

**平成17年度
奈良県難病相談支援センター
事業概況**



奈良県難病相談支援センター

平成18年3月

1. 奈良県 難病相談支援センター

地域で生活する難病患者や家族の、療養上や日常生活での悩みや不安に対する相談・支援を行うと同時に、難病に関する様々な情報の収集と提供、患者会等の活動を支援することにより、在宅療養患者の支援体制の充実に努める。

(1) 設置

- ・大和郡山市植槻町3-16 郡山保健所内
- ・平成17年4月1日（平成17年9月1日稼働）

(2) 組織

- 職員
- 1) 所長（郡山保健所健康増進課課長兼務 保健師）
 - 2) 次長（郡山保健所健康増進課主幹兼務 医師）
 - 3) 難病支援業務担当係長（保健師）
 - 4) 難病専門相談員（看護師）

2. 奈良県難病相談支援センターの事業実施状況

（平成17.9.1～平成18.3.31）

(1) 難病相談事業

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時から午後4時

①相談者数及び相談方法（平成17.9.1～平成18.3.31）

単位：人

項目	相談者				相談方法				計
	患者		近隣者 知人	関係者等	電話	面接	メール	その他	
	本人	家族							
人数	65	64	8	38	128	28	18	1	175
割合(%)	37.1	36.6	4.6	21.7	73.1	16.0	10.3	0.6	—

②相談内容（平成17.9.1～平成18.3.31）（重複計上）

単位：人

項目	医療	病気	生活	介護	福祉	施設	患者会	就労	その他	計
件数	49	47	11	15	49	19	32	3	17	242

相談者は患者本人が37.1%、家族が36.6%とほぼ同率で多く、近隣者や知人は4.6%であった。支援者である関係者等は21.7%で、保健師、ケアマネージャー、ケースワーカー、看護師、行政の福祉担当者、病院事務職等様々であった。

相談者の居住地は、郡山保健所管内25.1%、奈良市保健所管内18.3%、葛城保健所管内10.9%、桜井保健所管内10.9%、吉野保健所管内6.8%、内吉野保健所管内1.7%、他府県2.9%、不明23.4%であった。

相談内容は、医療に関する事、福祉（各種制度）に関する事、病気にすること、患者会についての順に多かった。

疾患別では、難病以外の疾患は22.7%、難病と指定されている疾患以外でも、稀少性や難治性の疾患、原因不明の疾患に関する相談が多数あり、内容も精神保健や感染症等様々であった。

特定疾患治療研究対象疾患では、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、特発性血小板減少性紫斑病の順に相談が多かった。

2) 医療相談実施状況

相談方法：電話、面接にて、医師より助言指導

相談時間：毎月1回開催（予約制）午後2時から4時

①疾患別医療相談件数（平成17.9.1～平成18.3.31）

単位：件

日程・疾患群	相談件数	面接	電話	文書	疾患名	担当医
平成17年 9月27日(火) 神経系疾患	5	3	2	0	重症筋無力症 1 パーキンソン病 3 脊椎小脳変性症 1	川原 誠先生 (県立医大)
10月31日(月) 筋骨格系疾患	6	4	0	2	後縦靭帯骨化症 3 広範脊柱管狭窄症 1 特発性大腿骨頭壊死症 2	高倉 義典先生 (県立医大)
11月28日(月) 血液系疾患	7	5	1	1	再生不良性貧血 2 特発性血小板減少性紫斑病 5	森井 武志先生 (県立医大)
12月8日(月) 消化器系疾患	5	4	1	0	潰瘍性大腸炎 3 原発性胆汁性肝硬変 2	藤井 久男先生 (県立医大)
平成18年 1月19日(木) 心脈管系疾患	4	4	0	0	特発性拡張型心筋症 3 原発性肺高血圧症 1	上村 史朗先生 (県立医大)
2月17日(金) 眼疾患	5	4	1	0	網膜色素変性症 5	松浦 豊明先生 (県立医大)
3月15日(水) 膠原病系疾患	7	4	2	1	全身性エリテマトーデス 1 サルコイドーシス 2 皮膚筋炎 1 混合性結合組織病 1 強皮症 1 ウェゲナー肉芽腫症 1	藤本 隆先生 (県立医大)
合計	39	28	7	4		

特定疾患を系統別に分け、専門医による医療相談を実施したところ、早い時期から電話での申し込みや問い合わせが多く関心が高かった。

相談内容は、「病状や症状について」「治療について」「薬の副作用について」「予後について」が主だった。

相談時間は一人あたり概ね30分で、普段の診療ではゆっくり相談できなかったことをも取りあげ、専門医から個別に丁寧に説明を受けたことにより、充分理解でき、安心や納得につながった。次年度は相談時間を延長し、より多くの方に利用していただけるよう検討していきたい。

また、待ち時間を利用して患者同士が交流を持つことができ、情報交換の場にもなった。患者や家族からの意見をもとに、患者及び家族の交流会の必要性が高まり次年度の交流会の開催に向けて検討を行った。

(2) 情報の収集と提供事業

1) ホームページ開設

平成17年9月1日よりセンターのホームページを開設しました。

- ①センターの案内 ②メール相談の実施
③掲示板の運用（患者や家族の交流のための）④県下保健所の事業紹介
⑤特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス
⑥患者団体・家族会の情報等

(平成17.9.1～平成18.3.31)

項 目	件 数(件)
掲示板のパスワード交付	26
アクセス数	3250
メール相談件数	18

2) 広報活動

センター設置、事業内容の紹介に努めた。

- ①リーフレット作成
②県政だより「奈良」4月号・9月号に掲載
③FMドット奈良に出演（ラジオ）
④生活支援センター「ぽっぽちゃん通信」に掲載
⑤人権情報誌「かがやき・なら」に掲載
⑥看護協会「看護なら」第48号に掲載

(3) 研修事業

1) 難病相談支援センター開所記念講演会

日 時	平成17年9月10日（土） 午後1時00分～4時00分
場 所	奈良県橿原文化会館 小ホール
対 象	難病患者とその家族 在宅療養に関わる支援者 (介護支援専門員、訪問看護師等関係する行政職員等)
参加者	213名（スタッフ12名）、アンケート回収162名
内 容	* 「難病と共に生きる」～心に喜びの音色を響かせて～ 講師 近藤 清彦氏（公立八鹿病院 神経内科） * 「気分爽快らくらく体操」 講師 崎山 ゆかり氏（奈良県健康づくりセンター）
評 価	・ 4月からの準備期間を経て、9月のセンター開所を記念して講演会を開催しました。県からは健康安全局長及び健康増進課長を招き、患者及び家族と関係者並びに一般県民にも呼びかけ盛大に開催することができた。 ・ 崎山ゆかり先生には、椅子に座ったままできる体操を紹介いただき、楽しくリハビリにもなる体操を行った。 ・ 近藤清彦先生には、音楽により神経難病の患者さんが表情も明るく、体調にも効果があることをわかりやすく講演いただき、音楽による“癒し”の素晴らしさを再確認する機会となった。

2) 難病患者在宅療養支援者研修会

	第 1 回	第 2 回
日 時	平成18年2月24日(金) 午後2時00分～4時30分	平成18年3月10日(金) 午後2時00分～4時30分
場 所	かしはら万葉ホール 榎原小房町11-5	
対 象	在宅療養に関わる支援者(介護支援専門員、訪問看護師等)	
参加者	90名、アンケート回収74名	73名、アンケート回収52名
内 容	「神経難病患者の心のケア」 ～在宅患者の心と向き合って～	「その人らしさや生活を支えるケア」 ～地域で共に支えあおう～
講 師	加藤 恵美子氏(神戸市立中央病院 ソーシャルワーカー)	
評 価	<ul style="list-style-type: none"> 第1回の研修会では、講師の対応した症例を中心に、実践に役立つ内容をわかりやすく講演いただいた。研修後のアンケートでも「会話や意思伝達装置が使えない状態になっても、患者や家族の心に寄り添うことによってわかりあえる」「患者に寄り添う中で、制度が使いにくければ制度を変えればいい」との言葉に感銘を受けた」との声が聞かれた。 第2回の研修会では、「患者と家族をその地域で・その家族の中で暮らしてきた全体的な人間として受けとめ、継続的に在宅生活を支援していく大切さ」を講演いただいた。グループに分かれ、患者、家族、医師、看護師、ケアマネージャー、ソーシャルワーカーなどの役になり、人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症の患者を在宅で支援するためのネットワーク会議の進め方を演習した。活発な意見交換がなされて「他職種の方と交流がもてて良かった」「患者さんや家族がどう生きたいか、その人らしい生活を支えることの大切さがわかった」等の意見が出た。 	

(4) 患者会等関係団体活動支援事業

1) パーキンソン病関連疾患交流会

日 時	平成18年1月25日(金) 午後2時00分～4時00分
場 所	難病相談支援センター 交流室
対 象	県内のパーキンソン病関連疾患患者及び家族の会代表者 在宅療養に関わる支援者(介護支援専門員、訪問看護師等)、その他
参加者	患者10名、ボランティア2名、県内保健師6名、その他5名
内 容	<ul style="list-style-type: none"> センターから情報提供 県内患者会及び家族の会の活動紹介 参加者相互の交流会等
評 価	<ul style="list-style-type: none"> 奈良県内で活動している各地域のパーキンソン病患者会および会を支える各ボランティア団体の代表、各保健所の担当保健師等、23名の参加があった。 各患者会とボランティア団体の紹介・活動状況の報告を行い、フリートークキングでは活発な意見交換がされた。 今後も3～4か月に一度交流会をもち、奈良県全体で情報交換や親睦を深めていきたいという共通の想いが確認できた。

2) NPO奈良難病連との話し合い 計3回

NPO法人奈良難病連との定例交流会を実施することにより、お互いの情報交換をし理解することで患者団体との連携を深め、協力体制を図ることを目的とする。

日時・場所	参加者	内容
①平成17年4月25日(金) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員4名 郡山保健所2名 センター3名	難病相談支援センター設置の経緯 難病相談支援センターへの要望等
②平成17年8月3日(日) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員8名 健康増進課2名 センター3名	9月のセンター本格稼働にむけて 準備状況説明
③平成18年2月21日(火) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員5名 センター3名	難病連20周年記念号「きずな」 完成 次年度の計画について

3) 奈良県下の患者会への参加及び協力 計4回

事業名・日程	内容
第2回 奈良炎症性腸疾患 市民公開講座 平成17年4月17日	「潰瘍性大腸炎の治療―患者側と医療者側のはざま」 講師 北野 厚生氏 (東住吉森本病院消化器センター長) パネルディスカッション「安心?心配?くすりの効果と副作用」
第25回 膠原病医療 講演会&医療相談会 平成17年5月29日	「食と病気」講師 石井 正光氏 (大阪市立大学附属病院皮膚科) 「膠原病と合併症」講師 根来 伸夫氏 (同病院 膠原病内科)
平成17年度 リウマチ 医療講演・相談会 平成17年9月18日	「リウマチに対する整形外科からのアプローチ」 講師 二宮 俊憲氏 (大和高田市立病院 整形外科部長) 「リウマチ治療あれこれ」講師 山田 秀樹氏 (二上駅前診療所)
NPO 奈良難病連 20周年記念講演 平成17年10月30日	「生きることの意味」講師 梓川 一氏 (千里金欄大学 講師) 「音楽って不思議!心も身体もこんなに元気になるわよ!!」 講師 門内 一子氏 (白鳳女子短期大学 講師)

4) 他機関の難病対策事業への協力 計4回

テーマ・日時	場所	内容
①第1回奈良県訪問看護推進協議会 平成17年11月10日(金)	奈良県庁本庁舎 6F 第61会議室	訪問看護推進事業について 訪問看護ステーション・医療機関に勤務 する看護師の相互研修について
②第2回奈良県訪問看護推進協議会 平成18年3月9日(木)	奈良県庁本庁舎 6F 第62会議室	看護師の相互研修会の報告 研修会参加者アンケート調査の結果 訪問看護の現状と課題について
③平成17年度 地域保健ネットワーク推進会議 平成18年3月28日(火)	奈良市保健所 大会議室	災害時支援における平常時からの事前対 応、関係機関の支援体制
④平成17年度 難病患者在宅療養 支援計画策定・評価委員会(奈良市) 平成18年3月28日(火)	奈良市保健所 大会議室	事業報告、集団支援及び地域支援、災害 対策、個別支援、来年度の計画

