



News Letter No. 17

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/

ごあいさつ



センター長
丸山 博文

2019年4月より難病対策センター(CIDC)のセンター長を務めています。私自身はある時期、センターの事務局長の役割を担っていました。歴代センター長の松本先生・小林先生が築き上げてこられた実績を着実に継承してまいります。

広島県では呼吸器を装着している「指定難病」患者の一時入院事業が実施(小児への対応の問題は残されていますが)されています。さらに各都道府県において難病を早期に正しく診断ができる体制を確保し、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よう求められています。それに対応するべく難病診療連携の拠点病院および分野別の拠点病院を整備するとともに、一般病院等との連携体制を構築する必要があります。広島県においては2019年度から広島県地域保健対策協議会の場で、大学・県・県医師会・広島市の四者でこの課題について協議しています。今年度は実態把握に努め、来年度以降順次、拠点病院を整備していく予定です。これまでの難病診療体制の構築は主に神経疾患についてなされていましたが、今後は難病全体に広げていかなければなりません。我々としても制度のみならず疾患理解を深め、引き続き広島県・広島市と連携・協議し、「継続は力なり」をモットーに事業を展開していきます。

広島県の難病対策センターとしては患者・家族の皆様のご意見を伺いつつ一步一步前進していけるよう、全員で取り組んでいく所存です。

今後とも皆様のご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

ご案内

2月28日に予定しておりました「第32回難病医療従事者研修会」は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、中止とさせていただきます。

次回予告

第33回 難病医療従事者研修会

日時 令和2年7月10日(金) 18:00~

場所 広島大学医学部広仁会館

テーマ
最新の人工呼吸器と在宅ケア Up to Date
—アラームに振り回されない為に—

※詳細はホームページ等でご案内します。

『全国難病センター研究会』第33回 研究大会に参加して

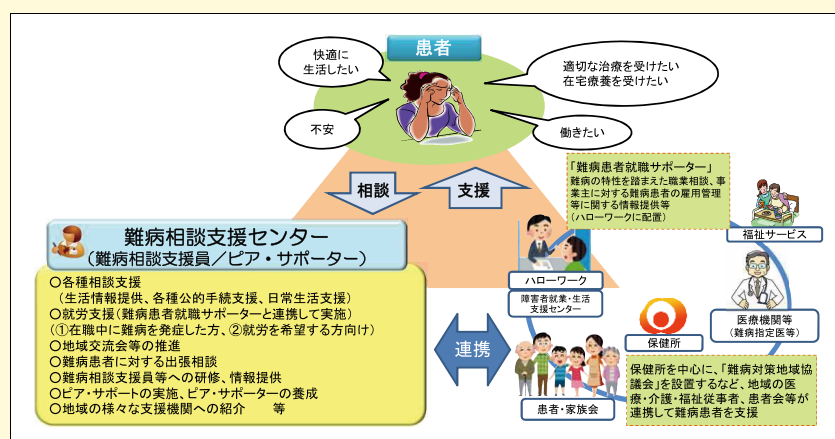
日時：令和2年2月1日(土)・2日(日) 場所：新宿文化クイントビル(渋谷区代々木)

【厚生労働省健康局難病対策課長による講演より】

『難病法の施行5年後見直しに関する検討状況について』

地域で安心して療養生活・日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が不可欠であり、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことや、現に医療費助成を受けている患者等のみならず、指定難病や小児慢性特定疾病にかかっている患者や保護者が、広く支援を受けることができるようにしていくことの重要性を再検討する。なお、医療費助成の対象とならない患者の登録の仕組みを踏まえ、合同委員会で引き続き検討していく。

難病相談支援センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担い、円滑に適切な支援に繋げていくことを目指し、地域の特性を生かしつつ、支援の質の向上・底上げを図り、患者のニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、難病相談支援センターの認知度を高めることが必要である。地域の関係者間の顔の見える関係を作り、関係機関をつなぐ役割を果たすためにも地域協議会の活用が重要な点を述べられました。



他の発表では、各県の難病支援センターの取り組みの実際や、健康機器メーカーの意思伝達装置の改善の取り組みなど、多様な発表を聞くことができました。



今後も研究会や学会等へ積極的に参加することで、センター間の情報交換や学術的学びを深め、私たちの取り組みの参考にしていきたいと思います。

成人難病相談員 小林 恵子

こどもの医療講演会・交流会

第12回関係者のための病弱児セミナー



1月に広島市で子どものてんかんについての研修会を広島記念病院小児科 医長 岸 高正先生をお招きし開催しました。対象は保育・教育に関わる仕事に従事されている方です。80名以上の関係者に参加を頂き、活発な質疑応答の時間も持ちました。

来年度は「喘息とアレルギー」に関するセミナーを開催する予定です。こちらに関心の高いテーマとなっております。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く次第です。



令和元年度交流会

県下各地で行った今年度の交流会も全7回無事に終了しました。最終回の広島市との「病気の子どもの就園・就学・療養生活 保護者体験談」ではオープニングに広島大学ジャグリングサークル「jugる×jugる」さんの素晴らしいパフォーマンスを披露して頂き、ご家族やお子さんに大変好評でした。



島大学ジャグリングサークル「jugる×jugる」さんの素晴らしいパフォーマンスを披露して頂き、ご家族やお子さんに大変好評でした。



今回初めて社会福祉協議会のボランティアさんに託児を担当していただき、保護者の方に集中してお話を聞いて頂くことが出来ました。

講演では保護者の体験談発表に多くの関心と共感が寄せられ、当事者のお話を聞いていただくことの大切さを痛感させられました。

広島市難病対策地域協議会について

広島市健康福祉局健康推進課



広島市では、平成30年4月の大都市特例による「特定医療費の支給に関する事務」等の権限移譲を機に、「広島市難病対策地域協議会」を立ち上げ、難病患者及びその家族に対する支援体制の課題を情報共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、難病対策のあり方や体制の整備等について協議を行っています。

初開催となった平成30年度は、それぞれの委員の活動の紹介に加え、災害への備えについて話し合いました。協議内容をもとに、人工呼吸器装着者の避難支援について取り組むこととし、災害時個別計画の作成を進めています。

区 分	職種・団体等
学識経験者	大学教授
難病患者及び家族	患者代表
	患者家族代表
保健・医療関係者	医師
	医師（難病対策センター）
	歯科医師
	広島県看護協会
介護・福祉・就労支援関係者	居宅介護支援事業者
	訪問介護事業者
	広島公共職業安定所
	広島市社会福祉協議会

難病患者のためのガイドブック



広島市では、難病患者さんにご利用いただける制度をまとめたガイドブックを作成しています。

内
容

- 特定医療費（指定難病）受給者証の制度について
- 障害福祉サービスについて
- そのほかのサービス（ヘルプマークなど）
- 相談・問合せ先窓口（一覧）

「難病患者のためのガイドブック」をご希望の方は、難病対策センターでも配布しています。

※数に限りがありますので、事前に難病対策センターへお問い合わせをお願いします。