

ご 難病対策センター Center for Intractable Disease Control

News Letter No. 16

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) 1 F 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/

令和元年度 第1回難病医療従事者研修会

日 時 令和元年7月**19**日[金] 18:00~20:00

場所、広島大学医学部広仁会館

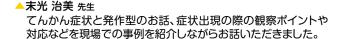
参加者 141名

「てんかん発作・実際のケアについて」 末光 治美 先生

所が 石来 ルエ 「重症心身障害児者相談支援センター ほっと+いけあひろしま 相談支援専門員・主任看護師]

「てんかんを理解するために -病態と最新の治療-|







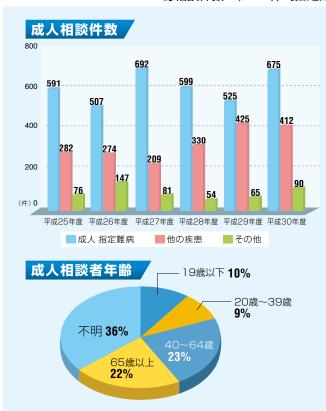
▲石川 暢恒 先生 実際の発作時の動画と脳波のデータを用いてお話いただき、 大変わかりやすく現場で役立つ知識を教えていただきました。

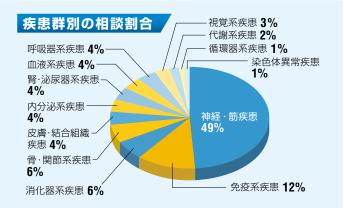
グ参加者の声(アンケートより)

- てんかん時の観察や、対応の方法、家族と本人との関わり方、今まで深く知ることがなかったので、とても良い機会になりました。
- 実際のケアについて知ることができたので、訪問看護の業務で の対応に活かしたいです。
- 小児を担当した際に自分も家族も不安にならないように何を注 意していくべきなのかがよくわかりました。
- てんかんには移行する種類がたくさんあるため、症状の出現に 注意することが大切だと学びました。緊急対応や動画での例を 挙げて話をしていただいたのでわかりやすかったです。
- 社会的に差別を受けたり本人のみならず家族も辛いと思います。間違った知識を持たないよう正しい知識を広めたいと思います。

難病相談状況 [平成30年度]

総相談件数 1.177件 「指定難病 675件/他の疾患 502件]





主な相談内容

- ●特定医療費受給者証の申請方法や福祉に関する 支援について
- 難病に罹患したことによる今後の病状や生活の不安
- 難病のある独居高齢者の相談先や今後の生活について
- 医療従事者とうまくコミュニケーションが取れない
- 難病を診てくれる医師のいる病院を紹介してほしい
- 同病の人とのつながりや患者会に関すること
- 難病であるが見た目が健康そうなので 他者に理解されない

小児難病相談状況 [平成30年度]

総相談件数 116件 [小児慢性特定疾病 102件/その他相談 14件]



疾患群別の相談割合 骨系統疾患 2% 不明 8% 悪性新生物 10% 皮膚疾患群 2% 慢性腎疾患 5% 慢性心疾患 6% 染色体その他 12% 内分泌疾患 7% 膠原病 4% 神経·筋疾患 ~ 先天代謝異常 3% 慢性消化器 36% 血液疾患群 1% 疾患 7%

主な相談内容

- 小児慢性特定疾病と指定難病について
- 受けられる助成や支援などについて
- 主治医とは違う専門医に診てもらいたい
- 長期入院時の付き添いについて
- 就学相談について
- 診断がつかず将来のことが不安
- 同じ疾患の子どもを持つ家族の情報が欲しい

こどもの医療講演会・交流会

第11回関係者のための病弱児セミナー

8月20日(火)に呉市保健所で子どもの成長障害(低身長)についての研修会を開催しました。対象は保育・



教育に関わる仕事に従事されている方です。46名の 関係者に参加いただき、活発に質疑応答の時間も持つ ことが出来ました。

保育・教育現場の皆様に病弱児の理解を深めていた だくため、毎年専門医による研修会を継続していきます。



●令和元年度 関係者研修会開催予定

保育・教育関係者・支援関係者など、子どもに関わる仕事に従事されている方の研修会です。

テーマ・内容	日時・会場	講師
「てんかん」	1月25日 (土) 13:30-16:00	岸 高正 先生
医療講演による研修会	広島市西区民文化センター	広島記念病院 小児科 医長

家族のつどい

家族のつどいに数年前からアロマハンドマッサージやアクセサリーなどの小物作りのイベントを取り入れて開催しています。毎年参加してくださる方もおられ、保護者同士の繋がりが出来ることがあります。本人やきょうだいが参加されることもあり、保護者との楽しい時間を過ごしていただけています。





●令和元年度 家族のつどい開催予定

病気のこどもを持つ家族が集まり、小物作りなどをしながら病気のことや日常生活で困っていることなどを共有しあう場です。

対象疾患群	日時	内容	会 場
悪性新生物·神経筋·呼吸器·先天性代謝異常·血液· 免疫·染色体遺伝子·皮膚·脈管系	10月19日(土)14:00-16:00	アロマハンドマッサージ	
内分泌·糖尿病·膠原病·骨系統	11月9日(土)14:00-16:00	ミニクリスマスツリー作り	広島大学病院 広島大学病院
心臓·腎臓·消化器	12月7日(土)14:00-16:00	ワイヤーアクセサリー作り	臨床管理棟1階
神経・筋疾患・てんかん (この会のみ疾病は限定させていただきます)	1月18日(土)14:00-16:00	ハンドケア& よもぎクリーム作り	難病対策センター 相談室
疾患は問いません	2月22日(土)14:00-16:00	レジンアクセサリー作り	
疾患は問いません	3月7日(土)14:00-16:00	アロマハンドマッサージ	

講演会・交流会

●令和元年度 講演会·交流会開催予定

前半は講演会、後半は交流会です。病気のお子さんのご家族や支援関係者が、病気や子育てのこと、日頃気になることなどを相談したり情報交換したりする会です。

テーマ・内容	日時・会場	講師
「膠原病」	10月23日 (水) 14:00-16:00	安村 純子 先生
医療講演·交流会	農林庁舎(県庁敷地内) (西部保健所広島支所)	広島大学病院 小児科
「内分泌疾患 (成長ホルモン) 」	11月7日 (木) 14:00-16:00	坂田 園子 先生
医療講演・交流会	広島県三次庁舎 (北部保健所)	広島大学病院 小児科
「先天代謝異常」	11月27日(水) 14:00-16:00	香川 礼子 先生
医療講演·交流会	広島県廿日市第2庁舎(西部保健所)	広島大学病院 小児科
「心臓疾患」	12月11日 (水) 14:00-16:00	小西 央郎 先生
医療講演·交流会	呉市広まちづくりセンター (呉市保健所)	中国労災病院 小児科 部長
「病気の子どもの就園·就学·療育生活 当事者家族のお話」	12月14日 (土) 14:00-16:00	重症心身障害児通所施設よりsoy 理事 枝折氏
講演・体験談	広島市西区民文化センター	バクバクの会中国支部 中島ファミリー

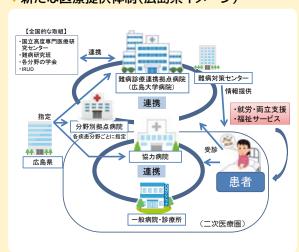
広島県における難病医療提供体制の整備について

広島県健康福祉局健康対策課

広島県では、難病を早期に正しく診断ができ、診断後は身近な医療機関で適切な医療を受ける体制を整備するため、「①難病診療連携の拠点病院、分野別の拠点病院、協力病院の整備」、「②一般病院等との連携体制の構築」に係る検討を開始しました。



▼新たな医療提供体制(広島県イメージ)



▼各病院の役割

種 別	役 割
難病診療連携 拠点病院	医療従事者、患者本人及び家族等に対して都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと都道府県内外の診療ネットワークを構築すること難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること等
分野別 拠点病院	当該分野の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること
協力病院	 難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病患者の受入を行うこと 協力病院で確定診断が困難な難病の患者を拠点病院等に紹介すること 地域において難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受入を行うこと等
一般病院診療所	難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で 治療・療養を継続できるように必要な医療等を提供すること

- ※平成29年4月14日付厚生労働省健康局難病対策課長通知「都道府県における地域の実情に 応じた難病の医療提供体制の構築について」別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」 より抜粋。
 - 今後、関係者の意見を踏まえ、広島県の実態を踏まえたものにしていきます。

●現 状

難病診療連携拠点病院として、広島大学病院を指定しています。

また、「神経・筋疾患分野」における分野別拠点病院及び協力病院を次のとおり指定しています。

種 別	医療圏	名 称	所在地	医療圏	名 称	所在地
分野別 拠点病院	広島西	独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	大竹市	福山·府中	脳神経センター大田記念病院	福山市
協力病院	広島	広島市立広島市民病院	広島市中区		公立みつぎ総合病院	尾道市
		広島赤十字·原爆病院	広島市中区	島市南区 尾三 島市西区	尾道市立市民病院	尾道市
		県立広島病院	広島市南区		広島県厚生農業協同組合連合会 尾道総合病院	尾道市
		医療法人社団光仁会梶川病院	広島市西区			
		広島市立安佐市民病院	広島市安佐北区		公立世羅中央病院	世羅町
	広島県厚生農業協同組合連合会	廿日市市		寺岡記念病院	福山市	
	идшуш	廣島総合病院	ныны	福山·府中	医療法人社団玄同会小畠病院	福山市
	呉	独立行政法人国立病院機構 呉医療センター	呉市		日本鋼管福山病院	福山市
	広島中央	独立行政法人国立病院機構 東広島医療センター	東広島市	備北	医療法人微風会 ビハーラ花の里病院	三次市
	尾三	医療法人清幸会 三原城町病院	三原市			

●今後について

「神経・筋疾患分野」以外の分野別拠点病院及び協力病院の選定方法や身近な医療機関で患者が安心して医療を受けることができるネットワークの構築方法について、「広島県難病対策協議会」や「広島県地域保健対策協議会」において検討を行っていきます。検討にあたり、難病医療の実態を把握するためのアンケートを医療機関に対して行う予定としていますので、御協力いただきますようお願いいたします。