

News Letter No. 10

難病対策センター ● 広島市南区霞1-2-3 広島大学病院 臨床管理棟(旧外来棟)1F
TEL.082-257-5072 FAX.082-257-1740(平日9:00~17:00)
E-mail:cidc@hiroshima-u.ac.jp URL:http://home.hiroshima-u.ac.jp/cidc/

平成28年度 第1回難病医療従事者研修会

日時 平成28年7月8日[金] 18:00~20:00

場所 広島大学医学部広仁会館

参加者 85名

基調講演 「リウマチ性疾患の関節炎に対する
リハビリテーションアプローチ」

講師 三上 幸夫 先生
[広島大学病院 リハビリテーション科]

特別講演 「小児期のリウマチ性疾患の診かた・
考え方 ~炎症と免疫~」

講師 横田 俊平 先生
[フジ虎ノ門整形外科病院 小児難病治療センター センター長]



たくさんの方に参加していただきました。



▲三上 幸夫 先生
リハビリテーションの考え方、捉え方の講演をしていただきました。



▲横田 俊平 先生
小児期のリウマチ性疾患について基礎的な内容から臨床まで講演していただきました。

参加者の声(アンケートより)

- 疾病を診るのも機能を診るのも、その根幹はやはり人を見ることだと改めて感じた。
- リハビリの目的を改めて見直す機会となった。リウマチに限らずリハビリの見解を広げる機会にもなった。
- 難しい話を分かりやすく話していただけだったので、すんなりと理解できた。治療の進歩、病態の解明が小児患者さんの人生を大きく改善してよりよいものに導いてくれることなど、今後に期待したい。
- 重篤病態への移行など勉強になり、服薬への意識も高くなった。
- リウマチ性疾患について分かってきたことの経緯が聞けて、今後についても興味が湧いた。

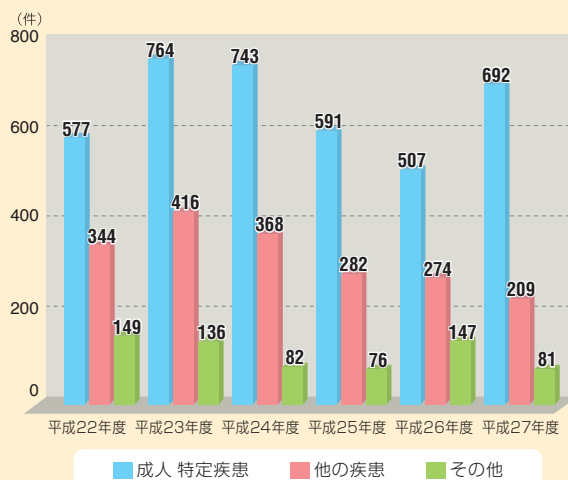
難病相談状況 [平成27年度]

総相談件数 982件 [特定疾患 692件 / 他の疾患 290件]

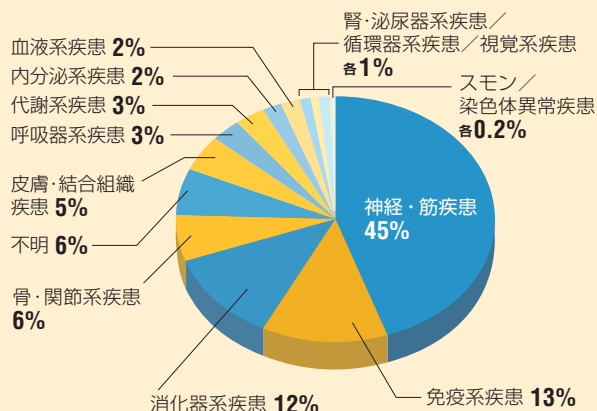
主な相談内容

- 医師に病状をどのようにしたらうまく伝えられるだろうか
- 難病患者の利用できる福祉制度について
- 指定難病の医療費補助について
- 介護保険や補装具等の入手方法について
- 難病になったが職場に難病を伝えるべきか悩んでいる
- 家族が難病になったので、介護負担の軽減方法について
- 治療の回復が遅れ不安が増大している
- 患者会に参加したいので紹介してほしい
- 在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムについて

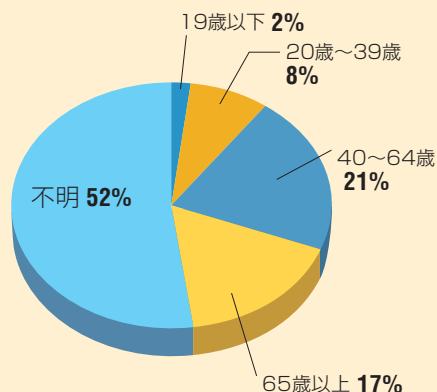
成人相談件数



疾患群別の相談割合



成人相談者年齢



ハローワーク出張就労相談のご案内



ハローワークの難病患者就職サポーターが、出張相談を実施しています。相談は無料です。対象の方がいらっしゃいましたら、ぜひご案内ください。



就労に関する悩みや疑問、難病患者就職サポーターと一緒に考えてみませんか？

- 難病であることを会社に伝えたほうがいいのだろうか？
- 難病であることを隠して働いてきたが、うまくいかず離職してしまった
- 就職活動の相談にのってほしい
- 難病患者の就労を支援する制度について知りたい

— 相談日時 —
毎月第3火曜日 10:00～15:00(予約制)

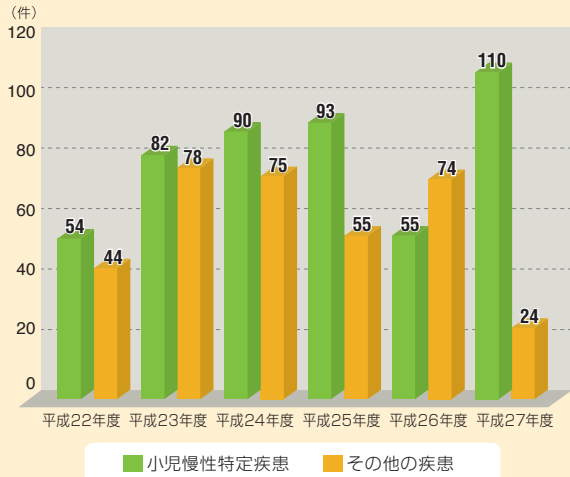
— 場 所 —
難病対策センター
(広島市南区霞1-2-3 広島大学病院臨床管理棟1階)

— お問合せ先 —
ハローワーク広島東 専門相談部門
TEL. 082-554-6905

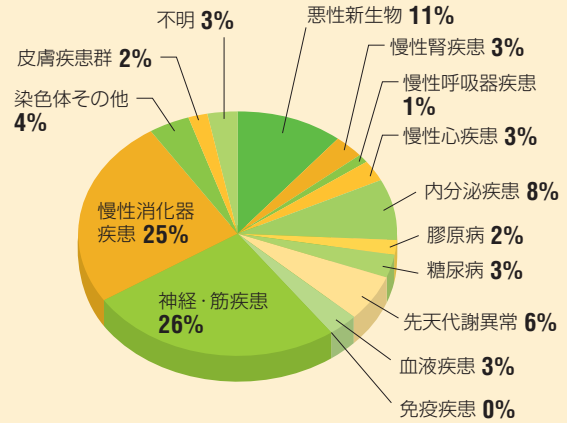
小児難病相談状況 [平成27年度]

総相談件数 134件 [小児相談 110件 / その他相談 24件]

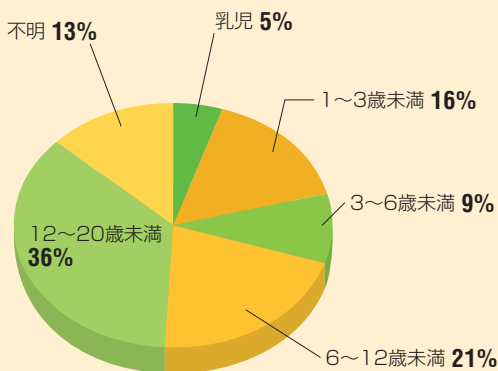
小児相談件数推移



疾患群別の相談割合



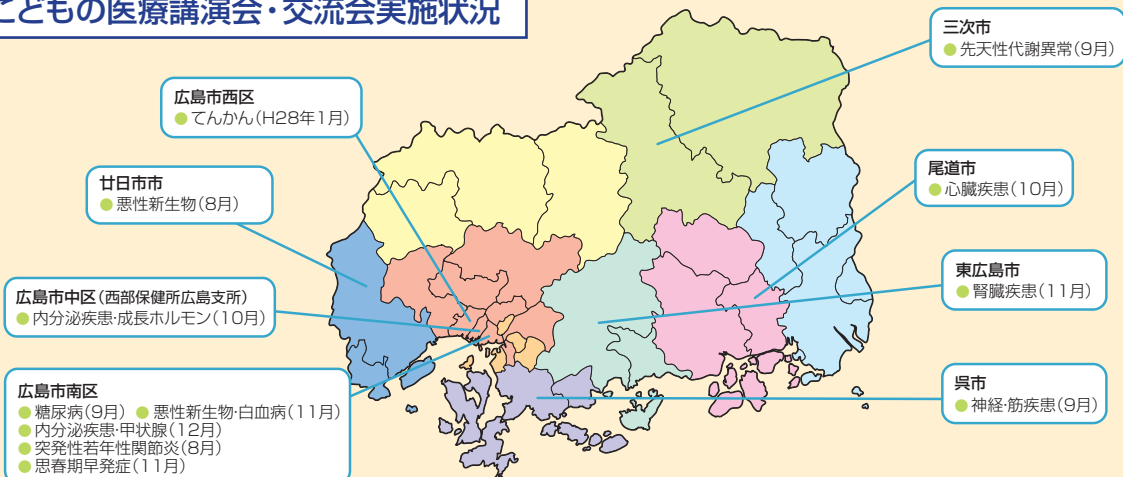
小児相談対象者年齢



主な相談内容

- 小児慢性特定疾病の申請、該当疾病について
- 小児慢性特定疾病と指定難病、助成について
- 現在や今後の治療方法について悩んでいる
- 親戚の子の症状が気になるがあまり口を出せない
- 病気の子どもに対する学校側の対応について
- 同じ病気の子どもを持つ家族と交流したい
- 急な発症で何をどうしたらよいか分からない

こどもの医療講演会・交流会実施状況



こどもの医療講演会・交流会について

小児難病相談室では、毎年県内の各地で医療講演会・交流会やつどい・関係者を対象とした関係者セミナーを開催しています。お申込等はホームページをご覧ください。

●平成28年度 こどもの医療講演会・交流会開催予定

日時・会場	内 容	講 師
9月6日(火) 14:00～16:00 農林庁舎(西部保健所広島支所)	『糖尿病』 医療講演会・交流会	県立広島病院 小児科 主任部長 神野 和彦先生
9月13日(火) 13:30～15:00 広島大学病院 難病対策センター	『神経・筋疾患』 家族のつどい	* 家族のつどいのみで、 講演はございません。
9月18日(日) 14:00～16:00 広島市南区民文化センター	『脳腫瘍』 医療講演会・交流会	広島大学病院 脳神経外科 山崎 文之先生
9月27日(火) 14:00～16:00 広島県尾道庁舎	『内分泌疾患(甲状腺ホルモン)』 医療講演会・交流会	広島大学病院 小児科 香川 礼子先生
10月7日(金) 13:30～15:00 広島大学病院 臨床管理棟3階	『成長ホルモンに関与する内分泌疾患』 家族のつどい	* 家族のつどいのみで、 講演はございません。
10月12日(水) 14:00～16:00 広島県東広島庁舎	『神経・筋疾患』 医療講演会・交流会	広島大学病院 小児科 石川 暢恒先生
10月19日(水) 14:00～16:00 広島県廿日市第2庁舎	『心臓疾患』 医療講演会・交流会	中国労災病院 小児科 部長 小西 央郎先生
11月2日(水) 14:00～16:00 広島市南区民文化センター	『消化器疾患』 医療講演会・交流会	広島市立広島市民病院 小児外科 主任部長 秋山 卓士先生
11月8日(火) 13:30～15:00 広島大学病院 難病対策センター	『小児がん(全般)』 家族のつどい	* 家族のつどいのみで、 講演はございません。
11月24日(木) 14:00～16:00 広島県三次庁舎	『内分泌疾患(成長ホルモン)』 医療講演会・交流会	広島大学病院 小児科 坂田 園子先生
12月7日(水) 14:30～16:30 呉市保健所・東保健センター	『腎臓疾患』 医療講演会・交流会	県立広島病院 小児腎臓科 部長 藤井 寛先生
12月10日(土) 14:00～16:00 広島市西区民文化センター	『小児がん(白血病)』 医療講演会・交流会	広島大学病院 小児科 川口 浩史先生
12月13日(火) 13:30～15:00 広島大学病院 難病対策センター	『神経・筋疾患』 家族のつどい	* 家族のつどいのみで、 講演はございません。
1月10日(火) 13:30～15:00 広島大学病院 臨床管理棟3階	『甲状腺ホルモンに関与する内分泌疾患』 家族のつどい	* 家族のつどいのみで、 講演はございません。
1月28日(土) 13:30～16:00 広島市西区民文化センター	『喘息・アレルギー』 関係者のための病弱児セミナー	広島市立安佐市民病院 小児科 副部長 網本 裕子先生

新任のご挨拶



成人相談員
えきば けいこ
驛場 恵子

平成28年4月から成人相談員として勤務させていただいております。

難病法により指定難病の対象疾患も増え、今後も増加の検討がなされています。そのような中で、まだまだ分からないことや戸惑うことも多くあります。

周りの方々の協力を頂きながら、さらに学びを深め、少しでもお役に立てるよう努力していきたいと存じます。今後ともご指導ご協力頂きますよう、よろしくお願い申し上げます。

相談専用電話

月曜日～金曜日
(祝祭日・年末年始を除く)
10:00～12:00
13:00～16:00

難病相談
TEL 082-252-3777
小児難病相談
TEL 082-256-5558