

平成20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21年3月

奈良県難病相談支援センターの事業実施状況

(平成 20.4.1 ~平成 21.3.31)

(1) 難病相談事業

1) 療養相談実施状況

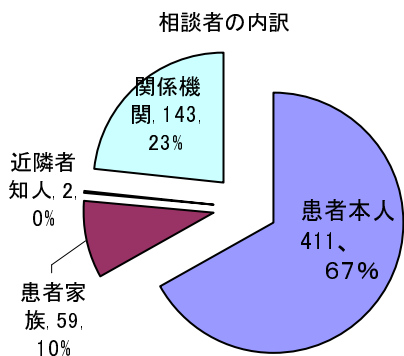
相談方法：電話、面接、メール

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 20.4.1 ~平成 21.3.31)

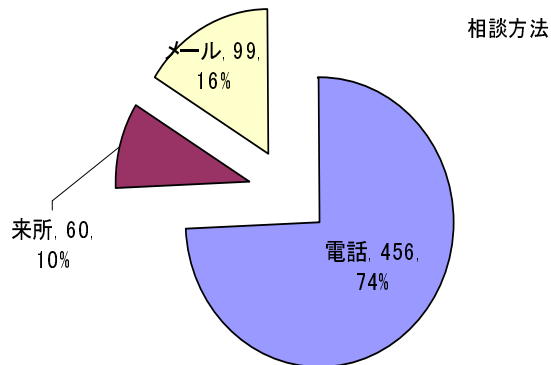
単位：人

項目	相談者				相談方法				計
	患者		近隣者 知人	関係 機関	電話	面接	メール	その他	
	本人	家族							
人数	411	59	2	143	456	60	99	0	615
割合 (%)	66.7%	10%	0.3%	23%	74%	10%	16%	0	



相談者は 615 人で、患者本人が 66.7%、病院や診療所や訪問看護ステーション、ハローワーク等の関係機関 23%、家族 10%、近隣・知人が 2% だった。

相談方法は大半が電話で 74%、メール 16%、来所 10% だった。なお、メール相談の対応は、できるだけ電話と併行している。



②相談内容 (平成 20.4.1 ~平成 21.3.31) (重複計上)

単位：件

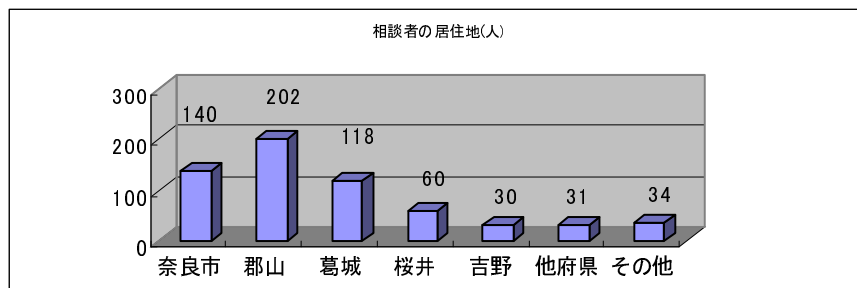
項目	医療	病気	療養	介護	福祉	施設	患者会	就労	その他	計
件数	71	37	76	10	95	34	244	20	76	654

相談内容は、患者会について 244 件 (37%) と多く、同じ病気を持った人と情報を交換したい、ピアカウンセリングを受けたい、患者会の活動や運営に関する相談、交流会参加等多岐にわたった。福祉では難病患者の利用できる福祉サービス、障害年金、傷病手当、生活保護等について 95 件 (14%)、医療に関すること 71 件 (11%)、施設紹介 34 件 (5%)、病気に関すること 37 件 (6%) だった。

③居住地 (平成 20.4.1 ~平成 21.3.31)

単位：人

奈良市	140	23%
郡山	202	32%
葛城	118	19%
桜井	60	10%
吉野	30	5%
他府県	31	5%
その他	34	6%
合計	615	100%



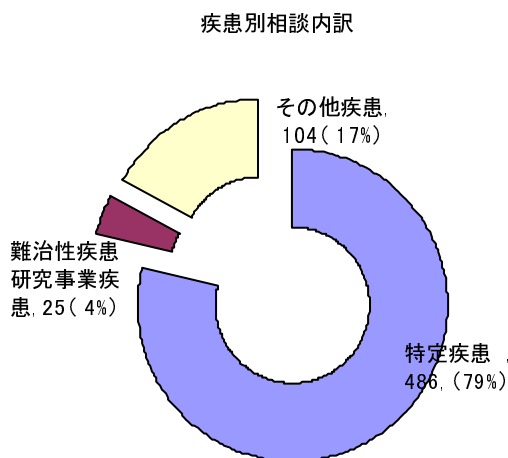
相談者の居住地は、郡山保健所管内 32%、奈良市保健所管内 23%、葛城保健所管内 19%、桜井保

健所管内 10 %、吉野保健所管内 5 %、内吉野保健所管内 0 %、他府県 5 %、その他 6 % だった。センターが郡山市保健所の中にあるので「難病相談支援センター」の表示を見て来所した利用者も多くあった。

④ 疾患別（平成 20.4.1～平成 21.3.31）

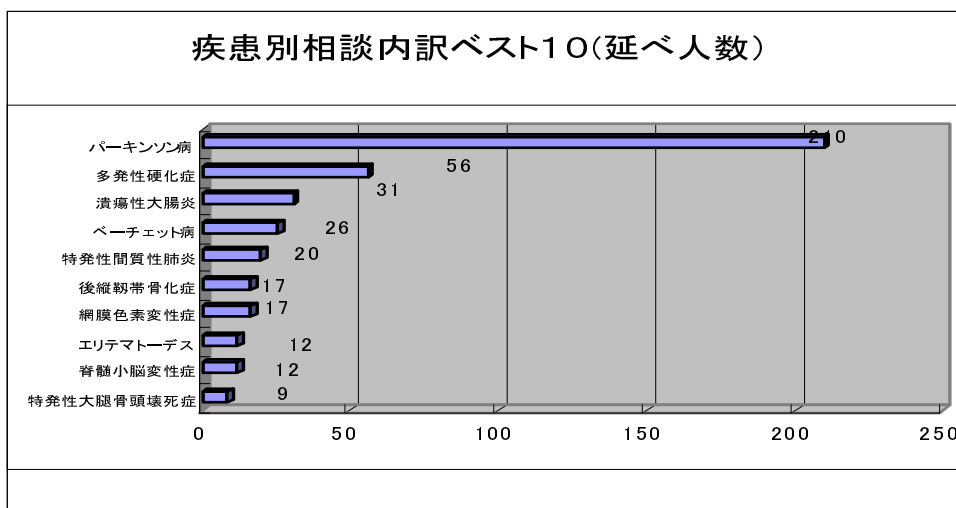
単位：人

疾患別相談内訳		
特定疾患	486	79%
難治性疾患研究事業疾患	25	4%
その他疾患	104	17%
相談者数	615	100%



疾患別では、特定疾患調査研究事業の対象疾患は 486 件 (79 %) で難治性疾患研究事業を入れると 511 件 (83%)、その他の疾患は 104 件 (17 %) だった。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あり、内容も痛みに関する事、医療機関の受診に関する事等だった。

特定疾患治療研究対象疾患の疾病ではパーキンソン病が最も多く、多発性硬化症も患者会が活発に動き出し、それに伴い活動の輪が広がり相談が増えた。潰瘍性大腸炎は若い方が多く、就労の相談が多くあった。ベーチェット病、特発性間質性肺炎と続き、昨年度 8 件だった特発性間質性肺炎が 2.5 倍の 20 件に増えている。



2) 就労相談等の支援状況

- ・就労への環境作りと位置づけたピアカウンセリング養成講座や患者会、交流会参加への支援 (6)
- ・他機関 (就業生活支援センター・ハローワーク等) に紹介し、就労継続支援 (5)
- ・活用できる社会保障制度の情報提供支援 (3)
- ・就労ができる医療環境を整える支援 (医療相談・リハビリ相談) (1)
- ・本人、ハローワーク、就業生活支援センター等と就労支援の会議 (21年1月20日) 開催、情報共有の支援 (1)

3) 医療相談実施状況

相談方法：面接・電話・文書で専門医師の相談

相談時間：7月～12月までの毎月約1～2回開催、予約制、午後2時～4時30分

日程・疾患群	申込	相談	面接	電話	文書	疾患名	相談内容
平成20年 7月25日(金) 呼吸器系疾患	件数 6	件数 5	件数 5	件数 0	件数 0	サルコイドーシス 3 特発性間質性肺炎 2	病気及び症状の説明 5 治療について 4 薬について 3 日常生活の注意点 2 予後について 1
7月29日(火) 12月2日(火) 神経系疾患	7 6	5 4	5 4	0 0	0 0	パーキンソン病 4 多系統萎縮症 2 大脳皮質基底核変性症 1 重症筋無力症 1 脊髄小脳変性症 1	治療について 5 病気及び症状の説明 4 薬の副作用について 4 日常生活の注意点 4 予後について 2
9月8日(月) 筋骨格系疾患	5	5	5	0	0	広範脊柱管狭窄症 3 後縦靭帯骨化症 2	治療について 5 病気及び症状の説明 5 薬について 3 日常生活の注意点 1
8月28日(木) 12月11日(木) 消化器系疾患	5 7	5 4	5 4	0 0	0 0	潰瘍性大腸炎 3 クローン病 4 原発性胆汁性肝硬変 2	治療について 9 病気及び症状について 9 日常生活の注意点 8 薬について 3 予後について 3
9月25日(木) 循環器系疾患	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 日常生活の注意点 2 治療について 1
10月24日(金) 膠原病系疾患	8	6	6	0	0	全身性エリテマトーデス 1 強皮症 1 サルコイドーシス 1 混合性結合性組織病 1 皮膚筋炎・多発性筋炎 1	治療について 6 病気及び症状の説明 6 薬の副作用について 3 日常生活の注意点 6 予後について 1
10月27日(月) 血液系疾患	6	5	5	0	0	再生不良性貧血 3 特発性血小板減少性紫斑病	治療について 5 病気及び症状の説明 5 日常生活の注意点 4 薬について 3 予後について 2
11月14日(金) リハビリ相談	8	4	4	0	0	脊髄小脳変性症 3 パーキンソン病 1	身体機能評価 4 自主トレメニュー 4 リハビリ指導 2 患者会・リハ教室紹介 1 日常生活(社会復帰) 1
11月28日(金) 眼科系疾患	5	5	5	0	0	網膜色素変性症 1 サルコイドーシス 1 脊髄小脳変性症 1	病気及び症状の説明 5 治療について 4 予後について 2 遺伝について 2 日常生活の注意点 1
合計	65	50	50	0	0		

申し込み多数で断ったケースや、受付者では、病状悪化で相談日を待てず受診したり、当日体調不良等でのキャンセルが15件あり、相談方法は全員面接だった。

(2) 講演会・研修会事業

1) 難病相談支援センター特別講演会

日 時	平成20年 9月13日(土) 午後1時30分～4時00分
場 所	奈良県社会福祉総合センター 研修室B/C
対 象	一般県民、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	103名 アンケート回収 71名 (回収率68.9%)
内 容	<p>*講演 「オルゴール演奏とお話」 講師 辻井 裕美 (オルゴール・サロン・ヒロ)</p> <p>*体験談「心臓病児とともに」 講師 春本 加代子 (全国心臓病の子供を守る会 奈良県支部) 「妻の介護にかかわって」 講師 中川 益美 (多発性硬化症交流会「ホットMS交流会」事務局長)</p> <p>*集うこころ 作品展</p>
	<p>「オルゴール演奏とお話」では、すばらしいオルゴールの音色には驚かされ、心が癒された。辻井先生の話では病気をもちながらも、積極的に生きようというメッセージが心に響いた。</p> <p>今年の体験談は、奈良難病連から紹介された患者家族の2名でご家族が病気と診断された時の思いや、病気の経過、病気を通じている方々との出会い、患者会との関わり等貴重な家族の体験談等の話だった。</p> <p>「集うこころ作品展」では、昨年より出品数も倍になり、内容も陶芸から指編み等、幅広く、また力作が集まり、出店される方々の意気込みが感じられ、参加者に勇気や強い感銘を与えることができた。</p>

2) 難病患者在宅療養支援者研修会

日 時	平成21年 2月17日(火) 午後1時45分～午後4時15分
場 所	奈良県社会福祉総合センター
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、ヘルパー等)関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村福祉課等)
参加者	参加者 62名 アンケート回収 51名 (回収率82.3%)
内 容	<p>*講演 「支援者のメンタルヘルスと音楽」 講師 西村 仁美 (音楽療法士事務所 ‘音縁’)</p>
	<p>音楽の持つ広い意味での効果・役割や、音楽療法について考える機会となり、ケアに役立てたい、人と人との関わりを大切に感じた等、好評だった。</p> <p>参加者の交流を持てる機会を設けたことにより、参加者同志知り合いになり、コミュニケーションが図れ、参加者から良かったとの意見や、グループでの活動があった方が良かったという意見があった。</p> <p>講師がこれまでに実践した難病患者への音楽紹介や日常生活やケアに、季節感や人生観がつけられるような講義や演習を今後の研修に期待している。</p> <p>センター実施の支援者研修会は年間1～2回、奈良県下を対象として実施しているが、支援者の「心のケア(精神的支え)」「地域のネットワーク」をテーマとし、今後も実施していく。</p>

(3) 情報の収集と提供事業

1) ホームページ開設

- ①センターの案内
- ②メール相談の実施
- ③県下保健所の事業紹介
- ④特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス
- ⑤患者団体・家族会の情報等

(平成 20.4.1 ~平成 21.3.31)

項 目	件数 (件)
センターホームページアクセス数	6, 245

2) 広報活動

- ①センターニュース (年間1回 6月発行)

(4) 難病患者ピアカウンセリング事業

特定非営利活動法人奈良難病連への委託事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

1) 難病ピアカウンセラー養成講座 (基礎編)

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成20年7月31日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①「奈良県の難病対策と医療費制度について」 奈良県健康安全局健康増進課 総務難病係 保健主査 三原 文子 ②「福祉制度について」 大和郡山市福祉健康づくり部 厚生福祉課 春名 宏昭 他	40名
2 回 目	平成20年8月21日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①カウンセリングの基礎を通じて ～「聴く」を考える～ 帝塚山大学 心理福祉学部 心理学科 教授 新澤 創	33名
3 回 目	平成20年9月11日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①相談の実際 国立病院機構奈良医療センター 地域医療連携室 高橋 昌浩	30名

(応用編)

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成20年11月11日(火) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①参加者同志の関係づくり 帝塚山大学 心理福祉部 心理学科 准教授 宮川 治樹	30名
2 回 目	平成20年12月4日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①面接技法の体験学習(聴き方) 帝塚山大学 心理福祉学部 心理学科 准教授 宮川 治樹	30名
3 回 目	平成21年1月22日(木) 1:30~3:30 郡山保健所 大会議室	①講座の振り返りまとめ 帝塚山大学 心理福祉学部 心理学科 准教授 宮川 治樹	26名

2) 難病ピアカウンセリング

難病患者に寄り添い、同じ難病を持った人だからこそ、分かりあえる悩みに耳を傾けたり、情報提供することにより、問題を自分で解決できるように手助けをする。

相談方法：面接・電話・文書での相談

相談時間：月1回 第3木曜日 1時～3時

6月19日	難病相談支援センター	2名	7月17日	奈良市保健所	0名
8月21日	難病相談支援センター	5名	9月18日	吉野保健所	0名
10月16日	葛城保健所	2名	11月20日	郡山保健所	3名
12月18日	桜井保健所	0名	1月15日	難病相談支援センター	0名
2月19日	難病相談支援センター	2名	3月19日	難病相談支援センター	0名

(上記以外に難病連事務所にての難病ピアカウンセリング実施件数は別途あり)

3) 難病ピアカウンセリング企画会議

日時・場所	参加者	内容
①平成20年4月15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8名 健康増進課1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 ピアカウンセリングの事業実施について 3 その他
②平成20年9月30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7名 健康増進課1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 事業契約について 3 その他

(5) 患者会等関係団体活動支援事業

1) 患者及び家族交流会の開催

① 多発性硬化症患者及び家族交流会

参加者数	内容
109名	実施日時：4/3、5/1、6/5、8/7、12/4、1/8、2/5 の計7回 午後2時～4時 内容：ホットMS(多発性硬化症)交流会 自己紹介・フリートキングによる情報交換 等

2) 「集うこころ」作品展

センターニュースで、難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品(絵画・写真・陶芸・手芸品などジャンルは何でも結構)を募集。

応募作品は、当センター交流室や、センター主宰の「センター特別講演会」や「難病患者在宅療養者支援者研修会」の会場に展示している。

〈応募作品〉 15点(15名)

写真3名・竹細工1名・絵画2点・陶芸3点・染織画1点・手芸4点・模型1点

3) 難病交流会「ふれあい広場」 計9回

難病患者及び家族の方が、疾患の枠を超えて気軽に集まり、一緒に体験したり情報交換することにより交流や、親睦を図る。

開催月日	内 容	講 師	参加者数
7月30日	「アロマセラピーでリラックス」	村井真珠代	24名
8月20日	「お茶のお話」	有埜みや子	7名
9月17日	「簡単にできる気功」	伊藤美代子	12名
10月15日	「情報交換・交流」	センター職員	5名
11月19日	「アロマセラピーでリラックス」	村井真珠代	9名
12月17日	「クリスマスお茶会」	有埜みや子	12名
1月21日	「音楽に触れよう」	西村仁美	13名
2月18日	「簡単にできる気功」	伊藤美代子	6名
3月18日	「お雛様お茶会」	有埜みや子	6名

4) 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20年5月15日(木) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援について 3 各患者会の活動近況報告 4 センターより事業紹介
②平成20年11月20日(木) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 センター 1名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 患者会及びセンターから活動報告
③平成21年2月19日(木) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員 10名 健康増進課 1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告 3 来年度の計画

5) 奈良県下の患者会への参加及び協力 計7回

日 程	内 容
平成20年 6月 8日	J R P S 奈良県支部総会記念講演会 「網膜色素変性症 四方山話」 ～治療研究最近の話題から～ 講師： JRPS 大阪支部副支部長 山本 進 氏
平成20年 6月22日	奈良県難病連総会・患者交流会 「心臓病児とともに」 全国心臓病の子供を守る親の会奈良県支部 春本 加代子氏 「妻の介護にかかわって」 多発性硬化症交流会「ほっと MS」事務局長 中川 益美 氏
平成20年6月29日	全国膠原病友の会奈良県支部 医療講演会・医療相談会 「膠原病の現代の治療と合併症」 奈良県立医科大学附属病院 藤本 隆 氏
平成20年 8月30日	ほっと MS 医療講演会 「多発性硬化症について」 天理よろづ相談所病院神経内科副部長 景山 卓氏
平成20年 9月7日	リウマチ医療講演・相談会 「関節リウマチの治療薬の進歩と最新医療について」 香芝旭が丘病院 新名 直樹 氏 「関節リウマチの足部障害 最新の治療」 奈良県立医科大学附属病院 田中康仁 氏
平成20年10月19日	奈良難病連特別講演会 「からだに良い食事」 奈良県立医科大学附属病院 管理栄養部 萬谷育子氏
平成20年11月9日	奈良県炎症性腸疾患市民公開講座（体験発表・相談会） 「クローン病の治療選択」 滋賀医科大学附属病院 安藤 朗 氏

6) 他機関の難病対策事業への協力

計5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20年7月15日(火)	奈良県庁本庁舎 5F 第1会議室	・訪問看護ステーション・医療機関に勤務する看護士の相互研修について ・在宅ホスピスケア研修について ・訪問看護相談事業について
②第2回奈良県訪問看護推進協議会 平成21年2月26日(木)	奈良県庁 北分庁舎 B会議室	・訪問看護ステーション・医療機関に勤務する看護師研修について ・在宅ホスピスケア研修について ・訪問看護推進室相談事業について ・訪問看護推進における来年度の取り組みについて
①平成20年度 難病在宅ケア推進ネットワーク会議 平成20年7月1日(火)	奈良市保健所 大会議室	・各部会からの報告及び委員からの意見交換 地域医療・専門医療の連携 施設・病院の受け入れ体制整備 難病相談窓口及び専門職の連携体制整備 緊急体制の整備
②平成20年度 難病在宅ケアネットワーク会議 平成21年2月10日(火)	郡山保健所 大会議室	各部会からの報告及び委員からの意見
③平成20年度 難病在宅ケアネットワーク会議 部会1ワーキング 平成20年8月8日(金)	郡山保健所 大会議室	「在宅医療と専門医療の連携に関する調査」に基づく具体策の検討

(6) センター事業の円滑実施に関連すること

1) 難病相談支援センター事業推進会議 4回(ケース会議含む)

年間の事業実績及び評価や課題の明確化から具体策の検討、特に20年度は、難病就労支援についての準備会として、事業展開に向けての協議を行った。1/20は、当事者及び就業・生活支援センター、ハローワーク等の出席のもとに、就労支援のためのケース会議を実施した。

8/4、11/26、1/20、2/23

構成員：小川みどり氏・蒲陽子氏(患者会)
難病相談支援センター所長・センター次長・係長・相談員

2) センター所内会議 月1回(第3水曜日) 11回

各種センター事業の進捗状況の確認や意見交換を行うことにより、センター事業の円滑な実施・推進を図る。

4/16、5/27、6/19、7/16、8/20、9/17
10/15、11/19、12/18、1/28、2/19、

構成員：郡山保健所所長・次長
難病相談支援センター所長・センター次長・係長・相談員

