

ニュースレター

第 42 号 2026 年 7 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 浜松市中央区半田山 1-20-1
TEL/FAX 053-435-2477

ユリの美しい季節です。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。

難病患者災害支援連絡会について

令和8年6月26日（金）静岡県難病患者災害支援連絡会が行われました。
ご出席いただきました皆様には、悪天候にも関わらずご足労・ご協力を賜りまして誠にありがとうございました。



- I.日 時 令和8年6月26日（金） 14時～16時30分
II.場 所 静岡県男女共同参画センター 「あざれあ」
III.内 容 1.講演 「難病患者の災害支援 ～自助力・共助力を高めるために～」
講師 朝日大学 保健医療学部看護学科 公衆衛生看護学講座
教授 今福 恵子 先生
2.行政説明 「在宅難病患者等一時入院支援事業の見直しについて」
3.意見交換 「今回の講演から感じた課題」
「各病院・保健所での防災訓練内容、改善点」



IV.アンケート結果（配布数 40 回収数 36 回収率 90% 有効回答率 100%）

1. ご所属

事務系（11人・31%）相談室（13人・36%）保健所（8人・22%）

その他（4人・11%）

2. 講演について

よく理解できた 14 (39%) 理解できた 19 (53%) 未記入 3 (8%)

3. ご意見・ご感想

自助・共助の大切さは以前から認識していたが、支援の必要な患者さんについては、事前からの備え場なければ どちらも実現が難しいことが分かった。

難病医療従事者講習会について

＝終了回について＝

<第1回>

配信期間：令和8年5月1日（金）～令和8年6月30日（火）

テ ー マ：私が思う「難病患者支援」に対し最も必要な心構えとは

講 師：特定非営利活動法人 Harmony 理事長 池谷直士先生

申込み数：140人

アンケート回収数：46（回収率：32.9%）

アンケート結 果：講習会の内容はとても学びになった。73.9%

どちらかといえば学びになった。26.1%

記 述：・普段ご利用者様と関わる中で無意識のうちに支援者側でジャッジしてしまうことがあるので、ご本人の意向・気持ちに添った支援をしていきたいと思いました。

・患者さんの意思を尊重する対応がどこまでできているのか自分へ問い直す良い機会になりました。



講習会アンケートに記載下さいましたご質問の回答は当室 HP をご覧ください。

[神経・難病センター 難病診療連携コーディネーターからのお知らせ | 浜松医科大学医学部
附属病院](#)



池谷先生・ご参加下さいました皆様ありがとうございました

＝開催中＝

<第2回>

配信期間：令和8年7月2日（木）～令和8年8月31日（月）

テ ー マ：炎症性腸疾患の内科的治療

講 師：浜松医科大学 内科学第一講座

浜松医科大学医学部附属病院 炎症性腸疾患センター

教授 杉本 健先生



参加申し込み QR コード

講習会ご参加 URL

<https://www.hama-med.ac.jp/form/intractable-disease-sprt-ctr/nanbyo-seminar2.html>