

3 事業実績報告書

(1) 難病相談・支援センター事業

ア 設置年月日

イ 利用時間

平日 9:00 ~ 16:00
土曜日 : ~ :
休祝日 : ~ :

(注) 事業内容に応じて利用時間が相違する場合には、それぞれ記載すること。

ウ 従事者内訳

事項	配置人員	職種	設置月数	備考
難病相談・支援員	2	保健師 看護師	H16年4月～ (120ヶ月) H17年4月～ (102ヶ月)	相談事業、研修会開催 医療相談会開催、等
事務職員				
その他	1	准看護師	H18年6月～ (94ヶ月)	コミュニケーション支援専 任サポーター

(注) 備考欄には、従事者の職務内容を記載すること。

エ 活動内容

①相談者・相談方法別相談件数（延べ件数）

事項	相談者				相談内容
	患者	家族	その他	計	
電話相談	539	97	380	1016	延べ相談内容件数は、1730件。 主な相談内容の内訳は、1.療養生活支援態勢(192)、2.療養生活(187)、3.センター事業(172)、4.患者会活動への協力(137)、5.病気の理解(127)、6.就労(107) 7.治療計画(104)、8.医療機関・医師の選択(100)、9.家族(96)、10.経済(80)等
面談	68	9	13	90	
メール	292	21	131	444	
その他	16	5	16	37	
計	915	132	540	1587	

②相談者別・相談件数が多い疾患（上位5つ）

	疾患名	述べ件数
患者	1 顕微鏡的多発血管炎	182
	2 ベーチェット病	91
	3 シェーグレン症候群	64
	4 重症筋無力症	50
	5 サルコイドーシス	49
家族	1 顕微鏡的多発血管炎	21
	2 潰瘍性大腸炎	14
	3 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	10
	ベーチェット病	10
	4 神経線維症I型（レックリングハウゼン病）	7
脊髄小脳変性症	7	
5 クロウン病	6	
その他	1 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	58
	2 多系統萎縮症（シャイ・ドレーガー症候群を含む）	22
	多発性硬化症	22
	3 脊髄小脳変性症	17
	4 クロウン病	14
5 ベーチェット病	10	

③主な相談内容（上位5つ）

主な相談内容	述べ件数
1 療養生活支援態勢	192
2 療養生活全般	187
3 センター事業	172
4 患者会活動への協力	137
5 病気の理解	127
<p>（備考）</p> <p>1. 療養生活支援態勢では、支援者間の連携に関する事が多かった。具体的には、療養者が自己管理をする上で、病気や治療について正しい情報を主治医から得るために相談者と主治医間の調整をしたケース、障害年金や身体障害者手帳を申請するために主治医に目的を伝え診断書作成を依頼するための連絡、就労支援の対象の相談者を地域の支援機関へ繋ぐための就労支援機関との連携、支援者から難病療養者への支援について助言を求める相談、等の相談があった。</p> <p>2 療養生活全般では、日常生活上の悩みや話すことで気持ちを整理したい等の相談があった。具体的には、主治医や家族へ相談するに至らないが、誰かに今の気持ちや悩みを聞いてもらいたい、行政機関に不満を伝えたが、満足がいくように取り合ってもらえなかったので愚痴を言いたい、等の相談があった。</p> <p>3. センター事業では、意思伝達手段獲得支援事業に関する相談が多かった。</p> <p>4. 患者会活動への協力では、病気の啓発活動、運営上の相談、トラブルに対する対処の相談があった。</p> <p>5. 病気の理解では、病気告知後の相談や家族からの相談が多かった。病気では、脳脊髄液減少症に関する相談が多かった。</p>	

(地域交流会等支援)

事 項	参加者数	内 容
群馬県難病団体連絡協議会設立40周年記念式典【参加】		日時：平成25年6月23日(日)午後1時 場所：群馬県社会福祉総合センター8階 大ホール 講演：「体験を通しての患者会の役割」 講師：森 幸子 先生(JPA副代表理事)
ベーチェット病友の会群馬県支部 医療講演会【参加】		日時：平成25年9月8日(日)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 203A/B会議室 講演：「ベーチェット病眼症について」 講師：蕪城 俊克 先生(東京大学医学部附属病院眼科 講師)
日本リウマチ友の会群馬県支部 療養医療講演会【参加】		日時：平成25年10月27日(日)午後1時～3時30分 場所：群馬県社会福祉総合センター B01会議室 講演：「最近の病院におけるリウマチのリハビリテーション事情」 講師：白倉 賢二 先生(群馬大学医学部附属病院リハビリテーション部教授)
全国膠原病友の会群馬県支部 医療講演会【参加】		日時：平成26年3月8日(土)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 202会議室 講演：「膠原病の皮膚症状と検査値について」 講師：根岸 泉 先生(太田記念病院皮膚科部長)
群馬県難病団体連絡協議会 難病よろず相談室【協力】 2回		日時：平成25年7月7日(日)午後1時～3時 場所：伊勢崎市ふくしプラザ(伊勢崎市中央町26-22)
日本ALS協会群馬県支部【協力】		日時：平成26年2月2日(日)午後1時～3時 場所：前橋市総合福祉会館(前橋市日吉町2-17-10) 内容：ホームページ管理、更新

(注) 内容欄には、実施期日、時間、対象者及び具体的な実施内容を記載すること。

(就労支援)

就労に関する相談は、延べ件数112件(前年比44件増)であった。

主な相談内容は以下の通りで、相談支援員は療養と就労の両立のための助言や情報提供、関係支援機関との連携を行った。

- ①労働条件、就労の継続(病気を発病し治療中だが、現在の仕事を継続すること、職場への説明方法に関して、等)(49件)
- ②就職活動(病状を自己管理しながら自分にできる仕事を探すこと、面接時に病気を告知すること、ハローワークでの対応方法に関して、等)(35件)
- ③就労時の体調の調整(体調を崩したときに上司に病気を告知すべきか、等)(13件)
- ④難病に対する理解、病気を理由とした不当な扱い(病気を理由として就労の継続が困難な状況になった時の職場とのやりとりに関して、等)(10件)
- ⑤その他、経過報告等(5件)

(注) 実施回数が多かった就労支援内容の上位5つを記載するとともに、()に件数を記載すること。

(講演・研修会)

事 項	参加者数	内 容
対象者：患者会相談員、難病相談支援センター相談支援員、患者、家族、支援者等		
合同研修会① 事例検討会	6名	日時：平成25年7月22日(月)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 501会議室 内容：事例検討
合同研修会② 研修会	22名	日時：平成25年8月18日(日)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 201会議室 内容：「ピア相談のスキルアップを目指そう-2-」 講師：田村 智英子 先生(認定遺伝カウンセラー：日本・米国) 日時：平成24年7月9日(月)午前10時～12時
合同研修会③ 研修会	15名	日時：平成25年9月21日(土)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 203B会議室 内容：「電話相談の受け方-1-」 講師：友田 淑子 先生(群馬いのちの電話 講師)
合同研修会④ 研修会	22名	日時：平成25年12月14日(土)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 501会議室 内容：「電話相談の受け方-2-」 講師：三浦 セツ 先生(群馬いのちの電話 講師)
合同研修会⑤ 研修会	32名	日時：平成26年2月3日(月)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 501会議室 内容：「難病のための制度について」 講師：牛込 久美子 先生(群馬県健康福祉部保健予防課疾病対策係 副主幹)
合同研修会⑦ 事例検討会	6名	日時：平成26年3月3日(月)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 201会議室 内容：事例検討
対象者：難病担当保健師等		
難病対策専門研修会① (事例検討)		日時：平成25年6月28日(金)午後1時30分～4時 場所：群馬県庁 151会議室 内容：各保健福祉事務所の担当者より提出された事例について検討 助言者：飯田 苗恵 先生(群馬県立県民健康科学大学 准教授)
難病対策専門研修会② (事例検討)		日時：平成26年3月7日(金)午後1時30分～4時 場所：群馬県庁 161会議室 内容：各保健福祉事務所の担当者より提出された事例について検討 助言者：牛込 三和子(群馬パース大学 教授)

難病対策専門研修会③ (研修)	飯田 苗恵 先生 (群馬県立県民健康科学大学 准教授)
難病対策専門研修会④ (研修)	日時：平成25年6月12日(水) 午後1時30分～4 時30分 場所：群馬県庁 181会議室 内容：「神経難病療養者へのコミュニケーション支援に ついて」(岡田)
	日時：平成25年7月11日(木) 午前10時～午後4 時30分 場所：群馬大学医学部共用棟6階 在宅療養支援開発室 内容：「在宅人工呼吸療法の基礎知識」

(注) 内容欄には、実施期日、時間、対象者及び具体的な実施内容を記載すること。

難病(特定疾患)医療講演会			
内容：医療講演 開催時間：14:00～15:30 開催場所：群馬県社会福祉総合センター *医師の所属は、群馬大学医学部附属病院			
対象疾患	参加人数	開催日	講師
重症筋無力症	患者 12名 家族 15名 その他 1名	平成25年10月19日(土)	藤田 行雄 (神経内科)
膠原病	患者 29名 家族 10名 その他 1名	平成25年10月26日(土)	石川 治 (皮膚科)

(会議等)

<p>1) 平成25年度障害者関係業務担当者会議 日時：平成25年5月31日(月) 午後1時30分～4時 場所：群馬公社総合ビル 1階 東研修室 対象：労働局障害者関係業務担当者(群馬県産業経済部労働政策課、等) 議題：職業対策課説明、関係機関説明、その他 主催：群馬労働局職業安定部</p> <p>2) 難病対策担当者会議 日時：平成25年10月29日(火) 午後1時30分～4時30分 場所：群馬県庁 141会議室 対象：中核市保健所保健師、保健福祉事務所保健師、保健予防課関係者 群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 群馬県神経難病医療ネットワーク 神経難病医療専門員 内容：①群馬県在宅重症難病患者一時入院事業について ②平成25年度難病事業について(情報交換、今後の予定等) ③難病療養者地域支援対策推進事業実施マニュアル改正ワーキングの進捗状況について ④「都医学研夏のセミナー(難病の地域ケアコース)」の伝達 主催：群馬県健康福祉部保健予防課</p> <p>3) 平成25年度難病療養支援ネットワーク会議 日時：平成26年2月26日(水) 午後1時30分～3時30分 場所：前橋市総合福祉会館 3階 第1会議室 対象：神経難病医療拠点病院・基幹協力病院の医療スタッフ、前橋市医師会、管内訪問看護ステーション、群馬県健康福祉部保健予防課、群馬県難病相談支援センター、群馬県神経難病</p>

医療ネットワーク、前橋市（健康増進課、障害福祉課、介護高齢課）
内容：①事例検討会～地域の医師と話してみよう～
②事務連絡
主催：前橋市保健所

8) 医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究委員会

① 第3回

日時：平成25年6月24日（月）午前10時～12時
場所：東京交通会館 第二会議室A（東京都千代田区有楽町2-10-1）

② 第4回

日時：平成25年7月9日（火）午後1時～16時
場所：東京交通会館 第二会議室A（東京都千代田区有楽町2-10-1）

9) 難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業企画運営部会

① 第5回

日時：平成25年5月9日（木）午後3時30分～4時30分
場所：東京大学医学部総合中央館 3階333会議室（東京都文京区7-3-1）
議題：難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業について

② 第6回

日時：平成25年8月27日（火）午後4時～6時
場所：公益財団法人 難病医学研究財団 会議室（東京都千代田区神田淡路町1-7）
議題：難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業について

③ 第7回

日時：平成25年11月19日（火）午後4時～5時30分
場所：公益財団法人 難病医学研究財団 会議室（東京都千代田区神田淡路町1-7）
議題：難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業について

④ 難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業に伴う調査

日時：平成25年11月27日（水）午後2時～4時
場所：國學院大學法科大学院

⑤ 第8回

日時：平成26年2月13日（木）午後4時～5時30分
場所：公益財団法人 難病医学研究財団 会議室（東京都千代田区神田淡路町1-7）
議題：平成25年度事業進捗状況について
平成26年度事業計画（案）について

10) 難病相談・支援ネットワークシステム構築のためのワークショップ

① 開催に伴う事前打合せ会議

日時：平成25年4月12日（金）午後1時～4時
場所：公益財団法人 難病医学研究財団 会議室（東京都千代田区神田淡路町1-7）
議題：難病相談・支援センターネットワークについて
ワークショップ開催要領等について

② 難病相談・支援センターネットワーク構築のためのワークショップ

日時：平成25年5月9日（木）午前10時30分～午後3時30分
場所：東京大学医学部総合中央館 3階333会議室（東京都文京区7-3-1）
対象者：各都道府県難病対策担当者及び難病相談・支援センター職員
内容：電子相談票システムについて説明、パネルディスカッション
グループ討論「難病相談・支援ネットワークシステムに関する意見、要望等」

(その他)

研修会協力等 【講師、助言者等として参加】

- 1) 平成25年度都道府県障害程度区分指導者研修 【講義】
日時：平成25年5月28日(火)
場所：国立保健医療科学院 交流対応大会議室(埼玉県和光市南2-3-6)
対象：都道府県が行う障害者自立支援法(障害者総合支援法)の障害程度区分関係研修の講師予定者
内容：「難病患者の心理及び家族の理解」(川尻)
- 2) 平成25年度特定疾患医療従事者研修 【講義】
日時：平成25年10月7日(月)～8日(火)
場所：国立保健科学院 情報統計解析室(埼玉県和光市南2-3-6)
対象：各都道府県の難病相談・支援センター 相談・支援員 19名
内容：「相談記録のあり方」(川尻)
「電子相談票及び掲示板の利用について」(川尻)
- 3) 平成25年度難病患者等ホームヘルパー養成研修(基礎課程Ⅱ) 【講義】
日時：平成25年12月6日(金)午後1時～4時30分
場所：群馬県庁 281会議室
対象：訪問介護員1級課程修了者、介護職員基礎研修修了者または介護福祉士であり、過去に難病基礎課程Ⅰ研修を修了した者
内容：「難病患者の心理学的援助法」(川尻)
- 4) 患者団体運営研修セミナー2013「患者会リーダー養成研修会」 【講義】
日時：平成26年1月26日(日)午前9時～10時30分
場所：リフレフォーラム(東京都江東区大島7-37-11)
対象：患者会リーダーまたはその候補者
内容：「難病の療養相談について 基本的な相談の受け方/相談事例を通して」(川尻)
- 5) 平成25年度難病患者等ホームヘルパー養成研修(基礎課程Ⅰ) 【講義】
日時：平成26年2月21日(金)
場所：群馬県庁 281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)
- 6) 平成25年度難病患者療養支援実務者研修会 【講義】
日時：平成25年12月19日(木)午後1時30分～4時30分
場所：藤岡保健福祉事務所 2階会議室
対象：西部県民局内の訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、地域包括支援センター職員等、難病在宅療養支援関係者
内容：「現場に求められる今後の難病患者相談・支援のあり方」(川尻)
「文字盤によるコミュニケーション支援の実際」(岡田)

難病相談・支援員 連絡会(関東近県の難病相談支援員対象：事務局は群馬県)

- 1) 日時：平成26年3月12日(水)午後1時～4時
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 他
参加人数：12名
内容：情報交換、研修
研修テーマ：「難病相談・支援センターに求められる就労支援～自己学習ツール」
研修講師：伊藤 美千代 先生(東京医療保健大学医療保健学部 講師)

群馬県難病対策事業への協力(保健福祉事務所が開催する療養相談会への協力)

1) 保健福祉事務所等が開催する療養相談会への協力

① 療養相談会（潰瘍性大腸炎・クローン病）

日時：平成25年9月29日（日）午前10時～12時

場所：前橋市第2コミュニティセンター 3階ホール

内容：講演「潰瘍性大腸炎・クローン病について」、交流会

講師：家崎 桂吾 先生（家崎医院 院長）

対象者：療養者およびその家族

主催：前橋市保健所

② 療養相談会（潰瘍性大腸炎・クローン病）

日時：平成25年10月27日（日）午前10時～午後1時30分

場所：前橋市保健センター 3階 栄養指導室

内容：調理実習「少しの工夫で食事のレパートリーを広げよう」、昼食・交流会

担当：前橋市健康増進課職員（管理栄養士、保健師他）

対象者：療養者およびその家族

主催：前橋市保健所

③ 療養相談会（潰瘍性大腸炎・クローン病）

日時：平成25年11月13日（水）午後1時30分～3時30分

場所：高崎市総合保健センター 2階 第1会議室

内容：講演「潰瘍性大腸炎・クローン病について～病気の理解と療養のポイント」

講師：工藤 智洋 先生（高崎総合医療センター 消化器病センター）

対象者：療養者およびその家族

主催：高崎市保健所

2) 平成25年度神経難病医療研修会への協力

日時：平成25年11月25日（月）午後6時30分～8時30分

場所：群馬県庁 2階 ビジターセンター

講演：「脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の診断・治療・ケアについて」

講師：池田 佳生 先生（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 教授）

座長：岡本 幸市 先生（公益財団法人 老年病研究所 所長）

主催：群馬県、群馬県医師会

3) 難病患者療養支援実務者研修会への協力

① 難病患者療養者実務者研修会（要援護者在宅支援者向け災害対策研修【基礎編】）

日時：平成25年12月18日（水）午後2時～4時

場所：前橋市第2コミュニティセンター 3階ホール

内容：1 前橋市の予想される災害

2 災害時の備え（非常持ち出し袋など）

3 避難所などの基礎知識

講師：前橋市危機管理室 防災アドバイザー

主催：前橋市保健所

② 難病患者療養者実務者研修会

日時：平成26年2月13日（木）午後1時30分～3時30分

場所：高崎市総合保健センター 3階 第4会議室

講演：「神経難病在宅療養者への災害時支援を考える～訪問看護師・介護支援員として、やっておくべき事・できる事～」

講師：酒井 美絵子 先生（群馬パース大学保健科学部看護学科 教授）

主催：高崎市保健所

厚生労働省研究班への協力（厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」）

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】

「希少性難治性疾患患者に関する医療向上及び患者支援のあり方に関する研究班」

平成25年度班会議 分科会3「患者支援のあり方」
日時：平成25年12月13日（金）
場所：JAビル カンファレンスホール（東京都千代田区平河町2-7-9）
演題：「全国の難病相談・支援センターにおける特性を活かした取り組みに関する実態調査」

学会発表等

- 1) 第18回日本難病看護学会学術集会 【発表】
日時：平成25年8月24日（土）～25日（日）
場所：東邦大学看護学部（東京都大田区大森西4-16-20）
テーマ：「難病看護のスペシャリティーへの挑戦—当事者の体験の語りから学ぶ」
演題：「群馬県難病相談支援センターに寄せられた脳脊髄液減少症（低髄液圧症候群）に関する相談実態の検討」
- 2) 第1回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 【発表】
日時：平成25年11月8日（金）～9日（土）
場所：大阪市中央公会堂（大阪市北区中之島1丁目1番27号）
テーマ：「学会元年を迎えて多様なニーズに対応する支援ネットワークを探る」
演題：「群馬県難病相談支援センターにおける神経難病療養者への文字盤によるコミュニケーション支援のあり方」
- 3) 全国難病センター研究会 第20回研究大会（東京） 【発表】
日時：平成25年11月10日（日）
場所：ファイザー株式会社本社 オーバルホール（東京都渋谷区代々木3-22-7）
演題：「全国の難病相談・支援センターネットワーク構築に向けて」
- 4) 全国難病センター研究会 第21回研究大会（京都） 【参加】
日時：平成26年3月8日（土）～9日（日）
場所：ホテルルビノ京都堀川 地下1階平安の間（京都市上京区東堀川通下長者町下ル14-50）
演題：「全国の難病相談・支援センターにおける特性を活かした取り組みに関する実態調査と今後のあり方に関する要望について」

支援機関、教育機関への協力

- 1) 群馬県立県民健康科学大学 平成25年度保健医療チーム連携論II（実習）の受け入れ
日時：平成25年7月23日（火）午前10時～12時
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）

群馬県におけるコミュニケーション支援ネットワーク

- 1) 平成25年度コミュニケーション支援に関する研修会
日時：平成25年9月7日（土）午後2時～4時30分
場所：群馬県庁 281会議室
内容1：発表：「在宅ALS患者コミュニケーション支援事業に関する報告」
講師：川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター 相談支援員）
内容2：講演：「神経変性疾患に対するコミュニケーション支援とマイボイスの取り組み」
講師：本間 武蔵 先生（東京都立神経病院 作業療法士）
座長：菊地 豊 先生（脳血管研究所美原記念病院 神経難病リハビリテーション科）
対象：コミュニケーション支援に関わる支援者
参加人数：80名
主催：群馬県難病相談支援センター
- 2) 群馬県コミュニケーション支援ネットワーク構築に関する検討会
日時：平成25年10月21日（月）午後5時～7時

場所：高崎市総合保健センター 第2会議室
 内容1：発表1：「群馬県におけるコミュニケーション支援ネットワーク構築のための課題」
 発表者：菊地 豊 先生（脳血管研究所美原記念病院 神経難病リハビリテーション科理学療法士）
 内容2：発表2：「コミュニケーション支援手帳などツールの作成について」
 発表者：荒木 祐美 先生（群馬県作業療法士会）
 内容3：意見・情報交換
 助言者：中山 優季 先生（（公財）東京都医学総合研究所 運動・感覚システム研究分野難病ケア看護研究室 主席研究員）
 対象：コミュニケーション支援に関わる支援者
 参加人数：16名
 主催：群馬県難病相談支援センター

3) 平成25年度コミュニケーション支援に関する研修会（第2回）
 日時：平成26年3月15日（土）午後1時～4時
 場所：群馬県社会福祉総合センター 202会議室
 講演：「コミュニケーションツールの入力方法について～スイッチの適合～」
 講師：日向野 和夫 先生（川村義肢株式会社）
 対象：コミュニケーション支援に関わる支援者
 参加人数：15名
 主催：群馬県難病相談支援センター

コミュニケーション支援専任サポーターの活動状況

1. 事業の概要
 地域では保健福祉事務所の保健師が中心となり、難病療養者が適切なコミュニケーション手段を獲得するための支援を行っている。群馬県難病相談支援センターでは、平成18年6月から専任サポーターによる在宅療養者の意思伝達装置の操作を支援する訪問事業を開始した。

2. コミュニケーション支援事業

1) 対象者：神経・筋難病（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症）、その他

2) 指導内容

- ①意思伝達方法（装置）の選択について支援者間で検討する。
- ②レットチャットや伝の心のような主な意思伝達装置の指導は、〈基本プログラム〉と〈応用プログラム〉の2コース。
 内容の詳細については、身体状況や能力、在宅での操作援助者の存在などの諸条件を考慮し、支援者間で検討して決定する。

3) 指導回数

〈基本プログラム〉 レッツチャットの場合：3回
 伝の心の場合：5回
 〈応用プログラム〉 個別に対応。指導回数は、現在のところ検討中。

4) 連携している支援機関等

保健所、県立義肢製作所、市町村障害福祉課、県心身障害者福祉センター、訪問看護ステーション、パソコンボランティア、病院（OT、PT）、意思伝達装置開発者、販売会社等。

5) 実施状況（利用者13名、相談件数48件）

①利用者の疾患別件数：筋萎縮性側索硬化症 8名（延べ相談件数 17件）
 多系統萎縮症 3（" 21）
 先天性ミオパチー 1（" 1）
 不明 1（" 1）

②利用者の年齢： 5歳未満 1名
 30歳代 1
 40歳代 2
 50歳代 2
 60歳代 5
 不明 2

③相談者別相談件数：保健所保健師 31件
 拠点病院患者支援センター 5
 神経難病医療専門員 7

	義肢装具士		3	
	訪問リハ		1	
	その他		1	
④支援内容：	レッツチャット文字盤作成	3件		
	オリジナル文字盤作成	10		
	家庭訪問指導	8		
	病院訪問指導	2		
	相談、連絡調整のみ	42		合計62件
広報活動				
1) 患者会会報に掲載 川尻 洋美 「日本ALS協会群馬県支部委託事業 在宅ALS療養者コミュニケーション支援事業のご紹介」 日本ALS協会 群馬県支部だより, P27, No15				
2) 月刊誌へ投稿 川尻 洋美 「特集 新たな難病対策について 現場で求められる今後の相談・支援のあり方 群馬県難病相談支援センターの経験から」 P595-599, 保健師ジャーナル 第69巻 第8号, 2013年8月10日発行				
3) 群馬県難病相談支援センターの広報を目的として、ホームページを公開している。更新は月3回				