

議案第 1 号

2019 年度（平成 31 年度）活動報告案

I 加盟団体（令和 2 年 3 月 31 日現在・順不同）

1. 宮城県腎臓病患者連絡協議会
2. 全国膠原病友の会宮城県支部
3. ベーチェット病友の会宮城県支部
4. 一般社団法人全国パーキンソン病友の会宮城県支部
5. 難病ホスピスの会
6. 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会宮城県支部
7. 宮城県ゆずり葉の会（遷延性意識障害）
8. 胆道閉鎖症の子供を守る会宮城支部（BAの会）
9. 後縦靭帯骨化症友の会
10. 宮城県網膜色素変性症協会（JRPS宮城）
11. NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部
12. 宮城県サルコイドーシス友の会
13. 仙台ポリオの会
14. 公益社団法人日本てんかん協会宮城県支部（波の会）
15. 日本ダウン症協会宮城仙台支部（どんぐりの会）
16. 全国ファブリー病患者と家族の会
17. 宮城県化学物質過敏症の会 ～ぴゅあい～
18. 結の会

II 理事（8名）・監事（2名）（令和 2 年 3 月 31 日現在）

理事（理事長）	白江	浩（難病ホスピスの会）
理事（副理事長）	小関	理（仙台ポリオの会）
理事	小池	トキ子（宮城県網膜色素変性症協会）
理事	菅原	富士子（後縦靭帯骨化症友の会）
理事	山田	章子（NPO 法人線維筋痛症友の会東北支部）
理事	和田	邦子（宮城県サルコイドーシス友の会）
理事	支倉	敦子（全国膠原病友の会宮城県支部）
理事	萩原	せつ子（日本てんかん協会宮城県支部）
監事	富並	かね子（胆道閉鎖症の子供を守る会）
監事	飯田	謙一（仙台ポリオの会）

Ⅲ 平成31年度事業報告

1 総会・5 役会&理事会 場所：MPC事務所（一部を除く）

	日 時
第164回	平成31年4月19日(金)10時～15時
第165回	令和元年5月24日(金)10時～15時
第166回	令和元年6月13日(木)10時～12時
総会(決算)	令和元年6月23日(日) →下記 2参照
第167回	令和元年7月26日(金)10時～15時
第168回	令和元年8月23日(金)10時～15時
第169回	令和元年9月27日(金)10時～15時
第170回	令和元年10月25日(金)10時～15時
第171回	令和元年11月22日(金)10時～15時
第172回	令和元年12月20日(金)10時～12時 理事会のみ
第173回	令和元年1月24日(金)10時～15時
第174回	令和2年2月21日(金)10時～15時
総会(予算)	令和2年3月28日(金) MPC事務所

2 NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会定期総会

1) 令和元年6月23日(日) 午後1時～午後2時

於：仙台市シルバーセンター6階 第一研修室

議案 1 2018年度事業報告案

2 2018年度決算報告案

出席 16団体代表(委任状含む)

終了後 議員懇談会

2) 令和2年3月28日(金) 午前11時～12時

於：MPC事務所

議案 1 役員改選

2 2020年度事業計画案

3 2020年度予算案

出席 19団体(委任状含む・4月1日より加盟の全国筋無力症友の会含)

3 新型コロナウイルスの感染防止のため中止した活動(令和2年2月～3月)

1) 令和2年2月27日(木) 小児慢性特定疾病の現状と課題

2) 令和2年2月28日(金) RDD「難病ってな～に」

3) 令和2年3月11日(水) サロン

4) 令和2年3月28日(土) 第2回MPL「船後靖彦参議員を招いて」

平成 31 年度 宮城県難病相談支援センター事業実施報告書

1 事業報告

(1) 相談支援事業

- ①利用時間 平日 10:00～17:00
土曜日 11:00～16:00(第3土曜日のみ)
日曜日 11:00～16:00(第2日曜日のみ)

②相談内容

区分	相談者				主な相談内容
	患者	家族	その他	計	
電話相談	177	41	158	376	1. 福祉 2. 疾病 3. 医療
面接相談	26	11	5	42	1. 福祉 2. 疾病,日常生活
その他	10	7	13	30	1. 福祉 2. 医療 3. 日常生活
計	213	59	176	448	

③疾病名

区分	疾病名及び相談内容					
患者	疾病名	①多発性硬化症/ 視神経脊髄炎	②潰瘍性大腸炎	③パーキンソン病	④パーチェット病	⑤筋ジストロフィー 後縦帯骨化症
	相談件数	47	14	12	10	8
	相談支援内容:就労相談を希望。経済的余裕がないため、就活に焦りが見られていたが、障害年金相談を提案、実施。障害年金相談の結果、3級を受給できる状態であるとの社会保険労務士より助言あり、自分で申請される。障害年金を受給できる見込みとなり、同時に就職についても障害年金を受給できることで、無理なく働ける環境となり気持ちにも余裕が持てた。その後、年金の申請も済、就労も決定したとの連絡あり。					
家族	疾病名及び相談内容					
	疾病名	①進行性核上性麻痺	②後縦帯骨化症	③パーキンソン病	④黄色靱帯骨化症 潰瘍性大腸炎 脊髄小脳変性症 副腎白質ジストロフィー パーチェット病	⑤クローン病 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 多発血管炎性肉芽腫症 特発性間質性肺炎
	相談件数	7	5	4	3	2
相談支援内容:妻より、夫が難病で介護しているが県内で同じ疾患の患者会がなく、情報が少ないと相談あり。他県で活動する患者会を情報提供し、講演会の情報を得て講演会に参加される。講演会に参加され、同じ疾患も持つ家族同士交流することもでき、患者会にも加入される。また、地域で偶然に同じ分類の疾患の方もおり、その方との交流も図れ、当センターのサロンにも参加された。						
その他	疾病名及び相談内容					
	疾病名	①脊髄小脳変性症	②筋萎縮性側索硬化症	③進行性核上性麻痺	④後縦帯骨化症	⑤亜急性硬化性全脳炎 全身性エリテマトーデス 多発性嚢胞腎 パーキンソン病
	相談件数	29	9	6	5	4
相談支援内容:ファミリーホーム施設職員から、入居している難病を持つ子どもが、高校卒業と同時に施設を退所するのでその前に生きる道筋を立てたいとの相談あり。宮城県リハビリテーションセンターの医師とも連携し、症状の確認や今後の生活について相談にあたった。この4月より新卒採用で就労も決まり、施設退所となったが、退所後も困った事があれば相談機関の一つとして当センターがあり、一人で抱え込まないように話をした。						

(注)備考欄には、相談回数が多かった疾病上位5つを記載すること。

(2) 就労支援・就労に関する相談件数(延べ 87 件)

・難病患者就職サポーターによる出張就労相談 今年度途中より、随時相談に変更 事前予約制 平成 31 年度実績 0 件/年間
--

(3) 講演・研修会等の開催

講演等	参加者数	内容
「腎臓疾患の治療と日常生活上の注意点 -IgA 腎症、多発性嚢胞腎を中心に-」 講師:佐藤 壽伸 先生 (独立行政法人地域医療機能推進機構仙台病院 副院長)	36	日時:令和元年9月6日(金)13:00~16:00 場所:石巻合同庁舎 201・202 会議室
多系統萎縮症、脊髄小脳変性症の病気の 特徴と療養生活における注意点について 講師:加藤 昌昭先生 (総合南東北病院脳神経内科 科長)	26	日時:令和元年 9 月 21 日(土)13:00~16:00 場所:登米市民病院地域医療連携センター
「網膜色素変性症-最新治療と日常生活の工夫-」 講師:陳 進志 先生 (あさひがおか眼科 院長)	57	日時:令和元年 10 月 2 日(水)13:00~16:00 場所:宮城県庁 第2入札室
「特発性拡張型心筋症の治療と日常生活の注意点」 講師:杉村 宏一郎 先生 (東北大学病院循環器内科 講師)	台風の為 中止	日時:令和元年 10 月 13 日(日)13:00~16:00 場所:大河原合同庁舎 第1 会議室 (別館 1 階)
「潰瘍性大腸炎・クローン病のセルフケアについて -快適な日常生活を送る為のポイント-」 講師:野口 光徳 先生(野口胃腸内科医院 院長)	30	日時:令和元年 10 月 20 日(日)13:00~16:00 場所:大崎合同庁舎 大会議室
「パーキンソン病治療の最新事情と日常生活の注意 点」 講師:武田 篤 先生 (独立行政法人国立病院機構仙台西多賀病院院長)	56	日時:令和元年 10 月 26 日(土)13:00~16:00 場所:気仙沼保健所 大会議室
「難病とのつき合い方-セルフマネジメントについて -」 講師:千葉 洋子 先生 (宮城大学看護学群看護学類在宅看護学領域 助教)	36	日時:令和元年 11 月 21 日(木)13:00~16:00 場所:栗原合同庁舎 第1会議室

(4)患者・家族等交流会

行事等	参加者数	内容
患者・家族交流会(石巻保健所圏域)	31	日時:令和元年9月6日(金)13:00~16:00 場所:石巻合同庁舎 201・202 会議室
患者・家族交流会(登米保健所圏域)	9	日時:令和元年 9 月 21 日(土)13:00~16:00 場所:登米市民病院地域医療連携センター
患者・家族交流会(塩釜保健所圏域)	41	日時:令和元年 10 月 2 日(水)13:00~16:00 場所:宮城県庁 第2入札室
患者・家族交流会(仙南保健所圏域)	台風の為 中止	日時:令和元年 10 月 13 日(日)13:00~16:00 場所:大河原合同庁舎 第1 会議室 (別館 1 階)
患者・家族交流会(大崎保健所圏域)	23	日時:令和年 10 月 20 日(日)13:00~16:00 場所:大崎合同庁舎 大会議室
患者・家族交流会(気仙沼保健所圏域)	50	日時:令和元年 10 月 26 日(土)13:00~16:00 場所:気仙沼保健所 大会議室
患者・家族交流会(栗原保健所圏域)	34	日時:令和元年 11 月 21 日(木)13:00~16:00 場所:栗原合同庁舎 第1会議室

(5) 患者・家族団体への支援

項目	内 容
難病患者団体活動支援 助成金	助成金交付実績(合計 11 団体 307,213 円)

(6) ボランティアの育成

行事等	内 容 (参加者数等)
宮城県難病相談支援センター 医療等講演会	医療等講演会、患者・家族等交流会とボランティア講習会とを兼ねて、地元のボランティアに関心のある方々に、会に実際に参加し運営に携わって頂いた。実際に難病患者・家族の方々の様子を見聞きしたり、疾患について知ること、難病患者を理解していただく事を目的としている。 ボランティア参加数 17 人

(7) ALS介護人派遣事業

行事等	内 容 (参加者数等)
A L S 介護人派遣事業	宮城県が実施する、ALSの在宅で過ごすALSの方への介護人派遣について、派遣事業所との窓口を担う。平成31年度実績は、ホッといきぬき事業で実質3人(のべ25人)、485時間の派遣が行われた。また、家族通院時等サービス事業は実質2人(のべ21人)279時間の派遣が行われた。

(8) 情報提供

活用媒体	内 容
リーフレット	宮城県難病相談支援センターの案内
ニューズレター	宮城県難病相談支援センターの活動報告及び告知 (9月、2月発行)
ホームページ	宮城県難病相談支援センターの案内および告知(毎月更新)

(9) その他

事業名	内 容
ピアカウンセラー研修	日時:令和元年12月5日(木)10:00~13:00 会場:宮城県患者・家族団体連絡協議会事務所 内容:ピアカウンセラー養成のための初級研修 講師 白江浩・難病相談支援員他 参加人数 6名、登録者 4名
宮城県難病相談支援センター 運営協議会	日時:令和2年3月26日(木)15:00~17:00 会場:宮城県患者・家族団体連絡協議会事務所 内容:平成31年度宮城県難病相談支援センター事業報告 その他課題及び情報交換 参加人数: 委員 4名、オブザーバー5名、相談員 4名、患者会 5名
障害年金相談	日時:毎月第2水曜日 13:00~15:00 ※8月、3月のみ第3水曜日定員 4名 事前予約制 平成31年度実績 12名/年間

2 従事者内容

区 分	配置人員	職 種	備 考
相談支援員	2	看護師他	相談支援業務等
相談支援員 (補助員)	1	他	ピアサポーターとしての相談支援業務
その他職員	1	他	センター長 (仙台市難病サポートセンター長と兼務)
計	4		

(注)備考欄には、従事者の職務内容を記載すること。

助成金交付実績報告書

助成団体名	氏名	助成対象経費	交付額	対象事業開催年月日	開催場所
宮城県 サルコイドーシス 友の会	和田 邦子	63,203	30,000	医療講演会 相談会 令和元年 7月 28日	仙台市障害者 総合支援センター
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 宮城支部	桜井 理	98,544	30,000	医療講演会 医療相談会 令和元年 9月 8日	仙台西多賀病院
宮城網膜色素 変性症協会	小池トキ子	37,000	13,319	研修会 交流会 令和元年 9月 22日	仙台市福祉プラザ
仙台ポリオの会	阿部 一彦	72,135	30,000	その他 (成年後見人制度 について) 令和元年 10月 20日	仙台市宮城野障害 者福祉センター
後縦靭帯骨化症 友の会	平田 英雄	92,815	30,000	医療講演会 相談会 令和元年 10月 26日	せんだい メディアテーク
NPO 法人線維筋痛症 友の会東北支部	山田 章子	60,090	30,000	医療講演会 医療相談会 交流会 令和元 11月 23日	仙台市 シルバーセンター
宮城県患者・家族団体 連絡協議会	白江 浩	47,788	23,894	医療講演会 令和元年 12月 19日	日立 システムズホール
宮城県腎臓病患者 連絡協議会	鈴木 敏実	380,545	30,000	第 14 回 腎臓病フォーラム 令和 2年 1月 19日	東北大学医学部
宮城県患者・家族団体 連絡協議会	白江 浩	65,716	30,000	医療講演会 医療相談会 ミニコンサート 令和 2年 1月 23日	仙台市市民活動 サポートセンター
公益社団法人 日本てんかん協会宮城支部	松崎 幸司	60,188	30,000	医療講演会 医療相談会 令和 2年 1月 25日	仙台市市民活動 サポートセンター
全国進行性核上性麻痺の 患者・家族会	松原 秀幸	60,157	30,000	交流会 令和 2年 2月 2日	仙台市福祉プラザ
合計 団体		1,038,181	307,213		

2019年度 仙台市難病サポートセンター事業実績報告書

1 事業報告

(1) 個別相談支援

1) 利用時間

平日	10:00	～	17:00	
土曜日	11:00	～	16:00	(第3土曜日のみ)
日曜日	11:00	～	16:00	(第2日曜日のみ)

2) 相談内容

区分	相談者				主な相談内容等
	患者	家族	その他	計	
①電話相談	225	83	237	545	①福祉:何か助成は受けられないか ②日常生活:難病の人はどうやって暮らしているのか ③疾病:難病と言われどうしたらいいのかわからない
②面接相談	69	26	16	111	①福祉:高額な医療費に対する助成などは無いか ②疾病:息子の病気についての情報が欲しい ③日常生活:病気や経済状態の変化で家族と不仲になった
③その他	33	3	25	61	①福祉:生活は困窮しているが生活保護は受けたくない ②就労:(2)就労支援参照 ③日常生活:家族への対応について
計	327	112	278	717	

上記相談内容の区分②③のうち下記の内訳(再掲)

区分	件数	主な連携先	主な相談内容等
②	就労出張相談	0	
	年金相談	21	社会保険労務士 身体状況と知的障害と合わせて1級と認定されないかとの母からの相談。母自身が余命宣告を受けており、難病の息子に少しでもお金を残してあげたいと思っているが生活が苦しい状況。社労士対応し、契約を希望されるも、現況では難しいと説明される。社労士と相談しながら進めるとのこと。
③	メール・ファックス等	32	2)相談内容③参照
	訪問支援	2	区障害高齢課 地域支援係 区の訪問に同行。長く関わっており、自宅での療養状況の確認と今後の療養生活について、本人・家族の気持ちなど伺う。
	同行支援	12	わんすてつぷ 他 生活困窮しているが、生活保護の申請を拒否する方の相談のため、わんすてつぷに相談同行する。支援員より、体調、受診状況、職歴、家族との関係性について聞き取り受け、実家に帰ることを提案され、できない事を書きだしてみるよう勧められる。
	その他(上記以外)	13	個別支援会議(職業センター) 職業センター主催で今後の就労についてハローワークにて、本人・ハローワーク専門援助第2部門統括・難病患者就職サポーター・職業センターカウンセラー・難病サポートセンター相談員で個別支援会議開催。

3) 疾病名

区分	疾病名及び相談内容					
患者	疾病名	①パーキンソン病	②多系統萎縮症	③クローン病	④全身性強皮症	⑤特発性 大腿骨頭壊死症
	相談件数	38	37	20	17	14
	相談支援内容 難病と言われどうしたらいいのかわからない、ピアとの相談を希望され面談する。病気の症状なのか、加齢のためなのか誰にも相談できず悶々としていたが、ピアと話しができ良かったと話される。傾聴し患者会の活動や医療講演会について情報提供する。					
家族	疾病名及び相談内容					
	疾病名	①パーキンソン病	②脊髄小脳 変性症	③進行性核上性 麻痺	④全身性 エリテマトーデス	⑤潰瘍性大腸炎 筋ジストロフィー 多発性嚢胞腎他
	相談件数	26	15	7	4	各3
相談支援内容 難病と診断された夫の様子がおかしい。うつ状態なのか問いかけに反応なく、食事もとらずどうしたらいいのかわからないとの相談。センターで面談し担当地区の保健師へつなぎ相談同行、区と訪問、年金相談につなぐ。						
その他	疾病名及び相談内容					
	疾病名	①パーキンソン病	②全身性 エリテマトーデス	②多系統萎縮症	④遠位性 ミオパチー	⑤全身性強皮症
	相談件数	38	18	18	17	16
相談支援内容 製薬会社の社員より、難病の方を診療している医師(指定医)の中に、軽症高額該当について知らない医師も多いので、難病の制度について理解し説明したい。どのような制度か教えて欲しいとの相談。センターより指定難病の医療費助成について説明する。						

(注)備考欄には、相談回数が多かった疾病上位5つを記載すること

(2) 就労支援

<p>就労に関する相談件数(延 204 件)</p> <p>【主な相談内容】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・区から紹介される。以前にも相談歴あり。就労していたが任期満了のため今後の就労について相談を希望される。難病患者就職サポーターとの面識もあるが、センターで面談し就労をどのように進めていくか相談したいと、受診の際に面談希望される。予定が分かり次第連絡いただくことになったが連絡来ず。 ・会社に診断書を提出しているが外見上わからないので配慮は無い。体調が悪い時に会社に配慮してもらいたいとの相談。産業保健総合支援センターを案内し、繋ぐ。 ・74歳の方より、デイサービスを週に2回半日利用しているが、息子二人は無職で年金だけでは生活が大変な為働きたいとの相談。センターで相談できる窓口を探して案内。本人の希望により障害者就労支援センターに繋ぐ。 ・医療職として就労中だが本人が感染するリスクがあり配置転換や職場での厳しい指摘に、色々考えたい。他にも支援機関等があるなら繋いでほしいとの相談。行政の保健師と情報共有し産業保健総合支援センターに繋ぐ。就労移行支援事業所に通所していた。現在在宅ワークとしてフリーで仕事をしているが案件が減少し、収入が少ない。ハローワークに相談したが手帳がないので一般就労となり、在宅の仕事は無いと言われ相談していない。センターで相談希望される。以前通所していた移行支援事業所に相談予定との事なので、合同説明会を案内し相談の結果、思うようにいかないときはセンターに相談頂くこととなる。
--

(3) 講演・研修会(難病等医療相談会)の開催

講演会名	内容	参加者数
難病医療相談会 (パーキンソン病)	平成 31 年 4 月 13 日(土)13:00～15:00 仙台市福祉プラザ 2 階ふれあいホールにて開催 「パーキンソン病の診断と治療－仙台西多賀病院での最近の取り組み－」 講師:独立行政法人 国立病院機構 仙台西多賀病院 脳神経内科医長 馬場 徹 先生	255 名
難病医療相談会 (関節リウマチ)	令和元年 5 月 12 日(日)13:00～15:30 仙台市シルバーセンターにて開催 「関節リウマチを確実に寛解させるために必要なこと」 講師:光ヶ丘スペルマン病院 リウマチ内科部長 平林泰彦先生 療養相談会	65 名
難病医療相談会 (多発性硬化症・ 視神経脊髄炎)	令和元年 5 月 12 日(日)13:00～15:30 仙台市福祉プラザにて開催 「多発性硬化症とNMOの最新治療」 講師:東北医科薬科大学病院 脳神経内科科科長 中島一郎先生 「MS/NMOSDの人にフレンドリーな社会」 講師:東北医科薬科大学病院 総合診療科 佐藤滋先生	35 名
難病医療相談会 (網膜色素変性症)	令和元年 6 月 16 日(日)11:00～12:30 仙台市シルバーセンターにて開催 講演会「網膜色素変性症遺伝子治療アップデートと今後の展望」 講師:東北大学 眼科 准教授 西口 康二 先生	70 名
難病医療相談会 (膠原病)	令和元年 6 月 23 日(日)13:00～15:30 仙台市シルバーセンターにて開催 講演会 「膠原病と肺疾患」 講師:東北大学病院 血液・免疫科 副科長 藤井 博司 先生 医療相談会 ・藤井博司先生(東北大学病院 血液・免疫科 副科長) ・小倉健先生(小倉整形外科 院長)	91 名
難病医療相談会 (もやもや病)	令和元年 7 月 15 日(月)13:00～15:30 仙台市民会館にて開催 講演「もやもや病 小児の成長と発育」 講師:宮城県立こども病院 副院長兼診療部長兼脳神経外科科長 白根 礼造 先生 交流会	41 名
難病医療相談会 (遷延性意識障害)	令和元年 7 月 20 日(土)14:00～16:15 せんだいメディアテークにて開催 お話と詩の朗読 「風に吹かれて、風をさがして～今を生きること、共に暮らすこと～」 講師:詩人・高校教師 和合 亮一 氏	44 名
難病医療相談会 (ポリオ)	令和元年 7 月 28 日(日)13:00～ 仙台市シルバーセンターにて開催 講演「障害と共に生きる」 講師:宮城県リハビリテーション支援センター 榎本 修 先生	27 名
難病医療相談会 (サルコイドーシス)	令和元年 7 月 28 日(日)13:00～16:00 仙台市シルバーセンターにて開催 講演「サルコイドーシス～疫学、病態、検査、診断から治療まで～」 講師:日本サルコイドーシス・肉芽腫性疾患学会理事 奈良 正之 先生 講演「ぶどう膜炎に併発する白内障」 講師:東北大学病院眼科 大友 孝昭 先生	63 名

難病医療相談会 (筋ジストロフィー)	令和元年 9 月 8 日(日) 13:00～16:00 仙台西多賀病院診療研修棟 6F 大講堂にて開催 講演:「筋肉の脂肪化・線維化をふせぐ方法の開発 ～筋ジストロフィーにおける筋変性抑制に向けて～」 講師:上住聡芳先生(東京都健康長寿医療センター研究所) 医療相談会・福祉相談会 高橋俊明先生・相澤裕一氏(仙台西多賀病院)	45 名
難病医療相談会 (MPC)	令和元年 9 月 30 日(月) 13:30～15:30 仙台市交通局本局庁舎 7 階研修室にて開催 講演:介護保険の利用の仕方ーデイサービスってどんなところ?ー 講師:南光台デイサービスセンター副管理者 石垣翼氏	33 名
難病医療相談会 (後縦靭帯骨化症)	令和元年 10 月 26 日(土) 13:30～15:30 せんだいメディアテーク 7 階 スタジオシアターにて開催 講演会「頸部脊髄症と腰部脊柱管狭窄症について」 ～その手術が必要か否かを知る為に～ 講師:公立学校共済組合 東北中央病院 病院長 田中 靖久先生 相談会	56 名
難病医療相談会 (胆道閉鎖症)	令和元年 11 月 10 日(日) 13:00～15:00 Zen ギャラリー・レンタルスペースにて開催 ・東北大学病院小児外科教授 仁尾 正記 先生との相談会 ・参加者同士の交流会	14 名
難病医療相談会 (線維筋痛症)	令和元年 11 月 23 日(土) 13:00～16:00 仙台市シルバーセンターにて開催 講演会「家庭でできるリハビリ体操～実演、実技、相談～」 講師:長田病院(横浜市) リハビリテーション室室長 佐治 周平先生	14 名
難病医療相談会 (ファブリー病)	令和元年 12 月 1 日(日) 13:00～16:30 良陵会館記念ホールにて開催 ファブリー病のケアーライフ・バランス ・オープニング:「難病法・改正児童福祉法 5 年以内の見直し」 原田久生氏(全国ファブリー病患者と家族の会 会長) 「ヒト受精卵へのゲノム編集技術の利用に関する政府の検討状況」 前澤綾子氏(内閣府政策統括官付企画官他) ・オープンセミナー: 基調講演「女性ファブリー病の臨床的問題は?-診断と治療-」 衛藤義勝先生(東京慈恵会医科大学名誉教授) 教育講演「ファブリー病～小児医の観点から～」 宮林拓矢先生(宮城県立こども病院神経科医長) 教育講演「ファブリー病の皮膚症状」 中野創先生(弘前大学皮膚科准教授) ・座談会: 座長 青木洋子先生 (東北大学東北メディカルバンク機構遺伝子診療支援遺伝カウンセリング分野教授)	56 名
研修会 (災害時対応 MPC)	令和元年 12 月 19 日(木) 13:30～16:00 日立システムズホールにて開催 災害時要援護者避難への対応 ～仙台市災害時要援護者避難支援プランの意義と実際～ 仙台市災害時要援護者避難支援プランについて学び、実際に作成してみる	40 名
難病医療相談会 (筋ジストロフィー)	令和 2 年 1 月 12 日(日) 13:30～16:00 仙台西多賀病院診療研修棟大講堂にて開催 第 1 部医療講演会「台湾の筋ジストロフィー医療と患者会活動の現状」 講師 陳燕麟先生(国立精神・神経医療研究センター客員研究員 台湾 耕莘医院病理部主治医師 台湾筋ジストロフィー協会会長) 第 2 部医療相談会 高橋俊明先生(仙台西多賀病院 内科系診療部長)	25 名

難病医療講演会 (介護保険)	令和2年1月23日(木)13:30～15:30 仙台市市民活動サポートセンターにて開催 「介護保険制度を利用するまでー介護する家族の悩みについてー」 講師 石垣翼氏(南光台デイサービスセンター副管理者) 相談会・交流会	41名
難病医療相談会 (てんかん)	令和2年1月25日(土)13:00～16:30 仙台市市民活動サポートセンターにて開催 講演会「てんかんと どうつきあうか～患者本人・家族・支援者として～」 講師 竹澤祐介先生(東北大学病院 小児科)	53名

(4) 患者・家族交流支援

疾患・団体名	内 容
宮城県網膜色素変性症協会	令和元年6月16日(日)仙台市シルバーセンターにて開催の医療講演会に参加 視覚障害者に対する、ボランティアの役割と配置について確認した
サロン	令和元年8月28日(水)13:30～16:30 MPC事務局にてMPC主催で開催 テーマを決めず出入り自由で行い29名の参加があり、和やかな雰囲気で開催された
PSPのぞみの会	交流会の開催について協力依頼があり、会場の予約を行う相談者、行政に周知予定
サロン	令和元年12月20日13:30～16:00 交通局7階研修室にて開催 36名参加し8テーブルに分かれ交流
RDD開催のための 打ち合わせ	令和2年2月10日14:00～15:00 MPC事務局内で担当理事と打ち合わせ 令和2年2月14日16:00～18:00まで理事長・理事とセンター職員2名が会場 (国際センター駅)にて施設管理者と打ち合わせを行う

(5) ピアカウンセリングの実施・ピア・サポーターの養成支援

行事等	内 容 (参加者数等)
ピアカウンセリング の実施件数	17件
2019年度 ピアカウンセラー 研修会	12月5日(木)MPC事務所内にて開催 今年度は新規者のみを対象とし4団体6名の参加があり、うち3名登録され今後活動予定

(6) ボランティアの育成・活動

行事等	内 容 (参加者数等)
難病患者等 ボランティア養成講座	11月28日(木)13:00～16:00 宮城県患者・家族団体連絡協議会事務所にて開催 難病患者への支援について学びたい方を対象に難病患者への支援を学ぶ (35名参加)

(7) 難病ホームヘルパー養成研修

行事等	内 容 (参加者数等)
難病ホームヘルパー 養成研修	11月6日(木)10:00～17:10 太白ありのまま舎マイホールを中心に実施。仙台市内 ヘルパー派遣事業所等から、5名参加。講師として、宮城県患者・家族団体連絡協議会 からも4名が参加。難病についての幅広い視点から、講義を中心に行う。様々な疾病に ついて、患者自身の声を伝える。(5名参加)

(8) 情報提供

活用媒体	内 容
仙台市 シルバーセンター	県医療講演会のチラシ・ポスター掲示依頼時に、当センターのリーフレットも設置頂くよう依頼した。継続的に設置を依頼する予定。
宮城県 ナースセンター	相談者と相談と就職登録のために伺った時に、当センターのリーフレットの設置をお願いした。今後の連携について確認。
宮城産業保健 総合支援センター	相談者を繋ぐ機会に、当センターのリーフレットを設置頂ける事になり郵送する。
リーフレット	<ul style="list-style-type: none"> ・太白障害者福祉センターの見学同行の際に、難病サポートセンターのリーフレットの設置をお願いする。 ・自殺対策研修参加時に当センターのリーフレットを参加者へ配布。

(9) その他

事業名	内 容
指定難病医療費助成事務 初任者研修会及び 第1回担当者会議	平成31年4月18日(木)14:00~17:00 障害者総合支援センターにて開催 各区の担当者14名参加し、今年度分の指定難病の更新書類発送分への対応と、 書類等についての説明を受ける
令和元年度障害保健福祉 新任職員研修	令和元年5月28日(火)8:45~17:00 仙台市役所本庁舎8階にて開催 仙台市における障害保健福祉についての研修。各担当課より業務内容の説明を受ける
平成31年度 第1回難病支援連絡会	令和元年6月7日(金)13:30~16:00 障害者総合支援センターにて開催 各区難病担当者、南部発達総合支援センター、重度障害者コミュニケーション支援センター、 難病サポートセンターが参加第1部 難病支援担当者会議 第2部 難病支援 連絡会議にて、今年度の難病施策事業等について説明と、災害時個別支援計画 の各区の進捗状況や進め方等について検討しセンターの業務について紹介
2019年度 第1回就労移行支援事業 所等連絡会議	令和元年6月6日(木)16~18時 仙台市福祉プラザホールにて開催 ハローワーク、宮城障害者職業センター、仙台市障害者就労支援センターに ついての説明と通院同行のポイント講座
第6回仙台福祉事業所合 同説明会 第1回打ち合わせ	令和元年6月26日(水)16~18時 特定非営利活動法人 ほっぷの森にて開催 自己紹介と昨年の説明会についてと役割分担、今後の予定についての打ち合わせ
難病相談支援センター間の ネットワークシステム構築の ためのワークショップ	令和元年7月5日(金)10:00~16:30 東京都大田区産業プラザにて開催 「難病施策に関する最新情報」及び「難病相談支援センターにおける多職種が連携 した就労支援」に係る、研修、意見・情報交換を行い、難病相談支援員のスキルアッ プを図る
第1回小児慢性特定疾病 医療講演会	令和元年7月5日(金)14:00~17:00 東北大学病院歯科セミナー室にて開催 講演「小児看護と家族看護、そして家族の心理的支援について」 講師：東北大学大学院医学系研究科 小児看護分野 教授 塩飽 仁 氏
自立訓練(機能訓練)事業 見学会	令和元年7月18日(木)13:30~14:30 太白障害者福祉センターにて開催 身体に障害のある方の支援者等を対象とした事業の見学会に参加

仙台市合同説明会 印刷作業	令和元年 7 月 19 日(金)10:00～11:00 仙台市役所にて、案内・ポスター・チラシの印刷、封入作業を行う
第 1 回 自殺対策専門職研修会	令和元年 7 月 22 日(月)14:00～16:30 仙台市医師会館にて開催 講話「事例を通して考える ～自殺リスクアセスメントと自殺防止のための基本対応～」 講師:特定非営利活動法人 メンタルケア協議会 理事 西村 由紀 氏
レビュー再開のための 打ち合わせ	令和元年 7 月 29 日(月) センターにてウェルポート職員とセンター相談員で今年度 レビュー再開に向けての打ち合わせを実施 9 月開催に向けて、開催の目的、頻度、参加者、レビュー様式と準備について確認 する
第 2 回小児慢性特定疾病 医療講演会	令和元年 8 月 3 日(土)14:00～16:30 仙台国際センターにて開催 テーマ①病気とうまく付き合おう ②夢は生きる希望につながる ～小児がん経験者として”いま”伝えたいこと～ 講師 ①NPO 法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 事務局長 武田飛呂城氏 ②京都光華女子大学 看護学科非常勤講師 高橋 真依氏
東北大学病院 難病医療連携センター 第 2 回医療従事者等 支援難病研修会	令和元年 9 月 4 日(水)17:30～19:00 東北大学医学部星陵会館 大会議室にて開催 テーマ:ALS の最後をどう迎えるか? 講義:『ALS の概要と ALS 専門外来の紹介』 講師 総合南東北病院脳神経内科 加藤昌昭先生 症例報告・全体ディスカッション 助言者:青木正志先生
2019 年度 合同説明会実行委員会	令和元年 9 月 11 日(水)16:30～17:30 ほっぷの森にて開催 令和元年 9 月 27 日開催に向けて、最終確認
合同説明会印刷担当	令和元年 9 月 17 日(火)10:30～11:15 市役所にて、印刷担当でしよりの印刷・製本作業を行う
令和元年度 障害者雇用促進セミナー (第 2 回)	令和元年 9 月 24 日(木)15:00～17:00 仙台市福祉プラザ プラザホールにて開催 「親会社・特例子会社・社会福祉法人～ウジエグループの小さなチャレンジ～」
2019 年度 仙台福祉事業 所合同説明会	令和元年 9 月 27 日(金)10:00～15:00 仙台市福祉プラザ プラザホールにて開 催障害・難病のある方とご家族、支援者、企業の皆様を対象に 34 の事業所等が参 加し、難病サポートセンターもブースを設け参加。17 名の相談あり。 各事業所と事業内容や連携について情報交換行う。
難病支援連絡会企画研修 会 在宅人工呼吸器装着者の 災害時に備える支援につ いての研修会	令和元年 9 月 30 日(月)13:15～15:00 障害者総合支援センターにて開催 講義・実技演習 (1)災害時の電源確保 (2)災害時の電源確保と人工呼吸器の接続 (3) 講師 仙台往診クリニック 寺嶋 公寿 氏 実技については、カセット発電機と自動車から電源確保する方法について
令和元年度 第 2 回 難病支援連絡会	令和元年 9 月 30 日(月)15:15～17:00 障害者総合支援センター研修室 1 にて開催 (1)災害時個別支援計画作成状況調査の結果について (2)災害時個別支援計画の対象者像及び今後の進め方について (3)災害時想定実地訓練について 各区の難病医療相談会の進捗状況について

平成元年度 3センター打ち合わせ会	令和元年10月4日9:00～10:00 東北大学病院西15階病棟 ミーティングルームCにて開催 出席者: 県・難病対策班、難病医療連携センター、東北大学病院地域医療連携室 師長、小慢サポートセンター、難病相談支援センター、仙台市障害者総合支援セン ター、仙台市子ども福祉課、県より 委託している事業の説明と各センターの現状について
アレルギー・リウマチ 相談員養成研修会	令和元年10月5-6日9:30～16:20 TKR 仙台カンファレンスセンターにて開催 疾病に関する専門的な情報の提供を行う事を目的とした講義をサテライト会場にて 受講
宮城大学実習生 受け入れ打ち合わせ	令和元年10月17日15:00～16:00 MPC 事務局にて開催 宮城大学教員の二瓶氏とセンターでの実習生受け入れについて打ち合わせを行う
全国難病センター研究大会 第32回研究大会 (北九州)	令和元年10月18-19日 北九州芸術劇場にて開催 難病患者の支援や相談に関わる方々の知識、技術等の向上、情報交換、ネットワー クの構築などを目的として開催され、「難病対策地域要義会の役割」等、貴重な講 演、課題について発表、議論された。
2019年度 第2回レビュー	令和元年10月24日(木)10:00～12:00 MPC 事務室にて開催 ウェルポート職員2名、センター長、センター職員4名参加資料に添って、前回の 続きから(4月～7月分)のレビュー最近の継続・困難事例について話し合う 次回開催日:11月19日 継続のケースについてレビュー予定
2019年度 第2回就労移行支援事業 所等連絡会議	令和元年10月30日(水)16:00～18:00 仙台市福祉プラザ プラザホール 第1部「企業のホンネ。支援者に求めるもの」 話題提供 ①パーソナルチャレンジ(株) 瀬川由美氏 ②(株)デジタルハーツ 瀧原宏行氏 ③東北電力フレンドリー・パートナーズ(株) 霜山智恵氏 第2部 意見交換
合同説明会振り返り	令和元年11月1日(金)16:00～18:00 TFU cafeteria Olive(東北福祉大学仙台駅東口キャンパス内)にて開催 集客状況とアンケート結果報告、各係の振り返り、各ブースの状況報告合同説明会 の成果と可能性、ブレインストーミング(グループワーク)
令和元年度 泉区難病地域生活支援従 事者研修会	令和元年11月8日(金)13:30～15:30 仙台市障害者総合支援センターにて開催 講義「ALS等 神経難病患者への意思決定支援について」 青木 正志 氏(東北大学病院 脳神経内科 医師) 関本 聖子 氏 (東北大学病院 地域医療連携室・宮城県難病医療連携センター看護師) 質疑応答とグループワーク
宮城野区障害者自立支援 協議会実務者ネットワー ク会議 幸町周辺エリア会	令和元年11月13日(水)10:00～11:30 宮城県障害福祉センターにて開催 パネルディスカッション・意見交換会 テーマ 地域づくりの中での「地域の気になる方への災害時支援について」 ～災害時の具体的な支援と日頃からの準備～
2019年度 第3回レビュー	令和元年11月19日(火)10:00～12:00 MPC 事務所にて開催 継続ケースについて8～10月分レビュー 次回12月26日15:00～17:00開催予定
仙台市難病医療相談会 (若林区)	令和元年11月20日(水)13:30～15:30 若林区保健福祉センターにて開催

	「難病患者に関わる障害福祉サービスについて」仙台市難病サポートセンターの紹介及びグループワーク仙台市内の介護支援専門員等を対象に開催され講師として参加
青葉区保健福祉センター 令和元年度 難病地域支援者研修会	令和元年 11 月 22 日(金) 15:00～17:00 青葉区役所にて開催 ALSと災害支援 「ALS の概要と地域支援」 東北大学病院医学系研究科神経内科 教授 青木 正志氏 「災害時対応ハンドブックについて」 東北大学病院地域医療連携センター 看護師 遠藤 久美子氏
令和元年度宮城野区障害者自立支援協議会実務者ネットワーク会議全体会	令和元年 12 月 5 日(木) 14:00～16:00 宮城野区文化センターにて開催 第 1 部:講話・家族の立場から/支援者の立場から 第 2 部:グループワーク
仙台市難病医療相談会 (宮城野区)	令和元年 12 月 20 日(金) 14:00～16:00 宮城野区役所にて開催 「パーキンソン病の病態と症状に応じた支援について」支援者対象 ・講話「パーキンソン病の病態と症状に応じた支援について」 国立病院機構仙台西多賀病院院長 武田篤氏 ・情報交換
2020 年度サロンについて 打ち合わせ	令和元年 12 月 26 日(木) 13:30～14:30 MPC 事務所にて開催 MPC 理事・センター職員、市職員(障害者総合支援センター)と今年度の振り返りと次年度の開催に向けての検討
2019 年度 第 4 回レビュー	令和元年 12 月 26 日(木) 15:00～17:00 MPC 事務局にて 県・市・センター長・センター職員参加 11 月分レビューネットワークシステムとパソコンの管理について確認
令和元年度 第 3 回難病支援連絡会	令和 2 年 1 月 10 日(金) 13:30～16:00 仙台市障害者総合支援センターにて開催 (1)令和元年度難病従事者研修(保健師等研修)の報告 (2)令和元年度台風 18 号についての振り返り (3)災害時想定実地訓練の取り組み報告について (4)その他情報交換
令和元年度 太白区難病医療相談会	令和 2 年 1 月 16 日(木) 13:30～15:30 太白区障害者福祉センターにて開催 「事例から学ぼう！在宅療養患者の災害支援体制について」 講話①:「仙台市における災害時個別支援計画作成との取り組みについて」 講話②:「事例から学ぶ 在宅療養患者の災害時個別支援計画の作成について」 グループワーク
2019 年度 第 5 回レビュー	令和 2 年 1 月 30 日(木) 10:00～12:00 12 月分のレビューを行い、困難ケースの対応について確認・検討する 次回開催は、2 月 25 日 13:00～15:00 の予定、宮城大実習生も参加予定
全国難病センター研究大会 第 33 回研究大会 (東京)	令和 2 年 2 月 1-2 日 新宿クイントビル 18 階オーバルホールにて開催 難病患者の支援や相談に関わる方々の知識、技術等の向上、情報交換、ネットワークの構築などを目的として開催
仙台市薬剤師会 春の健康フェア	令和 2 年 2 月 16 日(日) 10:00～15:00 仙台エル・ソーラにて開催 MPC がブースを設け、センター相談員が常駐し相談に対応した。相談は少なかったが、歯科医師会・歯科衛生士会・言語聴覚士協会等と交流することができ、今後の関係づくりにつながる活動だった
第6回仙台市レビュー	令和 2 年 2 月 25 日 13:00～14:00 MPC 事務局にて開催

	宮城大学の学生が実習のため4名参加し、今回、対応に苦慮したケース等の具体的な検討や継続ケースについての報告
宮城大学 地域看護学学生実習	令和2年2月25日9:30～16:50 宮城大学学生3名がセンターにて地域看護学領域実習受け入れ、実施難病に関する法律や制度、センターの役割と業務について、難病を取り巻くセンターと他機関との連携について学ぶ
令和元年度 第4回医療従事者等支援 難病研修会	令和2年3月5日(木)15:00～17:00 宮城県庁2階 第2入札室にて 難病支援に関わる県・市町村保健師、ケアマネージャーを対象に開催 「人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養を考える」をテーマに、療養の現状、在宅移行支援の実際、安定した在宅療養を継続するための支援について、 東北大学病院難病医療関係センター難病診療コーディネーター 石橋渚子氏より講義 総合南東北病院 脳神経内科 加藤昌昭先生より助言

2 従事者内容

区 分	配置人員	職 種	備 考
相談支援員	2	看護師他	相談支援業務等
相談支援員 (補助員)	1	他	ピアサポーターとしての相談支援業務
その他職員	2	他	センター長（宮城県難病相談支援センター長と兼務）・ 経理等事務職員
計	5		

(注)備考欄には、従事者の職務内容を記載すること。