

# ニュースレター

第25号 2022年1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  
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

新しい年が始まりました。皆さまにとって良い一年になりますように・・・

## 難病医療従事者講習会について

令和3年度第3回難病医療従事者講習会（WEB配信）「息切れや酸素とともに生活する人を支える～看護師が行うセルフマネジメント支援～」が配信中です。令和4年2月28日まで視聴可能です。多くの方の視聴をお待ちしています。

令和4年度第1回目の講習会は6月頃、下記の内容にて（WEB配信）開催したいと準備を進めております。

### 【パーキンソン病について（仮）】

講師：浜松医科大学医学部附属病院  
神経・難病センター特任教授兼  
難病医療相談支援室室長 中村友彦先生



## 講習会アンケート（難病患者の就職支援について）より

- ・今後難病就職サポーターを利用したい
- ・難病就職サポーターの存在を初めて知った
- ・県内に難病就職サポーターが一人しかいないのは残念

上記の様なご意見をいただきました。当支援室が開催する難病患者さんのための就労相談会の参加希望者は会を重ねるごとに増えており、病気を抱えながらも働きたいという方は多くいらっしゃいます。就職を希望する難病患者さんが病気を理由に就労を諦めることがないように、難病就職サポーターが増員され相談しやすい体制がとられることを願います。

## 来年度の講習会について

COVID-19の感染拡大防止対策のために始めたWEB講習会でしたが、参加される人数が対面研修の時よりも大幅に増え、手軽に参加できる・繰り返し視聴できると好評です。その反面、顔が見える関係を築きにくいとのご意見を頂きました。

令和4年度の講習会について講義形式を色々と検討しましたが、来年度もWEB講習でより多くの方が参加できるようにしていきたいと考えております。

難病医療従事者講習会で取り上げてほしい内容がありましたら下記連絡先までご連絡お待ちしております。



[nanbyou-manabi@hama-med.ac.jp](mailto:nanbyou-manabi@hama-med.ac.jp) 【中村宛】



## 冊子のご紹介

当支援室に送付されてきたパンフレット『難病のケアマネジメント技とコツ（2020年度版）』をご紹介します。

介護支援専門員向けのパンフレットではありますが、とてもわかりやすく書かれています。パンフレット名で検索するとダウンロードが出来るようになっています。公益財団法人東京都医学総合研究所 社会健康医学研修センター 難病ケア看護ユニット 難病看護ケア看護データベースのホームページにパンフレットの内容についての記載がありましたので下記に一部抜粋しました。

“ 難病のケアマネジメントのさらなる普及・啓発を目的として、平成 29 年度に作成した冊子に、最新の知識・技・コツを加えた本冊子を作成しました。本冊子には、体系的な知識によるテキストというよりも、実践知・経験知が詰めこまれています。「こんなときどうする？」という問いに、先輩介護支援専門員が教えてくれています。これから難病の方への支援に自信がない方、難病の方からのケアマネジメントの依頼を受けて躊躇している方・・・、そんな皆様の背中をそっとおして応援するエッセンスとなれば幸いです。 “

【引用元 <https://nambyocare.jp/> 】



## 指定難病に 5 疾患が追加されました

新たに下記 5 疾病を指定難病に追加する改正告示が公布され、令和 3 年 11 月 1 日から適用されました。指定難病は計 338 疾患となりました。

- 【334】 脳クリアチン欠乏症候群 [神経・筋疾患]
- 【335】 ネフロン癆 [腎・泌尿器疾患]
- 【336】 家族性低 $\beta$ リポタンパク血症 1 (ホモ接合体) [代謝疾患]
- 【337】 ホモシスチン尿症 [代謝疾患]
- 【338】 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 [消化器疾患]



### ～編集後記～

COVID-19 が再拡大しており先が見通せない日々が続きます。  
いろいろな入浴剤を使用し温泉旅行気分に入る今日この頃です。

