

令和7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8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
鳥取大学医学部脳神経内科教授 花島 律子

この一年皆様は如何お過ごしでしたでしょうか。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、林幸子事務員と小出敦子相談員が、難病医療連絡協議会は松本順子相談員と蔵本博樹相談員が引き続き活動いたしました。欠員なく安定して活動を続けることが出来た一年でした。また、相談員は、鳥取県難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーターも兼任しておりますので難病医療協力病院との連携も諮り、数が増えた難病全般を対象に広く相談活動を行っております。

令和7年度の“難病患者さまとご家族のつどい”では、開館したばかりの県立美術館での鑑賞を行いました。また、令和8年3月にiPS細胞由来ドパミン神経前駆細胞が製造販売承認され大変話題になりました。これを受けて、今後のパーキンソン病のiPS細胞移植の展望について、京都大学高橋良輔先生をお招きして患者さん・ご家族向け医療講演会を開催いたしました。今後も、適時企画を考えていきたいと思っております。

オンライン会議の活用が定着し、難病教育研修会、鳥取県難病医療連絡協議会と鳥取県難病相談・支援センター運営委員会の開催は、今年度も引き続きオンラインで行いました。難病教育研修会も年に2回地域を移動してハイブリッドで継続して開催しております。難病教育研修会は現地とオンラインの良さを生かしながら、今後も、難病のケアの現場で役立つテーマを選んで開催してまいります。

令和8年1月6日の島根東部の地震では米子も強く揺れ、改めて災害への備えの必要を再認するきっかけになったと思います。鳥取県難病連絡協議会では個別避難計画を作成し、地域と連携して災害対策に役立てていただければと思います。

令和7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8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8年5月

令和7年度 活動報告にあたって(ご挨拶)

鳥取県難病相談支援センター鳥取センター長
独立行政法人国立病院機構 鳥取医療センター院長
高橋 浩士

令和7年度における当センターの活動に対し、平素より格別のご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

難病患者及びそのご家族が、住み慣れた地域において安心して生活を継続できるよう、当センターでは関係機関との連携のもと、相談支援体制の充実に努めてまいりました。とりわけ、近年頻発する自然災害を踏まえ、非常時における支援体制の整備を一層推進してまいります。

また、人と人とのつながりを大切にし、各種研修会の開催、面会機会の適切な確保、患者・家族間の交流機会の充実等にも取り組んでまいります。

今後とも、地域に根ざした相談支援の推進に努めてまいりますので、引き続きご支援を賜りますようお願い申し上げます。

令和8年5月

目 次

はじめに

I. 活動目的と令和7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	
4) 患者さん・ご家族向け医療講演会の開催について	
2. 鳥取県難病医療連絡協議会の活動について	45
1) 相談事業について	
2) 療養支援業務について	
3) 令和7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) 学会等参加について	
6) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会等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	53
4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について	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) 患者団体への支援について	
4) 医療相談会、会議等参加状況について	
5) 療養支援カンファレンス開催について	
6) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について	63
1) 相談事業について	
2) 患者・介助者によるサロン等の開催について	
3) 患者団体への支援について	
4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について	
5) 医療相談会の参加状況について	
III. 令和7年度の活動のまとめと今後の課題	69
IV. 資料	75
運営委員会 委員名簿	77
拠点病院・協力病院一覧	78
一時入院事業委託医療機関一覧	79

編集後記

I. 活動目的と令和7年度活動計画

令和7年度 鳥取県難病医療連絡協議会事業計画

1. 背景

難病医療連絡協議会は、筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症をはじめとする重症難病患者の療養先確保が円滑に行われる様に地域医療機関による医療体制整備を図る事を目的として平成15年に設立された。

重症難病患者の療養においては、診断直後からの在宅支援チームによる療養のサポートが必要となる。難病患者ご本人の生き方に寄り添い、心理的な支援が求められる。また、医療依存度の高度化に伴い、多職種による療養環境の調整や入院調整が必要となる。

地域の中で療養生活を継続できるよう、家族を含めた個別支援を行うことが重要である。そのため、患者・家族のQOLの向上に資するよう多職種に渡る療養環境の調整、難病医療体制の整備をおこなっていく。

2. 難病医療専門員の活動内容

- (1) 重症神経難病患者及び他の難病患者の入院などの療養先の確保を行う。
- (2) 在宅重症難病患者一時入院事業の入院調整を行い療養生活の支援を行う。
- (3) 患者、家族、関係者からの相談に応じ、相談内容への対応を行い、関係者との連携を図る。
- (4) 重症神経難病患者の実態調査を行い、患者・家族の心理的サポートを行うとともに、療養上の問題点を明らかにし、必要に応じて関係者と情報を共有し、療養支援・環境の整備を図る。
- (5) 在宅重症神経難病人工呼吸器装着患者の災害時個別支援体制の整備を行う。
- (6) 医療、介護、福祉などの関係者を対象とした研修会を開催し、難病に対する正しい知識の普及を行う。併せて関係者との連絡会などに参加し連携に努める。
- (7) 各保健所と難病相談・支援センター共催の患者交流会・医療相談会に参加し、患者・家族との交流、意見交換を行う。また、患者団体との連携・支援を行う。
- (8) 難病患者の早期支援体制を構築するために近隣の保健所を含む関係機関と連携を図る。
- (9) 難病関連報告会や関連学会などに参加し、他県の専門員と交流、情報収集に努め専門員としての研鑽を重ねる。
- (10) 難病医療連絡協議会運営委員会を開催する。
- (11) 鳥取県難病診療連携拠点病院としての活動を行っていく。

令和7年度 鳥取県難病相談・支援センター米子事業計画

1. 背景

鳥取県難病相談・支援センターは、難病患者さんやご家族の療養生活上の悩みや不安解消、生活の質向上に向けた支援を目的として、平成17年に鳥取大学医学部附属病院に設置されました。多様な難治性疾患患者のニーズに対応するため、各種相談への対応、研修会や患者交流会、難病患者の集いの開催、患者会並びに交流会の活動支援、就労支援等を行ってきました。

今年度は折に触れて患者会の方々から活発なご意見やあらたなつながりについてのご提案などをいただき、患者さまが集う「あすなろサロン」にはあらたに参加される方もふえてきました。

今後も、患者さまやご家族の声が反映された実りある活動につなげていく所存です。

2. 難病相談員活動内容

- (1) 患者さま・ご家族からの各種相談(医療費、在宅ケア、心理ケア、就労等)に応じ、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行う。
- (2) 必要に応じて、難病相談員が県内各地の患者さまの自宅・施設・病院へ訪問し、ご相談に応じ、継続的な支援を目指す。
- (3) 難病患者さま・ご家族の交流促進と、最新の難病支援に関する情報提供を目的に研修会および患者さまの集いを開催する。
- (4) 難病患者さま、ご家族等を対象とした交流会「あすなろサロン」を定期開催する。
- (5) 各患者家族団体の活動支援を行う。
- (6) 難病患者さまが、地域で安心して療養生活が送れるよう、各医療機関、マネジメント機関、及びサービス提供事業所等と連携を図り、必要に応じて療養支援カンファレンスを実施する。
- (7) 県内福祉保健局主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、患者さま・ご家族のご相談に応じる。
- (8) ハローワーク米子の難病患者就職サポーターと連携し、就労支援が必要な難病患者の相談対応と就労支援に関する情報提供を行う。
- (9) ハローワーク米子の難病患者就職サポーターの出張相談会を支援する。
- (10) 鳥取県難病相談・支援センター運営委員会を開催する。
- (11) 活動報告書を作成し、各関係機関へ送付する。
- (12) 鳥取県難病相談・支援センターの周知と登録患者数の推進のため、ホームページの充実とパンフレットの配布を行う。
- (13) 鳥取県難病相談・支援センター鳥取と連携を取りながら業務を行っていく。

令和7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ために難病相談・支援センター鳥取が鳥取医療センター内に開設されました。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きます。

2. 難病相談員活動内容

- (1) 患者・家族からの各種相談(医療費、在宅ケア、心理ケア、就労等)に応じ、必要に応じて関係機関への適切な紹介や支援要請を行う。
- (2) 患者・家族の交流促進と、最新の難病支援に関する情報提供を目的に研修会および患者さまの集いを開催する。
- (3) 難病患者交流会「難病サロンとっとり」を定期開催する。
- (4) 各患者家族団体の活動支援を行う。
- (5) 難病患者が、地域で安心して療養生活を送れるよう、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・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7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7年7月29日(月) 16時00分～16時35分
中継場所:鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟2階 会議室5
開催方法:ビデオ会議(Zoomによるハイブリッド方式)

協議事項及び報告

- ① 令和7年度 鳥取県難病医療連絡協議会 事業計画
- ② 令和7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7年度年間計画について
- ④ 各保健所からの活動計画等について
- ⑤ 健康政策課より
- ⑥ 各患者会代表者より

- (2) 令和7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8年3月9日(月) 16時00分～17時00分
中継場所:鳥取大学医学部附属病院 第二中央診療棟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7年度活動経過報告
鳥取県難病医療連絡協議会
鳥取県難病相談・支援センター米子
鳥取県難病相談・支援センター鳥取
- ② 令和8年度活動計画
鳥取県難病医療連絡協議会
鳥取県難病相談・支援センター米子
鳥取県難病相談・支援センター鳥取
- ③ 令和8年度年間計画について
- ④ 各保健所の活動計画について
- ⑤ 健康政策課より
- ⑥ 各患者会代表者より

2)研修会の開催について (21 ページ～33 ページ参照)

(1)研修会

鳥取県内の地域の医療・福祉・行政の関係者を対象に計2回実施した。

① 第51回難病研修会

日 時:令和7年9月6日(土)13:00～15:00

テ ー マ:難病の確定診断と包括的ケア

開催形式:Zoomと現地参加によるハイブリッド形式

拠点会場:米子コンベンションセンター 第2会議室

② 第52回難病研修会

日 時:令和8年3月7日(土)14:00～16:00

テ ー マ:消化器疾患と環境について

開催形式:Zoomと現地参加によるハイブリッド形式

拠点会場:倉吉駅内 エキパル倉吉 多目的ホール

3)難病患者さまとご家族のつどいの開催について (34 ページ～36 ページ参照)

(1)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1回実施した。

令和7年度第1回

日 時:令和7年11月29日(土)14:00～16:00

内 容:学芸員による絵画鑑賞ツアー/健康運動指導士「運動でココロとカラダを整える」

開催場所:鳥取県立美術館

4)患者さん・ご家族向け医療講演会の開催について (37 ページ～44 ページ参照)

京都大学総合研究推進本部 (KURA) 参与特定教授 高橋良輔先生を招いて講演会を行った。

日 時:令和8年2月21日(土)14:30～16:00

開催場所:国際ファミリープラザ 2階 ファミリーホール

内 容:「～パーキンソン病治療の新たな展開～ iPS 細胞移植治療

—これまでの歩みと今後の展望—」講演

高橋良輔先生 質疑応答

第51回

難病研修会

テーマ：難病の確定診断と包括的ケア

2025年 9月6日(土) 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：米子コンベンションセンター 第2会議室

※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 脳神経内科部長

楠見 公義 先生

講師：鳥取大学医学部脳神経医科学講座神経病理学分野 准教授

足立 正 先生

「確定診断はなぜ必要？～難病を理解し、支え、未来の医療につなぐ第一歩～」

休憩

第2部 14:05～14:55

座長：鳥取県済生会境港総合病院 脳神経内科部長

青山 泰明 先生

講師：訪問看護ステーション博愛 看護師

門脇 智尋 先生

「自分らしく生きる を求めて～パーキンソン病療養者の一例～」

講師：公益社団法人鳥取県看護協会在宅支援部長/鳥取県訪問看護支援センター長

鈴木 妙 先生

「今、ケアマネジャーに伝えたいこと

～難病療養者の希望が叶う生活支援・意思決定支援と多職種連携～」

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 小出）

〒683-8504米子市西町36-1

TEL：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985

第 51 回難病研修会アンケート集計結果

日時：令和 7 年 9 月 6 日（土）13：00～15：00

会場：米子コンベンションセンター 第 2 会議室

開催形式：ハイブリッド形式

受講人数：113 名（会場参加 38 名・WEB 参加 75 名）

受講者（職種別内訳）

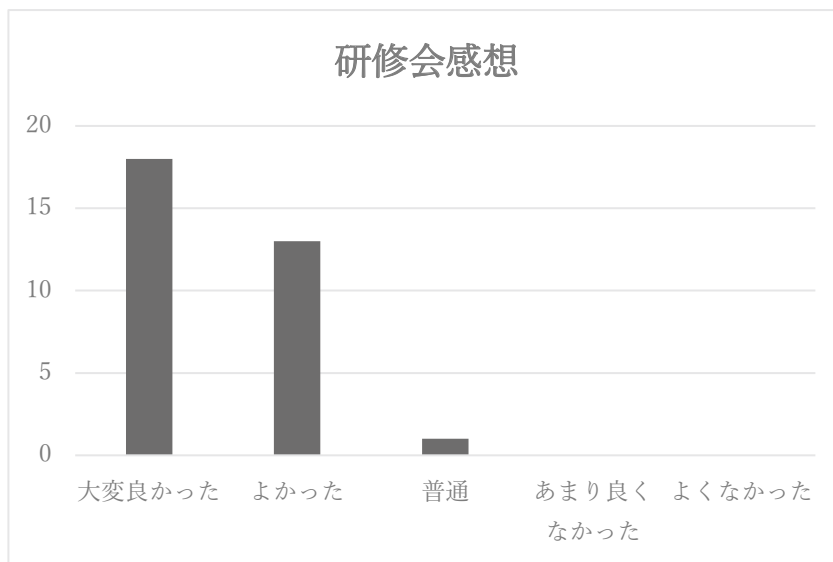
（単位：人）

介護支援専門員	41	看護師	24	医師	9	理学療法士	8
医療ソーシャルワーカー	8	言語聴覚士	4	准看護師	3	その他	14

アンケート回答人数：会場参加者 32 名+Web 参加者 32 名 合計 64 名

（アンケート回収率 会場 84% Web 43% 全体 57%）

1. 本日の研修会はいかがでしたか



2. 設問 1 の回答について理由をお聞かせください。

【医師】

- ・難病医療、在宅支援の状況について大変勉強になりました。
- ・普段かかわりのない職種の方々のお話を伺えてよかったです。
- ・大変勉強になりました。
- ・多職種のお話が聞けるとても貴重な機会でした。
- ・分かりやすかった。

- ・わかりやすい
- ・多くの質問があったことと、博愛病院の訪問看護師の門脇様の在宅訪問看護の Narrative Based Medicine(NBM)をまさに体現された看護の実践報告に感銘を受けました。"

【看護師・保健師】

- ・病理の話をなかなか聞く機会がないので、大変勉強になりました。
- ・訪問看護の事例を聞くことができてよかった。
- ・対面の研修で顔の見える研修、リアル性が伝わりよかった。
- ・今まで難病の方の支援が訪問看護師として役割に戸惑うことも多かった。
いろいろなことがわかり良かった。
- ・難病に対しての向き合い方や利用者を主体にということを改めて考える機会になった。
- ・事例を通して必要な支援のあり方等が知れた
- ・難病を持っておられる方の実際を考えることができた
- ・病理の現場の事や、現状の話も分かりやすく面白かったし、訪問看護の症例の話もとてもよくまとめられていて「その人らしく生きる」について改めて考えさせられた。

【理学・作業療法士・言語聴覚士】

- ・難病の方に対する他職種の関わりを知ることができたため。
- ・普段関わっている職種の方々がどのような働きをしているのか、苦悩をかかえているのか知ることができた。
- ・在宅ケアのことが知れて、今後に活かしていけると感じたため。
- ・確定診断について詳しく知らなかったなので、今の現状も含めて聞いてよかったと思いました。
また、2つめのお話でも、サービス利用について、他職種の方々とコミュニケーションを取りながらも工夫ができることが分かってよかったです。
- ・講師3名の話が分かりやすかったです。第二部は在宅に関わる内容が多く多々共感できました。
ありがとうございました。利用者の想いや考えにいかに寄り添えるか、喜んでもらえるかを常に考え関わっています。しかし、制度上、全て利用者の良き方向にはいかない場合もありモヤモヤする事もあります。制度についてはすごくややこしく利用者には上手く説明できる自信はまだありませんが、引き続き勉強していきたいと思います。
- ・予定時間が過ぎてしまっていたことだけ気になりました。
- ・自分自身も別表7に当てはまる方への介入が多く、他の事業所、職種の方も同じように悩みながら日々のケアを頑張っておられる話が聞いて励みになった"

【介護支援専門員】

- ・難病の確定診断の難しさを知ることができてよかったです。また、意思決定について、自分の

関わったケースと重なり、今でも心の中に残っているケースであるため考えさせられました。本人らしく生きることを支えることは、葛藤があり悩みがあり、価値観の異なる人たちとチームを組んで一つの方向に気持ちを持っていくことの難しさ等々大変だったと思います。とてもいいケースを聞かせてもらえてよかったです。

- ・難病の利用者の方を数名担当させていただいていますが、日々ケアマネとして何かできることはないかと悩んでいます。先生のお話・訪問看護師さんの事例など、とても良いお話を聞かせていただきました。

今後も多職種協働で皆さんのお力をお借りして頑張っていきたいと思います。

- ・足立先生のお話が分かりやすかった。そして内容はとても興味深く聞けました。ありがとうございました。難病だけではなく、別の病気もあつたのではないかとこのところは参考になりました。
- ・第1部：足立先生の確定診断病理解剖初めて知り、大変勉強になりました。
第2部：ケアマネジャーとして多職種連携これからも頑張っていかなければいけないと思いました。難病・病状別。
- ・難病を支援していくため病気の事や医療の事を知っていけないといけなかったと思いました。また、支援者が疲弊しないように社会資源を増やしていけないなと思いました。
- ・第2部の門脇様の症例の方は、これだけご自分の意思・意向をしっかりとお持ちであるなら、ケアマネジャーとしても支えやすい。やりがいのある方だなと強く感じる事ができました。今後の参考にさせていただきます。
- ・アミロイド等のたんぱく質について理解を深めたいと思っていたので大変ためになった。また参加者も熱意があるのがわかったから
- ・病理のことなどこれまであまり聞いたことがなかったので、大変参考になりました。また、支援していく上でやはり他職種協働での支援の大切さを改めて感じました。また、最後の鈴木氏のお話は、分かりづらかった医療保険での訪看さんの介入の仕組みが少し理解できました。
- ・脳神経疾患の診断 80%は納得。事例報告もわかりやすく、今後の仕事にも役立てそう。
- ・難病の初期での判断が難しいこと、病理診断やブレインバンクがあることを知ることができました。パーキンソン療養の利用者様の事例がとても分かりやすく、生活を支えるため、本人の意向を確認しながら支援が行えたこと、事業所さんも対応されたことに感服いたしました。訪問看護について医療保険で対応すること介護保険又は障害サービス等制度や相談機関を利用していくことがわかりました。
- ・博愛 HP,門脇 Ns の一例について、デスカンファレンスが必要であると感じた。難しい事例ではあるが、医療との連携をとり苦悩の共有をされていたと思った。難病の方が多くなっている現状です。とても有意義な研修でした。

- ・多職種協働、多職種連携、餅は餅屋、を改めて胸に刻みました
- ・感動的な事例が聞けた
- ・事例発表がとても参考になった。「何もしない」ことを選ばれた時にそれで良いのだという気持ちとこれで本当にいいんだろうかという援助側の倫理的葛藤が共感出来た。
本人や関係者と十分に話し合っていれば大丈夫とは思いますが、腹を割って気持ちを十分に伝え合える関係を築いたり、言葉を選べるようになりたいと改めて感じた。
- ・症例ならびに事例発表があって良かったです。
- ・難病の確定診断では難しい専門（医療）用語もありましたが、事例をもとにした制度や支援の内容などが大変分かりやすかったです。
- ・病理解剖することで、今は治療できないことも治療ができるようになるため。
- ・病理学についての研修は初めてだったが、とても具体的に検体の扱いを知る事が出来た。
なかなか見る事が出来ない画像。担当利用者に鳥大に検体申込みをしている ALS 患者が居り理解が深まった
- ・病理学についての話を聞くのは初めてだったがとても分かりやすく勉強になった。脳の画像がとても興味深くてもう少し詳しく聞きたくなったり、調べたくなった。
- ・難病の方の支援に向けて、今後のケアマネジメント業務に活かせると思う。
- ・介護支援専門員が気を付けておくべき点などとても勉強になりました。
- ・難病の知識や症例の話聞き実際に難病の利用者様を担当させていただいていますので病状を理解するというのがすごく参考になりました。ありがとうございました。
- ・確定診断の必要性・事例紹介・訪問看護利用にあたっての制度説明など沢山の学びをいただきました。
- ・診断が違っていることもあるし、廃用かと思ったら難病が隠されていることもあるということが分かった。
- ・事例が特に今後の支援の参考になりました。

【医療ソーシャルワーカー】

- ・病理の話が興味深かった。訪問看護の利用についてもよく分かった。
- ・病理解剖について、マイナスの印象を持っていましたが、講演を聴き必要あるという認識を持つことができました。また、講師の先生から「対話」が必要というお話を聴き、面談の際に医師から説明をされる際に困惑をされることが多くあるため対話の重要性を痛感しました。
第二部に関しても、本人の意思を尊重するためには、本人・家族、支援者間での共有、対話が重要だと感じました。日々の業務に活かせる内容が多く勉強になりました。
- ・難病の患者さんへの支援の中で参考になることがあった。
- ・難病の確定診断について 20%ちがうことは、日ごろもやもや感じていたことにフィットしまし

た。腑に落ちない状態があると、主治医に相談して仕事しております。

【その他関連職種】

- ・どの講義も大変分かりやすく、勉強になりました。
- ・難病について、多職種との連携について知れて良かったです。症例等、訪看での例も聞けて良かったです。
- ・病理解剖業務に携わっているが、臨床経過事項は書類による確認のみのことが多いです。今回、難病の患者様の日常経過を詳細に知る機会を得ることができ、貴重な経験となった。
- ・具体的事例を紹介いただきながら、説明していただきよくわかりました。"

3. 研修会をお知りになられた手段

	難病センターからの案内状	難病センターのHP	その他	無回答
医師	5	0	0	0
看護師	5	0	0	1
保健師	2	0	0	0
介護支援専門員 (ケアマネ)	11	0	0	0
理学療法士	4	0	0	0
その他	4	0	0	0

4. 今後の研修会についてのご要望がございましたらお聞かせください。

【医師】

- ・難病治療のトピックスについて
- ・災害時の対応 グループワークなど
- ・実際の在宅医療専門診療所（例えば、ひだまりクリニックの福田先生）の先生方からみた、今の鳥取県の難病ケアの課題、鳥取県内での西部、中部、東部の格差問題についての提言など聞いてみたいです。
- ・パーキンソン病

【看護師】

- ・このような研修の機会が多くなれば連携強化できてよいのでは？
- ・今回の様な内容だとまた参加したいです
- ・変性疾患の方の在宅生活へつなげるための方法や支援などが知りたいと思います
- ・ウェビナーで参加できるのが良かった。

- ・看取りや浮腫等の皮膚へのアプローチの方法等を学べたらと思います。

【理学療法士・作業療法士・言語聴覚士】

- ・パーキンソン病のリハビリを他院でどのようなプログラムで行っているのか共有できると嬉しいです。
- ・難病の方の外出支援で、取り組み・関わり方など、多職種でどのような役割分担をされているか、実践内容など聞いてみたいです。
- ・目の難病についての家族支援の症例や、今後の治療など聞いてみたい。
- ・訪問看護だけでなく難病患者に関わる多職種の経験した症例もお伺いできたらと思いました。
- ・難病について、もっと知識を深めていきたいので引き続き研修会の開催をお願いします。
- ・病院退院時の医療と介護の連携について学びたい。
- ・色々な事例を通して勉強できたらと思う。
- ・進行性核上性麻痺、多系統萎縮症、ALS
- ・ALSの方への支援についての症例発表が聞きたいです。

【介護支援専門員】

- ・レケンビのデータの公表や効果、対象の範囲、病院等、どこまで進んでいるか、また認知症やパーキンソンの薬について新しい動き等あれば知りたい。
- ・鈴木先生の「医療の訪問看護で介入する指定難病」等もとても勉強になった。医療の訪問看護について分からない事が多かったので、この様に具体的に掘り下げた内容の研修を今後もお願いします。
- ・全くの個人的意見ですが午前開始のほうがありがたいです。
- ・多職種連携事例をご講義いただくと、日々の業務に活かせます。
- ・ウェブ受講者にも資料をメールで送付してほしい。
- ・自身の勉強不足ですが認知してない難病が多くあります。個々の難病に対して今回のような事例を基にした内容であれば、わかりやすいと思います。
- ・ZOOMの場合、手元に資料が無いと、何らかの方法で事前に資料が入手できればありがたいです。
- ・本日のような実際のケースの話が出ると良いです。

【医療ソーシャルワーカー】

- ・難病 348 疾患の説明と治療の現状や在宅事例、訪問看護やケアマネジャー、訪問リハビリテーションなどからの事例を合わせた研修、今後もお願いします
- ・コミュニケーション支援について
- ・訪問リハビリの実際を聞きたい
- ・近年、リハビリを希望される難病患者さんが多くいますので、介護保険と医療保険でのリハ併用についての説明がききたいです。

業務上、ケアマネさんとの連携において、通院リハと介護保険でのリハ（訪問・通院リハ）の併用ができないため、通院リハを終了してほしいという問い合わせをいただくことが多いのですが、ケアマネさんから本人家族へ説明のないまま進むことがあるので、一度、制度説明をしていただけると助かります。

【その他】

- ・今後も後学のために参加したいと思います。
- ・今後も定期的に研修会を企画してください。"

5. その他、ご自由にお書きください。

【医師】

- ・今後も継続してください。

【理学療法士】

- ・温度差を減らすためには情報共有が非常に大切であると感じることができた。

【ケアマネ】

- ・本人・家族の意向を大切にしています。サービスばかり使うのではなく（必要なものだけ）、近所の方が許すのであれば、見守っていただければ在宅で最後まで可能と思っています。その人らしい生き方（私を含め）大切にしたいです。
- ・研修開催ありがとうございました。普段忙しく話もできない先生からの講義、よかったです。
- ・難病の方の支援で、本人の意向が確認できない状況の場合、いったい誰の意向を尊重し支援していくべきなのか…。最近悩む事例があり、やはり今後ますます終活・エンディングノート等の普及が必要だと思いました。
- ・いつも無料で役立つ講義をしていただきありがとうございます
- ・オンライン参加は移動負担もなく時間を有効に使えます。次回も楽しみにしています。本日は参加させていただきありがとうございました。

【医療ソーシャルワーカー】

- ・発表も質疑応答も白熱し、WEB参加でも会場の熱気がつたわってまいりました。貴重なご発表、運営、ありがとうございました

【その他】

- ・鈴木先生のご講演の「折り合いをつける」という言葉が印象に残りました。どの支援の分野にもいえる、重要なワードだと思います。
- ・初めて参加しました。とてもよい勉強になりました。
- ・最近「働き方改革」の影響でか土日の営業を止める訪問看護や通所リハビリ等が増えてきて、在宅支援の難しさを痛感します。看護師さんの緊急時対応の負担が増えるのではないかと心配です。

第52回

難病研修会

テーマ：消化器疾患と環境について

日時

2026年 3月7日(土) 14:00~16:00

場所

エキパル倉吉1階 多目的ホール(倉吉駅内)

事前申込制
参加費
無料

開催形式

ハイブリッド形式(現地またはオンライン参加)

対象

鳥取県において医療福祉行政関係で難病支援に関わる職種の方

プログラム

14:00 開会 挨拶 鳥取県難病相談・支援センター鳥取 センター長 高橋 浩士

第1部 14:05~14:55

座長：野島病院 院長 山本 敏雄 先生

◇ 「炎症性腸疾患の診断と治療」

講師：鳥取県立厚生病院 消化器内科統括部長 野口 直哉 先生

休憩

第2部 15:05~15:55

座長：鳥取県福祉保健部健康医療局健康政策課

がん・生活習慣病対策室長 川本 かづ代 先生

◇ 「難病患者さんの“薬との付き合い方”を支えるために」

講師：三朝温泉病院 薬剤科 主任 大丸 英昭 先生

◇ 「産保センターにおける治療と仕事の両立支援」

講師：鳥取産業保健総合支援センター 副所長 宮村 孝 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 小出・林)

〒683-8504 米子市西町36-1

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

第 52 回難病研修会アンケート集計結果

日 時：令和 8 年 3 月 7 日（土）14：00～16：00

会 場：倉吉駅内エキパル倉吉 多目的ホール

開催形式：ハイブリッド形式

受講人数：44 名（会場参加 18 名・web 参加 26 名）

アンケート回答人数：会場参加者 16 名+web 参加者 10 名 計 26 名

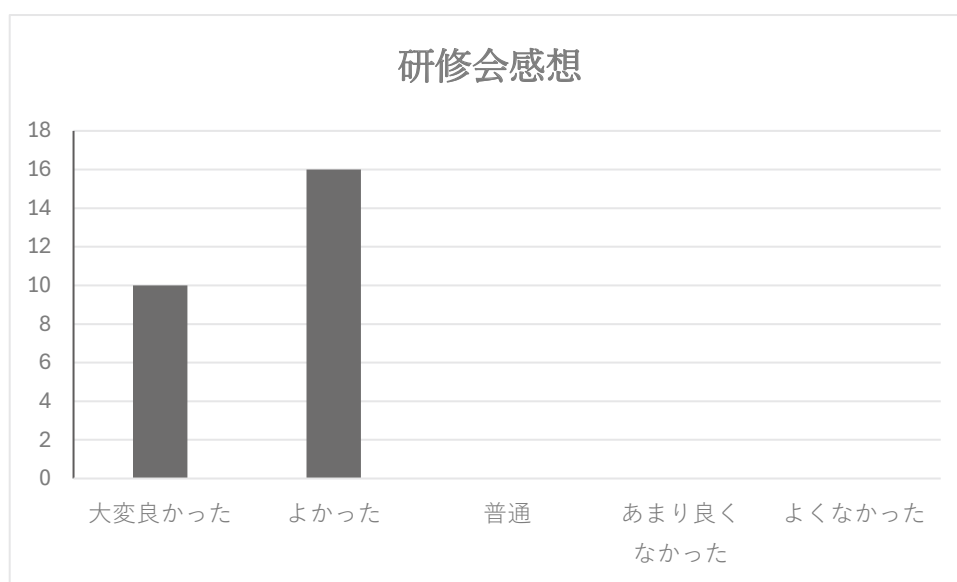
（アンケート回収率 会場 94% web37% 全体 59%）

受講者（職種別内訳）

（単位：人）

看護師	11	介護支援専門員（ケアマネ）	6	保健師	5	医師	4
薬剤師	3	外来クラーク	3	教員	3	事務	3
理学療法士	1	臨床検査技師	1	その他	3		

1. 本日の研修会はいかがでしたか。



2. 設問 1 の回答について理由をお聞かせください。

【医師】

- ・知っているようで十分知らない疾患について知ることができたため。
- ・炎症性腸疾患の診断と治療につき、知識の整理と見識を深めることができました。

【看護師】

- ・炎症腸疾患についてくわしく教えていただきわかりやすかった。産保センターについて、知らなかったが取り組みについて知れて良かった。

- ・難病の潰瘍性大腸炎とクローン病についてくわしく学ぶことが出来た。
- ・疾患の理解と現在の治療 etc がわかった、制度もわかりやすかった。
- ・長く健康的に働ける環境は必須、労働者の減少は企業の今後の重要な課題であり、病気になっても両立できる職場を目指さなければいけないと思いました。
- ・患者さん理解が深まりました。ご講演いただいた先生方に感謝申し上げます。
- ・潰瘍性大腸炎とクローン病への病態の理解が深まりました。

【保健師】

- ・疾患のほかに、病院薬剤師や産保センターの機能についても知ることができ、今後の支援において選択を広げることに役立った。
- ・炎症性腸疾患については病気と治療についてよくわかりました。難病はうまく付き合っていく必要があり業務では高齢者と関わりますが、若い人に多いということで自分自身また家族や友人もなり得るため、知っておく必要があると感じることができました。また、薬剤師さんの役割については、今まで詳しく知ることができたので、必要時うまく連携していきたいと感じました。そして治療と仕事の両立について、働き盛りの方にはよりの多くの不安や困りがあるのではと感じ、一人ひとりに適切な支援が必要と感じました。法や制度、環境など様々な面を考えなければならないと勉強になりました。
- ・治療のこともみではなく働きながら療養生活を送る方の環境支援も注目されていたから。

【理学療法士・臨床検査技師】

- ・知識が増えたため。
- ・炎症性腸疾患について、分かりやすく説明されて納得できました。治療と診断について新たな発見がありとても勉強になりました。仕事と治療の両立の制度が広く浸透していけば良いと思いました。患者さんと寄り添うような制度があることを知ることができ、とても心強く感じました。ありがとうございました。

【薬剤師】

- ・疾患・治療についての研修はいろいろ受けているが、行政的な話、制度的な話はなかなか聞けないので。

【介護支援専門員】

- ・難病患者が担当利用者におられる。

【その他関連職種】

- ・とても役に立つお話をきくことができ良かったです。
- ・具体的な事例を知ることができた。
- ・病気のこと、薬のこと、就労支援のこと、具体的に説明してくださってわかりやすかったです。
- ・具体的な症例を交えた説明で大変わかりやすく、疾患への理解が深まりました。就労支援や産保センターの取り組みも大変参考になりました。

- ・野口先生のお話しがとても分かり易く、業務に役立つ内容でした。
- ・最新の様子がわかった。
- ・病気について詳しく教えていただいた。
- ・初めて知った情報がありました。
- ・現状の治療がわかった。
- ・以前から連携の必要性を感じていた機関の方のお話が聞けたため。

3. 研修会をお知りになられた手段

	難病センター からの案内状	難病センター の HP	その他	合計
看護師	6	0	1	7
医師	2	0		2
保健師	3	0	0	3
薬剤師	1	0	1	2
理学療法士/臨床検査技師	1	0	1	2
その他	3	0	8	11
合計	16	0	11	27

1. 今後の研修会についてご要望等ございましたらお聞かせください。

【看護師】

- ・緩和ケアについて。終末期の対応（治療・ケア等）
- ・難病指定をされている患者さんの中で、検査・処方について公費負担になるかならないかでもめることがあります。主病名以外に UC による合併症的な症状・早期発見(がん)のための過剰な検査を希望される場、どのような対応が良いか知りたいです。医師の判断によるものでは、医師の負担もあり、病院組織、国の方針の基、納得できる様に説明が難しい場合があります。
- ・進行性核上性麻痺の方への在宅療養支援に関する実際の症例があれば聞いてみたいです。（訪問看護など）

【保健師】

- ・本日のように、神経系以外の疾患の難病の講義をまた聴いてみたい。

【理学療法士】

- ・今回の疾患についても病名は知っていても病状や治療法などを知らなかったため、今後も色々な疾患について紹介して欲しいです。

【その他関連職種】

- ・疾患への理解を深める内容を今後も学んでいきたいです。ALSなど、コミュニケーションが困難となる場合でも、その方がその人らしく尊敬ある生活をささえられるように、疾患の特徴を理解した上での支援や在宅支援に関して学ぶ機会がほしいなと感じました。
- ・機会があれば、ぜひ参加したいと思いました。
- ・本日のように、神経系以外の疾患の難病の講義をまた聴いてみたい。
- ・事務的な内容になりますが、臨床個人調査票作成に必要な、具体的な内容を教えていただくと嬉しいです。
- ・主催者の皆さんからしたら土日は大変だと思いますので、個人的には平日でも大丈夫です。
- ・事前に質問を受け付けていただき、講演の中でその内容に触れるような内容だとより助かります。

2. その他、ご自由にお書きください。

【看護師】

- ・治療と仕事の両立支援は素晴らしい取り組みであることはわかります。現場では、人手不足もあり、治療しながら仕事をするのは本人も大変ですが、周りのスタッフへの配慮が必要かと思います。一人役ではなくプラスアルファであればお互い気持ち良く働けますが、現状は時短・長期の休みなど欠員状態となり、残されたスタッフがカバーしながら毎日必死で働いています。休む方も現場を守っている方も、体、気持ちの負担が少なくなれば良いなと思います。

【その他】

- ・とても詳しい説明、お話を聞かせていただきました。外来での仕事をする上で、患者さまへの対応に大いにプラスとなるお話でした。病気や治療の支援も大切ですが、残されて働いている人への精神面のフォローも大切な事なんだと改めて思いました。
- ・業務の中で患者様やご家族から様々なご相談を受ける機会があり、疾病や治療のことを理解した上で対応することの重要性を改めて感じました。今後の対応に活かしていきたいと思います。

難病患者さまとご家族のつどい



日 時：令和7年11月29日（土）14時00分～16時00分

場 所：鳥取県立美術館 ※現地集合となります。

参加費：参加費・来館料無料です。（現地までの交通費は自己負担となります。）

対象者：難病患者さまとご家族

定 員：30名（定員になり次第、申込みを終了させていただきます）

※お申し込み方法は裏面をご覧ください。

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

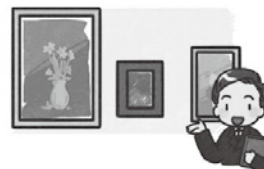
プログラム

13：30 鳥取県立美術館のホールにお越しください。

13：55 開会挨拶 鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科 瀧川 洋史 先生

14：00 鳥取県立美術館 学芸員さんによる絵画レクチャー（ホールにて）

14：30 学芸員さんによる絵画鑑賞ツアー



15：00～15：10 休憩

15：10 講演：「運動でココロとカラダを整える」

講師：Fitness Ja-んぐる 代表 健康運動指導士 澤 晶子先生

ゆっくりと、カラダを動かしましょう！



健康体操「咲花笑」
さかえ

❀ 楽しく体を動かすことで鳥取に長寿と笑顔の花が咲きますように！と名づけられました ❀

16：00 閉会

【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 担当：小出・林

電話：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985

メールアドレス：hayashi131@tottori-u.ac.jp

令和7年度第1回難病患者さまとご家族のつどい アンケート集計（令和7年11月29日開催）

参加：13名 回答：アンケート 12名

1. 今回のつどいはいかがでしたか。

- ・絵画鑑賞と体操…とっても素敵な時間でした！！澤先生、優しそうな笑顔で安心感がありました。ゴムバンド、大事にします。職場に持って行って休憩中に使おうと思います。ありがとうございます。
- ・健康体操は大変勉強になりました。継続が大切と思いますので続けてやってみたいと思います。筋肉や骨の仕組みが分かり、運動を通じて体の運動の意味が分かりました。
- ・運動がとっても良かったです。自宅に帰ってからも、習慣としてやっていきたいです。自ら参加型のつどいで受け身ばかりでなく、とても楽しむことができました。ありがとうございました。次回も参加しますのでよろしくお願いいたします。
- ・初めて参加。いつもどんな内容か分からないが、美術館だったので美術鑑賞となったのかと感じた。
- ・思ったよりよかった。体調が良くなりそうに思えました。ありがとうございました。
- ・良かったです。前田寛治以外の絵画もよかったけど、体操が勉強になりました。
- ・久しぶりのつどい、楽しく参加させていただきました。新しくできた県美、はじめて入館でき、静かな雰囲気が良かったです。澤先生の体操は自宅で続けたいと思いました。ありがとうございました。
- ・良い企画でした。出来たら午前中が良いかも。30分以上、じっと立ったままの説明を聞くのは体力的にしんどいかも。動きながらは可かな。
- ・体操がきつかったけど、続け様と思いました。絵はあまりわかりませんでした。時間が短いのが残念です。次回も参加したいです。
- ・私、認知症の初期だと思っていますが、耳とか目も悪く、いろいろ説明して頂いたのですが、よく聞き取れなくて理解が深まらなかったようです。今日の健康体操を少しずつ取り入れていきたいと思いました。
- ・とても分かりやすく楽しく体を動かす事が出来、参加できて良かったです。美術館にも行きたいと思っても行けなかったのが良い機会でした。案内いただいた関係の皆様にも何度も連絡いただき感謝しています。
- ・喫茶店にて、重い器で紙コップがあれば持ちやすいです。ユニバーサルデザインにしてほしい。

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。

- ・患者さんとの交流があれば良いですね。各自が絵画を見たり、体操をしたという感じですので。皆さんとしゃべりたかったです。
- ・美術館の視察が出来て良かったです。花回廊等、普段出かけないところに行けたらよいですが。
- ・今回のように参加型のものが良いです。笑いヨガなどや、体験型のものも楽しくできると思います。
- ・鳥取市なので、中部で開催されれば参加しやすい。
- ・色々変わった事があれば外に出るのもいいですね。
- ・体を動かす事を少しでも良いので入れて欲しい。
- ・なかなか出かけることができない中、またこの機会があることを願っています。本日はありがとうございました。
- ・内容は特にありませんが、会場が近場が良いです。
- ・外で活動がしたいです。食事療法が知りたいです、(食のみだれがあるため)寝れないので、どうしたら寝れますか？変な時に寝てしまうのが困る。
- ・絵画展の説明をされたのですが、耳が悪いためよく聞き取れませんでした。マイクを使用されても良いのではないのでしょうか。
- ・医師の話聞いてみたいと思います。

3. その他ご自由にお書きください。

- ・また、ありましたら参加させていただきたいです。
- ・とても楽しむことができました。ありがとうございます。
- ・楽しかったです。ありがとうございました。
- ・病気によってだが、リハビリのトレーニングがあればよかった。
- ・食事に関する具体的に出来そうな事や体を動かす事、心を整える事があれば知りたいです。
- ・今回は駐車場が広いのは良いですが、身障者用駐車場が遠いです。
- ・次のつどいの会も楽しみにしています。どうもありがとうございました。

現地参加とZoom参加のハイブリッド形式講演会

～パーキンソン病治療の新たな展開～

iPS細胞移植治療

—これまでの歩みと今後の展望—

日時 2026年2月21日(土) 14時30分～16時00分

会場 国際ファミリープラザ 2階ファミリーホール

※国際ファミリープラザの駐車場は数に限りがございます。
満車の場合は、市役所駐車場(有料)かお近くの有料
駐車場にお停めください。

対象者 難病患者さん・ご家族

参加費
無料
申込方法
は裏面

座長 鳥取大学医学部 脳神経内科
教授 花島 律子先生

演者



京都大学総合研究推進本部
(KURA) 参与
特定教授

高橋 良輔先生

14時30分～15時30分
～パーキンソン病治療の新たな展開～
iPS細胞移植治療
—これまでの歩みと今後の展望—

15時30分～16時00分
高橋先生 質疑応答

現地参加者
先着180名まで

Zoomお申込は下記URLか
こちらのQRコードから→
<https://x.gd/hjcCk>



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

【お問合せ先】 鳥取県難病相談・支援センター米子 (担当: 林)
〒683-8504 米子市西町36-1
Tel: 0859-38-6986 Fax: 0859-38-6985
Mail: hayashi131@tottori-u.ac.jp

高橋良輔先生 医療講演会アンケート集計結果

日時：令和8年2月21日（土）14：30～16：00

会場：国際ファミリープラザ米子 ファミリーホール

現地参加と Zoom とのハイブリッド形式にて開催

受講人数：147名（会場参加84名・Web参加63名）

受講者（内訳）患者さん・ご家族 医療福祉行政関係者

アンケート回答人数：93名（回収率：63%）

内訳 患者さん44名 ご家族29名 医療関係15名 その他5名

1. 今回の講演はいかがでしたか。

【患者さん】

- ・大変興味深く聞かせていただきました。ありがとうございました。しかし気づけば、自分も70歳目前。他の病気の治療でも年齢が上がると受けられないものもあり、不安です。
- ・今後年間何名の方の治療を考えておられますか？予算的なものもあると思いますが、個人負担はどの程度ですか？
- ・今後治療をよろしく願いいたします。
- ・大変有意義な講演をありがとうございました。パーキンソン病の治療は進んでいると聞いていましたが、iPS細胞移植治療が進んで希望が持てました。でも、年齢のことが気になります。
- ・とても参考になりました。今この病気を患ってから週3回のリハビリをしていますが今日の講演を聞いてからももう少し頑張ってみようかと思いましたが、まだまだ時間がかかることも思い知らされ少々残念ですが…。
- ・大変参考になり、分かり易く良い会でした。（5名）
- ・少し難しいところはありましたが大変分かりやすい説明で参考になりました。また、あれば参加をさせてもらいます。ありがとうございました。
- ・年をとっているので、やはり年齢のことがきになります。（80代）
- ・新聞の情報とは違う内容もあり、とっても良かった。2/19の審査会での承認で一步進んで良かった。
- ・iPSの山中先生は喜んでおられますかとお尋ねしたかった。
- ・状況が分かって良かった。今後も続けてほしい。
- ・大変参考になりました。効果の高い薬の開発を期待します。
- ・関係者しか分からないことが分かりよかった。
- ・今後も治療に関して希望の持てるものでした。どうもありがとうございました。
- ・難病は治らないという希望のない日々を過ごしていましたが、明かりが見えてきました。66歳ですので年齢的に不安です。
- ・分かりやすい説明でした。ありがとうございました。70歳までというのでがっかりしました（私は77歳）たった7例だけで、どうこう言えないのではないかと思いました。
- ・今の現状がよく分かりました。今後の生活に非常に参考になった。
- ・非常に難しい内容でしたが、将来に希望が持て、大変心強く思いました。
- ・よく分かったが、原則として70歳までが治療の対象とのことで残念でした。
- ・大変良かった！！（2名）
- ・重度化になりにくく、現状の進行がなりにくい薬を望んでいます。

- ・ 治験参加ができないのは残念。
- ・ 少し難しかったですですが、分かった部分もあったので参加してよかったです。
- ・ 勉強になりました。手術を受ける年齢に該当しなかったことは残念でした。
- ・ 勉強になりました。
- ・ 本日はありがとうございました。
- ・ 分かり易い講演で参加して良かったと思いました。
- ・ iPS 再生医療実用化のニュースの直後でしたのでタイムリーだったと思います。今後も追跡され、一般的な治療になるのにもう少し時間がかかるとは思いますが、少しずつでも治療方法が確立されていくのは希望が持てます。
- ・ ニュース番組では報道されていない細かい情報が聞けて大変感謝しております。全てがバラ色でないことを知りましたが、それでもとても感謝です。
- ・ 最新情報が聞けて良かった。
- ・ 治験の詳しい話をもっと聞きたかったです。
- ・ パーキンソン病の患者さんの希望になる研修でした。ありがとうございました。
- ・ 大変、意義あるものでした。
- ・ 貴重な話を聞けて良かった。
- ・ 大変興味深く拝聴いたしました。70 歳をはるかに超えているのが残念でした。今後この医療がもう少し発展し、私たちも希望が持てるとうれしいと思います。
- ・ iPS 再生医療の現状を直接聞くことができ大変参考になりました。
- ・ 前日にニュースとなって非常にタイムリーな講演会でしたが、そのことがなくても知りたいテーマであり、満足できた。

【ご家族】

- ・ 高齢の方でも手術など治療ができない方に効果のある薬の開発を切に願います。ありがとうございました。
- ・ 分かりやすかった。
- ・ オンラインで参加しました。内容はタイムリーでとてもよかったです。
- ・ 貴重なお話ありがとうございました。先日のニュースと重なり、期待を膨らませております。分かりやすい説明でした。
- ・ 少し明るい光が見えて来たかなと思いますが、患者は年々、年を取りなかなか待てません。
- ・ 専門用語はありましたが、病気のことを詳しく知ることができた。しかし、実際に家族自身がこの治療を受けられるかどうかは難しいだろうと思いました。
- ・ 多くの方の希望です。貴重なお話をありがとうございました。
- ・ 病のことがとても詳しく分かりやすく説明していただきました。分からない私にとっても関係が良く分かり、来てよかったです。主人は5年前にパーキンソンとされ、現在76歳です。ヤール3です。毎日の生活がつからそうで、何とか移植できたらと思いつつ聞いていました。難しいなあと。今日はありがとうございました。
- ・ 地元でいつ頃から一般向けの治療になりますか？

- ・今ニュースでも取り上げられている事案。早く患者さんに届けられるようになるといいと思います。他に難しい病気、脳に関係する病気など早く手術なり薬など出来ればいいのかなと思います。認知症とか発達障がいなども。近くにいる患者さんを見るとご家族様も大変のようです。医学の道は永い道のりです。しかし先生方には是非頑張ってください、また国の支援も必要かと思います。みんなが元気で暮らせる社会が来てほしいと思っています。また、全国どこでも治療受けられるようになれば幸いです。
- ・素晴らしい内容を分かりやすく説明いただいて良かったです。ありがとうございました。残念ながら70歳以上はしていただけないとのことで期待してきましたのでがっかりしました。
- ・妻が患者です。現在月1回の通院で経過観察しております。ネット等でiPS細胞の件を知り、近い将来劇的に良くなるものだと思ってしまいました。通院している主治医の先生に、iPS細胞の治療の件を聞いたとき、「おそらく薬の効果を助けるようになる」と言われた事に、その時は違和感を感じていましたが、本日の講演でその意味が良く分かりました。過度に良い方に期待するのはよくないと思いました。まだ、時間がかかるものだと思いました。しかし、妻はまだ56歳と若いので講演の中にありました70歳までのかなり治療が進むことを期待したいと思います。
- ・貴重な講演ありがとうございました。プリント、とても理解しやすく、よく分かりました。将来の事覚悟していたのですが、希望が持てました。ありがとうございました。ただ70歳以上なので。
- ・大変分かり易く理解出来ました。しかし、まだ7年も待たなければいけないのか？70歳を越えた患者には希望がうすいです。条件がそろわないと難しいですね。
- ・とても分かりやすくて良い講演でした。ただ、内容的に我々にも理解出来ないことがあり残念です。もっと自分も研究しなければと思いました。
- ・パーキンソン病について再確認出来て良かった。効果が出るまでに期間がかかると思いました。若い方の治療が早く出来るようにして頂きたいと思います。沢山の研究者の方に、今後も努力して頂きたいと思います。
- ・iPS細胞移植治療の流れ良く分かりました。創薬の開発を望みます。
- ・患者は今初期ですが、年齢は72歳です。年齢は関係なく治療が出来たらと思います。講演が分かりやすくて良かったです。ありがとうございました。
- ・とてもタイムリーな時期に講演を拝聴できトップの先生から直接うかがう事が出来感謝しています。将来的にあらゆる患者さんが治療対象になることを期待します。
- ・本日の講演会大変参考になりました。ありがとうございました。先日の移植治療の承認についてとてもうれしく思いました。講演について適格基準で年齢の高い患者の治療は難しいようですが、今後若い方で早期発見により治療が出来れば良いと思っています。今後の研究で、多くの患者さんの救いになってください。よろしく願います。
- ・治験の詳細を知ることができてよかった。
- ・パーキンソン病の病態からiPS細胞由来ドパミン神経前駆細胞移植の現状や効果、機序に至るまで分かりやすく説明していただき、パーキンソン病治療に関する理解が深まった。パーキンソン病患者

の家族として iPS 細胞由来ドパミン神経前駆細胞移植の安全性、有効性が証明されたのは非常に喜ばしいことだと感じた。臨床試験がさらに進み、この治療がより実用性を高め、普及されることを切に願う。

【医療福祉行政関係者】

- ・ありがとうございました。大変勉強になりました。難しい所もありましたが、何とかついていけたように思いました。
- ・医療関係でない自分にも分かりやすく楽しく勉強できました。ありがとうございました。
- ・大変分かりやすく、ご説明いただきありがとうございます。具体的に質問にもたくさん答えていただきイメージができました。タイムリーなタイミングのお話聞けて良かったです。
- ・パーキンソン病の基礎から話を聞くことが出来たため、iPS 移植細胞治療がどのように行われるのかを知ることが出来て良かった。症例数は少ないものの改善された方が多い。薬使用だと徐々に効果が出づらくなり。持続時間が短くなる。このようなことが改善されるのかなと治療に期待したいと感じました。
- ・最近、再生医療という名前をよく聞くようになり、難病などが治るようになったら良いですね。未来が明るくなるお話でした。
- ・最新の情報が聞けて勉強になりました。
- ・難病の病気でも希望があると分かり、嬉しく思いました。
- ・勉強になりました。
- ・最新の治験情報を伺えてよかった。
- ・先日ニュースにもなり大変タイムリーな内容でとても興味深かった。その後 24 ヶ月以降の経過の話も今後ぜひ知りたいと思いました。
- ・非常に興味深い内容で、本日の開催を楽しみにしていました。ちょうど先日の報道でも医療保険での認可が世界で初めて承認されたと大きな話題になった事もあり、貴重な講演を拝聴できたと思っております。ありがとうございました。
- ・iPS 細胞移植治療の安全性を確認し、有効性も示唆されたという結果は、患者・家族にとっても大きな希望であると感じました。タイムリーなテーマで非常に感心を持って聞きました。
- ・基本的なところから、まさしく最新の知見に至るまですべてを網羅して丁寧に話していただき非常に有意義な時間となりました。当事者の方、ご家族、医療関係者、福祉関係者、行政関係者、様々な方がこの話を共有しているということが素晴らしいことだと感じました。ありがとうございました。

【その他】

- ・とても良かったです。勉強になりました。
- ・高橋先生のご講演は楽しみにしておりました。米子の田舎でお聴きできるとは夢にも思っておりませんでした。また、アムシェプリが承認されたタイミングで、ありがとうございました。早く患者の皆様へのすそ野まで治療ができますことを祈っております。

- ・今話題の最先端であるパーキンソン病の iPS 細胞移植について、深い話を聞くことができ、大変勉強になりました。
- ・iPS 細胞移植治療に対する貴重な講演内容でした。パーキンソン病の患者さんにとり、希望を見いだせることと思います。
- ・分かりやすかったです。

2. 今後の講演会の内容(テーマ・講師・開催地域)にご希望がありましたらご記入ください。

【患者さん】

- ・年に1回開催してもらえれば。
- ・花島先生の講演会をお願いしたい。
- ・米子市で開催してほしい。
- ・リハビリの講演会。
- ・iPS のその後の説明を1年後に。
- ・術後の経過について。適用年齢。iPS 細胞の作成、手術の具体的な費用。
- ・新しい治療薬についてお願いします。
- ・病気の進行度を再生医療の早期化に絡めた話が聴きたいです。
- ・もう少し暖かい時期がいいです。雪が多くて移動の困難な時があるかもしれないので。
- ・最初の治験に参加した方の追跡調査をテーマにしていただきたい。
- ・引き続きパーキンソン病の最新情報を聞きたい。
- ・住友ファーマのアムシェプリの医薬品について Zoom で参加型講演会を開催希望。
- ・大阪でもやってほしいです。
- ・定期的に最先端治療の様子を知る機会があればうれしく思います。IgG4 関連疾患についての講演会があればぜひ聞いてみたいです。よろしくお願いします。
- ・iPS 細胞を使った再生医療製品の早期実用化に関する署名運動など講演することで1人でも多くの患者を救う本気の動きをしてほしい。
- ・R8年に治験開始予定の福島医大付属生体情報研究所で開発されているパーキンソン病の根本治療新薬の川畑伊知郎特任准教授さんの講演を聞いてみたい。

【ご家族】

- ・認知症に関する講演。今回の会場が良い。
- ・今後も定期的に開催していただきたい。
- ・少しでも楽しめる日々を過ごせる様な方法があれば教えて頂きたい。老々介護が増加し介護者の方が病気になっている方が多いように思います。なかなか入院させて頂けないのですが…。入院になる対象はどこでしょうか教えて頂きたい。
- ・我が家の当本人はもう84歳と高齢なのでよく転び、トイレ等不便な点があり、また言語も不明瞭な

事があります。高齢期による治療等、対処方法があれば幸いです。

- ・また、2年に1回くらい米子でお願いしたいです。(回答2名)
- ・鳥取市や米子市で今後も開催していただけると参加しやすく助かります。
- ・移動が大変になってくるので東部・中部・西部と開催されるとありがたいです。
- ・現在処方されている数々の薬の効能、飲み合わせによる症状など具体例を知りたい。減薬調整の例も。
- ・パーキンソン病が治るような治療が出来る先生はいませんか？

【医療福祉行政関係者】

- ・鳥取島根県内。
- ・スポーツと栄養。糖尿病。
- ・患者さんと聞けるようにオンラインでの研修会で、時間も短くお願いします。
- ・引き続きオンライン参加できますと幸いです。(回答2名)
- ・パーキンソン病の予防やリハビリについて。
- ・R8年度診療報酬改定と難病支援。
- ・認知行動療法について。
- ・鳥取県はパーキンソン病発症者が全国的に見ても多い地域でパーキンソン病に関することは多く耳にするが、そのほかの神経難病についての最新の知見や話をぜひ聞きたい。ALSの治療薬や呼吸機能維持のためのリハビリなど、また筋ジストロフィーに関する内容にも興味があるため、ぜひお話を聞く機会があれば聞きたい。開催は今回のようにハイブリッドの方が参加しやすい。
- ・障害分野の勉強会が少ないと感じています。脳性麻痺や筋ジス等の勉強会があるとありがたいです。
- ・難病支援の講演会を今後も広く行っていただきたいです。ALSの最新の知見など、職種の垣根を越えて当事者と医療福祉行政が共通認識を深めることのできる機会が今後もつくっていただけますと幸いです。

4.その他ご自由にお答えください。

【患者さん】

- ・花島教授にもお願いしておりますが、iPS移植治療していただけないでしょうか？
- ・高齢者にとって残念な話でした。
- ・大変分かりやすい講演会でした。ありがとうございました。
- ・このような講演会(いろいろな病気について)もどしどし開いていただくことをお願いいたします。
- ・レジュメの文字が小さくて読めなかった箇所があった。せっかくカラーで分かりやすくしていただいたのだが、写真説明部分やイラスト資料の文字がつぶれてしまいメガネをかけても読めなかった。
- ・iPSの本格的な使用には7年先になる事と70歳以上はダメみたいなのでがっかりした。けれどグッドタイミングの講演となりました。

- ・たくさんの患者さんもおられることを知り、心強く思いました。
- ・70歳以上の罹患者に希望が持てる話がありますか？
- ・パーキンソン病だけでなく、iPS細胞研究がたくさんの福音になる事を期待しております。
- ・ありがとうございました。
- ・このような講演会の情報を手に入れるのが、保健所とかからの紙ベースのお知らせに頼っている状態です。もし、ラインの公式アカウントから定期的な情報が得られるなら大変助かります。
- ・上野厚生労働大臣は「早ければ3月上旬にも承認に至る見込み」と明かしていた、iPS細胞を使った再生医療製品の早期実用化が可能になったら、被験者第1号として立候補しますのでよろしく願いたいと思います。
- ・iPS再生医療の今後のスケジュールがどうなるのか、もう少し具体的に知りたかった。

【ご家族】

- ・世の中には色々な病気があります。その人たちに対し偏見を持つことはよくない事だと思います。他を思いやる気持ち、相手の事を自分の事としてやさしい社会が来ることを願います。それが豊かな国だと私は思います。GDP第4位？かもしれないが、医学世界一になればハッピー。これからの医学界（若い人達）に期待します。
- ・本承認になるまであと7年間かかるとのこと。すぐにiPS細胞の移植手術ができるのではと喜びましたが、まだ先のことでがっかりしました。今70歳ですが、その時は80歳近くになり、この治療は関係ないようです。早く治療が出来るようスピードアップしてください。
- ・時間を巻き戻す効果があるということだが、アムシェプリにより半永久的に効き目があるのか、何度も受ける必要があるのかなどを知りたかった。今後の治験でさらにデータを収集することなので情報を待ちたい。

【医療福祉行政関係者】

- ・ありがとうございました。
- ・在宅の方に訪問していると、マドパーやドパコールの服薬忘れで症状が強くなりオフに入ってしまう方が多数いらっしゃいます。この度の新薬では、1日の服薬頻度がどうなるのが、在宅で日常生活を送るうえで非常に重要になってくると考えています。今後も研究が進んでくると思いますので、非常に期待をしています。

【その他】

- ・大変良く分かりました。これからも頑張って生きていきます。少し先が明るくなりました。

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7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) 学会等参加について
- 6) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡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 1098回 相談件数 450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
890回(81.1%)	141回(12.8%)	1回(0.1%)	39回(3.5%)	27回(2.5%)

医療・看護に関する相談においては、治療や療養、訪問看護やリハビリテーション、公費助成制度に関する内容に対応した。福祉・介護に関する相談では、介護保険、障害者関連施策、障害年金申請、コミュニケーション機器の導入に関する内容に対応した。社会・心理に関する相談では、病名告知後の不安・心配、日常生活上の悩みなどの内容に対応した。

2) 療養支援業務について

2-1) 療養先確保事業

(1) 対応件数

対応回数 322回 相談件数 72件

筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、パーキンソン病、視神経脊髄炎、大脳基質基底核変性症、後縦靭帯骨化症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、筋ジストロフィー等患者の治療、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 169回 カンファレンス開催 28回 対応件数 71件

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、障害福祉等の利用支援、訪問看護やリハビリの利用調整、福祉用具導入など退院時の在宅環境調整を行った。

2-3) 在宅療養支援業務

(1) 対応件数

対応回数 592回 相談件数 348件

(2) ケア会議参加回数 0回

(3) 自宅訪問回数 0回

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

2-4) 療養支援業務:在宅難病患者一時入院事業

(1) 対応件数

対応回数	対応件数	延べ利用日数
52回	49件	499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	9
パーキンソン病	21
多系統萎縮症	8
筋ジストロフィー	1
多発性硬化症	2
mecp2 重複症候群	5
黄色靱帯骨化症	2

*患者件数:一人で複数の難病疾患を持つ方あり

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。

予定していた一時入院の直前で緊急入院されたり、入院後病態変化があり治療目的入院に変更するなど、一時入院をキャンセルされる方が数名あった。半面、ご家族の緊急入院など急遽申請も幾つかあり、受け入れ病院及び保健所との連携のもと迅速に対応できたことは有益であった。

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の既存マニュアルの更新・一部追記に取り組んだ。

(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:4回

モデルケースとなった ALS 患者 1 名に対し、既存マニュアルの更新と掲示用の追加マニュアルを作成した。

3) 令和7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

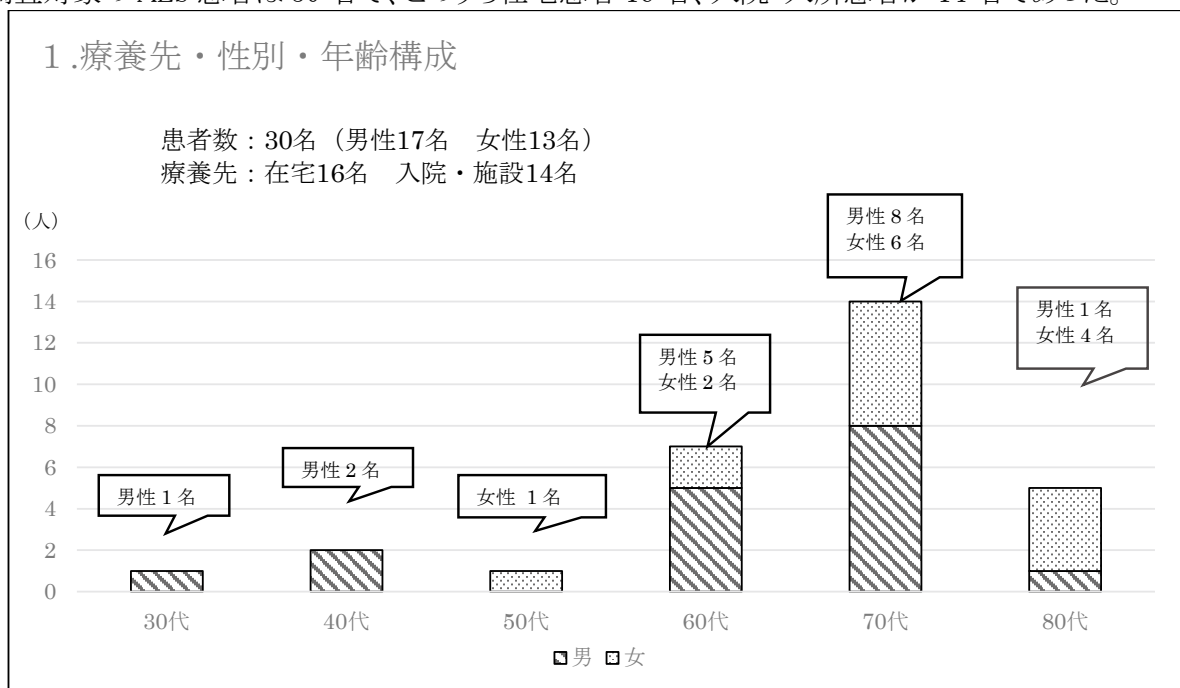
令和7年4月1日～令和8年3月31日

(3) 方法

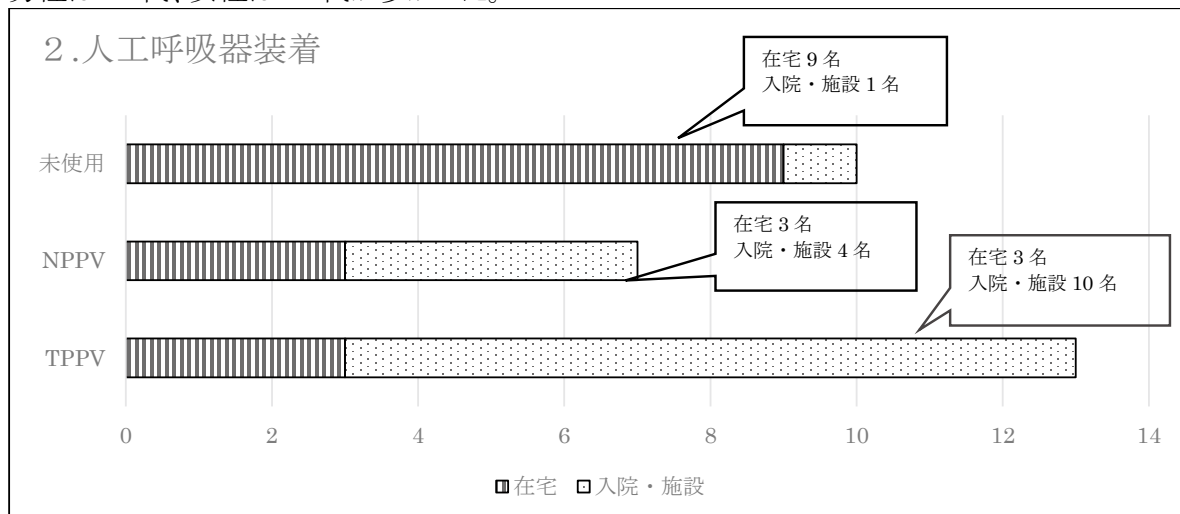
鳥取大学医学部附属病院の患者を中心に昨年度より継続して関わっている患者に加え、新たに調査への同意を得られた患者のご家族へ電話での聞き取り、また、外来受診に併せて聞き取りを行った。

(4) 結果

調査対象の ALS 患者は 30 名で、このうち在宅患者 16 名、入院・入所患者が 14 名であった。

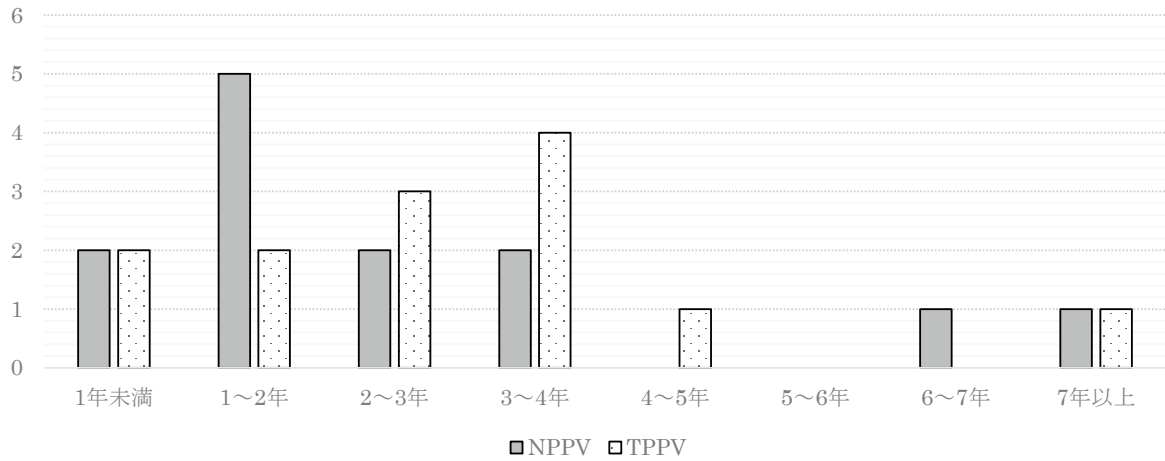


男性は70代、女性は80代が多かった。

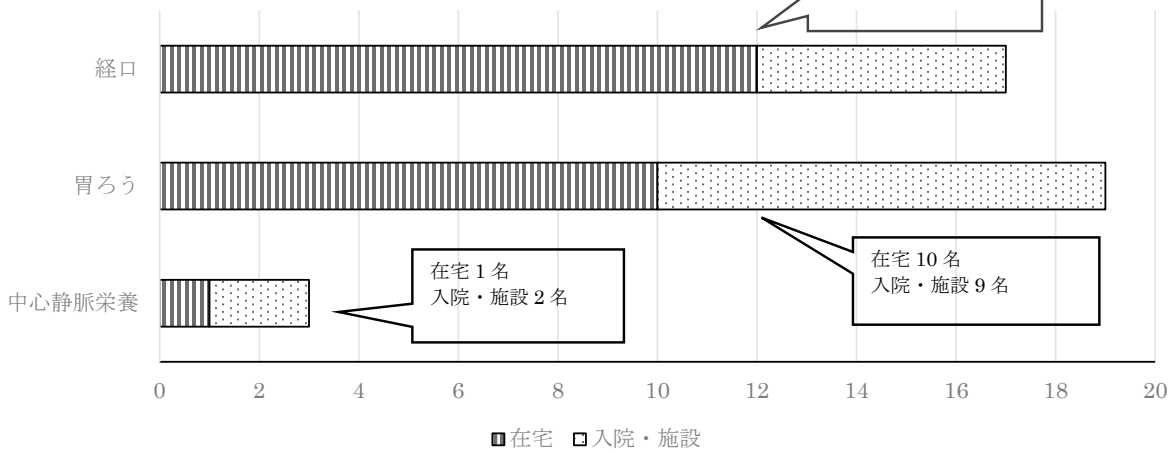


半数以上が TPPV(気管切開下陽圧人呼吸) 又は NPPV(非侵襲的陽圧換気) を使用していた。

3.発症から呼吸器導入までの期間

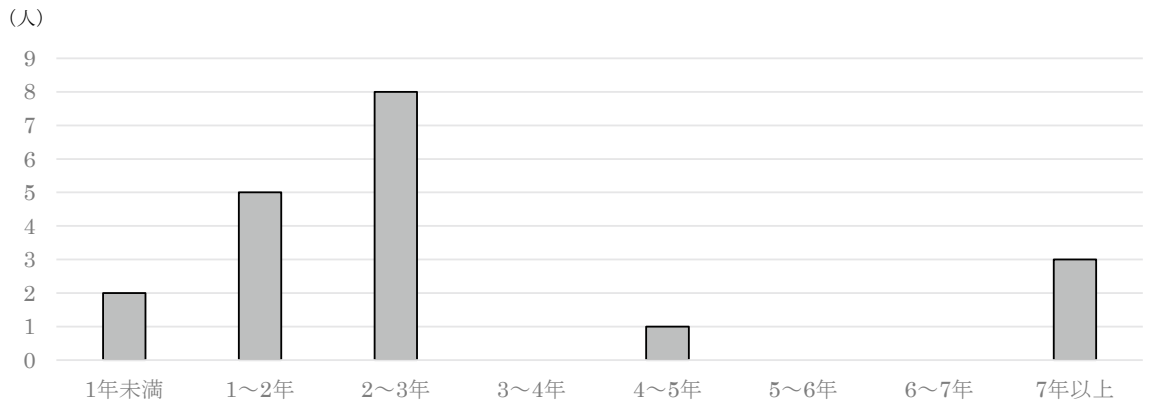


4.栄養摂取方法

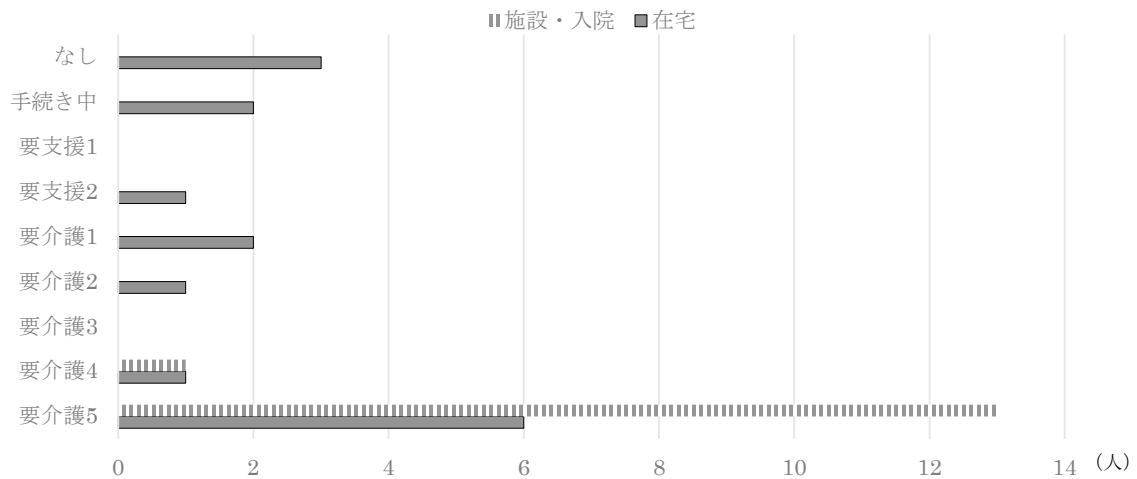


胃ろう造設者は19名であったが、胃ろうのみから栄養摂取されているのは12名であった。

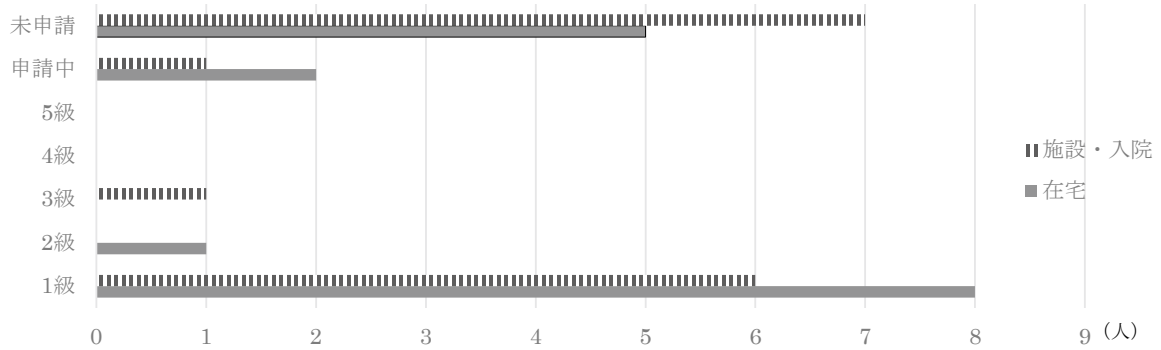
5.発症から胃ろう造設までの期間 (胃ろう造設者19名)



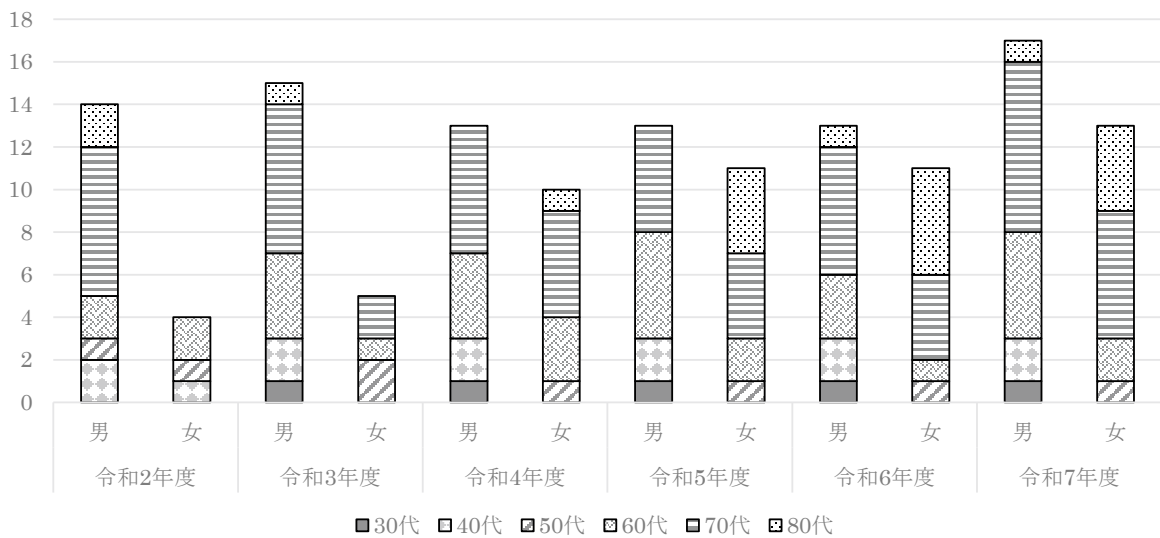
6. 要介護認定の状況



7. 身体障害者手帳取得状況



8. 年度別調査協力患者数の変動



鳥取県における過去5年間のALS実態調査協力患者数の変動を示した。

4) 難病患者会の活動支援について

開催日/場所	支援内容
令和7年6月2日(月) 令和7年12月1日(月) 場所：中部総合事務所	中部 ALS 患者会参加
令和7年7月18日(金) 令和7年10月17日(金) 場所：難病相談・支援センター米子	西部 ALS 患者会参加

5) 学会等参加について

「第13回日本難病医療ネットワーク学会学術集会」

日時：令和7年11月28日(金)・29日(土)

場所：大津市民会館・大津公民館

参加：蔵本博樹

6) 医療相談会・神経難病等在宅支援連絡会等の参加状況について

開催日/場所	支援内容
令和7年6月2日(月) /中部総合事務所	ALS 等在宅療養支援者意見交換会
令和7年6月30日(月) /米子コンベンションセンター	障害者の就業と生活に係る連絡会議
令和7年7月28日(月)・9月22日(月)・12月22日(月) /米子市福祉保健総合センター	支援センター連絡会
令和7年7月30日(水) /中部総合事務所	倉吉保健所 難病医療相談会
令和7年9月4日(木)・11月5日(水)/難病相談支援センター 9月30日(火)/境港市役所・	災害時個別避難計画作成に係る当該患者様支援者会議
令和7年10月11日(土) /さざんか会館	鳥取県難病フォーラム
令和7年12月1日(月) /中部総合事務所	ALS 等在宅療養支援者意見交換会
令和7年12月11日(木) /鳥取市役所駅南町庁舎	東部地域神経難病等在宅支援連絡会
令和8年1月19日(月) /中部総合事務所	難病担当者会議
令和8年3月12日(木) /西部総合事務所	ALS 等神経難病患者の在宅療養支援を考える会

(蔵本博樹・西岡文恵)

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7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 946 回 相談件数 630 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
679回 (72%)	113回 (12%)	105回 (11%)	49回 (5%)

② 相談者の内訳

本人	家族	医療・福祉関係者	行政機関	その他
484回 (51%)	181回 (19%)	225回 (24%)	54回 (5%)	2回 (1%)

③ 相談方法

面談・カンファレンス	電話	メール
554回 (59%)	385回 (40%)	7回 (1%)

(小出 敦子、森長 花織)

4. 鳥取県難病相談・支援センター米子の活動について

(目次)

- 1) 相談事業について
- 2) 患者・介助者によるサロン等の開催について
- 3) 患者団体への支援について
- 4) 医療相談会、会議等参加状況について
- 5) 療養支援カンファレンスの開催について
- 6) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

1) 相談事業について

(1) 相談件数

対応回数 758回 相談件数 451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
626回 (83%)	81回 (11%)	51回 (6%)	0回

医療・看護の内訳は、医療費助成の申請手続きにかかわることや退院後の環境調整についてのご相談事、また福祉・介護での内訳は、主に事業所など関係機関から難病受給者証で活用できる医療保険サービスについての問い合わせが圧倒的に多かった。

また、申請をされる患者の年齢も高齢者だけではなく疾患によっては若年層も増え、就労に関する相談事が目立ってきている。

(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
394回 (52%)	147回 (20%)	183回 (24%)	34回 (4%)	0回

相談者の内訳は、患者本人からの相談が最も多く、次いで医療・福祉関係者という順番であった。傾向としては、インターネットで事前に調べて難病申請の申し出をされるという、従来では見られないケースが散見された。

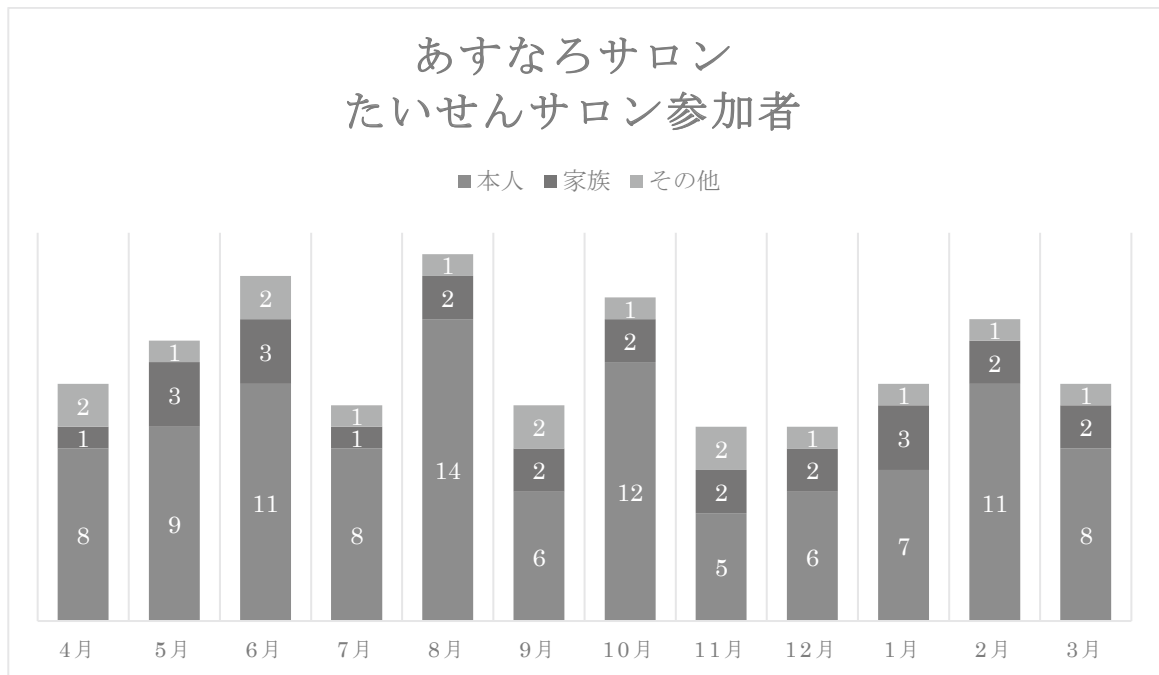
(4) 相談方法

電話	面談・カンファレンス	その他
297回 (39%)	454回 (60%)	7回 (1%)

相談方法では、コロナやインフルの感染症の懸念はみられるものの圧倒的に面談形式が多く、受診時や面会時に話をされるケースが多くなってきた。

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「あすなるサロン」 6月より「だいせんサロン」



3)患者団体への支援について

定期開催企画、常設展示

期日/場所	支援内容
毎月第1火曜日 鳥取県難病相談・支援センター相談室	全国膠原病友の会鳥取県支部開催 「患者・家族交流会」
毎月第3金曜日 鳥取県難病相談・支援センター相談室	日本 ALS 協会鳥取県支部 「患者・家族交流会」
毎月第1木曜日(令和7年4月～5月) 鳥取大学医学部附属病院第2中央診療棟	あすなるサロン(米子) 「患者・家族交流会」
毎月第3火曜日 鳥取県難病相談・支援センター相談室	全国リウマチ友の会鳥取支部 「患者・家族交流会」
定期総会	「山陰網膜色素変性症」 「リウマチ友の会鳥取支部総会」

4) 医療相談会、会議等参加状況について

日時	開催場所・内容
令和7年度 4/28・10/27・1/26	支援センター連絡会
令和7年10月31日(金)	障害者自立支援協議会
令和7年8月6日(水) 令和7年11月28日(金) 令和8年2月24日(火)	鳥取県西部米子保健所 医療相談会 「特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症・拘束型心筋症」 「多系統萎縮症・脊髄小脳変性症」 「下垂体前葉機能低下症」
令和7年11月19日(水) 令和7年12月9日(火)	鳥取県中部倉吉保健所 医療相談会 「免疫疾患とステロイド治療について」 「腎の難病を知り安心して治療を続けるために」
令和7年度 7/23・2/18	鳥取県視覚障害者相談支援関係機関団体連絡協議会
令和7年11月11日(土)	令和7年度鳥取県難病フォーラム
令和7年12月20日(土)	難病支援未来ワークショップイベント

5) 療養支援カンファレンスの開催について

(令和7年4月1日～令和8年3月31日現在)

療養調整カンファレンスの実施状況 13例

6) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページのリニューアルを実施

ホームページの情報の随時更新

(小出 敦子)

5. 鳥取県難病相談・支援センター鳥取の活動について

(目次)

- 1) 相談事業について
- 2) 患者・介助者によるサロン等の開催について
- 3) 患者団体等への支援について
- 4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について
- 5) 医療相談会等の参加状況について

1) 相談事業について

(1) 相談件数

対応回数 188回 相談件数 179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
53回(30%)	32回(18%)	54回(30%)	49回(26%)

医療・看護に関する相談では、難病医療助成制度や訪問リハビリに関する事、福祉・介護に関する相談では、介護保険や身体障害者手帳の申請に関する事、社会心理・就労に関する相談では、治療に対する不安、家庭内の困りごと、経済的問題などであった。

(3) 相談者の内訳

本人	家族	医療・福祉関係者	行政機関	その他
90回(48%)	34回(18%)	42回(22%)	20回(11%)	2回(1%)

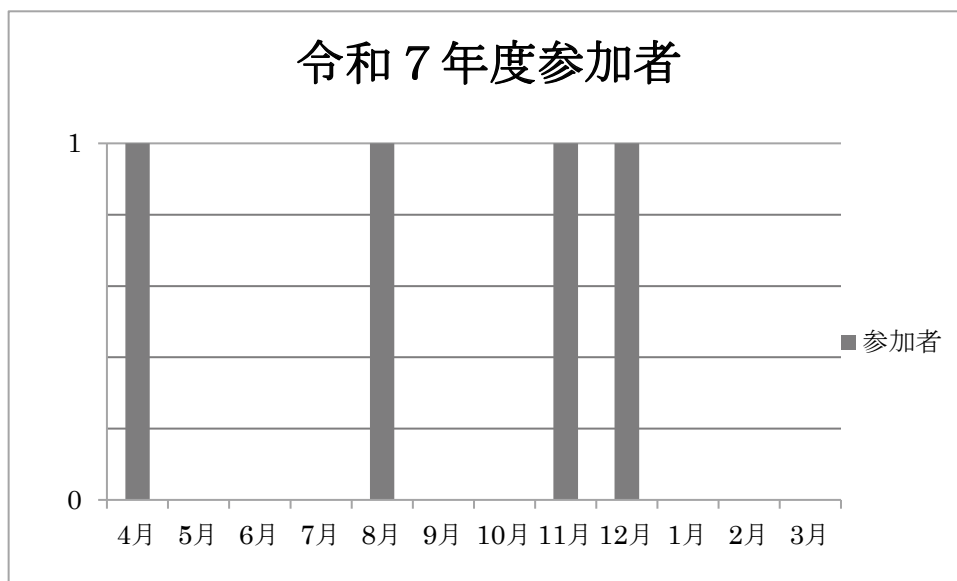
相談者は本人が48%、家族が18%、医療・福祉関係者が22%、行政機関が11%、その他が1%であった。

(4) 相談方法

面談	電話	メール
100回(53%)	88回(47%)	0回(0%)

面談53%、電話47%、メールは0%であった。

2) 患者・介助者によるサロン等の開催について



3) 患者団体への支援について

期日／場所	支援内容
令和8年2月15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

4) 鳥取県難病相談・支援センターの周知活動について

ホームページ掲載と関係機関にリーフレット配布

5) 医療相談会の参加状況について

期日／場所	内容
令和7年7月2日(水) 鳥取市役所駅南庁舎	東部圏域難病医療相談会 (難病をお持ちの方への就労支援)
令和7年9月29日(月) 鳥取市役所駅南庁舎	東部圏域難病医療相談会 (特発性間質性肺炎について)
令和7年11月17日(月) 鳥取市役所駅南庁舎	東部圏域難病医療相談会 (シェーグレン症候群について)
令和7年11月19日(水) 鳥取県中部総合事務所倉吉保健所	難病医療相談会 (免疫疾患とステロイド治療)
令和8年3月4日(水) 鳥取市役所駅南庁舎	東部圏域難病医療相談会 (IgA腎症について)

(森長 花織)

Ⅲ. 令和7年度の活動のまとめと今後の課題

鳥取県難病医療連絡協議会 難病医療コーディネーター
蔵本 博樹

日々、懸命に仕事に取り組んでいるうちにあっという間に一年が経過しました。私は主に ALS、重症筋無力症、多発性硬化症、多系統萎縮症、筋ジストロフィー等、神経難病患者さんの退院、転院支援を担当しています。多くのケースで患者さんが医師より病名を告げられる場面から関わります。病名を告げられた直後の患者さんやご家族と向き合い、お話を伺い、その感情に寄り添い、制度や手続きについて説明し、申請等の支援を行います。病名を告げられた直後。感情が揺れているタイミングから関わる為、患者さんやご家族の涙と接することも少なくありません。夜、寝床に入り目を閉じた時に患者さんのお顔が脳裏に浮かぶことも日常です。それらは私の仕事への取組みの動機となり、毎朝、出勤する際のやる気の源となっています。更に経験を積み、難病患者の方、ご家族、地域の方の資源となるべく精進して参ります。

鳥取県難病医療連絡協議会 難病医療コーディネーター
西岡 文恵

令和 7 年 6 月に着任し、難病医療費受給者証の更新手続き案内に右往左往していたことが昨日の事の様です。自らが難病だと告知を受け、自分と家族の将来を苦慮される。症状が急激に進行し昨日できていたことが、今日はできなくなってくる恐怖に直面される。自分に置き換えるとまさに青天の霹靂に、どう立ち向かえばよいのか途方に暮れてしまいます。

そのような患者様・ご家族様への支援として、難病助成制度の説明をはじめ災害時支援体制の整備に注力してまいりました。その中で令和 8 年 1 月 6 日に島根県東部を震源とする地震が起きました。協議会として、「個別避難計画」の一助となるべく既存の「災害マニュアル」の見直しをいたしました。来年度もさらに実効性のある内容となるようブラッシュアップしていきたいと考えております。そのためにも、医療・福祉・行政等の各関係機関の皆様との連携・情報共有が不可欠であると痛感しております。今後とも引き続き当協議会へのご理解、ご協力をよろしく願いいたします。

鳥取県難病相談・支援センター米子
難病相談員
小出 敦子

令和 7 年度は、患者様同士がだいせんサロンを通して親しくなられて交流が始まるというケースが多く見受けられ、同じ疾患だけではなく難病患者としてのつながりに重きを置かれる患者様が増えてきたようです。

また、今年度は新たな試みとして患者様を対象にした医療講演会が開催することができ多くの患者様のお声をいただく良い機会となりました。

今年は新年早々 1 月 6 日に鳥取県において震度 5 の地震があり、患者様はじめ私たちが災害時における対応について対策を考える大きなきっかけとなりました。今年度当初から鳥取県難病連絡協議会が中心となって取り組んでいる個別避難計画を推進しておりますが、当センターも情報共有など協力体制をより充実堅固な組織づくりが進んでいると思います。

2024 年 10 月に着任しましてから、さまざまな事業を通して患者様・ご家族の皆さまの関わりも広く深くなってきているようで、気軽にお声かけいただいたり、相談事やイベントの要望をいただいたりと、よい関係性が構築されつつあるように感じており感謝の気持ちでいっぱいです。

引き続き難病の患者様・ご家族様に寄り添える支援、また患者様ご自身の意思決定を最大限に尊重した支援に努めてまいります。どうぞよろしく願いいたします。

鳥取県難病相談・支援センター鳥取
難病相談員
森長 花織

以前は、相談室の入り口ドアを基本閉じており、相談がある患者さんがノックをして相談室に入られていました。ある患者さんから「ドアが診察室みたいで少し入りづらいな」というお声をいただいたので、相談室のドアを常時解放する事にしました。するとその後、気軽に挨拶をし合えたり、普段あまり来られない方も「相談まではないけど少し顔を出しにきました」と寄ってくださったりするようになった、という事がありました。私たちにとっては見慣れてしまった入り口のドアが患者さんにとっては、相談しやすさに影響する大きなハードルだったのだと実感する出来事でした。今後も患者さんの声に向き合い、患者さんがご自分の家庭内だけで病気を抱えこんでしまう事のないように、相談に訪れやすい雰囲気作りを大切にしていきたいと思っております。

昨年1月に着任してからは、多方面からの支援、ご指導を頂きありがとうございました。

今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

IV. 資 料

令和7年度 鳥取県難病医療連絡協議会、鳥取県難病相談・支援センター 運営委員会委員名簿
(敬称略、順不同)

《運営委員》

所属	職名	氏名	備考
鳥取大学医学部	脳神経内科 教授	花島 律子	鳥取県難病医療連絡協議会会長 鳥取県難病相談・支援センター長(米子)
鳥取県西部医師会	会長	藤瀬 雅史	
鳥取大学医学部	脳神経内科 講師	瀧川 洋史	
鳥取大学医学部	脳神経内科 助教	守安 正太郎	
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	院長	古和 久典	
米子公共職業安定所	特別援助部門 統括職業指導官	上田 晴美	
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	
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	岡垣 亜矢子	
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	谷野 真由美	

《オブザーバー》

名称	職名	氏名	備考
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	支部長	亀本 良人	
全国膠原病友の会鳥取県支部	支部長	三嶋 智子	
日本リウマチ友の会鳥取支部		門永 登志栄	
日本ALS協会鳥取県支部	支部長	岡本 充雄	
山陰網膜色素変性症協会	会長	矢野 健	
鳥取県子ども家庭部家庭支援課	主事	衛藤 沙弥香	
鳥取大学医学部附属病院	小児慢性特定疾病児童等自立支援員	高橋 千晶	

《事務局》

名称	職名	氏名	備考
鳥取県福祉保健部健康医療局健康政策課	課長	角田 智玲	
〃	室長	川本 かづ代	
〃	係長	岡 梓	
鳥取県難病医療連絡協議会	難病医療コーディネーター	蔵本 博樹	
〃	難病医療コーディネーター	西岡 文恵	
鳥取県難病相談・支援センター鳥取	難病相談員	森長 花織	
鳥取県難病相談・支援センター米子	難病相談員	小出 敦子	
〃	事務員	林 幸子	

(令和8年3月31日現在)

令和7年度鳥取県難病医療連絡協議会 拠点病院・協力病院一覧

*本協議会に関するお問い合わせは拠点病院の神経難病相談室へお願いいたします。
協力病院への直接のお問い合わせはご遠慮ください。

	病院名及び住所	電話番号
拠点病院	鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室 〒683-8504 鳥取県米子市西町36番地1	0859-38-6986
協力病院 (順不同)	独立行政法人 国立病院機構 鳥取医療センター 〒689-0203 鳥取県鳥取市三津876	0857-59-1111
	鳥取県立中央病院 〒680-0901 鳥取県鳥取市江津730	0857-26-2271
	鳥取市立病院 〒680-8501 鳥取県鳥取市的場1丁目1番地	0857-37-1522
	鳥取赤十字病院 〒680-8517 鳥取県鳥取市尚徳町117	0857-24-8111
	鳥取生協病院 〒680-0833 鳥取市末広温泉町458	0857-24-7251
	医療法人社団 尾崎病院 〒680-0941 鳥取市湖山町北2丁目555	0857-28-6616
	医療法人社団 野の花診療所 〒680-0824 鳥取市行徳3丁目431	0857-36-0087
	鳥取県立厚生病院 〒682-0804 倉吉市東昭和町150番地	0858-22-8181
	社会医療法人仁厚会 藤井政雄記念病院 〒682-0023 倉吉市山根43-1	0858-26-2111
	医療法人十字会 野島病院 〒682-0863 倉吉市瀬崎町2714-1	0858-22-6131
	独立行政法人 労働者健康福祉機構 山陰労災病院 〒683-0002 鳥取県米子市皆生新田1-8-1	0859-33-8181
	社会福祉法人恩賜財団済生会支部 鳥取県済生会境港総合病院 〒684-8555 境港市米川町44	0859-42-3161
	社会医療法人同愛会 博愛病院 〒683-0853 米子市両三柳1880	0859-29-1100
	日野病院組合 日野病院 〒689-4504 日野郡日野町野田332	0859-72-0351
	独立行政法人 国立病院機構 松江医療センター 〒690-8556 島根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131

**令和7年度鳥取県難病医療連絡協議会
一時入院事業委託医療機関一覧**

*一時入院事業に関するお問い合わせは、各保健所をお願いいたします。

病院名及び住所	電話番号
鳥取大学医学部附属病院 神経難病相談室 〒683-8504 鳥取県米子市西町36番地1	0859-38-6986
独立行政法人 国立病院機構 鳥取医療センター 〒689-0203 鳥取県鳥取市三津876	0857-59-1111
医療法人社団 野の花診療所 〒680-0824 鳥取県鳥取市行徳3丁目431	0857-36-0087
鳥取生協病院 〒680-0833 鳥取県鳥取市末広温泉町458	0857-24-7251
鳥取赤十字病院 〒680-8517 鳥取県鳥取市尚徳町117	0857-24-8111
医療法人社団 尾崎病院 〒680-0941 鳥取県鳥取市湖山町555	0857-28-6616
鳥取県立厚生病院 〒682-0804 鳥取県倉吉市東昭和町150番地	0858-22-8181
社会医療法人仁厚会 藤井政雄記念病院 〒682-0023 鳥取県倉吉市山根43-1	0858-26-2111
医療法人十字会 野島病院 〒682-0863 鳥取県倉吉市瀬崎町2714-1	0858-22-6231
南部町国民健康保険 西伯病院 〒683-0323 西伯郡南部町倭397	0859-66-2211
独立行政法人 労働者健康福祉機構 山陰労災病院 〒683-0002 鳥取県米子市皆生新田1-8-1	0859-33-8181
社会福祉法人恩賜財団済生会支部 鳥取県済生会境港総合病院 〒684-8555 鳥取県境港市米川町44	0859-42-3161
社会医療法人同愛会 博愛病院 〒683-0853 鳥取県米子市両三柳1880	0859-29-1100
独立行政法人 国立病院機構 松江医療センター 〒690-8556 鳥根県松江市上乃木5丁目8-31	0852-21-6131

編集後記

令和7年度は相談員・事務員合わせて4名体制で事業を運営して参りました。人員も充足している中、難病研修会を2回、難病患者さまとご家族のつどいを倉吉の鳥取県立美術館にて開催し、京都大学から高橋良輔先生をお招きしての医療講演会を米子市にて開催いたしました。

コロナ渦のときにオンラインで開催しました研修会をコロナ以降もオンラインと現地参加のどちらかを選べるハイブリッド形式の研修会を開催することにより、遠方の方でも参加できるようになりました。今後もweb支援業者の方の力を借りながら、ハイブリッド形式での開催を続けていき、各関係機関の皆様との連携を密にさせていただきたく思います。

患者さん・ご家族にはオンラインに不慣れな方もおられると思いますので、東部・中部・西部と講演会やつどいなどのイベントを現地開催していく予定です。

今後ともよろしくお願ひ申し上げます。



令和 7 年度活動報告書

令和 8 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。

