

表1 群馬県難病相談支援センターの活動内容

事業内容	実施内容	実施状況
(1) 難病療養者および家族からの療養相談	①面談、電話、FAX、メールによる相談 ②専門区による区療相談会の開催	平日の9時から16時 11回/年、山形県をテーマに開催。 拠点病院専門医師の講師
(2) 療養者交流支援	①療養者交流会開催 ②難病療養者のつどいの開催 ③難病療養者作品展の作成	複数団体の療養者のつどい。 ・開病体験誌、詩などの作品の出版 ・ホームページ開設の協力
(3) 療養者自主活動支援	①患者会設立支援 ②療養者自主活動支援	・患者会主催の医療相談会へ協力 ・会設立に向けて助言協力 ・会の活動への助言協力 ・筋萎縮性側索硬化症患者会へホームページ開設
(4) 支援者らの支援技術向上への協力の協力	①難病相談技術研修会の開催 ②事例検討会の開催 ③患者会相談員との合同事例検討会の開催 ④患者会相談員との合同研修会の開催	・支援者の技術研修会、保健所・保健師事例検討会、支援者会議の開催 ・患者会相談員との合同研修
(5) 保健所の難病事業への協力の協力	①同行訪問 ②療養相談会への協力 ③放事者研修会への協力 ④支援者会への協力	・保健所保健師の訪問と同行 ・療養相談会、従事者研修会の講師、支援者会議への参加
(6) 意思伝達手段獲得のための支援	①適切な意思伝達手段の選択 ②意思伝達装置などの操作方法など技術的支援	・保健所保健師から依頼を受け、病院、施設または家庭へ訪問指導 ・難病に関する情報の収集、蓄積、提供
(7) 難病に関する情報収集と提供	①ホームページ開設 ②ニュースレター発行 ③難病に関する資料収集 ④ビデオの貸し出し	・難病に関する情報の収集、蓄積、提供
(8) コミュニケーション支援	①意思伝達装置貸し出し ②パソコン操作支援	・筋萎縮性側索硬化症患者会所有の意思伝達装置の貸し出し ・(6)と同様
(9) 難病療養者と県民との交流促進	①難病療養者のつどいの開催	・複数の難病療養者のつどいに県民の参加を呼びかけ、難病への理解を深めてもらう場とする
(10) 調査・研究結果から難病対策への提言		研究結果 「難病相談支援センターに寄せらるる相談の特性と支援課題」 「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」

3) 療養者自主活動支援

患者会設立の準備に関して助言および協力した。また、筋萎縮性側索硬化症の患者会のホームページ開設時の助言や、患者会主催の医療相談会への協力などを行っている。

4) 支援者らへの支援技術向上に関する協力

支援者からの電話やメールの相談に応じ、情報提供や助言を行う他、技術研修を開催している。また、難病団体連絡協議会が独自に実施している電話相談の相談員（患者または家族）と合同事例検討会を定期的に開催し、その中から相談員が、相談を受ける上で苦慮していることに関して合同相談技術研修会を企画開催している。

5) 保健所の難病事業への協力の協力

地域の難病療養者支援の核となる保健所の難病事業への協力をを行っている。

6) 意思伝達手段獲得のための支援

療養者の病気の進行状況に応じて、適切な意思伝達手段を選択するための助言や技術指導を行うために、専門職員をパートで1名配置している。保健所からの依頼により病院や施設、家庭などへ訪問し具体的な指導を行っている。

7) 難病に関する情報収集と提供

療養者および支援者からの相談に応じたため、難病に関する情報を収集し、蓄積している。蓄積した情報は、相談、センターのホームページ、ニュースレター、ビデオ貸し出しなどによって、情報提供している。

8) コミュニケーション支援

筋萎縮性側索硬化症の患者会が所有する意思伝達装置の貸し出し事務をセンターで行っている。同時にパソコンの操作方法を習得してもらう目的で、上記の専門のセンター職員を療養者宅に派遣している。

9) 難病療養者と県民との交流促進

難病療養者のつどいでは、広く県民への参加を呼びかけ、交流の場として開催している。

10) 調査・研究結果から難病対策への提言

難病相談支援センターの活動から得られた課題について調査・研究を行い難病事業への提言を行う。

C. 今後の課題

難病相談支援センターは、神経難病療養者と家族からの相談を直接受けること、相談や療養生活を支援する人達の技術の向上を図ることを通して、神経難病療養者の自立を支援している。しかし、難病相談支援員らの人数が少なく、多数の難病患者や家族の要望に応じきれないのが現状である。

今後さらに、難病療養者が暮らしやすい地域社会を構築していくために、難病に関する普及啓発事業を推進していくこと、および大学の機能を活用した難病の療養支援に関する研究をすすめる、県や国の難病事業への提言を行っていくことができるように、難病相談支援センターの一層の充実を図っていくことが課題である。

## 参考文献

- 1) 難病対策提言、難病対策研究会監修、太極美術発行、平成17年度版、pp.37-39
- 2) 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、群馬県保健・福祉・食品局保健予防課、平成17年度版、pp.4-14、pp.64-70
- 3) 岡本幸市、川尻洋美、金古さつき、他：群馬県難病相談支援センターにおける特定疾患療養者自立支援活動。厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服事業「特定疾患者の自立支援体制の確立に関する研究」主任研究者 今井尚志、平成17年度研究報告書、2006、pp.28-31