



ニュースレター

第 19 号 2020 年 1 月 15 日発行

難病医療相談支援センター 松浦千春
(浜松医科大学医学部附属病院内)

〒431-3192 浜松市東区半田山1-20-1

TEL/FAX(053)435-2477

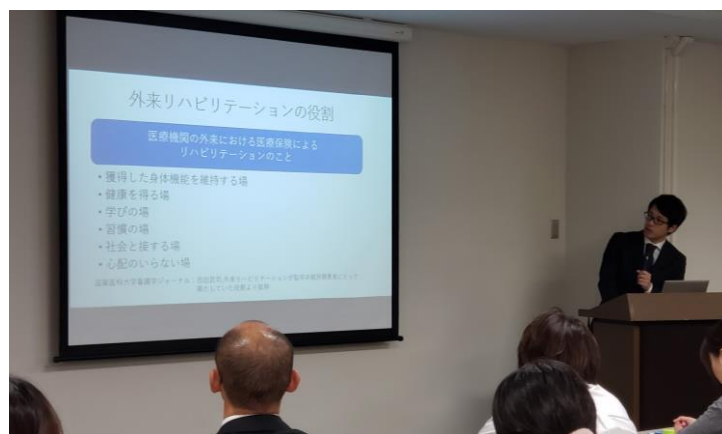
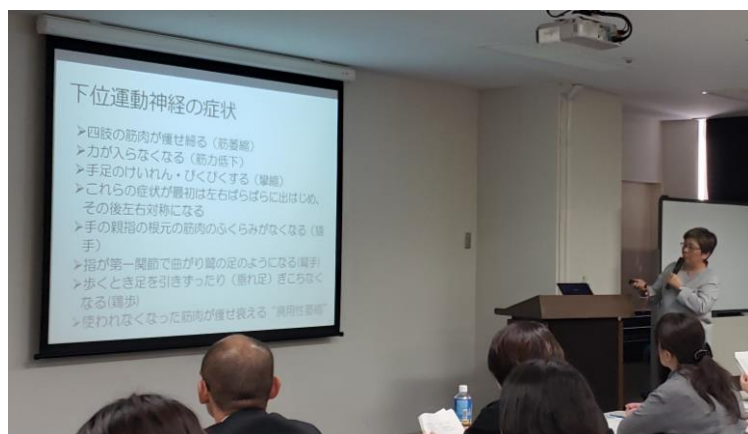


難病医療従事者研修会

令和元年 12 月 3 日(火) 静岡駅ビルパルシェ 7 階 第 1・2 会議室にて開催されました。

「神経難病の疾患理解と療養支援」について、社会福祉法人聖隷福祉事業団顧問の清水先生の講演と城西クリニック作業療法士の鍋田純平先生に「外来リハにおける難病支援について～ALS の症例提示より～」について講演をしていただきました。

神経難病には多くの関心が集まるようで、社会福祉士、保健師、訪問看護師等 71 名の参加がありました。ありがとうございました。



災害時難病患者受け入れ訓練

令和元年 8 月 23 日(金)訓練のご協力ありがとうございました。

9 時 2 分に疾病対策課から訓練メールを受信後、9 時 12 分に協力病院 35 病院へ一斉送信致しました。その結果 23 病院から返信をいただき、拠点病院と合わせて 103 名の入院受け入れが可能でした(加茂 2 名、熱海 2 名、駿東田方 6 名、富士 3 名、静岡 26 名、志太榛原 4 名、中東遠 21 名、西部 39 名)電源確保のみでの受け入れは 22 病院からの返答で 93 人が受け入れ可能でした(加茂 2 名、熱海 2 名、駿東田方 16 名、富士 4 名、静岡 11 名、志太榛原 7 名、中東遠 16 名、浜松 35 名)。

お忙しいところ、ご協力ありがとうございました。

今後もよろしくお願いいたします。





IBD 患者会フローラ

◆第7回開催◆

IBD 潰瘍性大腸炎・クローン病患者会フローラが11月9日(土)浜北文化センター北館の料理工房で開催されました。今回は『ミニクッキング』ということで、東京医科歯科大学病院の齊藤慶子管理栄養士から、IBD患者でも安心して食べられるスイーツを教えていただき、参加者で作りました。メニューは①ドライマンゴーのヨーグルトマリネ②スイートポテト③アップルケーキです。どれも簡単レシピで、美味しく安心して食べられる料理で、調理後手作りスイーツを食べながら団欒し、先生から栄養についての話を伺いました。



◆静岡県難病広報啓発業務活動◆

静岡県より難病広報啓発業務の委託を受け、若年者に対しIBD(クローン病・潰瘍性大腸炎)の周知啓発活動を行いました。IBDは若年者に発症率が高いことから、気になる症状があれば早期受診をしていただくよう、チラシと啓発品をセットにし、高校生を対象に浜松駅バスターミナルにて配布しました。



慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)の治療について

免疫グロブリンを点滴するIVIg療法に代わり、ハイゼントラという人免疫グロブリン製剤の皮下注射が始まっています。1週間に1回皮下注射をすればよいので、頻回に通院せずとも在宅で自己注射できるメリットがあります。ただし、薬価が高く薬局に常備されていないため、退院時の院外薬局を調整する必要があります。

難病患者災害連絡協議会

令和2年2月28日(金)14時～静岡駅ビルパルシェ7階会議室で開催予定です。

沖縄での台風時の事前避難入院の取り組みや、神奈川県茅ヶ崎市の災害時のマイ・タイムライン作成の取り組みについての講演が予定されています。

令和元年は災害が多発した1年でした。自然災害には地震、暴風、大雨、洪水など被害も様々で、完璧な対策は非常に難しいですが、実体験された方の貴重なお話は大変参考になると思います。

みなさま是非ご参加ください。

お知らせ

令和元年12月1日付で、伊豆今井浜病院・市立御前崎総合病院が難病医療協力病院に指定され、県内の協力病院が37施設になりました。宜しく願い致します。

