

平成27年度 地域発 元気づくり支援金事業総括書

事業名	お家を最良とする病児療育支援総合 ICT 輪づくり
事業主体 (連絡先)	NPO 法人 e-MADO 病気のこどもの総合ケアネット 長野県松本市旭 3-1-1 信州大学病院内
事業区分	保健、医療、福祉の充実に関する事業
事業タイプ	ソフト
総事業費	3,517,867円 (うち支援金: 2,611,000円)

事業内容

- ① 参加者・家族の会がイベント、福祉関係の情報共有を行うソフトとホームページ作成、
- ② 医師・患者・家族間の視線コミュニケーションソフト、
- ③ 人工呼吸器などの動作情報を遠隔モニタリング、在宅患者・家族を関係者が見守ることのできるシステムを開発、
- ④ 難病児とのテレビ会議による交流支援を通年的に実施し、長野県内の多くの患者・家族が遠距離を移動することなく会に参加できる機会を増やした。



【コミュニケーションソフトの操作トレーニング 長野県立こども病院】

【目標・ねらい】

- ① 病院・在宅を結んだ医療情報共有
- ② 難病児者のコミュニケーション支援
- ③ 生体情報の遠隔モニタリング
- ④ 難病家族会間の連携支援
- ⑤ 在宅療育人材育成

事業効果

※地域活性化のための目標・ねらいに対してどのような効果があったか、項目毎に記載すること。

- ① 病院・在宅を結んだ医療情報共有ソフト：利用者82.3%が効果ありと回答
- ② 難病児者のコミュニケーション支援：利用に関わった医師や患者・家族の81.8%は在来に比べ意志伝達が向上と回答
- ③ 難病家族会間の連携支援：難病の会おしゃべり広場ホームページ開設は、これまで停滞してきた活動の新たな機会となった
- ④ コミュニケーション向上に関するセミナーで紹介したで新しいコミュニケーション手段を評価した

※自己評価【A】

【理由】

元気づくり支援の3年にわたる支援で、ICTによる在宅療育が形を持つ効果を生み出し、多くの難病患者・家族からの感謝が寄せられたため

今後の取り組み

本事業は、これまで支援方法が見つからず、結果的に放置されてきた在宅の重症児者・家族に対して安心できる支援の輪がICTにより作られることを実証した。しかしながら、現状では恩恵を受けられる患者・家族は極めて限られている。この課題を解決するには、e-MADOとして引き続き総合支援のための活動と開発をすすめる。県、国のレベルで我々の活動を評価し、在宅患者への医療・福祉施策として予算措置など具体的な事業を行う必要があるものと結論します。

※ 自己評価欄は、地域活性化に及ぼす事業効果について、以下から選択のこと。

「A」：予定を上回る効果が得られた 「B」：予定していた効果が得られた

「C」：一定の事業効果はあったが事業実施方法や今後の活用等について、工夫や改善を要する点がある