

令和5年度 在宅難病患者支援事業について

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(埼玉県難病相談支援センターと共催) 講義:「循環器疾患の難病について(拡張型心筋症・慢性血栓塞栓症肺高血圧・肺動脈性肺高血圧)」 講師:独立行政法人地域医療機能推進機構 救急科 部長 和田 浩 氏 対象:特発性拡張型心筋症・慢性血栓塞栓症肺高血圧・肺動脈性肺高血圧患者家族 方法:YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.9.11~9.29)	
		医療講演会(県東部ブロック保健所主催 埼玉医科大学病院と共催) 講義:「全身性エリテマトーデス患者の疼痛コントロールと生活の質」 講師:埼玉医科大学リウマチ膠原病内科 教授 三村 俊英 氏 対象:全身性エリテマトーデス等の患者、家族、及び支援者 方法:令和5年11月27日(月)14:00~15:30 Zoomウェビナー YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.12.11~R6.1.12) 参加者:ウェビナー15名、オンデマンド配信再生回数:128回(R5.12月末現在)	
		ALS協会東部ブロック交流会(ALS協会埼玉県支部と共催) (1)講義:「筋萎縮性側索硬化症(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 (2)講義「ALSの栄養管理について」 講師:国立病院機構東埼玉病院 栄養管理室 主任 栄養士 船越秀紀 氏 栄養士 清水奈樹 氏 日時:令和5年10月28日(土)14:00~16:00 方法:会場及びZoomによる交流会 参加者:会場17名、Zoom15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(埼玉県難病相談支援センターと共催) テーマ:パーキンソン病について 講義Ⅰ:「病気・薬・リハビリについて」 講師:埼玉県総合リハビリテーションセンター 診療部 副部長 脳神経内科医 橋本祐二 先生 講義Ⅱ:「日常生活での工夫について~姿勢と食事~」 講師:埼玉県総合リハビリテーションセンター リハビリテーション部 理学療法科 主任 厚川和哉 氏 作業療法科 主任 土佐圭子 氏 方法:Zoomによるオンライン 令和5年12月13日(水)14時~16時 YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.12.25~R6.1.31) 申込者:Zoomオンライン:20名、オンデマンド配信:115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。	在宅難病患者支援者研修会 講義:「神経難病患者の呼吸管理」 講師:さいたま赤十字病院 脳神経内科 日野秀嗣氏 対象:在宅療養者支援に携わる管内関係機関職員 日時:令和5年10月20日(金) 14時~15時30分 方法:集合型研修 参加者:21名	在宅で医療的ケアを受けている患者等支援研修 講義:「在宅で医療的ケアを受けている方の災害時の備え」 講師:埼玉県立日高特別支援学校 教諭 齋藤朝子氏 対象:在宅で医療的ケアを受けている患者・家族、管内関係機関職員 日時:令和5年10月2日~令和6年1月31日 方法:限定動画配信 再生回数:48回(R5.12月末現在)
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、医幹、栄養士、保健師
その他	人工呼吸器装着者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		