

令和6年度 奈良県難病診療連携拠点病院 難病医療従事者研修会報告

令和7年2月15日に医療従事者を対象とした研修会をWEB（当日ライブ配信と後日オンデマンド配信）で開催しました。

本研修会の開催にあたり、主催者を代表し、奈良県難病診療連携拠点病院運営検討委員会委員長、奈良県福祉医療部医療政策局健康推進課課長からの挨拶の後、奈良県福祉医療部医療政策局健康推進課より「難病医療費助成制度の改正等について」として、今年度や来年度に新たに対象となる疾患や指定難病患者であることを証明する登録者証の発行等について情報提供を行いました。

講演では、奈良県立医科大学附属病院脳神経内科 教授 杉江和馬先生より「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の診療と協働意思決定を考える」として、筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の新たな治療や最新研究について、また、現在のALS患者を取り巻く状況の説明を交えながらALS患者の協働意思決定の重要性についてご講演をいただきました。続いて、奈良県立医科大学附属病院 小児科 助教 榎原崇文先生より「小児期発症の難病（神経筋疾患）～最近の話題～」として、小児慢性特定疾病の概要や症状にてんかん発作が含まれる小児慢性特定疾病のうち指定難病にも指定されている疾病に関する説明、小児から成人への移行期の課題、災害時対策の話等についてご講演いただきました。



当日ライブ配信には、医師・看護師・薬剤師・保健師・作業療法士・理学療法士・言語聴覚士・社会福祉士・ケアマネジャーなど57名の多職種の方にご参加いただきました。今年度初めて実施したオンデマンド配信では、累計で140名の方に視聴いただきました。

研修後のアンケートでは、そのほとんどの方から満足度が高かったと回答をいただきました。その理由として、「内容が豊富だった。勉強になった」、「臨床現場で何をしています、研究はどのくらいまで進んでいて、行政は何をしたらいいかが明確に呈示されていた」といった感想をいただきました。

今後も奈良県の難病医療の向上を目指し、難病医療提供体制の構築に取り組んでまいります。