



こうち難病相談支援センター

第10号

ニュースレター

〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階 TEL 088-855-6258 FAX 088-855-6257

✉ info@kochi-nanbyoshien.com

📧 kochi-nanbyoshien.com

2022年9月発行

編集・発行 こうち難病相談支援センター



第28回 高知県難病セミナーのご案内

「患者学」～患者が主人公となる医療の実現のために～

日時：令和4年11月20日（日） 13：30～16：15

場所：高知会館 3階 飛鳥 高知市本町5-6-42

基調講演 演題「患者中心の医療へのあゆみと患者力」

講師 加藤 眞三氏（慶應義塾大学 名誉教授）

講演要旨

「診療所や病院に行っても医者はコンピューターの方ばかり向いていて、ちっともこちらを向いてくれないし、話も聴いてくれない」そんな不満を患者さんから良く聴きます。「これからますます AI やロボット技術、情報通信技術が発達し、医療はデジタル化・機械化されると、わたし達の希望とは反対の方向に進んでいくのではないか」と漠然と不安感を抱えている患者さんも多いかも知れません。

でも、心配は要りません。AI やロボット、インターネットの進歩がある一定の所まで来ると、医療者は人間しかできないこと、人間としてやらなければならないことに、集中できるようになり、一気に機械化とは違う方向に反転するからです。

AI の進歩は内科の診断学や画像の診断学、治療学に大きく貢献することになります。より間違いが少なく、副作用の少ない治療を選択することに貢献するでしょう。ロボット技術はより精密で細かな検査や手術などをどんな人が操作をしても確実にできるように手助けしてくれることになるでしょう。

そうすると、医者（や医療者）の仕事は、機械ではできないこと、人間にしかできないことに集中することになります。それは患者さんとの対話（コミュニケーション）であったり、ケアであるとわたしは考えています。

では、そんな時代が来れば患者はどのように医療者と対面すると良いのでしょうか。自分が何を大事にしているのかを自覚し、自分の望むことを相手に上手く伝えられる技術が大切になってくるのです。Aさんが望むことと、Bさんが望むことは違って当然なのです。すなわち医療には1つの正解だけがあるのではないということです。そうであるならば、患者と医療者の対話によって、初めて真の患者中心の医療が実現できるのです。患者力を生かして、自分の受ける医療を自分が望む形にしていくことが大事なのです。

今回のセミナーでは、みなさんと「患者力」について考えてみたいと思います。

令和3年度こうち難病相談支援センター事業実績報告

(令和3年4月～令和4年3月末)

① 相談について

相談方法	実施回数	相談件数
面接、電話、メールによる相談	295 回	319 件
出張による相談 各福祉保健所（須崎・中央東・安芸）	3 回	4 件

専門的な相談(就労・薬・口腔ケア)	13 回	3 件
ピアサポーター相談	25 回	19 件

② 学習会・研修会について

内容	実施回数	参加人数
医療学習会	6 回	74 人
難病セミナー	1 回	48 人
ピアサポーター養成研修	2 回(1 コース)	延 13人
ピアサポーターフォローアップ研修	1 回	延 7 人
介護医療従事者等研修会	1 回	感染症予防のため中止

医療学習会やピアサポーター研修の様子



難病セミナーの様子



③ 交流会について

内容	実施回数	参加人数
患者・家族の交流会	7 回	73 人
ほっとサロン	3 回	9 人

家族・患者の交流会様子



ほっとサロンで作ったお正月の飾りつけや多肉植物など



意外と知らない福祉避難所について高知県からのお知らせです

福祉避難所について

◆福祉避難所の対象者

高齢者、障害のある方や妊産婦など、一般の避難所では生活に支障がある方及びその介助者を対象にしています。

◆一般の避難所との違い

ベッドや個室、車いす対応トイレなどの設備や介護用品等の備蓄物資など、要配慮者に配慮された資機材が整備されています。

た、福祉避難所開設時には、生活相談にあたる職員等が配置されます。

◆福祉避難所への避難

まずは一般の避難所に避難します。その後、避難者の状態に応じて市町村が福祉避難所を開設します。心身の状況や避難所環境等から、一般の避難所での避難生活は負担が大きいと市町村に判断された方が、福祉避難所へ移動します。

※個別避難計画を作成し、福祉避難所へ直接避難する方をあらかじめ定めている市町村もあります

◆高知県内の福祉避難所指定施設

令和4年3月現在で234施設（約1万人分）が指定されています。

（高知県地域福祉政策課ホームページ）

<https://www.pref.kochi.lg.jp/soshiki/060101/hukushihinanzyo.html>



高知県障害者計画策定のためのアンケート調査ご協力をお願い

●県では、平成25年に障害のある人への取組みの指針となる「高知県障害者計画」を作成しています。この度、令和5年度からの新たな計画を策定するにあたって、難病等の方の現在の生活の状況や今後の希望についてアンケート調査を実施することとしました。

県民の皆さまのご意見を、計画に反映させていただくための大切なアンケートとなっていますので、ぜひ、ご協力をお願いします。

●アンケートは、9月26日（月）からパソコンやスマートフォンで回答していただけます。

●回答方法

ご自身の携帯電話、スマートフォン、パソコンから、以下のURLを入力いただくか、QRコードを読み取っていただき、「高知県電子申請サービス」ページから回答をお願いいたします。

なお、パソコンやスマートフォンでのアンケート調査への回答が難しい場合は、以下の問い合わせ先へメール、または電話でご連絡いただければ、アンケート用紙と返信用封筒を郵送します。

URL：https://s-kantan.jp/pref-kochi-u/offer/offerList_detail.action?tempSeq=2955

QRコード：



問い合わせ先

高知県子ども・福祉政策部障害福祉課（中村・安岡）

電話：088-823-9633

FAX：088-823-9260

E-mail：060301@ken.pref.kochi.lg.jp

新型コロナウイルス感染症について

～高知県健康政策部健康対策課～

★★感染拡大防止のために★★

●「三密」（密集、密接、密閉）を避けましょう。集団感染は、「換気が悪く」、「人が密に集まって過ごすような空間」、「不特定多数の人が接触するおそれが高い場所」という共通点があります。

できるだけ、そのような場所に行くことを避けていただき、やむを得ない場合には、マスクをするとともに、換気をする、大声で話さない、相手と手が触れ合う距離での会話は避ける、といったことに心がけてください。

●手洗いや咳エチケット（咳やくしゃみをする際、マスクやティッシュ、ハンカチ、袖、肘の内側などを使って、口や鼻をおさえること）をお願いします。

★★新型コロナウイルス対策を踏まえた適切な医療機関の受診★★

（上手な医療のかかり方）について

発熱等の症状が生じた方は、まずはかかりつけ医などの医療機関に電話等でご相談ください。

院内感染を防止するため、緊急の場合を除いて、連絡なく医療機関に直接受診することは控えてください。

一方で、コロナ禍でも必要な受診はしていただくようお願いします。

○上手な医療のかかり方

1. 過度な受診控えは健康上のリスクを高めてしまう可能性があります。
2. コロナ禍でも健診や持病の治療、お子さまの予防接種などの健康管理は重要です。
3. 医療機関や健診会場では、換気や消毒でしっかりと感染予防対策をしています。
4. 健康に不安がある時は、まずはかかりつけ医・かかりつけ歯科医に相談しましょう



センター長からのお報せ

ピアサポーターが同じ病気の患者さんやご家族のお話をお聞きします。

難病を抱えて生きている同じ立場の者同士の支え合いの活動を「ピアサポート」といいます。ご自身の経験を仲間のために活かす活動を、ピアサポーター養成研修を修了した下記の疾患の患者さんが、ボランティアでお話をお聞きしています。日常生活で困ったこと、不安なこと等一人で抱え込まないで難病相談支援センターまでお電話下さい。

＊潰瘍性大腸炎 ＊筋委縮性側索硬化症 ＊クローン病 ＊血管腫・血管奇形 ＊膠原病

＊サルコイドーシス ＊神経線維腫症（レックリングハウゼン病） ＊脊髄小脳変性症

＊脊髄性筋萎縮症IV型 ＊網膜色素変性症 ＊リウマチ

以上の疾患以外の患者さんで、ピアサポーターとして活動を希望する患者さんも是非難病相談支援センターまでご連絡ください。養成研修のご案内をいたします。

交流を求めています

特定疾病と診断され、同じ疾病の方と話してみたいという方がおられます。当センターでは交流の場を提供しておりますので、他の患者さんのお話を聞いてみたいと思われる方はぜひ下記までご連絡ください。

電話：088-855-6258

メール：info@kochi-nanbyoshien.com

