

# ニュースレター

第 26 号 2022 年 6 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

雨に紫陽花の花が映える季節となりました。皆様いかがお過ごしでしょうか？



## 難病医療従事者講習会について

令和 4 年度第 1 回難病医療従事者講習会（WEB 配信）「パーキンソン病との上手なつきあい方」が配信中です。令和 4 年 7 月 31 日まで視聴可能です。

令和 2 年度のパーキンソン病の指定難病受給者証所持数は 142,375 人（難病情報センターHP 掲載）で難病医療費助成対象疾患の中で最大人数となっております。動画では疾患についてわかりやすく説明されておりますので多くの方の視聴をお待ちしております。

令和 4 年度第 2 回目の講習会は 9 月頃、下記の内容で準備を進めております。

### 【誤嚥予防について（仮）】

講師：浜松医科大学医学部附属病院  
摂食嚥下障害看護認定看護師  
清水 翔太郎先生  
開催形式：WEB 配信



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)



## 難病講習会アンケート結果より

令和 3 年度第 3 回講習会のアンケートにおいて、視聴環境・講習会の開催形式の希望調査をいたしました。

- |          |               |                   |
|----------|---------------|-------------------|
| ・視聴した場所  | 自宅 約 70%      | 職場 約 30%          |
| ・視聴デバイス  | スマートフォン 約 50% | パソコン(タブレット含む) 50% |
| ・開催形式の希望 | 配信希望 約 80%    | 対面講習希望 約 20%      |

以上の結果より、新型コロナの感染状況が落ち着いたとしても WEB 配信を希望される方が多いため、今年度の難病講習会はすべて WEB 配信で計画しました。各施設のとおりまとめ御担当者の方にはお手数おかけしますがご協力よろしくお願いいたします。

## 難病医療従事者講習会の対象者について

講習会に関するお問い合わせで『病棟の看護師の視聴はよいですか？』とのご連絡をいただくことがあります。WEB配信は場所・時間に関係なく視聴できることがメリットですので、多くの難病医療に関わるスタッフの方に視聴していただきたいと考えております。講習会告知文書の対象者欄の記載がわかりにくかったため、下記のように記載方法を変更いたしました。

※患者・家族等一般の方は、引き続き講習会の対象外となります。

旧 対象者 静岡県難病医療支援ネットワーク加盟病院に所属する医療関係者  
(医師、看護師、MSW、事務などの医療相談窓口担当者)  
保健所及び市町の担当者、訪問看護ステーションスタッフ



新 対象者 静岡県難病医療支援ネットワーク加盟病院に所属する医療関係者  
(医師、看護師、MSW、教員、事務など難病医療に関わる方)  
保健所及び市町の担当者、訪問看護ステーションスタッフ

## 難病医療費助成制度の見直しについて



2015年に難病法が施行され2020年が制度の見直しの年でしたが、新型コロナウイルス感染症対応のため見直し作業が遅れているようです。どのような制度変更があるのか注目していきたいと思えます。

また、難病情報センターホームページのお知らせ欄に指定難病の掲載ページの一部をリニューアルしたとの記載がありました。下記変更内容です。



“R4年3月30日サイト更新

指定難病の掲載ページ（「病気の解説等（一般利用者向け）、概要・診断基準（厚生労働省作成）、よくある質問」）をリニューアルし、最新の情報を掲載しました。

また、「病気の解説等（一般利用者向け）」ページに「指定難病の別名又は指定難病に含まれる、あるいは深く関連する病名」を掲載し「告示病名以外の指定難病対象疾病名」ページは削除しました。”（難病情報センターのお知らせ欄より一部抜粋）

～編集後記～

大雨が心配されるシーズンとなってきました。去年準備した防災用品の点検をしなければと思う今日この頃です。

備えあれば  
憂いなし！

