

## 第44回 難病医療従事者研修会

**日時** 令和8年2月5日[木]  
18:00~20:00

**場所** オンライン(Zoom)

**参加者** 79名



**基調講演 1** 「摂食嚥下障害への取り組み  
ー広島大学病院摂食嚥下チームの活動ー」

**講師** 平山 順子 先生  
広島大学病院 副看護部長 摂食嚥下障害看護認定看護師

**基調講演 2** 「摂食嚥下リハビリテーションで役立つ  
口腔内装置」

**講師** 吉川 峰加 先生  
広島大学大学院医系科学研究科 先端歯科補綴学 准教授

**特別講演** 「難病患者に対するリハビリテーション  
～運動症状・嚥下障害に対して～」

**講師** 三原 雅史 先生  
川崎医科大学神経内科学 教授



▲ 平山 順子 先生  
多職種での協同作業について具体的にお話をさせていただきました。



▲ 吉川 峰加 先生  
歯科医師の摂食・嚥下に関する視点について、お話をさせていただきました。



▲ 三原 雅史 先生  
具体的な症例を交えながら大変分かりやすい貴重なお話をさせていただきました。

### 参加者の声(アンケートより)

- 実践の中での具体的なお話だったので分かりやすかった。今後に必要な取り組みについても勉強になった。
- 患者さんの状態に対して専門職が協働されている内容がわかりました。
- リハビリの大切さを改めて知ることができてよかった。パーキンソン病の患者さんに太極拳を勧めてみます。
- 口腔内装置を疾患別に詳しく教えていただき、舌の動きに噛み合わせが大切なことや対応の時期によって口腔機能維持が変わる可能性があることを知ることができた。
- 疾患別に取り組みの状況や結果など考えさせられた。
- 効果的な方法が理解できたので早速取り組んでいきたい。

## 第45回 難病医療従事者研修会

日時 令和8年7月30日[木] 18:00～20:00

場所 オンライン(Zoom)

参加者 65名

### 基調講演 「子どもと家族の「生活」を繋ぐ退院支援の実際

～心疾患児から医療的ケア児まで、  
自宅療養を支える多職種連携の輪～

講師

木下 笑香 先生

広島市立広島市民病院 GCU 看護師長  
小児救急看護認定看護師



▲木下 笑香 先生

入院時から始まる退院支援、具体的な事例のお話や課題の提示など考えさせられるお話でした。

### 特別講演 「心臓病の子どもたちが 病気と上手につき合うには？」

講師

片岡 功一 先生

広島市立広島市民病院 小児科 主任部長



▲片岡 功一 先生

小児の心疾患について、手術からその後の経過、移行期医療について貴重なお話をしていただきました。

### 参加者の声(アンケートより)

- きょうだい児支援、生活を支える視点に関してのお話をとても興味深く聴かせていただきました。
- 病院の立場から見た退院後の移行期支援について何うことができ、大変勉強になりました。相談支援の現場で患者さんやご家族の戸惑いに触れるなかで、退院後の生活を見据えた支援や関係者間の連携の重要性を強く感じました。
- 移行期医療について大変勉強になりました。就労や障害年金、各種手当などの課題が深刻であることを知りました。今後、成人先天性心疾患の方が増えていく中で、受給要件や支援制度の見直しにつながる患者会の活動を応援したいと思います。
- 先天性心疾患のお子さんやご家族が、成人期への移行に多くの困難を抱えていることを理解することができました。支援の重要性について改めて学ぶ貴重な機会となりました。

### 新任の挨拶



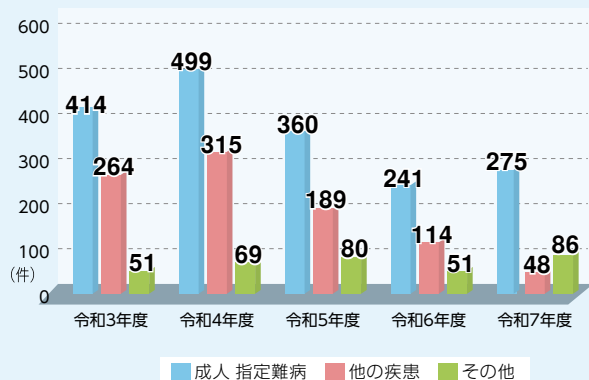
成人相談員  
竹内 利美

令和5年10月より成人相談員として勤務させていただいております。  
難病を抱える方々やご家族が直面される不安や悩みは多岐にわたります。  
一人ひとりのお気持ちに寄り添いながら、必要な支援や情報を適切にお届けできるよう努めてまいります。  
まだまだ学ぶことも多く、微力ではありますが、周りの皆さまや関係機関の方々と連携しながら、よりよい支援につながりますよう取り組んでまいります。どうぞよろしくお願い致します。

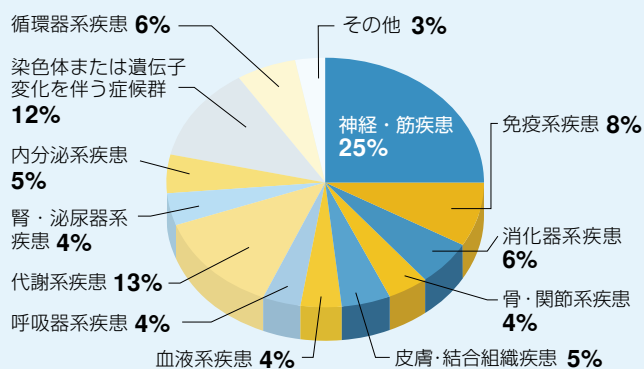
## 難病相談状況 [令和7年度]

総相談件数 409件 [指定難病 275件 / 他の疾患 48件 / その他 86件]

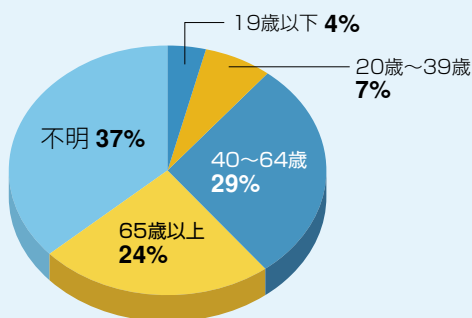
### 成人相談件数



### 疾患群別の相談割合



### 成人相談者年齢



### 主な相談内容

- セカンドオピニオンを考えているが、どのように担当医に伝えたらよいか。
- 難病のための生活支援制度は何かあるのか知りたい。
- 指定難病医療費助成制度の内容や申請、更新方法を知りたい。
- 在宅人工呼吸器装着者情報共有システムの申請方法など知りたい。
- 難病になったことで、今後の病状や生活に不安がある。
- 難病と診断を受けているが、職場の理解や制度を活用して働きたい。
- 他の難病の方はどう過ごされているのか、患者会のお話を聞きたい。

## 患者会の会報誌を内科外来待合に配架しました

大学病院1階内科外来の待合スペースに、広島難病団体連絡協議会をはじめ各患者会様の会報誌を配架いたしました。

会報誌には、難病患者さんやご家族にとって、有益な情報が数多く掲載されています。少しでも有意義な情報が1人でも多くの患者さんやご家族の皆さまに届きますようにという願いを込めて、外来での待ち時間にも気軽に手に取ってご覧いただけるようにいたしました。

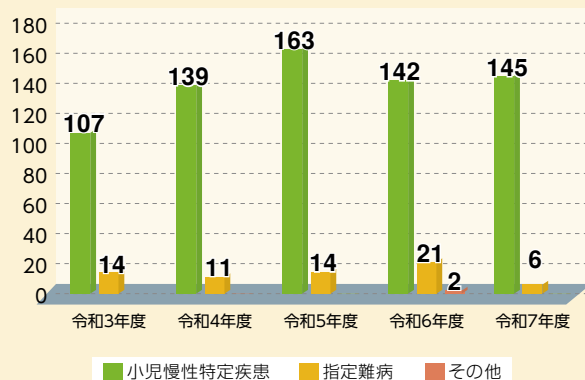
長期にわたる療養生活の支えとなることを願っております。ご受診の際には、ぜひ手に取ってご覧ください。



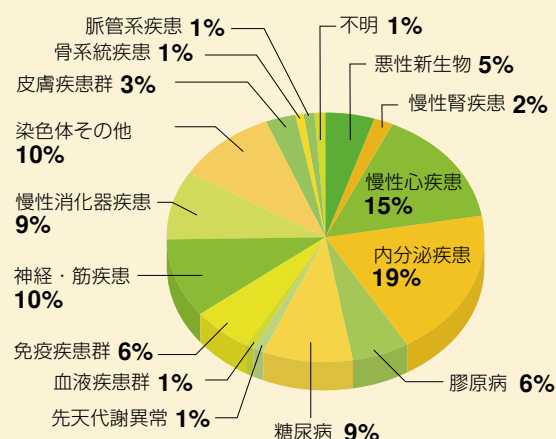
## 小児難病相談状況 [令和7年度]

総相談件数 151件 [小児慢性特定疾病 145件／指定難病 6件]

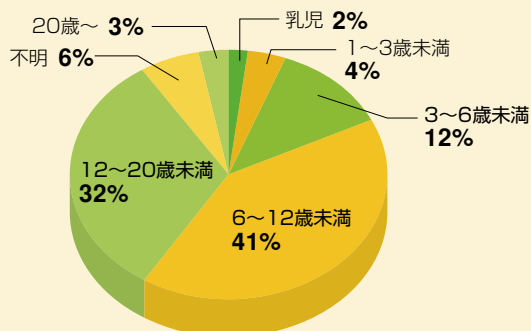
### 小児相談件数推移



### 疾患群別の相談割合



### 小児相談対象者年齢



### こんな相談がありました

- 遺伝子検査を行った方が良いのか
- 県内で子どもの病気を診てもらえる病院が他にないか
- 指定難病への移行について
- 保育園に行くと感染症をもらってしまうので不安
- 病気のためスポーツの制限をしないといけないのが不憫
- 親も歳を取り今後自宅での支援に不安がある
- 同じ病気のお子さんをお持ちの家族と全然出会えない
- こどもに関して家族からの協力や共感が得られないのが辛い

## こどもの医療講演会・交流会

昨年度も保健所との共催にてハイブリッド方式での講演会を3回、オンライン方式で3回開催しました。

会場参加は多くはありませんでしたが、参加者がお1人お1人しっかりと話して頂け、ご家族・関係者で有意義な意見交換もできました。

オンラインでの開催は勉強熱心な関係者のご参加も多く頂いております。

### 家族のつどい

写真は令和7年度に行った家族のつどいで参加者が作られたパン雑貨の小物・マグネットとクリスマスツリー、どうぶつマグネットです。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。今年度はまだ空き枠がある回がございます。是非ご家族の皆様へ情報提供ください。

写真は令和7年度に行った家族のつどいで参加者が作られたパン雑貨の小物・

