

平成17年度

群馬県難病相談支援センター事業

群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業

活動報告書

群馬県保健・福祉・食品局保健予防課

目 次
群馬県難病相談支援センター

第 1 群馬県難病相談支援センター事業の概要

- 1. 実施要綱
- 2. 実施体制
- 3. 対象疾患
- 4. 難病相談支援センター運営協議会
- 5. 難病相談支援員
- 6. 設置場所

第 2 運営協議会の開催

- 1. 第 1 回難病相談支援センター運営協議会
- 2. 第 2 回難病相談支援センター運営協議会

第 3 難病相談支援員の活動

- 1. 難病相談事業
- 2. 研修会の開催
- 3. 患者会設立支援
- 4. その他の活動

群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業

第 1 群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業の概要

- 1. 実施要項
- 2. 実施体制
- 3. 対象疾患
- 4. 神経難病医療専門員
- 5. 神経難病医療連絡協議会
- 6. 神経難病医療ネットワークの医療体制
- 7. 研修会の開催

第 2 協議会の開催

- 1. 神経難病医療協議会

第 3 神経難病医療専門員の活動

- 1. 療養相談
- 2. 入院施設確保
- 3. 研修会の開催
- 4. その他の活動

■資料

- ・資料1：群馬県難病相談支援センター事業実施要綱
- ・資料2：群馬県難病相談支援センター運営協議会委員名簿
- ・資料3：難病相談記録票
- ・資料4：難病相談支援センターニュースレター
リーフレット

第1 群馬県難病相談支援センター事業の概要

1 実施要項

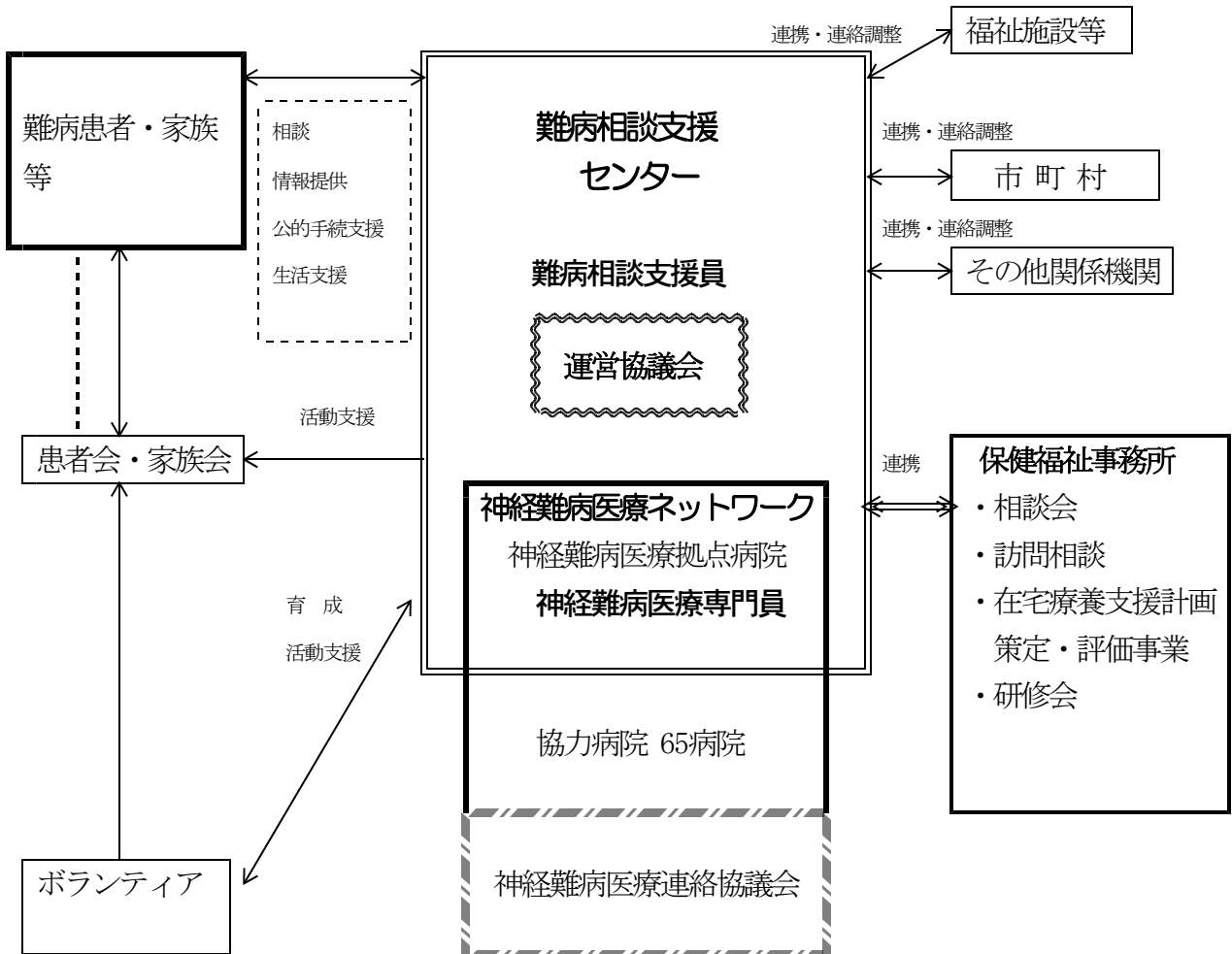
平成16年4月1日付群馬県理事兼保健・福祉・食品局長通知「群馬県難病相談支援センター事業」の実施要綱を制定して、事業を開始した。

→ 資料1

2 実施体制

《各種の相談支援》

《既存の施策と有機的連携》



3. 対象疾患

4. 難病相談支援センター運営協議会

(1) 委員

各種団体代表、学識経験者等の関係者

→ 資料2

(2) 協議内容

- 1) センターの運営に関すること
- 2) 県が開催する難病療養支援研修会等の企画に関すること
- 3) 難病療養支援の体制整備に関すること
- 4) 難病に関する調査研究に関すること

(3) 運営

- 1) 運営協議会の議長は、委員の互選により選出する
- 2) 運営協議会の庶務は、県保健・福祉・食品局保健予防課において処理する

5. 難病相談支援員

(1) 設置場所

群馬大学医学部附属病院内、難病相談支援センター

(2) 支援員

保健師	川尻	洋美
看護師	金古	さつき

(3) 連絡方法

- 1) 電話：027-220-8069（ダイヤルイン）
- 2) FAX：027-220-8537
- 3) 電子メール：nanbyou-soudan@showa.gunma-u.ac.jp
- 4) 対応日、時間：月、火、水、木、金
9時00分～16時00分

(4) 業務

- 1) 各種相談
- 2) 地域交流会等の自主活動に対する支援
- 3) 研修、事例検討の実施
- 4) 保健福祉事務所が実施する難病事業への協力、支援

6. 設置場所

群馬大学医学部附属病院内、難病相談支援センター

第2 運営協議会の開催

難病相談支援センター運営協議会は、今年度は開催しなかった。

第3 難病相談支援員の活動

1. 難病相談事業

- (1) 相談方法：電話、面接、FAX、メールで相談を受けた。
- (2) 相談時間：月～金曜日の午前9時から午後4時まで電話または面接による相談、FAX、メールでの相談は24時間受け付けた。
- (3) 相談記録：受け付けた相談は、相談票に記録し集計した。
相談票は「Microsoft Office Access」で作成した。
→ 資料 3
- (4) 相談実施状況：平成16年4月1日～平成17年3月31日まで、延べ566件

1) 相談者別・主な疾病名及び相談内容

	疾 病 名				
患者	①抗リン脂質抗体症候群 (208)	②後縦靭帯骨化症 (70)	③潰瘍性大腸炎 (17)	④クローン病 (13)	⑤パーキンソン病 (6)
	主な相談支援内容：「病気であることが原因で、家庭や職場で不当な扱いを受けた」と訴える一患者からの社会的な相談に対して、主に「自己決定支援」を関係機関と連絡調整し、連携をとりながら継続して行った。				
家族	疾 病 名				
	①抗リン脂質抗体症候群 (53)	②クローン病 (12)	③潰瘍性大腸炎 (9)	④パーキンソン病 (9)	⑤脊髄小脳変性症 (9)
主な相談支援内容：炎症性腸疾患 (①②) の家族から、主に「栄養の取り方」「セカンドオピニオンの受け方」の相談を受けた。					
	疾 病 名				

その他	①筋萎縮性側索硬化症 (15)	②抗リン脂質抗体症候群 (10)	③パーキンソン病 (10)	④表皮水疱症 (4)	⑤脊髄小脳変性症 (3)
	主な相談支援内容：保健所保健師より、療養支援上の方針を決めるための相談を受けた。				

(注) 疾病名欄には、実施回数が多かった疾病順に上位5つを記載した。()は延べ相談件数。

2) 相談者別相談方法

(件)

方法	本人	家族	その他	合計
面接	42	5	6	53
電話	297	138	71	506
メール	1	2	2	5
FAX	0	1	1	2
合計	340	146	80	566

3) 性別相談延件数

(件)

性別	合計
男	391
女	175
合計	566

4) 月別・相談方法別相談延件数

(件)

方法	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
面接	1	2	3	5	3	7	3	7	5	5	5	7	53
電話	2	50	37	50	41	56	41	48	54	38	48	41	506
メール	0	0	0	3	0	0	0	1	0	1	0	0	5
FAX	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	2
合計	3	52	40	58	45	63	44	56	59	44	54	48	566

5) 月別・疾患区分別相談延件数

(件)

疾患区分	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
特定(治療)	1	20	12	27	13	31	20	29	30	23	36	29	271
特定(調査)	0	18	25	28	27	24	22	22	18	11	12	16	223
小 慢	1	0	2	2	3	2	0	0	0	2	1	0	13
そ の 他	1	14	1	1	2	6	2	5	11	8	5	3	59
合計	3	52	40	58	45	63	44	56	59	44	54	48	566

6) 月別・患者会別相談延件数

(件)

会の名称	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
A L S 協会	1	4	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	8
I B D友の会	0	0	0	2	3	0	0	0	0	0	0	0	5
J R P S	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
群 難 連	0	1	2	0	0	1	0	0	1	0	0	0	5
OPLL友の会	0	0	0	0	0	10	9	15	3	5	6	7	55
合 計	1	5	2	4	5	11	9	15	4	5	6	7	74

2 研修会の開催

(1) 難病相談技術研修会

- 1) 日時：平成16年6月8日（火）午後3時30分～5時15分
 場所：群馬県難病相談支援センター 会議室
 対象：保健福祉事務所 保健師、特定疾患申請窓口担当者、その他の関係者
 内容：「難病患者のコミュニケーション手段について～伝の心の操作方法～」
 講師 日向野 和夫 氏（パシフィックサプライ株式会社）

- 2) 日時：平成17年1月27日（木）午後2時～4時30分
 場所：県庁14階 142会議室
 対象：保健福祉事務所 保健師、特定疾患申請窓口担当者、その他の関係者
 内容：「視覚障害者の誘導法～特定疾患申請窓口業務の場面を中心に～」
 講師 栗本 久夫 氏（元群馬県立盲学校教諭）

(2) 研修会等協力 【講師、助言者として協力】

- 1) 難病基礎看護研修会 【講師】
 日時：平成16年6月24日（木）
 場所：県庁28階 281会議室
 対象：医療機関・訪問看護ステーション・保健福祉事務所・市町村等の看護職

内容：「難病相談支援センターについて～難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方」

- 2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講師】
日時：平成17年2月3日（木）
場所：群馬県社会福祉総合センター B1会議室
対象：ヘルパー（難病入門・基礎課程I受講者）
内容：「難病患者の心理及び家族の理解と心理的援助」

- 3) ALS協会群馬県支部 総会 【参加】
日時：平成16年5月1日（土）
場所：群馬県社会福祉総合センター B1会議室
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介

- 4) 第31回群馬県難病連絡協議会定期総会 【参加】
日時：平成16年6月27日（日）
場所：群馬県社会福祉総合センター 8階大ホール
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介

- 5) 群馬IBD友の会 第7回医療講演会 【参加】
日時：平成16年9月18日（土）
場所：ウェルサンピア高崎
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介

- 6) OPLL（脊椎脊髄病）友の会設立準備会 【参加】
日時：平成16年11月28日（日）
場所：群馬県社会福祉総合センター B1会議室
内容：設立準備会開催にあたり会場準備、記録等

（3）患者会設立支援—OPLL（脊柱脊髄病）友の会

- 1) 設立支援までの経緯
群馬県難病連絡協議会（以下群難連）から紹介あり、後縦靭帯骨化症の一患者から「同病の患者同士力を合わせて療養生活を乗り切りたい。OPLL友の会をつくりたい。」と支援の依頼があった。

- 2) 設立準備会までの経緯
友の会の医療顧問の依頼、設立準備会開催の準備、広報活動、関係機関との連携等に関して、34回の相談を病院訪問、面接、電話、FAX等で受けた。

3) 設立準備会開催時

準備会の協力者がいないため、群難連の会員とともに会場準備から記録等、設立準備会終了まで協力した。

4) 設立総会に向けて

設立総会開催の準備、広報活動、関係機関の連携等に関して、平成17年3月31日までに、21回の相談を面接、電話等で受けた。

4 その他の活動

(1) 群馬県難病対策事業への協力

1) 難病患者地域支援事例検討会への出席

- ① 平成16年10月13日(水) 県庁会議室 午後1時～5時
- ② 平成16年11月25日(木) 県庁会議室 午後1時～5時

2) 保健福祉事務所が開催する療養相談会への協力 【参加】

① クロウン病の療養相談会(伊勢崎保健福祉事務所主催)

日時：平成16年8月4日(水) 午後1時30分～4時30分

場所：伊勢崎保健福祉事務所

内容：「病気を知り上手に付き合うために」

講師 県立がんセンター 澤田 俊夫 院長

対象者：クロウン病の患者とその家族

② 後縦靭帯骨化症の療養相談・交流会(高崎保健福祉事務所) 【助言者】

日時：平成16年10月20日(水) 午後1時30分～4時

場所：高崎保健福祉事務所

目的：交流会を通して、同病の患者・家族と話したり、情報交換を行うことにより、悩みや不安を軽減し、より良い療養生活を送ることができる。

対象者：後縦靭帯骨化症の患者とその家族

③ サルコイドーシスの療養相談会（前橋保健福祉事務所主催） 【参加】

日時：平成17年3月17日（木）午後1時30分～3時30分

場所：群馬県社会福祉総合センター

内容：「病気を知り上手に付き合うために」

講師 中野医院 中野 秀彦 院長

対象者：サルコイドーシスの患者とその家族

（2）学会発表

1) 第9回日本難病看護学会 【発表】

日時：平成16年8月27日28日（日）

場所：名古屋市（ウィルあいち）

演題：「広域的難病相談に寄せられる相談の特性と支援の課題」

2) 第46回群馬県小児保健総会研究集会 【共同研究者】

日時：平成16年8月26日（木）

場所：群馬県社会福祉総合センター

演題：「難病で在宅療養する小児への訪問看護の支援」

3) 第18回群馬県地域保健学会 【発表】

日時：平成17年2月17日（木）

場所：県庁29階 294会議室

演題：「難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題
～群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して～」

4) 全国難病センター研究大会 第4回研究集会 【発表】

日時：平成17年3月26・27日（日）

場所：目黒区（こまばエミナース）

演題：「難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題
～群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して～」

（3）その他

群馬県難病相談支援センターの広報を目的として、ニューズレター及びパンフレットを作成した。 → 資料4

資 料

群馬県難病相談支援センター事業

群馬県神経難病医療ネットワーク推進事業

発行：群馬県保健福祉部保健予防課

〒371-8570

群馬県前橋市大手町一丁目1番1号

TEL：027-226-2611（直通）

FAX：027-223-7950

印刷：

