

平成23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24年3月

(1) 難病相談事業

(平成 23.4.1 ~ 24.3.31)

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

単位：人

項目	相談者			相談方法			計
	患者		関係機関	電話	面接	メール	
	本人	家族					
人数	174	77	57	220	70	13	303
割合(%)	57.4%	25.4%	18.8%	72.6%	23.1%	4.3%	

対応方法	件数	割合
終了	275	56.1%
他機関への紹介・連携	80	16.3%
後日TEL回答	75	15.3%
資料提供	44	9.0%
その他	16	3.3%

平成 23 年度の相談者数は 303 人で、内訳は本人 から 174 人 (57.4%)、家族から 77 人 (25.4%)、関係機関から 57 人 (18.8%) であった。

患者本人からの相談が最も多く、多系統萎縮症や筋萎 縮側索硬化症など重症化する神経系疾患については、家族からの相談が多いという状況である。

関係機関からの相談も増えてきており、ピアカウンセ リング事業や就労支援事業の実施によりハローワークや障害者就業・生活支援センターなどの就労関係機関から の相談が増えている。

相談方法は、電話相談が 220 人 (72.6%)、メールが 13 人 (4.3%)、面接が 70 人 (23.1%) であった。

相談にかかる平均所要時間は電話によるものが約 30 分、面接では約 1 時間である。

② 相談内容 (重複計上)

単位：件

項目	医療	病気	療養	介護	福祉	患者会	施設	就労	その他	計
件数	69	11	94	0	55	44	20	13	9	315
割合(%)	21.9%	3.5%	29.8%	0.0%	17.5%	14.0%	6.3%	4.1%	2.9%	100.0%

相談内容は、患者会に関する事が 221 件 (45.1%) と最も多く、その内容は患者会の支援内容や活動内容、難病ピアカウンセリングや就労支援に関する事等である。医療については 72 件 (14.7%) で現在の治療方針や内容について主治医以外の専門医から病気について聞きたいといったセカンドオピニオン等について、療養は 65 件 (13.3%) で症状や介護者等の悩みや不安などが寄せられている。

③ 相談への対応状況

単位：件

相談内容が解決したと判断し、終了とした件数は 275 件 (56.1%) で相談の半数以上を占める。

他機関への紹介・連携は 80 件(16%)で保健所や患者
 援センター、医療機関、特定疾患研究班と多岐にわたる。
 は、センター内で検討及び情報収集を行い後日回答としている。
 については、難病や病気以外に関するもので内容を傾聴するという対応をしている。

会、就労関係機関、他府県の難病相談支
 即答できない相談内容について
 その他の 16 件 (4%) に

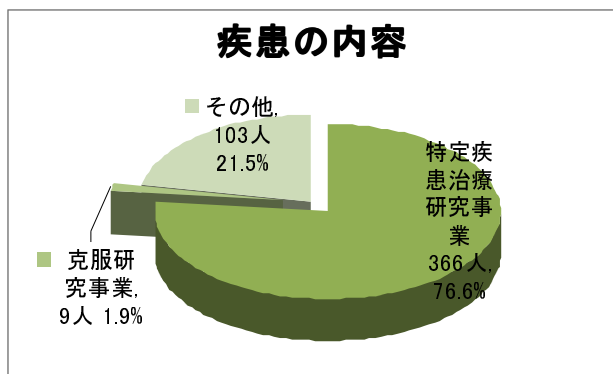
④居住地

相談者居住地	件数
奈良市	26
郡山	25
葛城	14
桜井	11
吉野	11

相談者の居住地別で見ると、奈良市保健所管内 127 人(26%)、郡山保健所管内 122 人(25%)で、両地域を合わせると 249 人となり県の北部地域において(51%)と半数以上を占める。

それ以外での相談は、葛城保健所管内 67 人(14%)、桜井保健所管内 54 人(11%)、吉野保健所管内 53 人(11%)、県外 50 人(10%)であった。

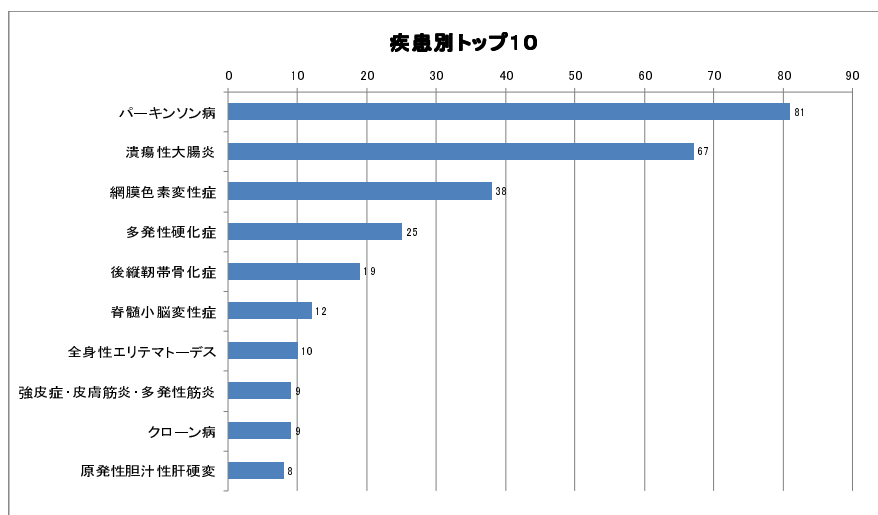
他府県からの相談も 50 人と全体の 1 割を占めている。



⑤ 疾患別

疾患は、特定疾患治療研究事業の対象疾患が 366 人(76.6%)で難治性疾患克服研究事業疾患は 9 人(1.9%)である。

それ以外の疾患は 103 人(21.5%)で、関節リウマチの相談が多く、過敏性大腸症候群、癌、統合失調症と多岐にわたった。



疾患別ではパーキンソン病が最も多く、ついで潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症と続いている。

多発性硬化症、脊髄小脳変性症など神経疾患が多い割合を占めている。

2) 就労相談等の支援状況

① 就労相談件数

	3 計	男	女
	13	8	5
20代	3	2	1
30代	3	3	
40代	5	2	3
50代	2	1	1

就労相談件数は13件で男性がやや多いが、女性の就労希望者も同じくらいある。

年齢は40代が最も多いが各年齢層でも就労の相談がある。

② 疾患の内訳

疾 患	人 数
潰瘍性大腸炎	2
多発性硬化症	2
混合性結合性組織病	2
全身性エリテマトーデス	1
脳下垂体機能低下症	1
成人ステイル	1
クローン病	1
重症筋無力症	1
JRPS	1
皮膚筋炎	1
計	13

疾患の内訳は特化した疾病がなく、難病全体に及んでいる。病気の特徴から筋力や視力、体力、排便等の障壁で就労が継続できずにいる。これらの障害を配慮した仕事につくことができれば就労は可能であると思われるケースもある。

③ 就労関係機関との連携

機 関	ケース検討会議	情報交換・電話照会
奈良障害者・就業生活支援センター		2
中和障害者・就業生活支援センター		1
奈良東和障害者・就業生活支援センター		
ハローワーク奈良		1
ハローワーク郡山		1
ハローワーク高田		
奈良障害者職業センター		1
計		6
合 計		6

経済的な理由や年齢的な制約から就労しなければとあせっているが体調コントロールがまだ充分でない就労前段階の支援が必要な人が多く、関係機関へつなぐ件数が減っている。

④ 就労へつながった件数はなかった。

事業主が難病を理解するのは難しい。

難病患者がどのような仕事ができるのか、就労継続するにはどうしたらよいのか、ひとつひとつの就労ケースが成就できるよう就労関係機関と体調コントロールの支援を担う保健所と連携して就労へつなごう。

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～16時30分実施

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
平成 23 年 7 月 26 日(火) 呼吸器系疾患	1	1	1	0	0	サルコイドーシス 1	病気及び症状の説明 1 治療について 1 予後について 1 日常生活の注意点 1
7 月 12 日(火) 12 月 6 日(火) 神経系疾患	9 8	5 5	5 5	0 0	0 0	パーキンソン病 3 脊髄小脳変性症 4 大脳基底核変性症 1 オリブ橋小脳変性症 1 筋萎縮側索硬化症 1	病気及び症状の説明 5 治療について 5 薬の副作用について 5 予後について 4 医療機関の紹介 2 日常生活の注意点 5 患者会について 1 リハビリについて 1
8 月 25 日(木) 消化器系疾患	5	5	5	0	0	潰瘍性大腸炎 4 クローン病 1	治療について 5 病気及び症状の説明 4 薬について 4 日常生活の注意点 4 予後について 3
9 月 6 日(火) 筋骨格系疾患	4	3	3	0	0	後縦靭帯骨化症 1 大腿骨頭壊死症 1	治療について 2 病気及び症状の説明 1 薬について 1 予後について 2 日常生活の注意点 1
9 月 29 日(木) 心脈系疾患	1	0	0	0	0	特発性拡張型心筋症 1	病気及び症状の説明 1 薬について 1 治療法について 1
1 0 月 17 日(月) 血液系疾患	2	2	2	0	0	再生不良性貧血 1 特発性血小板減少性紫斑病 1	治療について 4 病気及び症状の説明 4 薬の副作用について 3 予後について 2 最新の医療について 4
1 0 月 28 日(金) 膠原病系疾患	7	4	4	0	0	全身エリテマトーデス 2 悪性関節リウマチ 1 強皮症 1	治療について 3 病気及び症状の説明 3 日常生活の注意点 3 薬について 2 予後について 1
1 1 月 10 日(木) リハビリ相談	5	2	2	0	0	パーキンソン病 2	セルフエクササイズ 3 バランス評価について 2 ストレッチ指導について 1 環境整備について 1
1 1 月 25 日(金) 眼科系疾患	0	0	0	0	0	網膜色素変性症 3 多発性硬化症 1	病気及び症状の説明 1 治療について 4 日常生活の注意点 2 予後について 3 薬について 1
合計	42	27	27	0	0		

* 医療相談への申し込みや問い合わせは 42 件、医療相談実施件数は 27 件。申込者は病状化で相談日を待たず受診したり、当日体調不良等でのキャンセルが 15 件ありました。

23年度医療相談実施状況

7月から始まり11月で医療相談がおわりました。

全体の申込者は42名ありました。相談件数は27名です。状態悪化で入院したり、相談日を待たず病院を受診したり、当日体調不調でキャンセルが15件ありました。

* 申込みの多い疾患 神経系17名 膠原病系疾患7名で

申込みがない疾患、眼科疾患が0名です。心脈系は申込みがありましたが、3ヶ月の乳幼児で対応できませんでした。

広報活動は6月発行のセンターニュースや各保健所難病係に医療相談のチラシを案内し周知しました。

(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23年 9月22日(木) 14:00～16:00
場 所	やまと郡山城ホール レセプションホール
対 象	難病患者とその家族、在宅療養に関わる支援者(医療従事者、介護支援専門員、訪問看護師、ヘルパー等)、就労関係機関(ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等)、関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村職員等)
参加者	75名
内 容	<p>テーマ ～難病患者が自分らしく生きるために～</p> <p>1. 講演 「難病患者が就労を継続するために必要なこと」 講師 奈良県立医科大学附属病院 消化器・一般外科 藤井 久男 医師</p> <p>2. クロウン病患者の体験談 「治療しながら、どうすれば就労できるのか」 向井田 誠 氏</p> <p>3. 演奏会 ハーモニカアンサンブル ”てとーと” による演奏</p>
	<p>講演会では、難病患者の就労支援には各関係機関や支援者が連携すること、難病患者を理解することが大切であることが話され、「感激した」「心強く感じた」という声が聞かれ、支援者として積極的な医師のアプローチの必要性について考える機会となった。</p> <p>患者の体験談では、難病患者の就労継続の大変さや患者のおかれている状況がとても理解しやすい内容であったことから、アンケートには「もっと体験談が聞きたい」という意見が多く、難病患者の就労環境を理解してもらうためには体験談は効果的であった。</p> <p>網膜色素変性症の患者グループ「てとーと」のハーモニカ演奏では、軽快な音楽に立ち上がって身体全体でリズムをとったり、手拍子や歌を口ずさむ声が響き、会場が一体となってとても楽しいひとときであった。</p>

2) 難病患者在宅療養支援者研修会

日 時	第1回 平成24年 1月21日(金) 14:00～16:00 第2回 平成24年 2月 4日(土) 14:00～16:00
場 所	第1回 やまと郡山城ホール レセプションホール 第2回 郡山保健所 大会議室
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、IT ボランティア理学療法士、作業療法士、言語聴覚士等) 関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村福祉課等)等
参加者	第1回 77名 第2回 71名
内 容	<p>講演 テーマ「神経難病患者のコミュニケーション支援」</p> <p>第1回 ～重症神経難病患者の包括的療養支援～ 第2回 ～適切な身体的アセスメントによるコミュニケーションツールの導入～ 講師 ALS協会近畿ブロック副会長 作業療法士 小林 貴代 氏</p>
	<p>第1回目はコミュニケーションの方法として道具を使わない非エイドコミュニケーションについて、演習を中心に五感を働かせたふれあいを大切にしたコミュニケーションや文字盤等の体験を行った。第2回目は機器取り扱い業者にも協力してもらいコミュニケーション機器とスイッチ体験を行った。患者支援に直接つながる研修内容であった。</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 23.4.1 ~平成 24.3.31)

項 目	件数 (件)
センターホームページアクセス数	5,274

2) 広報活動

- | | |
|-----------------------------|---------------------|
| ①センターニュース (年間 1 回 6 月発行) | 特定疾患受給者証更新者、関係機関へ案内 |
| ②センターからのお知らせ (年間 1 回 7 月発行) | 特定疾患受給者証新規申請者へ案内 |

(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

	日時・場所	内容	参加者数
第 1 回	平成 23 年 7 月 28 日 (木) 13:00~15:50 郡山保健所 大会議室	* 自己紹介 * 導入編「ピアカウンセラーとは何か」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	38 名
第 2 回	9 月 15 日 (木) 13:00~15:50 郡山保健所 大会議室	* 「奈良県の難病対策と医療制度について」 県保健予防課 岸本 由美子氏 * 「カウンセリングの基礎理論」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	37 名
第 3 回	11 月 17 日 (木) 13:00~15:50 郡山保健所 大会議室	* 「難病患者の就労支援の現状について」 なら東和障害者就業・生活支援センターたいよう 村上 仁 氏 * 「障害年金・手帳の取得他～患者の立場から～」 奈良難病連 中筋 義弘 氏 * 応用編「基礎的な面接技法～当事者の語り～」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	32 名
第 4 回	12 月 5 日 (月) 13:00~15:50 郡山保健所 大会議室	* 実践編「カウンセリングの実践と対策を学ぶ」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	25 名
第 5 回	2 月 16 日 (木) 13:00~15:50 郡山保健所 大会議室	* 「カウンセリングの意味・再考」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川一氏 * 修了証書授与	30 名

2) 難病ピアカウンセラー養成講座修了生 OB 会

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
第 1 回	平成23年7月4日(火) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 対象者:平成20年、21年度に難病ピアカウンセラー養成講座を受講した者 * 交流会、意見交換会 (受講内容・活動について等)	31名
第 2 回	平成23年10月27日(木) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 「カウンセリングの実践と対策」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏 ※ 「ピアカウンセラー養成講座」と合同開催	28名
第 3 回	平成23年12月5日(木) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 「カウンセリングの実践と対策」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏 ※ 「ピアカウンセラー養成講座」と合同開催	19名

3) ピアカウンセリング事業について難病連との連携

会議名	日時・会場	内容	参加者数
難病ピアカウンセリング事業推進会議	平成23年 6月24日 (金) 13:30~ 16:00 交流室	* 対象者: NPO法人奈良難病連ピアカウンセリング担当者 * 企画書の検討	5名

3) 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。

① 定例開催の難病ピアカウンセリング

相談方法: 面接・電話等での相談 相談時間: 月1回 第3木曜日 1:00~3:00
場所: 難病相談支援センター 各保健所

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

② 医療相談日に同時開催の難病ピアカウンセリング

日 程	疾 患	人数
7月12日	脊髄小脳変性症	4名
	パーキンソン病	1名
9月6日	後縦靭帯骨化症	3名
10月28日	全身性エリテマトーデス	3名
	強皮症	1名
	悪性関節リウマチ	1名
	合 計	13名

①相談者の利便性を考慮して各保健所とセンターで定期的に開催したがセンターニュースやホームページからの申し込みはなかった。

これはピアカウンセリングと言う言葉になじみがなく何をしているかわからないということが次のことからわかる。

②の医療相談から13名、③療養相談からの申し込みは17名とあわせると30名の方がピアカウンセリングを受けている。

③療養相談からの難病ピアカウンセリング他

日 程	疾 患	人数
8月 5日	網膜色素変性症	2名
9月13日	皮膚筋炎	1名
8月 8日	パーキンソン病	3名
1月13・25日		
11月14日	黄色靭帯骨化症	2名
11月24日	皮膚筋炎・多発性筋炎	2名
12月5・9日	潰瘍性大腸炎 後縦靭帯骨化症	1名 3名
1月13日	悪性関節リウマチ	1名
2月4日	原発性胆汁性肝硬変	1名
3月 3日	潰瘍性大腸炎	2名
合 計		17名

受けられた方は「自分の病気と向き合うことができた」「自分だけでない。同じように苦しんでいる人がいる」「閉じこもらずやれることをしようと前向きになれた」とピアカウンセリングを評価はしている。

今後、多くの難病患者に対応できるよう、希少難病の患者さんに養成講座への参加を促していくことが大切と思われる。

5) 難病患者就労支援事業

NPO 法人奈良難病連への補助事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

就労連絡会議

	日時・場所	内 容	参加者数
第1回	平成23年8月8日(月) 14:00~16:00 郡山保健所 大会議室	*対象者：奈良労働局、障害者職業センター、障害者就業生活支援センター・NPO法人奈良難病連就労担当者 *今年度の難病患者就労支援事業の取り組みについて「難病患者就労相談フローチャート」及び「リーフレット」の活用について 今年度目標・計画・実施及び各機関ができることを確認、就労事例の共有と課題の明確化等	14名
第2回	平成23年8月8日(月) 14:00~16:00 郡山保健所 大会議室	*対象者：奈良労働局、障害者職業センター、障害者就業生活支援センター・NPO法人奈良難病連就労担当者 *今年度の難病患者就労支援事業の目標達成及び残された課題について	14名

就労学習会

第1回	11月30日(月) 13:30~16:00 郡山保健所 大会議室	*対象者：難病連就労担当者 *難病連の各患者会による疾患について(リウマチ・IBD・子どもの心臓を守る会) *就労の状況について 等 意見交換	24名
第2回	平成24年 1月11日(水) 13:30~15:30 郡山保健所 大会議室	*対象者：難病連就労担当者 *難病連の各患者会による疾患について(パーキンソン病・JRPS・膠原病) *就労の状況について 等 意見交換	23名

就労支援講演会

第1回	平成23年8月7日(日) 13:00～14:30 郡山保健所 大会議室	*対象者：難病連及び就労関係機関 *IBD市民公開講座を就労支援講演会として位置付け多機関の連携による難病患者の就労支援について理解を深める機会とする。	76名
第2回	9月22日(木) 13:00～14:30 郡山保健所 大会議室	*対象者：難病連就労担当者 *事例検討 多機関の連携による難病患者の就労支援	74名
第3回	平成24年 10月4日(日) 13:00～14:30 郡山保健所 大会議室	*対象者：難病連就労担当者 *事例検討、多機関の連携による難病患者の就労支援	13名

就労支援事業について難病連との連携

会議名	日時・会場	内容	参加者数
就労支援事業 推進会議	平成23年 4月6日(金) 13:30～ 16:00 交流室	*対象者：NPO法人奈良難病連就労担当者 *就労支援事業2010年実績について 就労支援事業2011年計画について 難病患者就労支援リーフレット及び相談フローチャートの配布検討	5名
	7月14日 (木) 10:00～ 12:00	*対象者：NPO法人奈良難病連就労担当者 *就労支援事業計画と内容確認 関係機関連絡会議の内容検討 難病患者就労支援リーフレット配布状況と未配布先への配布方法について	7名

(6) 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

患者会名	実施日時	内容	参加者数
多発性硬化症患者及び家族交流会 (ほっとMS)	第2木曜日 4/7、5/12、6/2、 7/7、8/4、9/1、 10/6、11/10、 12/1、1/12、2/2、 3/1 の計12回 14:00～ 16:00	*対象者：県内の多発性硬化症患者及び家族 *ほっとMS（多発性硬化症）交流会 自己紹介・フリートーキングによる情報交換	88名
奈良骨化症患者の会準備会	2/20 計1回 13:30～ 16:00	*対象者：県内の骨化症患者及び家族 *骨化症患者交流及び「奈良・骨化症患者の会役員会」 自己紹介 患者会を設立するための準備について検討	7名
全国パーキンソン病友の会 奈良支部 リハビリ教室	5/20、7/22、9/9、 11/18、1/20、 3/30 計6回 14:00～ 16:00	*対象者：県内のパーキンソン病患者及び家族 *理学療法士によるリハビリ指導 *自己紹介・フリートーキングによる情報交換	106名

2) 難病交流会「ふれあい広場」 計2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。

	日時・場所	内容	参加者数
第1回	平成23年7月13日(水) 14:00~16:00 郡山保健所 大会議室	*対象者： 特定疾患（調査研究対象にした難治性疾患）130疾患とその家族 *「リラックス・アロマ」 村井 真珠代 氏	21名
第2回	12月22日(木) 14:00~16:00 郡山保健所 大会議室	*対象者： 特定疾患（調査研究対象にした難治性疾患）130疾患とその家族 *「クリスマス・コンサート」 山尾 賀洋子 氏	32名

3) NPO奈良難病連との定例会議 計3回

NPO法人奈良難病連との定例会を実施することにより、お互いの情報交換と理解を深め、患者団体との連携と、協力体制を図ることを目的に開催。

日時・場所	参加者	内容
①平成23年4月14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6名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 各患者会の事業について 4 センターより事業紹介 5 定例会について
②平成23年10月14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5名 センター 3名	1 難病連の現状報告 2 ピアカウンセリング事業について 3 就労支援事業について 4 来年度計画について
④平成24年2月28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 センター 4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5回

患者会名	日時場所	内容	参加者数
奈良県難病連 総会・患者交流会	平成23年6月12日(日) 13:30~16:00 奈良西部公民館	*対象者：奈良県難病連に所属している患者及び家族等 *総会 交流会体験発表 (天疱瘡患者・後縦靭帯骨化症 家族)	32名

6) 他機関の難病対策事業への協力 計2回

テーマ・日時	場所	内容
平成23年度 郡山保健所 難病在宅ケアネットワーク会議 平成23年12月14日(水)	郡山保健所 大会議室	・平成23年度郡山保健所の難病対策について ・在宅神経難病患者、診療協力医療機関リストの取り扱い要領について ・難病在宅療養患者支援における各機関の取り組みの現状と課題について

(7) 神経難病医療ネットワーク推進事業に関すること

重症難病患者に対して、難病医療体制の整備（適時に身近な入院施設の確保を行うための医療ネットワークの構築）を図り、安定した療養生活の確保と難病患者及び家族のQOL向上を目指す。

1) 神経難病医療連絡協議会

日 程	内 容
平成23年12月15日（木） 奈良県社会福祉総合センター 18:00～20:00	第1回 奈良県神経難病医療連絡協議会 * 奈良県 ALS 患者の療養状況 * 平成22年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施報告 * 平成23年度神経難病医療ネットワーク推進事業実施状況 * 平成24年度活動計画について

2) 神経難病医療ネットワーク 医療従事者研修会及び連絡会議

日 程	参加者	内 容
平成23年10月 8日（土） 奈良県社会福祉総合センター	71名	対象：ALS等神経難病患者・家族への医療に関わる難病患者在宅療養支援者（拠点病院・協力病院に従事する医師、看護師、窓口担当者、理学療法士、作業療法士等） 神経難病医療ネットワークに係る機関に従事する専門職種（保健師、訪問看護師、地域の医療機関等） * 講演「重症神経難病患者のコミュニケーション支援に向けて」 三重大学 神経内科 教授 上野 聡 氏

(8) センター事業の円滑実施に関連すること

1) センター所内会議

月1回（第3水曜日）

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。

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・センター職員