

News Letter No. 24

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39回 難病医療従事者研修会

日時 令和5年7月28日[金]
18:00~20:00

場所 オンライン(Zoom)

参加者 88名



基調
講演

『重症児者福祉医療施設鈴が峰の在宅支援
～訪問、通い、泊まりのつながり～』

講師

本田 早希 先生 [理学療法士]
広瀬 光彦 先生 [作業療法士]
佐倉井 紀子 先生 [統括主任理学療法士]
訪問看護ステーション鈴が峰 リハビリチーム

特別
講演

『鈴が峰の役割』

講師

加藤 聡 先生
[重症児者福祉医療施設 鈴が峰 病院長]

加藤 聡 先生 ▶

問題点についても触れていただき、
現場のリアルな声を教えていただき
ました。



▲ 本田 早希 先生



▲ 広瀬 光彦 先生



▲ 佐倉井 紀子 先生

具体的な事例を紹介いただきながら、訪問・通所・泊りの部門がしっかりと連携されている総合的支援についてお話しいただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 在宅での支援を連携にてしっかりと構築されており、とても勉強になりました。
- リハビリスタッフが通園と訪問を兼務していると知り、リハビリを受ける患者やその家族にとって安心感につながるだろうと感じました。
- 鈴が峰の役割、現状、課題などよくわかった。担当している40代の重症心身障害者はまさしく老障介護で、鈴が峰は親に何かあった時の最後の頼みの綱です。
- 医療面と福祉面での区別と差があるのは、ここまで違うのかと初めてお聞きしました。行政の方で一歩踏み込んだ議論をしてほしいです。

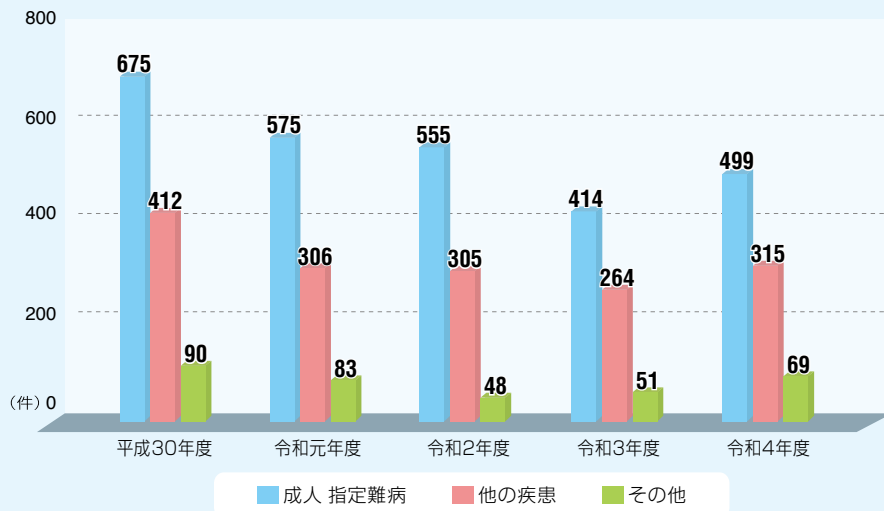
難病相談状況 [令和4年度]

総相談件数 883件 [指定難病 499件 / 他の疾患 384件]

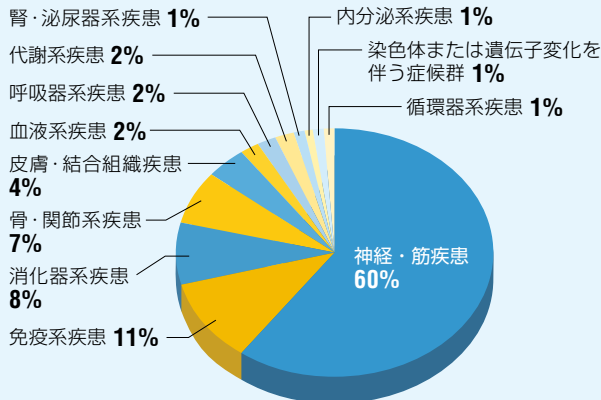
主な相談内容

- 特定医療費受給者証は該当疾患以外では使うことができないのか
- 特定医療費受給者証は大学病院から個人病院に転院しても使えるのだろうか
- 家族を在宅介護で見ていくことに不安があるので施設入所を考えている
- 子や孫への遺伝が心配だが遺伝子診療を受けたほうが良いか悩んでいる
- 介護離職をしたと同時に母が難病に罹患したので利用できる制度を知りたい
- 難病について職場の理解がなく辛いので転職も視野に入れて悩んでいる
- 20代で難病を患っているが長く働くための制度を知りたい

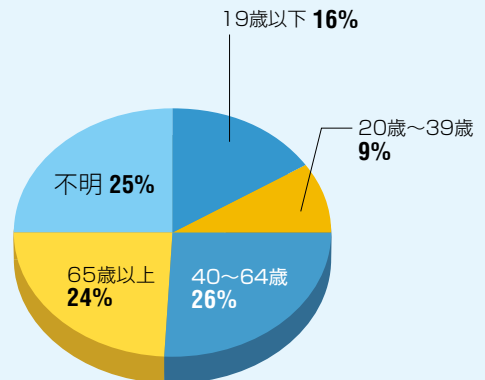
成人相談件数



疾患群別の相談割合



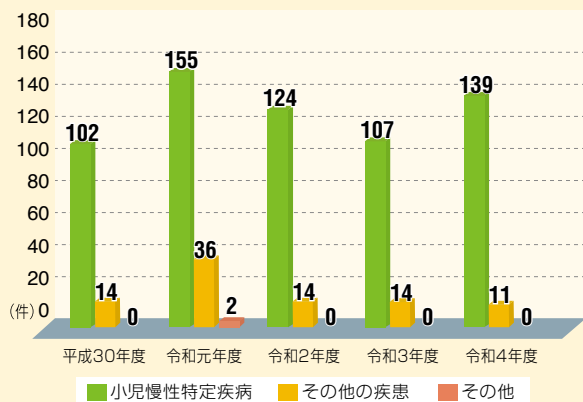
成人相談者年齢



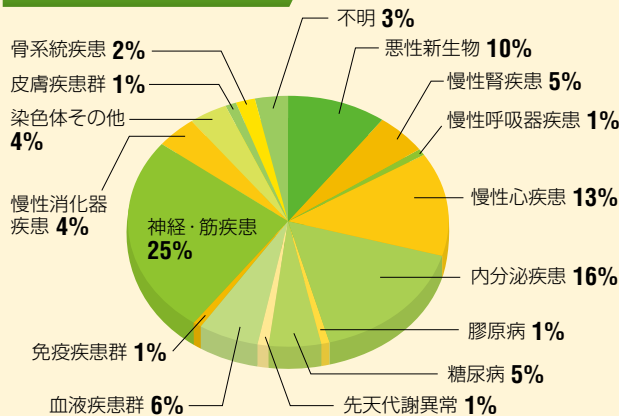
小児難病相談状況 [令和4年度]

総相談件数 150件 [小児慢性特定疾病 139件 / その他相談 11件]

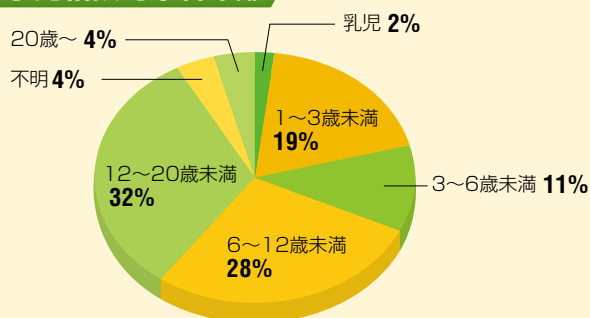
小児相談件数推移



疾患群別の相談割合



小児相談対象者年齢



主な相談内容

- どの病院で子どもの病気を診てもらえるか
- 小児慢性特定疾病に認定してもらえるか
- 診断が付かず小児慢性特定疾病が認定されない
- 家族間での子どもに対する考えの違い
- 主治医からの許可は出ているが入園許可がなかなか下りない
- 保育園に通わせ始めるので不安
- 引っ越してきたばかりであまり情報がなく不安
- 話を聞いてもらえる場所が欲しい
- 同じ疾患のお子さんのご家族とのつながりが欲しい
- 患者会について知りたい

こどもの医療講演会・交流会

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。

遠方からも気軽に参加して頂けたりとメリットも多いオンライン開催ですが、来年度は対面でも行っていけると良いと思っています。



家族のつどい

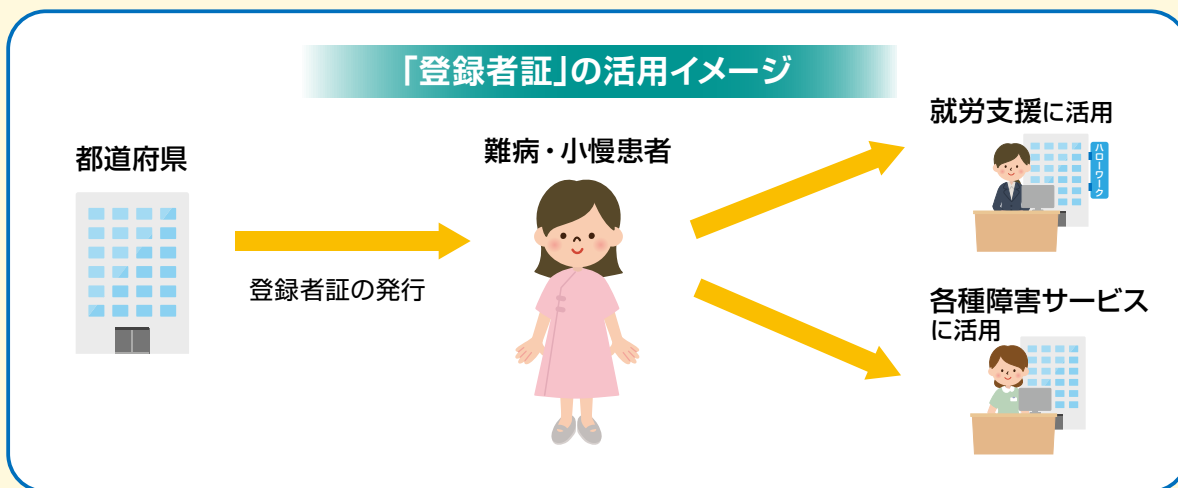
写真は令和4年度に行った家族のつどいで参加者が作られたお花のリースとスイーツデコの小物です。昨年度は全ての会を開催することが出来ました。今年度は7月より家族のつどいを月に1回開催しています。



「登録者証」の発行 (令和6年4月から適用開始)

難病法改正により、福祉、就労の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患している事等を確認し、「登録者証」を発行します。

障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に医師の診断書に代わり、指定難病の患者であることを確認できるものとして示すことができます。



詳細は出典の厚労省のホームページでご確認ください。

難病対策センター ご案内

難病対策センターでは、難病で苦しむ患者さんやご家族の皆様の日常生活上の悩み、治療のこと、福祉のことなどのご相談に応じ、安心して療養生活が送れますように支援を行っています。相談は無料です。どうぞお気軽にご相談ください。

相談時間 月～金曜日(祝祭日・年末年始を除く) 10:00～12:00/13:00～16:00

● 電話による相談



大人の相談

082-252-3777



子どもの相談

082-256-5558

● 来所による相談

(予約優先ですので、電話で予約をしてください)

● ホームページの相談フォームでもお受けしています。

相談フォームはこちら▶



ハローワーク難病患者就職サポーターによる就労出張相談

日時:毎月第1木曜日、第3火曜日 10:00～15:00

難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフが難病対策センターにて「出張就労相談」を行っています。ご希望の方は、お電話でご予約ください。

【予約・お問合せ先】ハローワーク広島東 専門相談部門 TEL:082-554-6905