

令和7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8年2月28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、奈良県福祉保険部医療政策局健康推進課長からの挨拶の後、奈良県福祉保険部医療政策局健康推進課より難病医療費助成制度の疾病追加や変更点の説明について情報提供を行いました。また、奈良県立医科大学附属病院 地域連携・入退院支援センター相談員より「難病患者とその家族への退院支援」として難病患者支援の事例発表がありました。

講演では、奈良県立医科大学附属病院脳神経内科 教授 杉江和馬先生より奈良県の難病患者の現状と課題」として、奈良県の難病診療体制や取り組み、難病における協働意思決定についてご講演をいただきました。続いて、国立病院機構柳井医療センター院長・難病対策センターひろしま 事務局アドバイザーの宮地 隆史先生より「難病患者の災害対策～平時に備えを！～」として、災害時の難病患者対策の必要性や災害時避難行動要支援者である難病患者の個別支援計画策定を平時に作成しておくことの重要性、難病患者等の避難所の問題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52名の多職種の方にご参加いただきました。オンデマンド配信では、3月中旬時点で約65名の方に視聴いただきました。

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。