

青森県難病医療ネットワーク研修会

年度	開催日	開催内容・講師	参加者
平成 27 年	7月 18 日 土曜日	テーマ 「コミュニケーションが勝負を分ける」 青森県立中央病院 脳卒中ケアユニット部長 布村 仁一 先生 青森県難病医療連絡協議会 神経難病医療専門員 藤田 香央里 先生 日本 ALS 協会青森県支部 事務局長（北斗医理科） 成田 俊介 先生	—
平成 28 年	7月 30 日 土曜日	テーマ 「在宅人工呼吸器管理のポイント」 青森県立中央病院 脳神経センター 副センター長 富山 誠彦 先生 青森県立中央病院 臨床工学部 ME センター 阿部 誠 先生 青森県立中央病院 9階東病棟 看護師 澤田 智恵子 先生 フィリップス・レスピロニクス 東海 康則 先生	66 名
平成 29 年	7月 15 日 土曜日	テーマ 「私にもできる、患者・家族への自己決定の支援」 青森県立中央病院 神経内科部長 富山 誠彦 先生 ほ～むおんナースステーション 管理者 雪田 昇一 先生	72 名
平成 30 年	7月 28 日 土曜日	テーマ 「難病患者における就労支援 ～働いている人が難病になった時～」 第 1 部 難病患者の就労維持支援 青森県立中央病院 脳神経センター長 富山 誠彦 先生 難病のある方々への就労支援の現状について ハローワーク青森 難病患者就職サポート 高橋 牧子 先生 第 2 部 独立行政法人国立病院青森病院 外来・手術室看護師 赤坂 麻美 先生 青森県立中央病院 脳神経センター 難病医療コーディネーター 藤田 香央里 先生	63 名
令和元年	10月 19 日 土曜日	テーマ 「神経難病における緩和ケア」 講演 1 神経難病における緩和ケア 国際医療福祉大学 医学部 医学教育統括センター 教授 萩野 美恵子 先生 講演 2 神経難病患者への心理支援について 独立行政法人国立病院機構 相模原病院 心理療法士 公文 彩 先生	147 名
令和 2 年		COVID-19 の影響にて開催中止	
令和 3 年	10月 25 日 土曜日	テーマ 「意思決定支援 ～病気の告知と患者の心の揺れ動きについて知ろう～」 講演 1 神経難病の病名告知について 青森県立中央病院 脳神経内科部長 新井 陽 先生 講演 2 病気と向き合う、患者のこころの揺れ動きについて 青森県立中央病院 臨床心理支援部 公認心理師・臨床心理士 石原 由宇 先生 講演 3 当事者の思い ～ALSとともに罹患して思ったこと、そして思うこと～ 日本 ALS 協会 青森県支部	オンライン 49 名
令和 4 年 第 1 回	6月 25 日 土曜日	テーマ 「意思決定支援 ～病気の告知と患者の心の揺れ動きについて知ろう～」 講演 1 神経難病の病名告知について 青森県立中央病院 脳神経内科部長 新井 陽 先生 講演 2 病気と向き合う、患者のこころの揺れ動きについて 青森県立中央病院 臨床心理支援部 公認心理師・臨床心理士 石原 由宇 先生 講演 3 当事者の思い ～ALSとともに罹患して思ったこと、そして思うこと～ 日本 ALS 協会 青森県支部 ※R3 年度の研修会と同内容。	オンライン 57 名
令和4年 第 2 回	12月 14 日 水曜日	テーマ 「難病患者が利用できる制度やツールについて詳しくなろう！」 講演 1 難病医療費助成制度 青森県立中央病院 難病看護師 澤田 智恵子 先生 講演 2 難病と訪問看護 えむナースステーション 管理者／訪問看護認定看護師 二本柳 舞 先生	オンライン 150 名
令和5年 第1回	6月 30 日 金曜日	テーマ：「難病患者が利用できる制度やツールについて詳しくなろう！ ～part2. 難病と介護保険～」 講演 1 「難病医療費助成制度」申請の流れについて 青森県立中央病院 難病看護師 澤田智恵子 先生 講演 2 「難病と介護保険」 介護保険とケアプラン、医療保険を組み合わせた実際のケア提供について マネージャーの立場として：株式会社まご心 大山 由紀子 先生 訪問看護師の立場として：株式会社ケアサークル 雪田 昇一 先生	オンライン 99 名
令和5年 第2回	9月 27 日 水曜日	テーマ：「難病患者が利用できる制度やツールについて詳しくなろう！ ～part3. 難病と障害福祉～」 講演 1 「難病医療費助成制度」難病医療費制度：軽症者特例について 講師 青森県立中央病院 難病看護師 澤田智恵子 先生 講演 2 「難病と障害福祉」障害福祉サービスと実際のケアプランについて 株式会社七輝 相談支援事業所管理者 大垣 大 先生 株式会社七輝 相談支援専門員 岩谷 雅美 先生	オンライン 95 名

令和5年 第3回	12月5日 火曜日	<p>テーマ：「難病患者が利用できる制度やツールについて詳しくなろう！ ～part4. 難病とコミュニケーションツール～」</p> <p>講演1 「難病医療費助成制度」 難病医療費制度：高額かつ長期について 青森県立中央病院 難病看護師 澤田智恵子 先生</p> <p>講演2 「難病とコミュニケーションツール」 ①意思伝達装置とは？ ②利用方法は？ ③利用実例紹介 ALS協会青森県支部 事務局長 成田 俊介 先生</p>	オンライン 82名
令和6年 第1回	5月29日 水曜日	<p>テーマ：「難病患者が利用できる医療機器について詳しくなろう！ ～人工呼吸器について～」</p> <p>講演1 「難病医療制度改正について」 青森県立中央病院 難病看護師 町田 正子 先生</p> <p>講演2 「人工呼吸器について」 津軽保健生活協同組合 健生病院 臨床工学科 福士 王菊 先生</p>	オンライン 98名
令和6年 第2回	6月29日 土曜日	<p>テーマ：「難病患者が利用できる医療機器について詳しくなろう！ ～在宅で使用する医療機器について～」</p> <p>演習「在宅で使用する医療機器についての解説と演習」</p> <p>講師：青森県内の日本難病看護学会認定 難病看護師</p> <p>訪問看護ステーション えがお 南 輝美 先生 ほ～むおんナースステーション 雪田 昇一 先生 ハーモニーナースステーション 尾崎 景子 先生 青森県立中央病院 澤田 智恵子 先生 ほ～むおんナースステーション 出町 玲 先生 訪問看護ステーションえにし 横山 誠 先生 ハーモニーナースステーション 武部 みよ子 先生</p> <p>「人工呼吸器」 協力：フィリップスジャパン、チェスト、カフベンテックジャパン 「輸液ポンプ、PCAポンプ、栄養ポンプ、酸素」 協力：エア・ウォーター東日本、帝人ヘルスケア</p> <p>「意思伝達装置」 協力：北斗医理科</p>	37名