

平成21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

群馬県健康福祉部保健予防課

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 | 2 |
| 5. 難病相談支援員 | 2 |
| 6. 設置場所 | 2 |

第 2 運営協議会の開催 3

第 3 難病相談支援員の活動

| | |
|--------------|----|
| 1. 難病相談事業 | 3 |
| 2. 研修会等の開催 | 7 |
| 3. 手記集の作成 | 10 |
| 4. 患者会活動への支援 | 10 |
| 5. その他の活動 | 11 |

■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 2 回事例検討会）実施記録
- ・資料 5 : 難病相談技術研修（第 1 回講演会）実施記録
- ・資料 6 : 難病（特定疾患）医療相談会 開催要領
- ・資料 7 : 難病（特定疾患）医療相談会 ポスター
- ・資料 8 : 難病（特定疾患）医療相談会 実施結果記録
- ・資料 9 : 難病相談・支援員連絡会 実施記録
- ・資料 10 : 平成 21 年度第 1 回難病療養支援ネットワーク会議
- ・資料 11 : 平成 21 年度第 2 回難病療養支援ネットワーク会議
- ・資料 12 : 群馬県障害福祉施設あり方検討委員会
- ・資料 13 : ALS 療養者への支援に関する検討会
- ・資料 14 : 難病患者等ホームヘルパー養成研修（基礎課程Ⅰ）
- ・資料 15 : 難病患者等ホームヘルパー養成研修（基礎課程Ⅱ）
- ・資料 16 : 難病対策担当者研修会
- ・資料 17 : 手記集募集に関する広報関係資料
- ・資料 18 : MS キャビン 多発性硬化症医療講演会
- ・資料 19 : ベーチェット病友の会群馬県支部 医療講演会
- ・資料 20 : MS キャビン バナナチップス（64号）「MS 従事者からのメッセー

ジ」寄稿

- ・資料 2 1 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
カウンスリングプロジェクト会議
- ・資料 2 2 : 群馬県立県民健康科学大学 平成 2 1 年度保健医療チーム連携論Ⅱ（実
習）の受け入れ
- ・資料 2 3 : 日本難病看護学会認定神経難病看護師の育成プログラムに関する検討
- ・資料 2 4 : 第 1 4 回日本難病看護学会 口説発表抄録、発表資料
- ・資料 2 5 : 第 1 4 回日本難病看護学会 示説発表抄録、ポスター
- ・資料 2 6 : 第 1 4 回日本難病看護学会 スライドショー発表資料
- ・資料 2 7 : 第 5 6 回北関東医学会 示説発表抄録、ポスター
- ・資料 2 8 : 第 6 回日本難病医療ネットワーク研究会
- ・資料 2 9 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成 2 0 年度研究報告会 発表資料
- ・資料 3 0 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成 2 0 年度研究報告会 発表資料
- ・資料 3 1 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成 2 0 年度報告書
- ・資料 3 2 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成 2 0 年度報告書
- ・資料 3 3 : ニュースレター No. 8
- ・資料 3 4 : ニュースレター No. 9

群馬県難病相談支援センター事業

第1 群馬県難病相談支援センター事業の概要

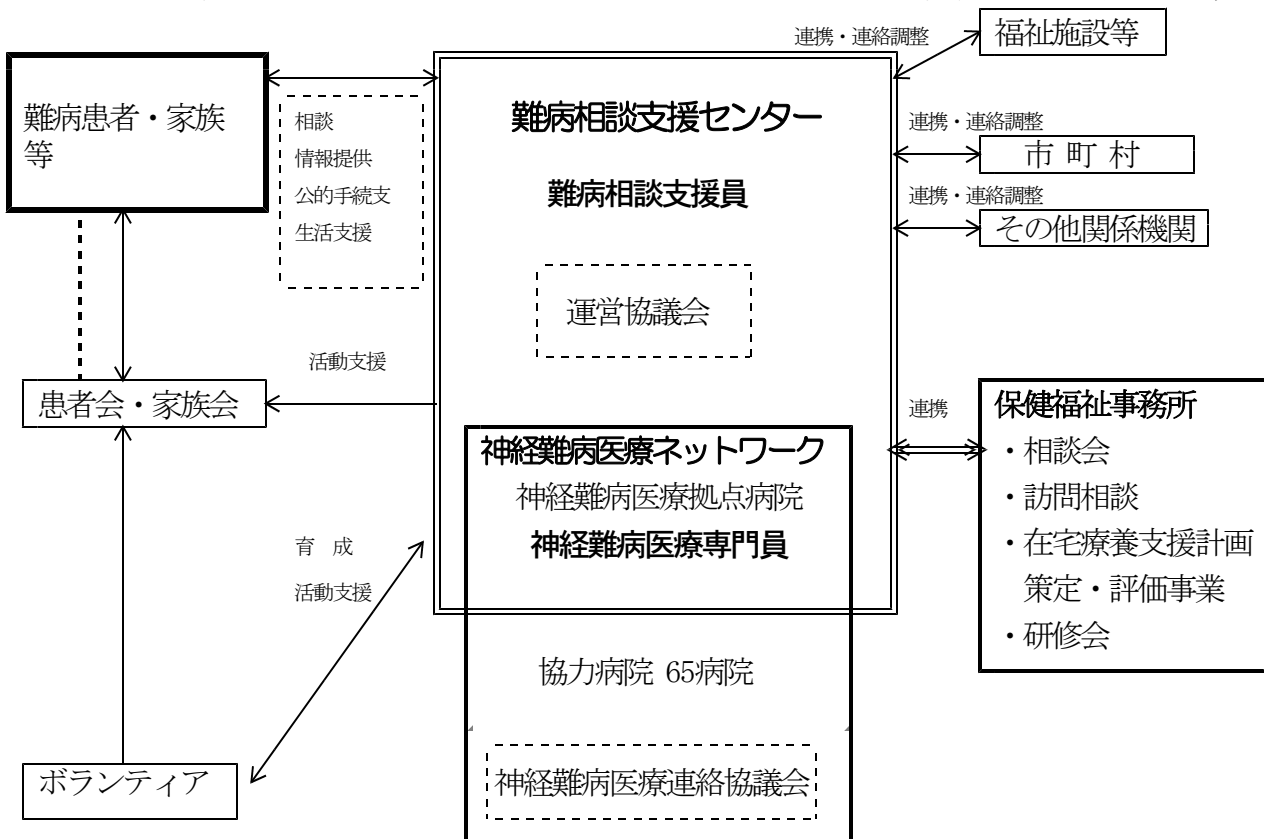
1 実施要項

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》



| | |
|-------------------|---|
| 難病相談支援センター | <ul style="list-style-type: none"> 療養生活相談 患者会・家族会への活動支援 各保健福祉事務所の療養相談会（神経筋疾患以外）への支援 難病に関する情報収集と情報提供 患者・家族・支援機関への情報提供 関係機関との連携、連絡調整 調査・研究活動 |
| 神経難病ネットワーク | <ul style="list-style-type: none"> 神経筋疾患患者受け入れ施設確保 療養相談 各保健福祉事務所が行う在宅療養支援（神経筋疾患患者）へのサポート 各保健福祉事務所の療養相談会（神経筋疾患）への支援 神経難病医療研修会、神経難病療養支援従事者研修会等の開催 各地域における病院、施設等での研修会への協力 調査・研究活動 |

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

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、県健康福祉部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～金曜日、土日祝日を除く。（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Excelで作成し、データベースはAccessを使用した。
→資料 2
- (4) 相談実施状況：平成21年4月1日～平成22年3月31日まで、延べ848件

1) 相談対象者の疾患一覧と相談件数

| 分類 | 疾患名 | 合計 | 相談者の内訳 | | | | | | |
|------|------------------------|----|--------|----|-----|-----|------|-----|----|
| | | | 本人 | 家族 | 支援者 | 患者会 | 友人知人 | その他 | 不明 |
| 神経・筋 | 脊髄小脳変性症 | 86 | 69 | 9 | 8 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 多系統萎縮症（シャイ・ドレーガー症候群含む） | 7 | 0 | 5 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病） | 8 | 2 | 5 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 正常圧水頭症（NPH） | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | 多発性硬化症 | 6 | 4 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 重症筋無力症 | 8 | 5 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 脊髄空洞症 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | パーキンソン病 | 32 | 21 | 6 | 4 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | 大脳皮質基底核変性症 | 12 | 11 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 筋萎縮性側索硬化症（ALS） | 58 | 4 | 21 | 31 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 骨・関節 | 後縦靭帯骨化症 | 6 | 5 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 広範脊柱管狭窄症 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 視覚 | 網膜色素変性症 | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 加齢性黄斑変性症 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 特発性両側性感音難聴 | 4 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | メニエール病 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 血液 | 再生不良性貧血 | 8 | 2 | 4 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | | | | | | |
|------|------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|---|----|----|
| | 血栓性血小板減少性紫斑病（TTP） | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 特発性血小板減少性紫斑病（ITP） | 4 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 重症免疫不全症候群 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 循環器 | 特発性拡張型（うっ血型）心筋症 | 9 | 7 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 呼吸器 | 特発性間質性肺炎（肺線維症） | 15 | 10 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | サルコイドーシス | 14 | 14 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 消化器 | 潰瘍性大腸炎 | 42 | 34 | 5 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| | クローン病 | 13 | 5 | 3 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 |
| | 脳脊髄液減少症 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 免疫 | ベーチェット病 | 16 | 12 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 全身性エリテマトーデス（SLE） | 12 | 8 | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 |
| | 多発性筋炎・皮膚筋炎 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | シェーグレン症候群 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 大動脈炎症候群（高安動脈炎） | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | バージャー病（ビュルガー病）（閉塞性血栓血管炎） | 3 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャージ・ストラウス症候群） | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 抗リン脂質抗体症候群 | 43 | 32 | 5 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 結節性動脈周囲炎 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 結節性多発動脈炎 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 皮膚・ | 強皮症 | 3 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 結合組織 | 天疱瘡 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| スモン | スモン | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 難病全般 | 233 | 10 | 3 | 115 | 90 | 0 | 13 | 2 |
| | 難病外の疾患 | 123 | 34 | 29 | 27 | 29 | 1 | 0 | 3 |
| | 病名不明 | 24 | 9 | 2 | 5 | 0 | 0 | 0 | 8 |
| | 診断未確定 | 24 | 11 | 8 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 |
| | その他 | 9 | 3 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 |
| | 合計 | 848 | 333 | 125 | 222 | 125 | 2 | 16 | 25 |

3) 相談者・相談方法別相談延件数

(件)

| 方法 | 本人 | 家族 | 支援者 | 患者会 | 友人・知人 | その他 | 不明 | 合計 |
|-----|-----|-----|-----|-----|-------|-----|----|-----|
| 電話 | 251 | 107 | 173 | 109 | 2 | 12 | 12 | 666 |
| 面接 | 16 | 4 | 8 | 3 | 0 | 1 | 0 | 32 |
| FAX | 1 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| メール | 65 | 12 | 37 | 11 | 0 | 3 | 13 | 141 |
| 文書 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 訪問 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| その他 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 合計 | 333 | 125 | 222 | 125 | 2 | 16 | 25 | 848 |

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 |
|-----|----|----|----|----|----|----|-----|-----|-----|----|----|----|-----|
| 電話 | 68 | 50 | 72 | 57 | 53 | 73 | 56 | 40 | 33 | 44 | 60 | 60 | 666 |
| 面接 | 5 | 3 | 1 | 4 | 0 | 3 | 5 | 1 | 2 | 0 | 3 | 5 | 32 |
| FAX | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| メール | 1 | 3 | 13 | 14 | 4 | 18 | 14 | 11 | 8 | 15 | 12 | 28 | 141 |
| その他 | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 |
| 合計 | 76 | 58 | 88 | 75 | 57 | 95 | 76 | 52 | 44 | 59 | 75 | 93 | 848 |

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) | 18 | 22 | 34 | 44 | 30 | 35 | 39 | 37 | 20 | 21 | 36 | 39 | 375 |
| 特定(調査) | 12 | 2 | 4 | 5 | 6 | 6 | 3 | 4 | 1 | 12 | 3 | 2 | 60 |
| 難病全般 | 30 | 26 | 40 | 16 | 11 | 13 | 20 | 5 | 13 | 18 | 21 | 20 | 233 |
| 難病外 | 12 | 7 | 7 | 2 | 5 | 32 | 12 | 2 | 5 | 8 | 11 | 20 | 123 |
| 不詳 | 4 | 1 | 3 | 8 | 5 | 9 | 2 | 4 | 5 | 0 | 4 | 12 | 57 |
| 合計 | 76 | 58 | 88 | 75 | 57 | 95 | 76 | 52 | 44 | 59 | 75 | 93 | 848 |

6) 疾患群別(特定疾患、難病全般)相談内容(延件数) (次頁、表1)

(表1) 差し替え Excelデータより

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21年5月26日（火）午後1時30分～3時30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 5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21年7月16日（木）午後1時30分～3時30分 → 資料4
 場所：群馬県社会福祉総合センター 501会議室
 対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 5名、会員
 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：11名
 内容：第2回事例検討会
 講師：牛込 久美子 先生（前橋市保健所健康増進課相談支援係 保健師）
- 3) 日時：平成22年2月28日（日）午前10時～12時 → 資料5
 場所：群馬県社会福祉総合センター 701会議室
 対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 5名、会員
 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：43名
 内容：第1回講演会「難病を持つ人の就業について」
 講師：照喜名 通 先生（沖縄県難病相談・支援センター 相談支援員）

(2) 難病（特定疾患）医療相談会の開催

開催要領：資料6

開催日時・場所・対象疾患：資料7

実施結果：資料8

医療相談会参加者（同伴者を含む）の内訳（下記、表2）

表2

(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 | 再生不良性貧血 ITP | 2 | 3 | 0 | 0 | 1 | 6 |
| 6月 | 特発性拡張型心筋症 | 4 | 4 | 0 | 2 | 1 | 11 |
| 7月 | 重症筋無力症 | 7 | 6 | 0 | 0 | 2 | 15 |
| 9月 | 脊髄小脳変性症 | 11 | 8 | 0 | 1 | 2 | 22 |

表2 (つづき)

(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 |
|-----|-----------|------|----|-----|--------|-----|----|
| 11月 | ベーチェット病 | 3 | 1 | 0 | 0 | 2 | 6 |
| 12月 | 筋萎縮性側索硬化症 | 2 | 5 | 1 | 6 | 0 | 14 |
| | 合計 | 29 | 27 | 1 | 9 | 11 | 77 |

医療相談会参加者（療養者）の住所地の内訳（下記、表3）

表3

(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 | 9 | 8 | 2 | 3 | 2 | 0 | 2 | 8 | 0 | 1 | 3 | 5 | 43 |

(3) 難病相談・支援員連絡会 → 資料9

- 1) 日時：平成21年5月29日（木）午後1時～午後4時30分
 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 他
 参加人数：13名
 内容：事例検討、就労支援に関する情報交換
 助言者：牛込 三和子 先生、矢島 正榮 先生（群馬パース大学 教授）
- 2) 日時：平成22年3月23日（火）午後1時～午後4時30分
 場所：東京都難病相談・支援センター（東京都渋谷区広尾5-7-1）
 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
 参加人数：10名
 内容：事例検討
 助言者：矢島 正榮 先生（群馬パース大学 教授）

(4) 会議等

- 1) 平成21年度第1回難病療養支援ネットワーク会議 → 資料10
 日時：平成21年11月4日（木）午後3時～5時
 場所：前橋市保健センター 4階集団指導室
 対象：前橋管内で難病支援をしている訪問看護ステーション、病院、関係者
 内容：前橋市保健所の概要について、前橋市保健所の難病支援事業について、意見交換（管内難病支援上の課題検討）等
 主催：前橋市保健所
- 2) 平成21年度第2回難病療養支援ネットワーク会議 → 資料11
 日時：平成22年3月10日（水）午後3時～5時
 場所：群馬大学医学部臨床棟 1階医学部大会議室
 対象：群馬大学医学部附属病院神経内科医師、前橋管内で難病支援をしている訪問看護ステーション、病院、関係者

内容：事例検討・意見交換、前橋市・関係機関からの報告等
主催：前橋市保健所

- 4) 群馬県障害福祉施設あり方検討委員会 → [資料12](#)
日時：平成21年11月12日（木）午後3時～5時
場所：群馬県庁舎 28階281-B会議室
内容：群馬県立義肢製作所に対する意見陳述
主催：群馬県健康福祉部障害政策課
- 5) ALS療養者への支援に関する検討会 → [資料13](#)
日時：平成22年1月18日（月）午後2時～4時
場所：群馬大学医学部附属病院外来棟 外来相談室3
対象：前橋市保健所・各保健福祉事務所難病担当者、支援者
内容：治験について、事例検討
主催：群馬県難病相談支援センター

(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（基礎課程Ⅰ） 【講義】 → [資料14](#)
日時：平成21年11月6日（金）
場所：太田市鳥之郷行政センター 大会議室
対象：ホームヘルパー（難病入門・基礎課程Ⅰ受講者）
内容：「難病の基礎知識Ⅰ-①」（金古）
「難病患者の心理及び家族の理解」（川尻）
- 2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修（基礎課程Ⅰ） 【講義】 → [資料14](#)
日時：平成21年11月10日（火）
場所：藤岡保健福祉事務所 2階大会議室
対象：ホームヘルパー（難病入門・基礎課程Ⅰ受講者）
内容：「難病の基礎知識Ⅰ-①」（金古）
「難病患者の心理及び家族の理解」（川尻）
- 3) 難病患者等ホームヘルパー養成研修（基礎課程Ⅰ） 【講義】 → [資料14](#)
日時：平成21年11月24日（火）
場所：渋川合同庁舎別館 2階211・212会議室
対象：ホームヘルパー（難病入門・基礎課程Ⅰ受講者）
内容：「難病の基礎知識Ⅰ-①」（金古）
「難病患者の心理及び家族の理解」（川尻）
- 4) 難病患者等ホームヘルパー養成研修（基礎課程Ⅱ） 【講義】 → [資料15](#)
日時：平成21年10月1日（木）
場所：群馬県庁舎 291会議室

対象：ホームヘルパー（基礎課程Ⅰ修了者）

内容：「難病患者の心理的援助法」（川尻）

5) 難病対策担当者研修会 【説明】 →資料16

日時：平成22年3月5日（金）

場所：群馬県庁舎 141会議室

対象：前橋市保健所・各保健福祉事務所難病担当者

内容：難病対策における保健福祉事務所の役割（川尻）

3 手記集の作成 →資料17

テーマ：「ともに生きる」

内容：テーマに沿った内容の体験談や詩などの作品を募集

募集期間：平成21年6月15日～平成21年10月1日

製本・配布：平成22年1月28日発行、2月配布

応募資格：難病療養者、その家族、支援者、学生など

応募者の内訳：難病療養者・家族・支援者等 21人

応募作品数：19作品

発行部数：700部（印刷：朝日印刷工業株式会社—前橋市元総社町67番地）

配布先：応募者全員、県内関係機関、全国の各難病相談・支援センター
全国の各神経難病医療ネットワーク

保管予定：250部（必要に応じて配布予定）

4 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) 日本ALS協会群馬県支部 総会 【参加】

日時：平成21年5月30日（土）

場所：群馬県社会福祉総合センター 8階大ホール

講演1：「筋萎縮性側索硬化症の患者さまと共に—今、病院は何ができるのか」

講師：美原 盤 先生（脳血管研究所美原記念病院長）

講演2：「筋萎縮性側索硬化症（ALS）と共に」

講師：村田 波廣 氏（日本ALS協会群馬県支部副支部長）

2) MSキャビン 多発性硬化症医療講演会 【参加】 →資料18

日時：平成21年5月31日（日）

場所：群馬県民会館 4階402会議室

座長：岡本 幸市 先生（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 教授）

演題1：「多発性硬化症のあらまし」

講師：水野 裕司 先生（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 講師）

講演 2 : 「MS と上手く付き合うコツ」

講師 : 中田 郷子 氏 (MS キャビン)

講演 3 : 「MS の最近の進歩と最新の治療法」

講師 : 藤原 一男 先生 (東北大学医学部多発性硬化症治療学寄附講座 教授)

3) ベーチェット病友の会群馬県支部 医療講演会 【参加】 → 資料 19

日時 : 平成 21 年 8 月 23 日 (日)

場所 : 群馬県社会福祉総合センター 4 階 402 会議室

演題 : 「ベーチェット病の最新の治療について」

講師 : 石川 治 先生 (群馬大学理事・医学部附属病院長)

(2) 患者会活動への協力

1) 日本筋ジストロフィー協会群馬支部

内容 : ホームページ作成

活動協力ボランティア募集に関すること

2) 群馬 SCD 友の会 (仮称)

内容 : ホームページ作成

友の会設立に関する助言

3) 群馬県脳脊髄液減少症患者会

日時 : 平成 21 年 4 月 27 日 (月) 午後 2 時 ~ 2 時 30 分

場所 : 山王病院 (東京都港区赤坂 8-10-16)

内容 : 高橋 浩一 医師との情報交換

4) 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

内容 : ホームページ作成

5) MS キャビン → 資料 20

内容 : バナナチップス (64 号) 「MS 従事者からのメッセージ」 寄稿

5 その他の活動

(1) 厚生労働省 研究班への協力

1) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 → 資料 21

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」

カウンセリングプロジェクト会議

日時 : 平成 21 年 4 月 11 日 (土)

平成 21 年 5 月 31 日 (日)

平成 21 年 7 月 23 日 (木)

平成21年 7月24日(金)
平成21年 8月21日(金)
平成21年10月 9日(金)
平成21年11月28日(土)
平成22年 3月21日(日) (計8回参加)

場所：虎ノ門パストラルホテル(東京都港区虎ノ門4-1-1)

対象：臨床心理士、社会福祉士等、専門家

内容：相談支援員のカウンセリング技術向上のためのマニュアル作成

2) 群馬県立県民健康科学大学 平成21年度保健医療チーム連携論Ⅱ(実習)の受け入れ →資料22

日時：平成21年7月27日(月)

場所：群馬県難病相談支援センター(群馬大学医学部プロジェクト棟MP5-01)

内容：群馬県難病相談支援センター・群馬県神経難病医療ネットワークの活動と地域支援機関との連携について

群馬県難病相談支援センターの事業について(川尻)

群馬県神経難病医療ネットワークの事業について(金古)

意思伝達手段獲得支援・貸出事業について(岡田)

3) 日本難病看護学会認定神経難病看護師の育成プログラムに関する検討 →資料23

日時：平成22年2月6日(土)午後1時～4時

場所：東京駅 八重洲俱樂部 第5会議室

内容：プライマリ・ケア認定薬剤師の育成方法について、多発性硬化症専門看護師の教育に関して、各施設での取り組み例の紹介、意見交換

(2) 学会発表等

1) 第14回日本難病看護学会 【発表】

日時：平成21年8月28日(金)

場所：前橋テルサ(前橋市千代田町2-5-1)

演題：「保健所保健師の難病支援活動状況をふまえた支援者サポートの必要性」(口演) →資料24

「意思伝達手段獲得支援事業におけるユニークな看護実践」

(示説・共同研究) →資料25

「難病とともに生きる人々」(スライドショー) →資料26

2) 第56回北関東医学会 【示説発表】 →資料27

日時：平成21年10月8日(木)

場所：群馬大学医学部

演題：「保健所保健師の相談からみた難病相談支援センターの新たな機能」

- 3) 第6回日本難病医療ネットワーク研究会 【参加】 → 資料28

日時：平成21年10月9日（金）

場所：アスト津（三重県津市羽所町700番地）

内容：資料（プログラム）参照

- 4) 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】

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成21年度研究報告会

日時：平成22年1月11日（月）

場所：都市センターホテル 3階 コスモス（東京都千代田区平河町2-4-1）

演題：「難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発（第2報）」 → 資料29

「難病相談支援センターにおける意思伝達手段獲得支援の取り組み」

→ 資料30

報告：「難病相談支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化ツールの開発（第2報）」 → 資料31

「難病相談支援センターにおける意思伝達手段獲得支援の取り組み」

→ 資料32

(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33

資料34

- 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/>

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2回事例検討会) 実施記録
- ・資料 5 : 難病相談技術研修 (第1回講演会) 実施記録
- ・資料 6 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 開催要領
- ・資料 7 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 ポスター
- ・資料 8 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 実施結果記録
- ・資料 9 : 難病相談・支援員連絡会 実施記録
- ・資料 10 : 平成21年度第1回難病療養支援ネットワーク会議
- ・資料 11 : 平成21年度第2回難病療養支援ネットワーク会議
- ・資料 12 : 群馬県障害福祉施設あり方検討委員会
- ・資料 13 : ALS療養者への支援に関する検討会
- ・資料 14 : 難病患者等ホームヘルパー養成研修 (基礎課程Ⅰ) 講義資料
- ・資料 15 : 難病患者等ホームヘルパー養成研修 (基礎課程Ⅱ) 講義資料
- ・資料 16 : 難病対策担当者研修会
- ・資料 17 : 手記集募集に関する広報関係資料
- ・資料 18 : MSキャビン 多発性硬化症医療講演会 案内
- ・資料 19 : ベーチェット病友の会群馬県支部 医療講演会 案内
- ・資料 20 : MSキャビン バナナチップス (64号) 寄稿
- ・資料 21 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
カウンセリングプロジェクト会議
- ・資料 22 : 群馬県民健康科学大学 平成21年度保健医療チーム連携論Ⅱ (実習) の
受け入れ
- ・資料 23 : 日本難病看護学会認定神経難病看護師の育成プログラムに関する検討
- ・資料 24 : 第14回日本難病看護学会 口説発表抄録、発表資料
- ・資料 25 : 第14回日本難病看護学会 示説発表抄録、ポスター
- ・資料 26 : 第14回日本難病看護学会 スライドショー、発表資料
- ・資料 27 : 第56回北関東医学会 示説発表抄録、ポスター
- ・資料 28 : 第6回日本難病医療ネットワーク研究会
- ・資料 29 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成21年度研究報告会 発表資料
- ・資料 30 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成21年度研究報告会 発表資料
- ・資料 31 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成21年度報告書
- ・資料 32 : 厚労省「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」
平成21年度報告書
- ・資料 33 : ニュースレター No. 8
- ・資料 34 : ニュースレター No. 9

*資料についてのお問い合わせは、直接、群馬県難病相談支援センターまでお願いいたします。