

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:https://cidc.hiroshima-u.ac.jp

第35回 難病医療従事者研修会

日時 令和3年7月16日[金] 18:00~20:00

場所 オンライン(Zoom)

参加者 100名

講演
1

『在宅ケア児に対する「出かける支援」の取り組み』

講師

土方 希 先生

[広島市こども療育センター 二葉園 園長]

講演
2

『NICUにおける医療と在宅移行』

講師

西村 裕 先生

[広島市立広島市民病院 総合周産期母子医療センター センター長]



▲ 土方 希 先生
在宅ケア児の状況や出かける支援を、たくさんの写真とお話いただきました。



▲ 西村 裕 先生
NICUの現状について、とても丁寧に統計も交えてご説明いただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 一人ひとりのお子さん、お母さんとの関係を大切にされていることがとてもよく感じられました。子どもにとって遊びを経験することは何よりも大切なことで、ご家族にとっては孤立しないためのつながりの一つになっていることを知りました。
- 退院後の児の生活や支援について知る機会は少ないので、大変興味深かった。また、入院中の児の両親へ提供できる情報が増えた。
- 重症のケア児は、在宅に戻った後もリスクがあることを改めて実感することができたとともに、医療的ケアが不要となる児もいることがわかりよかった。
- NICUから自宅退院を果たした沢山の症例を提示いただき、在宅への引継ぎにより積極的になれそうです。小児の在宅サポート体制が整ってきたことで在宅という選択がより身近になったように感じました。

新型コロナウイルス感染症の影響により、初めてのオンライン開催を行いました。

定員100名を超えるお申込をいただき、また今まで参加できなかった遠方の方にも多く参加していただきました。

参加者の方からも移動や時間の心配がないと好評でした。今後も開催形式を検討しながら、難病医療従事者研修会を行って参ります。

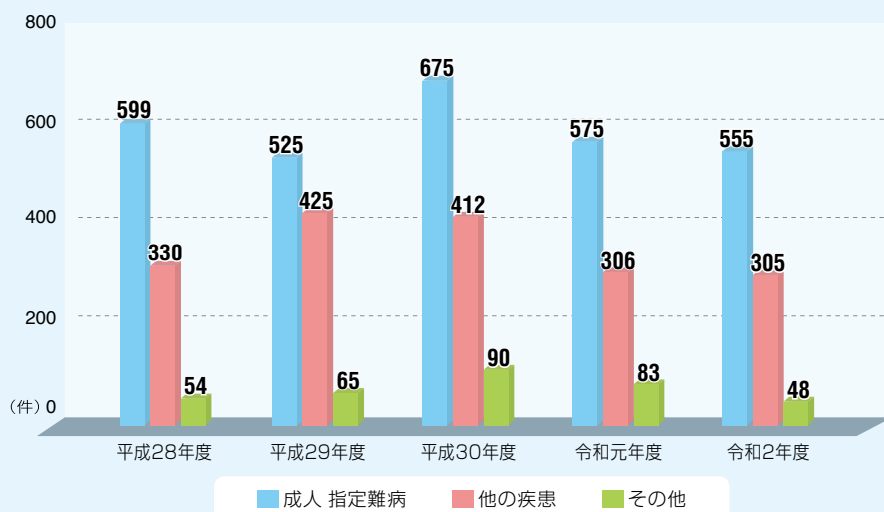
難病相談状況 [令和2年度]

総相談件数 908件 [指定難病 555件 / 他の疾患 353件]

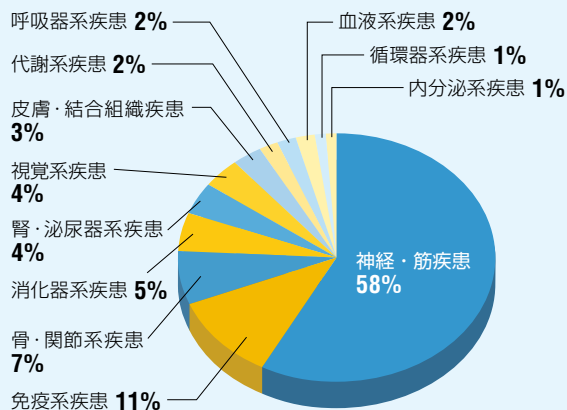
主な相談内容

- 特定医療費受給者証の申請方法や申請することのメリットについて知りたい
- 障害者総合支援法や介護保険の申請方法やサービス内容について知りたい
- 医療従事者へ病状をうまく伝えたりコミュニケーションを取ることがうまくいかない
- コロナ禍で遠方の病院受診が困難となったので近くの病院を受診したい
- 難病のために余儀なく退職となったが無理のない範囲で再就職をしたい
- 患者会入会のための連絡先情報や同病者との情報交換を希望している
- 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムについて申請方法等詳しく知りたい

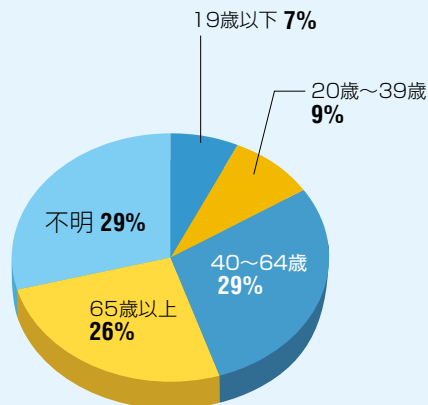
成人相談件数



疾患群別の相談割合



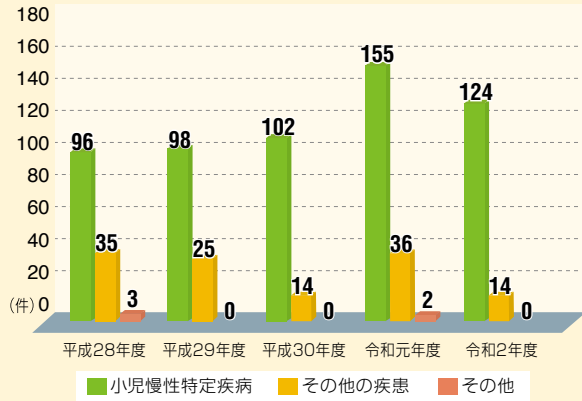
成人相談者年齢



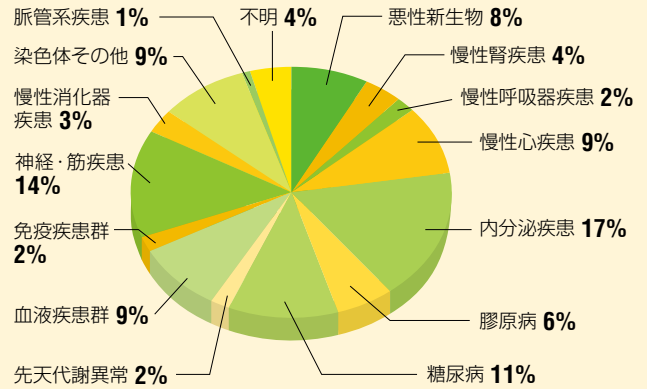
小児難病相談状況 [令和2年度]

総相談件数 138件 [小児慢性特定疾病 124件 / その他相談 14件]

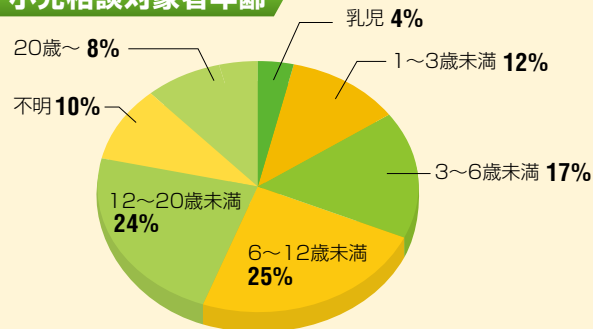
小児相談件数推移



疾患群別の相談割合



小児相談対象者年齢



主な相談内容

- 病院のスタッフとの関係について
- 小児慢性特定疾病を申請せず18歳を経過してしまった
- 肺炎の感染が怖いが登校をどうするべきか
- 保育園に預ける際病名を伝えた方が良いか
- 診断待ちのため不安が大きい
- 交流会の対象の疾患か
- 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14回関係者のための病弱児セミナー



1月に広島市で「喘息とアレルギー」に関する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したため、安全確保・感染拡大防止のため中止としました。今年度は令和4年1月にオンラインで「喘息とアレルギー」について開催する予定です。

家族のつどい

写真は令和2年10月と11月に行った家族のつどいで参加者が作られたクリスマスリースとレジンアクセサリーです。どちらも大変好評でした。

今年度も感染対策を行い8月より家族のつどいを月に1回開催予定です。



難病対策センターでは関係機関のご協力を得て【在宅人工呼吸器装着者災害時対応システム】を構築しています。関係機関の中国電力ネットワークより提供されている『停電情報』をお知らせします。

災害に備えて

災害はいつ起こるか分かりません。災害の被害によってやむを得ず停電することがあります。危険回避を第一に、万が一の停電にも備えて頂きますようお願いいたします。中国電力ネットワーク株式会社のホームページでは、**停電エリア**、**復旧見込み**、**停電原因等を確認**することができます。スマートフォンでも閲覧できますので、停電時や外出時でも確認できます。

最終更新日時：2020年02月10日 09:00 更新

利用範囲は中国エリア

現在発生中の停電

- 広島県
- ・安芸郡 府中町
- ・広島市 中区
- ・広島市 東区

!

過去の停電情報

停電しているにもかかわらず、お住まいの地域名が掲載されていない場合は、「お問い合わせフリーダイヤル」へお問い合わせください。

停電に関する情報はここから

検索

<http://www.teideninfo.energia.co.jp/>

停電に関する情報は、スマホのアプリが便利です

中国電力ネットワーク

停電情報

突然の停電…
そんな時、スマートフォンが
あなたに情報をお届けします！

まずは、アプリをダウンロード！ **無料** ※別途通信料がかかります。

iPhone・iPadを
ご利用の方

からダウンロード

Androidを
ご利用の方

で手に入れよう

停電に関する情報、
これからはスマートフォンの
アプリで確認！

停電が発生したときは
プッシュ通知でお知らせ、アプリを
開かなくても情報が届きます！

停電エリアが地図で
簡単に確認できます！