

《目次》

「難病療養支援従事者研修会」開催	2
研修会等開催協力	2～3
患者会設立支援	3
群馬県難病対策事業への協力	4
「群馬県難病相談支援センター協議会」開催	4
学会発表等	5
その他	5

「難病療養支援従事者研修会」開催

計2回

- 1) 日時：平成16年6月8日（火）午後3時30分～5時15分
場所：群馬県難病相談支援センター 会議室
対象：保健福祉事務所 保健師、特定疾患申請窓口担当者、その他の関係者
内容：「**難病患者のコミュニケーション手段について～伝の心の操作方法～**」
講師 日向野 和夫 氏（パシフィックサプライ株式会社）

- 2) 日時：平成17年1月27日（木）午後2時～4時30分
場所：県庁14階 142会議室
対象：保健福祉事務所 保健師、特定疾患申請窓口担当者、その他の関係者
内容：「**視覚障害者の誘導法～特定疾患申請窓口業務の場面を中心に～**」
講師 栗本 久夫 氏（元群馬県立盲学校教諭）

研修会等開催協力

計6回

- 1) 難病基礎看護研修会 【講師】
日時：平成16年6月24日（木）
場所：県庁28階 281会議室
対象：医療機関・訪問看護ステーション・保健福祉事務所・市町村等の看護職
内容：「**難病相談支援センターについて～難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方**」

- 2) 難病患者等ホームヘルパー養成研修 【講師】
日時：平成17年2月3日（木）
場所：群馬県社会福祉総合センター B1 会議室
対象：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と心理的援助**」

- 3) ALS協会群馬県支部 総会 【参加】
日時：平成16年5月1日（土）
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**

- 4) 第31回群馬県難病連絡協議会定期総会 【参加】
日時：平成16年6月27日（日）
場所：群馬県社会福祉総合センター 8階大ホール
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介
- 5) 群馬IBD友の会 第7回医療講演会 【参加】
日時：平成16年9月18日（土）
場所：ウェルサンピア高崎
内容：群馬県難病相談支援センターの紹介
- 6) OPLL（脊椎脊髄病）友の会設立準備会 【参加】
日時：平成16年11月28日（日）
場所：群馬県社会福祉総合センター B1会議室
内容：設立準備会開催にあたり会場準備、記録等

患者会設立支援—OPLL（脊柱脊髄病）友の会

計55回

1) 設立支援までの経緯

群馬県難病連絡協議会（以下群難連）の渋沢会長より紹介され、後縦靭帯骨化症の一患者男性（48才）より「同病の患者同士力を合わせて療養生活を乗り切りたい。群馬県にはOPLL友の会がないので、自分が中心となって立ち上げたい。そのために、情報提供、アドバイスなど力を貸して欲しい。」と支援の依頼があった。

2) 設立準備会までの経緯

友の会の医療顧問の依頼、設立準備会開催の準備、広報活動、関係機関との連携等に関して、34回の相談を病院訪問、面接、電話、FAX等で受けた。

3) 設立準備会開催時

準備会の協力者がいないため、群難連の会員とともに会場準備から記録等、設立準備会終了まで協力した。

4) 設立総会に向けて

設立総会開催の準備、広報活動、関係機関の連携等に関して、平成17年3月31日までに、21回の相談を面接、電話等で受けた。

* 設立総会は、平成17年4月24日（日）開催予定。

1) 難病患者地域支援事例検討会への出席 (計2回)

- ①平成16年10月13日(水) 県庁会議室 午後1時～5時
- ②平成16年11月25日(木) ”

2) 保健福祉事務所が開催する療養相談会への協力 (3回)

①クローン病の療養相談会 (伊勢崎保健福祉事務所主催) 【参加】

日時:平成16年 8月 4日(水) 午後1時30分～4時30分

場所:伊勢崎保健福祉事務所

内容:「病気を知り上手に付き合うために」

講師 県立がんセンター 澤田 俊夫 院長

対象者:クローン病の患者とその家族

②後縦靭帯骨化症の療養相談・交流会 (高崎保健福祉事務所) 【助言者】

日時:平成16年10月20日(水) 午後1時30分～4時

場所:高崎保健福祉事務所

目的:交流会を通して、同病の患者・家族と話したり、情報交換を行うことにより、悩みや不安を軽減し、より良い療養生活を送ることができる。

対象者:後縦靭帯骨化症の患者とその家族

③サルコイドーシスの療養相談会 (前橋保健福祉事務所主催) 【参加】

日時:平成17年 3月17日(木) 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

内容:「病気を知り上手に付き合うために」

講師 中野医院 中野 秀彦 院長

対象者:サルコイドーシスの患者とその家族

「群馬県難病相談支援センター協議会」開催

1回

日時:平成17年 3月25日(金) 午後4時30分～5時30分

場所:県庁29階 293会議室

内容:平成16年度活動内容について

平成17年度活動計画について

- 1) 第9回日本難病看護学会 【発表】
日時：平成16年8月27・28日（日）
場所：名古屋市（ウィルあいち）
演題：「広域的難病相談に寄せられる相談の特性と支援の課題」

- 2) 第46回群馬県小児保健総会研究集会 【共同研究者】
日時：平成16年8月26日（木）
場所：群馬県社会福祉総合センター
演題：「難病で在宅療養する小児への訪問看護の支援」

- 3) 第18回群馬県地域保健学会 【発表】
日時：平成17年2月17日（木）
場所：県庁29階 294会議室
演題：「難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題
～群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して～」

- 4) 全国難病センター研究大会 第4回研究集会 【発表】
日時：平成17年3月26・27日（日）
場所：目黒区（こまばエミナース）
演題：「難病相談支援センターに寄せられる相談の特性と支援課題
～群馬県難病相談支援センター開設から7ヶ月を経過して～」

その他

群馬県難病相談支援センターの広報を目的として、パンフレットを作成した。