

News Letter Vol.35

令和2年6月12日発行
長崎県難病医療連絡協議会
(長崎県難病支援ネットワーク)

日頃から難病医療にご理解とご協力をいただきお礼申し上げます。
今回は、令和元年度の事業内容を中心に報告させていただきます。
ご意見やご要望をお寄せ頂ければ幸いです。



(1)入転院・往診医確保事業

	登録数	解決数	解決率
入転院紹介	1	1	100%
レスパイトケア入院病床確保	0	0	—
往診医紹介	1	1	100%
受診先紹介	3	3	100%
緊急時搬送先確保	0	0	—
計	5	5	

入転院依頼元
長崎県五島中央病院

往診先依頼元
南野病院

レスパイトケア入院病床確保依頼元
なし

緊急時搬送先確保依頼元
なし

受診医依頼元
イギリス
菅整形外科病院
伊崎脳神経外科・内科

入転院・往診医確保事業への相談件数は、ここ数年、数例の相談になっています。

在宅療養では、ケアマネージャーや訪問看護師など多職種で連携を図ることが出来てきました。

しかし、病状が進行し介護者の負担が大きくなると、地域によっては社会資源が少なく

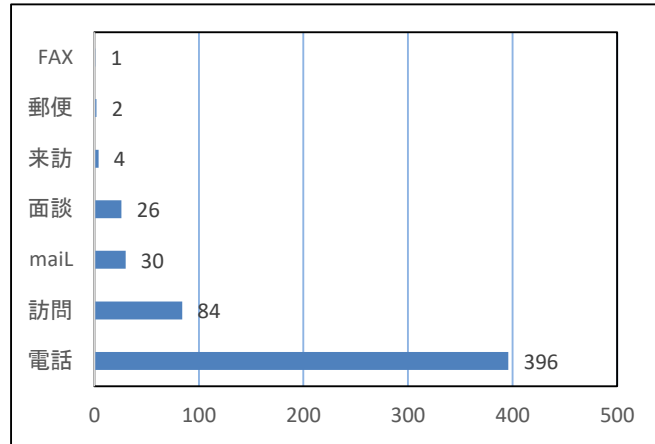
在宅療養継続のためには、まだまだ課題が多い現状です。

患者・家族が希望する所で、その人らしく過ごせる環境整備のための努力が必要だと感じます。

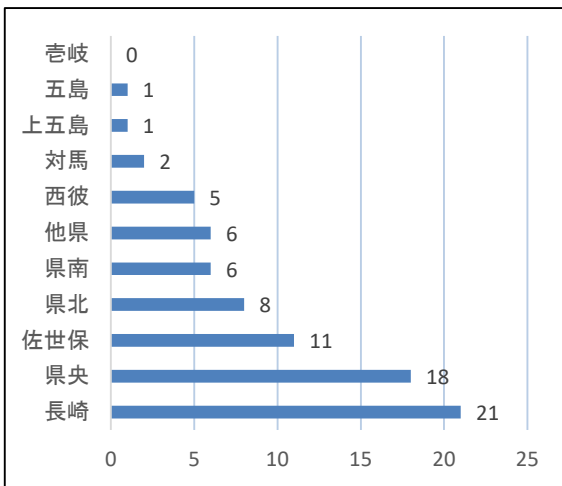
(2)療養相談事業

対応延べ回数 543回

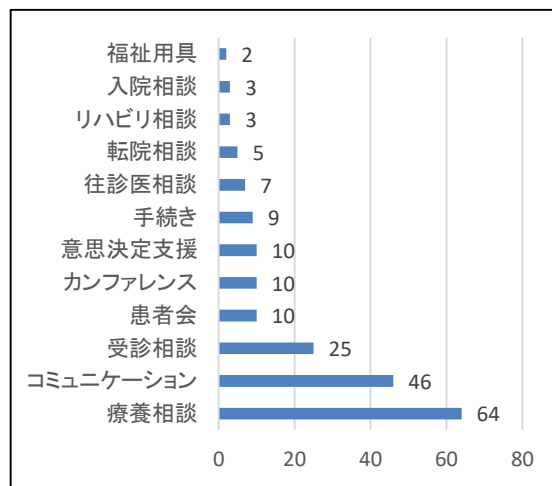
総対応患者数 79人
 総対応回数(延べ) 543回
 新規対応回数 333回



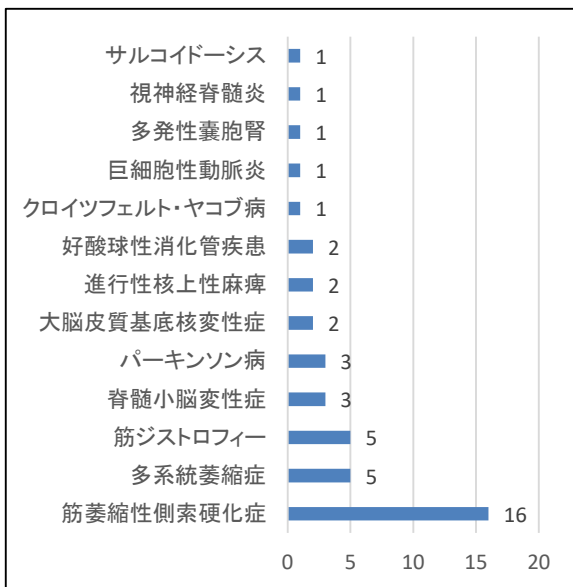
保健所別にみた患者相談数(人) 79人



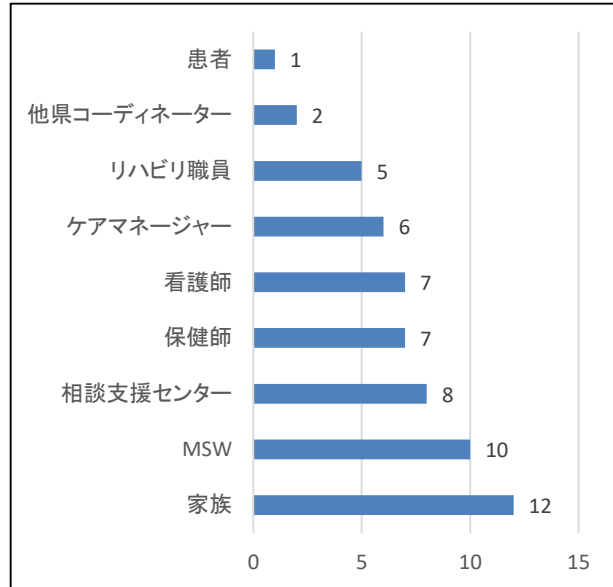
新規患者相談内容(重複事例含む) 333回(その他139)



新規患者疾患内訳 58人(その他15)



新規患者把握となった連絡者・相談者(人) 58人



(3) 研修会

	月 日	参加者 人数	場 所	テ ー マ	講 師 名
難病従事者研修	R1年 11/24 (共催)	29名	雲仙市社会福祉協議 会小浜事務所	①家族から伝えたいこと	ALS 患者家族
				②コミュニケーション支援	理学療法士 北川聖
	R1年 12/14 (共催)	25名	西彼保健福祉セン ター 游湯館	①西彼保健所の難病支援について	保健師 上西花果
				②難病の医療福祉制度について	田原雅子
				③グループワーク	
	R2年 2/15 (共催)	29名	豊玉文化会館 (対馬)	①管内ALS患者の現状と 保健師のかかわり	保健師 下田倫世
				②ALSの病態と医療的管理	内科医師 大塚寛朗
				③ALSの進行に伴った支援	田原雅子
				④ALS患者・家族を地域で支える支援	訪問看護師 尾崎千恵

○ 療養相談について

療養相談は、令和元年度もコミュニケーションについてのご相談を多く頂きました。まず、患者さんご家族さんの思いを聴いて、どのようにしたいと思われているのか、やりたいことをどのようにするとできるのか、関係者で検討し、ながさきコミュニケーションエイド研究会や福祉用具業者など協力して頂きながら支援させて頂いています。すぐには解決できないことも多いので、継続して関わりたいと思っています。在宅で関わられるスタッフの方とも連携して、継続的な連携支援を目標に活動しています。長崎県は離島も多く、課題は山積みで、いろいろ思い悩む毎日です。

○ 研修会について

令和元年度の研修会は、保健師さんや地域の支援者の方と、情報交換をして、内容を一緒に検討して実施しました。

「難病と聞くだけで、対応は無理という思いがある」と話されていました。

難病の患者さんへの支援は、必要時にスムーズに専門の方から聞きたいことが聞けるように日頃からのネットワーク作りが必要だと思います。

地域で、勉強し合える体制整備のために、

研修会を行い、顔の見える関係を少しずつでも作っていくことができるように、今後も計画したいと思います。

《 研修会 風景 》



学会参加

- ・第7回日本難病医療ネットワーク学会（九州大学医学部百年講堂）

R元年11月15日（金）、16日（土）

ネットワーク学会の学術集会において講演や研究発表を聴講することは、知識の向上はもちろんのこと、難病の支援に関わる者にとって「こんなにも難病について深く考察されている方々がいるのだ」という刺激にもなり、日々の業務に対するモチベーションを上げることになるのではないのでしょうか。

コロナウィルスの影響で今年度の開催が心配されますが、どういう形であれ参加できることを願っています。

- * 第8回日本難病医療ネットワーク学会・第25回日本難病看護学会 合同学術集会
2020年11月20日（金）－21日（土） 於、東京都大田区産業プラザ(PiO)

会議参加

- ・難病医療提供体制に関する懇談会（福岡）R元年7月25日（木）

会議

- ・理事会

令和2年度理事会は新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の流行のため各議題についての書面決議で行うこととなりました。

- ・ネットワーク会議

令和元年12月5日（木）

場所：長崎県庁及び保健所8か所を結ぶテレビ会議システム使用
（保健所は佐世保、県央、県南、県北、五島、上五島、壱岐、対馬）

○● お問い合わせ先 ●○

長崎県難病医療連絡協議会 （長崎県難病支援ネットワーク）
長崎市坂本1丁目7番1号 長崎大学病院 医事課内
TEL 095-865-7520 FAX 095-865-7529
Email nanbyo-nagasaki@cronos.ocn.ne.jp
ホームページ <http://nagasaki-nanbyo.com/>

