

VI 難病相談支援センター関係事業

1 難病相談

(1) 療養相談実施状況

相談方法：電話、面接、メール

相談時間：月～金曜日（祝日を除く）午前9時～午後4時

① 相談者数及び相談方法（※実件数）

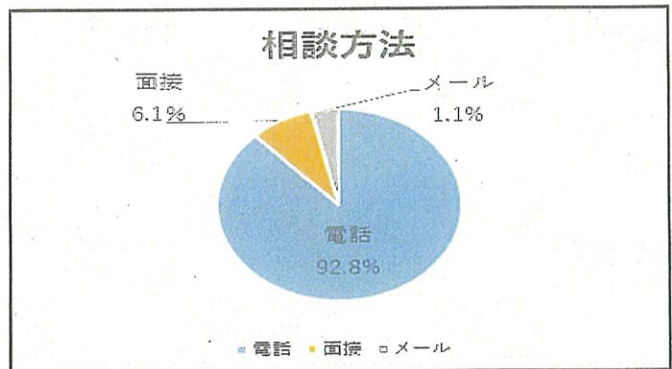
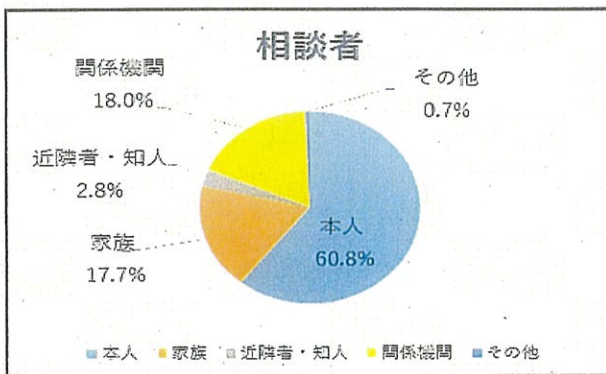
令和3年度相談件数は457件で、内訳は本人から278件（60.8%）、家族から81件（17.7%）、近隣者・知人から13件（2.8%）関係機関から82件（18.0%）、その他が3件（0.7%）であった。
相談方法は、電話相談が424件（92.8%）、面接が28件（6.1%）、メールが5件（1.1%）であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約30分、面接はケースにより様々であるが約1時間である。

相談者

項目	本人	家族	近隣者 知人	関係機関	その他	計
件数	278	81	13	82	3	457
割合(%)	60.8	17.7	2.8	18.0	0.7	100

相談方法

項目	電話	面接	メール	計
件数	427	28	5	457
割合(%)	92.8	6.1	1.1	100



② 相談内容

主たる相談内容は、医療については179件（38.3%）で、「医療費助成制度について教えてほしい」「専門の医療機関を紹介してほしい」といった内容が多かった。またその他は「傾聴」が多かった。

相談内容	医療	病気	療養生活	介護	福祉	施設紹介	患者会	ピア	就労	その他	計
件数	179	35	45	0	14	0	14	7	35	128	467

③ 相談の主な対応方法（※延べ件数）

主な対応方法としては、「他機関紹介」が最も多く、「情報・資料提供」「傾聴」の順になっている。

「関係機関調整」は65件（13.9%）でハローワーク（難病患者就職サポーター）や保健所、患者会などが主であった。

即答できない相談内容については、センター内で検討及び情報収集を行い、後日回答している。

対応方法	件数	割合(%)
傾聴	103	22.1
助言・自己決定支援	37	7.9
情報・資料提供	104	22.3
他機関紹介	135	28.9
関係機関調整	65	13.9
その他	23	4.9
合計	467	100

④ 相談者の居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内 206 件 (45.1%)、奈良市保健所管内 158 件 (34.5%)、中和保健所管内 58 件 (12.7%) の順に多かった。

相談者居住地	件数	割合 (%)
奈良市保健所管内	158	34.5
郡山保健所管内	206	45.1
中和保健所管内	58	12.7
吉野保健所管内	4	0.9
他府県	12	2.6
不明	19	4.2
合計	457	100

⑤ 相談者の疾患

指定難病が 419 件 (91.7%) で、それ以外の疾患 (不明含む) は 38 件 (8.3%) であった。疾患別ではパーキンソン病 38 件 (8.3%) が最も多く、筋萎縮性側索硬化症 (疑い含む) 19 件 (4.2%)、潰瘍性大腸炎 19 件 (4.2%)、脊髄小脳変性症 18 件 (3.9%)、全身性エリテマトーデス 13 件 (2.8%) と続く。

(2) 就労相談等の支援状況

難病患者就職サポーターによる出張面談 (予備日毎月第 1 木曜日)

毎月第 3 木曜日 (予約制) 1 人 1 時間

① 就労相談者数

(人)

	男	女	不明	計
10 才代	2	1	0	3
20 才代	1	1	0	2
30 才代	4	2	0	6
40 才代	17	4	0	21
50 才代	11	2	0	13
60 才代以上	0	1	0	1
不明	0	0	0	0
計	35	11	0	46

※ 難病患者就職サポーターによる個別相談含む

男性 35 人、女性 11 人であり、40 ~ 50 才代が多い。

② 就労相談者の疾患内訳

	疾患	人数
1	全身性エリテマトーデス	8
2	パーキンソン病	4
3	筋ジストロフィー	4
4	特発性大腿骨頭壊死症	3
5	一次性ネフローゼ症候群	3
6	潰瘍性大腸炎	2
7	クローン病	2
8	顕微鏡的多発性血管炎	2
9	混合性結合組織病	2
10	特発性後天性無汗症	2
11	その他	14

※ 難病患者就職サポーターによる個別相談含む

③ 就労相談者の就労状況

相談者の 41.3% (19 人) が就労中であるが、退職も 41.3% (19 人) であった。

区分	就労中	休職中	未就労	退職	計
人数	19	7	1	19	46

④ 難病患者就職サポーターによる出張面談件数

11 件

⑤ 就労相談者の支援内容と件数

・ 気持ちの整理支援 (傾聴・助言)	11 件
・ 難病患者就職サポーターに繋ぐ	11 件
・ 関係機関の紹介及び情報提供	21 件
・ 就労を前提とした療養支援	9 件
・ その他	1 件

(重複あり)

(3) 医療相談実施状況

相談方法：面接等専門医師の相談

相談時間：予約制1人30分、14時00分～16時30分実施

周知方法：6月発行のセンターニュースに掲載し関係機関等に配布とホームページに掲載

日程・疾患群	申込件数	相談件数	面接	電話	文書	疾患名	相談内容(重複)
令和3年 7月27日(火)	2	2	2	0	0	パーキンソン病 5	病気及び症状の説明 5
9月7日(火)	4	3	3	0	0	脊髄小脳変性症 2	治療法について 2
11月1日(月)	3	3	3	0	0	多系統萎縮症 1	薬について 3
神経系疾患							予後について 3
							日常生活の注意点 5
							リハビリについて 5
							医療機関情報提供 2
							主治医との関わり方 1
							病名告知 1
7月14日(水)	0	0	0	0	0		
呼吸器系疾患							
8月20日(金)	3	2	2	0	0	自己免疫性溶血性貧血 1 発作性夜間ヘモグロビン尿症 1	病気及び症状の説明 2 治療法について 1 薬について 1 予後について 2
血液系疾患							
8月26日(木)	1	1	1	0	0	クローン病 1	治療法について 1 薬について 1 日常生活の注意点 1
消化器系疾患							
9月10日(金)	1	1	1	0	0	網膜色素変性症 1	病気及び症状の説明 1 予後について 1 日常生活の注意点 1
眼科系疾患							
10月22日(金)	2	2	2	0	0	特発性拡張型心筋症 2	病気及び症状の説明 2 薬について 1 日常生活の注意点 2
心臓血管系疾患							
10月14日(木)	4	2	2	0	0	全身性強皮症 1 混合性結合組織病 1 全身性エリテマトーデス 1 抗コリン脂質抗体症 1 皮膚筋炎・多発性筋炎 1	病気及び症状の説明 1 治療法について 2 薬について 1 予後について 2 日常生活の注意点 1 リハビリについて 1 医療機関等情報提供 1
膠原病系疾患						※延べ疾患数	
11月15日(月)	4	4	4	0	0	特発性大骨頭壊死症 1 後縦靭帯骨化症 2 黄色靭帯骨化症 1	病気及び症状の説明 2 治療法について 1 薬について 1 日常生活の注意点 3 リハビリについて 1 医療機関等情報提供 1
筋骨格系疾患							
合計	24	20	20	0	0		

医療相談への申し込みは24件、医療相談実施件数は20件であった。

2 地域交流会等の活動に対する支援

(1) 患者会等関係団体活動支援

新型コロナウイルス感染症の影響で難病患者及び家族会の総会などの参加を控えた。随時、活動内容や活動上の課題を把握するとともに、組織運営に関する助言を行う。

(2) 特定非営利活動法人奈良難病連との定例会・打ち合わせ

お互いの活動を理解して、患者団体との連携を深め協力体制を図ることを目的に開催。

	開催月日・場所	参加者数	内容
1	令和3年4月19日 難病相談支援センター (定例会)	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 2人 難病相談支援センター 1人	・難病相談支援センター事業計画について ・奈良難病連委託事業計画について ・その他
2	令和3年9月1日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 2人 難病相談支援センター 2人	・難病相談支援センター事業の進捗状況について ・奈良難病連委託事業の進捗状況について ・その他
3	令和3年10月14日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 1人 難病相談支援センター 1人	・ピアサポーター養成講座修了生スキルアップ研修会の打ち合わせ ・その他
4	令和4年3月10日 難病相談支援センター	特定非営利活動法人 奈良難病連役員 1人 難病相談支援センター 1人	・難病相談支援センター事業実績及び来年度計画について ・奈良難病連委託事業実績及び来年度計画について ・その他

(3) 難病交流会（難病ピアサロン）

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

3 講演会・研修会・連絡会の開催

(1) 難病講演会・交流会

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

(2) 難病医療従事者等研修会

① 難病相談支援センター

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。当日配布資料を参加予定施設に郵送配布。

② 難病連委託事業

新型コロナウイルス感染症の影響で開催中止となる患者会が多く、感染予防対策の下、開催。

開催月日・場所	患者会	対象者	内容	参加者数
令和3年5月30日 オンライン（Zoom）	全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部	患者・家族など	オンライン相談会 たかだこどもクリニック 院長 高田 慶応氏	7家族
令和3年11月25日 郡山総合庁舎	奈良難病連	患者・家族など (奈良難病連学習会、難病ピアサポーター養成講座修了生スキルアップ研修会と同時開催)	「奈良県の難病制度について」 難病相談支援センター 「難病患者に通じる障害者福祉制度について」 県障害福祉課	25人
令和3年11月21日 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	患者・家族など	ストレッチ教室	13人
令和4年2月27日 奈良市西部公民館	奈良難病連	患者・家族など	神経難病医療講演会 「難病とストレスの解消法」 かわたペインクリニック 心療内科 守田 稔氏	19人

- (3) 重症難病患者コミュニケーション支援協力者等連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (4) 難病相談支援センター・保健所等連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (5) 難病事業ワーキング会議
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (6) 保健所難病対策地域協議会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。
- (7) レスパイト入院関係機関連絡会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

4 難病患者就労支援 (難病連委託事業)

(1) 就労支援関係機関連絡会議

令和4年2月22日就労支援関係機関連絡会の開催予定であったが、新型コロナウイルス感染症の感染拡大により見合わせた。資料の送付等のみを行う。

(2) 就労支援者研修会

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

5 難病ピアサポート事業

(1) ピア相談

実施場所	実施件数
難病相談支援センター等	2
対象疾患患者会事務所等	225
奈良難病連事務所電話対応等	22
計	249

(2) ピアサポータースキルアップ研修会

難病ピアサポーターの資質の向上を目的に開催。

	日時	場所	内 容	参加者
1 回 目	令和3年10月18日(月) 12時40分～15時00分	郡山総合庁舎 201会議室	<ul style="list-style-type: none"> ・コロナ禍での難病患者の心のサポート 講師：あやめ池カウンセリングオフィス 臨床心理士 宿谷 仁美氏 ・難病ピアサポーター体験談 講師：蒲 陽子氏 	25名
2 回 目	令和3年11月25日(木) 12時40分～15時00分		<ul style="list-style-type: none"> ・障害者の自立支援とサービス 講師：奈良県福祉医療部障害福祉課 ・奈良県の難病対策事業 講師：奈良県難病相談支援センター 	25名
3 回 目	令和3年12月22日(水) 12時40分～15時00分		<ul style="list-style-type: none"> ・難病ピアサポートの意味をもう一度考えよう 講師：東大阪大学短期大学部介護福祉学科 教授 梓川 一氏 	22名

- (3) ピアサポーター交流会
新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

6 啓発事業

(1) ホームページ開設

- ① センター事業の案内（医療相談・療養相談・就労相談・交流会など）
- ② 県下保健所のホームページのリンク
- ③ 特定医療費支給認定申請書等のダウンロードサービスのリンク
- ④ 特定非営利活動法人奈良難病連及び加盟団体患者会の紹介
- ⑤ 難病ピアサポートの紹介
- ⑥ センターニュース掲載
- ⑦ 奈良県難病医療提供体制整備事業の紹介

(2) 広報活動

- ① センターニュース（年間1回、6月発行）の指定難病特定医療受給者証更新者、関係機関への送付
- ② 各種事業チラシの配布
- ③ 難病相談支援センター交流室の開放（図書や雑誌を自由に閲覧できるよう開放）

7 難病医療提供体制整備事業

(1) 奈良県難病医療連絡協議会

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

(2) 難病医療提供体制整備連絡会

新型コロナウイルス感染症の影響で開催を中止。

(3) 難病医療従事者研修会

奈良県難病診療連携拠点病院である奈良県立医科大学附属病院が主催となり開催。

開催月日・場所	参加者数	内 容
令和4年1月22日 オンライン（Zoom）	奈良県内における難病診療 に携わる医療従事者 115人	<ul style="list-style-type: none"> ・ どう違うの？パーキンソン「病」と「症候群」 講師：奈良県立医科大学附属病院 脳神経内科 教授 杉江和馬 氏 ・ 難病と遺伝カウンセリング 講師：奈良県立医科大学附属病院 遺伝カウンセリング室 室長 西久保敏也 氏