

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～ (144ヶ月) H17年4月～ (132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～ (118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 | 547 | 134 | 395 | 1076 | 延べ相談内容件数は、1609件。 相談内容の上位5つは、 ① 就労 186件 ② 医療機関・医師の選択109件 ③ 経済 107件 ④ 病気の理解 88件 ⑤ 治療計画 77件 など |
| 面談 | 60 | 6 | 18 | 84 | |
| メール | 176 | 15 | 163 | 354 | |
| その他 | 78 | 5 | 12 | 95 | |
| 計 | 861 | 160 | 588 | 1609 | |

①相談者別・相談件数が多い疾患（上位5つ）

| | 疾 患 名 | | 延べ件数 |
|-----|-------|-----------------|------|
| 患 者 | 1 | 抗リン脂質抗体症候群 | 86 |
| | 2 | 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) | 74 |
| | 3 | 皮膚筋炎/多発性筋炎 | 71 |
| | 4 | 顕微鏡的多発血管炎 | 56 |
| | 5 | クローン病 | 45 |
| 家 族 | 1 | 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) | 39 |
| | 2 | クローン病 | 11 |
| | 3 | 潰瘍性大腸炎 | 10 |
| | 4 | 顕微鏡的多発血管炎 | 8 |
| | 5 | パーキンソン病 | 6 |
| その他 | 1 | 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) | 162 |
| | 2 | 多系統萎縮症 | 38 |
| | 3 | 脊髄小脳変性症 | 25 |
| | 4 | 抗リン脂質抗体症候群 | 14 |
| | 5 | 潰瘍性大腸炎 | 11 |

③主な相談内容（上位5つ）

| 主な相談内容 | 述べ件数 |
|---|------|
| ① 就労 | 188 |
| ② 医療機関・医師の選択 | 109 |
| ③ 経済 | 107 |
| ④ 病気の理解 | 88 |
| ⑤ 治療計画 | 77 |
| <p>(備考)</p> <p>①就労に関する相談は、病状管理や副作用による体調の変化に応じた仕事選び、発病後の就労の継続などの相談があった。H27年度より、難病患者就職サポーターが配置され、連携のための情報交換などの連絡が増加傾向にあった。</p> <p>②医療機関・医師の選択では、難病と診断された後に専門的医療を受療できる医療機関の情報提供を求める相談や、治療効果が感じられず、転院を検討しているために専門的医療機関に関する県内外の情報を求める相談があった。</p> <p>③経済の相談では、就労支援に伴い、経済的な基盤を整備するために障害年金の適応や申請に関する相談、医師へ診断書作成を依頼する過程での支援に関する相談などがあった。</p> <p>④病気の理解では、診断後に病気に関する情報を求める相談や、相談支援事業所などの相談員や就労支援員などから病気についての情報提供を求める相談があった。また、相談者の病気に対する認識が適切かどうか確認するような相談があった。</p> <p>⑤治療計画では、現在の治療が適切なのか不安を感じているために話を聞いて欲しい、薬の服薬量の調整など受療に関する相談があった。</p> | |

(地域交流会等支援)

| 事 項 | 参加者数 | 内 容 |
|--------------------------------------|------|---|
| J P A 結成 1 0 周年・難病法成立 1 周年記念 【参加】 | | 日時：平成 2 7 年 5 月 2 4 日（日）午後 3 時 2 0 分 ～午後 4 時 5 0 分 場所：ホテルグランドヒル市ヶ谷 東館 2 階「白 |

| | |
|------------------------------|--|
| | <p>権」(東京都新宿区本村町4-1)</p> <p>第一部：患者によるミニ・コンサート</p> <p>第二部：パネルディスカッション「戦後70年－患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」</p> <p>パネリスト：</p> <p>藤井 克徳 先生(日本障害者協議会代表、日本障害フォーラム幹事会議長)</p> <p>伊藤 たてお 先生(日本難病・疾病団体協議会代表理事)</p> |
| <p>世界網膜の日 in 群馬 【参加】</p> | <p>日時：平成27年9月26日(土) 午前11時～午後16時30分</p> <p>場所：前橋市民文化会館</p> <p>主催：一般社団法人 日本網膜色素変性症協会(JRPS)</p> <p>主管：日本網膜色素変性症協会(JRPS)群馬支部</p> |
| <p>全国膠原病友の会群馬県支部【参加】</p> | <p>日時：平成27年11月1日(日) 午後1時30分～3時30分</p> <p>場所：前橋市総合福祉会館 2階 文化教養室</p> <p>講演：「膠原病医療の未来」</p> <p>講師：石川 治 先生(群馬大学大学院医学系研究科 皮膚科学 教授)</p> |
| <p>日本ALS協会群馬県支部【協力】</p> | <p>内容：ホームページ管理、更新</p> |
| <p>群馬県難病団体連絡協議会</p> | <p>日時：平成27年11月24日(火) 午後1時30分～3時30分</p> <p>場所：群馬県社会福祉総合センター 特別会議室</p> <p>内容：平成27年度事業打ち合わせ会議</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。

(就労支援)

就労に関する相談は、延べ件数186件相談全体の11.6%(前年比6件増、前々年比では118件増)。

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(電話、メール、支援会議、面談への同席)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)(81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)(28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)(24件)
- ⑤その他、経過報告等(18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)

難病ピア・サポーター養成研修会 対象：難病の当事者7名、ゲストを受け入れた回あり)

| 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 | | |
| 「オリエンテーション (自己紹介、研修会内容説明など)、傾聴とは」 | 6名 | 日時：平成27年6月9日(火)午後13時30分～15時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム3 担当：川尻 洋美(群馬県難病相談支援センター 相談支援員) |
| 「相談の受け方」 | 7名 | 日時：平成27年6月23日(火)午後13時30分～15時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム3 担当：川尻 洋美(群馬県難病相談支援センター 相談支援員) |
| 「難病に関する基礎知識、神経難病患者の療養生活」 | 16名 | 日時：平成27年6月30日(火)午後13時30分～15時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム3 担当：金古 さつき(群馬県難病相談支援センター 相談支援員) |
| 「群馬県における難病対策、難病になったときに役立つ制度」 | 17名 | 日時：平成27年7月16日(木)午後13時30分～15時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム3 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 主幹) |
| 「病気になったときに役立つ社会保障(傷病手当金、障害年金など)」 | 15名 | 日時：平成27年7月31日(金)午後13時30分～15時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム3 講師：塚越 良也 先生(社労企画 特定社会保険労務士) |
| 「ピア・サポートの社会学2～「一人称」で語るということ～」 | 17名 | 日時：平成27年9月5日(土)午後1時30～3時30分 場所：群馬県社会福祉総合センター B01会議室 講師：伊藤 智樹 先生(富山大学人文学部 准教授、社会学博士) |
| 「ピア相談のスキルアップを目指そう～今日から使えるコツを学ぶ～」 | 21名 | 日時：平成27年10月31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 203A/B会議室 講師：田村 智英子 先生(認定遺伝カウンセラー) |
| 「語り部と聴き手の体験1」 | 7名 | 日時：平成27年11月20日(土)午後1時30分～ 場所：群馬県社会福祉総合センター 5階和室 |
| 「語り部と聴き手の体 | 7名 | 日時：平成27年12月14日(月)午後1時30分～ |

| | | |
|-------------------------------|----|---|
| 験 2」 | | 3時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム 3 |
| 「語り部と聴き手の体験 3」 | 8名 | 日時：平成27年12月17日（木）午後1時30分～3時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム 3 |
| 「語り部と聴き手の体験 4」 | 7名 | 日時：平成28年1月15日（金）午後1時30分～3時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム 3 |
| 「1年間の振り返り、反省会、今後の予定についての話し合い」 | 7名 | 日時：平成28年3月22日（火）午後1時30分～3時30分 場所：群馬大学医学部附属病院 カンファレンスルーム 3 |

| | | |
|--------------------|--|--|
| 対象者：難病担当保健師等 | | |
| 難病対策専門研修会① （研修） | | 日時：平成27年6月29日（月）午後1時30分～4時 場所：群馬県庁 142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 内容：「保健所保健師の業務について」 「群馬県難病療養者地域支援対策推進事業実施マニュアル説明及び災害時個別プランの作成方法について」 |
| 難病対策専門研修会② （研修） | | 日時：平成27年8月24日（月）午前9時15分～午後4時 場所：群馬大学医学部共用棟6階地域保健推進室 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：「神経難病についての基礎知識」 「群馬大学医学部附属病院患者支援センターの紹介」 「群馬大学医学部附属病院内見学」 「事例紹介会・意見交換会（患者支援センター看護師と難病担当保健師の意見交換会）」 |
| 難病対策専門研修会③ （研修） | | 日時：平成27年6月16日（月）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（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④ (研修)</p> | <p>日時：平成28年1月22日(金)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：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。

| | | | |
|--|--|----------------------|---|
| <p>難病(特定疾患)医療講演会</p> | | | |
| <p>内容：医療講演 開催時間：13:00～15:00 開催場所：群馬県社会福祉総合センター</p> | | | |
| <p>対象疾患</p> | <p>参加人数</p> | <p>開催日</p> | <p>講師</p> |
| <p>脳脊髄液減少症</p> | <p>患者 27名 家族 26名 その他 39名</p> | <p>平成28年1月31日(日)</p> | <p>高橋 浩一 (医療法人財団 順和会 山王病院 脳神経外科)</p> |

(会議等)

| |
|--|
| <p>1) 平成27年度特定疾患医療給付等担当者会議 日時：平成27年4月17日(火) 場所：群馬県庁 281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 神経難病医療コーディネーター 内容：難病対策事業について 主催：群馬県健康福祉部保健予防課</p> <p>2) 平成27年度障害者関係業務担当者会議 日時：平成27年5月28日(木)午後1時～2時45分 場所：群馬公社総合ビル 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) 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>3) 平成27年度難病療養支援ネットワーク会議 日時：平成27年6月26日(金)午後2時～4時 場所：前橋市総合福祉会館 3階 第1・2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、管外で市内のALS療養者を支援している訪問看護ステーション、人工呼吸器を使用している難病療養者を支援している居宅介護支援事業所等、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前橋市保健所の概要、前橋市保健所の難病支援事業について</p> |
|--|

②新たな難病対策について

③災害対策について

主催：前橋市保健所

4) 保健師中央会議

日時：平成27年7月23日（木）午前11時～12時30分

場所：中央合同舎第5号館 低層棟2階講堂（東京都千代田区霞が関1丁目2番2号）

対象：都道府県の本庁、保健所設置市・特別区の本庁、市町村の本庁等に勤務する保健師であつて、保健師を統括する立場にある者

内容：〈事例発表・パネルディスカッション〉難病の保健活動を地域に広げるために

主催：厚生労働省 健康局 がん対策・健康増進課

5) 難病対策担当者会議

日時：平成28年2月19日（金）午前9時30分～12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 神経難病医療コーディネーター

内容：難病事業について

主催：群馬県健康福祉部保健予防課

（その他）

研修会協力等 【講師、助言者等として参加】

1) 平成27年度栃木県難病ピア・サポーター養成研修 【講義】

日時：平成27年10月3日（土）午前10時～12時

対象：ピア相談員

場所：とちぎ福祉プラザ 301（栃木県宇都宮市若草1丁目10-6）

内容：講義「ピア・サポーターの基礎知識」（川尻）

2) 平成27年度栃木県難病ピア・サポーター養成研修 【講義】

日時：平成27年10月23日（金）午後2時～4時

対象：ピア相談員

場所：栃木県庁研修館 401（栃木県宇都宮市塙田1-1-20）

内容：演習「事例検討会」（川尻）

3) 平成27年度特定疾患医療従事者研修 【講義】

日時：平成27年10月27日（月）～28日（火）

場所：国立保健医療科学院（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 23名

内容：講義「（調査報告）難病相談支援センターの現状と課題」（川尻）

4) 平成27年度難病患者療養支援実務者研修会 【講義】

日時：平成27年11月18日（水）午後2時～4時10分

場所：中之条町ツインプラザ 2階大会議室

対象：吾妻保健福祉事務所、利根沼田保健福祉事務所管内の病院・訪問看護事業者・居宅介護支援事業者・市町村等の職員

内容：「難病患者のコミュニケーション支援について」（川尻）

「文字盤をつかったコミュニケーション支援の実際（実習を含む）」（岡田）

5) 平成27年度難病療養支援者連絡会議 【講義】

日時：平成27年12月2日（水）午後1時30分～3時30分

場所：高崎市保健センター 3階 第4会議室

対象：ALS等在宅難病人工呼吸器療養者を支援している関係者

内容：講義と実技「神経難病患者へのコミュニケーション支援について～文字盤を活用しよう」（岡田）

6) 平成27年度難病患者療養支援実務者研修会 【講義】

日時：平成28年2月3日（水）午後1時30分～4時
場所：群馬県立館林美術館 講堂
対象：東部・桐生・館林保健福祉事務所管内の難病患者療養支援実務者
内容：「難病患者のコミュニケーション支援について」（川尻）

- 7) 平成27年度難病患者療養支援実務者研修会 【講義】
日時：平成28年2月22日（月）午後2時～4時
場所：群馬県社会福祉総合センター 203A/B会議室
対象：前橋市保健所、渋川・伊勢崎保健福祉事務所管内の医療機関、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、市町村、並びに県内保健福祉事務所の職員等
内容：「難病患者のコミュニケーション支援について」（川尻）
- 8) 平成27年度難病患者等ホームヘルパー養成研修（難病基礎課程Ⅰ） 【講義】
日時：平成27年12月10日（木）
場所：群馬県庁 291会議室
対象：訪問介護員2級課程修了、介護職員初任者研修課程修了、介護職員基礎研修課程修了、介護福祉士のいずれかに該当する方
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）
- 9) 平成27年度難病患者サポート事業「第5回患者会リーダー養成研修会」 【講義】
日時：平成28年1月23日（土）～24日（日）
場所：光洋スクエア横浜研修センター（神奈川県横浜市金沢区福浦1丁目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）

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 難病相談会（膠原病）
日時：平成27年7月17日（金）午後2時～4時
場所：富岡保健福祉事務所3階小会議室1. 2. 3
講演：「わかりやすい膠原病のお話」
講師：石川 治 先生（群馬大学大学院医学系研究科皮膚科学 教授）
対象者：療養者およびその家族
主催：富岡保健福祉事務所
- ② 難病講演会（膠原病）
日時：平成28年3月9日（水）午後2時～4時
場所：高崎市総合保健センター 3階 第4会議室
講演：「膠原病について ～病気の理解と療養のポイント～」
講師：金子 和光 先生（群馬大学医学部附属病院腎臓・リウマチ内科 講師）
対象者：療養者およびその家族
主催：高崎市保健所
- 2) 平成27年度神経難病医療研修会への協力
日時：平成28年3月1日（火）午後6時30分～8時30分
場所：群馬県庁 ビジターセンター
講演：「指定難病になった筋ジストロフィー」
講師：川井 充 先生（独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 院長）
座長：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）
主催：群馬県、群馬県医師会

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）

- 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】

「難病患者への支援体制に関する研究」平成26年度班会議
日時：平成27年2月7日（土）
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：「難病相談・支援センターの役割について」
報告：「難病相談・支援センターの役割」

2) 平成26～27年度厚生労働科学研究費補助金研究西澤班分担研究
研究テーマ「難病相談支援センターの役割」調査研究検討会

①第1回調査研究検討会

日時：平成27年4月14日（火）午後1時30分～3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：研究の概要について、調査結果について、調査結果・まとめについて検討、今後の予定、その他

②第2回調査研究検討会

日時：平成27年9月4日（金）午後1時30分～3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：前回の調査研究検討会について、検討会提言（案）について、研究報告について、その他

③第3回調査研究検討会

日時：平成27年12月8日（火）午後1時～4時
場所：あすか会議室 東京駅前八重洲口会議室 303D会議室（東京都中央区八重洲2-2-1
1 ダイヤ八重洲口ビル3階）
議題：研究成果・提言の検討、難病相談支援員向けハンドブック（案）の検討、今後の予定

3) 産業医・産業看護職の立場から難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会 第2回
良好事例と難病法を学ぶ

日時：平成27年4月18日（土）午後1時30分～4時30分
場所：全国障害者総合福祉センター 戸山サンライズ2F 大会議室（東京都新宿区戸山1-2
2-1）

4) 平成27年度 第2回 難病研修会

日時：平成28年3月18日（金）午後2時～5時
場所：千葉大学医学部附属病院3階 会議室1, 2, 3（千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1）
対象：千葉県地域難病相談・支援センター担当者、千葉県の各圏域の保健師
オブザーバーとして各都道府県難病相談支援センター・他機関
内容：テーマ「就労支援」
講師：伊藤 美千代 先生（東京医療保健大学 医療保健学部 看護学科）
堀越 由希子 先生（東海大学 健康科学部 社会福祉学科）
主催：千葉県総合難病相談・支援センター

学会発表等

1) 第56回日本神経学会学術集会 サテライトプログラム メディカルスタッフ ポスターセッション 【発表】

日時：平成27年5月20日（水）
場所：新潟朱鷺メッセ（新潟県新潟市中央区万代島6番1号）
演題：「全国の難病相談・支援センターにおける相談事業の実態と相談支援員の認識」

2) 産業医・産業看護職の立場から難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会 第3回
就労が困難な患者を支援する 【発表】

日時：平成27年7月11日（土）午後1時～4時30分
場所：HULIC CONFERENCE ROOM3（東京都台東区浅草1-22-16）
演題：「難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援」

3) 第20回日本難病看護学会学術集会 20回記念大会 【発表】

日時：平成27年7月24日（金）～25日（土）
場所：大田区産業プラザP i O（東京都大田区南蒲田1-20-20）
テーマ：「難病看護の過去・現在・未来 ～生への寄り添いを難病看護の専門性へつなぐ～」
演題：「難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労継続困難への支援～」

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】

難病患者への支援体制に関する研究班 難病のある人の就職・職場定着支援フォーラム
日時：平成27年11月3日（火）
場所：東京交通会館（東京都千代田区有楽町2-10-1）
内容：難病患者就職サポーターワークショップ「難病相談支援センターの概要」

- 5) 全国難病センター研究会 第24回研究大会 (東京) 【発表】
 日時：平成27年11月8日 (日)
 場所：新宿文化クイントビル 18階 オーバルホール (東京都渋谷区代々木3-22-7)
 演題：「難病相談・支援センターの役割に関する研究について (第2報) -相談支援員に関すること-」
- 6) 第3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27年11月13日 (金)～14日 (土)
 場所：仙台国際センター (宮城県仙台市青葉区青葉山無番地)
 テーマ：「難病新法元年を迎えて ～新たなる難病医療ネットワークの構築に向けて」
 演題：「群馬県難病相談支援センターにおける施設に入所中のALS患者へのコミュニケーション支援」
- 7) 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】
 「難病患者への支援体制に関する研究」平成27年度班会議
 日時：平成28年1月9日 (土)
 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：「難病相談支援センターの役割」
- 8) 全国難病センター研究会 第25回研究大会 (栃木) 【発表】
 日時：平成28年2月20日 (土)～21日 (日)
 場所：栃木県総合文化センター (栃木県宇都宮市本町1-8)
 演題：「難病相談支援センターの役割」

支援機関、教育機関への協力

- 1) 群馬大学 世界脳週間2015 脳大学
 日時：平成27年4月29日 (水) 午前10時～午後4時
 場所：群馬大学医学部基礎医学講堂、医学部附属病院脳神経内科外来
 内容：コミュニケーション機器 使用体験
- 2) 群馬県立県民健康科学大学 平成27年度保健医療チーム連携論Ⅱ (実習) の受け入れ
 日時：平成27年7月28日 (火) 午後13時30分
 場所：群馬県難病相談支援センター
 内容：難病療養者への支援内容および保健医療福祉チーム連携について
 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、その他

- 1) 平成27年度ALS療養者のコミュニケーション支援を語る会 (第1回)
 日時：平成27年8月24日 (月) 午後3時～5時
 場所：ナーシングホームあい 暖 (前橋市川曲町1-1)
 講演：「ALS療養者の療養生活をより豊かにするために ～神経内科医が語るコミュニケーション支援の必要性～」
 講師：長嶋 和明 先生 (群馬大学医学部附属病院脳神経内科)
 対象：ALS療養者が入所中 (入所予定) の施設職員など
 参加人数：29名
 主催：日本ALS協会群馬県支部、群馬県難病相談支援センター
- 2) 平成27年度コミュニケーション支援に関する研修会
 日時：平成27年10月17日 (土) 午後1時30分～4時
 場所：群馬県社会福祉総合センター 203A/B会議室
 講演：「仙台市のコミュニケーション支援の現状と入力用スイッチの工夫例」
 講師：木島 真央 先生 (特定非営利活動法人 せんだいアビリティネットワーク)
 対象：コミュニケーション支援に関わる支援者
 参加人数：55名
 主催：日本ALS協会群馬県支部、群馬県難病相談支援センター
- (同時開催：同日午前11～12時)
 コミュニケーション支援に関する個別相談会
 助言者：日向野 和夫 先生
 対象：本人・家族、支援者
 参加人数：3組
- 3) 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12回

日時：平成27年6月4日（木）午後3時45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：平成26年度事業実施報告について、平成27年度事業計画（案）について、その他

② 第14回

日時：平成28年2月19日（金）午後3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：平成27年度事業進捗状況について、平成28年度事業計画（案）について、その他

4) 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 【参加】

日時：平成27年6月4日（木）午前10時～午後3時45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：①ネットワークシステムの利用状況について
②発表「ネットワークシステム（相談票）の活用について」
発表「ネットワークシステム（掲示板）の活用について」
③講演：「難病相談支援センターにおける相談対応について ～遺伝に関する相談への対応、対応困難事例」
講師：後藤 清恵 先生（国立病院機構新潟病院 認定遺伝カウンセラー、臨床心理士）
④グループワーク・発表・講評
大テーマ：「難病相談・支援センターの役割について」
小テーマ：「相談業務における役割について（それぞれの立場における）」

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。
- ③オリジナル文字版の作成

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。

〈オリジナル文字版〉 進行に合わせて作成

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

| | | | |
|-----------|------------|-------|-------|
| 利用者の疾患別件数 | 筋萎縮性側索硬化症 | (61件) | (12人) |
| | 大脳皮質基底核変性症 | (1件) | (1人) |
| | 先天性ミオパチー | (8件) | (1人) |

広報活動

1) 難病医学研究財団 機関誌「難病研究財団ニュース43号」に掲載

川尻 洋美、「難病相談・支援センターの活動状況」P26-27

2) 保健師ジャーナルに掲載

川尻 洋美、座談会「難病保健の新展開と保健師の役割」