

ニュースレター

第 22 号 2021 年 3 月 1 日発行
難病医療相談支援センター
(浜松医科大学医学部附属病院内)
松浦千春 中村良枝
〒431-3192 浜松市東区半田山1-20-1
TEL/FAX(053)435-2477

徐々に寒さが和らぎ日差しの中に温かさを感じるようになってきました。皆様お元気でお過ごしでしょうか？

COVID-19 の第3波が落ち着きつつありますが引き続き感染対策は必要な状況です。一日も早く元の日常が戻ってくることを願っています。

センター長が交代します

難病医療相談支援センター開設当初からセンター長を務めていた宮嶋センター長が退官となります。次期センター長は令和3年5月に着任予定です

宮嶋センター長より難病医療従事者の皆様にメッセージをいただきました。



難病に関わる連携施設の皆様、長年ありがとうございました

新型コロナウイルス感染症に振り回されている毎日ですが、現状を見ると今後1、2年のうちには完全に終息はしないだろうと考えてしまいます。このような状況下、医療、介護、ケア、リハビリテーション、福祉などの多くの現場で、この感染拡大を防ぐ様々な取り組みに日々ご尽力なさっている皆様に感謝致します。

難病は疾患固有の症状があり、慢性に進行することが多く、それを理解して共感を持って支援する多くの人を必要とします。しかし、コロナ禍では人と人との接触をできるだけ避けることが求められます。このため、難病の方が社会の中で孤立しないように生活するには、ご本人は勿論、ご家族、そして難病支援スタッフの多大な努力が必要です。日々持続する身体的、精神的なストレスのなかで、他者に対する「想像できる能力」を維持している皆様に、改めて敬意を表します。

2007年（平成19年）に私が附属病院の難病医療相談支援センター長を拝命してから14年近くが経過しました。そして今年3月で定年です。この間、指定難病は56疾患から330以上に増えました。いくつもの大きな災害を経験しました。その度に、皆様には大変お世話になりました。謹んで御礼申し上げます。

5月には、附属病院に神経・難病センターが新設されます。今後とも皆様との良い連携が継続できますように、宜しく願い申し上げます。

難病医療相談支援センター長、宮嶋裕明

研修会へのご参加ありがとうございました

令和2年度第2回難病医療従事者研修会（E-ラーニング）『意思決定支援が出来る私になるために』がオンライン研修で行われました。338名のお申し込みがありご視聴いただきありがとうございました。

今回の研修では利便性と回収率の向上のためアンケートはGoogle Formsを利用したWebアンケートとしました。しかし、前回の研修よりアンケートの回収率は下がってしまいました。次回の研修からは皆様が返答しやすいように更に工夫していきたいと考えております。研修後のアンケートへのご協力よろしく願いいたします。

次回の難病医療従事者研修会について

次回の研修もWebによる講習です。内容は『アドバンス・ケア・プランニングと難病（仮）』を予定しています。講師はまちの看護相談室Live代表 番匠千佳子先生です。前回の研修会の内容を生かしてつながる講義になると思います。配信時期は令和3年4月頃を予定しています。皆様のご参加お待ちしております。

Webによる開催は参加しやすく多くの皆様に見ていただけることがアンケートよりわかりました。引き続きWeb開催を続けて行きたいと思っております。新型コロナウイルスが収束した後はテーマに合わせて対面講習とWeb講習どちらを選択するか考えていきたいと思っております。

研修希望内容がありましたら引き続き募集します。naka44@hama-med.ac.jp（中村宛）までご希望をお寄せください。よろしく願いいたします。



難病医療相談支援センターの名前が変更となります

浜松医科大学附属病院内に新たに令和3年5月神経・難病センターが設立されます。それに伴い、難病医療相談支援センターは神経・難病センターに所属することとなり、名称が【難病医療相談支援室】となります。神経・難病センターの所属とはなりますが、難病医療相談支援室は今まで通り神経難病だけではなくすべての難病に対応していきます。引き続きよろしく願いいたします。