

**平成20年度**

**群馬県難病相談支援センター事業**

**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	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	10
3. 手記集の作成	14
4. 患者会活動への支援	14
5. その他の活動	15
6. 意思伝達手段獲得支援事業	17

**■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1回講演会）実施記録
- ・資料 5：難病相談技術研修（第2回講演会）実施記録
- ・資料 6：難病相談技術研修（第3回講演会）実施記録
- ・資料 7：難病相談技術研修（第4回講演会）実施記録
- ・資料 8：難病相談技術研修（第5回講演会）実施記録
- ・資料 9：難病相談技術研修（第6回講演会）実施記録
- ・資料 10：難病（特定疾患）医療相談会 開催要領
- ・資料 11：難病（特定疾患）医療相談会 ポスター
- ・資料 12：難病（特定疾患）医療相談会 実施結果記録
- ・資料 13：群馬県多発性硬化症講演会および医療相談 実施記録
- ・資料 14：難病相談・支援員連絡会 実施記録
- ・資料 15：障害者業務担当者会議
- ・資料 16：難病療養者の在宅療養支援に関する調整会議の結果について
- ・資料 17：難病療養支援ネットワーク会議について
- ・資料 18：難病患者等ホームヘルパー養成研修 講義資料
- ・資料 19：手記集募集に関する広報関係資料

- ・資料20：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21：難病医療専門員の難病患者への医療サポートの検討  
プロジェクトチーム第1回検討会
- ・資料22：福岡県重症神経難病ネットワーク10周年記念シンポジウム
- ・資料23：第5回日本難病医療ネットワーク研究会
- ・資料24：第12回日本難病看護学会 発表抄録、発表資料
- ・資料25：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20年度研究報告会 発表資料
- ・資料26：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20年度研究報告会 発表資料
- ・資料27：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20年度報告書
- ・資料28：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20年度報告書
- ・資料29：ニュースレター
- ・資料30：意思伝達装置貸し出し規定
- ・資料31：意思伝達装置借入書（伝の心用）
- ・資料32：意思伝達装置借入書（レッツチャット用）
- ・資料33：意思伝達装置借入書（バイオスイッチMCTOS用）



# 第1 群馬県難病相談支援センター事業の概要

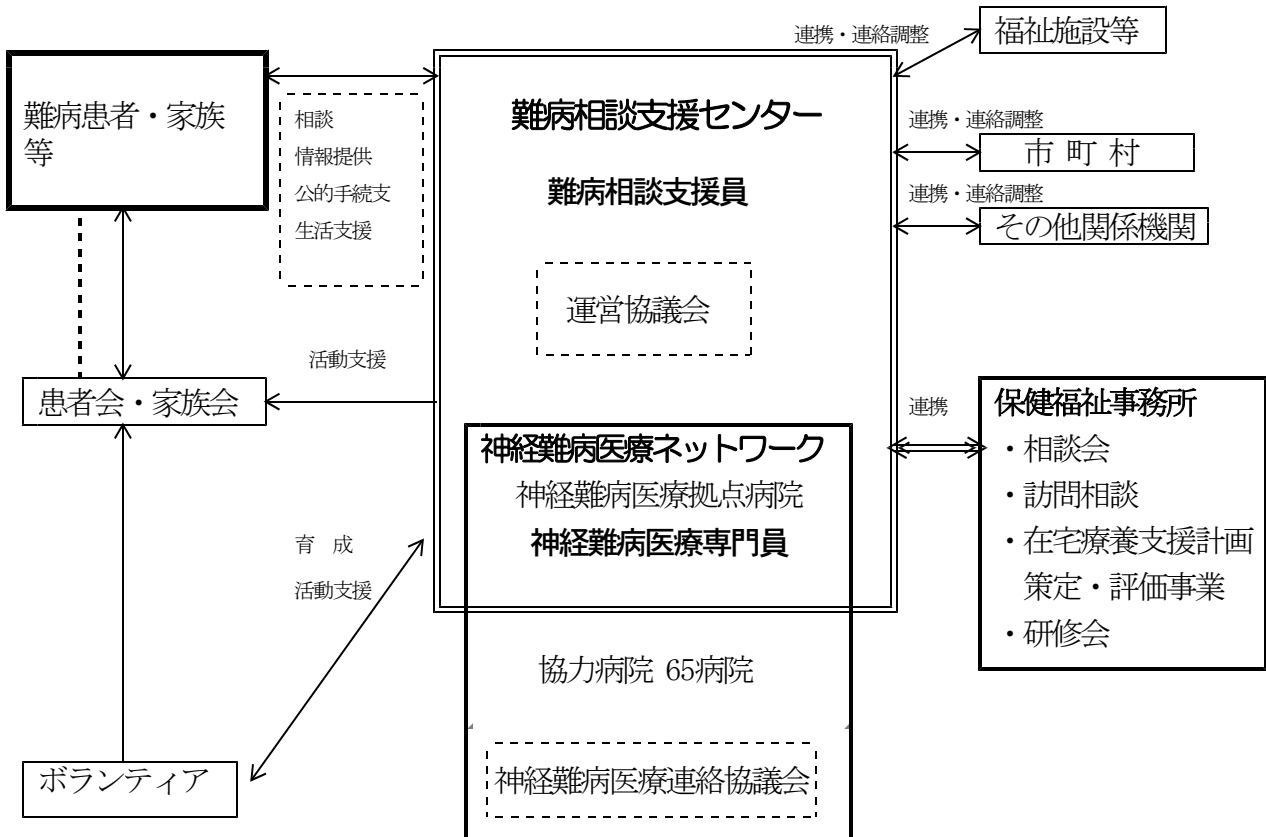
## 1 実施要項

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》



<b>難病相談支援センター</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>療養生活相談</li> <li>患者会・家族会への活動支援</li> <li>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</li> <li>難病に関する情報収集と情報提供</li> <li>患者・家族・支援機関への情報提供</li> <li>関係機関との連携、連絡調整</li> <li>調査・研究活動</li> </ul>
<b>神経難病ネットワーク</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>神経筋疾患患者受け入れ施設確保</li> <li>療養相談</li> <li>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</li> <li>各保健福祉事務所の療養相談会（神経筋疾患）への支援</li> <li>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</li> <li>各地域における病院、施設等での研修会への協力</li> <li>調査・研究活動</li> </ul>

### 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)	呼吸器	☆ 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	ヒストオサイトーシス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	肺胞低換気症候群
	☆ 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	慢性肺血栓症 (☆特発性慢性肺血栓症のみ)
	★ 20	ペルオキシソーム病 (☆ 副腎白質ジストロフィーのみ)		120	肺リンパ脈管腫症 (LAM)
	☆ 21	ライソゾーム病 (ファブリー病除く)		消化器	☆ 74
☆ 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		
骨関節	☆ 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
	☆ 30	広範脊柱管狭窄症	84		脾嚢胞線維症
	☆ 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	代謝	70	原発性高脂血症
	34	加齢黄斑変性		☆ 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
内分泌	39	遅発性内リンパ水腫		92	成人スティール病
	40	PRL (プロラクチン) 分泌異常症		☆ 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)	皮膚結合組織	☆ 101	強皮症
	49	偽性副甲状腺機能低下症		102	好酸球性筋膜炎
	50	ビタミンD受容機異常症		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)
血液	☆ 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)		122	色素性乾皮症 (XP)
	★ 104	重症免疫不全症候群 (☆原発性免疫不全症候群のみ)	スモン	123	スモン

☆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事
  - 2) 県が開催する難病療養支援研修会等の企画に関する事
  - 3) 難病療養支援の体制整備に関する事
  - 4) 難病に関する調査研究に関する事
- (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20年4月1日～平成21年3月31日まで、延べ917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	23	44	20	20	4
	☆ 2	多系統萎縮症（シャイ・ドレーガー症候群含む）	3	3	1	1	1
	☆ 3	ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）	1	4	4	0	0
	4	正常圧水頭症（NPH）	0	0	0	0	0
	☆ 5	多発性硬化症（MS）	15	15	7	4	4
	☆ 6	重症筋無力症	5	5	1	3	1
	7	ギラン・バレー症候群	1	9	0	9	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	2	2	0	1	1
	10	多発限局性運動性末梢神経炎（ルイス・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）	1	1	0	1	0
	☆ 12	筋萎縮性側索硬化症（ALS）	19	34	1	9	24
	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
	15	脊髄空洞症	1	1	0	1	0
	☆ 16	パーキンソン病	36	45	26	13	6
	☆ 17	ハンチントン病	0	0	0	0	0
	☆ 18	進行性核上性麻痺（PSP）	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	☆ 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	1	0	1	0	
	☆ 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 (SSPE)	0	0	0	0	0	
	26	進行性多巣性白質脳症 (PML)	0	0	0	0	0	
	☆118	大脳皮質基底核変性症	0	0	0	0	0	
骨関節	☆ 27	後縦靭帯骨化症	7	8	8	0	0	
	28	黄色靭帯骨化症	0	0	0	0	0	
	29	前縦靭帯骨化症	0	0	0	0	0	
	☆ 30	広範脊柱管狭窄症	1	2	1	1	0	
	☆ 31	特発性大腿骨頭壊死症	1	1	0	1	0	
	32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	0	0	0	0	
11	121	進行性骨化性線維異形成症 (FOP)	0	0	0	0	0	
視覚	☆ 33	網膜色素変性症	1	1	0	1	0	
	34	加齢黄斑変性	0	0	0	0	0	
	5	35	難治性視神経症 (視神経萎縮)	1	4	1	2	1
聴覚	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	
	0	39	遅発性内リンパ水腫	0	0	0	0	0
内分泌	40	PRL (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	ADH (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	
	0	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		
	☆ 53	再生不良性貧血	3	4	2	2	0	
	54	溶血性貧血	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
血液	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	1	1	0	1	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)	1	2	0	0	2
	☆ 59	特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)	1	1	0	1	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
臓器	62	難治性ネフローゼ症候群	0	0	0	0	0
	63	多発性嚢胞腎	0	0	0	0	0
循環器	64	肥大型心筋症	1	1	0	1	0
	★ 65	拡張型心筋症 (☆特発性拡張型心筋症のみ)	10	20	18	2	0
	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
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Q T延長症候群)	0	0	0	0	0
呼吸器	☆ 71	特発性間質性肺炎 (肺線維症)	3	35	34	1	0
	☆ 72	サルコイドーシス	1	3	3	0	0
	73	びまん性汎細気管支炎	0	0	0	0	0
	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	肺泡低換気症候群	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)	0	0	0	0	0
	120	肺リンパ脈管筋腫症 (LAM)	0	0	0	0	0
消化器	☆ 74	潰瘍性大腸炎	19	32	21	9	2
	☆ 75	クローン病	18	22	13	7	2
	76	自己免疫性肝炎	0	0	0	0	0
	☆ 77	原発性胆汁性肝硬変 (PBC)	1	1	0	1	0
	☆ 78	劇症肝炎	1	1	0	1	0
	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
器	84	膵嚢胞線維症	0	0	0	0	0
	☆ 85	重症急性膵炎	1	3	1	1	1

(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	
	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	2	2	0	2	0	
免疫	☆ 88	ベーチェット病	2	2	0	0	2	
	☆ 89	全身性エリテマトーデス (SLE)	4	6	6	0	0	
	☆ 90	多発性筋炎・皮膚筋炎	5	9	3	0	6	
	91	シェーグレン症候群	0	0	0	0	0	
	92	成人スティル病	0	0	0	0	0	
	☆ 93	高安病(大動脈炎症候群)	1	1	1	0	0	
	☆ 94	バージャー病 (ビュルガー病) (閉塞性血栓血管炎)	1	1	1	0	0	
	☆ 95	結節性多発動脈炎	0	0	0	0	0	
	☆ 96	ウェゲナー肉芽腫症	0	0	0	0	0	
	69	97 アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	2	0	2	0	
疫	☆ 98	悪性関節リウマチ	0	0	0	0	0	
	99	側頭動脈炎	0	0	0	0	0	
	100	抗リン脂質抗体症候群	1	48	47	1	0	
	☆101	強皮症	2	2	1	1	0	
	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	
	結合組織	☆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)	0	0	0	0	0
		☆113	神経線維腫症 2 型	1	2	0	0	2
		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 )	1	1	0	0	1	
11	☆116	膿疱性乾癬	0	0	0	0	0	
	☆117	天疱瘡	2	6	1	5	0	
	119	重症多形滲出性紅斑 (急性期)	0	0	0	0	0	
	122	色素性乾皮症 (XP)	0	0	0	0	0	
0	☆123	スモン	0	0	0	0	0	
529	小児慢性特定疾患		3	4	0	4	0	
	難病外の疾患		24	49	31	7	11	
	不詳		40	61	37	17	7	
	その他 (支援者・患者会との連絡調整、問い合わせ、等)		101	415	18	4	393	
合計			372	917	308	138	471	

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	280	132	181	118	11	16	13	751
面接	15	3	1	7	0	2	0	28
FAX	0	0	7	4	0	0	0	11
メール	13	0	22	60	0	11	1	107
文書	0	0	1	1	0	0	0	2
訪問	0	0	0	0	0	0	0	0
その他	0	0	2	15	0	1	0	18
合計	308	135	214	205	11	30	14	917

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	118	91	65	71	46	66	80	59	43	36	36	40	751
面接	3	2	2	5	2	1	4	3	2	1	1	2	28
FAX	3	4	2	1	0	0	0	0	0	1	0	0	11
メール	22	21	11	9	6	9	4	7	3	5	5	5	107
その他	4	5	0	8	1	1	0	0	0	0	0	1	20
合計	150	123	80	94	55	77	88	69	48	43	42	48	917

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)	30	27	36	33	16	32	37	31	21	18	18	29	328
特定(調査)	14	7	1	6	3	6	4	4	4	2	4	5	60
難病全般	92	80	32	42	28	30	36	25	8	21	12	9	415
小 慢	0	1	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	4
難病外	4	3	4	6	7	5	2	5	7	1	3	2	49
不詳	10	5	7	7	1	4	8	4	6	1	5	3	61
合計	150	123	80	94	55	77	88	69	48	43	42	48	917

6) 疾患群別(特定疾患、難病全般)相談内容(延件数) (次頁、表1)

## 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20年6月19日（木）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：7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20年7月3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 201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：27名  
内容：第1回 講演会「ともに生きるためのコーチング活用術 ①」  
講師：石井 秀明 先生（(有) コミュニケーション・ラボ 学習塾ブレス塾長）
  
- 3) 日時：平成20年8月26日（火）午後1時30分～3時30分 → 資料5  
場所：群馬県社会福祉総合センター 401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：20名  
内容：第2回講演会「ともに生きるためのコーチング活用術 ②」  
講師：石井 秀明 先生（(有) コミュニケーション・ラボ 学習塾ブレス塾長）
  
- 4) 日時：平成20年9月18日（木）午後1時30分～3時30分 → 資料6  
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 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：17名  
内容：第3回講演会「ともに生きるためのコーチング活用術 ③」  
講師：石井 秀明 先生（(有) コミュニケーション・ラボ 学習塾ブレス 塾長）
  
- 5) 日時：平成20年10月16日（木）午後1時30分～3時30分 → 資料7  
場所：群馬県庁舎 29階 292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：37名

内容：第4回講演会「賢い患者になるために  
～トラブルをおこさないように患者自身ができること～」  
講師：根岸 茂 先生（根岸法律事務所）

6) 日時：平成20年11月6日（木）午後1時30分～3時30分 → 資料8

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：33名

内容：第5回講演会「賢い患者になるために ～会話テクニック～」

講師：鱸 伸子 先生（オフィス Serendipity 代表）

7) 日時：平成21年1月24日（土）午後1時30分～3時30分 → 資料9

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

参加人数：35名

内容：第6回講演会「群馬における難病療養者の就労状況と今後の就労支援について」

講師：生方 保光 先生

（群馬労働局 職業安定部 職業対策課 地方障害者 雇用担当官）

8) 日時：平成21年3月17日（火）午後0時30分～2時

場所：群馬県社会福祉総合センター 401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 1名

参加人数：6名

内容：会議「平成21年度の研修計画について」

## (2) 難病（特定疾患）医療相談会の開催

開催要領：資料10

開催日時・場所・対象疾患：資料11

実施結果：資料12

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	クローン病	5	11	0	0	3	19
6月	特発性拡張型心筋症	7	6	0	0	1	14
7月	後縦靭帯骨化症 広範脊柱管狭窄症	8	1	0	0	2	11
9月	パーキンソン病	9	12	0	0	3	24

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
10月	強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎	8	5	0	0	2	15
11月	脊髄小脳変性症	11	11	1	2	1	26
12月	筋萎縮性側索硬化症	1	2	0	2	0	5
	合計	49	48	1	4	12	114

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	23	15	8	3	2	1	3	5	1	7	2	3	73

**(3) 群馬多発性硬化症講演会および医療相談会の開催** → 資料13

日時：平成20年7月19日（土）午後1時30分～午後3時15分

場所：群馬県社会福祉総合センター 8階大ホール

対象：多発性硬化症の患者とその家族、支援者など

参加人数：約200名

内容：患者の体験談（ビデオ上映）－MSと上手に付き合う－

群馬県難病相談支援センターの紹介

群馬県難病団体連絡協議会の紹介

多発性硬化症 医療講演

座長：群馬大学大学院医学系研究科 脳神経内科学 教授 岡本 幸市

演題：「多発性硬化症との付き合い方 ～最新の話題について～」

講師：岩手医科大学 内科学講座 神経内科・老年科分野 講師

深浦 彦彰 先生

医療相談、質問：深浦 彦彰 先生、岡本 幸市 先生

**(4) 難病相談・支援員連絡会** → 資料14

1) 日時：平成20年5月29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 他

参加人数：13名

内容：開催要領の検討、研究班への協力について、情報交換

助言者：牛込 三和子 先生、矢島 正栄 先生（群馬パース大学 教授）

2) 日時：平成20年10月2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

参加人数：8名

内容：近況報告、開催要領の検討、電子相談票、研究会議での発表内容  
助言者：牛込 三和子 先生、矢島 正栄 先生（群馬パース大学 教授）

## （５）会議等

- 1) 障害者業務担当者会議 → 資料15  
日時：平成20年5月27日（火）午後1時30分～5時  
場所：群馬労働局 902会議室  
対象：労働局職員、ハローワーク職員、関係者  
内容：各関係機関の役割の確認、連携体制の構築、意見交換  
主催：群馬労働局
  
- 2) 難病療養者の在宅療養支援に関する調整会議 → 資料16  
日時：平成20年7月23日（水）午後1時～3時  
場所：桐生保健福祉事務所 中会議室  
対象：介護支援センター、訪問看護ステーション、関係者  
内容：難病療養者の在宅療養支援のためのケア調整  
主催：桐生保健福祉事務所
  
- 3) 難病療養支援ネットワーク会議 → 資料17  
日時：平成21年2月26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：各関係支援機関の役割の確認、群馬県における難病対策と前橋保健福祉事務所管内の難病支援状況報告（災害時難病患者支援計画策定マニュアルの策定状況報告、中核市移行後の難病対策）、意見交換  
主催：前橋保健福祉事務所

## （６）研修会協力等 【講師、助言者等として参加】

- 1) 特定疾患医療従事者研修 【ファシリテーター】  
日時：平成20年10月27日（月）  
場所：東京厚生年金会館（東京都新宿区新宿5-3-1）  
対象：各都道府県保健師、難病相談・支援センター職員  
内容：事例検討指導（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18  
日時：平成21年2月3日（火）  
場所：群馬県看護協会看護教育センター 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18  
日時：平成21年2月4日（水）  
場所：土屋文明記念館 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Ⅰ） 【講義】 → 資料18  
日時：平成21年2月9日（月）  
場所：太田市鳥之郷行政センター  
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）
- 5) 難病患者等ホームヘルパー養成研修（基礎課程Ⅱ） 【ファシリテーター】  
日時：平成21年3月5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：事例検討（川尻）

### 3 手記集の作成 → 資料19

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19年7月17日～平成19年10月1日  
製本・配布：平成20年6月30日発行、7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 19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：150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) 群馬SCD友の会（設立準備会）交流会 【参加、助言】  
日時：平成20年4月20日（日）  
場所：群馬県社会福祉総合センター 401会議室

内容：設立準備に向けての話し合い

2) 群馬県脊柱靭帯骨化症友の会 総会 【参加、助言】

日時：平成20年5月18日（日）

場所：群馬県社会福祉総合センター 701会議室

内容：定期総会、交流会

3) 群馬県難病団体連絡協議会 定期総会および第35周年記念式典 【参加】

日時：平成20年6月29日（日）

場所：群馬県社会福祉総合センター 大ホール

内容：定期総会および第35周年記念式典

## (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

内容：ホームページ作成

患者会運営に関する助言

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 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20

「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20年 4月12日（土）

平成20年 5月11日（日）

平成20年 6月29日（日）

平成20年 7月19日（土）

平成20年 8月31日（日）

平成20年 9月21日（日）

平成20年11月30日（日） （計7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やピアサポーター等育成のためのプログラム作成

- 2) 難病医療専門員の難病患者への医療サポートの検討 → [資料21](#)  
プロジェクトチーム第1回検討会 【アドバイザーボード】  
日時：平成20年12月 3日（水）午後2時～6時  
場所：九州大学医学部百年堂 中ホール（福岡市東区馬出3-1-1）  
対象：難病医療専門員、医師、難病相談支援員  
内容：「難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック」の活用と改訂について今後の方向性の検討、等
- 3) 福岡県重症神経難病ネットワーク10周年記念シンポジウム【参加】 → [資料22](#)  
日時：平成20年12月 3日（水）午後6時～8時  
場所：九州大学医学部百年堂 中ホール（福岡市東区馬出3-1-1）  
対象：支援者、患者、一般、等  
内容：資料(次第) 参照

## (2) 学会発表等

- 1) 第5回日本難病医療ネットワーク研究会 【参加】 → [資料23](#)  
日時：平成20年8月28日（木）  
場所：タワーホール船堀（東京都江戸川区船堀4-1-1）  
内容：資料（プログラム）参照
- 2) 第12回日本難病看護学会 【発表】 → [資料24](#)  
日時：平成20年8月29日（金）  
場所：タワーホール船堀（東京都江戸川区船堀4-1-1）  
演題：「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」
- 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】  
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」平成20年度研究報告会  
日時：平成21年1月12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・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流」 → [資料25](#)  
「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」 → [資料26](#)  
報告：「難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流」 → [資料27](#)  
「難病相談支援センターにおける相談内容の検討」 → [資料28](#)

### (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1回発行。  
→ 資料 2 9
- 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/>

## 6 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

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。貸出規定 資料 3 0、借入申込書 資料 3 1 資料 3 2 資料 3 3

### (2) 意思伝達装置貸出・操作方法指導(面接・訪問等による)

- 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：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。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)、装置開発者、販売会社、等。

5) 実施状況

①利用者の疾患別指導件数 (件)

疾患名	実件数	延べ件数
筋萎縮性側索硬化症	5	20
ハンチントン病	1	1
脊髄小脳変性症	1	3
多系統萎縮症	1	1
その他	1	6
合計	9	31

②利用者の年齢 (人)

年代	人数
～9歳未満	1
10～19歳	0
20～29歳	0
30～39歳	1
40～49歳	1
50～59歳	1
60～69歳	3
70歳～	2
合計	9

③依頼者 (件)

本人との関係	延件数
保健所保健師	6
ケアマネージャー	1
神経難病医療専門員	1
県立義肢製作所職員	1
家族	1
合計	10

④1人あたりの訪問回数 (件)

回数	件数
1回のみ	3
2回	2
3回	2
4回	0
5回	0
6～10回	1
11回以上	1
合計	9

⑤使用機器 (件)

機器	延件数
レッツチャット	7
伝の心	3
MCTOS(マクトス)	1
オリジナル文字盤	1
合計	12

⑥操作の援助者の有無 (件)

本人との関係		延件数
なし		3
あり	家族	5
	訪問看護師	2

⑦支援結果 (件)

療養者の様子	件数
情報提供(説明)のみ	3
使用可能・基本プログラム	2
使用可能・応用プログラム	2
オリジナル文字盤使用	1
使用不可能	1
合計	9