

# News Letter NO. 25

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40回 難病医療従事者研修会

**日時** 令和6年2月16日[金]  
18:00~20:00

**場所** オンライン(Zoom)

**参加者** 60名

**特別講演 1** 「難病患者における治療と仕事の両立支援～」

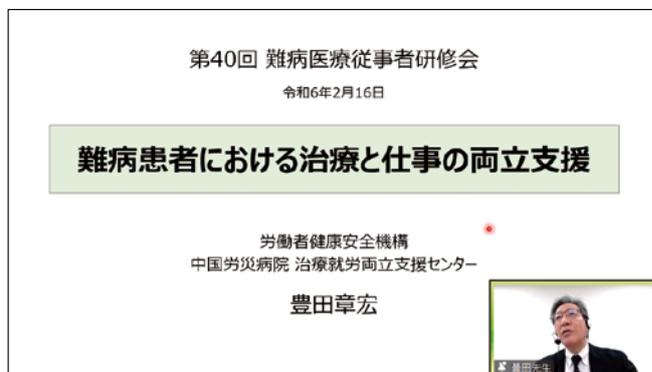
**講師** 豊田章宏先生  
中国労災病院 治療就労両立支援センター 所長

**特別講演 2** 「脊椎・骨関節領域における難病治療」

**講師** 藤原靖先生  
広島市立北部医療センター安佐市民病院  
整形外科・顕微鏡脊椎脊髄センター 主任部長

※一部担当

山崎琢磨先生  
呉医療センター 整形外科 科長



▲豊田章宏先生  
患者さんにとっての現状や仕事との両立の方策が具体的にわかるお話しをしていただきました。



▲藤原靖先生  
脊椎・骨関節領域における疾患や具体的な治療について、お話しをしていただきました。

### 参加者の声(アンケートより)

- 難病患者を取り巻く社会の様子がよくわかりました。
- 職場復帰の困難性がよく理解でき、具体的な支援や課題などを学習することができました。
- 復職の問題点が疾患別に分けられており、興味深かった。
- 解剖学的に非常に分かりやすかった。
- 骨関節疾患の患者さんに関わることがありますが、改めて病態や治療について勉強することができて良かったです。
- 大腿骨骨頭壊死の新しい治療も勉強になりました。

## 第41回 難病医療従事者研修会

**日時** 令和6年7月19日[金]  
18:00～20:00

**場所** オンライン(Zoom)

**参加者** 117名

### 基調講演 1 「医療的ケア児・者の在宅介護」

講師

**西田 和貴氏**  
訪問介護セカンドハウス サービス提供責任者



### 基調講演 2 「我が家の小児在宅医療介入前と介入後の変化 医療従事者へ伝えたい事」

講師

**福田 美鈴氏**  
患者家族



### 特別講演 「医療的ケア児・者に対する在宅医療 ～訪問診療を中心に～」

講師

**橋本 和憲 先生**  
ひのでクリニック 院長

▲西田 和貴氏  
利用者さんやご家族に寄り添った介護をされていることが伝わってお話をいただきました。



▲福田 美鈴氏  
患者家族の切実な思いを聞かせていただき、医療従事者にとって考えさせられるお話でした。



▲橋本 和憲氏  
医療的ケア児から高齢者まで在宅医療を受けておられる方にとって心強いご講演でした。

### 参加者の声(アンケートより)

- 実際に退院後の生活を支え、多くの時間を利用者さんと共にする訪問介護の方のお話しは、日々の生活の様子が想像しやすく、わかりやすかったです。
- 医療的ケア児の受け入れ方法についてのノウハウが広く伝わると良いと思いました。
- お母さんの「やってみたらわかる!やってないからわからない!」という言葉に胸を打たれました。

- 家族の方の率直な意見や思いが聞け、医療的ケアが必要なお子さんや患者さんを介護している家族への声掛けが変わるような気がします。
- 先生の地域医療を充実させたいという志が高く、県内の地域医療格差が縮小出来れば、医療的ケア児を支えるご家族も安心できると思いました。
- 遠方まで訪問診療に行かれる事、退院は難しいと思われる方も在宅で診られる事、自分がいなくても診療が続いていけるように考えていらっしゃる事とても素晴らしいと思いました。

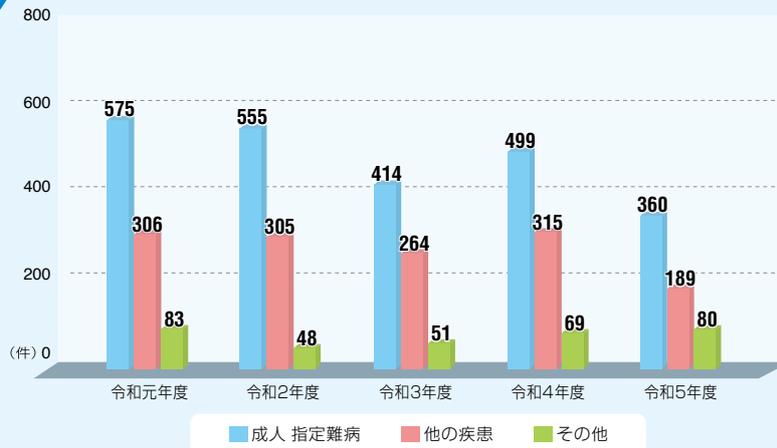
## 難病相談状況 [令和5年度]

総相談件数 629件 [指定難病 360件 / 他の疾患 269件]

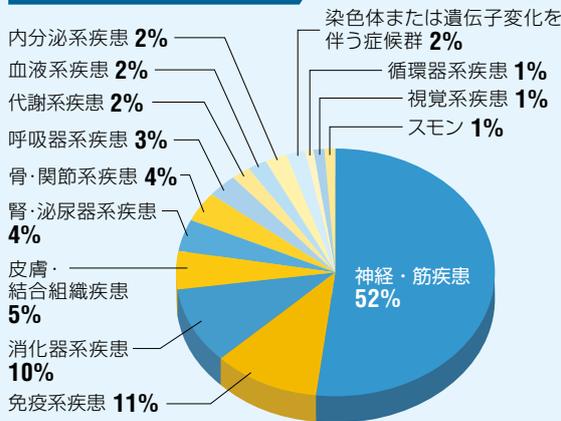
### 主な相談内容

- 特定医療費受給者証の新規申請方法について
- 特定医療費受給者証は医療費だけしか支援がないのか
- 子供への遺伝が50%の確率と聞いて今後がとても心配
- 難病者のための就業に関する制度はあるのか
- 一人暮らしの難病の母親のことが心配である
- ALSの患者会や支援サービスが知りたい

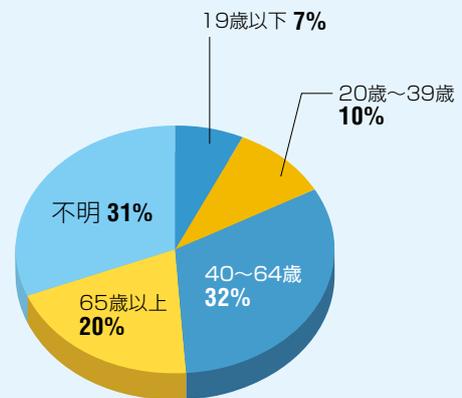
### 成人相談件数



### 疾患群別の相談割合



### 成人相談者年齢



## 新任のご挨拶



令和6年2月1日より成人相談員として勤務させていただいております。

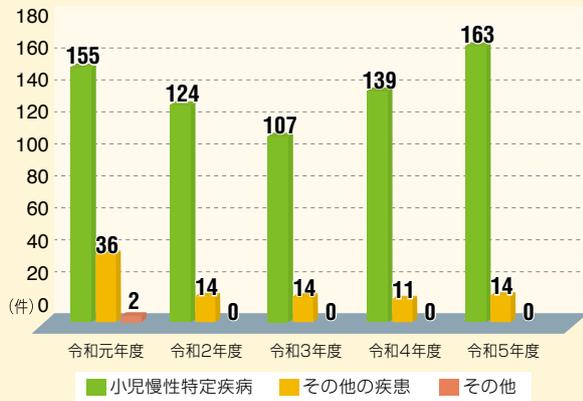
まだまだ分からないことも多く戸惑うことがありますが、センターの先輩方に教えていただきながら、微力なりに頑張っています。難病の患者様やご家族に寄り添い、少しでも前向きになられるよう、日々努めていきたいと思っております。関係各位の皆様には今後ともご指導、ご協力いただきますようよろしくお願い申し上げます。

成人相談員 土田 知佳

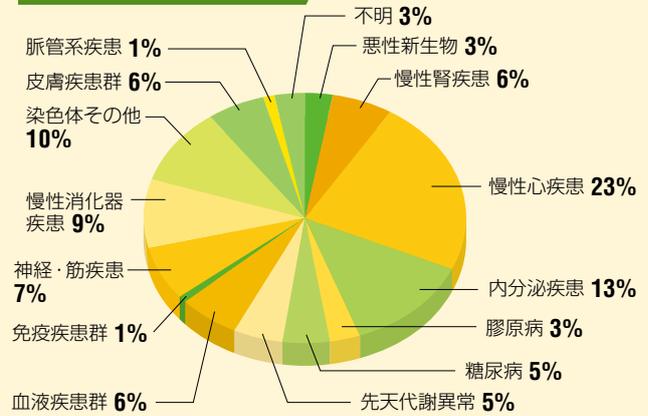
## 小児難病相談状況 [令和5年度]

総相談件数 177件 [小児慢性特定疾病 163件 / その他相談 14件]

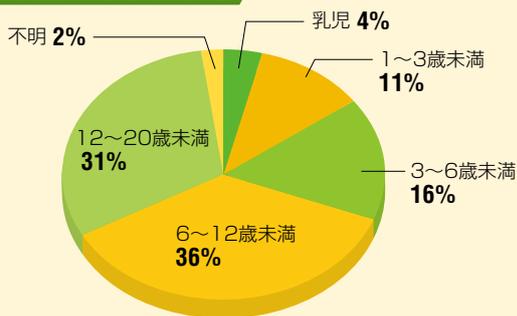
### 小児相談件数推移



### 疾患群別の相談割合



### 小児相談対象者年齢



### 主な相談内容

- 病院の対応、主治医との関係について
- きょうだいの遺伝について
- 小児慢性特定疾病から指定難病への移行について
- 子どもの病気、症状で身体障害者手帳が申請できるか
- 学校での課外活動が不安
- 入園入学時などに担当の先生に伝えておくこと
- 親の介護などもあり、自分の時間が持てない
- 子どもの入院中も家族の協力が得られない
- 広島に患者会はないか

## こどもの医療講演会・交流会

昨年度は久々に対面の講演会も開催出来ました。  
対象者の多い疾患群の対面の講演会となり、40名以上のご参加がありました。  
後半の交流会ではグループに分かれ、しっかり意見交換して頂きました。  
オンライン開催の講演会もメリットは多いですが、直接会って話をするのはまた違った良さがあります。



### 家族のつどい

写真は令和5年度に行った家族のつどいで参加者が作られた樹脂どうぶつマグネットとインテリアキャンドル、クリスマスリースです。昨年度は全ての会を開催することが出来ました。今年度も7月より家族のつどいを月に1回開催しております。定員になっている会もありますが、まだご参加出来る会のお申し込みをお待ちしております。

