



平素は、岐阜県難病医療ネットワーク事業にご理解、ご協力賜り厚くお礼申し上げます。令和3年終盤に新たなオミクロン株が発生し、改めて新型コロナウイルス感染症と共生していく覚悟を持った次第です。また、次々に誕生する変異型ウイルスのため、研修会はオンラインが標準になってきました。今年度初めて実施した動画視聴方式の研修会等のご報告をさせていただきます。今後ともネットワーク事業へのご指導、ご協力をよろしくお願い申し上げます。（事務局一同）



発行：岐阜県難病医療連絡協議会事務局
令和4年2月
〒501-1194
岐阜市柳戸1番1
岐阜大学医学部附属病院
TEL：058（230）7100
FAX：058（230）7101
<https://www.hosp.gifu.ac.jp/iryo/renkei/nanbyo.html>

令和3年7月30日～9月10日まで研修動画を配信しました 「難病ケアコーディネーター等オンライン研修会」



研修会テーマ：災害 ～在宅人工呼吸器使用者の災害時の備え～

昨年から災害をテーマに研修会を開催してきました。今年も7月に大規模な伊豆山土砂災害が発生し、8月の豪雨では岐阜県でも、16市町に土砂災害危険情報が発令され、飛騨川、杭瀬川、土岐川、木曾川で氾濫危険水位に達し、浸水被害が発生しました。もう、災害は「忘れる前にやってくる」ようになったことを実感します。被災による孤立や停電が生命の危機に直結する在宅人工呼吸器装着者等の安全を確保する「避難個別計画」が重要ですが、岐阜県ではまだ進んでいないのが実態です。そこで、今年度は、難病患者の支援に係る多くの方を対象に、以下の4人の講師の方の研修動画を配信するオンライン研修会を開催しました。

土砂災害警戒区域などがわかる

Q 検索

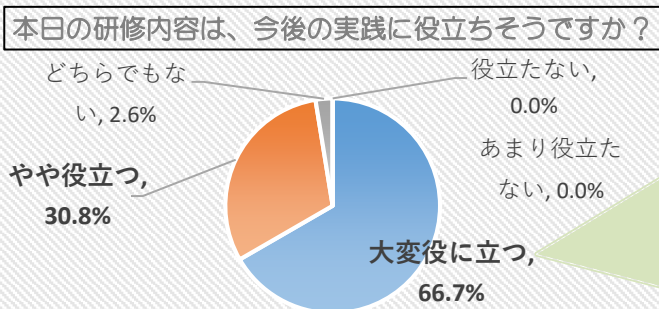
ぎふ山と川の危険箇所マップ



| | |
|-----------------------------|---|
| 1 岐阜県で起こる災害とその防災計画とは | 岐阜県危機管理部防災課 地域支援係 主任 岩垣津信太郎 先生 |
| 2 これまでの災害と難病患者～見てきた災害対策の課題～ | 岐阜県難病リエゾン(岐阜市民病院脳神経内科) 愛知教育大学健康支援センター 教授 田中優司 先生 |
| 3 在宅人工呼吸器使用者の災害準備状況調査の結果から | 岐阜大学医学部附属病院(難病診療連携拠点病院) 医療支援課 看護師 堀田みゆき 先生 |
| 4 2020年7月豪雨災害の対応 | 高山赤十字病院(難病基幹協力病院) 患者相談支援課 係長 MSW 小邑昌久 先生 |

要援護者として登録していても「災害時個別支援計画」を策定している人は **11.8%!**
(2019年度調査)

視聴者 Web アンケート結果から



●約7割の方から「大変役立つ」との回答をいただきました。
＜参加者の声＞
・高山赤十字病院の豪雨災害時の対応。医療機関と行政を含む関係機関との連携の重要性を再認識した。
・普段から訪問先の利用者や家族と緊急時の対応について話しておくことが必要だと感じた。
・災害時の個別支援計画書の重要さが改めて理解できました。

令和4年1月20日に **オンライン開催のみに変更し** 開催しました。

「空気マグネシウム発電機」の説明会



オンライン研修会（講演動画3）でご紹介した「空気マグネシウム発電機」について、説明会を開いてほしいという希望が多くありました。そこで、下記のとおり説明会を開催しました。

災害による停電時の電源確保は、最低72時間は必要といわれており、在宅人工呼吸器療養患者には命に関わる課題です。今回ご紹介した「空気マグネシウム発電機」は、パワープレート（マグネシウム板）を取り換えれば、繰り返し自宅にある水と塩で発電できる、操作が簡単で使用期限のない、安全で環境にも優しい製品です。自治体の補助制度が適応されると、災害時の備えとして、事業所等に購入やレンタルが可能になると思われます。

また、人工呼吸器メーカーのフィリップス・ジャパンが、独自にスタートさせた安否確認システムを紹介してもらいました。

●「災害と人工呼吸器」

講師：株式会社フィリップス・ジャパン S&RC 中部ブロック東海支社
岐阜支店 呼吸マネージャー 末廣 崇人 氏

●「空気マグネシウム水発電機とバッテリーのハイブリッド運用について」

講師：E.F.E株式会社 会長 石川 忠 氏



受講された34施設からの感想の紹介

- ・人工呼吸器のフィリップス様の災害体験が参考になりました。
- ・発電機の用意を考えているので参考になった。
- ・マグネシウム発電機が人工呼吸器に使えることが知れてよかった。
- ・金額が高いため、補助が必要である。



【難病診療連携コーディネーターからの情報提供】

2021年11月12, 13日

第9回日本難病医療ネットワーク学会

テーマ：「生きる」を支えるネットワークー住み慣れたところで
生きがいを持って過ごすためにー



全体を通して、「災害対策」「コミュニケーション支援」「協働意思決定支援」「治療と仕事の両立支援」といったキーワードが多く見られました。難病患者さんへのかかわりは、病気の進行とともに、多職種が協働した継続支援が必要です。難病診療連携コーディネーターは、院内では病棟と外来をつなぎ、院外では病院と地域をつなぐ役割を果たさなければならないことを実感し、反省する機会となりました。拠点病院として何ができて、何が求められているのかを皆さんとともに意見交換しながら前進していきたいと感じました。今後にもかかわらずご指導、ご支援をよろしくお願いいたします。

●第27回日本難病看護学会学術集会 WEB開催

2022年8月20～21日（オンデマンド終了9月下旬）
参加登録2月15日（火）～配信終了まで

●第10回日本難病医療ネットワーク学術集会

2022年11月18～19日
国際医療福祉大学 赤坂キャンパスにて開催

新型コロナウイルスの感染状況によっては変更があります。最新状況は学会HPでご確認ください。

来年は東京会場です。
協働意思決定支援というテーマは引き継がれます。

