホームページの充実とパンフレットの配布を行う。
- (13) アンケート調査を実施する。
- (14) 鳥取県難病相談・支援センター鳥取と連携を取りながら業務を行っていく。

## 令和4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4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くと思います。

### 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4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4年7月4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

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4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
- ③ 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
- 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4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5年3月13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4年度鳥取県難病医療連絡協議会 経過報告
- ② 令和4年度鳥取県難病相談・支援センター米子 経過報告
- ③ 令和4年度鳥取県難病相談・支援センター鳥取 経過報告
- ④ 令和5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5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5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5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 (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 45 回難病研修会

令和 4 年 8 月 6 日(土)13:00～15:25

テーマ:パーキンソン病と関連疾患

開催形式:Zoom によるオンライン形式

拠点会場:鳥取大学医学部附属病院 第2中央診療棟 2 階 会議室 2

#### ② 第 46 回難病研修会

令和 5 年 3 月 4 日(土)13:00～15:00

テーマ:難病の骨・関節系疾患

開催形式:Zoom によるオンライン形式

拠点会場:倉吉未来中心

## 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 (34 ページ～39 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計 2 回実施した。

#### ① 令和 4 年度第 1 回

令和 4 年 11 月 5 日(土)13:33～14:10

テーマ:おいしく食べ、おしゃべりを楽しんでいくために

開催形式:Zoom ミーティングによるオンライン形式

拠点会場:鳥取大学医学部附属病院 第 2 診療棟 2 階 会議室 2

#### ② 令和 4 年度第 2 回

令和 5 年 2 月 5 日(日)13:00～14:10

テーマ:冬にメリハリ! 寒い日でも簡単にできる自宅体操

開催形式:Zoom ミーティングによるオンライン形式

拠点会場:鳥取大学医学部附属病院 第 2 診療棟 2 階 会議室 2

第45回

# 難病研修会

テーマ：パーキンソン病と関連疾患

2022年 8月6日(土) 13:00～15:25

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 13:05～13:55

座長：博愛病院 足立 晶子 先生

「パーキンソン病と関連疾患の診断と最新情報」

講師：鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科 清水 崇宏 先生

休憩

第2部 14:05～15:20

座長：錦海リハビリテーション病院 井後 雅之 先生

「在宅生活を支えるパーキンソン病のリハビリテーション」

講師：養和病院 土中 伸樹 先生

「精神・認知機能障害における在宅ケアのポイント」

講師：鳥取大学医学部附属病院 大櫃 恵子 先生

15:20 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

TEL: 0859-38-6986 FAX: 0859-38-6985 担当: 松浦 裕子

# 第 45 回難病研修会 報告

日時：令和 4 年 8 月 6 日（土）13：00～15：30

メイン会場：鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟 2 階会議室 2

Zoom ウェビナーにて開催

受講人数：200名

受講者（職種別内訳）

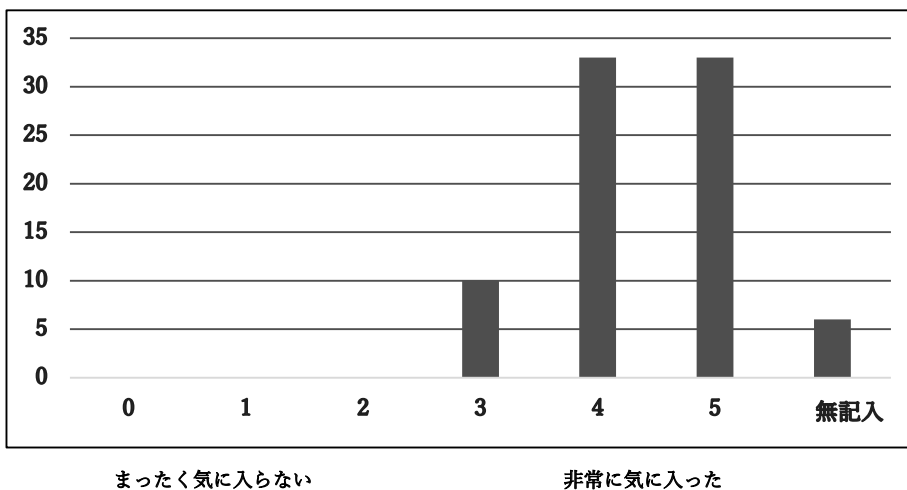
（人）

医師	14	保健師	4	看護師	44	理学療法士	41
作業療法士	13	言語聴覚士	5	臨床検査技師	3	就職支援ナビゲーター	1
相談員	10	薬剤師	1	ヘルパー	2	ケアマネージャー	39
介護士	6	認定調査員	1	一般職	15	障害者コーディネーター	1

アンケート回答人数：81名（回収率：40,5%）

アンケート集計結果

## 1、本日の研修会はいかがでしたか



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ください。

- ・スムーズな進行でよかったです。
- ・面白かったです。
- ・パーキンソン病の患者様に関わることが多くなってきて、どのように助言対応したらよいか悩んでいたもので、それが少しでも解消できた。
- ・全ての講義がわかりやすかったことに加えて、「パーキンソン病についての説明→対応方法」という構成により、パーキンソン病について理解やイメージがしやすかった。
- ・「パーキンソン病と関連疾患の診断と最新情報」について基本的なことが学べてよかった。
- ・知識の向上が図れた。



- ・多系統萎縮症についてももう少し勉強したかった。
- ・多職種連携で関わっていることを知りこのような研修会は大切だと思った。リハビリの話も聞けて有意義だった。
- ・「在宅ケアのポイント」についての基本的な姿勢は学べたが、在宅の現場（訪問診療・訪問看護）のもう少し具体的な話があるとより良かった。
- ・最近のパーキンソン病についての診断基準やリハビリが知りたかったので、目的が達成しました。
- ・とても興味をひかれる内容だったため、またわかりやすいスライド、説明だったため診断からリハビリ、ケアについてパーキンソン病のことがよくわかりました。
- ・先生の方から、多職種での連携として情報報告の重要性を話してくださったので、ありがたいと感じました。リハビリについて、単に動作というだけではなく姿勢にも目を向けて助言や支援調整をしたいと思います。患者様、家族の話を伺う中での寄り添い、傾聴について改めて気づかされました。
- ・私の担当の方もパーキンソン病の病名がつかず、核上性麻痺の病名もつかず、年齢は若いですが状態的にはあまり良くない状態だと思っています。どうすればよいか悩んでいます。その診断が難しいものだとよくわかりました。
- ・在宅介護、リハビリテーションで勉強になったことが何個かあり事業所に取り入れたいと思った。
- ・第1部の内容が専門医療的な言葉が多くて、難しく感じました。反対に、最後のケアのポイントなどは、介護職として普段の利用者さんとの接し方にも通じる内容だったので勉強になりました。
- ・それぞれの職種の目線でパーキンソン病を知ることができて良かったです。特に、リハビリについての講義がとても勉強になりました。すぐに実践に入れようと思います。
- ・施設看護師です。パーキンソン病と診断された利用者様が2名入居されていますがお二人とも寝たきり状態での入居でした。入居されて数年経ちますが筋硬直が強くなった印象があります。薬物治療法が主ですが、この度の講義でリハビリの効果にとっても驚きました。諦めていた部分であったのでとても興味深く拝聴しました。
- ・パーキンソン病は身近な病気で担当している方が何人かおられます。そのため土中先生の事例と動画、リハビリ前と後が目で見ることができてわかりやすくよかったです。
- ・医師から診断の方法や最新の治療など詳しく学べた。コナンに例えた展開方法もわかりやすかった。症状なども現在関わっている利用者さんと照らし合わせて考えることができた。
- ・リハビリテーションの実際を知ることができ、ビフォアアフターに驚いた。在宅でも取り入れていきたいと思った。

- ・パーキンソン病の関連疾患と最新情報を学べたから、土中先生のパーキンソン病のリハビリテーションの視聴は、大変、貴重な機会をいただきありがとうございました。  
ピロピロを、さっそく休憩中に検索いたしました。
- ・医師の説明もわかりやすかったですし、実際のリハビリ風景も見ることができて参考にしたいと思います。
- ・2部のリハビリの具体的な内容は大変参考になりました。受ける側の準備不足もありましたので、一概に言えませんが、音量が小さく聴きにくかったです。
- ・パーキンソン病の方に対するテーマが非常に具体的でわかりやすく勉強になりました。
- ・担当する利用者様にパーキンソン病の方がおられるので、病気の詳細やケアのポイントなど、わかりやすく丁寧に教えていただき、とてもよい研修でした。
- ・最新の医療情報やリハビリテーションの方法や取り組みなど新しい発見や情報を多数聴講することができ、充実した時間でした。
- ・パーキンソン病の診断基準や検査などよくわかった。リハビリでの姿勢改善もよくわかった。
- ・急性期だと患者様の話を聞くことや関わるのが難しくないことが医大の看護師さんが理解されていて安心した。
- ・リハビリのお話は参考になりました。具体例があったのでわかりやすくて良かったです。
- ・リハビリ専門職です。姿勢障害についてのアプローチ方法が聞けてよかったです。もう少し在宅に特化したお話が聞けるとよかったです。
- ・教科書や文献に載っているパーキンソン病の特徴は理解しているつもりでも、在宅での利用者さん一人ひとり症状が異なるため介入が難しいと悩んでいました。医者視点から服薬状況や、PTさんからのリハビリ内容を聴けてよかったです。
- ・パーキンソン症状、リハビリ内容等詳しく学べて良かった。在宅ケアでの配慮する点等も学べて良かった。
- ・座長の先生のコメントが良かったです。
- ・パーキンソン病による症状別のリハビリテーション方法、考え方について知ることができてよかった。
- ・様々な職種からのご講演を伺って大変勉強になりました。
- ・多職種の方々の目線で専門的な話をわかりやすく聴くことができた。
- ・パーキンソン病以外にも多系統萎縮症などの疾患についても学べてよかった。
- ・パーキンソン病の方が多いので、非常にわかりやすかった。
- ・パーキンソン病とその症候群について違いを復習することができた。
- ・先生の説明が具体的でとてもわかりやすかった。
- ・疾患について最新の情報を知ることができました。また、実際の具体的なリハビリのアプローチについて知ることができて良かったです。
- ・内容もわかりやすく、現場での対応に活かせそうです。

- ・研修時間がちょうどよかった。
- ・進行がよかった。
- ・医者の立場からリハビリの立場から看護師の立場からと多面的な知識を得ることができた。
- ・短時間で得られた情報はとても多かった。
- ・パーキンソン病について、とてもわかりやすく聴かせていただくことができた。
- ・患者さんや家族の視点での話もあり、日々の関わりを振り返ることができました。ありがとうございました。
- ・現在、パーキンソン病の方のケアマネ担当をしている。内容がわかりやすく非常に参考になった。本人、家族の思いに耳を傾けていきたい。
- ・普段何気なく聴きたいことを拝聴させていただくことができました。
- ・診断、リハビリ、ケアのポイントまでわかりやすく講演いただき理解が深まりました。気づきのポイントもご教授いただきましたので活かしていきたいと思います。
- ・専門的な内容で難しいのではと心配していましたが、どの講演もわかりやすい説明でした。
- ・現場の話が聞いてよかった。
- ・パーキンソン病に関連する姿勢障害について深く学ぶことができ、私の担当患者様にも導入していきたいと考えています。体幹筋の強化に着目しがちですが、そうではなくどのような姿勢になっていたかを考え、実行すべきだとわかりました。ありがとうございました。
- ・わかりやすく、今後活かせる内容でした。
- ・パーキンソン病の見立てやリハビリの介入などいろいろなことで勉強になりました。
- ・パーキンソン病について、実践に役立つような情報を得ることができました。
- ・多職種からの講義でわかりやすかった。急性期以外の病因でのパーキンソン病患者への具体的なリハビリの様子も聞いて良かったです。
- ・パーキンソン病とパーキンソン症候群の違いが明確に知ることができました。そのリハビリ方法も知ることができて良かったです。
- ・どれもわかりやすい内容で聞きやすく、大変勉強になりました。ありがとうございました。
- ・井後先生の話がわかりやすかった。
- ・時間配分や進行もスムーズでしたし、興味深い内容で大変勉強になりました。
- ・興味のある内容、日々の中で自分にとって必要な知識を聞かせていただけた。
- ・最新の情報をわかりやすく教えてもらえてよかった。
- ・パーキンソン病患者に対する自宅での具体的なリハ提供方針が決めやすくなった。
- ・パーキンソン病の利用者様が多く、対応の参考になりました。
- ・どの講師の方もわかりやすく説明して下さった。
- ・先生からの視点で話を聞くことができて良かったです。
- ・パーキンソン病の理解を深めることができ、リハ職として治療のヒントをいただけた。
- ・様々な職種の方のお話を聴けたのでよかった。

- ・パーキンソン病に対するリハビリの重要性が改めて重要だと感じた。
- ・在宅でのかかわり方の工夫点が聞けてよかった。
- ・それぞれの職種から専門性のあるお話が聞け、とても分かりやすかった。
- ・基本的な情報から最新の情報まで教えていただき非常に勉強になりました。
- ・臨床で実践できる内容でよかった。
- ・基本的なことがわかって良かったです。
- ・わかりやすかった。仕事に活かそう。
- ・土中先生の実践的な発表がよくわかりました。
- ・わかりやすく今後の臨床に役立つ内容であった。

### 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。

- ・認知症、胃ろう、緩和ケアなど
- ・腰部脊柱管狭窄症の患者が私のまわりに多くいます。慢性的な整形疾患について学ぶ機会があればと思います。
- ・外来診療・訪問診療・訪問看護など在宅や現場で活かせる内容を希望する。多職種連携で関わる意識やリハビリやケアの質を高めることができるとよい。
- ・なかなか研修に参加できず、難病の最近の診断基準や治療法、リハビリなど勉強できることがありがたいです。
- ・年齢を重ねる事に整形関係で、日常行動に支障が出てくることがあります。整形関係での研修も希望します。
- ・現在の若い人たちでは発達障害の診断がつく人が多いですが、今の高齢者を支えている世代では発達障害などというものはなく、高齢者の家族が支援に支障をきたしていることも多く、困ることが多いです。発達障害のような研修会も希望します。
- ・在宅リハビリに関する勉強会があれば参加したい。
- ・筋委縮について
- ・在宅リハビリについて
- ・病院で行っているリハビリについては本日学べたので、今度は訪問リハビリで実際に行っていることを教えていただきたい。
- ・パーキンソン病の薬物療法。日々変化しており、機会があれば教えてください。  
医療サービス課の方から、患者負担の金額も教えてもらえると、なお、ありがたい。  
薬局での自己負担額は指導内容も含めて、薬剤師さんからのお話も興味深いです。
- ・実際に自宅で診ている看護師やリハビリスタッフからの症例の具体的な話を聞きたい。
- ・難病認定の最新疾患を教えてもらいたい。
- ・難病指定された方の申請の流れ（手続き）なども聞いてみたい。
- ・難病に対して、病院側が提供してほしいケアマネージャーからの情報など。

- ・最近の新しい治療方法や看護
- ・障害受容の進め方等
- ・難病に関する制度
- ・難病支援について制度面の話、黄色靭帯硬化症、特発性大腿骨頭壊死症、突発性血小板減少性紫斑病など。
- ・在宅での看取り支援
- ・脳血管疾患について
- ・薬害に起因する症例
- ・在宅のケアの具体的なアプローチ
- ・ALSの病期に応じたリハや支援
- ・難病の最新治療やケア
- ・急性期～在宅まで難病の方の現在の鳥取県のサポート体制および意思をはじめとするスタッフの関わりについて、日本全体や世界と比較してどのような状況にあるのか拝聴する機会がありましたら幸いです。
- ・認知症の方へのアプローチ方法、介入の仕方
- ・今回のように、在宅ケアのような視点が入っていると嬉しいです。
- ・その他の難病疾患もピックアップして行っていただきたい
- ・パーキンソン病の運動の重要性について理解しました。在宅でできる運動方法を教えていただきたい。
- ・短時間ですが、土曜日にこのような設定で参加しやすい。

#### 4、その他ご自由にお書きください。

- ・初めて参加させていただいたが、教材やインターネット等による知識の習得よりも、リアルタイムで最前線でご活躍されている方々のお話を伺った方が知識の定着に繋がる感覚があった。今後も可能な限り参加させていただきたいと思った。研修会に携わられた皆様、貴重な機会をいただきありがとうございました。
- ・勉強になりました。暑い中、ありがとうございました。
- ・リハビリについては、早期から進行期までのステージにおいても有効性が高く、首下がりなどの症状にロングブレスやかかと落としなどの運動、インナーマッスルを鍛えることが有効ということも初めて知りました。在宅ケアにおいて、小さなことに気づき早めの医療につながるようにしていきたいと思えます。
- ・わかりやすい講義で勉強になりました。ありがとうございました。
- ・次回、開催された時にもぜひ参加したい。
- ・コロナ対策で、ご多忙の中、貴重な機会をいただきありがとうございました。
- ・Zoomでの参加になり研修に参加しやすくなりました。資料がほしい場合など、各自でダウン

ロードして印刷できるといいな---と思っています。

- ・貴重な講演をありがとうございました。今後の臨床に役立てたいと思います。
- ・土中先生のリハビリを近隣の住民の方が受けておられ、パーキンソン病の進行の概念を覆されたため、どのようなリハビリを行っておられるのか気になっていましたのでとても興味深く拝聴できました。ありがとうございました。
- ・10年位前に父が医大に入院した時に主治医は治療ができるとの判断で入院となったが認知症があり看護師が対応が全くできず治療できないまま退院となった。入院中の治療費や部屋代は普通にされていったい何だったのか認知症になると病気の治療はできないんだと思った。今日の看護師の講義を聴き安心した。今後は認知症があっても治療はできそうですね。
- ・介護支援専門員としてパーキンソン病の利用者様を担当させていただいている。病状の把握や治療方法などいろいろな知識を得ることができました。在宅での生活も今後、難しくなっていくことが予想される中、本人の希望する本人らしい生活ができるように支援していきたいと思っています。
- ・講師の先生はフェイスシールドを装着していましたので、ぜひ、マスクを取ってお話しただけるともっとよいと思います。
- ・ご講演ありがとうございました。
- ・Zoomで逆に学習しやすい。
- ・今回教わったことを活かしたいと思います。ありがとうございました。
- ・スライドが出ているときは講師の画面が小さくてよかったと思いました。
- ・貴重な講演に参加させていただき、ありがとうございました。

第46回

# 難病研修会

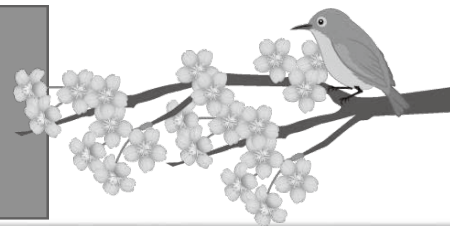
テーマ：難病の骨・関節系疾患

2023年 3月4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 13:05～13:55

座長：医療法人(財団)共済会 清水病院 理事長 清水 正人 先生

「骨・関節系の難病を知ろう！」

講師：鳥取県中部医師会立三朝温泉病院 病院長 深田 悟 先生

休憩

### 第2部 14:05～14:55

座長：鳥取県立厚生病院 整形外科部長 藤田 章啓 先生

「難病支援における訪問リハビリの役割」

講師：訪問リハビリテーションしみず 理学療法士 景山 悠治 先生

「日常生活用具・補装具費給付事業について」

講師：倉吉市健康福祉部福祉課福祉係 主事 藤井 裕子 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】

鳥取県難病医療連絡協議会 (担当 松本)

〒683-8504米子市西町36-1

TEL：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985

# 第 46 回難病研修会 報告

日時：令和 5 年 3 月 4 日（土）13：00～15：00

メイン会場：倉吉未来中心（セミナールーム 5.6）

Zoom ウェビナーにて開催

受講人数：93 名

受講者（職種別内訳）

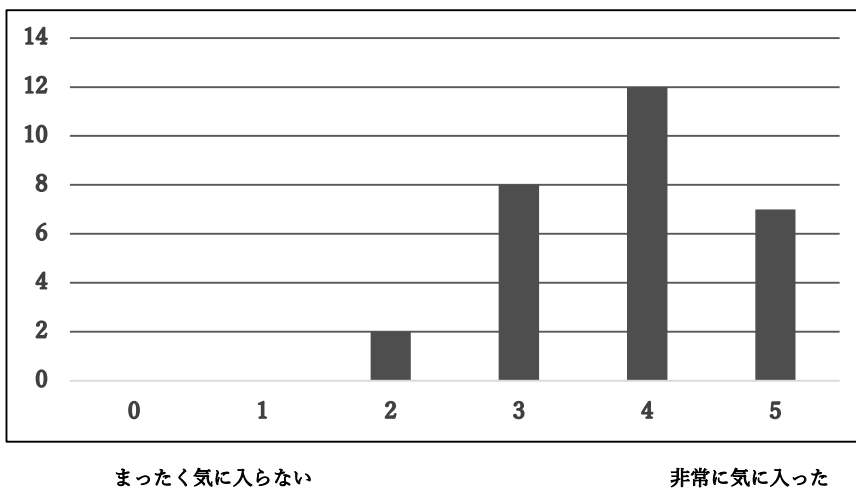
（人）

医師	4	保健師	5	看護師	15	理学療法士	11
作業療法士	9	言語聴覚士	4	臨床検査技師	1	就職支援ナビゲーター	3
相談員	15	ヘルパー	2	ケアマネージャー	23	福祉用具専門相談員	1
その他	1						

アンケート回答人数：29 名（回収率：32%）

アンケート集計結果

## 1、本日の研修会はいかがでしたか



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ください。

- ・時間が適当である。
- ・黄色靭帯骨化症など難病についての理解を深めることができるとともに、訪問リハビリテーションや、給付事業についても支援内容を知ることができ有意義な時間となった。
- ・苦手な部分や分からなかったところを詳しく知ることができた。また、他のリハビリの方々の方針を聞くことで、自分のリハビリの考え方の参考になった。
- ・難病疾患であっても制度の利用や手術等の治療により生活を改善できることを、具体的に学ぶことができた。



- ・実際の病変の画像を見せていただき又、治療後の画像も見ることができたのでとてもよく分かった。訪問リハ様は本当に安全を考えて動作の指導を行われますが、どういうわけか逆の方法で動作をされる方がほとんどです。ただし意外とそれで転倒や怪我がないのも事実。今回の事例で本人様のやり方を尊重され、その後もリハビリが継続できたことが本当に良かったと思います。本人の方法で安全にできるよう今後もお願いしたいです。
- ・わかりやすかった。
- ・難病に罹患した人がどのような治療を受けて、地域で暮らしていくためにどう援助を受けているのか具体例を交えて分かり易い研修内容でした。
- ・知っている内容だった。
- ・短時間でよかった。
- ・整形領域の難病について理解できた。
- ・難病を持つ方の生活支援に関して学ぶことができた。
- ・内容がわかりやすかったです。
- ・難病の説明が画像なども活用されており分かりやすかった。
- ・訪問リハビリの利用状況や利用方法が理解しやすかった。
- ・馴染みのない事柄でしたので、勉強になりました。
- ・事例を入れて、分かりやすく説明していただき、理解がしやすかった。
- ・補装具制度について知れて良かった。
- ・難病の種類やその内容、補装具の申請など、普段知らない事が良く分かった。
- ・あまり関わったことのない疾患の話が聞けて勉強になりました。
- ・疾患について、難しかった。
- ・骨や関節系の疾患について新たな知識を得ることができた。
- ・資料配布はなかったでしょうか。退院後の患者支援やリハビリ内容について具体的に説明してもらえたので理解しやすかった。
- ・骨の難病について知ることが出来た。
- ・補装具の給付事業についての話しがとても勉強になった。担当している方が利用される予定なので参考にしたい。
- ・普段の業務ではじっくり聞く事ができない内容ばかりで勉強になりました。
- ・1部：病態説明とレントゲン画像などあって、わかりやすかった。
- 2部：訪問リハビリの実際がわかった。福祉用具に関しては、最初に対象が身体障がい者（身体障がい者手帳がある方）または難病指定を受けている方の説明があったため、現実に自宅退院を見据えている方は、どうなのかと思った。
- ・難病の症状や治療法、訪問リハビリ、補装具について知ることができ今後の仕事にもいかしていきたいと思います。

- ・ 深田先生から難病についての基礎を教えて頂いた事と訪問リハの事を詳しく教えて頂き、とても参考になりました。ありがとうございました。
- ・ 紙の資料が無かったので、あまりよく分からなかった。
- ・ 今回の、後縦靭帯骨化症等の整形外科疾患については、後縦靭帯骨化症の指定難病患者様のご支援をしているので、詳しく症状や対応、この先に現れる症状など、理解することが出来て良かった。
- ・ 今後の支援に活かしたいと思いました。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答えください。

- ・ 難病患者の支援のポイント、他職種での観点からを聞きたい。
- ・ 各疾患について引き続き学びを深められる機会を作ってもらえればと思う。
- ・ 事例はありがたいと感じましたので続けていただきたいです。
- ・ 指定難病の認定に至るまでの経緯や、病状の程度に応じて受けられる支援が異なる場合など、具体的な事例をもとにした支援の流れや制度の概要について。
- ・ コロナが落ち着いてもズームで研修をお願いしたいです。移動の時間がもったいないです。
- ・ ALSについて。入院、訪問看護、福祉機器。
- ・ パーキンソン症候群の事を、治療や地域で暮らすためにどのような取り組みがなされているのか知りたいです。
- ・ 人工呼吸器やNPPVを使用している難病患者へのアプローチについて。
- ・ 今の時間帯、時間が良いです。
- ・ 各疾患についての深い知識を得る研修に参加したい。
- ・ 難病の診断を受けた方が利用できる制度や、その家族を支援していくための情報を知りたいです。
- ・ 訪問看護の利用状況や利用方法を研修してほしい。
- ・ 研修資料があれば、講義の理解度が上がると思う。
- ・ 実際に申請された補装具を見てみたい（介護保険のレンタルとどのように違うかを知りたい）
- ・ 難病の、訪問看護と災害時の連携について。
- ・ 難病と診断されてからの難病申請などの手続きや一連の流れを学びたい。
- ・ 病態、症状、術後管理・看護、患者・家族支援について。
- ・ 多系統萎縮症についてしてほしい。
- ・ 難病の方の新しい治療法や、リハビリ方法があれば知りたい。
- ・ 今後も病気だけでなく、福祉制度等にも関連する内容を開催頂けると勉強になります。
- ・ 演者はできれば、マスクなしがいいかも。声が最後まで聞き取れない。
- ・ 難病に対しての病院でのリハビリはどのようにして実施しているか知りたいと思いました。

- ・ケーススタディー式が分かり易く思いますので、今後もよろしくお願いします。
- ・まずは、疾患についての理解が必要だと思しますので、今回は、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病等について、講演頂ければありがたいと思いました。
- ・紙の資料が出るようにして頂きたいです。

#### 4、その他ご自由にお書きください。

- ・研修内容が濃密で勉強になったが、特に疾患についての講義の進行速度がやや速く感じ、もう少し速度を落として講義して頂けるとより理解しやすいように感じた。
- ・難病は治療ができないので、その方の気持ちのフォローも重要と思います。その方法の研修もあればいいと思います。
- ・利用者様、ご家族様の中には、予後予測、余命等、宣言されての介護を続けておられる方もあります。どのように日々をお支えし、その人らしい暮らしの実現に向けて、支援出来ているのか、日々思い悩んでおります。

# 難病患者さまとご家族のつどい

♪ おいしく食べ、おしゃべりを楽しんでいくために ♪



参加費：無料  
先着 20名 様



日 時：令和4年11月5日（土）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、申込みを終了させていただきます]

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、ご講演：「おいしく食べ、おしゃべりを楽しんでいくために」

講師：鳥取大学医学部附属病院

言語聴覚士 清水 洋子 先生

\*みんなと一緒に体操・発声をしていきましょう！



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4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4年11月5日開催)

参加：12名 回答：4名

### 1、今回のつどいはいかがでしたか。

- ①まったく気に入らない-----0名
- ②気に入らない-----0名
- ③普通-----0名
- ④よかった-----2名
- ⑤非常によかった-----2名

### 2、1の設問の理由をお答えください。

- ・具体的で実践指導が入っていた。
- ・講演中に発言する時、自分の声がとぎれとぎれ・かすれた声・声が小さいことがわかりました。今日の内容を実践して対処していきます。
- ・現在の症状が講演会のテーマに沿ったものであるためどうしたらよいか知りたいと思っていたので、グッドチャンスでした。
- ・パソコンでの講演会ということで、楽な姿勢で聴くことができ良かったと思います。
- ・実技もありわかりやすかった。
- ・最近、食事をすると飲み込みが悪く、つかえたような感じがしています。痰の切れも悪く今日のお話はとても参考になりました。自分にとってとてもタイムリーでした。

### 3、今日のつどいの案内をどちらでお知りになりましたか。

- ①郵送物-----1名
- ②難病センターのホームページ-----0名
- ③紹介-----2名
- ④その他-----1名

### 4、3、のその他を選ばれた方はどちらでお知りになられましたか。

回答なし

### 5、「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。

- ・いろいろな難病患者が出会える講演会や交流会の機会を提供してほしい。
- ・講演会で実技を一緒にしたい。
- ・特にありません。
- ・健常な人も、難病の疾患のある者にとっても、いつどのような疾患に罹患するかわかりません。多くの情報を聴いて、知識として持っておけたらと考えています。今後も様々な話をお願いします。

### 6、ご意見がありましたらご自由にご記入ください。

- ・とてもわかりやすい講演でしたので、他の患者さんに情報を提供したいです。膠原病友の会の機関紙に資料を載せていただくことはできないでしょうか。よろしく願いいたします。全国膠原病友の会鳥取県支部 三嶋智子
- ・症状が進行してくると、外出、会合の送迎などが難しくなっていて、参加ができないようになるので、今回のような取り組みがいいなと思います。
- ・皆さんの顔が画面越しに見えたことで同じような悩みを抱えておられるんだなあとホッとしたり、自分だけでないと勇気をもらいました。
- ・また、こんな機会があったら参加したい。
- ・せき込むため画面と音声をミュートにさせていただきました。

- ・質問に丁寧に答えていただき、とても楽しかった。
- ・体調の良くない時でも家に居ながらにして参加できるのがありがたいです。
- ・対面のつどいを望むが、コロナ禍ということでオンラインでも患者同士の交流ができた。
- ・(後日) 舌回しとか声出しを早速しています

# 難病患者さまとご家族のつどい

♪ 冬にメリハリ！寒い日でも簡単にできる自宅体操 ♪



参加費：無料  
先着 20名 様



日 時：令和5年2月5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、申込みを終了させていただきます]

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：「冬にメリハリ！寒い日でも簡単にできる自宅体操」

講師：鳥取大学医学部附属病院 リハビリテーション部

理学療法士：松原 美穂 先生

作業療法士：神門 博美 先生

\*みんなと一緒にからだを少し動かしてみましょう！



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4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5年2月5日開催）

参加：12名      回答：アンケート 4名      メール 2名      聞き取り 5名

### 1, 今回のつどいはいかがでしたか。

- ・時期も年の初めで「今年も頑張るぞ」という気持ちになりました。
- ・内容も生活に沿った内容でよかったです。
- ・いかに運動が大事か 頑張って運動しようと思えました。
- ・PTさんのお話と実演されたので、丸くなっていた体の姿勢が一瞬でもシャキッとしました。
- ・ストレッチは気持ちがいいですね。ありがとうございました。
- ・初めて参加しました。体操をメモしましたのでこれから少しずつさせていこうと思います。
- ・冬の運動が参考になりました。
- ・今回の体操はよく指導を受けてやっており、やっぱり自分がしている体操に間違いがなかったなと自信にもなりました。
- ・とても参考になり、よかったです。
- ・リハビリの実演があつてわかりやすく、丁寧にゆっくりと教えてもらえてよかった。
- ・実技があつてよかった。
- ・PDの人にはよかったと思う。私は、ふらつきがひどいので足を鍛えるように言われているが歩行時のポイントなど質問すればよかった。(SCD)
- ・それなりによかった。
- ・私はメモしていたからよかったけど、実際にやっていた人はどんな運動をしたか覚えておられるだろうか。参加者に、紙に起こしてくれるとか。資料があつたらいいな。
- ・リハビリしているが、ほぼ同じ内容だった。勉強になった。
- ・ノートにメモしたつもりだったが、あとで見直したら何を書いているかわからなかった。認知症だろうか。
- ・「継続」としなないとでは、2年後の状況が違ふと言われたことが印象的だった。
- ・続けることがなかなか難しいです。
- ・リハビリの大切さ、継続していくうえでのコツが知りたい。
- ・養和病院にリハビリに通っていた。「かかと落とし」がいいと聞いてしていたが、骨粗しょう症があるけどしてもいいか聞きたかった。

### 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。

- ・薬の服用とか薬と食品について薬剤師の方に講演していただければと思います。
- ・参加者が悩みを吐き出す場所があるのはいいことだと思うのですが、これが役に立ったとか楽になったという情報交換も必要かなと思えました。
- ・座談会があつたらいいなと思います。
- ・難病と言っても様々な疾患があり、その病気によって悩みも様々です。医療の事だけでなく、医療費・制度の事に関しても切実に悩んでおられる方もいらっしゃるかもしれません。MSWのお話もお聞きできたらよいですね。
- ・同じ病気の仲間同士で話し合える機会があればと思います。
- ・どんな難病があつて、患者はどのくらいいるなど聞いてみたい。
- ・Zoomでフリートークしたい。

### 3, ご自由にお書きください。

- ・途中から参加された人が入ってこられた時、音声混戦して先生の声が聞き取りにくかった。
- ・PTかOTの先生にきつい口調になってしまった。そんなつもりではないけど、やはり病気のせいなのか。謝っておいてほしい。



- ・PDの友人が一人で悩んでいるので、次回は、ぜひ誘いたいです。
- ・PDの人に会えたのが嬉しく思いました。一人じゃない、仲間がいるのを感じました。これから頑張れる原動力になりました。
- ・ミュートの仕方、解除の仕方を伝授してあげてください。外野の雑音が気になった。
- ・パソコンの操作方法をわかりやすく説明していただき、ありがとうございました。
- ・参加者の方がおっしゃっていましたが同病者と話したい気持ち、すごくすごくわかります。なので、引き続き講演会を開催していただければありがたいです。
- ・私は、今は病気（SLE）に関しては全く支障もなく、不便も感じてません。昔は、皆さんと同じように全身が痛み、ステロイドや痛み止めを飲んでようやく日常を送ってました。病歴も20年以上で脳梗塞もしました。運動や食事に気を遣っていたころもありましたが、今は緩解してなんの痛みもなく、ステロイドからも解放されて、自由に動き回る日々を送っています。もちろんそれに至るまでは、運動や食事も大切でしたが、それ以外のものが私の場合は大きかったです。私は、自分の難病を「音響療法」で克服したと思っています。自分の体験をお伝えしたいなと思います。
- ・一人で痛みや将来の悩みを抱えていらっしゃって、その不安を誰かに打ち明ける場は必要だと思いました。
- ・患者さん同士の悩み そんな時自分はどうしているか のような話し合いの場がほしい。
- ・今回、直接、他の患者さんとお話ししたわけではないけど、画面越しに顔を拝見させてもらっただけでも、自分だけじゃないと勇気づけられました。



## 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4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 1875回      相談件数 776件

### (2) 相談内容の内訳

医療・看護	福祉・介護	就労	社会・心理	その他
1341回(72%)	401回(21%)	43回(2%)	65回(4%)	25回(1%)

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、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) 療養支援業務：療養先確保事業

#### (1) 対応件数

対応回数 232回      相談件数 49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、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 537回      カンファレンス開催 17回      対応件数 158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、訪問リハビリ等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 1076回 相談件数 610件

(2) ケア会議開催・参加回数 4回

(3) 自宅訪問回数 3回

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、訪問リハビリ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	9件	150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	4
進行性核上性麻痺	1
パーキンソン病	2
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3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:3回

(3) 停電時の電源確保について

自宅で電源確保できる方法について紹介し、自家用車からの確保ができるよう勧めている。

(4) 対応関係者

関係機関(患者・家族以外):主治医、病院(看護師、リハビリスタッフ)、ケアマネージャー、訪問看護師、訪問リハビリ、訪問介護、訪問入浴事業所、福祉用具事業所、保健師(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4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

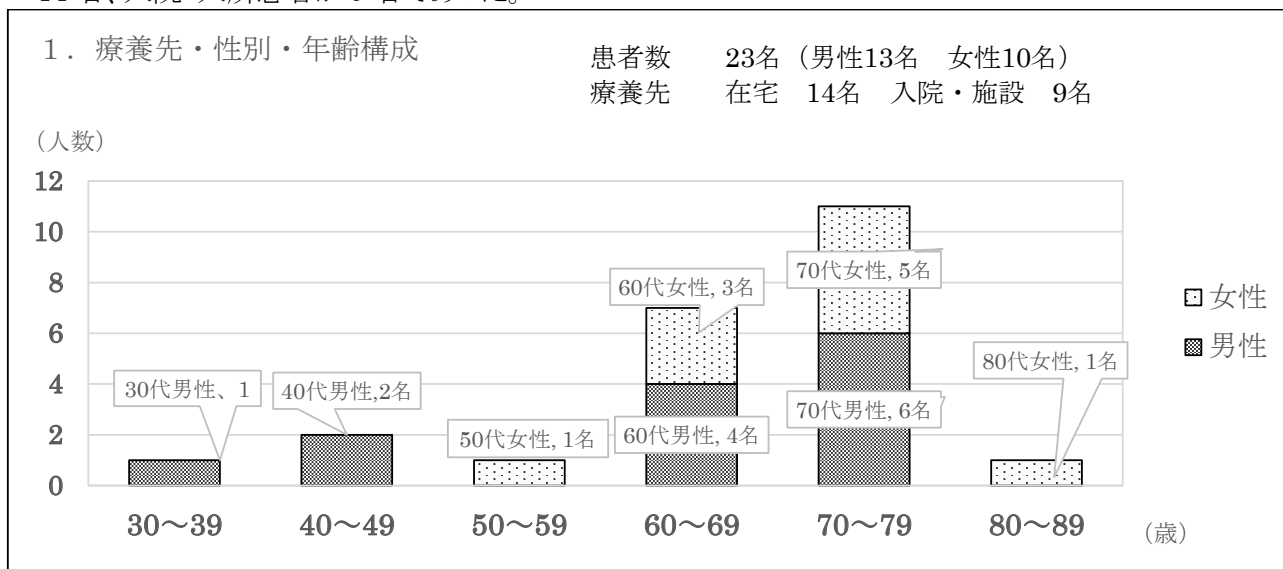
令和4年4月1日～令和5年3月31日

#### (3) 方法

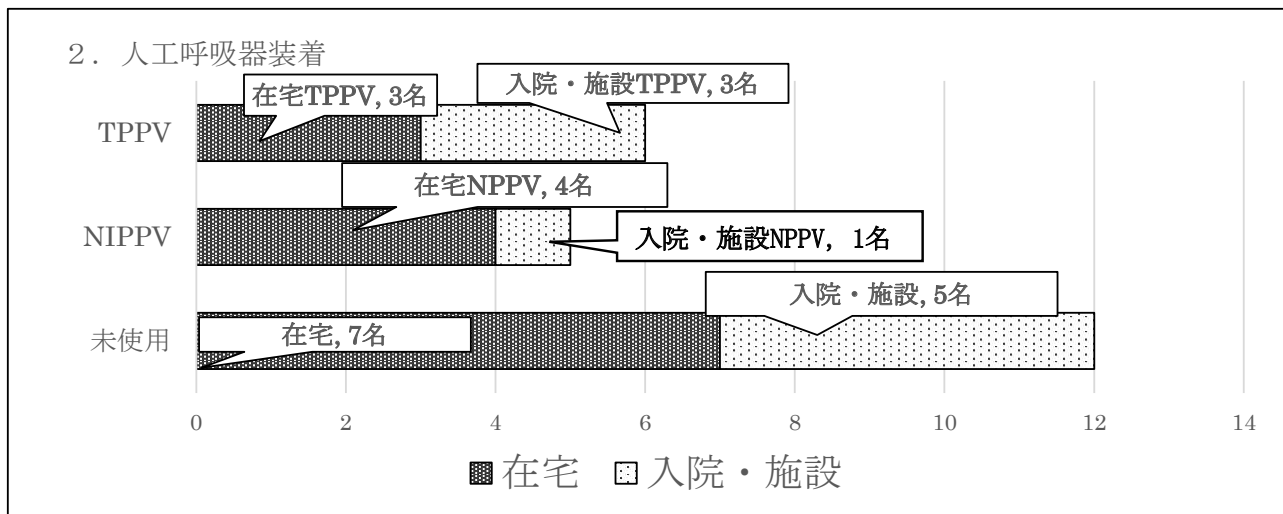
今年度は、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため訪問は控えた。鳥取大学医学部附属病院の患者を中心に昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに調査への同意を得られた患者の療養先へ電話での聞き取り、また、外来受診に併せて聞き取りを行った。

#### (4) 結果

令和4年度に調査を行った ALS 患者は23名で、令和5年1月31日の時点ではこのうち在宅患者14名、入院・入所患者が9名であった。

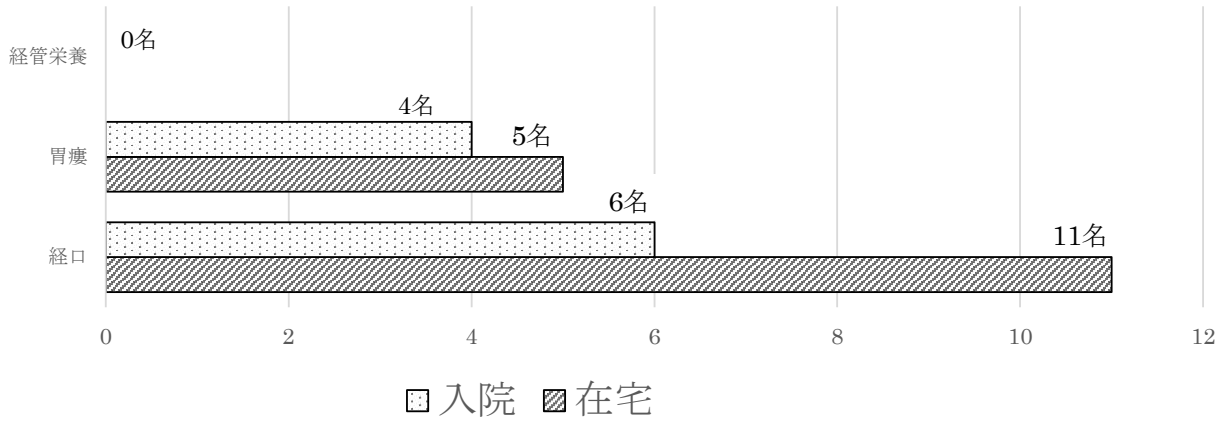


男女とも70歳代が多かった。



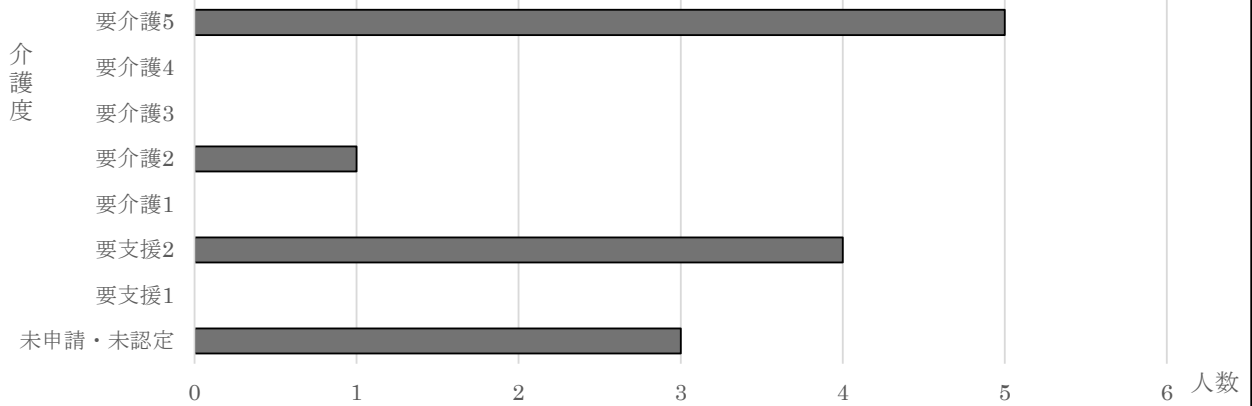
23名中、半数近くが TPPV ないしは NIPPV を使用していた。

### 3. 食事形態



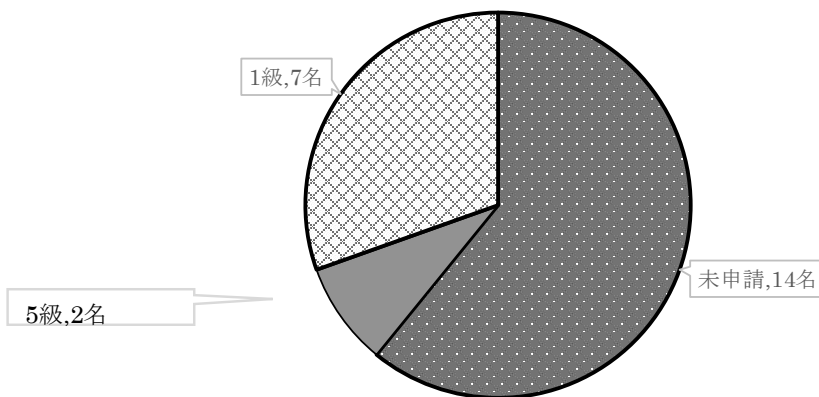
胃瘻と経口摂取の併用の方も挙げている。

### 4. 要介護認定の状況（在宅患者13名）



在宅療養患者 14 名のうち、6 名が要介護 2 以上だった。（調査時点での報告）

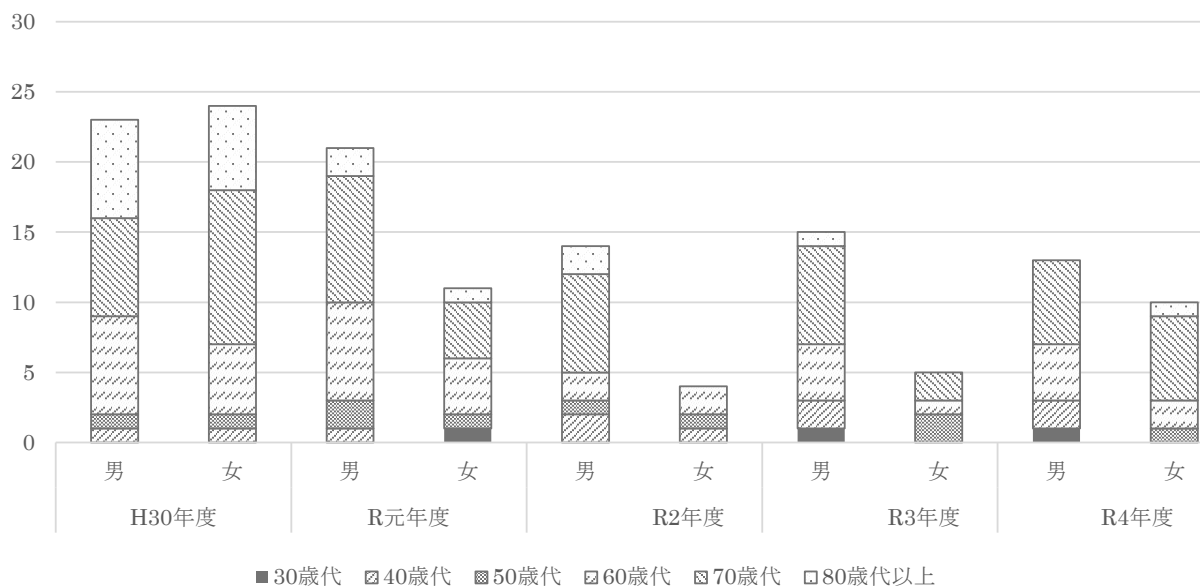
### 5. 身体障害者手帳取得状況



在宅療養患者 14 名のうち 7 名 (50%) が身体障害者手帳 1 級であり、重症度は高い。

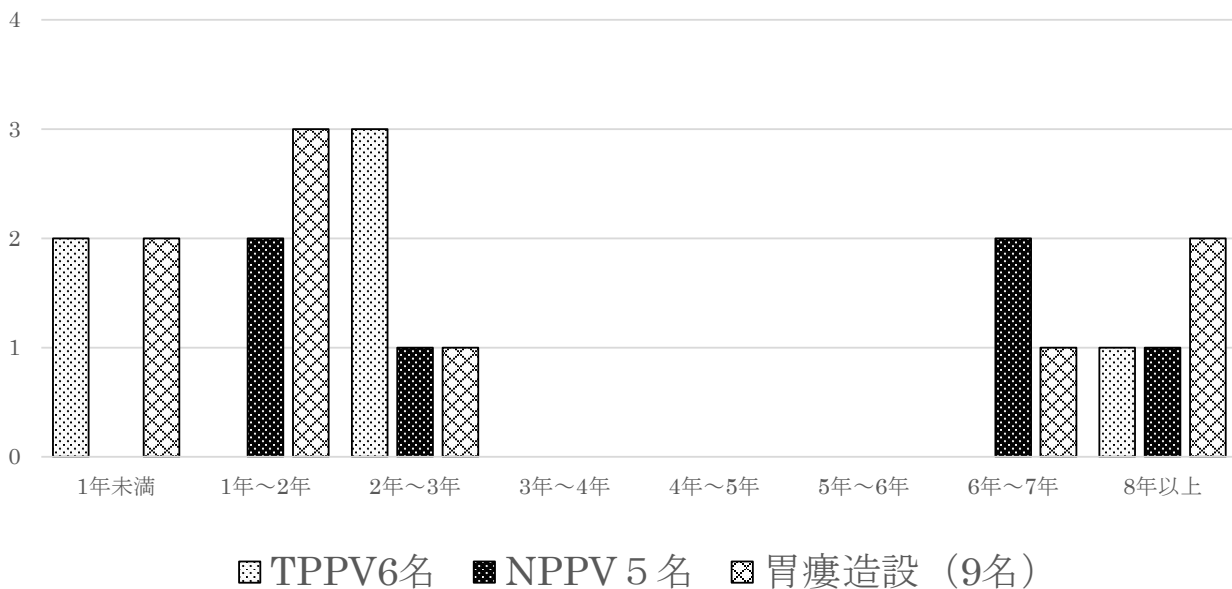


## 6. 年度別ALS患者数の変動



鳥取県における過去5年間のALS実態調査協力患者数の変動を示した。

## 7. 発症から呼吸器・胃ろう造設までの期間（令和4年度調査協力患者）



今年度調査を行った23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状態が続いていたが、感染者数が減少してきたため中部 ALS 患者会は 3/6(月)に、西部 ALS 患者会は 3/17(金)にそれぞれ開催した。

(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4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 949 回 相談件数 563 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
638 回 (67%)	158 回 (17%)	121 回 (13%)	32 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
303 回 (32%)	280 回 (30%)	291 回 (31%)	57 回 (5%)	18 回 (2%)

#### ③ 相談方法

電話	面談・カンファレンス	メール
556 回 (58%)	386 回 (41%)	7 回 (1%)

( 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) 患者団体への支援について
- 3) 療養支援カンファレンスの開催について
- 4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 5) 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 542回 相談件数 224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
503回(93%)	15回(3%)	18回(3%)	6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新規の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
139回(25%)	201回(37%)	171回(32%)	27回(5%)	4回(1%)

相談者の内訳は看護師、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、次いで患者家族、本人からの相談という順番だった。  
家族からの問い合わせが多くなっている。

### (4) 相談方法

電話	面談・カンファレンス	その他
345回(64%)	196回(36%)	1回

相談のほとんどは電話で対応しており、全体の64%を占めた。  
面談カンファレンスも36%と前年度より19%増加しており全体の1/3を占めた。  
対面での相談業務が増えてきている。

## 2) 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2金曜日 鳥取大学医学部附属病院内	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会議へ参加
3月12日(日) 米子コンベンションセンター	西部地区パーキンソン病患者の集いの支援
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」

## 3) 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 7例

## 4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページの情報の随時更新。

## 5) 会議等参加状況について

期日/場所	内容
7月7日(木) オンライン	令和4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) 療養カンファレンスの開催について
- 5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 6) 医療相談会について・神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について

### 1) 相談事業について

#### (1) 相談件数

対応回数 407回 相談件数 339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
135回 (33%)	143回 (35%)	103 (25%)	26 (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
164回 (40%)	79回 (19%)	120回 (30%)	30回 (7%)	14回 (4%)

相談者は本人が40%、医療・福祉関係者が30%、家族が19%であった。

#### (4) 相談方法

面談	電話	メール
211回 (52%)	190回 (47%)	6回 (1%)

面談52%、電話47%、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

「難病患者サロンとっとり」の開催は  
新型コロナウイルス感染症流行に伴い自粛した。

## 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
毎月第3日曜日（1月はなし） 鳥取市障害者福祉センター （さわやか会館）	パーキンソン病患者会 東部地区患者の集い「あすなろ」 患者会開催支援

令和4年度は3月のみ開催

4月～2月までは新型コロナウイルス感染症流行に伴い自粛された。

## 4) 療養支援カンファレンスの開催について

在宅療養者支援会議 1例

## 5) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページの更新。関係機関にリーフレット配布

## 6) 医療相談会、神経難病等在宅支援連絡会の参加状況について

新型コロナウイルス感染症流行に伴い今年度は開催がなかった。

昨年に続き、コロナウイルス感染症流行に伴い各イベントが開催自粛のため活動が減少した。

(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

本年の5月には新型コロナウイルス感染症が感染症第2類から第5類に変わり、世の中もコロナ禍前と同じような活気が戻ってきたように感じている今日この頃です。

今年度は、難病相談・支援センターと共催で、オンラインでの「難病患者さまとご家族のつどい in オンライン」を開催することができました。コロナ禍になって人と触れ合う機会もグッと減っていた中での開催でしたので、ご参加いただいた皆様からは、画面上であっても交流できたことをとても喜んでくださいました。来年度は、恒例でありました花回廊での「難病患者さまとご家族のつどい in 花回廊」を開催できたらと期待するところではありますが、しばらくは感染防止の面からオンラインでのつどいを計画してまいります。

また、活動の一つであります、特に人工呼吸器装着されている重症脳神経難病の患者さまの在宅療養に向けての支援では、制度と現実のはざままで右往左往することも多いですが、患者さまとご家族さまが安心してご自宅で過ごせるよう療養生活のご支援に力を注いでいく所存です。

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。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

新型コロナウイルス感染症の流行で、集会イベントの開催やご支援の自粛が長く続きましたが、令和4年度は、感染の状況をみながら、患者会の交流会等に参加させていただくなど、対面での活動が少しずつ行えるようになりました。また、オンラインの活用も積極的に行い、「難病患者さまとご家族のつどい in オンライン」の開催や患者会のオンライン医療講演会のご支援等も行いました。どこからでも参加できると喜びの声も聞かれましたが、インターネットをご利用されない方も多くおられ、コロナ禍でもできるご支援は何かと考えながら活動を行った1年であったと感じております。各関係機関の皆様には、多大なご支援をいただきましたことを、心より感謝申し上げます。

さて、令和5年度は、新型コロナウイルス感染症法上の分類が5類に引き下げられ、対面での活動が増えることが予想されます。当面は、オンラインと対面を使い分けながらの活動になると思いますが、コロナの感染が全く消えたというわけではありません。感染対策をしっかりと行いながら、今までのつながりを大切に、新しい繋がりを楽しみに丁寧な対応を心がけ、ご支援を行っていきたく存じます。

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

鳥取県難病相談・支援センター米子の難病相談員として、令和4年4月より着任いたしました。新型コロナウイルス感染症の流行となりマスク生活が始まった頃、前職の企業都合により退職を機に色々と自己を振り返る時間が持てました。ご縁があり、こちらのセンターへ勤めさせて頂くことになり、入職後間もなく家族がコロナに罹患し、私自身も濃厚接触者陽性扱いとなり自宅待機にて不便さ不安を抱え又思うように仕事に出られず、皆様にも大変なご迷惑をおかけしました。慣れない相談業務や転院調整の難しさ、家族様との関わりや地域連携の大切さなど、身を持って経験し、とても充実した一年でした。

オンラインやイベントの自粛などで直接顔を合わせない関わりの方、業務対応も複雑となり、細かな配慮があることは大変だった分私にとって大きな学びとなりました。難病患者様が自分らしく、それを支えるご家族様も地域のサポートを得ながら前向きに生活されるよう、今後は対面での関わりが増えることを願いつつ地域に向けても積極的に連携を図り、支援していけるよう笑顔で努めて参りたいと思います。関係機関の皆様今後ともご指導ご鞭撻のほど宜しくお願い致します。

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

コロナ渦といわれる状況になってから3年の長い期間が経過しています。このことによって、令和4年度の活動も昨年に続き、患者会や各イベントの中止や自粛などによって減少しました。感染拡大防止のため取るべき対策なのですがとても残念なことです。そのような中、マスク着用が個人の判断にゆだねられる、コロナウイルス感染症が令和5年5月には2類から5類に引き下げられると厚生労働省の発表があり、活動していくのに明るい兆もみえてきました。閉塞感漂っていたのが少し晴れた感じです。来年度こそは以前のように患者会や各イベント等が再開され、難病患者様・ご家族とのつながりができていくことを期待しています。関係機関の皆様、今後ともご指導ご鞭撻のほど、よろしく願い致します。



## IV. 資 料



令和4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	脳神経内科 准教授	渡辺 保裕	
鳥取大学医学部	脳神経内科 講師	瀧川 洋史	
鳥取大学医学部	消化器・腎臓内科学 准教授	八島 一夫	指定難病審査会委員長
鳥取県立中央病院	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	本田 誠	
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	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

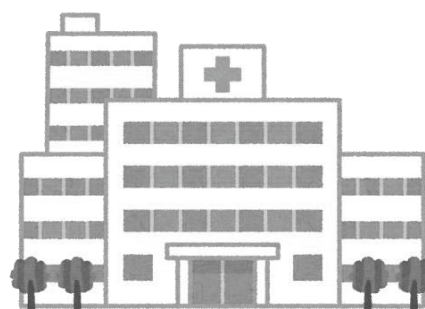
名称	職名	氏名	備考
鳥取県健康医療局健康政策課	課長	萬井 実	
〃	室長	山根 仁子	
〃	主事	田中 丈士	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療専門員	松浦 裕子	
〃	〃	松本 順子	
鳥取県難病相談・支援センター鳥取	難病相談員	太田 くによ	
鳥取県難病相談・支援センター米子	難病相談員	友田 里佳	
〃	事務員	林 幸子	

(令和5年3月31日現在)

## 令和4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4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4年度はコロナ渦が依然として続く中でも、難病患者さまとご家族のつどいをオンラインではありますが、年2回開催させていただきました。実際、開催をしてみまして、患者さん同士のつながりの大切さを改めて考えさせられました。

新型コロナウイルス感染症が2023年5月8日から第5類へと移行するのに伴い、対面での会への期待も高まりつつあります。

コロナ渦で培いました、Web開催の、ノウハウを生かしながら、今後も患者さん・ご家族のために、我々難病センター一同、精進してまいります。

今後ともよろしくお願い申し上げます。



# 令和4年度活動報告書

令和5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。

