



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

# News Letter No. 18

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/

## 令和2年度 第1回難病医療従事者研修会

**日時** 令和2年7月10日[金] 18:00~20:00

**場所** 広島大学医学部広仁会館

**参加者** 79名

**基調講演** 「神経難病、人工呼吸器使用者の在宅ケアと呼吸リハビリテーション ~在宅でできること~」

**講師** 馬上 泰次郎 先生 [コルメディカルクリニック広島 理学療法士]

**特別講演** 総論 「肺にやさしい人工呼吸法 -難病医療における注意点-」

**講師** 大下 慎一郎 先生 [広島大学大学院 医系科学研究科 救急集中治療医学 准教授]

**特別講演** 各論 「人工呼吸と在宅生活」

**講師** 大谷 直嗣 先生 [コルメディカルクリニック広島 医師]



▲ 馬上 泰次郎 先生  
呼吸リハビリテーション概要から在宅での排痰ケア、人工呼吸器装着者の退院後の活動に関する具体的なお話をいただきました。



▲ 大下 慎一郎 先生  
人工呼吸に関する最新情報や新型コロナウイルスに対する人工呼吸管理など興味深いお話をいただきました。



▲ 大谷 直嗣 先生  
在宅人工呼吸器の概要、詳しい気管カニューレの管理法、制度についても詳しく教えていただきました。

### 参加者の声(アンケートより)

- 具体的な症例説明があり、吸器リハといっても疾患やニーズによっていろいろな介入があることがよくわかった。
- 患者さんのQOL、ADLに着目したリハビリがされていて、とても参考になった。
- 人工呼吸のモード、設定についてよくわかった。SpO<sub>2</sub>、pCO<sub>2</sub>のコントロールなどわかりやすかった。
- 人工呼吸器の考え方をわかりやすく学ぶことが出来ました。今話題になっている新型コロナウイルスのことも絡めての講義でよかったです。
- 自宅退院していく神経疾患の方もいるので、在宅で人工呼吸器を取り入れる際のポイントや実際の診療報酬などを知ることが出来てよかったです。また、在宅でケアをする家族へ伝えるポイントも取り上げてもらえ、わかりやすかったです。

## ごあいさつ



副センター長  
岡田 賢

2020年3月より難病対策センター（CIDC:Center for Intractable Disease Control）の副センター長を務めることになりました。CIDCは、厚生労働省の支援のもと広島県からの委託で2004年に開設され、さらに2018年度からは広島市からも委託を受けています。小児難病相談室は、2005年に広島県・広島市から委託され、2018年には呉市からも委託を受けて相談・交流事業を行っています。私自身は小児科医という背景を活かして、小児の難病患者が適切な診断・医療を受けることができる体制の整備、小児難病相談室の充実などに取り組み、センター長の丸山博文教授（脳神経内科）と協力してCIDCの発展に尽力する所存です。

2015年1月1日から、難病に対する法律「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」と「児童福祉法の一部を改正する法律」が試行されています。それに伴い2019年7月の時点で、「指定難病」が333疾病、「小児慢性特定疾病」が762疾病に拡大しました。これらの制度により、難病患者に対する安定的な医療費助成が実現するとともに、療養生活環境の整備が進んでいます。CIDCでは、難病患者やご家族の療養上・日常生活での不安や悩みに対応するため、相談・支援の体制の充実に職員一同で努めて参ります。

今後ともご支援・ご協力のほど何卒宜しくお願い致します。



副事務局長  
小林 良行

このたび、難病対策センターひろしまの副事務局長を拝命しました小林良行と申します。これまで小児科で主に神経・筋疾患、在宅医療ケアが必要な難病患者さんの診療にも従事してきました。難病対策センターは現在、神経内科・小児科が中心の体制となっておりますが、科の垣根をこえて包括的に多くの難病患者さんの通院、日常生活における支援が行われることが重要であると考えております。丸山博文センター長、岡田賢副センター長、大下智彦事務局長のもとで、難病患者さんのお役に立てるセンター体制づくりに少しでもお役にたてるように努力していく所存です。皆様の温かいご指導とご支援をお願い申し上げます。

お知らせ

### 特定医療費（指定難病）及び小児慢性特定疾病の受給者証の有効期限が1年間延長されます

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、厚生労働省において更新申請のための臨床調査個人票の取得等のみを目的とした受診を回避するため、**有効期限の満了日が1年間延長**されることになりました。

これを受け、令和2年3月1日～令和3年2月28日の間に有効期限が満了する受給者証をお持ちの受給者には有効期限を延長した受給者証が自動で送付されます。

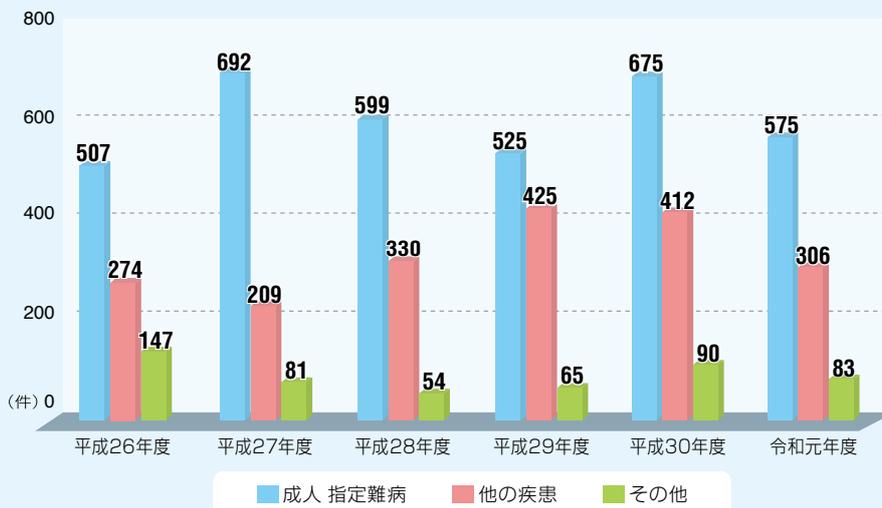
## 難病相談状況 [令和元年度]

総相談件数 964件 [指定難病 575件 / 他の疾患 389件]

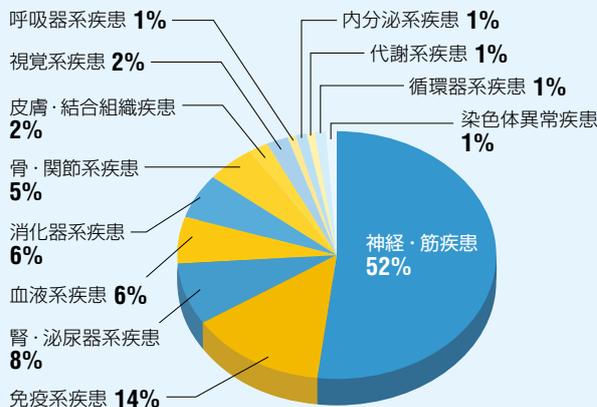
### 主な相談内容

- 特定医療費受給者証の新規申請や更新の方法について知りたい
- 難病に罹患したが身体障害者手帳はもらえるのだろうか
- 難病のための生活支援制度は何かあるのか知りたい
- 難病になったことや老々介護について今後の病状や生活が不安
- 医師の説明に納得がいけないのでセカンドオピニオンを考えている
- 医療従事者とのコミュニケーションをうまくとることができない
- 職場に難病のことを伝えていないことが今後の仕事への不安になっている

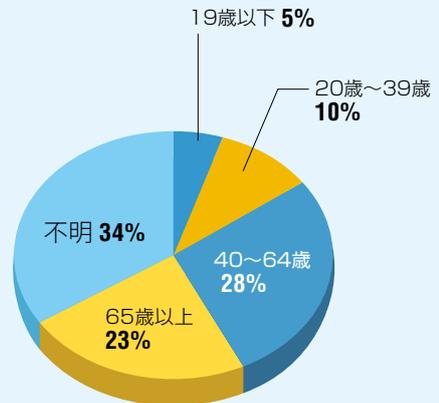
### 成人相談件数



### 疾患群別の相談割合



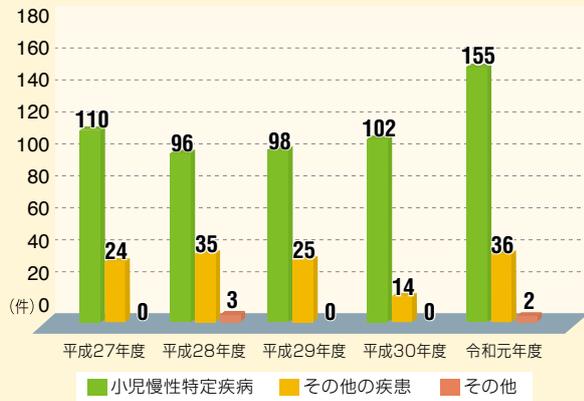
### 成人相談者年齢



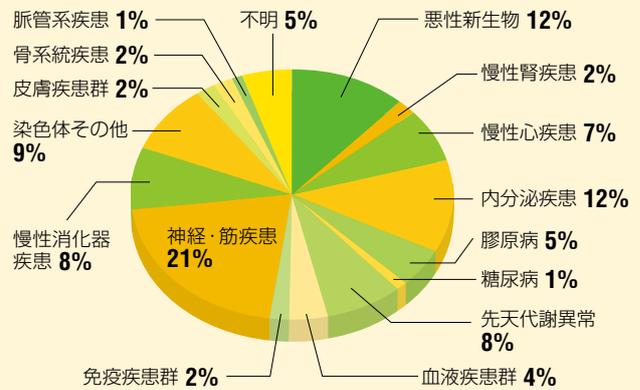
## 小児難病相談状況 [令和元年度]

総相談件数 193件 [小児慢性特定疾病 155件 / その他相談 38件]

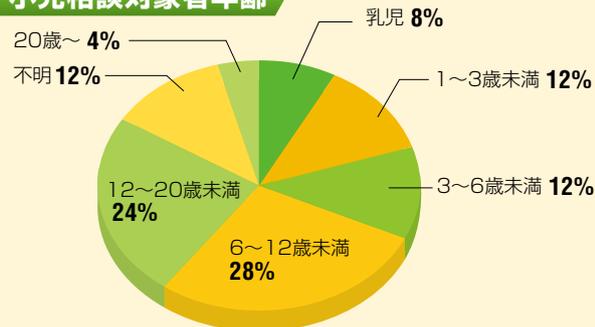
### 小児相談件数推移



### 疾患群別の相談割合



### 小児相談対象者年齢



### 主な相談内容

- 小児慢性特定疾病の受給証が使える症状か
- 身障者手帳 日常生活用具支給について
- こどものレスパイト入院について
- 自覚症状があまりない子どもへの対応
- 他の保護者と悩みが違う
- 周りに話や相談ができるところがない
- 同じ病気のお子さんをお持ちの保護者との交流を希望

## こどもの医療講演会・交流会

### 第13回関係者のための病弱児セミナー



7月に呉市で子どものてんかんについての研修会を開催する予定でしたが、広島県内でも新型コロナウイルス感染者が増加傾向にあり、安全確保・感染拡大防止のため中止しました。

第14回は来年1月に「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。次回は無事開催できるよう感染状況の収束を願うばかりです。

### 家族のつどい

写真は令和2年1月・2月に行った家族のつどいの様子です。よもぎクリーム作りとご家族が作られたレジン作品です。今年度も9月より家族のつどいを月に一回開催予定です。

