

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～ (108ヶ月) H17年4月～ (96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				

(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	295	120	304	719	延べ相談内容件数は、1068件。 内訳は、センター事業関係(128)、患者会活動への協力(128)、経済(110)、医療機関・医師(103)、療養生活全般(76)、治療計画(69)、就労(68)、療養生活支援態勢(68)、病気の理解(64)、症状管理(32)、治療法の選択の意志決定(31)、保健・医療・福祉(25)等
面 談	35	4	10	49	
メール	64	11	79	154	
そ の 他	15	3	4	22	
計	409	138	397	944	

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	68
	2 サルコイドーシス	45
	3 重症筋無力症	44
	4 潰瘍性大腸炎	29
	5 多発性硬化症	16
家族	1 潰瘍性大腸炎	28
	2 パーキンソン病	13
	3 顕微鏡的多発血管炎	11
	4 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	10
	5 クロウン病	7
その他	1 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	41
	2 顕微鏡的多発血管炎	17
	3 潰瘍性大腸炎	9
	4 クロウン病	9
	5 強皮症	8
	脊髄小脳変性症	8
	重症筋無力症	6

③主な相談内容（上位5つ）

主な相談内容	述べ件数
1 センター事業関係	128
患者会活動への協力（患者会からの相談、運営支援、連携等）	128
2 経済（発病や症状悪化による就業困難のための経済的問題、障害年金の申請等）	110
3 医療機関・医師（専門医がいる医療機関、セカンドオピニオン等）	103
4 療養生活全般（日常生活上の悩み、話すことで気持ちを整理したい等）	76
5 治療計画（現在受けている治療内容、最新の治療法、治験等）	69
<p>（備考）</p> <p>1. センター事業関係では、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>2. 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>3. 経済に関する相談では、発病や症状悪化による就業困難のために離職し、傷病手当金が切れた後の経済問題について相談が多かった。障害年金の申請に関する具体的な相談も多く、病歴のまとめ、申立書の書き方、医師への診断書作成依頼の方法などを丁寧に助言・情報提供することで障害年金受給につながるケースが複数あった。</p> <p>4. 医療機関・医師の相談では、特に脳脊髄液減少症と炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クロウン病）の専門医に関する相談が多かった。療養生活全般では、継続相談者から療養生活上の悩みや経過報告を受けることで安定した精神状態を保つ目的で相談を受けるケースが多かった。</p> <p>5. 治療計画についての相談では、ステロイド内服治療による副作用に関する相談が多かった。具体的には、ステロイドの増減量による身体的な症状（易感染性、耳鳴り、皮膚が弱くなる、動悸、浮腫、関節痛、不眠、精神的不安等）に対応する方法について助言・情報提供を求める相談があった。</p>	

(地域交流会等支援)

事 項	参加者数	内 容
日本ALS協会群馬県支部総会【参加】		日時：平成24年5月13日(日) 場所：群馬県社会福祉総合センター 8階大ホール 講演：「ALSの研究から学んだこと」 講師：岡本 幸市 先生(群馬大学医学系研究科脳神経内科学 教授)
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24年8月26日(日) 場所：群馬県社会福祉総合センター 202会議室 講演：「ベーチェット病 最近の話題」 講師：石毛 崇 先生(群馬大学医学部附属病院 小児科 助教)
群馬IBD友の会群馬県支部 医療講演会【協力】		日時：平成24年9月15日(土) 場所：ニューサンピア高崎 講演：「炎症性腸疾患 -最近の話題-」 講師：篠崎 大 先生(東京大学医科学研究所 外科科長)
群馬県難病団体連絡協議会 難病よろず相談室【協力】		日時：平成24年7月15日(日) 午後1時～3時 場所：富岡市生涯学習センター(富岡市七日市400-1) 内容：難病よろず相談室
日本ALS協会群馬県支部【協力】		内容：ホームページ管理、更新
群馬県脳脊髄液減少症患者会 群馬県警察本部訪問【訪問同行】		日時：平成25年2月13日(水)
群馬県脳脊髄液減少症患者会 高崎市議会議員勉強会【講義】		日時：平成25年3月5日(火) 午前10時～11時 場所：高崎市議会棟 4階会議室

(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68件(前年比8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に、助言や情報提供を行った。

- ①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)(25件)
- ②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)(21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)(10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)(1件)
- ④支援者からの問い合わせ(1件)
- ⑤経過報告等(10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・勉強会①	15名	<p>日時：平成24年7月9日(月)午前10時～12時 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 6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 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」 講師：川尻 洋美</p>
合同研修会・勉強会②	29名	<p>日時：平成24年10月8日(土)午前10時～午後3時 場所：群馬県社会福祉総合センター B01会議室 対象：群馬県難病団体連絡協議会 相談員 6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 内容：「ピア相談のスキルアップを目指そうー今日から使えるコツを学ぶー」 講師：田村 智恵子 先生(認定遺伝カウンセラー：日本・米国)</p>
合同研修会・勉強会③	8名	<p>日時：平成24年12月3日(月)午後1時～午後3時 場所：群馬県社会福祉総合センター 501会議室 内容：事例検討会、相談記録についての勉強会</p>
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)		<p>日時：平成24年6月18日(火)午後1時30分～4時 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：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 先生(群馬パース大学 教授) 飯田 苗恵 先生(群馬県立県民健康科学大学 准教授)</p>
難病対策専門研修会② (事例検討)		<p>日時：平成24年11月27日(火)午後1時30分～4時 場所：群馬県庁 161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：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 先生(群馬パース大学 教授) 飯田 苗恵 先生(群馬県立県民健康科学大学 准教授)</p>

<p>難病対策専門研修会③ (事例検討)</p>	<p>日時：平成25年2月26日(火)午後1時30分～4時 場所：群馬県庁 131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：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 先生(群馬パース大学 教授) 飯田 苗恵 先生(群馬県立県民健康科学大学 准教授)</p>
------------------------------	--

(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			
<p>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</p>			
対象疾患	参加人数	開催日	講師
特発性拡張型心筋症	患者 8名 家族 5名	平成24年11月11日(日)	新井 昌史 (循環器内科)
多発性硬化症	患者 11名 家族 8名 その他 10名	平成24年11月25日(日)	水野 裕司 (神経内科)

(会議等)

<p>1) 平成24年度障害者関係業務担当者会議 日時：平成24年5月21日(月)午後1時～4時30分 場所：群馬総合公社ビル1階西研修室 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) 内容：関係機関の説明 研修「難病について」(金古、川尻) 主催：群馬労働局職業安定部</p> <p>2) 平成24年度難病療養支援ネットワーク会議 日時：平成25年3月12日(水)午後2時～4時 場所：老年病研究所附属病院 新館6階講堂 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：①老年病研究所附属病院神経内科の紹介 ②関係機関からの情報提供・報告等 ③意見交換 主催：前橋市保健所</p> <p>3) 厚生労働省 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ ① 第2回 日時：平成24年5月29日(火)午前10時～午後0時30分 場所：厚生労働省 専用第12会議室</p> <p>② 第3回 日時：平成24年6月15日(金)午前10時30分～午後1時 場所：厚生労働省 専用第14会議室</p>

4) 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1回

日時：平成25年1月30日（水）午後2時～4時

場所：東京交通会館 第二会議室B（東京都千代田区有楽町2-10-1）

② 第2回

日時：平成25年3月22日（金）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）

5) 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

場所：スクワール麹町4階「末広」（東京都千代田区麹町6丁目6番）

① 第1回

日時：平成24年12月20日（木）午後4時～6時

② 第2回

日時：平成25年1月29日（火）午後4時～6時

③ 第3回

日時：平成25年1月29日（火）午後4時～6時

④ 第4回

日時：平成25年3月8日（金）午後4時～6時

（その他）

研修会協力等 【講師、助言者等として参加】

1) 平成24年度特定疾患医療従事者研修 【講義】

日時：平成24年10月29日（月）～30日（火）

場所：国立保健科学院 2階 交流対応大会議室（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 35名

内容：「難病相談・支援センターにおける相談記録について」（川尻）

2) 第15回群馬県作業療法学会ワークショップ 【講義】

日時：平成24年12月9日（土）午後3時～4時30分

場所：群馬県公社総合ビル

対象：作業療法士

内容：「群馬県難病相談支援センターにおけるコミュニケーション支援の取り組み」（川尻）

3) 平成24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25年1月31日（木）

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）

4) 患者団体運営研修セミナー2012「患者会リーダー養成研修会」 【講義】

日時：平成25年1月27日（日）午前9時～10時30分

場所：多摩永山情報教育センター（東京都多摩市諏訪2-5-1）

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24年度難病患者療養支援実務者研修会 【講義】

日時：平成25年2月15日（金）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

対象：高崎市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の職員

内容：「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24年7月17日（火）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：13名
内容：情報交換（茨城県より報告）、研修
研修テーマ：「震災から1年、その後の動き -東京都の対策から-」
研修講師：小川 一枝 先生（東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室 難病医療専門員）
助言者：小川 一枝 先生、長沢 つるよ 先生、川崎 芳子 先生（東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室 難病医療専門員）
- 2) 日時：平成25年2月1日（金）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
参加人数：15名
内容：発表、情報交換
発表テーマ：「難病相談・支援センターの活動と今後の課題」
発表者：塚田（茨城県）、伊藤（栃木県）、田中（東京都）

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（クローン病・潰瘍性大腸炎）
日時：平成24年10月2日（火）午後1時30分～3時30分
場所：前橋市保健センター 4階 集団指導室
内容：講演「クローン病・潰瘍性大腸炎について」、交流会
講師：家崎 桂吾（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（クローン病・潰瘍性大腸炎）
日時：平成24年10月19日（金）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「お腹にやさしい簡単メニュー」、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
- 2) 平成24年度神経難病医療研修会への協力
日時：平成24年11月24日（土）午後5時～7時
場所：群馬県庁 2階 ビジターセンター
講演1：「ALS等神経難病療養における諸課題と関係機関の連携」
講師：小倉 朗子 先生（東京都医学総合研究所 主任研究員）
講演2：「地域完結型医療を目指して地域で考える医療連携」
講師：谷口 亮一 先生（第一医院 院長）
主催：群馬県、群馬県医師会
- 3) 平成24年度難病患者療養支援実務者研修会への協力
日時：平成24年7月11日（水）午後1時30分～4時30分
場所：群馬県社会福祉総合センター 203A/B会議室
研修1：「筋萎縮性側索硬化症（ALS）を知る～早期リハビリテーションの必要性と病状に合わせたコミュニケーション支援の進め方について～」
講師：菊地 豊 先生（財団法人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）
研修2：「機器によるコミュニケーション支援の実際～伝の心・レッツチャットから群馬発新機種「話そう」まで～」

<p>講師：小林 希一郎 先生（社会福祉法人 群馬県社会福祉事業団 群馬県立義肢製作所 義肢装具士）</p>
<p>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」）</p>
<p>1) 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」 難病相談支援センターに係わるフォーラム 【参加】 日時：平成24年5月9日（水） 場所：厚生労働省 専用13会議室</p> <p>2) 厚生労働省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向上及び患者支援のあり方に関する研究班」 今後の難病対策のあり方に関する緊急フォーラム 【参加】 日時：平成25年3月7日（木） 場所：FUKURACIA東京ステーション（東京都千代田区大手町2-6-1）</p> <p>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 「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」 分科会3「患者支援のあり方」に係わる「医療・生活・就労の一体相談研究グループ」会議 【参加】 日時：平成24年11月7日（木）午前10時～午後3時 場所：会議室のルビコン（東京都中央区日本橋3-6-10）</p>
<p>学会発表等</p>
<p>1) 第17回日本難病看護学会学術集会 【参加】 日時：平成24年8月31日（金）～9月1日（土） 場所：セシオン杉並（東京都杉並区梅里1-22-32） テーマ：「療養の安全・安心をまもる看護」</p> <p>2) 第9回日本難病医療ネットワーク研究会 【発表】 日時：平成24年9月28日（金）～29日（土） 場所：札幌教育文化会館（札幌市中央区北1条西13丁目） 演題：「人工呼吸器装着の小児に対するコミュニケーション支援のプロセス」</p> <p>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】 「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24年度 班会議 分科会3「患者支援のあり方」 日時：平成24年12月14日（金） 場所：J A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：「群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」</p> <p>4) 全国難病センター研究会 第18回研究大会（群馬）【参加】 日時：平成24年9月22日（土）～23日（日） 場所：アニバーサリーコート ラシーネ（前橋市古市町1-35-1）</p> <p>5) 全国難病センター研究会 第19回研究大会（鹿児島）【発表】 日時：平成25年3月2日（土）～3日（日） 場所：かごしま県民交流センター 2階中ホール（鹿児島市山下町14-50） 演題：「群馬県難病相談支援センターに寄せられた低髄液圧症候群に関する相談内容の検討」</p>
<p>支援機関、教育機関への協力</p>
<p>1) 群馬県立県民健康科学大学 平成24年度保健医療チーム連携論Ⅱ（実習）の受け入れ 日時：平成24年7月20日（金） 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）</p>

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24年度コミュニケーション支援に関する研修会

日時：平成24年10月20日（土）午後2時～5時

場所：群馬県社会福祉総合センター 203A/B会議室

内容1：群馬県内での取り組みについての発表

発表1：「群馬県難病相談支援センターにおけるコミュニケーション支援について」

講師：川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター 相談支援員）

発表2：「病院におけるコミュニケーション支援の現状と課題」

講師：平野 哲 先生（老年病研究所附属病院 言語療法士）

発表3：「在宅療養中のALS療養者へのコミュニケーション支援の現状と課題」

講師：井野口 由香利 先生（群馬県看護協会訪問看護ステーション高崎 理学療法士）

発表4：「群馬県義肢製作所におけるコミュニケーション支援の現状と課題」

講師：小林 希一郎 先生（群馬県立義肢製作所 義肢装具士）

内容2：講演

演題：「意思伝達装置のフローチャート/OT協会におけるIT活用支援の取り組み」

講師：田中 勇次郎 先生（一般社団法人 東京都作業療法士会 会長）

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：73名

主催：群馬県難病相談支援センター

2) 意思伝達手段獲得支援事業（神経難病医療ネットワーク補助職員担当）

①事業の概要

平成16年6月から筋萎縮性側索硬化症を対象として意思伝達装置を試用する意思伝達装置貸出事業を開始し保健師と連携をとりながら行っている。さらに平成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意思伝達装置貸出・操作方法指導（面接・訪問等による）

i 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

ii 指導内容：・意思伝達方法（装置）の選択について支援者間で検討する。

・レッツ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。

iii 指導回数：指導回数は、現在のところ原則として以下のように取り決めている。

〈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。

iv 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、装置開発者、販売会社、等。

広報活動

1) 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