

News Letter No. 15

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/

平成30年度 第1回難病医療従事者研修会

日時 平成30年7月20日[金] 18:00~20:00

場所 広島大学医学部広仁会館

参加者 136名

講演 1 「NICUから始まる小児在宅支援
～医療と地域との連携／人と人をつなぐ～」

講師 福原 里恵 先生 [県立広島病院 新生児科 主任部長]

講演 2 「ネクステップ流 小児包括ケアシステム」

講師 中本 さおり 先生 [認定NPO法人 NEXTEP 理事]

講演 3 「神経難病の在宅緩和ケア」

講師 松岡 直輝 先生 [まつおか内科脳神経内科 理事長]



▲福原 里恵 先生
広島の小児在宅支援の状況をわかりやすく講義していただきました。



▲中本 さおり 先生
ネクステップ流小児包括ケアシステムの現場の貴重なお話を聞かせていただきました。



▲松岡 直輝 先生
神経難病患者の在宅での緩和ケアについて、症例を挙げて教えていただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 現在のNICU後の小児在宅支援を分かりやすく教えていただき、私もそのサポート体制にいずれ加わりたいと思いました。
- 医療と地域の連携における地域としての役割を、今後しっかりと果たしたいと改めて思いました。
- 自分の施設に当てはめながら改めて考え直したり、納得できたりすることがあってよかった。
- ネクステップ流小児包括ケアシステムに驚きました。広島でも同じシステムができればいいなと思いました。
- 具体的な難病患者のケアや実際の生活に沿った治療選択、その意味を考えさせられました。
- どの講演も興味深く、今後に活かせるものになりました。

平成30年度 第2回難病医療従事者研修会

日時 平成31年2月22日[金] 18:00~20:00

場所 広島大学医学部広仁会館

参加者 97名

基調講演 「筋疾患の遺伝カウンセリングの実際」

講師 丸山 博文 先生
[広島大学大学院 脳神経内科学 教授 臨床遺伝専門医]

特別講演 「筋ジストロフィー
遺伝の基礎と疾患の理解」

講師 渡邊 千種 先生
[国立病院機構 広島西医療センター 神経内科 診療部長]



▲丸山 博文 先生
普段関わることがない遺伝カウンセリングについて詳しく教えていただきました。



▲渡邊 千種 先生
筋ジストロフィーや遺伝について丁寧に講演していただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 遺伝子診療について漠然としか知らなかったが、講演を聴いてカウンセリングを何度も行ったうえで進めていかなければならないことや、診断について本人への伝え方等学べた。
- 繊細な分野ですが、とても丁寧にカウンセリングが行われているということがよく分かりました。
- 筋ジストロフィーについて学生の頃は治らないと学習したが、治療法が確立しつつある病気となっていることに大変驚きました。
- どのような機序で筋ジストロフィーが発現するのか復習でき理解が深まった。

新任のご挨拶



事務局長
大下 智彦

2018年10月から越智前事務局長の後任として着任させていただきました。これまで脳神経内科医としての実地診療を通して難病患者さんに携わらせていただいていた。微力ながらこれまでの現場経験を活かして、当センターが難病の方々・ご家族に一層お役立ちできるよう努めて参りたいと思いますので宜しくお願いいたします。



ハローワーク 難病患者就職サポーターによる就労支援

ハローワーク広島東 専門相談部門に「難病患者就職サポーター」が配置され、就職を希望される難病患者様への就労支援や、在職中に難病を発症した患者様へ雇用継続等の総合的な支援を行なっています。

また、難病対策センターへ第1木曜日・第3火曜日の月2回出張就労相談を行い、就労相談、情報提供、各支援機関や管轄ハローワークとの連携支援を行っています。

ハローワーク出張就労相談のご案内

ハローワーク広島東、難病対策センターに電話等で相談予約受付

- ハローワーク広島東 専門相談部門 TEL.082-554-6905
- 難病対策センター TEL.082-257-5072



難病対策センターにて出張相談

- 月2回(第1木曜日・第3火曜日)10時～12時・13時～15時(1人各1時間)



就労支援(相談内容によっては、ご住所管轄のハローワークへご案内させていただきます)

- 引き続き難病患者就職サポーターによる就労支援
- 就職後の定着支援

難病対策センターとの連携による就労支援の実施

自己免疫性疾患 Aさんの事例



在職中に難病を発症したAさんは、職場の配慮を得ながらパートタイマーで就業しておられました。今後は、今よりも勤務時間を増やし、よりスキルアップ出来るお仕事に就きたいとの希望で、難病対策センターでの就労相談となりました。

はじめに、ご本人の病気に対しての受け止め方や、自己管理の状況、主治医の就労に関するアドバイスや企業への配慮事項等をお聞きしました。そして現職でのフルタイム勤務の可能性とご本人の状況、希望等をすり合わせた結果、新たな求人を探すという目標を立てて相談を進めていきました。

求人と一緒に探す中、企業での配慮を得るため難病を開示しての応募を希望されましたので、応募の際にサポーターから企業に対し難病についてや配慮事項、助成金等の情報をお伝えし、病気への理解が得られるよう説明しました。

面接の際には、お持ちの診断書のコピーをご持参頂き、配慮があれば自己管理しながら十分就労可能であると医師から言われていることや、ご自身の病気についての簡潔な説明をしていただくよう伝えました。結果、ご希望の求人に応募が決まり、現在も体調に合わせた配慮を得ながら順調に就労されています。



事例より

病気を開示して応募する際、ご自身の体調管理についてや、どういった配慮があれば能力を発揮でき、会社に貢献できるのかといった事を、簡潔な言葉で説明することが大切です。希望求人の仕事内容等について不安のある方には、診察の際に求人票を医師に掲示して、就業についての意見を伺うことをお勧めしています。面接場面においては、医師からも仕事の内容について了解を得ている旨を企業に伝える事で、双方の病気への理解に繋がり採用に至りやすくなるという傾向があります。

求人への応募には必ずしも診断書が必要ではなく、特定医療費(指定難病)受給者証や障害者手帳をお持ちでない方に病名等の確認のために依頼しています。

難病は誰しもがなりうる病気と理解し、同じ働く仲間としての意識を持ち、患者様自身が体調に合わせた配慮を得ながら、やりがいを持って社会に貢献できることが望まれます。

広島県在宅難病患者一時入院事業のご案内

～休息(レスパイト)をとって、身体を休めませんか?～

平成30年度より広島県の新規事業として「広島県在宅難病患者一時入院事業」が実施されています。

在宅で療養し、人工呼吸器を装着した難病患者さんを介護する方が、休息(レスパイト)をとりたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで介護ができない時などに、患者さんが一時入院できるよう支援をします。



◆対象となる方

次の要件をすべて備えている方です。

- 広島県に住所がある方
- 特定医療費(指定難病)又は特定疾患治療研究事業において認定を受けており、認定となった疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方で、家族等の介護者の病気治療や休息(レスパイト)等の理由により、一時的に在宅での介護がうけられなくなった方
- 認定を受けている疾病の病状悪化による入院またはそのほかの疾病による入院中ではない方



◆入院期間

当該年度にお一人14日以内です。14日以内であれば、何度でもご利用できます。(例：7日間を2回)

◆入院費用

次の費用が必要となります。

- 医療保険の自己負担分(特定医療費(指定難病)受給者証、特定疾患医療受給者証を利用することができます。)
- 医療機関までの移送費用、差額ベッド代等の雑費(全額自己負担となります。)

◆入院中のケア

通常の入院と同様に、受入医療機関の医療や看護体制でのケアになります。ご家族のケアとは異なりますので、ご自宅と同じように療養いただくことが難しい場合もありますのでご了承ください。



◆申請方法

ご利用になるには、申請手続きが必要となります。詳しくは県健康対策課までお問い合わせください。

受入先の調整には一定の時間を要しますので、希望日の2週間前までに相談・申請をお願いします。
(緊急の場合は除きます。)



◆その他注意事項

- 入院先は、医療処置の程度、受入病院の状況、お住まいの地域や患者さんご家族の意向などを考慮して調整します。(病室の空き状況や利用希望者数等により、ご利用いただけない場合もあります。)
- 入院日程や入院生活(個室希望等)については、ご希望に沿えない場合もあります。
- 入院中に病状悪化等があった場合、一時入院を中止し、受入医療機関の担当医と主治医の相談の上、転院いただく場合があります。
- 他の入院患者さんにご迷惑となるような行為等があった場合は、退院していただくこともあります。
- 介護保険制度及び障害者総合支援法の短期入所等が利用可能な場合は、介護保険制度、障害者総合支援法の利用が優先となります。

◆一時入院受入医療機関

医療機関名	住所
独立行政法人国立病院機構広島西医療センター	大竹市玖波4丁目1-1
医療法人微風会ビハーラ花の里病院	三次市山家町605-20
医療法人紫苑会藤井病院	福山市鞆町鞆323

お問い合わせ・申し込み先 ▶ 広島県健康福祉局健康対策課 疾病対策グループ

〒730-8511 広島市中区基町10-52 TEL.082-513-3070