

## 研究成果の刊行に関する一覧表

大隅悦子、今井尚志	特集/在宅感染症の予防対策最前線[第4部]胃腸にまつわるトラブルとその対処法〜リハビリテーション専門医の立場から〜	難病と在宅ケア	16 (9)	22-25	2010
河野龍平	上気道症状、消化器症状など非特異的	北勤医誌	30	83~87	2006
田村裕昭	症状で発症した成人ステイプル病の1例				
田村裕昭	勤医協中央病院における臨床倫理検討会と公開倫理委員会の取り組み	民医連医療	424	10~12	2007
Tamura H.	The effect and problem of anti-TNF $\alpha$ agents in patients with AA amyloidosis secondary to rheumatoid arthritis	Mod.Rheumatology	18	S224	2008
Hasegawa K, Matsumoto T, Tamura H	The case represented reactive arthritis following toxic shock syndrome caused by Group B streptococcus infection	Mod.Rheumatology	18	S109	2008
Hasegawa K, Matsumoto T, Tamura H	70 years old man diagnosed for Fabry disease accompanying renal dysfunction and lung involvement similar to that of vascular disorders	Mod.Rheumatology	18	S170	2008
Hasegawa K, Matsumoto T, Tamura H	The case report for the patients with abrupt development for antibody-mediated autoimmune disease of myasthenia gravis on serologically negative rheumatoid arthritis	Mod.Rheumatology	18	S182	2008
Matsumoto T, Hasegawa K	Two cases of primary Sjogren's syndrome accompanied by pancytopenia which ameliorate after administration of prednisolone	Mod.Rheumatology	18	S205	2008
Tamura H	A case with RA and AA amyloidosis that developed leukocytopenia during the first administration of tocilizumab	Mod.Rheumatology	19	S187	2009
田村裕昭	臨床倫理と図書館機能に期待するもの	北海道病院ライブラリー研究会ニューズレター	118	46-49	2009
田村裕昭	関節リウマチに続発するAAアミロイドーシスの現況と課題	日臨免誌	32	35-42	2009

# 研究成果の刊行に関する一覧表

田村裕昭	慢性期SLE患者のQOL調査	第29回札幌市病院学会講演集	29	165-167	2009
田村裕昭	生物製剤が関節リウマチ患者の家計と自立に及ぼす影響	第30回札幌市病院学会講演集		107~109	2010
田村裕昭	臨床倫理と病院図書館機能の重要性	北海道勤医協医学雑誌(北勤医誌)	32	1~7	2010
鎌田依里、田村裕昭	SLE患者にとつての結婚-結婚を通してみてきた援助者の課題	北海道勤医協医学雑誌(北勤医誌)	32	67~74	2010
Tamura H	Effects of Tocilizumab in RA patients complicated with AA amyloidosis	Mod.Rheumatology	20	S279	2010
小澤哲夫、後藤清恵、中島孝	筋ジストロフィーにおける遺伝カウンセリング体制の構築	難病と在宅ケア			印刷中
中島孝、会田泉、三吉政道、樋口真也、米持洋介、高原誠	ALSの在宅NPPVケア	日本在宅医学会雑誌	12(2)	206-216	2011
中島孝、白井良子	セントグリストファーホスピスから日本へ吹く風、ホスピス緩和ケアの誤解をなく	訪問看護と介護	15(11)	864-872	2010
中島孝、小澤哲夫、会田泉、樋口真也、米持洋介、三吉政道、近藤浩、木下悟	筋ジストロフィー診療の現状 診断から治療まで(その2)(症状コントロールと包括的ケア)	超音波検査技術	35(4)	433-445	2010
中島孝	ALS患者の在宅医療 QOL評価	Journal of Clinical Rehabilitation	19(6)	589-596	2010
飯田秀博、渡部浩司、銭谷勉、越野一博、平野祥之、石田良雄、宮本恵宏、野口輝夫、森脇博、横田千晶、福島和人、中川原謙二、山田章吾、松田博史、中島孝、丸野廣大、畑澤順、橋川一雄、鈴木倫保	SPECT検査の精度向上と施設間誤差の新しい標準的画像診断法の確立	新しい医療機器研究	15	95-96	2010
Hashimoto R, Tanaka Y, Nakano I	Heading Disorientation : A new tesu and a possible underlying mechanism.	Eur Neurol	63	87-93	2010
Muramatsu S, Fujimoto K, Kato S, Mizukami H, Asari S, Ikeguchi K, Kawakami T, Urabe M, Kume A, Sato T, Watanabe E, Ozawa K, Nakano I	A phase I study of aromatic L-amino acid, decarboxylase gene therapy for parkinson's disease.	Molecular Therapy	18	1731-35	2010
Doi, Y, Yokoyama T, Tango T, Takahashi K, Fujimoto K, Nakano I	Temporal trends and geographic clusters of mortality from amyotrophic lateral sclerosis in Japan, 1995-2004.	J Neurol Sci	298	78-84	2010

# 研究成果の刊行に関する一覧表

秋本千鶴、森田光哉、山本正彦、中野今治	脳幹聴覚誘発電位の中樞伝導時間延長が手がかりととなり、Cx32に新規の遺伝子変異が確認されたCMTX1の成人男性例	臨床神経学	50	399-403	2010
嶋崎晴雄、安藤綾子、中村優子、神林 崇、田中恵子、中野今治	経過中にposterior reversible encephalopathy syndrome (PRES)と甲状腺癌を合併した視神経髄炎の47歳女性例	日本内学会雑誌	99	163-165	2010
中野今治	パーキンソン病の遺伝子治療-実用化に向けて	日本医事新報	4482	73-80	2010
中野今治	古典型ALSの神経病理-下位運動ニューロンにみられるもの	医学のあゆみ	235	220-226	2010
Atsuta N, Watanabe H, Ito M, Tanaka F, Tamakoshi A, Nakano I, Aoki M, Tsuji S, Yuasa T, Takano H, Hayashi H, Kuzuhara S, Sobue G, Research Committee on the Neurodegenerative Diseases of Japan.	Age at onset influences on wide-ranged clinical features of sporadic amyotrophic lateral sclerosis.	Neurol Sci.	Jan15;276	163-169	2009
Hara K, Shiga A, Fukutake T, Nozaki H, Miyashita A, Yokoseki A, Kawata H, Koyama A, Arima K, Takahashi T, Ikeda M, Shiota H, Tamura M, Shimoe Y, Hirayama M, Arisato T, Yanagawa S, Tanaka A, Nakano I, Ikeda S, Yoshida Y, Yamamoto T, Ikeuchi T, Kuwano R, Nishizawa M, Tsuji S, Onodera O.	Association of HTRA1 mutations and familial ischemic cerebral small-vessel disease.	N Engl J Med	360	1729-39	2009
Okuno T, Nakayama T, Konishi N, Michibata H, Wakimoto K, Suzuki Y, Nito S, Inaba T, Nakano I, Muramatsu S, Takano M, Kondo Y, Inoue N.	Self-contained induction of neurons from human embryonic stem cells.	PLoS ONE	e6318		2009
Muramatsu S, Okuno T, Suzuki Y, Nakayama T, Kakiuchi T, Takino N, Iida A, Ono F, Terao K, Inoue N, Nakano I, Kondo Y, Tsukada H.	Multitracer assessment of dopamine function after transplantation of embryonic stem cell-derived neural stem cells in a primate model of Parkinson's disease.	SYNAPSE	63	541-48	2009
藤原雅代、森田陽子、松坂恵介、中野今治、福田隆浩	著明な自律神経症状を呈した末梢神経障害の59歳男性例。	BRAIN and NERVE	61 (9)	1089-97	2009
安藤喜仁、澤田幹雄、森田光哉、河村 満、中野今治	左中前頭回後部限局性梗塞により不全型Gerstmann症候群・超皮質性感覚失語を呈した65歳男性例。	臨床神経学	49	560-565	2009
中野今治	Alexander病	Clinical Neuroscience	27;7	722-23	2009

# 研究成果の刊行に関する一覧表

中野 今治	日本で初めてのパーキンソン病遺伝子治療	難病と在宅ケア	15 (6)	40-43	2009
Shimazaki H, Vazifehmand R, Heidari M.H, Khorram-Khorshid H.R, Saber S, Hejazi S, Aghakhani-Moghadam F, Ouyang Y, Honda J, Naknao I, Takiyama Y.	72. A large family with spinocerebellar ataxia type 6 In Iran: A Clinical and Genetic study.	Arch Iranian Medicine	11	459-462	2008
Yokota O, Tsuchiya K, Terada S, Ishizu H, Uchikado H, Ikeda M, Oyanagi K, Nakano I, Murayama S, Kuroda S, Akiyama H.	Basophilic inclusion body disease and neuronal intermediate filament inclusion disease: a comparative clinicopatological study.	Acta Neuropathol	115	561-575	2008
Shimazaki H, Morita M, Nakano I.	Inverse ocular bobbing in a patient with encephalitis associated with antibodies to the N-methyl-D-aspartate receptor.	Arch Neurol	65	1251	2008
Ouyang Y, Segers K, Bouquiaux O, Wang FC, Janin N, Andris C, Shimazaki H, Sakoe K, Nakano I, and Takiyama Y.	Novel SACS mutation in a Belgian family with saccin-related ataxia.	J Neurol Sci	264	73-76	2008
Hasegawa M, Arai T, Nonaka T, Kametani F, Yoshida M, Hashizume Y, Beach T.G, Buratti E, Baralle F, Morita M, Nakano I, Oda T, Tsuchiya K, Akiyama H.	Phosphorylated TDP-43 in fronto temporal lobar degeneration and amyotrophic lateral sclerosis.	Ann Neurol	64	60-70	2008
難波 玲子	在宅神経難病患者の終末期ケア—条件と課題—	特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班研究報告書	平成16年度	72-74	2005
難波 玲子	筋萎縮性側索硬化症患者の在宅サービス利用状況と課題	特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班研究報告書	平成16年度	75-76	2005
難波 玲子	神経難病の終末期緩和ケア	癌と化学療法	vol.33 suppl. II	239-242	2006
難波 玲子	各疾患の終末期緩和治療の経過	難病と在宅ケア	日本プランニングセンター		2008
難波 玲子	神経難病の在宅終末期ケア—緩和医療の重要性—	特定疾患の生活の質(QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班研究報告書	平成19年度		2008
難波 玲子	ALS患者の在宅医療 1.在宅医療のとらえかた	J Clinical Reha	vol. 18 No 9	837-841	2009

# 研究成果の刊行に関する一覧表

難波 玲子、高橋 幸治他	非侵襲的人工換気 (NPPV) の継続困難時の苦痛とその緩和の重要性 (第一報)	特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究班研究報告書	平成20年度	2009
難波 玲子、高橋 幸治他	非侵襲的人工換気 (NPPV) が限界になったときの苦痛緩和の重要性と問題点	特定疾患の生活の質 (QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究班研究報告書	平成21年度	2010
難波 玲子	神経筋疾患の疼痛ケア、神経難病患者さんの疼痛をどうしたら良いか	難病と在宅ケア	vol.16	2010
難波 玲子、成田 勇吾、橋本 司、荻野美恵子、高橋貴美子	一般在宅医のための神経難病マニュアル	勇美記念財団報告書	<a href="http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/result.php?year=2009">http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/result.php?year=2009</a>	2009
Takado Y, Igarashi H, Terajima K, Shimohata T, Ozawa T, Okamoto K, Nishizawa M, Nakada T	In vivo assessment of brainstem metabolites in multiple system atrophy with predominant cerebellar ataxia using proton magnetic resonance spectroscopy on a 3.0 T system	Mov Disord		
Kawamura K, Shimohata T, Nakayama H, Tomita M, Ozawa T, Nishizawa M	Factors influencing the cognitive function in patients with multiple system atrophy	Mov Disord	25(16)	2010
Nozaki I, Hamaguchi T, Sakai K, Noguchi-Shinohara M, Nakamura Y, Sato T, Kitamoto T, Mizusawa H, Sanjo N, Moriwaka F, Shiga Y, Kuroiwa Y, Nishizawa M, Kuzuhara S, Inuzuka T, Takeda M, Kuroda S, Abe K, Murai H, Murayama S, Tateishi J, Takumi I, Sirabe S, Harada M, Yamada M	Prospective 10-years surveillance for human prion diseases in Japan	Brain	133(10)	2010
Katsuno M, Banno H, Suzuki K, Takeuchi Y, Kawashima M, Yabe I, Sasaki H, Aoki M, Morita M, Nakano I, Kanai K, Ito S, Ishikawa K, Mizusawa H, Yamamoto T, Tsuji S, Hasegawa K, Shimohata T, Nishizawa M, Miyajima H, Kanda F, Watanabe Y, Nakashima K, Tsujino A, Yamashita T, Uchino M, Fujimoto Y, Tanaka F, Sobue G	Efficacy and safety of leuprorelin in patients with spinal and bulbar muscular atrophy (JASMITT study): a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled trial	Lancet Neurol	9(9)	2010
Matsukawa T, Asheuer M, Takahashi Y, Goto J, Suzuki Y, Shimozawa N, Takano H, Onodera O, Nishizawa M, Aubourg P, Tsuji S	Identification of novel SNPs of <i>ABCD1</i> , <i>ABCD2</i> , <i>ABCD3</i> and <i>ABCD4</i> genes in patients with X-linked adrenoleukodystrophy (ALD) based on comprehensive resequencing and association studies with ALD phenotypes	Neurogenetics		2010

## 研究成果の刊行に関する一覧表

Hasegawa A, Ikeuchi T, Koike R, Matsubara N, Tsuchiya M, Nozaki H, Homma A, Idezuka J, <u>Nishizawa M</u> , Onodera O	Long-term disability and prognosis in dentatorubral-pallidoluysian atrophy (DRPLA): A correlation with CAG repeat length	Mov Disord	25(11)	1694-700	2010
Ozawa T, Tada M, Kakita A, Onodera O, Tada M, Ishihara T, Morita T, Shimohata T, Wakabayashi K, Takahashi H, <u>Nishizawa M</u>	The phenotype spectrum of Japanese multiple system atrophy	Neurol Neurosurg Psychiatry	81(11)	1253-5	2010
Ozawa T, Shinoda H, Tomita M, Shimohata T, Nakayama H, <u>Nishizawa M</u>	Tremulous arytenoid movements predict severity of glottic stenosis in multiple system atrophy	Mov Disord	25(10)	1418-23	2010
Kanbayashi T, Shimohata T, Nakashima I, Yaguchi H, Yabe I, <u>Nishizawa M</u> , Shimizu T, Nishino S	Symptomatic narcolepsy in patients with neuromyelitis optica and multiple sclerosis	Arch Neurol	66 (12)	1563-1566	2009
Yanagawa K, Kawachi I, Yokoseki A, Arakawa M, Hasegawa A, Ito Y, Kojima N, Koike R, Tanaka K, Kosaka T, Tan C-F, Toyoshima Y, Kakita A, Tsujita M, Sakimura K, Takahashi H, <u>Nishizawa M</u>	Clinical course and pathological characterization of a limited form of neuromyelitis optica with myelitis	Neurology	73 (20)	1628-1637	2009
Tada M, Kakita A, Toyoshima Y, Onodera O, Ozawa T, Morita T, <u>Nishizawa M</u> , Takahashi H	Depletion of medullary serotonergic neurons in patients with MSA who succumbed to sudden death	Brain	132 (Pt 7)	1810-1819	2009
Shimizu H, Yamada M, Matsubara N, Takano H, Umeda Y, Kawase Y, Kitamoto T, <u>Nishizawa M</u> , Takahashi H	Creutzfeldt-Jakob disease with an M232R substitution: report of a patient showing slowly progressive disease with abundant plaque-type PrP deposits in the cerebellum	Neuropathology	29(6)	735-43	2009
Kanazawa M, Shimohata T, Toyoshima Y, Tada M, Kakita A, Morita T, Ozawa T, Takahashi H, <u>Nishizawa M</u>	Cerebellar involvement in progressive supranuclear palsy: a clinicopathological study	Mov Disord	24 (9)	1312-1318	2009
Tani T, Sakimura K, Tsujita M, Nakada T, Tanaka M, <u>Nishizawa M</u> , Tanaka K	Identification of binding sites for anti-aquaporin 4 antibodies in patients with neuromyelitis optica	J Neuroimmunol	211 (1-2)	110-113	2009
erajima K, Matsuzawa H, Shimohata T, Akazawa K, <u>Nishizawa M</u> , Nakada T	Tract-by-tract morphometric and diffusivity analyses in vivo of spinocerebellar degeneration	Neuroimaging	19 (3)	220-226	2008

# 研究成果の刊行に関する一覧表

Takagi M, Tanaka K, Suzuki T, Miki A, <u>Nishizawa M</u> Abe H	Anti-aquaporin-4 antibody- positive optic neuritis	Acta ophthalmologica	87(5)	562-6	2009
Nishihira Y, Tan C-F, Hoshi Y, Iwanaga K, Yamada M, Kawachi I, Tsujihata M, Hozumi I, Morita T, Onodera O, <u>Nishizawa M</u> , Kakita A, Takahashi H	Sporadic amyotrophic lateral sclerosis of long duration is associated with relatively mild TDP-43 pathology	Acta Neuropathol	117 (1)	45-53	2009
Takahashi Y, Seki N, Ishiura H, Mitsui J, Matsukawa T, Kishino A, Onodera O, Aoki M, Shimozawa N, Murayama S, Itoyama Y, Suzuki Y, Sobue G, <u>Nishizawa M</u> , Goto J, Tsuji S	Development of a high- throughput microarray-based resequencing system for neurological disorders and its application to molecular genetics of amyotrophic lateral sclerosis	Arch Neurol	65(10)	1326-1332	2008
Orimo S, Uchihara T, Nakamura A, Mori F, Ikeuchi T, Onodera O, <u>Nishizawa M</u> , Ishikawa A, Kakita A, Wakabayashi K, Takahashi H	Cardiac sympathetic denervation in Parkinson's disease linked to <i>SNCA</i> duplication	Acta Neuropathol	116 (5)	575-577	2008
Shimohata T, Ozawa T, Nakayama H, Tomita M, Shinoda H, <u>Nishizawa M</u>	Frequency of nocturnal sudden death in patients wit multiple system atrophy	J Neurol	255 (10)	1483-1485	2008
Hara K, Shiga A, Nozaki H, Mitsui J, Takahashi Y, Ishiguro H, Yomono H, Kurisaki H, Goto J, Ikeuchi T, Tsuji S, <u>Nishizawa M</u> , Onodera O	Total deletion and a missense mutation of ITPR1 in Japanese SCA15 families	Neurology	71(8)	547-551	2008
Nishihira Y, Tan C-F, Onodera O, Toyoshima Y, Yamada M, Morita T, <u>Nishizawa M</u> , Kakita A, Takahashi H	Sporadic amyotrophic lateral sclerosis: two pathological patterns shown by analysis of distribution of TDP-43-immunoreactive neuronal and glial cytoplasmic inclusions	Acta Neuropathol	116(2)	169-182	2008
Tani T, Tanaka K, Idezuka J, <u>Nishizawa M</u>	Regulatory T cells in paraneoplastic neurological syndromes	J Neuroimmunol	196(1-2)	166-169	2008
Yokoseki A, Shiga A, Tan C-F, Tagawa A, Kaneko H, Koyama A, Eguchi H, Tsujino A, Ikeuchi T, Kakita A, Okamoto K, <u>Nishizawa M</u> , Takahashi H, Onodera O	<i>TDP-43</i> mutation in familial amyotrophic lateral sclerosis	Ann Neurol	63(4)	538-542	2008
Ikeuchi T, Kakita A, Shiga A, Kasuga K, Kaneko H, Tan C-F, Idezuka J, Wakabayashi K, Onodera O, Iwatsubo T, <u>Nishizawa M</u> , Takahashi H, Ishikawa A	Patients homozygous and heterozygous for <i>SNCA</i> duplication in a family with parkinsonism and dementia	Arch Neurol	65(4)	514-519	2008

# 研究成果の刊行に関する一覧表

Nozaki H, Shimohata T, Tanaka K, Nishizawa M	A patient with anti-aquaporin 4 antibody who presented with recurrent hypersomnia, reduced orexin (hypocretin) level, and symmetrical hypothalamic lesions	Sleep Med	10(2)	253-5	2008
春名由一郎	国際生活機能分類(ICF)の現況と問題点:職業領域における活用	総合リハビリテーション	37(3)	220-226	2009
春名由一郎	個別の就労支援技術としての職場開拓-カスタマイズ就業の取組から-	職リハネットワーク	64	33-38	2009
春名由一郎	難病患者の就労支援の現状-重症筋無力症をもつ人への支援ガイド-	全国筋無力症友の会全国ニュース	19	5-19	2009
福永秀敏	筋ジストロフィー病棟、この30年	ノーマライゼーション	30	2月10日	2010
丸田恭子、藤原彰、園田至人、福永秀敏	栄養療法後も体重減少を認めたParkinson病の一例	日本病態栄養学会誌	13	233-238	2010
有里敬代、福永秀敏	筋委縮性側索硬化症	達人ケアマネ	4	83~92	2010
南 尚哉	看護・介護提供型住宅は神経難病・肢体不自由患者の療養先となりうるか	難病と在宅ケア	VOL.16, No.3	11-14	2010
南 尚哉	Five-year follow-up with low-dose tacrolimus in patients with myasthenia gravis	Journal of the Neurological Sciences	印刷中		2010



**IV.難病相談支援センターの  
実態調査と難病相談 Q&A 集**

---

# 難病相談支援センターの実態調査 と 難病相談 Q&A 集

---

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業  
『特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究』班  
研究代表者 今井 尚志

2011年3月



## 緒言

---

『難病相談支援センターの実態調査と難病相談 Q&A 集』をようやく上梓することができましたので、ここに皆様にお届けいたします。

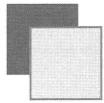
このマニュアルは厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班の事業の一環として 2009 年より企画され、日頃難病相談支援センターの業務に当たっておられる方々へのアンケート調査、研究班のメンバーたちの繰り返しの討議やデータ整理、その他多くの方々の有形無形のご協力によって作られました。限られた時間の中でまとめられたので、まだまだ不十分な部分が目につくかも知れませんが、ひとまずお目通し頂ければ幸いです。

ところで、今回皆さんにお届けするこの Q&A 集は、従来のマニュアルとは異なる理念で作られています。まず、単なる知識の提供に終わらず、質問者の気持ちや意図を深く読みとり、踏み込んだ回答をしている点が挙げられます。これは制度や法律などの知識の提供以上に、相談をされる患者さんやご家族の方々の気持ちに沿うことが、本当の意味での応答になると思うからです。また情報提供に関しても、出来る限り安易な保証を避け、誤解を生まないような内容を心掛けています。

さらに、この Q&A 集は従来の手引きとは大きく異なる特徴を備えています。それは「患者さんの自立を支援する」という理念を正面に据えた内容になっているということです。従来の考え方や応答の仕方をいったん保留して、真の意味で患者さんの自立とは何か、それを支援するとはどういうことかを、皆で話し合い、議論し合い、そうして出来上がったのがこの Q&A 集なのです。

全体の構成としては、まず皆さんにいただいたアンケートの実態調査の結果を報告し、次に本 Q&A 集の骨子である「相談者の自立を意識した相談と対応」を 30 例ほど掲げました。その際、必要と思われる事項については適宜コラムの形で補足し、特に具体的な相談窓口の案内が必要な場合を考慮して、相談内容に合わせた紹介窓口の案内を一覧表の形で提示しました。さらに、社会問題となっているウイルス肝炎患者の相談についても、代表的な相談と対応について 8 例ほど掲げました。巻末には参考資料として、「難治性疾患克服研究事業の 130 疾患の一覧」と「全国の難病相談支援センター一覧」を掲載しました。

こういった特徴を十分熟知して頂いた上で、改めて質問と応答を読み直して頂ければ幸いです。そうして相談にあたる全ての方々に、単に参考になるだけではなく、むしろご自分なりの応答を自ら工夫し、創り出していく一助となることを心から願っています。



## 目次

---

1. 一次アンケートの結果	5
2. 難病相談支援センターに寄せられた相談と対応法の実態調査	11
3. 各種相談における対応法の一例	23
・目次	27
4. 肝炎における対応法の一例	63
・目次	65
5. 参考資料	83
・ 社会保障制度の利用について	
・ 難治性疾患克服研究事業の130疾患の一覧	
・ 全国の難病相談・支援センター一覧	
ワーキンググループ名簿	101
編集後記	102

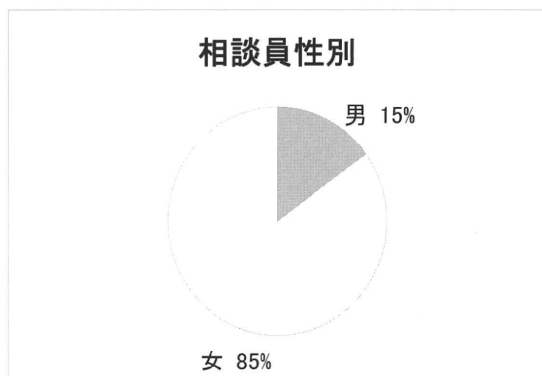
## 1. 一次アンケートの結果

## 一次アンケートの結果

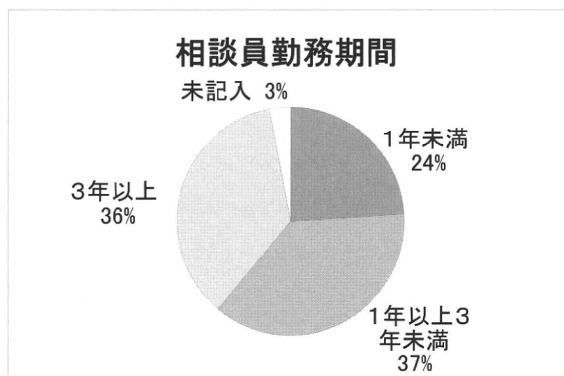
さて本研究班では、この Q&A 集作成に先立って、日頃の皆様のご活動の様子を積極的にアピールし、支援活動を明確に位置づけることを目的にアンケート調査を行いました。この結果は、本 Q&A 集に様々な形で生かされています。まずは簡単にアンケート調査の結果をここに御報告して、難病相談支援センターのおかれている現状、今後の展望について考えてみたいと思います。

### 1. 相談担当者について

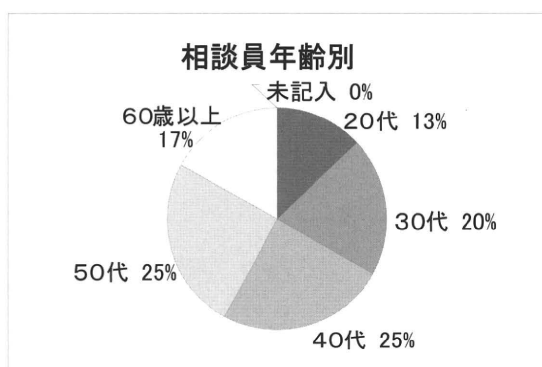
図①を見ても明らかなように、難病相談支援センターの相談担当者は、初心者から熟練者まで、患者さんご自身や家族会の方から保健師、看護師の資格をお持ちの方まで、非常に多岐にわたっています。



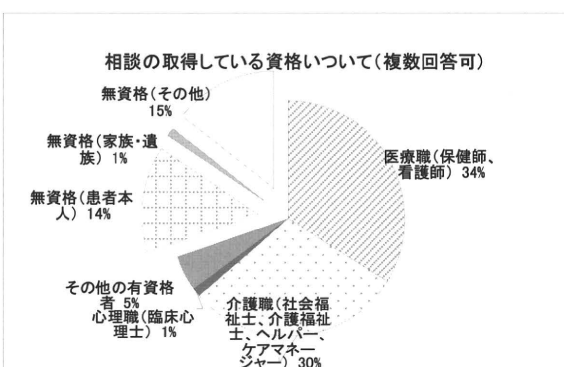
図①-1 相談員の性別



図①-2 相談員の勤務期間



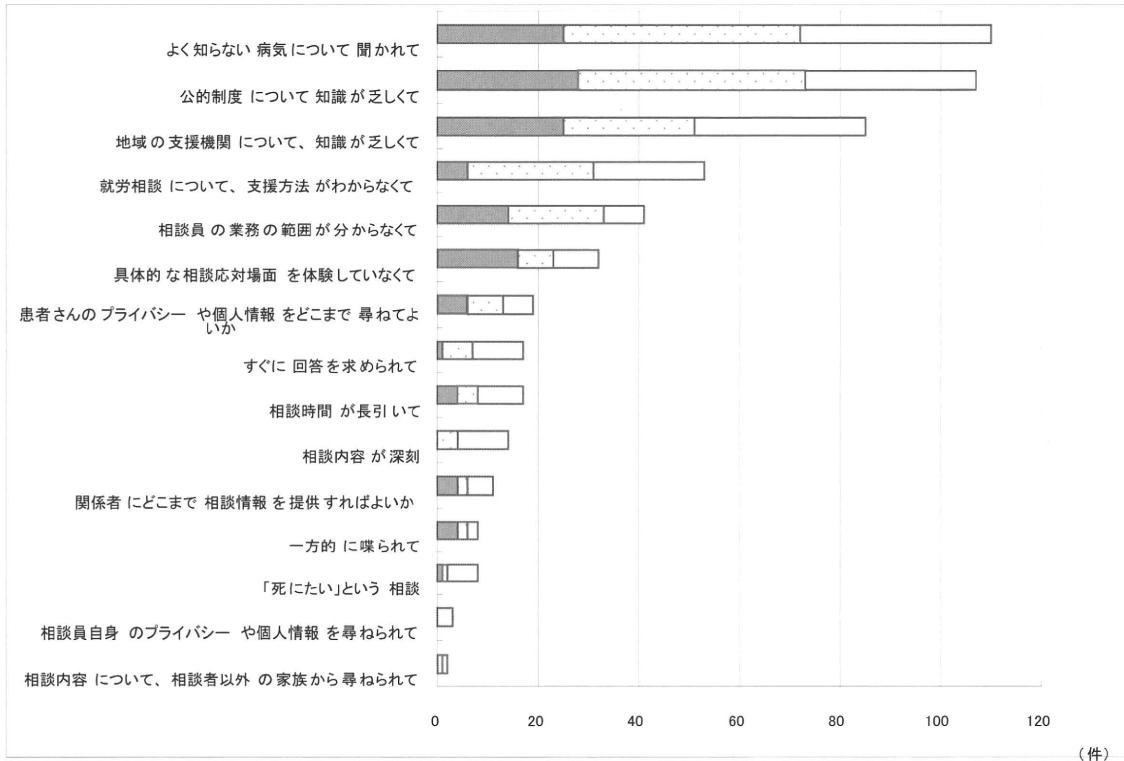
図①-3 相談員の年齢構成



図①-4 相談員の資格について

## 2. 相談員として初期に困ったこと

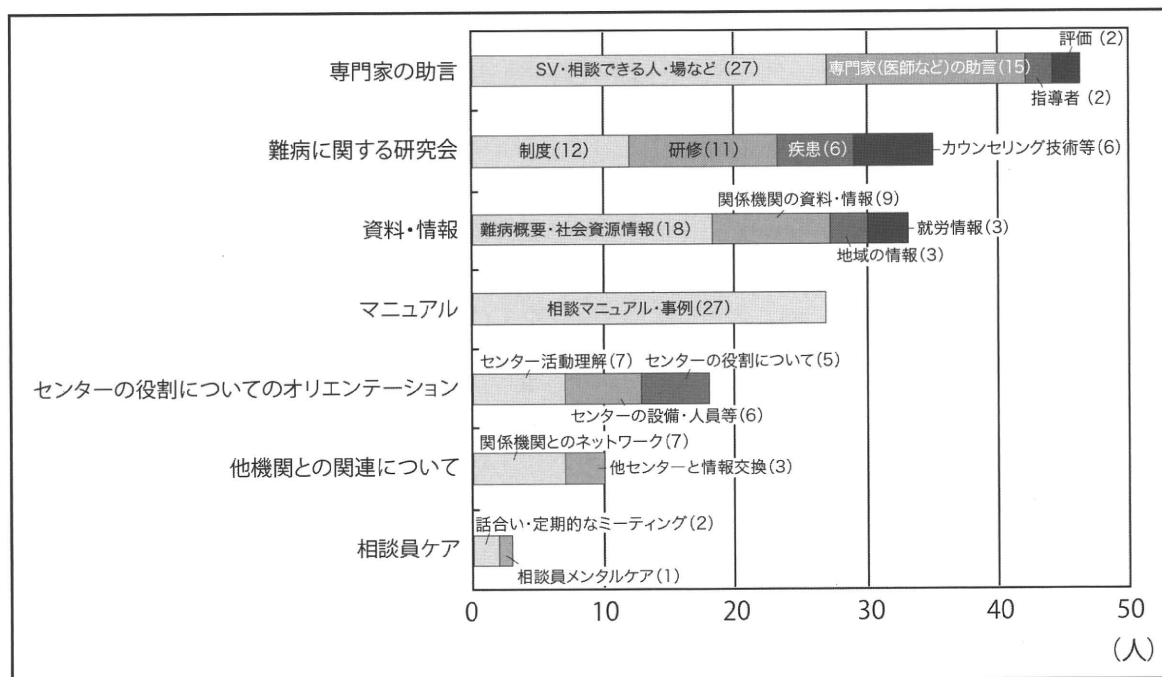
図②に見るように、相談員として最初に直面する問題は、病気に関する知識、公的制度に関する知識、地域の支援体制や人的資源に関する知識などでした。この点については、巻末に公的制度（医療費、生活費、及び生活支援）が概観できる表を掲載しましたので、ご参照ください。



図② 相談員として困ったこと

### 3. 相談員として初期に欲しかったバックアップ

図③に見るように、相談員として初期に欲しかったバックアップは、スーパーヴァイザーや医師などの専門家による助言がすぐに受けられる態勢、難病に関する研究会や資料、情報など多岐にわたっていました。また、マニュアルについても多くの方々から要望がありました。



図③ 相談員初期に欲しかったバックアップ



#### 4. 先輩相談員からのアドバイス

先輩相談員から、新たに難病相談支援センターの相談員になる後  
輩相談員へのアドバイスは、非常に示唆に富む明快かつ深遠な言葉で記述されていたので  
すが、紙面の都合でその要約のみ、以下に掲げることになります。いささか味気ない文面には  
なっていますが、背後にある先輩方の熱い思いを汲み取って頂ければ幸いです。

#### <先輩相談員からのアドバイス>

##### 「基本的態度」

まずは相談者の言葉にだまって耳を傾けながら、訴えの要点は何か、背後にある気持ちはどのようなものかに思いを馳せ、相談者にその理解を伝え、自ら歩むことができるよう、寄り添う気持ちで対応しましょう。

##### 「面接相談場面での心得」

きちんとした身なりや態度で、丁寧で明るく分かりやすい言葉を心掛け、親身で誠意ある、冷静な対応を心掛けましょう。情報はできるだけ正確に、しかし決して指示的にはならないよう、むしろ相談者から学ぶような気持ちでお伝えしましょう。

##### 「職務の範囲・役割分担」

相談員の仕事の範囲を良く熟知し、専門家や他職種とのネットワークをしっかりと作りましょう。

##### 「知識・情報の取得」

研修会に参加したりホームページや文献を参考にしながら、常に病気や制度、地域の現状の知識や情報を収集するように心掛けましょう。

##### 「自己研鑽」

自らの力を十分に発揮できるように、相談員は心身の健康に留意し、上司や仲間たちと十分にコミュニケーションを取りながら、より良い職場環境と一緒に相談に取り組みましょう。また、常に自らの相談技術のスキルアップを心掛けましょう。

**2. 難病相談支援センターに寄せられた  
相談と対応法の実態調査**

## 実態調査

### <実態調査>

難病相談支援センターには日々様々な相談や問い合わせが寄せられ、個別対応やチームでの連携で、難病とともに生きる患者・家族の支援がなされている。今回私たちは、相談者およびその相談内容と、対応に関する実態調査を行った。

全国の難病相談支援センターに協力を依頼し、2009 年 11 月より 2010 年 2 月までの 4 ヶ月間の相談記録を、個人情報を含まない形で提供してもらったこととした。21 都道府県の難病相談支援センターよりデータの提供が得られた。(北海道、宮城、福島、栃木、茨城、群馬、東京、神奈川、愛知、三重、京都、岡山、広島、山口、香川、徳島、福岡、佐賀、熊本、宮崎、沖縄)。調査時期は 10 月 1 日に 11 疾患群が新たに特定疾患に追加された直後であり、また新型インフルエンザが流行していた時期でもあった。

### <結果>

各都道府県の 1 ヶ月あたりの相談件数は、人口に関わらず 40 件から 80 件のところに約半数が分布していた【表 1】。

最多は佐賀県の 298 件で、次いで熊本と東京が同数だった。また記録の書式は、全国統一の電子相談票による記録と、手書きで独自の分類法による記録があった。軽微な事務連絡や挨拶程度の交流を、相談件数としてカウントするか

どうかには都道府県により違いがみられた。また各種相談会や交流会でのやりとりを記録した県もあった。

4 ヶ月間に 21 都道府県に寄せられた相談のうち、分析可能だったものは 6069 件だった【表 2】。難病相談支援センターに寄せられる相談は、大きく 2 つに分けられる。一つは特定の患者に関する個別相談で、その対応には難病や制度に関する幅広い知識とともに、患者・家族の苦悩に客観的に寄り添う姿勢が要求される。個別相談は全体の約 85% を占めていた。もう一つを難病全般事業とし

1 ヶ月あたりの相談件数

	相談件数/月			
	0~49	50~99	100~149	150~
都道府県人口(千人)				
~999	1			1 (佐賀:298)
1000~1999	3	3		1 (熊本:157)
2000~2999	2	5		
3000~	1	1	2	1 (東京:157)

表 1

6069 件の相談の内訳

	件数	割合
個別相談	5145	84.7%
難病全般事業・事務連絡	757	12.5%
その他	167	2.8%

\* 6069 件の相談で、  
 相談事項としては延べ 7386 件であった。

表 2

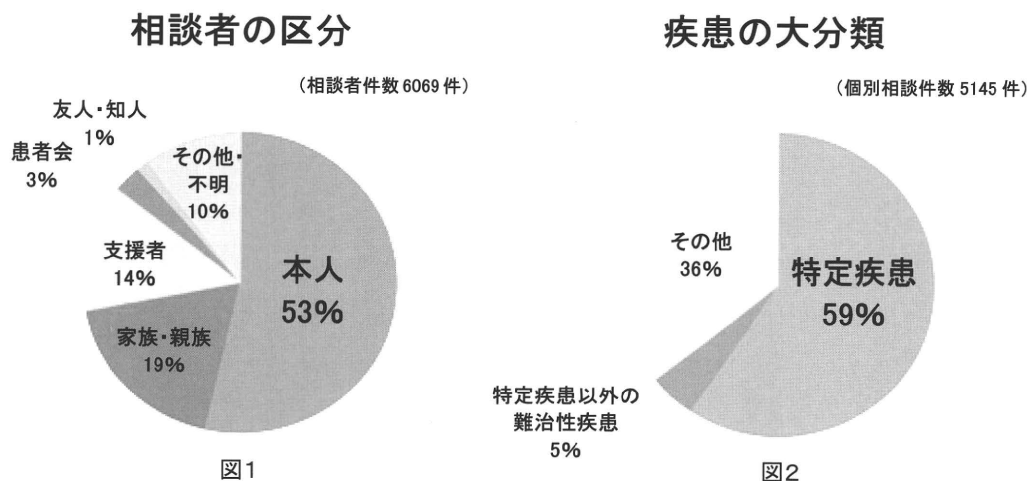
たが、これは対象が患者会や一般市民など幅広いもので、マスコミの取材対応や、「患者会が主催する講演会に関する相談を受け、助言した」というような相談である。個別相談であっても、「相談会の参加希望があり、それを受けた」というような単純な事務手続きのみのものは、こちらに含めた。

そのような難病全般事業や事務連絡は約13%だった。相談形式は、面談、電話の他、メールによる相談もあった。

### <相談者に関する分析>

相談者に関して6069件を分類すると、本人が53%と過半数を占め、次いで家族、支援者の順に多かった【図1】。支援者には、保健師、ケアマネージャーをはじめ、医療と介護のスタッフを含めた。

次は個別相談の5145件につき疾患の分類を行った【図2】。言葉の定義として、難治性疾患は厚生労働省が指定した130疾患で、そのうち特定疾患に指定されているものは56疾患である。相談の内訳は特定疾患が59%、特定疾患以外の難治性疾患が5%だった。



難治性疾患は血液系疾患からスモンまで、14の疾患群に分類されている【図3】。相談件数は神経・筋疾患が群を抜いて多く、免疫系、消化器系がそれに続いた。まだ検査段階で確定診断が下りていないケースからの相談や、精神疾患・発達障害のケースからの相談も目立った。「その他」としては各種の悪性腫瘍、先天性疾患、線維筋痛症、脳脊髄液減少症、慢性疲労症候群など多岐にわたっていた。なお難治性疾患に指定はされていないが、相談件数の多かった以下の5疾患は、各疾患群の「その他」に含めた。(関節リウマチ：免疫系、筋ジストロフィー：神経・筋疾患、原発性硬化性胆管炎：消化器系、難治性肝炎・C型肝炎：消化器系、乾癬：皮膚・結合組織疾患)。