

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37回 難病医療従事者研修会

日時 令和4年7月15日[金] 18:00~20:00

場所 オンライン(Zoom)

参加者 63名

基調
講演

『遺伝性難病における
遺伝カウンセリング』

講師

金子 実基子 先生
[東京慈恵会医科大学付属病院 遺伝診療部 認定遺伝カウンセラー]

特別
講演

『遺伝性難病と
周産期医療に関わる問題点』

講師

佐村 修 先生
[東京慈恵会医科大学 産婦人科 教授]



▲金子 実基子 先生
遺伝カウンセリングの定義やご家族・本人への対応など普段接することの少ない領域のお話しをしていただきました。



▲佐村 修 先生
遺伝学の基本から、出生前診断・遺伝性難病と幅広い内容を分かりやすくお話ししていただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 遺伝カウンセリングについて、実践的な内容で大変参考になりました。
- 遺伝性疾患の子を持つ親への研究が大変興味深かったです。いつの時点で伝えていくのか、ではなくその子の発達段階に応じて、理解にあわせて伝えていくことの大切さがわかったと同時に発達段階に応じた正しい伝え方というのが難しいと感じました。
- 「遺伝子の研究は、可能性の研究である」という言葉がとても印象的でした。
- 遺伝性難病は難しい疾患だと思いますが、楽しさもある分かりやすい講演をいただき、ありがとうございました。
- もっと沢山のの人に聴講の機会があれば、周産期医療の関心がさらに高まるのではないかと思います。

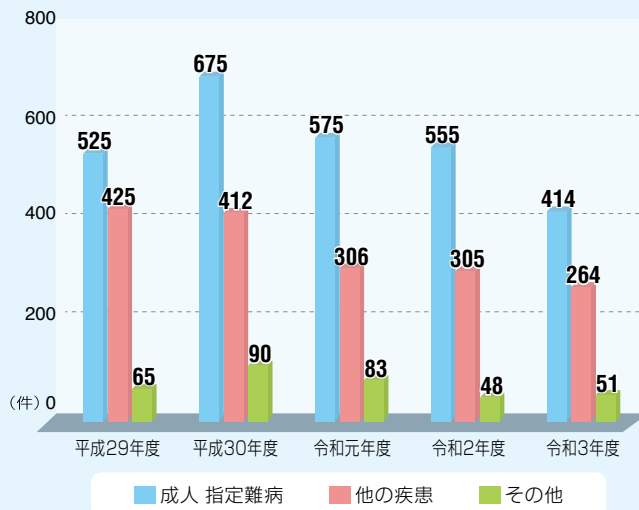
難病相談状況 [令和3年度]

総相談件数 729件 [指定難病 414件 / 他の疾患 315件]

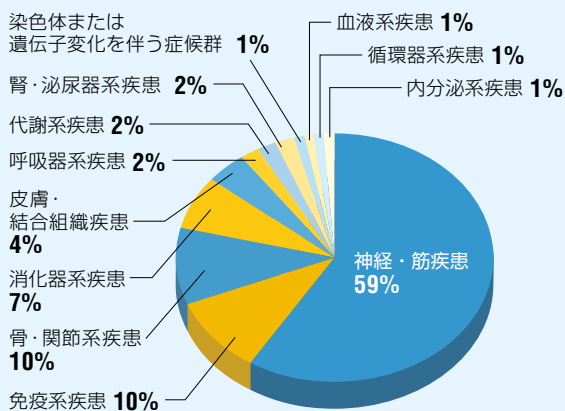
主な相談内容

- 特定医療費受給者証の新規申請方法や申請要件について詳しく知りたい
- 難病患者や高齢者が利用できる制度全般について知りたい
- セカンドオピニオンを希望するが手続きや診療代について知りたい
- 胃瘻や気管切開を医師から勧められるが家族としてどうすればよいか悩んでいる
- 遠方で生活する高齢の両親を介護したくてもできないがどうしたらよいだろうか
- 職場に難病のことを伝えていなかったが今後は伝えるべきか悩んでいる
- 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

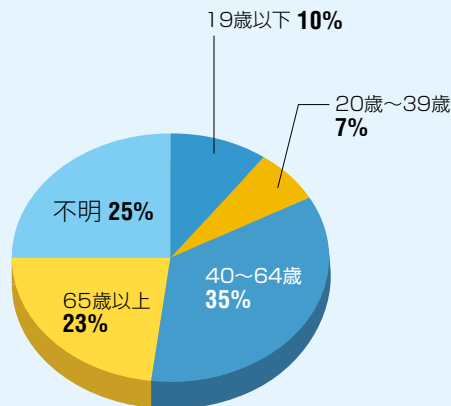
成人相談件数



疾患群別の相談割合



成人相談者年齢



新任のごあいさつ



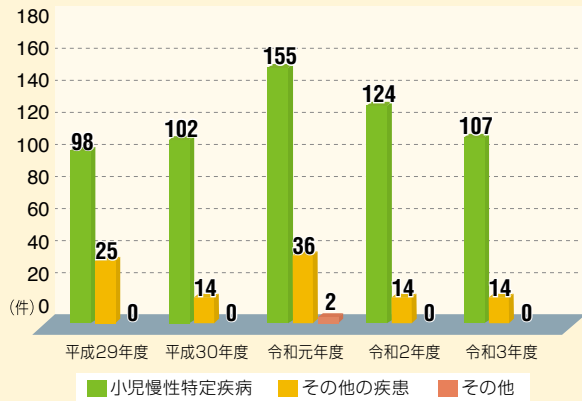
事務局長
杉本 太路

2022年4月から大下智彦前事務局長の後任として着任いたしました杉本太路と申します。これまで脳神経内科医として難病患者さんの診療に多く従事させていただいておりました。当センターが、相談業務を通して難病患者の方々・ご家族にお役立ていただけますよう、また研修会を通じた医療従事者の研鑽などに有効活用いただけますよう、微力ではございますが努力してまいりたいと思っておりますので、よろしくお願い申し上げます。

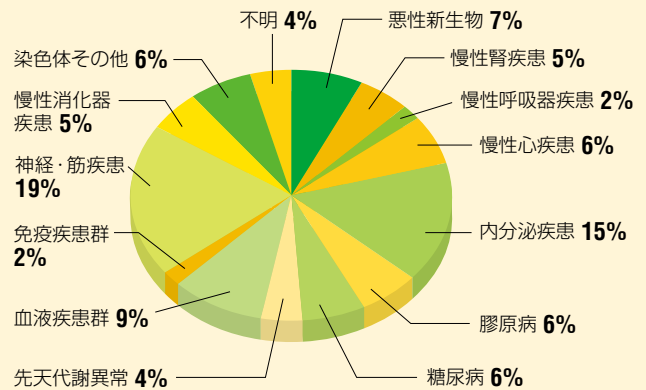
小児難病相談状況 [令和3年度]

総相談件数 121件 [小児慢性特定疾病 107件 / その他相談 14件]

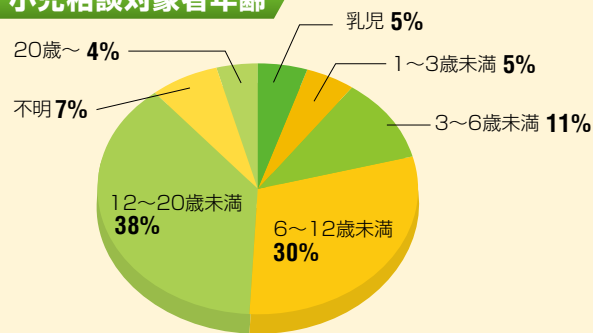
小児相談件数推移



疾患群別の相談割合



小児相談対象者年齢



主な相談内容

- 新型コロナウイルスのワクチンを受けるべきか
- 子どもの病気の情報があるか
- 小児慢性特定疾病申請について
- 集団生活をさせたいが、主治医にまだ早いと言われる
- 近くに相談や話をするとところがない
- コロナ禍で付き添いが交代してもらえず辛かった
- 患者会に入るには症状が軽く、話が出来るところがない
- アクセシビリティが良くないところが多くて困る
- 広島県内で特有の活動をしている患者会はないか

こどもの医療講演会・交流会

こどもの医療講演会

昨年度は全てオンライン形式と予定し無事全ての会を開催することが出来ました。オンライン特有の難しさは感じますが、皆様に安心安全便利に参加して頂けるようしばらくオンライン形式で開催していく予定です。



家族のつどい

写真は令和3年4月と10月に行った家族のつどいで参加者が作られたアロマワックスサシェとアロマハンドマッサージで使用されたアロマオイルです。昨年度も新型コロナウイルスの影響で数回中止とはなりましたが、今年度も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ハローワークとの連携により、難病の方の就職相談を行っています。
難病患者就職サポーターが、就労の悩み・疑問などを一緒に考えます。

ハローワーク 出張就労相談のご案内

日時 毎月 第1木曜、第3火曜 10:00～15:00 **予約制・無料** (祝日の振替変更あり)

相談場所 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1階)

予約・お問合わせ先 ハローワーク広島東 専門相談部門 (TEL 082-554-6905) 又は
難病対策センター (TEL 082-257-5072)

求人情報誌(フルタイム・パートタイム等)をハローワーク・難病対策センターに
置いています。ご自由にお持ち帰りいただけます。



ハローワーク広島東 ご利用案内

求人を探す

1階(①番受付へ)
障害者・難病の方は②番へ

ハローワークの求人情報検索パソコン(全国の求人)
(ハローワークインターネットサービスと同じ内容です)

▶ ハローワークインターネットサービス

ご自宅のパソコン、スマートフォンから、
全国の求人情報を検索できます。

<https://www.hellowork.mhlw.go.jp/>

注意 ハローワークが運営するホームページをご利用ください



就職支援セミナー

自己分析方法、履歴書・職務経歴書の書き方や面接対策など、再就職に
役立つセミナーを開催

予約制・無料 連絡先: TEL 082-261-0176

健康保険・年金相談

社会保険労務士による相談コーナー

相談日: 第1・2・4・5木曜日 13:00～17:00

予約制・無料 連絡先: TEL 082-261-0176

障害者を新たに雇い入れる場合の助成金制度

詳細については 厚生労働省のホームページで
ご確認ください

▶ 特定求職者雇用開発助成金 (発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)

発達障害者又は難治性疾患患者を、ハローワーク又は民間の職業紹介事業者の紹介により、継続して
雇用する労働者として雇い入れた事業主へ、支給要件を満たした場合に助成されます。

お問い合わせ先 広島労働局職業対策課又はハローワーク

ハローワーク広島東

〒732-0051 広島市東区光が丘13-7 (TEL 082-264-8609)
ご利用時間 8:30～17:15 (休日:土・日・祝・年末年始)