

令和8年度 山口県難病診療拠点病院主催 難病医療従事者基礎研修会

令和8年6月15日(月)～6月28日(日)
14日間限定のYouTube配信

ご視聴ありがとうございました。

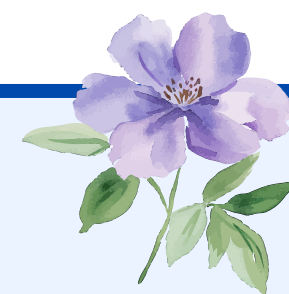
参加
登録者
296名

行政説明

「山口県の難病対策について」

山口県健康福祉部健康増進課精神・難病班

- ・難病についての基本的知識が乏しかったので、行政が行っている対策について知らないことばかりであったので参考になった。
- ・制度や取り組みや現状について学べた。難しいので今後も学んでいきたい。
- ・現状の制度を知ることができたから理解をするのに役立った。



医療講演

「神経難病の基本的理解」

中森 雅之

山口大学大学院 医学系研究科臨床神経学講座 教授

- ・疾患の基礎知識のみならず、先回りせず先を見通し寄り添う姿勢が大切だと学べた。
- ・難病についてわかりやすく説明があり特に神経難病について再認識できた。
- ・各神経難病の基本的な病態、治療、経過を知ることができ、患者との関わりの中で、その疾患予後を予測しながら、支援をしていきたい。

支援紹介

「当院における神経難病患者の退院支援・在宅療養」

檜垣 綾

独立行政法人 国立病院機構 柳井医療センター

- ・神経難病患者さんを多く支援している病院の方の具体的な支援について知ることができたほかの医療機関での実際をすることができた。
- ・ソーシャルワーカーさんの役割の重要性がわかった。事例を通して多職種で連携してかかわる過程が良く分かった。揺れている過程に付き合う、寄り添うことが大事ということに共感した。
- ・重度訪問介護の支給が、「生活に制度が近づける社会が必要」のところがとても心に響きました。

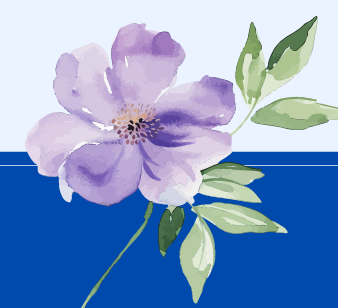
支援紹介

「神経難病患者の在宅支援」

森田 翔平

訪問看護ステーション aito

- ・呼吸器の使用ができ、家族不在でも在宅療養もでき、あきらめずに支援していくことの大切さを教えられた。
- ・診断が主で、特にALSなど対症療法が中心の難病患者の在宅での生活状況を知る機会がないこととやそれに関わるスタッフの思いを学ぶことができた。
- ・手厚いサポートがある事業所の取り組みが分かったので参考になりました。



多くの皆様にご視聴いただきましてありがとうございました。

