

■ ごあいさつ

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。

新型コロナウイルス感染症の発症が確認されて3年が経過し、「With コロナ」の新たな段階に入りました。災害をテーマとした最終年度の令和4年度も感染予防対策のため、動画視聴方式の研修会を実施しましたので、ご報告させていただきます。来年度は新たなテーマで取り組んでいきます。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。(拠点病院事務局一同)



発行者

岐阜県難病診療連携拠点病院
東海国立大学機構岐阜大学医学部附属病院
令和5年2月
〒501-1194
岐阜市柳戸1番1
TEL: 058(230)7100

<https://www.hosp.gifu.ac.jp/iryore/nkei/nanbyo.html>

令和4年7月11日~9月16日まで、拠点病院の難病ホームページ上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」

テーマ：災害 Part 2 ~災害の備えと支援ネットワーク~



「災害」をテーマとした最終年度は、災害時の個別支援計画策定先進地で、平成30年7月に西日本豪雨災害を経験した岡山県の下記講師から体験談と被災後の取り組みについて話してもらいました。また、人工呼吸器業者の取り組みとして、地域密着型の災害対策システムについて、岐阜県神経難病リエゾンからは、難病患者の災害対策と医療機関の連携と役割についてお話いただきました。当院の難病ホームページ閲覧件数から、延べ約160人の関係者の方がご視聴されたことを確認しました。また、アンケートの内容からは、下記のとおり具体的な取り組みをしていきたいという意見の記載もありました。これは、3年間継続して実施してきた研修会の目的である「身近な支援者が、災害での自助の必要性を理解し、在宅療養者、家族と一緒に災害への備えをする動議付けや具体的な支援行動を行う」に繋がる大きな成果でした。

研修動画	研修内容	講師
1	＜訪問看護の取り組み＞ ・ 平時の災害対策の取り組み ・ 西日本豪雨の際の取り組み	岡山県 訪問看護ステーション エール 代表取締役 平田 晶奈 先生
2	＜行政の取り組み＞ ・ 西日本豪雨時の在宅人工呼吸器使用者への対応について ・ 災害支援の課題と取り組み	岡山県 保健福祉部 医薬安全課 特定保健対策班 主幹(保健師) 角 紗綾果 先生
3	＜人工呼吸器業者の取り組み＞ ・ 地域密着型の災害対策システムについて	(株) フィリップス・ジャパン S&RC 中部ブロック東海支社 呼吸マネージャー 末廣 崇人 先生
4	＜岐阜県神経難病リエゾン＞ ・ 難病患者の災害対策と医療機関の連携と役割について	愛知教育大学健康支援センター (岐阜市民病院神経内科) 教授(医師) 田中 優司 先生

● 拠点病院「難病ホームページ」の閲覧件数

2022年	5月	6月	7月	8月	9月	10月
閲覧件数	69	60	387	237	198	90

研修動画の配信期間は
7/11(月) ~ 9/16(金)

● 視聴者 Web アンケートからの声

災害時に身を守るためにどうしたらよいかを考えていただくため、パンフレット等を作成して働きかけていきたい

訪問看護ステーション

入院中から災害時のことを考えておく必要性をすごく感じた。退院前にやれることを指導していこうと思います

病院

要支援計画作成には優先度をつけること、災害拠点病院以外への避難を調整する役割が必要であること

行政



難病のある人の治療と仕事の両立支援が始まっています！

「お役立ちノート」・「事業所におけるガイドライン」紹介

「難病患者の総合的支援体制に関する研究班」が、慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための支援に必要なツールを作成しました。以下のようにタイトル分けされて、分冊も数ページと使いやすいようになっています

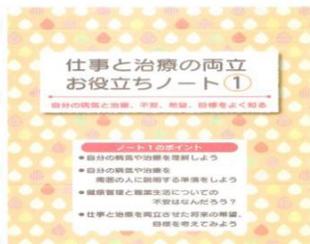


こちらから、入手できます

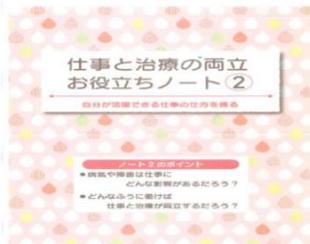
https://plaza.umin.ac.jp/na_nbyo-kenkyu/report/

仕事と治療の両立支援ツールの開発 ～「お役立ちノート」分冊版の作成

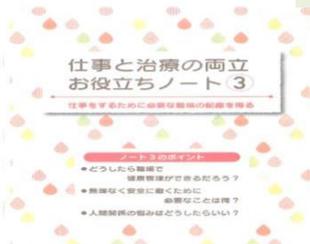
「お役立ちノート」を患者さんの状況に合わせて使いやすいように分冊



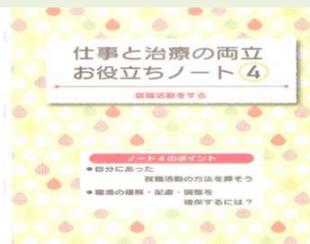
自分の病気と治療、不安、希望、目標をよく知る



自分が活躍できる仕事の仕方を探る



仕事をするために必要な職場の配慮を得る



就職活動をする



このガイドラインは、事業場が、がん、**難病**、脳卒中などの疾病を抱える方々に対して、適切な就業上の措置や治療に対する配慮を行い、治療と仕事が両立できるようにするため、事業場における取組などをまとめたものです。

<ガイドライン内の参考資料>

- ・勤務情報を主治医に提供する際の様式例
- ・治療の状況や就業継続の可否などについて主治医の意見を求める際の様式例
- ・職場復帰の可否等について主治医の意見を求める際の様式例



★「厚生労働省」のホームページからダウンロードが可能です

難病診療連携コーディネーターからの情報提供

2022年11月18、19日（ハイブリッド開催）
第10回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
テーマ：「チームで支える協働意思決定」

近年、自己決定権の尊重がより強調され、ACPという言葉も身近になり、特に、難病分野における真の意思決定のためには、協働意思決定が必須であることを学ぶ機会となりました。本学会は多職種の参加があり、チームで協働して対応することを体感することができました。今後も拠点病院として何が求められているのかを皆さんと意見交換をしながら、患者さんを中心としたネットワークを構築していきたいと思ひます。引き続き、ご指導賜りますよう、よろしくお願い致します。



わー！
近いね

●第28回日本難病看護学会学術集会
2023年9月30日（土）～10月1日（日）
現地開催＋オンデマンド配信（予定）
新潟医療福祉大学キャンパス
テーマ：連携と協働で創る新しい難病ケア

●第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
2023年11月24日（金）、25日（土）
愛知県産業労働センターウイंकあいち（名古屋市）
テーマ：難病医療ネットワークの新たな時代、新たな挑戦

