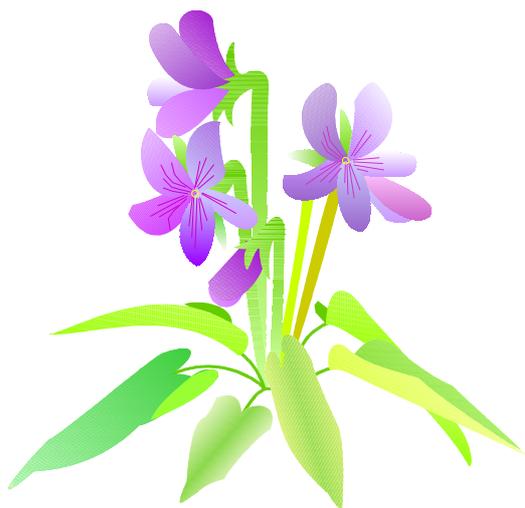


**平成18年度
奈良県難病相談支援センター
事業概況**



**奈良県難病相談支援センター
平成19年3月**

1. 奈良県 難病相談支援センター

地域で生活する難病患者や家族の方々の、療養上や日常生活での悩みや不安に対する相談・支援を行うと同時に、難病に関する様々な情報の収集と提供、患者会等の活動を支援することにより、在宅療養患者の支援体制の充実に努める。

(1) 設 置

- ・大和郡山市植槻町3-1-6 郡山保健所内
- ・平成17年4月1日（平成17年9月1日稼働）

(2) 組 織

- | | |
|-----|---------------------------|
| 職 員 | 1) 所長（郡山保健所健康増進課課長兼務 保健師） |
| | 2) 次長（郡山保健所健康増進課主幹兼務 医師） |
| | 3) 難病支援業務担当係長（保健師） |
| | 4) 難病専門相談員（看護師） |

2. 奈良県難病相談支援センターの事業実施状況

(1) 難病相談事業

1) 療養相談実施状況

相談方法：電話、面接、メール

相談時間：月～金曜日（祝日を除く）午前9時から午後4時

①相談者数及び相談方法（平成18.4.1～平成19.3.31）

単位：人

項 目	相 談 者				相 談 方 法				計
	患 者		近隣者 知 人	関係者等	電 話	面 接	メー ル	そ の 他	
	本 人	家 族							
人 数	174	79	7	74	269	45	19	1	334
割合 (%)	52.1	23.7	2.1	22.1	80.5	13.5	5.7	0.3	

②相談内容（平成18.4.1～平成19.3.31）（重複計上）

単位：人

項 目	医 療	病 気	生 活	介 護	福 祉	施 設	患 者 会	就 労	そ の 他	計
件 数	75	28	16	20	102	36	121	12	17	427

相談者は患者本人が52.1%と半数を占め、家族が23.7%、支援者である関係者等が22.1%とほぼ同率であった。近隣者や知人は2.1%と少なかった。

相談者の居住地は、郡山保健所管内35.6%、奈良市保健所管内16.1%、葛城保健所管内14.4%、桜井保健所管内14.7%、吉野保健所管内3.3%、他府県5.1%、不明が10.8%であった。

相談内容は、患者会について、福祉（各種制度）に関する事、医療に関する事、施設紹介、病気に関する事の順に多かった。

疾患別では、特定疾患調査研究事業の対象疾患は79.9%、難病以外の疾患は12.2%、不明7.9%であった。難病と指定されている疾患以外でも、稀少性や難治性の疾患、原因不明の疾患に関する相談が多数あり、内容も精神保健や感染症等様々であった。

特定疾患治療研究対象疾患では、パーキンソン病、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、潰瘍性大腸炎、脊髄小脳変性症、全身性エリテマトーデス、クローン病の順に相談が多かった。

2) 医療相談実施状況

相談方法：電話、面接にて、医師より助言指導

相談時間：毎月1回開催（予約制）午後2時から4時30分

①疾患別医療相談件数（平成18.4.1～平成19.3.31）

単位：件

日時・疾患群	件数	面接	電話	文書	疾患名	担当医
平成18年 10月2日(月) 呼吸器系疾患	4	4	0	0	特発性間質性肺炎 3 サルコイドーシス 1	吉川 雅則先生 (県立医大)
10月17日(火) 神経系疾患	6	6	0	0	多発性硬化症 1 脊髄小脳変性症 1 パーキンソン病 4	川原 誠先生 (県立医大)
11月6日(月) 筋骨格系疾患	4	3	1	0	後縦靭帯骨化症 3 特発性大腿骨頭壊死症 1	高倉 義典先生 (県立医大)
11月30日(木) 消化器系疾患	4	4	0	0	潰瘍性大腸炎 2 原発性胆汁性肝硬変 1 クローン病 1	藤井 久男先生 (県立医大)
12月19日(火) 神経系疾患	6	6	0	0	多発性硬化症 2 パーキンソン病 2 多系統萎縮症 1 ハンチントン病 1	川原 誠先生 (県立医大)
12月21日(木) 循環器系疾患	3	3	0	0	特発性拡張型心筋症 2 原発性肺高血圧症 1	上村 史朗先生 (県立医大)
平成19年 1月19日(木) 膠原病系疾患	5	5	0	0	全身性エリテマトーデス 1 強皮症 2 ベーチェット病 1 結節性動脈周囲炎 1	藤本 隆先生 (県立医大)
1月29日(月) 血液系疾患	5	5	0	0	再生不良性貧血 1 特発性血小板減少性紫斑病 3 骨髄異形性症候群 1	森井 武志先生 (県立医大)
2月22日(木) 消化器系疾患	5	5	0	0	潰瘍性大腸炎 4 クローン病 1	藤井 久男先生 (県立医大)
3月5日(月) 筋骨格系疾患	2	2	0	0	後縦靭帯骨化症 2	高倉 義典先生 (県立医大)
3月14日(月) 膠原病系疾患	5	3	1	1	強皮症 1 全身性エリテマトーデス 4	藤本 隆先生 (県立医大)
3月16日(金) 眼疾患	5	4	0	1	網膜色素変性症 4 サルコイドーシス 1	松浦 豊明先生 (県立医大)
合計	54	50	2	2		

相談内容は、「病状や症状について」「治療について」「薬の副作用について」「予後について」が主だった。

難病連に加入している患者会の協力を得て、当日の医療相談時間に交流室でピア相談や患者会の案内を実施した。（炎症性腸疾患患者連絡協議会、網膜色素変性症協会）

機器の会社の協力を得て、視覚障害者の日常生活用具や補装具の展示説明を実施した。（アイベル・ロービジョンケア）

(2) 情報の収集と提供事業

1) ホームページ開設

平成17年9月1日よりセンターのホームページを開設。

- ①センターの案内
- ②メール相談の実施
- ③掲示板の運用（患者や家族の交流のための）
- ④県下保健所の事業紹介
- ⑤特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス
- ⑥患者団体・家族会の情報等

（平成18.4.1～平成19.3.31）

項目	件数(件)
掲示板のパスワード交付	9
メール相談件数	19

(3) 研修事業

1) 難病相談支援センター開所記念講演会

日 時	平成18年10月14日(土) 午後1時30分～4時00分
場 所	奈良県社会福祉総合センター
対 象	難病患者とその家族 在宅療養に関わる支援者 (介護支援専門員、訪問看護師等関係する行政職員等)
参加者	124名 アンケート回収85名
内 容	<ul style="list-style-type: none"> * 「難病と共に生きる」講師 大谷 由美子(脊髄小脳変性症患者) * 「難病をのりこえて今」講師 大森 雅子(全国膠原病友の会 奈良支部長) * 「JRPSに出会い・蘇った還暦ボーイ」講師 向井 國廣(日本網膜色素変性症協会奈良県支部長) * 「つながりの環の中で」講師 辻村 泰範(宝山寺福祉事業団) ～みんなが主役～
評 価	<p>大谷氏には「一人だけど一人じゃない」と熱いメッセージをもらいました。各患者会支部長には、病気と診断された時や患者会との出会い、そして今・・・人と人との関わりや出会った人との貴重な体験を、病気とうまく付き合いながら充実した生活を楽しんでおられる姿に感銘を受けました。住職辻村氏には、豊富な話題や深い知識の中、仏教や科学についてご自身の体験を踏まえ、生と死についてや人間のつながりの大切な事を楽しく講演して頂いた。</p> <p>患者さんの貴重な生の声を聞き、難病に対する理解が深まり、また参加者一人一人が生と死について考える機会になった。</p>

2) 難病患者在宅療養支援者研修会

① 吸引研修会 ～家族以外のものが行う吸引について学ぶ～

日 時	平成18年5月20日(土) 午前10時00分～午後3時00分
場 所	奈良市役所 6階正庁 奈良市四条大路南1丁目1-1
対 象	県内訪問介護事業所(ヘルパー及び管理者)、神経難病患者に関わる専門職(看護師、ケアマネージャー、医師、ケースワーカー、保健師等)在宅療養中の神経難病患者と家族
参加者	受講参加者391名、運営スタッフ31名、アンケート回収246名
講 師	<ul style="list-style-type: none"> * 「家族以外の者のたんの吸引に関する通知」の概要説明(厚生労働省発) 奈良県福祉部健康安全局医務課医療看護係 調整員 宮尾 幸丈 * 「奈良県の吸引の現状」 奈良県看護協会 栗田 麻美 * 「吸引の基礎知識」 奈良県立医科大学 神経内科 講師 杉江 和馬 * 吸引が必要な難病患者さんの生活の実際 「アナタらしく、私らしく」 日本ALS協会 会長 橋本 操 「私の吸引環境」 日本ALS協会近畿ブロック会長 和中 勝三 「ALS患者さんの在宅ケアに関わった経験より考えること」 エンパワーケアプラン研究所 豊浦 保子 * また会う日まで コンサート 奈良市音楽療法推進室 音楽療法士 * 福祉機器展示協力 人工呼吸器: フジ・レスピロニクス株式会社 携帯用会話補助装置「レッツ・チャット」: ファンコム株式会社 各種入力スイッチ: ALS協会近畿ブロック
評 価	<p>研修会企画を、各関係機関(患者家族・行政・看護協会)が協力して実施できたことに意義が大きかった。各機関や職種での関心が高く必要性を強く感じている課題に取り組み、奈良県での吸引問題を考えるきっかけづくりになったと思う。</p> <p>講師との事前調整で「研修会の目的を明らかに共有できた」ので、受講者に伝えたい内容が分かりやすく当日の講演に盛り込めた</p> <p>アンケート回答結果より、参加ヘルパーが吸引行為を実施するに当たり必要と考えた条件は①研修・実習の積み重ね②患者との信頼関係の構築③者間の連携④社会的認知であった。重症難病患者の療養環境を整備していくためには、「専門職の育成」への取り組みに加え、「行政の理解と支援」「患者家族の主体性」を引き出すような取り組みを継続していくことが必要であることが明らかになった。</p>

② 「A L S 患者の在宅人工呼吸療法」
大分市10年間の歩み～在宅療養支援体制の構築

日 時	平成18年12月15日（土）午前9時30分～午後3時30分
場 所	奈良県立医科大学基礎医学校舎4階 地域健康医学教室
対 象	保健所難病関係者（医師、保健師、栄養士、歯科衛生士）
参加者	14名（医師・保健師・ケアマネージャー等）
講 師	大分協和病院副院長 山本 真医師
評 価	最新の呼吸管理に関する事や、患者のQOL向上に向けた取り組みについての講演は興味深いものであった。しかし、気切バイレベル・自動吸引器（認可未）については、全国的にはまだ普及されていないということで今後、地域の医師等が知っていくためにも研修会等が必要と思われる。

③ 「支援者のための元気コミュニケーション」～難病と向き合って～
*演習、ロールプレイやグループワークを取り入れて

日 時	平成19年1月13日（土）午前10時00分～午後4時00分
場 所	桜井まほろばセンター 第3・4研修室 桜井市桜井1259（エルト桜井2F）
対 象	在宅療養に関わる支援者（介護支援専門員、訪問看護師、ヘルパー等）関係する行政職員（保健所、保健センター、市町村福祉課等）
参加者	参加者 51名、 アンケート回収 40名
講 師	蝦名 玲子（グローバルヘルスコミュニケーションズ）
評 価	<p>・①コミュニケーションがうまくいかないと生理的ストレスとして体が反応する。 ②基本は自らが元気にする要因を増やしていく。③ユーモアや笑い、友情や愛情が病気の状態に大きく影響する（パッチ・アダムス）④経験してきた事で人の健康観は違う⑤「医療現場に笑いを」（クリニックラウン）患者は主体性を持ち参加する。 ⑥自分に目的と意味を与えてくれるものを創り出す。⑦健康生成論「有意味感」「把握可能感」「処理可能感」⑧専門家＝働く意義を感じるーもっと患者に個人的な配慮をするー信頼関係が深まるー元気になる文化。 ・参加者からは、分かりやすい講義で実践に役立つ」「コミュニケーションの大切さや 関わり方が勉強になった。」「演習では違う職種の人と接することができよかった」等の活発な意見が聞かれた。積極的に参加し体験することで今後につながる研修になった。</p>

(4) 患者会等関係団体活動支援事業

1) 患者及び家族交流会開催

① パーキンソン病関連疾患交流会〈第1回〉

	1回目	2回目	3回目
日時	H 18.5.23 (火) 1:30 ~ 4:30	H 18.9.26 (火) 1:30 ~ 4:30	H 19.1.23 (火) 1:30 ~ 4:30
場所	郡山保健所 大会議室		
対象	県内のパーキンソン病関連疾患患者及び家族の会代表者		
参加者	25名(患者13名、 家族4名、ボランティア等8名)	31名(患者19名、家 族5名、ボランティア等7名)	38名(患者22名、家族 5名、担当保健師7名、そ の他4名)
内容	<ul style="list-style-type: none"> ・センターより情報提供、各患者会の紹介(自己紹介) ・フリートーキングによる情報交換 ・交流会今後に向けて ・『ボランティアそよ風』による音楽療法 	<ul style="list-style-type: none"> ・参加者自己紹介(一人1分間トーク) ・各患者会代表より活動の近況報告 ・「三重県支部発足～立ち上げの経過と患者会の意義」 三重県支部 事務局長 松原 瑞穂氏 ・「全国パーキンソン病友の会の活動紹介」 「医療費公費助成の見直しについて最新情報」 大阪府支部事務局 世話役 山田 寛二氏 ・センターからのお知らせ(ニュースレター、各事業の紹介) 	<ul style="list-style-type: none"> ・「脳深部刺激術(DBS)体験談」 葛城保健所パーキンソン病患者会 代表 二宮 重孝氏 ・「医療費公費助成の見直しの経過」 奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会 会長 小川 みどり氏 ・情報交換(フリートーク) ・講演「療養生活と音楽」、 演奏「私のお気に入り一曲」 奈良市社会福祉協議会 音楽療法推進室 川崎 佐和子氏 山田 亜希子氏
評価	<ul style="list-style-type: none"> ・県内のパーキンソン病患者会の代表者が一堂に会し、各患者会の運営方針や今年度の取り組みについて情報交換ができた。 ・フリートーキングでは各参加者から情報の提供があり、交流会開催の意義や方向性について活発に意見交換ができた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費公費負担見直しはタイムリーなテーマで、参加者がいつもの交流会より多かった。 ・他府県の患者会の状況を知り、改めて患者会の役割を考える機会をもつことができた。 ・奈良県支部立ち上げに向けて、参加者で意見交換ができた。 ・奈良県支部設立に向けて、発起人会が動き出した。 	<ul style="list-style-type: none"> ・参加者が前回より更に増え、熱心に講演に聴き入り、また質問も活発に行われた。 ・患者会の意義や組織としての活動状況が具体的に分かった。 ・音楽療法を体験し、音楽療法の働きや影響が理解できた。

・奈良県のパーキンソン病関連疾患患者及び家族の会奈良県支部の設立に向けて

奈良県患者会として1つにまとまり奈良患者会を希望する声と、全国パーキンソン病友の会の奈良県支部設立を望む声の2つがあり、センターで意見交換を行った。

その中で、横のつながりを持ち情報交換する意義は共有できたが、まだまだ現在活動している患者会を継続運営することの大変さや、患者会全体で意思統一をして患者会として方向性を皆で決定する過程が大切と、いろいろな意見が出された。

発起人となる2名が、会則(案)等を作り県内各患者会に働き掛け奈良県支部の結成にむけて活動を開始した。

②多発性硬化症患者及び家族交流会

日 時	平成18年10月24日（火） 午後2時～4時
場 所	難病相談支援センター 交流室
対 象	県内の多発性硬化症患者及び家族
参加者	10名（患者7名、家族2名、ヘルパー1名）
内 容	センターより情報提供、各患者会の紹介（自己紹介）、フリートーキングによる情報交換、
評 価	今年度新規事業として実施。医療相談で専門的な事を医師に聞く場も大切だが、同じ疾患を持った患者さん同士が、病気について・症状・薬（副作用）等について話し合えることで、より病気を理解でき対処方法や予防の知識が深められ、また仲間意識の中一緒に病気と向き合え、精神的な支えになることを確信できた。患者さん同士だからこそ分かり合える意義のある交流会になり、参加者が患者会の必要性も共有できる機会になった。その後、3人の方が患者会設立に向けて準備会を立ち上げた。

③後縦靭帯骨化症患者及び家族交流会

日 時	平成18年11月22日（水） 午後2時～4時
場 所	難病相談支援センター 交流室
対 象	県内の後縦靭帯骨化症患者及び家族
参加者	6名（患者4名、家族1名、ヘルパー1名）
内 容	センターより情報提供、各患者会の紹介（自己紹介）、フリートーキングによる情報交換、
評 価	県内各地より参加された患者、家族、支援者の方々が、病状について・治療法・現在悩んでいること・リハビリテーションについてなど、情報交換し合い交流を深めた。日々苦しんでいる痛みやしびれについて、お互いに話し合うことで、「悩みを分かり合え、力強い味方を得た気がします。」また「良いことも辛いことも、ありのまま話し合えるこういう交流会を今後も持ちたい。」等の声がきかれた。

2) NPO奈良難病連との話し合い 計4回

NPO法人奈良難病連との定例交流会を実施することにより、お互いの情報交換をし理解することで患者団体との連携を深め、協力体制を図ることを目的とする。

日 時・場 所	参 加 者	内 容
①平成18年7月25日（火） 難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 センター 3名	1 個別相談・医療相談の意見交換 2 センタニュースレター発行 3 患者作品展の案内
②平成18年10月26日（火） 難病相談支援センター 交流室	難病連役員6名 センター 2名	1 各患者会の活動近況報告 2 センターより事業紹介
③平成19年1月25日（木） 難病相談支援センター 交流室	難病連役員5名 健康増進課 1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告
④平成19年3月15日（木） 難病相談支援センター 交流室	難病連役員7名 健康増進課 1名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告 3 来年度の計画

3) 奈良県下の患者会への参加及び協力

事業名・日 程	内 容
---------	-----

奈良市ひまわり会発会式 平成18年4月18日	「奈良ひまわり会」奈良市パーキンソン病関連疾患患者・家族会 発会式
JRSP 平成18年6月4日	JRPS奈良県支部第3回定期総会及び講演会 「障害者自立支援法について」 堺 真理 「奈良県難病相談支援センターの役割」 遠藤 多紀子
平成18年 6月10日	NPO法人奈良難病連総会
潰瘍性大腸炎 平成18年6月18日	第3回 奈良炎症性腸疾患市民公開講座（クローン病） 「クローン病の食事の楽しみ方」 荒木一恵管理栄養士
膠原病 平成18年6月25日	第26回 膠原病 医療講演会&医療相談会 「膠原病と歯の治療」 辻本 雅哉医師 「効果的な歯の磨き方」 北前 由美子歯科衛生士
リウマチ友の会 平成18年9月10日	平成18年度 医療講演・相談会 「関節リウマチ診療の進化ー内科医の立場から」 藤本 隆医師 「機能維持のためにできること」 柏木 宏彦理学療法士
難病連の学習会 平成18年10月1日	「どう変わる医療制度 難病患者、高齢者負担ずしり」 全国保険医団体連合会副会長 馬場 淳先生

4) 他機関の難病対策事業への協力

テーマ・日時	場所	内容
①第1回奈良県訪問看護推進協議会 平成18年7月27日（金）	奈良県庁本庁舎 6F 第61会議室	・訪問看護の現状と課題からみた具体的な取り組み ・訪問看護研修事業について等
②第2回奈良県訪問看護推進協議会 平成19年2月20日（木）	奈良県北分庁舎 A会議室	・訪問看護研修事業について ・在宅ホスピス研修会について ・訪問看護相談事業について
③平成18年度 地域保健ネットワーク推進会議 平成18年3月28日（火）	郡山保健所 大会議室	・「難病在宅ケア推進ネットワーク会議 準備会」の目的・あり方 ・～重症難病患者さんの現状と課題、今後の取り組みについて～意見交換
④平成18年度 地域保健ネットワーク推進会議 平成19年3月8日（木）	郡山保健所 大会議室	「難病在宅ケア推進ネットワークの機能と関係機関の役割について」 神戸大学 岡本 玲子助教授
④平成18年度 難病患者在宅療養 支援計画策定・評価委員会(奈良市) 平成19年3月8日（木）	奈良市保健所 大会議室	・中核市移行後5年間の奈良市難病対策の取り組みについて

(5) 広報活動

※センター設置、事業内容の紹介

- ①リーフレット作成 5,000部
- ②センターニュース第1号作成し、特定疾患受給者65,000部配布
- ②「かがやき・なら」に掲載（11月15日取材）

※議員による視察

- ①7月28日 県会議員畠氏10名
- ②12月7日 共産党今井氏
- ③1月17日 社民党梶川氏

※業者訪問

- ①4月6日 フジ・レスピロニクス株式会社：吸引研修会場での展示の打ち合わせ
- ②4月11日 福祉作業所ぷろぼの：就労支援活動開始の案内
- ③7月14日 アイベル・ロービジョンケア：補装具の資料配付
- ④11月9日 パシフィックサプライ：意思伝達装置の説明

参 考

〈研究発表〉

- 1 厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）分担研究報告
「吸引研修会に参加したALS患者と家族・専門職の意識の変化」
研究協力者：豊浦康子（日本ALS協会近畿ブロック）
共同研究者：奈良県難病相談支援センター・奈良市保健所・奈良県看護協会

奈良県難病相談支援センター

〒 639-1005 奈良県大和郡山市植槻町 3-16

(郡山保健所内)

電話番号 0743-55-0631 FAX 番号 0743-52-6095

<http://www.pref.nara.jp/nanbyounet/index.html>

e-mail nanbyounet@office.pref.nara.lg.jp

) センター所内会議

月 1 回 (第 3 水曜日)

内容 :

6 / 2 1、7 / 1 9、8 / 2 3、1 0 / 1 8、1 1 / 1 3、1 2 / 2 0
2 / 2 1、3 / 2 0

構 成 員	所 属	氏 名
	郡山保健所	所長・次長
	センター	所長・次長・係長・相談員

4) 難病相談支援センター事業推進会議

月 1 回 (第 4 火曜日)

内容 :

4 / 2 5、5 / 2 3、6 / 2 7、7 / 2 5、8 / 2 2、9 / 2 6
1 1 / 3 0、1 2 / 2 6、1 / 2 3、2 / 2 2、3 / 2 7

構 成 員	所 属	氏 名
	患者会	小川氏
	センター	所長・次長・係長・相談員

- ・センター事業実績 (評価) と計画について
- ・患者会の運営や設立 (パーキンソン病、多発性硬化症) について
- ・センターニュースレターの発行について
- ・センター交流室の活用
- ・ピアカウンセリングのあり方
- ・患者会として医療相談 (消化器系疾患群) への支援等について意見交換や検討を行った。

	1 回目	2 回目	3 回目
日時	H 18.5.23 (火) 1:30 ~ 4:30	H 18.9.26 (火) 1:30 ~ 4:30	H 19.1.23 (火) 1:30 ~ 4:30
場所	郡山保健所 大会議室		
対象	県内のパーキンソン病関連疾患患者及び家族の会代表者		
参加者	25名(患者13名、 家族4名、ボランティア等8名)	31名(患者19名、 家族5名、ボランティア等7名)	38名(患者22名、 家族5名、担当保健師7名、その他4名)
内容	<ul style="list-style-type: none"> ・センターより情報提供、各患者会の紹介(自己紹介) ・フリートーキングによる情報交換 ・交流会今後に向けて『ボランティアそよ風』による音楽療法 	<ul style="list-style-type: none"> ・参加者自己紹介(一人1分間トーク) ・各患者会代表より活動の近況報告 ・「三重県支部発足～立ち上げの経過と患者会の意義～」 三重県支部 事務局長 松原 瑞穂氏 ・「全国パーキンソン病友の会の活動紹介」「医療費公費助成の見直しについて最新情報」 大阪府支部事務局 世話役 山田 寛二氏 ・センターからのお知らせ(ニュースレター、各事業の紹介) 	<ul style="list-style-type: none"> ・「脳深部刺激術(DBS) 体験談」 葛城保健所 パーキンソン病患者会 代表 二宮 重孝氏 ・「医療費公費助成の見直しの経過」 奈良県炎症性腸疾患患者連絡協議会 会長 小川 みどり氏 ・情報交換(フリートーク) ・講演「療養生活と音楽」、演奏「私のお気に入りの一曲」 奈良市社会福祉協議会 音楽療法推進室 川崎 佐和子氏 山田 亜希子氏
評価	<ul style="list-style-type: none"> ・県内のパーキンソン病患者会の代表者が一堂に会し、各患者会の運営方針や今年度の取り組みについて情報交換ができた。 ・フリートーキングでは各参加者から情報の提供があり、交流会開催の意義や方向性について活発に意見交換ができた。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費公費負担見直しはタイムリーなテーマで、参加者がいつもの交流会より多かった。 ・他府県の患者会の状況を聞き、改めて患者会の役割を考える機会をもつことができた。 ・奈良県支部立ち上げに向けて、参加者で意見交換ができた。 ・奈良県支部設立に向けて、発起人会が動き出した。 	<ul style="list-style-type: none"> ・参加者が前回より更に増え、熱心に講演に聴き入り、また質問も活発に行われた。 ・患者会の意義や組織としての活動状況が具体的に分かった。 ・音楽療法を体験し、音楽療法の働きや影響が理解できた。

日時	平成18年9月26	(火) 午後1時	0分～4時30分
場所	郡山保健所 大会議		

③パーキンソン病関連疾患交	対 象	県内のパーキンソン	関連疾患患者及び家	の会代表者
	参加者	31名（患者19名	家族5名、ボランテ	ア等7名）
	内 容	・参加者自己紹介（一 各患者会代表より活 「三重県支部発足～ 「全国パーキンソン ・奈良県支部立ち上げ ～医療費公費助成の ・センターからのお知	1分間トーク） の近況報告 ち上げの経過と患者会 三重県支部 友の会の活動紹介」 大阪府支部事務局 について意見交換 直しについて最新情報 大阪府支部事務局 せ（ニュースレター、	意義～」 務局長 松原 瑞穂氏 世話役 山田 寛二氏 世話役 山田 寛二氏 事業の紹介）
評 価	・医療費公費負担見直 会より多かった。 ・他府県の患者会の状 ことができた。 ・奈良県支部立ち上げ ・奈良県支部設立に向	はタイムリーなテーマ を聞き、改めて患者会 向けて、参加者で意見 て、発起人会が動き出	、参加者がいつもの交流 役割を考える機会をもつ 換ができた。 た。	

会〈第3回〉

日 時	平成19年1月23	(火) 午後1時	0分～4時30分
場 所	郡山保健所 大会議		
対 象	県内のパーキンソン	関連疾患患者及び家	の会代表者
参加者	38名（患者22名	家族5名、担当保健	7名、その他4名）
内 容	「脳深部刺激術（DB 葛城保健所 「医療費公費助成の見 奈良県炎症 情報交換（フリート 講演「療養生活と音 奈良市社会	）体験談」 パーキンソン病患者会 しの経過」 腸疾患患者連絡協議会 ク） 」・演奏「私のお気に 社協議会 音楽療法推	代表 二宮 重孝氏 会長 小川 みどり氏 りの一曲」 室 川崎 佐和子氏 山田 亜希子氏
評 価	・参加者が前回より更 行われた。 ・患者会の意義や組織 ・音楽療法を体験し、	増え、熱心に講演に聴 しての活動状況が具体 楽療法の働きや影響が	入り、また質問も活発に に分かった。 解できた。