

**平成19年度**

**群馬県難病相談支援センター事業**

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

**第 2 運営協議会の開催** 4

**第 3 難病相談支援員の活動**

1. 難病相談事業	4
2. 研修会等の開催	1 1
3. 患者会活動への支援	1 5
4. その他の活動	1 6

**■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 : 難病相談記録票
- ・資料 3 : 難病相談技術研修 (第 1 回事例検討会) 実施記録
- ・資料 4 : 難病相談技術研修 (第 1 回講演会) 実施記録
- ・資料 5 : 難病相談技術研修 (第 2 回講演会) 実施記録
- ・資料 6 : 難病相談技術研修 (第 4 回講演会) 実施記録
- ・資料 7 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 開催要領
- ・資料 8 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 ポスター
- ・資料 9 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 実施結果記録
- ・資料 10 : ボランティア養成研修会 開催要領、開催方法
- ・資料 11 : 難病相談支援員 情報交換会 開催通知
- ・資料 12 : 難病患者等ホームヘルパー養成研修 講義資料
- ・資料 13 : 日本ALS協会群馬県支部パンフレット
- ・資料 14 : 難病担当者会議 資料
- ・資料 15 : 「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」ワークショップ  
発表抄録、発表資料
- ・資料 16 : 「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成 19 年度会議  
発表抄録、発表資料
- ・資料 17 : 全国難病センター研究会 第 10 回研究大会 原稿発表抄録、発表資料
- ・資料 18 : ニュースレター



# 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

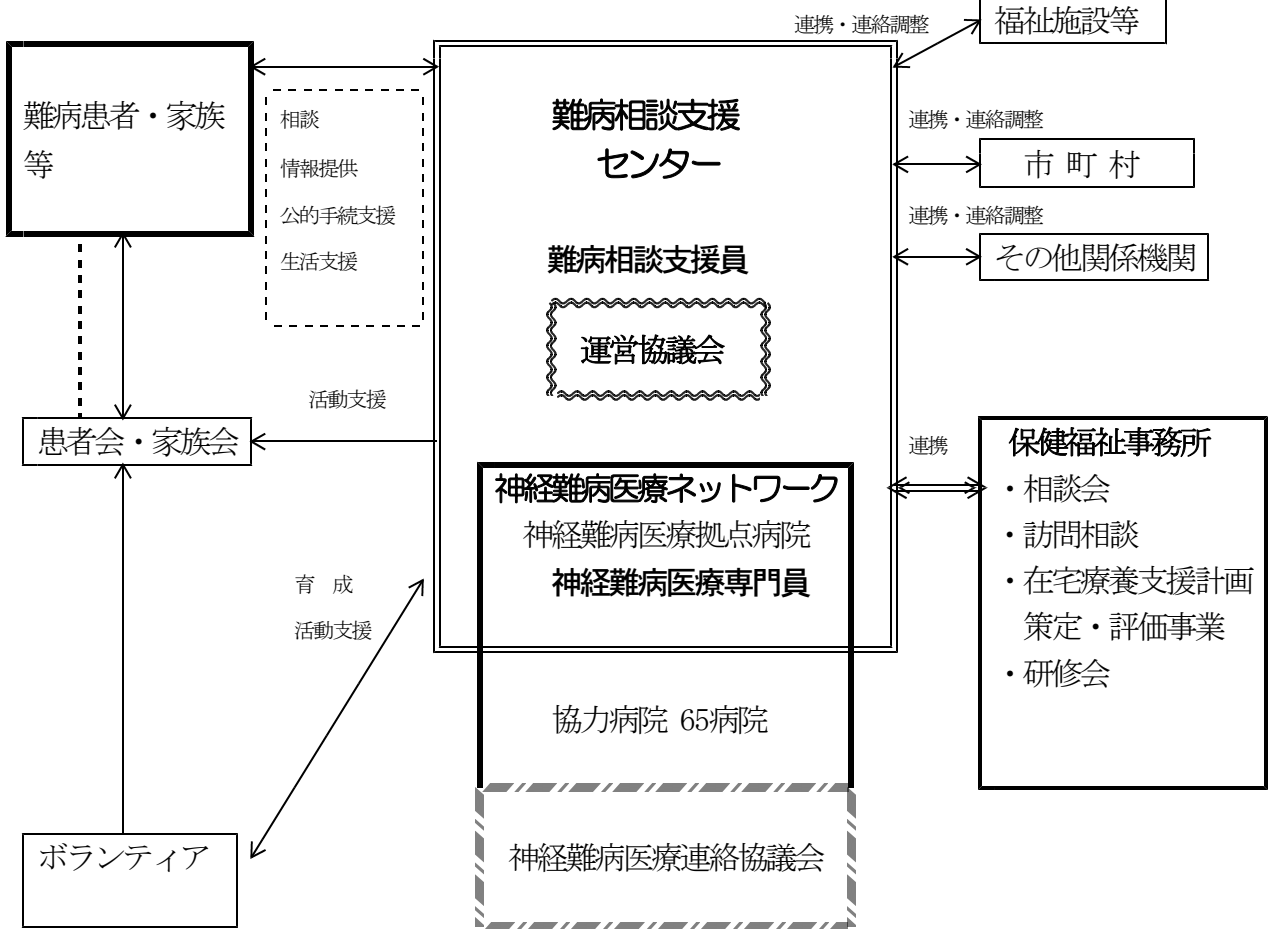
平成16年4月1日付群馬県理事兼保健・福祉・食品局長通知「群馬県難病相談支援センター事業」の実施要綱を制定して、事業を開始した。

→ 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 難病相談支援センターが対象とする疾患 (厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患)

分類	疾患番号	疾患名	分類	疾患番号	疾患名
神経筋	☆ 1	脊髄小脳変性症	腎泌尿器	60	I g A腎症
	☆ 2	多系統萎縮症 (シャイ・ドレーガー症候群含む)		61	急速進行性糸球体腎炎
	☆ 3	ウィリス動脈輪閉塞症 (モヤモヤ病)		62	難治性ネフローゼ症候群
	4	正常圧水頭症 (NPH)		63	多発性嚢胞腎
	☆ 5	多発性硬化症 (MS)		64	肥大型心筋症
	☆ 6	重症筋無力症		★ 65	拡張型心筋症 (☆特発性拡張型心筋症の)
	7	ギラン・バレー症候群		66	拘束型心筋症
	8	フィッシャー症候群		67	ミトコンドリア病
	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		☆ 68	ファブリー病 (Fabry病)
	10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)		69	家族性突然死症候群 (家族性QT延長症候群)
	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	☆ 71	特発性間質性肺炎 (肺線維症)	
	☆ 12	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	☆ 72	サルコイドーシス	
	13	脊髄性進行性筋萎縮症	73	びまん性汎細気管支炎	
	14	球脊髄性筋萎縮症	105	若年性肺気腫	
	15	脊髄空洞症	106	ヒストサイトーシスX	
	☆ 16	パーキンソン病	107	肥満低換気症候群	
	☆ 17	ハンチントン病	108	肺胞低換気症候群	
	☆ 18	進行性核上性麻痺 (PSP)	☆ 109	原発性肺高血圧症	
	☆ 19	線条体黒質変性症	★ 110	慢性肺血栓症 (☆特発性慢性肺血栓症のみ)	
	★ 20	ペルオキシソーム病 (☆ 副腎白質ジストロフィーのみ)	120	肺リンパ脈管腫症 (LAM)	
	☆ 21	ライソゾーム病 (ファブリー病除く)	☆ 74	潰瘍性大腸炎	
☆ 22	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)	☆ 75	クローン病		
☆ 23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (GSS)	76	自己免疫性肝炎		
☆ 24	致死性家族性不眠症 (FFI)	☆ 77	原発性胆汁性肝硬変 (PBC)		
☆ 25	亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)	☆ 78	劇症肝炎		
26	進行性多巣性白質脳症 (PML)	79	特発性門脈圧亢進症		
☆ 118	大脳皮質基底核変性症	80	肝外門脈閉塞症		
骨関節	☆ 27	後縦靭帯骨化症	☆ 81	Budd-Chiari症候群	
	28	黄色靭帯骨化症	82	肝内結石症	
	29	前縦靭帯骨化症	83	肝内胆管障害	
	☆ 30	広範脊柱管狭窄症	84	脾嚢胞線維症	
	☆ 31	特発性大腿骨頭壊死症	☆ 85	重症急性膵炎	
	32	特発性ステロイド性骨壊死症	86	慢性膵炎	
	121	進行性骨化性線維異形性症 (FOP)			
視覚	☆ 33	網膜色素変性症	代謝	70	原発性高脂血症
	34	加齢性黄斑変性症		☆ 87	アミロイドーシス
	35	難治性視神経症 (視神経萎縮)		☆ 88	ベーチェット病
聴覚平衡	36	突発性難聴	☆ 89	全身性エリテマトーデス (SLE)	
	37	特発性両側性感音難聴	☆ 90	多発性筋炎・皮膚筋炎	
	38	メニエール病	91	シェーグレン症候群	
	39	遅発性内リンパ水腫	92	成人スティール病	
内分泌	40	PRL (プロラクチン) 分泌異常症	免疫	☆ 93	高安病 (大動脈炎症候群)
	41	ゴナドトロピン分泌異常症		☆ 94	バージャー病 (ビュルガー病) (閉塞性血栓血管炎)
	42	ADH (抗利尿ホルモン) 分泌異常症		☆ 95	結節性多発動脈炎
	43	中枢性摂食異常症 (拒食症/過食症)		☆ 96	ウェゲナー肉芽腫症
	44	原発性アルドステロン症		97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
	45	偽性低アルドステロン症		☆ 98	悪性関節リウマチ
	46	グルココルチコイド抵抗症		99	側頭動脈炎
	47	副腎酵素欠損症		100	抗リン脂質抗体症候群
	48	副腎低形成 (アジソン病)		☆ 101	強皮症
	49	偽性副甲状腺機能低下症		102	好酸球性筋膜炎
	50	ビタミンD受容機異常症	103	硬化性萎縮性苔癬	
	51	TSH受容体異常症	☆ 111	混合性結合組織病 (MCTD)	
	52	甲状腺ホルモン不応症	☆ 112	神経線維腫症1型 (レックリングハウゼン病)	
血液	☆ 53	再生不良性貧血	☆ 113	神経線維腫症2型	
	54	溶血性貧血	114	結節性硬化症 (プリングル病)	
	55	不応性貧血 (骨髄異形成症候群)	☆ 115	表皮水疱症 (先天性表皮水疱症)	
	56	骨髄線維症	☆ 116	膿疱性乾癬	
	57	特発性血栓症	☆ 117	天疱瘡	
	58	血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	119	重症多形滲出性紅斑 (急性期)	
	☆ 59	特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)	122	色素性乾皮症 (XP)	
	★ 104	重症免疫不全症候群 (☆原発性免疫不全症候群のみ)	スモン	123	スモン

☆は医療給付対象疾患、但し疾患ごとに認定基準があり、県審査会の審査が必要です。

#### 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
- (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) 配置場所  
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プロジェクト棟5階（前橋市昭和町3丁目39番地15号）

## 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「File Maker」で作成した。  
→資料 2
- (4) 相談実施状況：平成19年4月1日～平成20年3月31日まで、延べ712件

#### 1) 相談対象者の疾患一覧と相談件数

厚生労働科学研究難病性疾患克服研究事業の対象疾患

(件)

分類	疾患番号	疾患名	相談件数				
			実人数	延件数	相談者の内訳		
					本人	家族	他
神 経 筋	☆ 1	脊髄小脳変性症	15	36	23	10	3
	☆ 2	多系統萎縮症（シャイ・ドレーガー症候群含む）	3	3	0	3	0
	☆ 3	ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）	5	5	2	3	0
	4	正常圧水頭症（NPH）	0	0	0	0	0
	☆ 5	多発性硬化症（MS）	5	5	1	3	1
	☆ 6	重症筋無力症	1	1	1	0	0
	7	ギラン・バレー症候群	1	17	0	16	1
	8	フィッシャー症候群	0	0	0	0	0
	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	0	0	0	0	0
	10	多発限局性運動性末梢神経炎（ルイス・サムナー症候群）	2	3	1	0	2
	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）	0	0	0	0	0
	☆ 12	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	15	17	2	6	9
	13	脊髄性進行性筋萎縮症	0	0	0	0	0
	14	球脊髄性筋萎縮症	0	0	0	0	0
	15	脊髄空洞症	2	2	1	0	1
	☆ 16	パーキンソン病	24	30	14	15	1
	☆ 17	ハンチントン病	1	1	0	0	1
	☆ 18	進行性核上性麻痺（PSP）	1	1	0	1	0

(件)

分類	疾患番号	疾患名	相談件数				
			実人数	延件数	相談者の内訳		
					本人	家族	他
神経筋	☆ 19	線条体黒質変性症	0	0	0	0	0
	★ 20	ペルオキシソーム病( ☆ 副腎白質ジストロフィーのみ)	0	0	0	0	0
	☆ 21	ライソゾーム病( ファブリー病除く)	0	0	0	0	0
	☆ 22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0	0	0	0
	☆ 23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (GSS)	0	0	0	0	0
	☆ 24	致死性家族性不眠症 (FFI)	0	0	0	0	0
	☆ 25	亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)	0	0	0	0	0
	26	進行性多巣性白質脳症 (PML)	0	0	0	0	0
	☆118	大脳皮質基底核変性症	1	1	0	1	0
骨関節	☆ 27	後縦靭帯骨化症	6	6	6	0	0
	28	黄色靭帯骨化症	0	0	0	0	0
	29	前縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0
	☆ 30	広範脊柱管狭窄症	2	2	1	0	1
	☆ 31	特発性大腿骨頭壊死症	0	0	0	0	0
	32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	0	0	0	0
	8	121 進行性骨化性線維異形成症 (FOP)	0	0	0	0	0
	☆ 33	網膜色素変性症	4	7	5	2	0
視覚	34	加齢性黄斑変性症	1	2	1	1	0
	10	35 難治性視神経症 (視神経萎縮)	1	1	0	0	1
	聴覚	36	突発性難聴	0	0	0	0
37		特発性両側性感音難聴	0	0	0	0	0
0		38 メニエール病	0	0	0	0	0
39		遅発性内リンパ水腫	0	0	0	0	0
内分泌	40	PRL (プロラクチン) 分泌異常症	0	0	0	0	0
	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0	0	0	0
	42	ADH (抗利尿ホルモン) 分泌異常症	0	0	0	0	0
	43	中枢性摂食異常症(拒食症/過食症)	0	0	0	0	0
	44	原発性アルドステロン症	0	0	0	0	0
	45	偽性低アルドステロン症	0	0	0	0	0
	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0	0	0	0
	47	副腎酵素欠損症	0	0	0	0	0
	48	副腎低形成(アジソン病)	0	0	0	0	0
	49	偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0
	0	50 ビタミンD受容機構異常症	0	0	0	0	0
	51	TSH受容体異常症	0	0	0	0	0
52	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0	
	☆ 53	再生不良性貧血	1	4	0	2	2
	54	溶血性貧血	0	0	0	0	0



(件)

分類	疾患番号	疾患名	相談件数				
			実人数	延件数	相談者の内訳		
					本人	家族	他
血液	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	1	1	0	1	0
	56	骨髄線維症	1	1	1	0	0
	57	特発性血栓症	0	0	0	0	0
	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	1	1	0	1	0
	☆ 59	特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)	3	6	5	0	1
	★104	重症免疫不全症候群 (☆原発性免疫不全症候群のみ)	0	0	0	0	0
腎臓	60	I g A腎症	0	0	0	0	0
	61	急速進行性糸球体腎炎	0	0	0	0	0
	62	難治性ネフローゼ症候群	0	0	0	0	0
循環器	63	多発性嚢胞腎	0	0	0	0	0
	64	肥大型心筋症	0	0	0	0	0
	★ 65	拡張型心筋症 (☆特発性拡張型心筋症のみ)	2	11	10	1	0
	66	拘束型心筋症	0	0	0	0	0
器	67	ミトコンドリア病	0	0	0	0	0
	☆ 68	ファブリー病(Fabry病)	0	0	0	0	0
	69	家族性突然死症候群 (家族性Q T延長症候群)	0	0	0	0	0
呼吸器	☆ 71	特発性間質性肺炎 (肺線維症)	9	74	65	2	7
	☆ 72	サルコイドーシス	4	12	11	1	0
	73	びまん性汎細気管支炎	1	1	0	1	0
	105	若年性肺気腫	0	0	0	0	0
	106	ヒスチオサイトーシスX	0	0	0	0	0
	107	肥満低換気症候群	0	0	0	0	0
	108	肺泡低換気症候群	0	0	0	0	0
	☆109	原発性肺高血圧症	0	0	0	0	0
	★110	慢性肺血栓塞栓症 (☆特発性慢性肺血栓塞栓症のみ)	0	0	0	0	0
消化器	120	肺リンパ脈管筋腫症 (LAM)	0	0	0	0	0
	☆ 74	潰瘍性大腸炎	10	26	13	4	9
	☆ 75	クローン病	6	16	8	4	4
	76	自己免疫性肝炎	0	0	0	0	0
	☆ 77	原発性胆汁性肝硬変 (PBC)	3	3	2	0	1
	☆ 78	劇症肝炎	1	1	0	1	0
	79	特発性門脈圧亢進症	0	0	0	0	0
	80	肝外門脈閉塞症	0	0	0	0	0
	☆ 81	Budd-Chiari症候群	1	2	2	0	0
	82	肝内結石症	0	0	0	0	0
器	83	肝内胆管障害	0	0	0	0	0
	84	膵嚢胞線維症	0	0	0	0	0
	☆ 85	重症急性膵炎	0	0	0	0	0

(件)

分類	疾患番号	疾患名	相談件数				
			実人数	延件数	相談者の内訳		
					本人	家族	他
	86	慢性膵炎	0	0	0	0	0
代謝 0	70	原発性高脂血症	0	0	0	0	0
	☆ 87	アミロイドーシス	0	0	0	0	0
免          疫 110	☆ 88	ベーチェット病	3	3	1	1	1
	☆ 89	全身性エリテマトーデス (SLE)	2	2	1	0	1
	☆ 90	多発性筋炎・皮膚筋炎	1	9	4	3	2
	91	シェーグレン症候群	0	0	0	0	0
	92	成人スティル病	0	0	0	0	0
	☆ 93	高安病(大動脈炎症候群)	0	0	0	0	0
	☆ 94	バージャー病 (ビュルガー病) (閉塞性血栓血管炎)	0	0	0	0	0
	☆ 95	結節性多発動脈炎	1	1	1	0	0
	☆ 96	ウェゲナー肉芽腫症	1	1	0	1	0
	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	6	0	5	1
☆ 98	悪性関節リウマチ	0	0	0	0	0	
99	側頭動脈炎	0	0	0	0	0	
100	抗リン脂質抗体症候群	2	88	85	2	1	
皮膚 結 合 組 織  3	☆101	強皮症	2	3	0	2	1
	102	好酸球性筋膜炎	0	0	0	0	0
	103	硬化性萎縮性苔癬	0	0	0	0	0
	☆111	混合性結合組織病 (MCTD)	0	0	0	0	0
	☆112	神経線維腫症 1 型 (レックリングハウゼン病)	0	0	0	0	0
	☆113	神経線維腫症 2 型	0	0	0	0	0
	114	結節性硬化症(プリングル病)	0	0	0	0	0
	☆115	表皮水疱症 (先天性表皮水疱症)	0	0	0	0	0
	☆116	膿疱性乾癬	0	0	0	0	0
	☆117	天疱瘡	0	0	0	0	0
119	重症多形滲出性紅斑 (急性期)	0	0	0	0	0	
122	色素性乾皮症 (XP)	0	0	0	0	0	
0	☆123	スモン	0	0	0	0	0

厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患以外の疾患

(件)

分類	疾患名	相談件数				
		実人数	延件数	相談者の内訳		
				本人	家族	他
小   慢 11	成長ホルモン分泌不全症	2	2	0	1	1
	先天性ミオパチー	1	3	0	0	3
	ネフローゼ症候群	1	6	0	6	0

厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患以外の疾患

(件)

分類	疾患名	相談件数					
		実人数	延件数	相談者の内訳			
				本人	家族	他	
その の 他	C型肝炎	1	1	0	0	1	
	てんかん	1	1	1	0	0	
	ネフローゼ症候群	1	1	1	0	0	
	びまん性静脈動脈拡張症	1	1	0	0	1	
	リウマチ	11	11	5	4	2	
	レーベル病	1	1	1	0	0	
	悪性腫瘍	1	1	1	0	0	
	化学物質過敏症	1	1	0	0	1	
	偽粘液腫	1	1	0	1	0	
	急性白血病	2	2	0	1	1	
	強直性脊椎炎	1	2	2	0	0	
	筋ジストロフィー	1	3	3	0	0	
	掌蹠膿疱症	1	1	1	0	0	
	脊髄髄膜瘤	1	1	0	1	0	
	糖尿病	1	1	1	0	0	
	統合失調症	3	13	11	1	1	
	脳出血後遺症	1	1	0	0	1	
	52	脳脊髄液減少症	1	3	2	0	1
		閉塞性動脈梗塞	1	1	1	0	0
	網膜静脈分枝閉塞症	1	1	1	0	0	
	薬剤性パーキンソン病	1	1	1	0	0	
	薬物依存症	1	3	3	0	0	
診 断 未 34	パーキンソン病の疑い	1	1	1	0	0	
	強皮症の疑い	1	1	1	0	0	
	多発性硬化症の疑い	1	1	1	0	0	
	特発性間質性肺炎の疑い	1	1	1	0	0	
203	診断未確定	11	30	26	4	0	
	不明	14	14	8	4	2	
	支援者からの連絡調整、問い合わせ等	56	82	0	0	82	
	患者会支援	25	107	0	0	107	
	合計	296	712	341	116	255	

2) 相談者別・主な疾病名及び相談内容（上位5位まで）

患者 341 件	疾 病 名				
	①抗リン脂質抗体症候群 延べ件数 85件 実件数 2件	②特発性間質性肺炎 延べ件数 65件 実件数 7件	③脊髄小脳変性症 延べ件数 23件 実件数 10件	④パーキンソン病 延べ件数 14件 実件数 12件	⑤潰瘍性大腸炎 延べ件数 13件 実件数 6件
<p>主な支援内容：高次脳機能障害の後遺症がある抗リン脂質抗体症候群の患者から「職場での自分の役割について、他者と協調性を保ちながら仕事をする困難さを訴える相談」を複数回受けた。相談者の「病気をかかえながら生きていく自己の受容」「精神障害者の配偶者と生活する上での対応困難」について、「傾聴」と「助言」を行い、相談者の自己決定を支援した。特発性間質性肺炎の本人から相談では「主治医との人間関係」「専門医」や「セカンドオピニオン」「治療法の意味決定」「療養生活上の注意点」等の相談を受け、療養生活上の課題を解決するための助言や情報提供を行い、相談者の自己決定を支援した。</p>					
家族 116 件	疾 病 名				
	①ギラン・バレー症候群 延べ件数 16件 実件数 1件	②パーキンソン病 延べ件数 15件 実件数 11件	③脊髄小脳変性症 延べ件数 10件 実件数 4件	④筋萎縮性側索硬化症 延べ件数 6件 実件数 5件	⑤アレルギー性肉芽腫血管炎 延べ件数 5件 実件数 1件
<p>主な支援内容：ギラン・バレー症候群の家族からの相談では、「専門医療機関の情報」「病気の経過」「リハビリテーションに関する情報」などに関する相談があった。神経筋疾患の家族からの相談では「療養生活」に関する相談が多く、医療相談会参加を勧めたり、患者会の紹介を行い、継続的な支援が必要なケースは、神経難病医療ネットワークを紹介したり、保健所保健師と連絡調整を行い連携して支援した。</p>					
その他 255 件	疾 患 名				
	①筋萎縮性側索硬化症 延べ件数 9件 実件数 8件	②潰瘍性大腸炎 延べ件数 9件 実件数 4件	③特発性間質性肺炎 延べ件数 7件 実件数 2件	④クローン病 延べ件数 4件 実件数 2件	⑤先天性ミオパチー 延べ件数 3件 実件数 1件
<p>主な支援内容：相談者の継続支援で、関係機関（医師、保健所保健師等）と連絡調整を行った。具体的には、受診時同席したり、医師から病気の説明を受ける場面に同席したり、保健所保健師より紹介を受けたケースについて、必要時相談者の許可を得て相談結果を報告したりした。支援者からの相談では、保健所保健師や訪問看護師、病院のソーシャルワーカー等より「支援体制」「保健医療福祉サービス利用」に関する相談があり、それに対して関係機関と連携や、情報提供を行った。患者会活動への支援では、12患者会（ALS協会、IBD友の会、JRPS、OPLL友の会、PD友の会、MG友の会、群馬県難病団体連絡協議会、リウマチ友の会、脊髄小脳変性症友の会設立準備会、脳脊髄液減少症友の会、つくしの会、茨城県バージャー病友の会）から延べ107回相談があった。主な支援内容は「患者会設立支援」「患者会活動への支援」</p>					

3) 相談者別相談方法 (件)

方法	本人	家族	その他	合計
面接	24	4	15	43
電話	310	104	214	628
メール	6	7	26	39
FAX	1	1	0	2
合計	341	116	255	712

4) 性別相談延件数 (件)

性別	合計
男	287
女	233
性別不明	2
その他(支援者・患者会)	190
合計	712

5) 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	1	1	3	2	5	7	3	2	8	4	6	43
電話	35	41	52	51	72	53	69	61	45	31	58	60	628
メール	0	2	3	2	7	1	4	5	0	2	8	5	39
FAX	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
合計	36	44	56	56	81	59	80	69	47	41	71	72	712

6) 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)	10	19	23	26	26	27	28	19	23	19	34	34	288
特定(調査)	4	10	8	7	15	14	16	10	10	8	10	12	124
小 慢	0	0	0	0	0	0	3	1	0	0	1	6	11
そ の 他	4	2	3	7	4	4	9	7	1	3	4	3	53
診断未確定	4	2	5	1	5	4	2	2	2	1	5	1	34
不 明	0	0	3	1	2	0	0	2	1	2	1	2	14
支援者から	4	1	7	6	14	6	12	13	2	3	6	7	81
患者会支援	10	10	7	8	15	4	10	15	6	5	10	7	107
合計	36	44	56	56	81	59	80	69	47	41	71	72	712

7) 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	0	0	1	1	0	0	1	0	1	1	2	1	8
I B D友の会	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	1	0	4
J R P S	1	1	0	1	6	2	3	1	2	0	0	1	18
OPLL友の会	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	1	6
PD友の会	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	4
MG友の会	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2
膠原病友の会	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
リウマチ友の会	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	3
S C D友の会	0	3	1	1	2	0	1	1	1	0	1	1	12
脳脊髄液減少症	0	0	1	1	0	0	1	3	0	0	1	0	7
群 難 連	1	3	0	1	3	1	2	5	1	2	3	0	22
その他	3	3	4	1	2	1	0	2	0	1	1	2	20
合計	10	10	7	8	15	4	10	15	6	5	10	7	107

## 2 研修会等の開催

### (1) 難病相談技術研修会・勉強会

- 1) 日時：平成19年5月17日（木）午前10時30分～12時00分 → 資料3  
場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室  
対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名  
群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 2名、他希望者  
参加人数：8名  
内容：第1回事例検討会  
助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）
  
- 2) 日時：平成19年6月21日（木）午後1時30分～3時00分 → 資料4  
場所：群馬県庁 14階 142会議室  
対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名  
群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 2名、他希望者  
参加人数：25名  
内容：第1回講演会「自分再発見ミニ講座  
～無理せず、力を抜いてあなたらしい対応を～」  
助言者：小此木 久美子 先生（県障害政策課 精神保健福祉室 室長）
  
- 3) 日時：平成19年7月5日（木）午前10時30分～12時00分  
場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室  
対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名  
群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 2名、他希望者  
参加人数：12名  
内容：第2回事例検討会  
助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）
  
- 4) 日時：平成19年10月5日（金）午後1時30分～3時00分  
場所：群馬県社会福祉総合センター 402会議室  
対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名  
群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 1名  
内容：平成20年度活動計画について、他
  
- 5) 日時：平成20年1月10日（木）午後1時30分～3時00分 → 資料5  
場所：群馬県庁 10階 101会議室  
対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名  
群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 2名、他希望者  
参加人数：20名  
内容：第2回講演会「自分再発見ミニ講座Ⅱ ～あなたらしい対応を～」

助言者：小此木 久美子 先生（県障害政策課 精神保健福祉室 室長）

6) 日時：平成20年2月28日（木）午後1時30分～3時00分

場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室

対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名

群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 2名、他希望者

参加人数：6名

内容：第3回事例検討会

助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

7) 日時：平成20年3月13日（木）午後1時30分～3時30分 →資料6

場所：群馬県社会福祉総合センター 401会議室

対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 8名

群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 1名

参加人数：23名

内容：第4回講演会「コーチングとは」

助言者：石井 秀明 先生（学習塾 ブレス塾長）

## （2）難病（特定疾患）医療相談会の開催

開催要領：資料7

開催日時・場所・対象疾患：資料8

実施結果：資料9

医療相談会参加者（同伴者を含む）の内訳（下記表1）

表1 (人)

	対象疾患	患者本人	家族	支援者	保健所保健師	その他	合計
5月	ベーチェット病	3	2	0	0	3	8
6月	多発性硬化症	7	8	0	1	1	17
7月	リウマチ	9	4	0	0	16	29
9月	パーキンソン病	13	13	1	1	2	30
10月	筋萎縮性側索硬化症	4	2	1	4	1	12
11月	間質性肺炎	5	4	0	0	1	10
12月	脊髄小脳変性症	9	4	1	3	0	17
	合計	50	37	3	9	24	123

医療相談会参加者の住所地の内訳（下記表2）

表2 (人)

	前橋	高崎	渋川	藤岡	富岡	中之条	沼田	伊勢崎	桐生	太田	館林	他	合計
参加人数	22	11	4	4	1	2	2	6	5	6	4	2	69

### (3) ボランティア養成研修会の開催 →資料10

日時：平成20年3月1日（土）午前10時～午後3時30分

場所：群馬県社会福祉総合センター 402

対象：一般30名

参加人数：8名

開催要領、開催方法：\*資料参照

内容：難病患者をサポートする制度 (20分)

難病を理解しよう／病気とともに生きる (90分)

患者・家族の立場から (70分)

ボランティア活動で大切なこと／お互いを理解するために (50分)

### (4) 難病相談支援員 情報交換会 →資料11

1) 日時：平成19年6月28日（木）午後1時～午後4時

場所：東京都難病相談支援センター（東京都文京区大塚4-21-5）

対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員

内容：事例検討、情報交換

助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

2) 日時：平成19年9月27日（木）午後1時～午後4時

場所：東京都難病相談支援センター（東京都文京区大塚4-21-5）

対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員

内容：調査研究内容の検討、情報交換

助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

3) 日時：平成19年11月8日（木）午前10時～午後2時

場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室

対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員

内容：厚労省「自立支援体制の確立」研究班会議 発表内容検討

助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

4) 日時：平成19年11月19日（木）午前10時～午後2時

場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室

対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員

内容：厚労省「自立支援体制の確立」研究班会議 発表内容検討

助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

5) 日時：平成19年11月29日（木）午前10時～午後2時

場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室

対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員

内容：厚労省「自立支援体制の確立」研究班会議 発表内容検討



助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

- 6) 日時：平成19年12月5日（木）午後1時～4時  
場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室  
対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員  
内容：厚労省「自立支援体制の確立」研究班会議（抄録作成）  
助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）
- 7) 日時：平成19年12月20日（木）午前10時～午後2時  
場所：群馬大学医学部保健学科 小会議室  
対象：関東（近隣の県を含む）の難病相談支援センター 相談支援員  
内容：厚労省「自立支援体制の確立」研究班会議（発表原稿検討）  
助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）

## （5）会議等

- 1) 労働局との懇談会  
日時：平成19年5月15日（火）午後1時30分～5時  
場所：群馬県難病相談支援センター 会議室  
対象：労働局職員、ハローワーク職員  
内容：難病療養者の就労活動について  
今後のハローワークとの連携について

## （6）研修会協力等 【講師、助言者等として参加】

- 1) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講義】 → 資料12  
日時：平成20年2月1日（金）  
場所：ぐんまこどもの国児童会館 3階研修室  
対象：ホームヘルパー（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」（川尻）  
「難病入門」（金古）
- 2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講義】 → 資料12  
日時：平成20年2月7日（木）  
場所：群馬県看護協会看護教育センター 研修室  
対象：ホームヘルパー（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」（川尻）  
「難病入門」（金古）
- 3) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講義】 → 資料12  
日時：平成19年3月16日（金）  
場所：土屋文明記念館 研修室

対象：ホームヘルパー（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」（川尻）  
「難病入門」（金古）

### 3 患者会活動への支援

#### (1) 患者会の総会や交流会等への参加

- 1) 群馬IBD友の会 第9回医療講演会（懇談会の部） 【参加】  
日時：平成19年11月24日（土）  
場所：ウェルサンピア高崎 妙義の間  
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介
- 2) 脳脊髄液減少症友の会設立準備会 話し合い 【参加、助言】  
日時：平成20年3月5日（水）  
場所：群馬県社会福祉総合センター 群馬県難病連絡協議会 活動室  
内容：脳脊髄液減少症友の会設立のための今後の活動方針について
- 3) 脳脊髄液減少症友の会設立準備会 話し合い 【参加、助言】  
日時：平成20年3月29日（土）  
場所：ウェルシティ前橋 レストラン尾瀬  
内容：脳脊髄液減少症友の会設立のための今後の活動予定について

#### (2) 患者会活動への協力

- 1) 日本ALS協会群馬県支部パンフレット作成 【作成、印刷依頼】  
作成期間：平成19年8月～12月完成 → 資料13

#### (3) 患者会設立支援

- 1) 脊髄小脳変性症友の会（仮称）設立支援 【助言、作成】  
内容：医療相談会で脊髄小脳変性症友の会設立準備会の紹介  
ホームページ作成  
友の会設立に関する助言
- 2) 脳脊髄液減少症友の会設立支援 【助言、作成】  
内容：チラシ作成  
友の会設立に関する助言

## 4 その他の活動

### (1) 群馬県難病対策事業への協力

- 1) 難病担当者等会議 【参加】 → [資料14](#)  
日時：平成19年12月4日（火）午後1時30分～5時  
場所：群馬県庁 14階 141会議室  
対象：各保健福祉事務所難病担当者、保健予防課難病担当者、難病相談支援員  
内容：19年度難病事業について 他

### (2) 学会発表等

- 1) 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 【発表】 → [資料15](#)  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」ワークショップ  
日時：平成19年8月19日（日）  
場所：都市センターホテル 5階 オリオン（東京都千代田区平河町2-4-1）  
演題：特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究  
「難病相談支援センター 医療機関で運営している立場から」
- 2) 第12回日本難病看護学会 【共同研究】  
日時：平成19年8月24日（金）・25日（土）  
場所：青森県立保健大学（青森県青森市浜館間瀬58-1）  
演題：「ALS療養者のコミュニケーション器機の導入過程と支援」
- 3) 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 【発表】 → [資料16](#)  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成19年度班会議  
日時：平成20年1月6日（日）  
場所：都市センターホテル 5階 オリオン（東京都千代田区平河町2-4-1）  
演題：「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」
- 4) 第21回群馬県地域保健学会 【ポスター発表】  
日時：平成20年2月21日（木）  
場所：県庁29階 292会議室  
演題：「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」
- 5) 全国難病センター研究会 第10回研究大会（愛知）【特別発表】 → [資料17](#)  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成19年度班会議  
日時：平成20年3月15日（土）  
場所：愛知県医師会 9階大講堂（愛知県名古屋市中区栄4-14-28）  
演題：「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」

### (3) その他

- 1) 群馬県難病相談支援センターの広報を目的として、ニューズレターを2回発行。  
→ 資料18
- 2) 群馬県難病相談支援センターの広報を目的として、ホームページを更新(月3回)

<http://nanbyou.dept.med.gunma-u.ac.jp/>