



# ニュースレター

第31号 2024年 3月 吉日発行  
難病医療相談支援室  
浜松医科大学医学部附属病院内  
〒431-3192 浜松市東区半田山 1-20-1  
TEL/FAX 053-435-2477



仲春の候、皆様におかれましては益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

## 🌸 令和5年度静岡県難病患者災害連絡協議会について 🌸

令和6年2月28日（水）、標記協議会が静岡駅ビル パルシェにて対面で行われました。対面での開催は平成31年（2019年）ぶりです。講演会と意見交換会が行われ、難病拠点病院・協力病院の医師・薬剤師・看護師・社会福祉士・精神保健福祉士・事務、保健師、静岡県疾病対策課の計64名が出席しました。ご参加の皆様、誠にありがとうございました。ご都合のつかなかった皆様、またお目にかかれます機会をお待ちしております。

### <講演会>

- (1) 難病患者の災害時における対応について

講師：城西クリニック 副院長 溝口 功一 先生

- (2) 災害時における保健医療福祉調整本部、DMAT

及び医療機関等の災害医療連携体制

講師：浜松医科大学医学部附属病院 経営支援課 加藤 真嗣 先生



### <意見交換会>

- (1) 今回の講演から感じた課題

- (2) 防災訓練の改善点



溝口先生からは、難病疾患は理解されにくく、災害時には必要な治療薬の供給不足や医療機器の故障・損傷により、生活困難から生命にかかわる事態までが起こりうること、自助・共助・公助から要支援者個別避難計画が必要なこと、加藤先生からはCSCATTTについて、保健医療福祉調整・連携について、実際の活動を交えながら講義されました。

意見交換会では、10グループに分かれ意見交換し、グループごとの意見をホワイトボードシートに記述・掲示、参加者全員で掲示された各意見を参照しました。記載された意見には、要支援者の状況把握には在宅医療が有効である、災害の種類によって支援体制や方法が変わる、訓練には現実的で院内・院外の訓練が必要である等がありました。

## 🌸 難病医療従事者講習会 (Web) について 🌸

<第2回> 令和5年9月1日～令和5年10月31日  
 テーマ：認知機能低下のある難病患者のパーソン・センタード・ケア  
 講師：浜松医科大学医学部看護学科 老年看護学教授 鈴木 みずえ 先生  
 参加状況：再生回数 314 回

受講者アンケート (Web) 回答数 117

- ・業務の参考になった。98.3% (以下記述を抜粋)
- ・患者さんの身になって考えることができた。
- ・認知機能低下のある患者への対応が具体的に学べた。
- ・認知機能低下のある患者さんの行動や訴えの意味を考えていなかった自分に気が付いた。



<第3回> 令和5年11月20日～令和6年2月4日  
 テーマ：意思決定支援に携わる「私たち」をケアする  
 一納得感を生み出す意思決定支援カンファレンスを創ろう！一  
 講師：訪問看護ステーション浜松早出・訪問介護ステーション浜松  
 管理者 緩和ケア認定看護師・公認心理師 平野 美佳子 先生  
 参加状況：再生回数 332 回

受講者アンケート (Web) 回答数 90

- ・業務の参考になった。98.9% (以下記述を抜粋)
- ・意思決定支援において結論が出せず悩んでいたが、カンファレンスの過程、納得感が大切だということがわかった。
- ・確固たる答えが出せなくても腑に落ちるポイントまですり合わせれば、これでよいという答えにつながると感じた。

## 🌸 2024年4月から難病医療費助成制度の対象となる疾患 🌸

告示番号	病名	疾患群
339	MECP2 重複症候群	染色体・遺伝子異常
340	絨毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む)	染色体・遺伝子異常
341	TRPV4 異常症	染色体・遺伝子異常

## 🌸 2024年4月から疾患の名称を変更するもの 🌸

告示番号	旧病名	新病名
54	成人スチル病	成人発症スチル病
121	神経フェリチン病	脳内鉄沈着神経変性症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	HTRAI 関連脳小血管病
126	ペリー症候群	ペリー病
167	マルファン症候群	マルファン症候群/ ロイス・ディーツ症候群

