

令和6年度 在宅難病患者支援事業について

資料3

事業	目的	加須保健所	幸手保健所
面接・訪問相談	日常生活や療養生活の悩みに対する相談や、在宅療養に必要な支援を行う。	神経難病患者(人工呼吸器装着の可能性のある疾患)を中心に実施 疾患:ALS、脊髄性筋萎縮症、多系統萎縮症、ライソゾーム病、ミトコンドリア病、筋ジストロフィー等	
東部ブロック事業 (春日部・草加・加須・幸手・越谷市保健所が事務局を持ち回りで担当している事業)	① 患者や家族の医療上の悩みに応え、患者の病態に即した療養生活の指導を行う。	医療講演会 講義:「特発性間質性肺炎患者の治療と日常生活の工夫」 講師:草加内科呼吸ケアクリニック院長 医師 新 謙一 氏 情報提供:「在宅酸素利用者の災害時の備えについて」 説明者:フクダライフテック関東株式会社 方法:ZOOMによるオンライン研修会 令和6年12月12日(木)15時00分～17時00分 YouTubeによる限定公開配信 令和6年12月26日(木)～令和7年1月31日(金) 対象:東部ブロック保健所管内在住の指定難病医療受給者である特発性間質性肺炎患者及びその家族、関係機関職員等	
	② 患者や家族が集い、意見交換を行うことによって共通の療養生活上の問題を認識し、改善方法について専門家等による指導を行う。	ALS協会東部ブロック交流会 (ALS協会埼玉県支部と共催) 講義:「ALSの治療と療養生活の注意点について」 講師:国立病院機構東埼玉病院 難治性疾患部門部長 医師 鈴木幹也 氏 方法:会場及びZoomによる交流会 令和6年11月9日(土)14時00分～16時00分 対象:患者・家族・遺族・専門職・その他ALSに関心のある者 参加者:会場 25名、Zoom 10名	
	③ 難病患者やその家族に対する、相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、支援者の育成を行う。	訪問相談員育成研修会 講義:「神経難病の心理と効果的な対話術」 講師:TCBTカウンセリングオフィス代表 医学博士/臨床心理士/公認心理師 新明 一星 氏 方法:Zoomによるオンライン研修会 令和6年11月11日(月)14時00分～15時30分 YouTubeによる限定公開配信 令和6年11月25日(月)～令和7年1月31日(金) 対象:東部ブロック保健所管内で在宅支援や施設等で神経難病患者を支援している訪問看護事業所、地域包括支援センター、居宅介護支援事業所等の職員 申込者:Zoom 18名、オンデマンド配信 105名	
会議・研修会等	指定難病医療受給者の現状の共有や、療養生活支援の充実、QOLの向上を図るため実施している。	在宅難病支援者研修会(幸手保健所、加須保健所共催) 講義1:「摂食嚥下障害の理解と付き合い方」 講師:国立病院機構東埼玉病院 統括診療部機能回復部門リハビリテーション科 医師 梶 兼太郎 氏 講義2:「東埼玉病院の食事形態について」 講師:国立病院機構東埼玉病院 統括診療部機能回復部門内科栄養管理室 主任栄養士 船越 秀紀 氏 方法:会場(国立病院機構東埼玉病院)令和6年10月25日(金)14時00分～16時00分 YouTubeによる限定公開配信 令和6年11月1日(金)～11月29日(金)15時00分 対象:幸手・加須保健所管内の医療機関・介護老人保健施設・老人福祉施設等の給食従事者、介護支援専門員、訪問看護師、地域包括支援センター職員、高齢介護課職員、地域活動栄養士、東部ブロック保健所職員 参加者:会場 35名、オンデマンド配信 218名	医療講演会(幸手保健所、春日部保健所主催) 講義:「考えよう!災害時のトイレ対策」 講師:NPO法人 日本トイレ研究所 研究員 島村 允也 氏 患者交流会 助言者:埼玉IBD 会員2名 方法:ハイブリッド開催型(会場とZOOMによるオンライン併用) 令和6年12月17日(火)13時30分～16時00分 対象:幸手・春日部保健所管内在住で指定難病医療受給者・小児慢性特定疾病医療受給者である炎症性腸疾患患者及びその家族、埼玉IBD会員等 参加者:会場18名、Zoom8名
ケース支援判定会議	国が人工呼吸器装着の原因として列挙している疾患を中心に療養生活状況の確認や療養支援計画の策定を行う。	年3回開催予定 参加者:所長、副所長、管理栄養士、保健師	年4回開催 参加者:所長、管理栄養士、保健師
その他	人工呼吸器装着等災害時支援者のリストアップを定期的に更新 災害対策基本法に基づき、管内市町村に難病患者の情報提供		