

# 20<sup>th</sup> Anniversary



しまね難病相談支援センター 20周年記念誌



公益財団法人  
ヘルスサイエンスセンター島根

# 目 次

## ごあいさつ

「記念誌の発刊にあたって」

公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根 理事長 吉川敏彦……………1

「しまね難病相談支援センター設立 20 周年を迎えて」

島根県健康福祉部健康推進課 課長 片岡大輔……………2

## 祝辞

「しまね難病相談支援センター開設 20 周年を迎えて」

公立大学法人島根県立大学 理事長・学長 山下一也……………3

## 沿革

I 難病対策等の変遷……………7

## しまね難病相談支援センターの活動

I 難病相談・支援センター事業……………11

1. 各種相談・支援事業……………11

1) 各種相談事業……………11

2) 専門相談の状況……………18

3) 就労相談の状況……………19

2. 難病サロンの状況……………20

3. 全県的難病患者家族会の支援……………21

1) 各難病患者家族会の活動状況……………21

2) 難病患者家族会の支援状況……………24

3) 全県的患者家族会交流会・連絡会……………25

4) 難病相談支援員（ピアサポート）研修……………26

4. 講演会開催・講師派遣事業等……………28

1) 島根県難病フォーラム……………28

2) 難病医療講演会……………29

3) 講師派遣事業……………29

5. 広報活動	32
II 難病医療提供体制整備事業	34
1. 相談状況	34
2. レスパイト的入院等の調整	39
3. 研修会・医療機関実習等	40
1) 難病医療等従事者研修 I	40
(1) 医療機関実習	43
2) 難病医療等従事者研修 II	45
3) コミュニケーション支援研修	48
4. 人工呼吸器安全に係る事故報告システム	51
5. 島根県圏域別神経難病患者数調査報告	52

## 資料

1) センター職員体制	53
2) 発刊物	54
①広報誌「にゅうずれたあ」	54
②リーフレット等	59

## 編集後記

センター長 今若陽子 ..... 63

20周年記念誌をご覧になりたい場合は、しまね難病相談支援センターまでご連絡ください。

