

## 平成27年度評議員総会

平成27年度の評議員総会が、平成27年6月7日(日)11:00～12:30に、難病支援センター及び難病連事務局が設置されている、青森市浪岡の岩木憩の家会議室で開催されました。

当日は、3名のこ米賓のこ臨席を賜り28名の役員・評議員と2名の事務員・相談員が出席し、平成26年度の事業・決算報告、平成27年度の事業計画、予算案、その他の討議を行い内容の確認や審議を行いました。

ご出席頂きましたご来賓のご芳名は次のとおりです。

青森県健康福祉部保健衛生課難病対策グループ副参事 長内公夫様  
総括主幹 桂井美加子様

青森県立保健大学看護学科 笹森佳子様



## 平成27年度連絡調整会議 全体学習会

平成27年度の連絡調整会議全体学習会が、6月7日(日)13:30～15:00で、難病支援センター及び難病連事務局が設置されている、青森市浪岡の岩木憩の家会議室で開催されました。

青森県立中央病院主任看護師 難病医療専門員藤田香央里さんをお招きして学習会を行いました。患者さん、ご家族、支援者約50名の参加をいただきました。

「全身の筋萎縮と筋力低下が進行し呼吸機能も低下する病気であると」丁寧にお話してくださいました。参加者より解りやすく今後のこともよく解った。など感想をいただきました。

- ① 療養生活を余儀なくされた人、その家族の方が地域で療養生活を送るための対応の仕方、その人らしく生活ができるよう在宅ケアシステムを構築することを目指し保健医療、福祉関係者と地域医療・住民が一体となれる方策を考えるきっかけとなりました。
- ② 家族、患者に無理のない、折り合いのつけた日々の生活・介護状況でなくてはならないこともわかりました。そうすれば楽しく生きていけるのだと感じました。

