

難病相談支援センター

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4年度相談件数は512件で、内訳は本人から354件（69.2%）、家族から77件（15.0%）、支援者から49件（9.6%）、友人・知人から12件（2.3%）、患者会から4件（0.8%）、その他が16件（3.1%）であった。

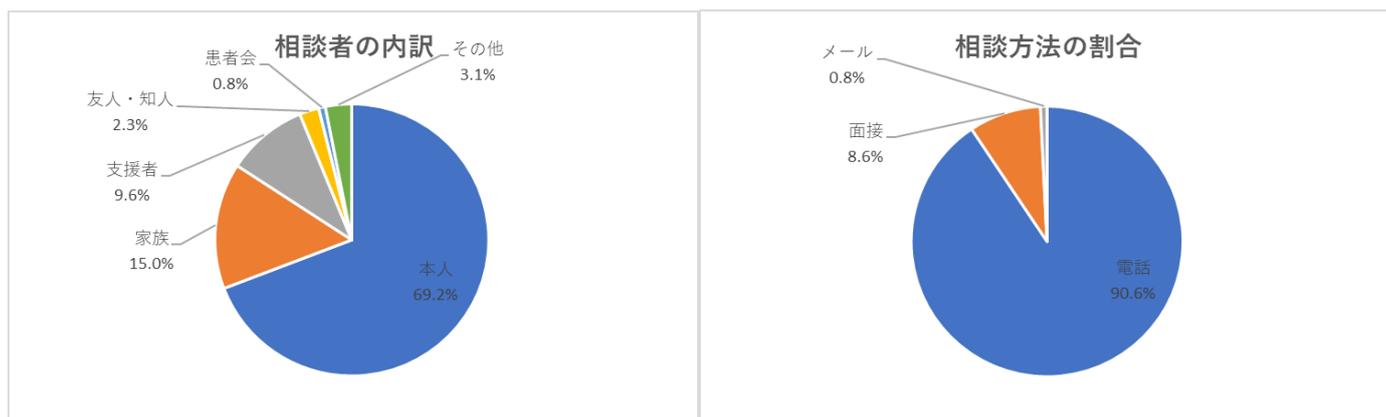
相談方法は、電話相談が464件（90.6%）、面接が44件（8.6%）、メールが4件（0.8%）であった。相談にかかる平均所要時間は電話が約30分、面接はケースにより様々であるが約1時間である。

相談者

項目	本人	家族	支援者	友人 知人	患者会	その他	計
件数	354	77	49	12	4	16	512
割合(%)	69.2	15.0	9.6	2.3	0.8	3.1	100

相談方法

項目	電話	面接	メール	計
件数	464	44	4	512
割合(%)	90.6	8.6	0.8	100



② 相談内容 (重複あり)

主たる相談内容は、生活については251件（44.1%）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。

相談 内容	療養		生活		支援		その他			計
	受療	疾病 自己管理	療養 環境	生活	療養生活 支援体制	支援方法	センター 事業関係	患者会 交流促進	その他 (話を聞く等)	
件数	88	20	48	203	2	0	49	14	145	569
割合 (%)	15.4	3.5	8.4	35.7	0.4	0	8.6	2.5	25.5	100

※生活：医療費助成制度について・就労についてを含む

③ 相談の主な対応方法 (※延べ件数)

主な対応方法としては、「傾聴」166件(29.2%)が最も多く、「情報・資料提供」119件(20.9%)、「他機関紹介」113件(19.9%)の順になっている。

「関係機関調整」は35件(6.2%)でハローワーク(難病患者就職サポーター)や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	166	29.2
助言・自己決定支援	85	14.9
情報・資料提供	119	20.9
他機関紹介	113	19.9
関係機関調整	35	6.2
その他	51	8.9
合計	569	100

④ 相談者の居住地

相談者の居住地は、郡山保健所管内223件(43.6%)、奈良市保健所管内156件(30.5%)、中和保健所管内82件(16.0%)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	156	30.5
郡山保健所管内	223	43.6
中和保健所管内	82	16.0
吉野保健所管内	9	1.8
他府県	16	3.1
不明	26	5.0
合計	512	100

⑤ 相談者の疾患

疾患別では、パーキンソン病34件(6.6%)が最も多く、次に潰瘍性大腸炎32件(6.3%)、多系統萎縮症15件(2.9%)、もやもや病14件(2.7%)、後縦靭帯骨化症11件(2.1%)、重症筋無力症11件(2.1%)と続く。

(上位5位)

	疾患名	件数	割合 (%)
1	パーキンソン病	34	6.6
2	潰瘍性大腸炎	32	6.3
3	多系統萎縮症	15	2.9
4	もやもや病	14	2.7
5	後縦靭帯骨化症	11	2.1
5	重症筋無力症	11	2.1

(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 毎月第3木曜日(予約制) 1人1時間
(予備日毎月第1木曜日)

① 就労相談者数

男性 19 人、女性 19 人であり、40～50 才代が多い。

(人)

	男	女	計
10 才代	0	0	0
20 才代	1	1	2
30 才代	2	1	3
40 才代	9	9	18
50 才代	7	5	12
60 才代	0	1	1
70 才代以上	0	1	1
不明	0	1	1
計	19	19	38

② 就労相談者の疾患内訳

	疾 患	人数
1	クローン病	6
2	筋ジストロフィー	6
3	球脊髄性筋萎縮症	3
4	後縦靭帯骨化症	3
5	潰瘍性大腸炎	2
6	IgG4 関連疾患	2
7	再生不良性貧血	2
8	多発性嚢胞腎	2
9	パーキンソン病	2
10	フェニルケトン尿症	2
11	その他	8
	計	38

※ 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 31.6% (12 人) が就労中であるが、退職は 50.0% (18 人) であった。

区分	就労中	休職中	未就労	退職	計
人数	12	5	3	18	38

④ 難病患者就職サポーターによる出張面談件数 7 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)	5 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	25 件
・ 就労を前提とした療養支援	1 件
・ 就労制度に関する情報提供	3 件
・ その他	2 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(延数)	相談内容(重複)
令和4年 7月26日(火) 9月6日(火) 11月7日(月) 神経系疾患	6 5 4	5 5 4	5 5 4	0 0 0	0 0 0	パーキンソン病 5 パーキンソン症候群 1 脊髄小脳変性症 2 進行性核上性麻痺 3 球脊髄性筋萎縮症 2 重症筋無力症 1	病気及び症状の説明 9 治療法について 2 薬について 4 予後について 6 日常生活の注意点 7 リハビリについて 4 主治医との関わり方 2 医療機関等情報提供 1
7月13日(水) 呼吸器系疾患	1	1	1	0	0	全身性強皮症 1 間質性肺炎 1	病気及び病状の説明 1 薬について 1 日常生活の注意点 1
8月10日(水) 血液系疾患	1	0	0	0	0		
8月25日(木) 消化器系疾患	2	1	1	0	0	潰瘍性大腸炎 1	病気及び症状の説明 1 治療法について 1 日常生活の注意点 1
9月30日(金) 眼科系疾患	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
10月28日(金) 心臓血管系疾患	1	1	1	0	0	特発性拡張型心筋症 1	病気及び症状の説明 1 日常生活の注意点 1
10月31日(月) 膠原病系疾患	4	3	3	0	0	全身性エリテマトーデス 2 皮膚筋炎・多発性筋炎 1	病気及び症状の説明 2 日常生活の注意点 2 予後について 1 主治医との関わり方 2
11月21日(月) 筋骨格系疾患	3	3	3	0	0	後縦靭帯骨化症 3 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 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
合計	28	24	24	0	0		

医療相談への申し込みは28件、医療相談実施件数は24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4年5月2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4年10月13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 6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4年3月6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）

	開催月日・場所	内 容	参加者数
1 回 目	令和4年11月25日(金) 13:00~15:00 郡山総合庁舎	1. レクリエーション 「クリスマスリースを作ろう！」 2. 交流会	6人
2 回 目	令和4年12月16日(金) 13:00~15:00 郡山総合庁舎	1. ミニ講座「奈良県の特産物 イチゴの話し」と「イチゴに関する〇×クイズ大会」 講師：矢奥 泰章氏（農業研究開発センター） 2. 交流会	4人

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

開催日時	場 所	内 容	参加者数
令和5年3月9日(木) 14:00~16:00	やまと郡山城 ホール (小ホール)	1.情報提供 「難病相談支援センターにおける就労支援事業」 講師：難病相談支援センター長 本木 隆規氏 2.講演 「難病患者就職サポーターは何をする人？」 講師：ハローワーク大和郡山 難病患者就職サポーター 宮原 克介氏 3.体験談 「私にとって働くこととは」 講師：難病当事者	64人

(3) 難病疾患医療講演会等（難病連委託事業）

新型コロナウイルス感染症の影響でオンライン開催や、感染予防対策を取りながらの開催。

開催月日/場所	患者会	内 容	参加者数
令和4年4月24日 奈良県社会福祉総合センター	(一社) リウマチ友の会 奈良支部	1. 総会 2. 講演会 「リウマチの手・足の病態と装具療法の機能紹介」 講師：富金原義肢株式会社 義肢装具士 浅野 秀充氏	32人
令和4年4月25日 やまと郡山城ホール	全国パーキンソン病友の会 奈良支部	1. 総会 2. 医療講演会 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	47人
令和4年5月29日 オンライン (Zoomにて開催)	全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部	1. 交流会 2. 相談会	7家族
令和4年6月18日 大和郡山市市民交流館	奈良県網膜色素変性症協会	1. 講演会 「白杖歩行の基礎」 講師：日本歩行訓練士会 事務局長 日本ライトハウス リハビリテーションセンター養成部 部長代理 堀内 恭子氏	34人
令和4年7月9日 奈良県社会福祉総合センター	全国膠原病友の会	1. 医療講演会 講師：近畿奈良病院 膠原病内科科長 杉山 昌史氏 2. 相談会	21人
令和4年10月2日 奈良市西部公民館	奈良難病連	1. 学習会 「遠隔による世界ひろがり」 講師：きづきアーキテクト株式会社 取締役 岡村 智明氏	17人
令和4年10月9日 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	1. リハビリ講習会 講師：医療法人健生会 土庫病院 理学療法士 中川 和明氏	6人
令和5年2月12日 はぐくみセンター	奈良骨化症患者の会	1. リハビリ講習会 講師：医療法人健生会 土庫病院 理学療法士 中川 和明氏	10人
令和5年2月26日 奈良市ボランティア インフォメーション センター	奈良難病連	1. 神経難病医療講演会 「つながる、つたえる、つたわる」 講師：静岡英和学院大学 人間社会学部 コミュニティー福祉学科 教授 梓川 一氏	20人

(4) 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。

(5) 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。

(6) 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。

(7) 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。

(8) 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

日付	内容	場所	参加人数
令和4年7月1日	第1回難病患者就労支援関係機関連絡会	郡山総合庁舎 401 会議室	16人
令和4年11月24日	第2回難病患者就労支援関係機関連絡会		12人
令和5年2月22日	第3回難病患者就労支援関係機関連絡会		10人

（2）就労支援者研修会

上記、第2回難病患者就労支援関係機関連絡会開催時に明日香村での ICT を使った新しい取り組みについてのミニ講演会を入れて開催した。

5 難病ピアサポート事業（難病連委託事業）

（1）ピア相談

実施場所	実施件数
難病相談支援センター 等	10
対象疾患患者会事務所等	172
奈良難病連事務所電話対応等	30
計	212

（2）ピアサポーター養成講座

難病ピアサポーターの資質の向上を目的に開催。

回数	日時	場所	内容	参加者数
1回目	令和4年10月26日(水) 12時40分～15時00分	郡山総合庁舎 401 会議室	1. 講座「ピアサポートの基礎」 講師：奈良県立医科大学 教育開発センター 岡本 左和子氏	23人
2回目	令和4年11月16日(水) 12時40分～15時00分		1. 講座「ピアサポートの実際」 講師：奈良県立医科大学 教育開発センター 岡本 左和子氏	18人
3回目	令和4年12月7日(水) 12時40分～15時00分		1. 講座「ピアサポートの実践」 講師：奈良県立医科大学 教育開発センター 岡本 左和子氏	19人
4回目	令和5年2月1日(水) 12時40分～15時00分		1. 講座「ピアサポートの総括」 講師：奈良県立医科大学 教育開発センター 岡本 左和子氏 2. 修了証書授与 3. 修了生スキルアップ研修会及び養成講座修了生との合同交流会	20人

（3）ピアサポーター交流会

上記、ピアサポーター養成講座第4回と合同開催した。

6 啓発事業

(1) ホームページ

- 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
- ⑧ その他（情報提供）

(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（14,000人）、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

開催月日・場所	参加者数	内容
令和5年3月15日（水） 奈良県社会福祉総合センター 5階大会議室	奈良県難病医療連絡協議会委員 9人 事務局 9人	<ul style="list-style-type: none"> ・奈良県難病医療提供体制の整備状況及び方針 ・奈良県難病診療連携拠点病院の活動報告 ・県民への難病制度等に関する啓発のための公開講座について ・難病患者等県民への拠点病院、支援病院、協力病院の情報の公表について

(2) 難病医療提供体制整備連絡会

開催月日・場所	参加者数	内容
令和4年6月9日（木） 奈良県立医科大学附属病院	奈良県立医科大学附属病院 経営部医療相談室患者・家族支援室 4人 県庁健康推進課 1人 難病相談支援センター 2人	<ul style="list-style-type: none"> ・奈良県難病医療提供体制整備事業について ・県庁健康推進課、医大、難病相談支援センター3者の情報交換を主とした連絡会

(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5年2月4日（土） 13時00分～15時00分 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 72人	<p><情報提供></p> <ul style="list-style-type: none"> ・奈良県の難病対策事業について 講師：奈良県福祉医療部医療政策局健康推進課 課長 <p><講演①></p> <p>「進化する脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の診療」 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</p> <p><講演②></p> <p>「炎症性腸疾患治療の進歩」 講師：奈良県立医科大学附属病院 消化器外科/中央内視鏡部 教授 小山 文一氏</p> <p><講演③></p> <p>「南和で展開する在宅医療支援の取り組み」 ～地域の急性期基幹病院が行なう在宅医療支援～ 講師：南奈良総合医療センター 総合診療科/在宅医療支援センター 部長 明石 陽介氏</p>