

平成18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

群馬県難病相談支援センター

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 2
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 回講演会) 実施記録
- ・資料 4 : 難病相談技術研修 (第 2 回講演会) 実施記録
- ・資料 5 : 難病相談技術研修 (第 4 回講演会) 実施記録
- ・資料 6 : 難病相談技術研修 (第 1 回事例検討会) 開催通知
- ・資料 7 : 勉強会 実施記録
- ・資料 8 : 技術研修 実施記録
- ・資料 9 : 難病療養者のつどい 開催要領、ポスター
- ・資料 10 : 手記集作品募集、応募用紙
- ・資料 11 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 開催要領
- ・資料 12 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 ポスター
- ・資料 13 : 難病 (特定疾患) 医療相談会 実施結果記録
- ・資料 14 : 難病患者等ホームヘルパー養成研修 講義資料
- ・資料 15 : 日本ALS協会群馬県支部 ホームページ Index
- ・資料 16 : 第 11 回日本難病看護学会 発表抄録、発表資料
- ・資料 17 : 「神経難病のすべて」原稿
- ・資料 18 : ニュースレター

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

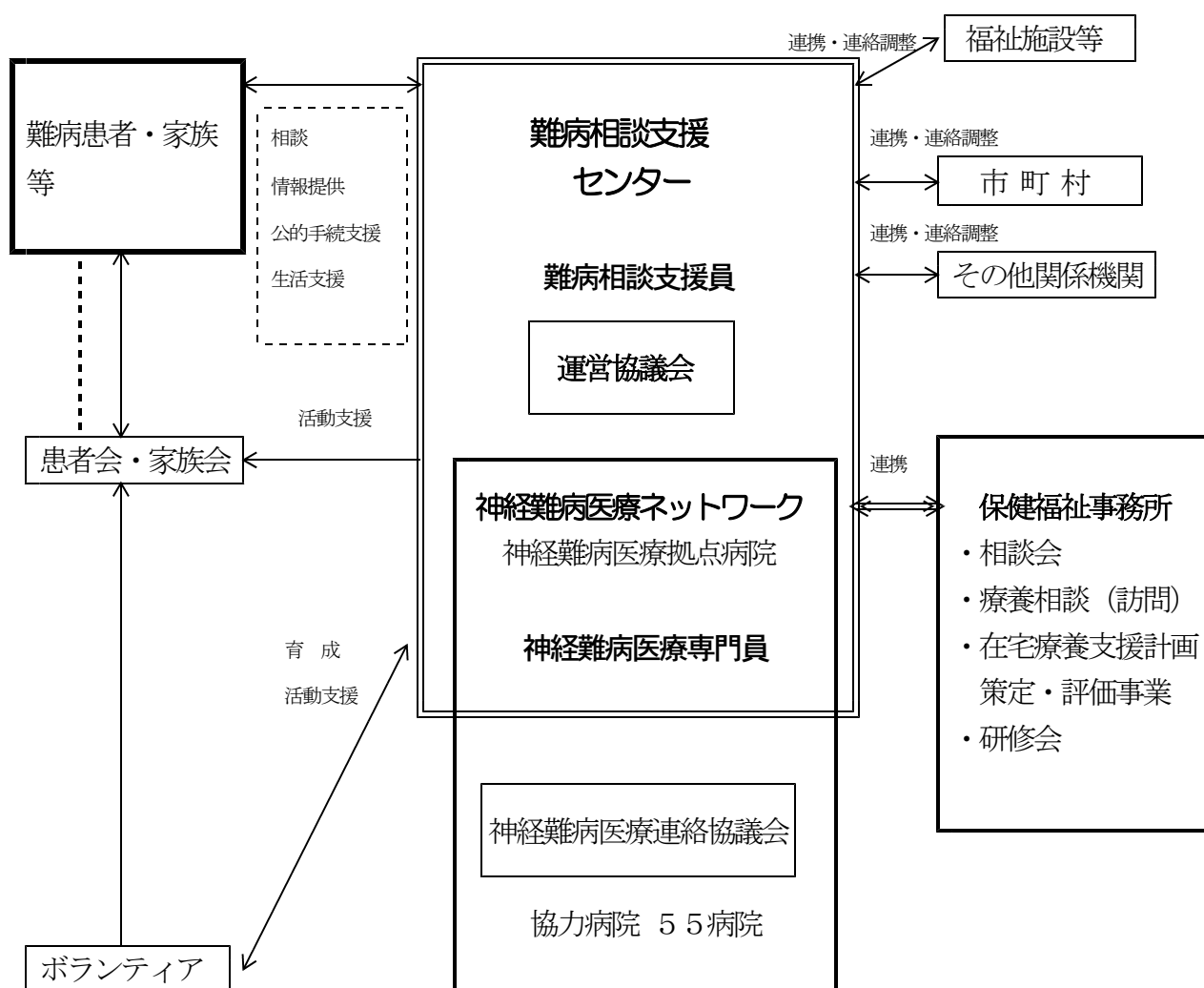
平成16年4月1日付群馬県理事兼保健・福祉・食品局長通知「群馬県難病相談支援センター事業」の実施要綱を制定して、事業を開始した。

→ 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》



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)	循環器	☆ 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	ヒステオサイトーシス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	肺泡低換気症候群
	☆ 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	慢性肺血栓塞栓症(☆特発性慢性肺血栓塞栓症のみ)
	★ 20	ペルオキシゾーム病(☆副腎白質ジストロフィーのみ)		120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
☆ 21	ライソゾーム病(ファブリー病除く)	呼吸器	☆ 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	
☆ 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	
骨関節	☆ 30	広範脊柱管狭窄症	84	膵嚢胞線維症	
	☆ 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	
	視覚	☆ 33	網膜色素変性症	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	成人ステイプル病	
内分泌	40	PRL(プロラクチン)分泌異常症	代謝	☆ 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)(閉塞性血栓性血管炎)
	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
血液	50	ビタミンD受容体異常症	免疫	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)
	☆ 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)		スモン	☆ 121
★ 104	重症免疫不全症候群(☆原発性免疫不全症候群のみ)				

☆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) 相談支援員

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（前橋市昭和町三丁目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18年4月1日～平成19年3月31日まで、延べ545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治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	11	15	9	5	1
	☆ 2	多系統萎縮症（シャイ・ドレーガー症候群含む）	6	10	2	4	4
	☆ 3	ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）	6	7	1	6	0
	4	正常圧水頭症（NPH）	1	1	0	0	1
	☆ 5	多発性硬化症（MS）	2	4	1	0	3
	☆ 6	重症筋無力症	5	5	4	1	0
	7	ギラン・バレー症候群	0	0	0	0	0
	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（レイス・サムナー症候群）	0	0	0	0	0
	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）	2	3	0	3	0
	☆ 12	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	19	22	3	9	10
	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

(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	15	脊髄空洞症	0	0	0	0	0
	☆ 16	パーキンソン病	6	7	4	2	1
	☆ 17	ハンチントン病	0	0	0	0	0
	☆ 18	進行性核上性麻痺 (P S P)	0	0	0	0	0
	☆ 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)	1	3	0	1	2
	☆ 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 (S S P E)	0	0	0	0	0
	26	進行性多巣性白質脳症 (PML)	1	1	0	0	1
	☆118	大脳皮質基底核変性症	1	6	6	0	0
	☆ 27	後縦靭帯骨化症	2	4	3	0	1
	28	黄色靭帯骨化症	1	1	0	0	1
	29	前縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0
	☆ 30	広範脊柱管狭窄症	0	0	0	0	0
	☆ 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
☆ 33	網膜色素変性症	8	12	5	3	4	
34	加齢性黄斑変性症	2	8	2	5	1	
35	難治性視神経症 (視神経萎縮)	0	0	0	0	0	
36	突発性難聴	0	0	0	0	0	
37	特発性両側性感音難聴	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	
40	P R L (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	A D H (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	

(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
内分泌	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
血液	☆ 53	再生不良性貧血	2	2	1	1	0
	54	溶血性貧血	0	0	0	0	0
	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	0	0	0	0	0
	56	骨髄線維症	0	0	0	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)	0	0	0	0	0
	☆ 59	特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)	6	6	2	4	0
	★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)	9	9	5	3	1
	66	拘束型心筋症	0	0	0	0	0
	67	ミトコンドリア病	0	0	0	0	0
呼吸器	☆ 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QT延長症候群)	0	0	0	0	0
	☆ 71	特発性間質性肺炎 (肺線維症)	3	8	4	2	2
	☆ 72	サルコイドーシス	13	14	13	1	0
	73	びまん性汎細気管支炎	0	0	0	0	0
呼吸器	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	肺胞低換気症候群	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)	1	1	0	0	1
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	22	37	21	15	1
	☆ 75	クローン病	6	8	4	3	1
	76	自己免疫性肝炎	1	1	0	1	0
	☆ 77	原発性胆汁性肝硬変 (PBC)	1	1	1	0	0
☆ 78	劇症肝炎	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
消化器	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	0	0	0	0	0
	82	肝内結石症	0	0	0	0	0
	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
	86	慢性膵炎	0	0	0	0	0
代謝	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
免疫疫	☆ 88	ベーチェット病	4	11	8	2	1
	☆ 89	全身性エリテマトーデス (SLE)	5	6	4	1	1
	☆ 90	多発性筋炎・皮膚筋炎	1	1	0	0	1
	91	シェーグレン症候群	2	4	4	0	0
	92	成人スティル病	1	1	1	0	0
	☆ 93	高安病(大動脈炎症候群)	2	2	0	2	0
	☆ 94	バージャー病 (ビュルガー病) (閉塞性血栓血管炎)	5	8	4	2	2
	☆ 95	結節性多発動脈炎	0	0	0	0	0
	☆ 96	ウェゲナー肉芽腫症	1	4	0	1	3
	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	1	0	1	0
	☆ 98	悪性関節リウマチ	1	1	1	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	89	89	0	0	
皮膚結合組織	☆101	強皮症	3	5	3	0	2
	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)	5	36	28	4	4
	☆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	4	9	5	2	2
119	重症多形滲出性紅斑 (急性期)	0	0	0	0	0	
☆121	スモン	1	2	2	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	成長ホルモン分泌不全症	2	5	2	3	0
	悪性骨肉腫	1	2	0	1	1
	拡張型心筋症	1	1	0	1	0
	心臓病	1	1	0	1	0
	脊髄性筋萎縮症	1	1	0	0	1
そ の 他	原発性肝内胆管炎	1	1	0	0	1
	アスペルガー症候群	1	1	0	1	0
	てんかん	1	1	1	0	0
	ネフローゼ症候群	1	1	0	1	0
	リウマチ	1	1	1	0	0
	関節リウマチ	1	1	1	0	0
	慢性関節リウマチ	1	2	2	0	0
	過敏性機能障害（胃全摘後）	1	1	1	0	0
	拒食症	1	2	0	2	0
	強直性脊椎炎	1	1	0	0	1
	筋ジフトロフィー	2	2	0	0	2
	脊椎管狭窄症	3	4	3	1	0
	自己免疫性溶血性貧血	1	1	0	1	0
	心室性期外収縮	1	1	1	0	0
	水疱性天疱瘡	1	1	0	0	1
統合失調症	2	4	4	0	0	
白血病	1	1	0	0	1	
不眠	1	1	1	0	0	
家族性痙性対麻痺	1	1	1	0	0	
閉塞性動脈硬化症	1	1	1	0	0	
薬剤性パーキンソン病	1	1	1	0	0	
類天疱瘡	1	1	0	1	0	
睾丸腫瘍（術後）	1	1	1	0	0	
膀胱癌	1	2	1	0	1	
診 断 未 確 定	ウイルス動脈輪閉塞症の疑い	1	1	1	0	0
	バセドウ病の疑い	1	1	1	0	0
	リウマチの疑い	1	1	1	0	0
	後縦靭帯骨化症の疑い	1	3	2	1	0
	繊維筋痛症の疑い	1	1	1	0	0
全身性エリテマトーデスの疑い	1	1	0	0	1	

(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
	多発性硬化症の疑い	1	1	0	1	0
	診断未確定	4	5	1	3	1
	不明	12	33	26	3	4
	支援者からの連絡調整、問い合わせ等	16	18	0	0	18
	患者会支援	8	60	0	0	60
	合計	257	545	295	105	145

2) 相談者別・主な疾病名及び相談内容

		疾 病 名				
患者 295 件		①抗リン脂質抗体症候群 (89)	②神経線維腫症 I 型 (28)	③潰瘍性大腸炎 (21)	④サルコイドーシス (14)	⑤脊髄小脳変性症 (9)
		<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「職場での人間関係の形成が困難でなかなか定職につけない」ことが主訴の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」「就労先選択における不安や混乱」「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。潰瘍性大腸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」「病気をもちながら仕事を継続することの困難」等の相談が多く、それに対して助言や情報提供を行い、相談者の自己決定を支援した。</p>				
		疾 病 名				
家族 105 件		①潰瘍性大腸炎 (15)	②筋萎縮性側索硬化症 (9)	②脊髄小脳変性症 (5)	③神経線維腫症 I 型 (4)	③特発性血小板減少性紫斑病 (4)
		<p>主な支援内容：潰瘍性大腸炎の家族の相談では「治療法の選択や意思決定」「医療機関・医師の選択」に関する相談が多く、医療相談会参加を勧めたり、患者会の紹介を行ったりした。筋萎縮性側索硬化症の家族の相談では「療養生活全般に関する情報不足・不安」に関する相談が多かった。</p>				
		疾 患 名				
その他 145 件		①筋萎縮性側索硬化症 (10)	②多系統萎縮症 (4)	③神経線維腫症 I 型 (4)	③網膜色素変性症 (4)	④多発性硬化症 (3)
		<p>主な支援内容：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。「医療相談会」や「意思伝達手段獲得事業」の問い合わせも多かった。患者会活動への支援では、各患者会から60回相談があった。主な相談内容の「患者会事業」については助言や事業開催への協力を行い、「患者会運営」については、患者会の運営上の問題について助言や情報提供、関係機関との連携を行った。</p>				

(注) 疾病名欄には、実施回数が多かった疾病順別に上位5つを記載した。()は延べ相談件数。

3) 相談者別相談方法

(件)

方法	本人	家族	その他	合計
面接	12	7	5	24
電話	246	89	128	463
メール	37	9	12	58
FAX	0	0	0	0
合計	295	105	145	545

4) 性別相談延件数

(件)

性別	合計
男	313
女	149
性別不明	24
その他(支援者・患者会)	59
合計	545

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	2	3	8	5	4	0	0	0	2	0	0	0	24
電話	26	30	54	32	43	44	39	29	41	47	36	42	463
メール	5	9	17	9	5	2	0	0	4	2	1	4	58
FAX	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
合計	33	42	79	46	52	46	39	29	47	49	37	46	545

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)	22	18	55	21	27	25	28	10	24	17	12	14	273
特定(調査)	4	7	8	8	12	7	1	8	10	13	11	14	103
小 慢	0	1	2	0	0	0	0	4	0	0	0	3	10
そ の 他	4	5	3	4	4	0	3	1	1	3	1	5	34
診断未確定	1	3	1	1	1	0	0	1	2	0	3	1	14
不 明	1	0	0	5	2	2	2	0	4	10	5	2	33
支援者から	0	1	1	3	2	3	3	2	1	1	0	1	18
患者会支援	1	7	9	4	4	9	2	3	5	5	5	6	60
合 計	33	42	79	46	52	46	39	29	47	49	37	46	545

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
ALS 協会	0	4	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	6
IBD友の会	0	0	1	0	1	2	0	0	0	1	1	0	6
J R P S	1	1	6	0	1	1	1	2	2	0	2	4	21
OPLL友の会	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	3
PD友の会	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2
MG友の会	0	0	1	2	0	3	1	0	0	0	0	0	7
群 難 連	0	1	1	2	2	2	0	1	1	2	1	0	13
その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
合 計	1	7	9	4	4	9	2	3	5	5	5	6	60

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18年6月22日（木）午前10時00分～12時00分→資料3
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
内容：第1回講演会「相談員の心構え～精神科医からのメッセージ～」
講師：宮永 和夫 先生（こころの健康センター所長 精神科医）
- 2) 日時：平成18年9月7日（木）午前10時00分～12時00分→資料4
場所：群馬県庁 29階 295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
内容：第2回講演会「相談員がいきいきと～あなたらしい対応を～」
講師：小此木 久美子 先生（県保健予防課 精神保健福祉室 室長）
- 3) 日時：平成19年3月9日（木）午後13時30分～15時30分→資料5
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 8名、他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
内容：第3回講演会「面接の基礎技術」
講師：佐野間 寛幸 先生（社会保険群馬中央病院 ソーシャルワーカー）
- 4) 日時：平成19年2月15日（木）午前10時30分～12時00分→資料6
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 2名
群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員 2名
内容：第1回事例検討会（相談事例についての検討会）
助言者：牛込 三和子 先生（群馬パース大学 教授）
- 5) 日時：平成18年7月20日（木）午前10時30分～12時00分→資料7
場所：群馬県社会福祉総合センター 201会議室
対象：群馬県難病団体連絡協議会 会員、難病相談支援員
内容：勉強会「自立支援法について」
講師：松場 敬一 先生（群馬県健康福祉局障害政策課 企画推進グループ）

- 6) 日時：平成18年9月8日（金）午後3時00分～17時00分→資料8
 場所：群馬県庁 2階 21会議室
 対象：保健福祉事務所 難病担当保健師、その他支援者
 内容：技術研修会「レッツチャット（会話補助装置）の技術研修」
 講師：松尾 光晴 先生（ファンコム株式会社 代表取締役）

（2）難病療養者のつどい（群馬県難病相談支援センター開設3周年記念事業）の開催

- 日時：平成18年11月11日（土）午後1時30分～4時00分→資料9
 場所：群馬県社会福祉総合センター 大ホール
 対象：群馬県難病相談支援センターで支援の対象とする難病療養者とその家族
 及び療養者を支援する人等
 テーマ：「ともに生きる」
 内容：第1部 体験談発表会
 第2部 特別講演
 演題：「ともに生きる社会を築いていくために
 —ピア・サポーターの重要性を考える—」
 講師：谷口 明広 先生
 （愛知淑徳大学医療福祉部教授）

「難病療養者のつどい」当日の参加者の内訳

(人)

	療養者	家 族	支援者	群難連受付分	学校関係者	スタッフ	不明	合計
参加人数	15	10	24	56	21	11	4	141

（3）手記集の作成（群馬県難病相談支援センター開設3周年記念事業）→資料10

- テ ィ 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18年7月1日～平成18年9月29日（金）
 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 26人、家族 5人
 応募作品数：33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：150部（必要に応じて配布予定）

(4) 難病（特定疾患）医療相談会の開催

開催要領：資料11

開催日時・場所・対象疾患：資料12

実施結果：資料13

医療相談会参加者の内訳（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
4月	多発性硬化症	11	4	1	1	1	18
5月	膠原病	5	5	0	1	2	13
6月	サルコイドーシス	13	3	0	0	1	17
7月	血液疾患	4	5	0	0	0	9
9月	筋萎縮性側索硬化症	4	8	0	3	2	17
10月	脊髄小脳変性症	8	6	1	2	1	18
11月	小児難病	0	0	0	0	0	0
12月	もやもや病	0	3	0	0	3	6
1月	潰瘍性大腸炎	7	6	0	0	2	15
2月	心筋症	3	3	0	0	2	8
3月	網膜色素変性症	4	5	0	0	2	11
	合計	59	48	2	7	16	132

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	30	16	4	5	2	3	1	11	6	1	3	4	86

(5) 難病相談支援員 情報交換会

1) 日時：平成18年5月15日（月）午後1時～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：事例検討会、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18年8月3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）

- 3) 日時：平成18年10月5日（木）午後1時～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）

（6）研修会協力等 【講師、助言者として参加】

- 1) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講師】→資料14
日時：平成19年2月21日（水）
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）
- 2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講師】→資料14
日時：平成19年2月28日（水）
場所：群馬県庁 29階 291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 【講師】→資料14
日時：平成19年3月16日（金）
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) JRPS群馬県支部（網膜色素変性症友の会）定期総会 【参加】
日時：平成18年6月18日（日）
場所：群馬県社会福祉総合センター B1会議室
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介
- 2) 重症筋無力症友の会主催 医療相談会 【共催】
日時：平成18年10月22日（土）
場所：群馬県社会福祉総合センター 4階 401会議室
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介

(2) 患者会活動への協力

- 1) 日本ALS協会群馬県支部ホームページ作成 【助言・協力】

日時：平成18年12月5日（火）開設→資料15

4. その他の活動

(1) 群馬県難病対策事業への協力

- 1) 保健福祉事務所が開催する療養相談会への協力

①療養相談会（特発性拡張型心筋症）－藤岡保健福祉事務所 【助言】

日時：平成18年11月15日（水）午後1時30分～3時30分

場所：藤岡保健福祉事務所

内容：講演「病気を知り上手につきあうために～特発性拡張型心筋症～」
交流会

講師：鈴木 忠 先生（公立藤岡総合病院 院長）

対象者：療養者

(2) 学会発表等

- 1) 第11回日本難病看護学会 【発表】→資料16

日時：平成18年8月25日（金）・26日（土）

場所：北海道立道民活動センター（北海道札幌市中央区北2条西7丁目）

演題：「群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者の自立支援活動」

- 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 【共同研究】

「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成18年度班会議

日時：平成19年1月8日（月）

場所：全共連ビル（東京都千代田区）

演題：「ALS在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援」

- 3) 第20回群馬県地域保健学会 【共同研究】

日時：平成19年2月19日（月）

場所：県庁29階 294会議室

演題：「筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援」

(3) その他

- 1) 「神経難病のすべて」～症状・診断から最先端治療、福祉実際まで～
(新興医学出版 B5判 単行本として発刊予定)
原稿作成「神経難病患者の自立支援体制の現状と将来」 → 資料17
- 2) 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
- 3) 群馬県難病相談支援センターの広報を目的として、ホームページを更新(月3回)

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

発行：群馬県難病相談支援センター

〒371-8511

群馬県前橋市昭和町三丁目39番地15号

TEL：027-220-8069（直通）

FAX：027-220-8537

印刷：朝日印刷工業株式会社

〒371-0846

群馬県前橋市元総社町67番地

TEL：027-251-1212（代表）

FAX：027-253-3475