

平素は、岐阜県難病医療ネットワークに御理解、御協力賜り、厚くお礼申し上げます。これからも、最新情報や現場の声をお送りしたいと考えております。今後とも御指導を、お願い申し上げます。

発行：岐阜県難病医療連絡協議会事務局
 令和2年1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
 E-mail: nanbyo@gifu-u.ac.jp
<https://www.hosp.gifu-ac.jp/iryorenkei/nanbyo.html>

難病コミュニケーション支援者のための「社会資源マップ」が完成しました！！

難病療養者のQOLの向上に繋がることを目的にした、初心者が具体的なコミュニケーション支援の方法を理解できる地域毎の「社会資源マップ」が完成しました。

- ・誰に相談すればいいの？
- ・誰がどのような役割をもっているの？
- ・機器の準備はどうすればいいの？や機器の取り扱いはどこに相談するの？など課題解決のためにご活用ください。

岐阜、西濃、中濃、東濃、飛騨の各医療圏での相談窓口、支援チームづくり、機器に関する最新情報を掲載しました。

岐阜大学医学部附属病院ホームページ

<https://www.hosp.gifu-ac.jp/iryorenkei/nanbyo.html> よりダウンロードができますよ。



12月14日に開催されました！難病ケアコーディネーター研修会 テーマ：神経筋疾患の呼吸ケア・呼吸理学療法

国立精神・神経医療研究センター 理学療法主任の寄本恵輔先生をお招きして、「呼吸器リハビリの重要性を理解し、支援ができる」を目的に開催しました。

当初7月の開催予定が、台風による天候悪化のため日程変更となりましたが、52名の参加がありました。講義、症例検討、実技指導と充実した研修会となり、終了後のアンケート結果では、9割の方から「大変役立つ」「やや役立つ」との回答をいただきました。

寄本先生の呼吸リハビリは、月刊誌「難病と在宅ケア」2019.10月号にも掲載されています。



<参加者の声>

- ・神経難病の患者さんに対して、呼吸リハビリという選択肢がある視点到改めて気付かされました。
- ・在宅訪問時の呼吸リハビリに即反映できる。
- ・原理を理解してケアにのぞめる。

NHK 岐阜放送 東海ニュースに放映されました！

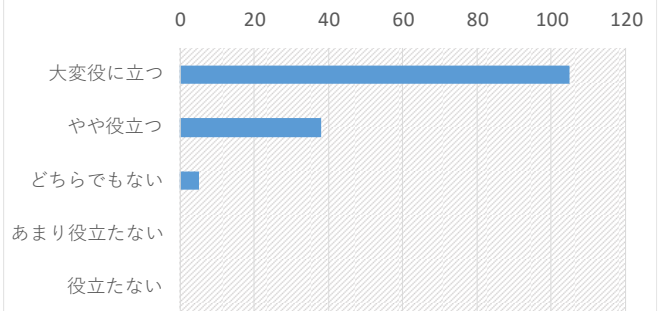
9月7日開催の難病コミュニケーション支援研修会（揖斐地区）

岐阜県難病医療連絡協議会は、2019年度も下呂、西濃、揖斐の3地区で、難病のコミュニケーション支援をする関係者を対象に研修会を開催しました。この分野の専門家の方からの講義、具体的な事例を基にしたグループワークを行いました。参加者からは、「相談場所が分かった」「コミュニケーション機器が実際にみられた」「多職種の協働の意味を再認識できた」など好評を頂きました。

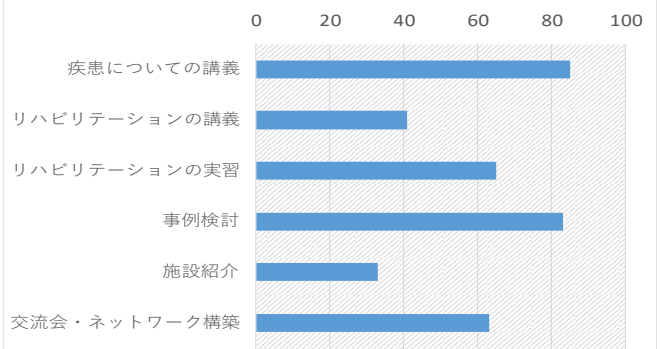


・難病コミュニケーション支援研修会は H29 年度からの3年間で 11 会場、延べ参加者は 347 人でした。

研修会の内容は今後の実践に役立ちますか？

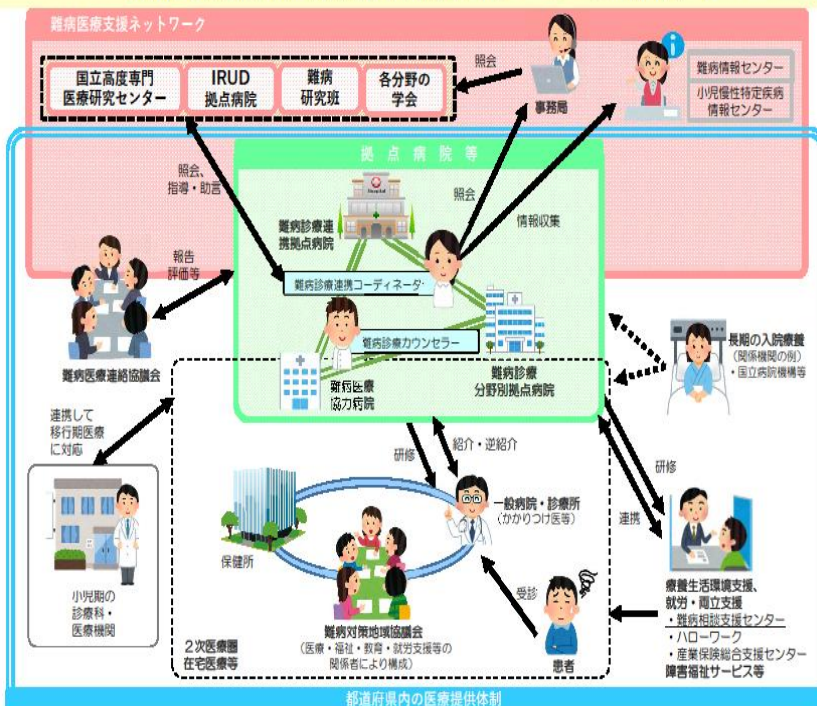


今後の研修内容の希望について



厚生労働省が平成 30 年度以降に推進している新難病医療提供体制とは？

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像） 参考資料 1-2



基本的な考え方

- ① 難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保
- ② 難病患者の療養生活の質の持続向上

【岐阜県の体制】

★難病診療連携拠点病院

岐阜大学医学部附属病院

★難病医療基幹協力病院（5 圏域）

岐阜：岐阜県総合医療センター

西濃：大垣市民病院

中濃：木沢記念病院

東濃：岐阜県立多治見病院

飛騨：高山赤十字病院

★難病医療一般協力病院

県内 29 病院

（岐阜大学医学部附属病院 HP 参照）

拠点病院には難病診療連携コーディネーター、基幹協力病院には難病ケアコーディネーターが配置されました。

★編集者のつぶやき★

新しい年が幕を開けました。再び新しい十二支のサイクルがスタートする年でもありますね。また、ねずみ年は繁栄の年ですので、2020 年が良い年になるように期待しています。

