

## 療育研修会実施状況

北海道 支部 参加数 37 名

実施場所 まいる在宅支援サービス会議室



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

WEB 療育研修会に参加させて頂きありがとうございました。本番でのZoomのトラブルもなく良かったですよ。ただ、メールでのお知らせが多いと思います。また参加させて下さい。

コロナがなければ場所は北海道、拝聴できなかったお話でした。今回のお話はたいへん参考になりました。呼吸リハビリテーションを必要とされる方も多く、勉強させていただきました。ありがとうございました。

鼻マスク等の使用はしていませんが講演の中でいろいろと勉強させていただきました。今後もこのような講演が行われることを望んでいます。

神経筋/成育センター長 石川 悠加 先生の呼吸管理のお話は大変参考になりました。自立生活への希望に繋がったように思いました。大変ありがとうございました。

Zoomに参加させて頂きました。お世話になりました。今後の開催も期待しております。参加者相互に意見交換することが出来ればもっと良いと思います。ありがとうございます。

# 第35回全国筋ジストロフィー北海道大会

## 北海道の難病医療提供体制



国立病院機構北海道医療センター  
難病診療連携拠点病院（北海道難病医療提供体制整備事業）  
難病診療センター 菊地誠志

2021年10月9日

## 北海道の難病医療提供体制

2019年10月11日 難病法による指定

難病診療連携拠点病院：国立病院機構北海道医療センター

難病診療分野別拠点病院（炎症性腸疾患）：札幌医科大学消化器内科

地域 21の難病医療協力病院

2次医療圏の基幹病院

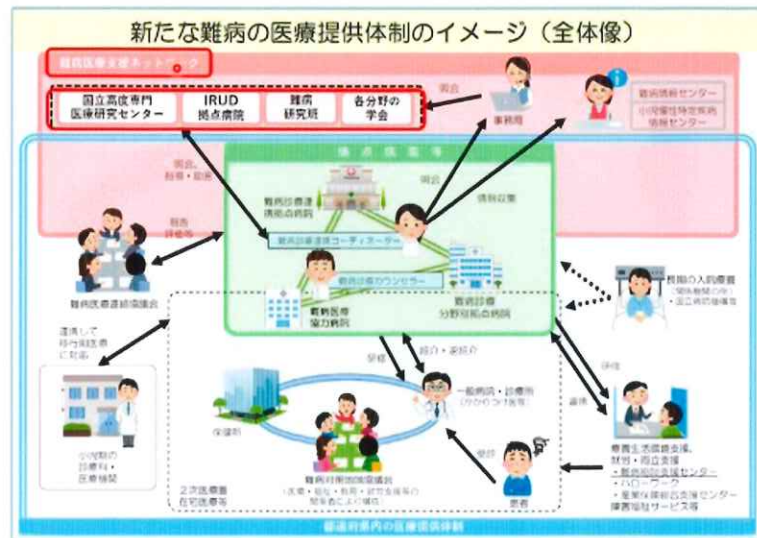
分野 2つの分野別ネットワーク

神経筋疾患分野ネットワーク

炎症性腸疾患分野ネットワーク

小児・移行期 小児慢性特定疾病

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）



## 第35回全国筋ジストロフィー北海道大会 第二部 記念講演

### 新病棟に移転しての筋ジストロフィー療養 : 国立病院機構八雲病院からの継続と新たな取り組み



2021年10月9日  
国立病院機構  
北海道医療センター  
神経筋/成育センター長  
石川悠加

### マンパワーの確保が重要

車両は次々に到着し 各病室のベッドまで搬送したのち  
人工呼吸器設置やモニター類の装着

(新型コロナ対策として病院入口で検温と問診を施行)



### 熟練した多科多職種クリニックの育成 : 小児～成人の神経筋疾患の診療と研究のために

- ・熟練した多科多職種のケアは 急な入院を減らし  
余剰なケアを減らす可能性(測定困難であるが)
- ・複雑な患者の情報を共有し、非効率を減らし  
診療の質や価値を高める
- ・チームリーダーには 神経筋疾患のスペシャリストがなる  
(神経筋疾患のトレーニングを受けた神経内科医やリハ医など)

MUSCLE  
& NERVE



MUSCLE  
& NERVE

- ・コスト効果や適切な規模や数も今後検討
- ・疾患修飾薬や新生児スクリーニングも始まり 診断される新生児が  
増え 生命予後が改善した小児～成人の患者数が増える  
: 機会や挑戦が増え 戦略的なヘルス・サービス計画を要する
- ・神経筋疾患の熟練した多科多職種の診療のニーズはさらに高まる

Paganoni S, et al. Developing multidisciplinary clinics for neuromuscular care and research.  
(Invited Review) Muscle Nerve 2017;56:848-858.  
ハーバード大学神経内科、リハビリテーション科