

令和7年2月13日
令和6年度難病医療連絡協議会

資料2

難病医療コーディネーターの活動報告

愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター

愛媛県難病医療コーディネーター 菊池恵子 西岡理可



医学部
School of Medicine

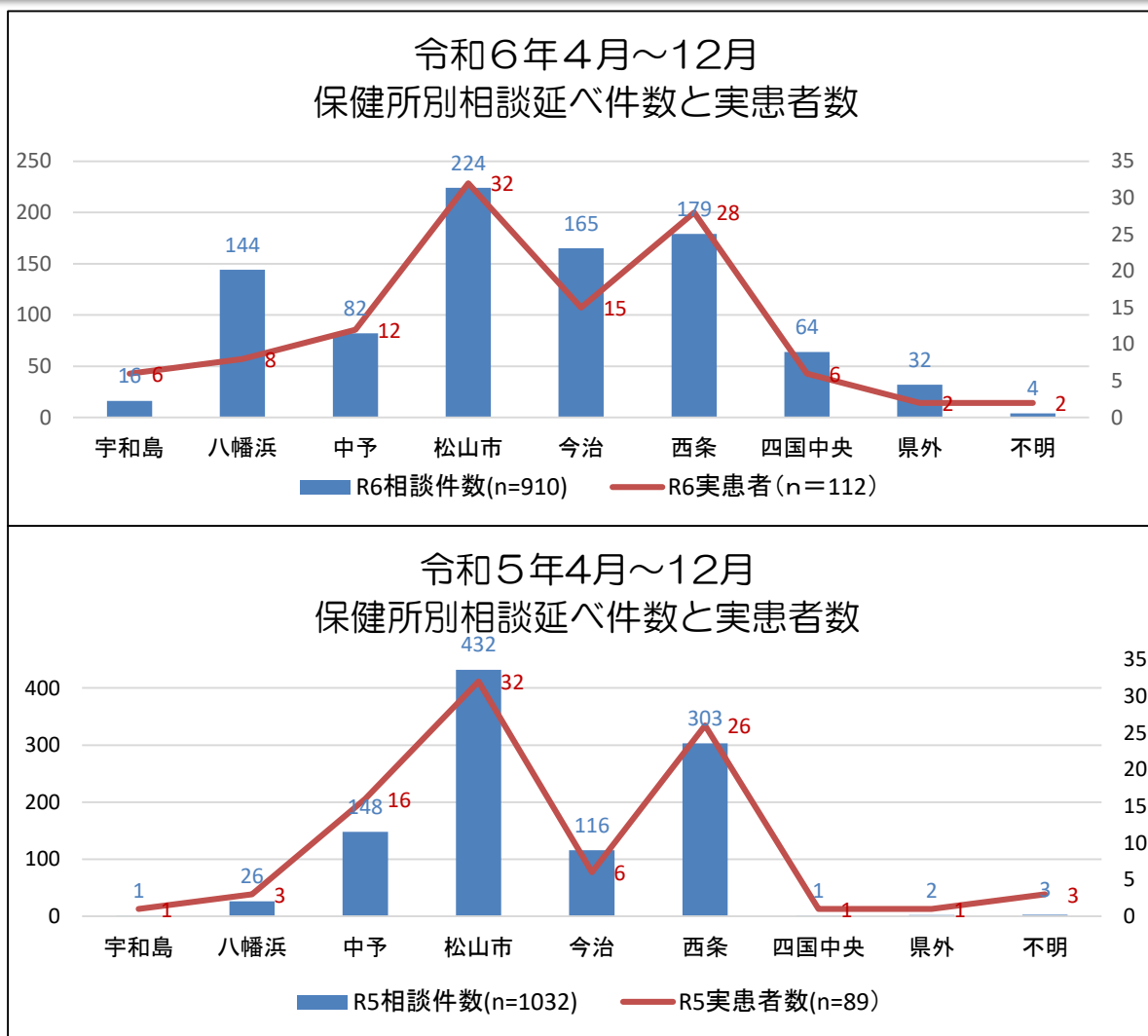


本日の内容

- ◆ 難病医療コーディネーターの活動報告
- ◆ 病院訪問で得られた現状と課題

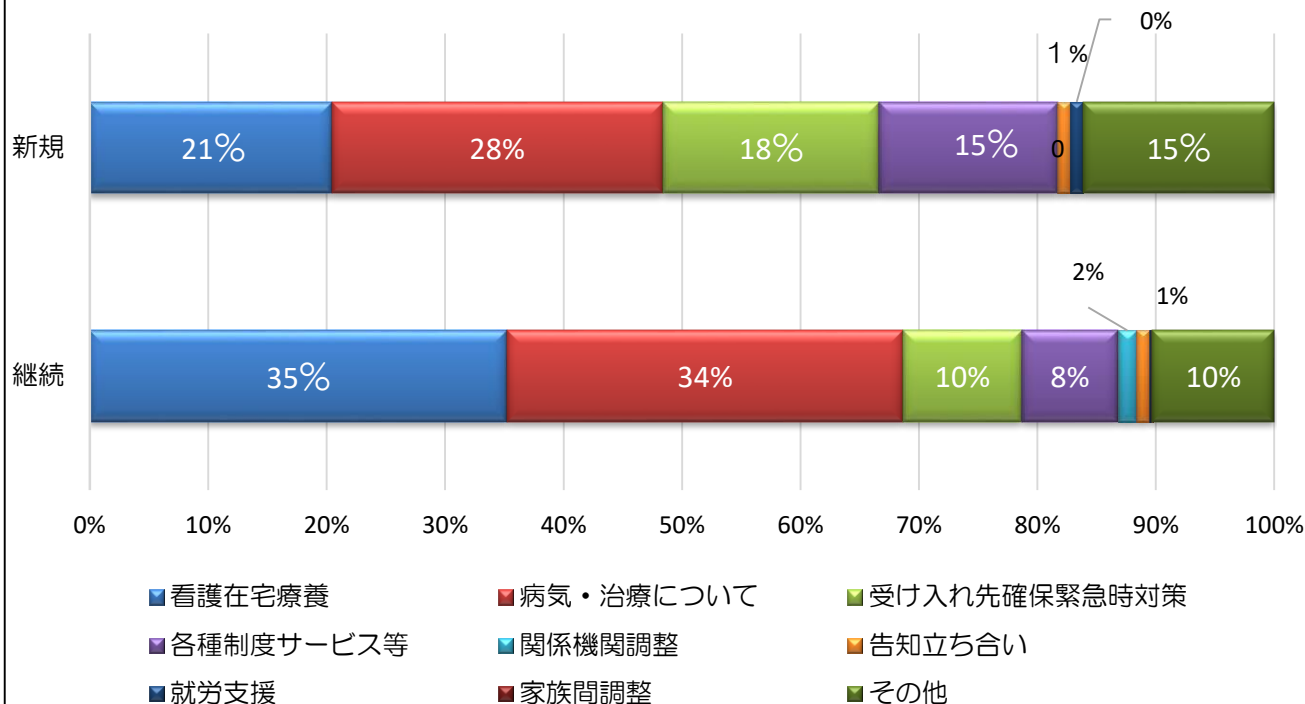


難病医療に関する相談内容等

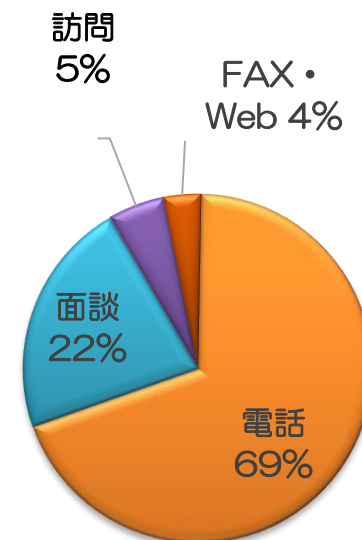


難病医療に関する相談内容等

新規・継続別 相談内容



相談手段

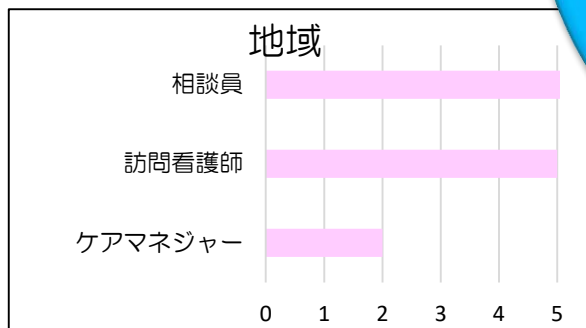
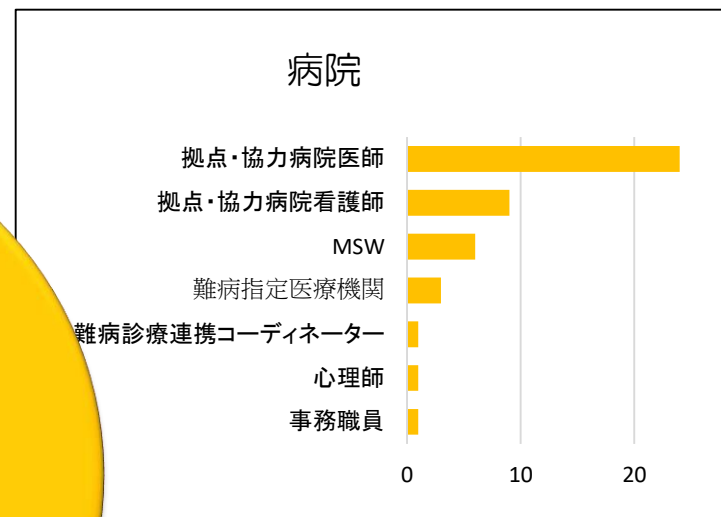
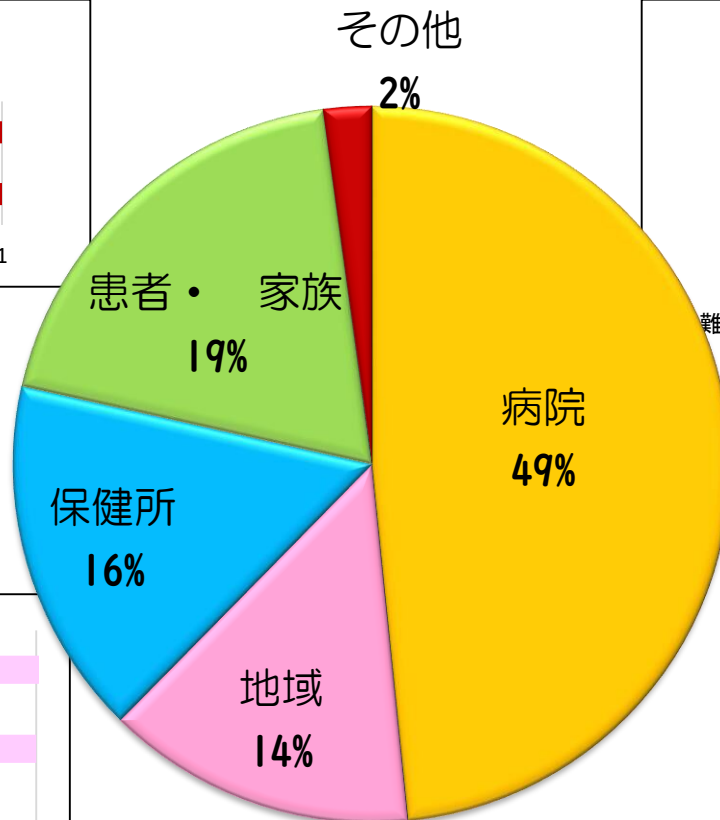
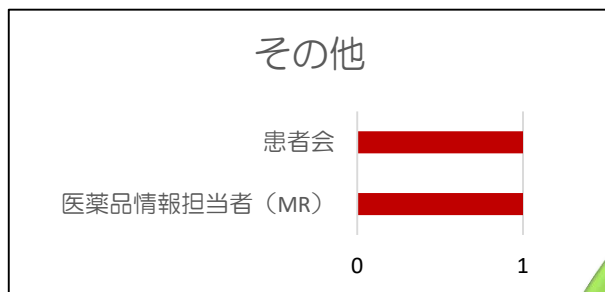


- ・ 相談内容は病気・治療、看護在宅療養について、が多い
- ・ 相談手段の割合は電話が多く、前年度と同じ傾向にある



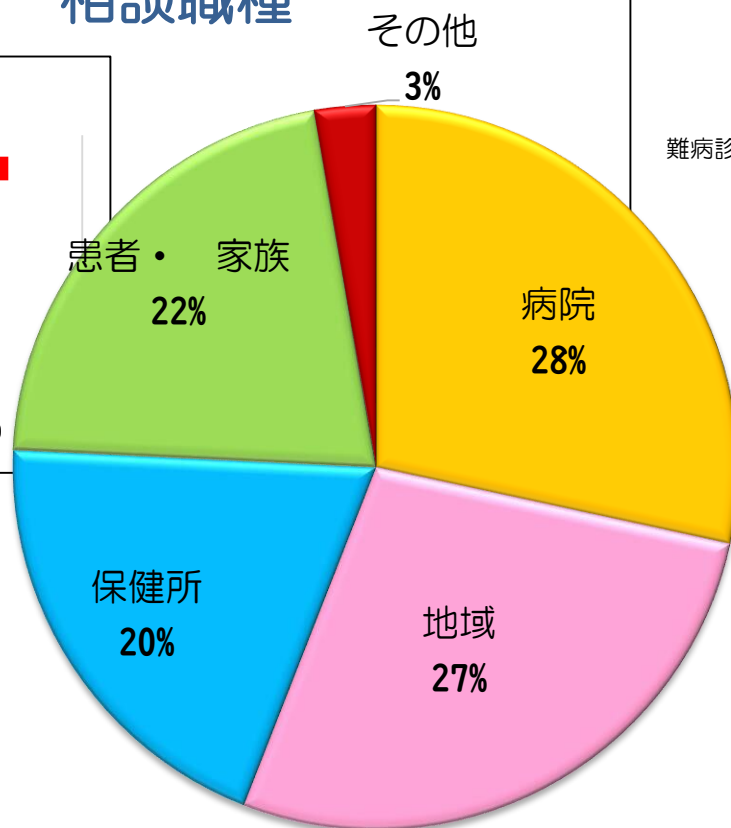
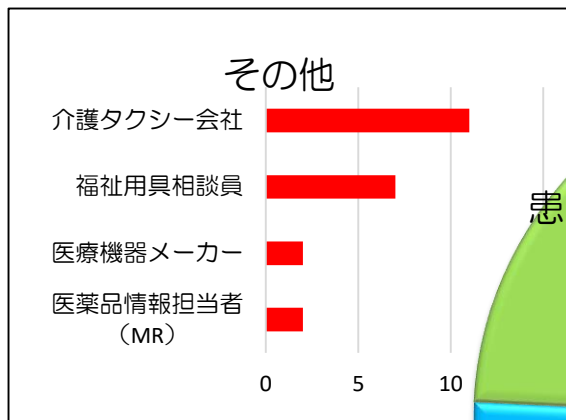
難病医療に関する相談内容等

新規 相談職種

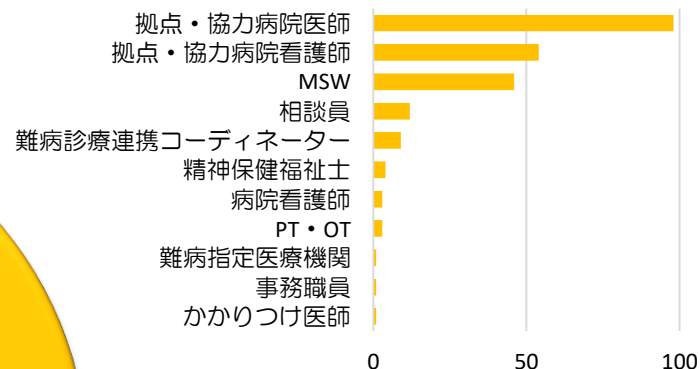


難病医療に関する相談内容等

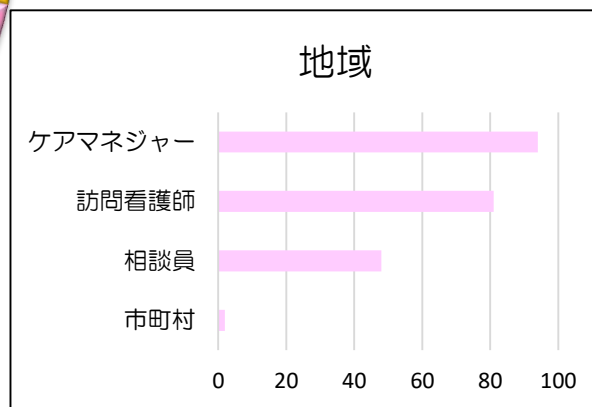
継続 相談職種



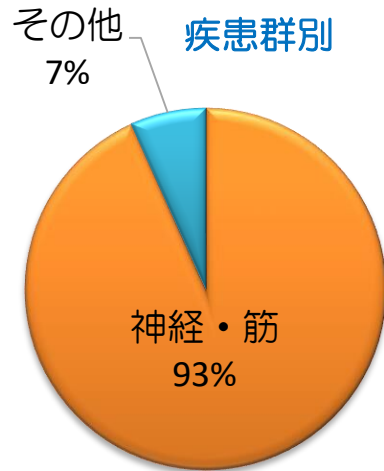
病院



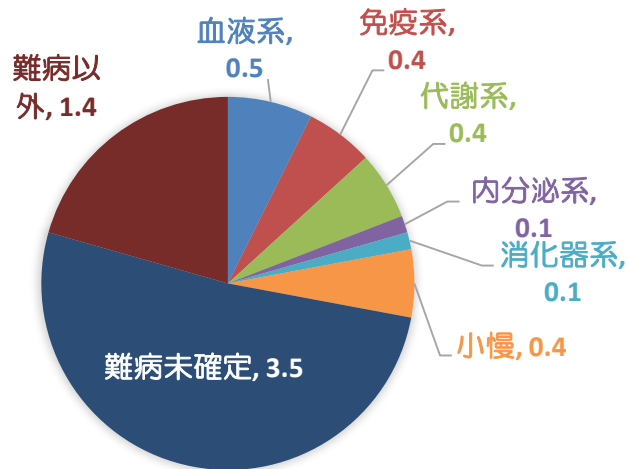
地域



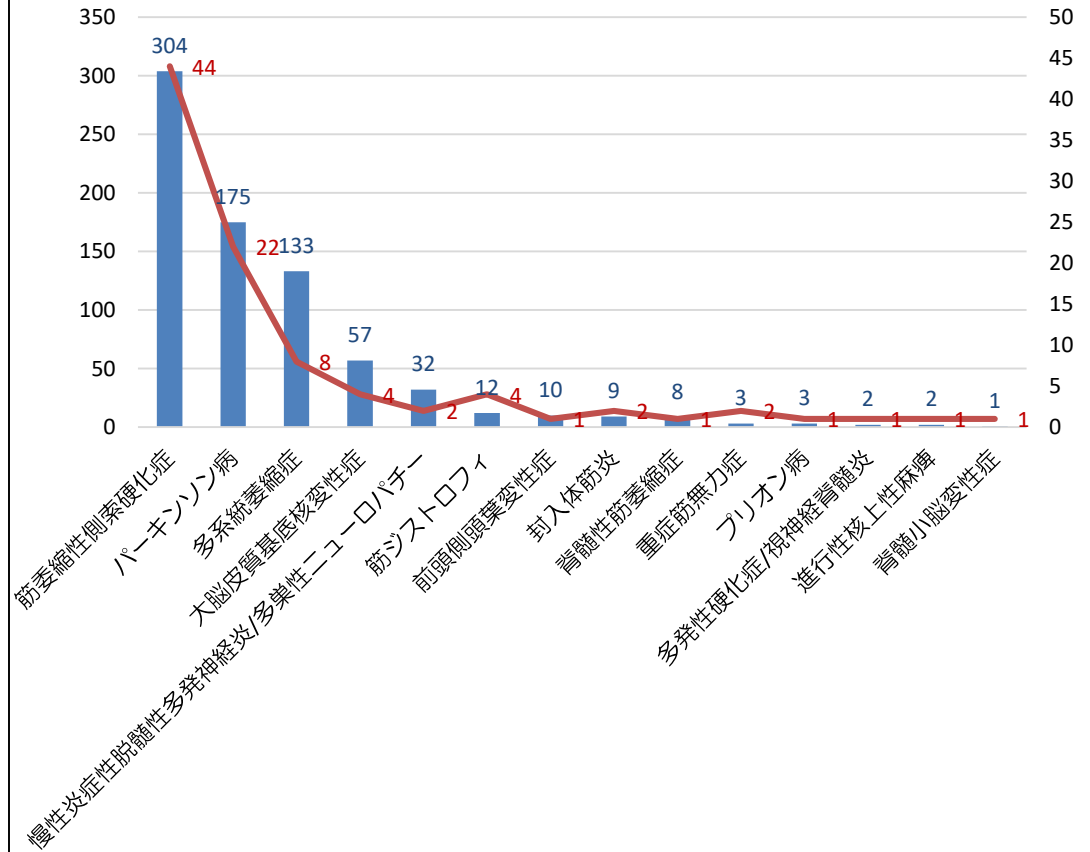
難病医療に関する相談内容等



その他の疾患群(%)



神経・筋疾患
相談延べ件数と実患者数



②難病医療に関する情報収集・提供



今治圏域

退院前カンファレンス1件
サービス担当者会議1件
ケア会議1件、病院訪問7件

宇摩圏域

退院前カンファレンス1件
自宅訪問1件
病院訪問5件

松山圏域

退院前カンファレンス3件
ケア会議2件、カンファレンス
1件、病院訪問10件
自宅訪問1件

西条・新居浜圏域

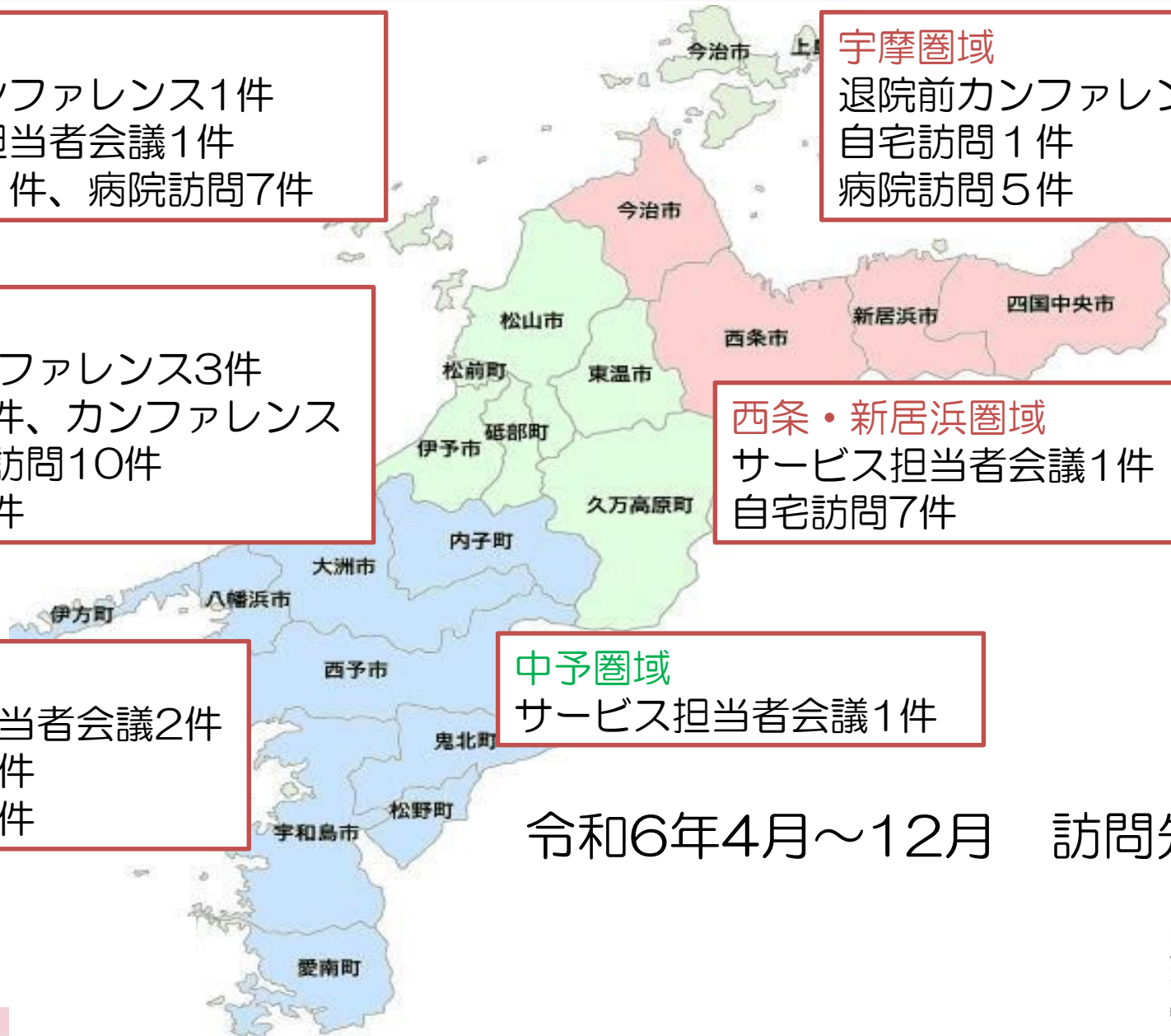
サービス担当者会議1件
自宅訪問7件

八幡浜圏域

サービス担当者会議2件
自宅訪問1件
病院訪問5件

中予圏域

サービス担当者会議1件



令和6年4月～12月 訪問先



訪問によって得られた現状と課題



1. 専門医がいないという理由で連携を断られることがある

- 確定診断後、地域の病院に繋ぐ場合お断りがある場合がある
- 症状の悪化に伴って、どうすればいいかわからず困る

⇒確定診断病院への相談が密にできる体制をつくっておく

2..人工呼吸器装着患者の療養場所に困っている

- 患者の希望で装着したが、家族の介護の協力がなく長期療養場所がない
- レスパイト入院の受け入れ先は限られており、受け入れてくれる所も人数に限りがあるため、なかなかレスパイトを利用できない

⇒人工呼吸器装着前に患者家族との話し合いをしっかりとっておく

3.災害時、地域の患者を診てあげたいという気持ちはあるが、人工呼吸器装着患者を受け入れるには非常用電源やマンパワーに不安がありどこまで受け入れができるか悩んでいる

⇒管轄保健所や市町との情報共有

自宅が危険でなければ避難せず自宅で過ごす方法を考えておく





ご清聴
ありがとうございました

