

http://www

# 福岡県難病ネットワーク ニュースレター

2022年2月発行  
第50巻

## CONTENTS

- 1 令和3年度 実績報告
- 2 令和3年度研修会予定
- 3 難病医療従事者研修会  
について
- 4 アンコンシャス・バイアス  
について

## 1 令和3年度実績報告

### 1) 患者登録・入院紹介（令和3年4月～令和4年1月）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
登録患者数	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1
疾患名	ALS						ALS			MS
目的	IC同席						今後のフォロー			通院・入院先情報提供

入転院先確保、退院後の生活でお困りの方は、まず当ネットワークにご相談ください。協力して方策を検討させていただきます。

### 2) 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業（令和3年4月～令和4年1月）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月
延べ件数	1	1	0	1	0	3	3	0	5	1
疾患名	ALS	ALS		ALS		ALS	ALS MSA		ALS 垂急性 硬化性 全脳炎 MSA PD	ALS
受入れ地域	福岡			福岡			福岡		福岡	
(ブロック別)	筑後					筑後				
	北九州		北九州						北九州	北九州
	筑豊		筑豊							筑豊

福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業は、当難病ネットワークのレスパイト協力病院58カ所に入院した場合に適応される福岡県の事業です。指定難病を受け、在宅で人工呼吸器を使用する方が対象です。レスパイト入院が決定した際、レスパイト入院した際、レスパイト入院先の確保が困難な場合など、当難病ネットワークにご連絡ください。

### 【Infomation】

#### 1. 協力病院数 122カ所

ブロック	基幹	一般
福岡	3	40
筑後	3	15
北九州	5	43
筑豊	3	10

#### 2. レスパイト受入病院 58カ所

ブロック	レスパイト受入病院
福岡	19
筑後	12
北九州	21
筑豊	6

ホームページで令和2年度報告書を掲載予定ですので、ご覧下さい。

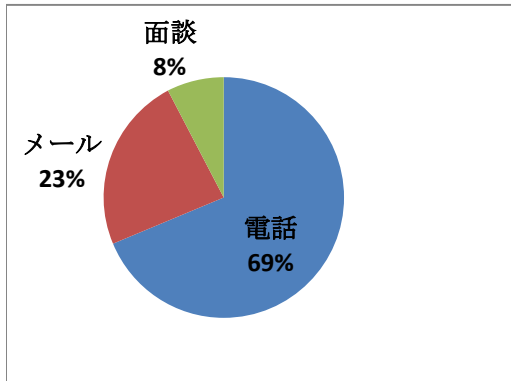
<http://www.fnanbyou->



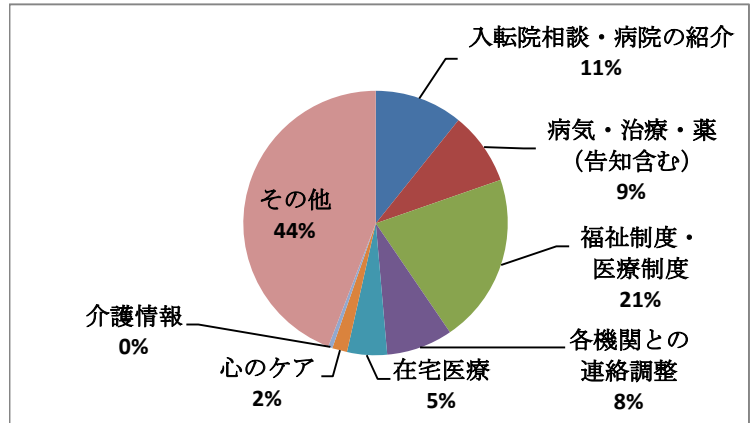
### 3)療養相談

当難病ネットワークでは、患者さんご家族、難病医療従事者からの療養上のご相談に対応しています。疾患はALSが半数以上を占めています。本ネットワークの相談対応の特徴は、保健師・看護師などの医療者からのご相談も多いことです。当事者の方に対しては、疾患の理解を手助けするような情報提供を行い、内容によっては地域に出向いての相談にも対応いたします。どうぞお気軽にお問い合わせください。

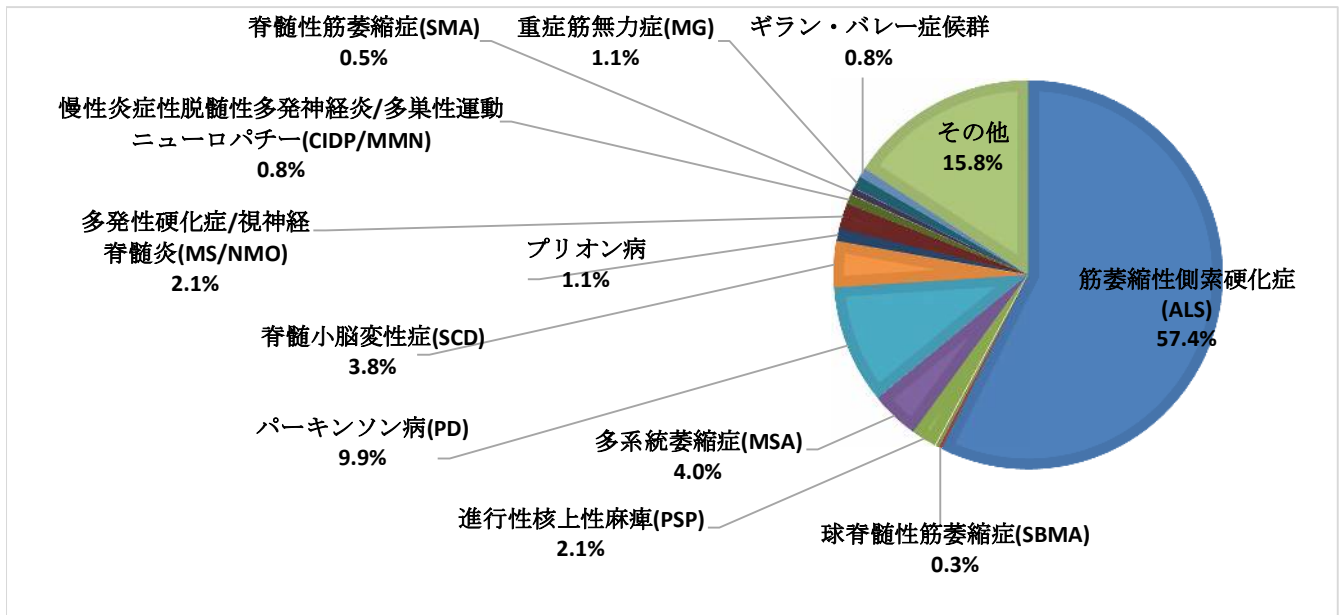
① 療養相談実績



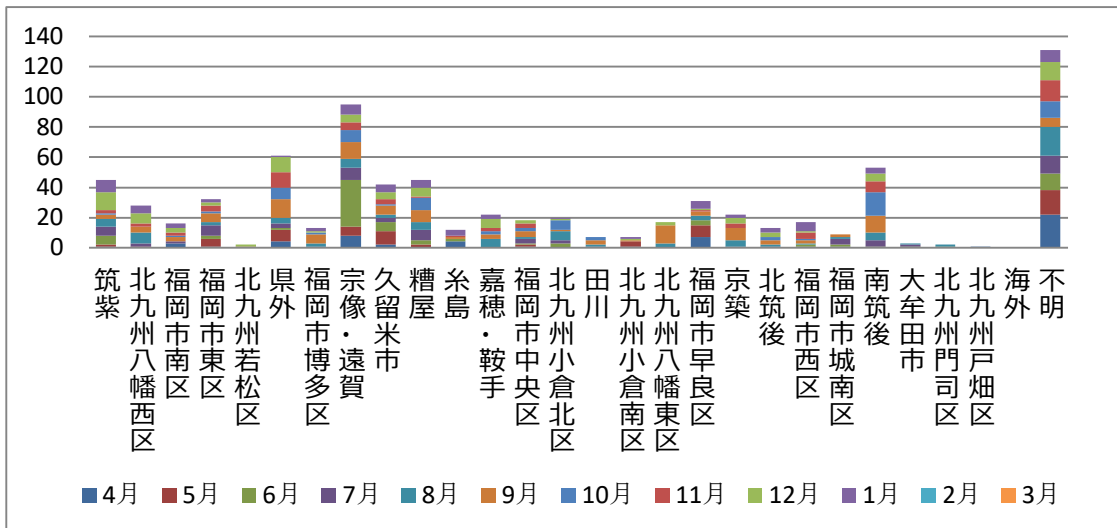
② 療養相談実績（相談内容別）



③ 療養相談実績（疾患別件数）



④ 療養相談実績（地域別）



膠原病や炎症性腸疾患など、神経難病以外の相談があった場合は、県難病相談支援センターと連携して対応しています。

### 3 難病医療従事者研修会について

地区	日時	場所	内容
4 第4回 筑豊 ブロック	令和4年 2月26日 (土) 14～16時	Web開催(ZOOM)	『遺伝性の神経難病について』 九州大学大学院医学研究院神経内科学 講師 松瀬大先生
			『遺伝カウンセリングについて』 九州大学病院 遺伝カウンセラー 鹿田佐和子先生



第4回難病医療従事者研修会は Web 開催  
になります。  
締切は過ぎておりますが、定員に余裕がありま  
すので、ご連絡ください。

#### 難病医療従事者研修会開催の報告

11月27日に難病医療従事者研修会を久留米石橋文化会館にて開催しました。新型コロナウイルス感染対策にて、人数の制限・座席の距離確保・マスク着用の徹底・手指消毒・定期的な換気のもと実施しました。今回のテーマである「神経難病患者の意思決定支援～医師・外来看護師・病棟看護師の立場から～」について、ご講義いただきました。各立場からの意思決定支援について、参加者目線で話していただき、うなづく場面が多かったように感じます。アンケート（回収率100%）にて、「意思決定支援のタイミングや時期を理解できた」「学んだ事を生かしていきたい」と意見が多数あり、とても良かった・良かったの評価をいただいております。今回は対面開催にて講師や参加者ともに、お互いの顔や表情を確認しながら実施でき、よりお伝えすることができたように感じています。

講師の先生方、ご参加の皆様ありがとうございました。次回はオンライン開催になりましたが、来年度も対面開催で計画しておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。



## 4 アンコンシャス・バイアスについて

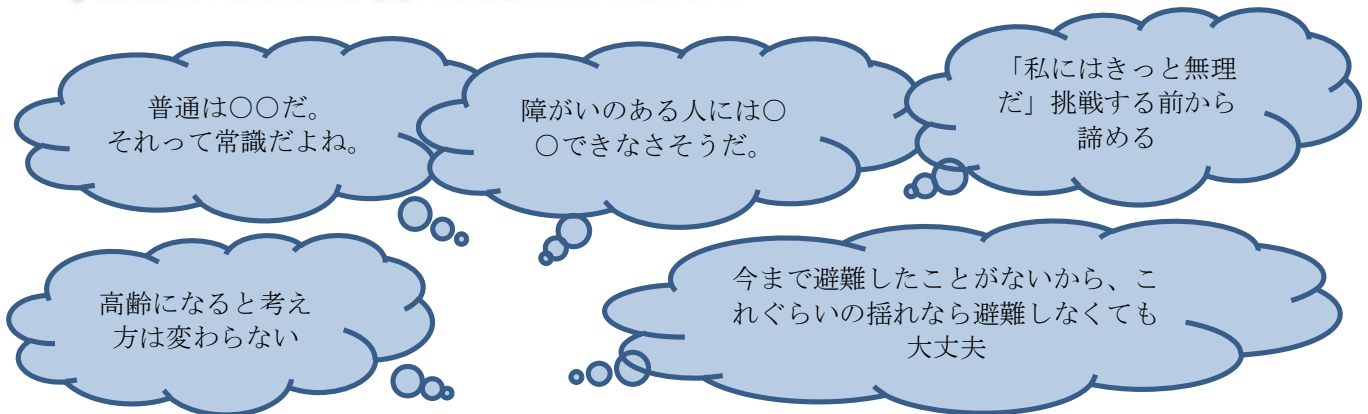
「アンコンシャス・バイアス」という言葉をご存じでしょうか？

アンコンシャス・バイアス＝無意識の思い込み(偏ったモノの見方)

人は過去の経験や見聞きしたことに影響を受け、「この人は〇〇だからこうだろう」「普通〇〇だからこうだろう」と無意識に解釈して物事を瞬時に判断しています。これは脳の機能で誰もが日常的に行っていることです。

しかしアンコンシャス・バイアスに気づかずにいると、知らず知らずのうちに、相手を傷つけたり、自分や他人の可能性を狭めたりしているかもしれません。

◆例えばこのようなことを思ったことはありませんか？



アンコンシャス・バイアスは誰もが持っているものなので、無くすことはできません。しかし先入観の影響を少なくすることはできます。日頃からアンテナを立て自分自身に潜む思い込みに気付き、学び、行動を変えることが大切な事である。

心掛ける  
ポイント

自分の当たり前を疑ってみる  
自分の当たり前を決めつけない、押し付けない  
相手の表情や態度に違和感を感じたら、すぐ立ち止まって考えてみる

多様性を認め合うことの大切さが再認識され注目されていますが、日々の自分たちの行動にも当てはまる内容であると思います。

福岡県だよりより引用



福岡県難病ネットワーク

〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内

TEL 092-643-1379 FAX 092-643-1389

電子メール: [network@fnanbvou-c.org](mailto:network@fnanbvou-c.org) URL <http://www.fnanbvou-c.org>

ご所属・メールアドレス変更は  
早めにご連絡ください。