

会 長	副 会 長	副 会 長	専務理事	担当理事	係

2019 年 11 月 15 日

関係各位

平成 31 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業)
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班
研究代表者 小森 哲夫

「平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワーク」 セミナーのご案内

拝啓 平素より格別のご高配をたまわり厚く御礼申し上げます。

さて、このたび下記のとおり標記のセミナーを開催することとなりました(詳細別紙)。

つきましては、貴ご関係のみなさまにご参加いただきたくご案内いたします。ご多用中誠に恐縮に存じますが、
よろしくお願い申し上げます。

末筆ながら貴団体/自治体のますますのご発展を心よりお祈り申し上げます。

敬具

記

1. 企画(詳細は別紙)

平成 31 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班
「平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の災害時の備えと支援ネットワーク」セミナー

2. 場所: TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター6 階 ホール 6A

「東京都中央区八重洲 1-2-16 TG ビル」 JR 東京駅より徒歩 4 分

3. 日時: 2019 年 12 月 14 日(土) 9:55~16:00

4. 申込方法: 厚生労働省「難病患者の支援体制に関する研究」班

HP(<http://nanbyo-kenkyu.umin.jp>)からお申込下さい。申込み締切 12 月 7 日(土)

※なお定員となり次第お申込みを締め切らせていただきます。

何卒ご了承くださいたくお願い申し上げます。

◆本件に関する連絡先

【研究班事務局】

〒250-0032 神奈川県小田原市風祭 412

独立行政法人国立病院機構 箱根病院

神経筋・難病医療センター

TEL&FAX: 0465-20-7144 (直通)

TEL: 0465-22-3196 (代表)

Mail: greatqol-nby@umin.ac.jp



平時に創る難病在宅人工呼吸器使用者等の 災害時の備えと支援ネットワーク★参加費無料

2019年 **12** 月 **14** 日(土)

9:55~16:00(予定)
(受付・開場 9:30 より)

TKP 東京駅日本橋カンファレンスセンター6F

JR 東京駅：日本橋口徒歩 4 分

東京メトロ日本橋駅：A1 出口徒歩 1 分

＜このたびの台風により被災された皆様に心よりお見舞いを申し上げます。＞

2019 年。台風 15 号による長時間停電は、入院や在宅療養者の生命を脅かす甚大な被害をもたらしました。現在の日本は、震災に加えて大規模な風水害の頻度や危険性も高まっており、災害への備えを平時にいかにするかが、療養支援あるいは各自治体における重要課題となっています。各所のとりくみに学ぶ本セミナーにどうぞお越しください。

【対象】 医療、保健、福祉関連職
都道府県・市区町村等自治体の防災課等職員
【定員】 180 名(予定)



＜プログラム＞

9:55~ 挨拶 厚生労働省 難病対策課

挨拶 「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班 研究代表者 小森哲夫

セッションA 2019・台風 15 号による発災後の医療と「神経難病リエゾン」

司会：溝口功一（国立病院機構静岡医療センター）

宮地隆史（国立病院機構柳井医療センター）

（仮）巨大台風がもたらした禍 9 月 9 日 99 名の病院避難 北村伸哉（君津中央病院 救命救急センター）

台風 15 号災害による当院難病患者の被災状況と今後の課題 武田貴裕（千葉東病院）

10:00 房総半島南部における台風 15 号による医療への影響と課題 中嶋秀樹（安房地域医療センター）

災害時の神経難病医療リエゾン活動の推進にむけてー日本神経学会のとりくみー 中根俊成（熊本大学）

12:00 指定発言：青森県における神経難病療養者への災害時医療支援体制と
神経難病医療リエゾンの活用に向けた仕組みづくり 三上真恵子（青森県健康福祉部保健衛生課）

総合討論

12:00~ 昼食・休憩 ※昼食はお弁当・お茶をご用意します(外部からの持込みは不可となっております)

12:30~ ◆ミニレクチャー 在宅人工呼吸器と吸引器 停電時の対応と電源確保方法 原智子（東京都立神経病院）

特別講演

司会：溝口功一（国立病院機構静岡医療センター）

13:00~ 「DHEATが来る、その前に受援体制構築を、その前に危機管理の基本を押さえよう」

古屋好美（甲府市福祉保健部健康支援センター（甲府市保健所））

セッションB 難病患者への平時からの備え・支援・ネットワークづくり

司会：小森哲夫（国立病院機構箱根病院）

小倉明子（東京都医学総合研究所）

平時からの訪問看護におけるリスク管理と災害への備えについての提案・発災時のステーション間のネットワーク

平田晶奈（岡山県 訪問看護ステーション エール）

小児難病・医療的ケア児の災害時の備えをすすめる保健所の取り組み

ー災害対応サポートハンドブックを活用する自助・共助力への働きかけと支援ネットワークづくりー

長谷美穂（兵庫県東播磨県民局加古川健康福祉事務所）

13:30 コーヒーブレイク

基礎自治体における在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の策定と名簿等把握集約の仕組みづくり

16:00 山本寛之（江戸川区保健予防課）

パーキンソン病の方のマイタイムライン作成の取り組み 井上郁子（茅ヶ崎市保健所）

総合討論・まとめ

閉会挨拶 「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班 研究代表者 小森哲夫

◆機器展示等（協力：東京都立神経病院・東京都医学総合研究所、医療機器供給会社）

蘇生バックと換気量計／足踏み式吸引器／携帯型発電機／シガーライターケーブル／外部バッテリー／蓄電池など（予定）

【申込方法】 厚生労働省「難病患者の支援体制に関する研究」班 HP(<http://nanbyo-kenkyu.umin.jp>)から申込下さい。
申込み締切 12月7日(土)