

ニュースレター

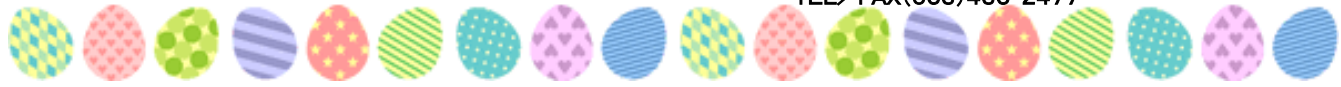
第 18 号 2019 年 3 月 1 日発行

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



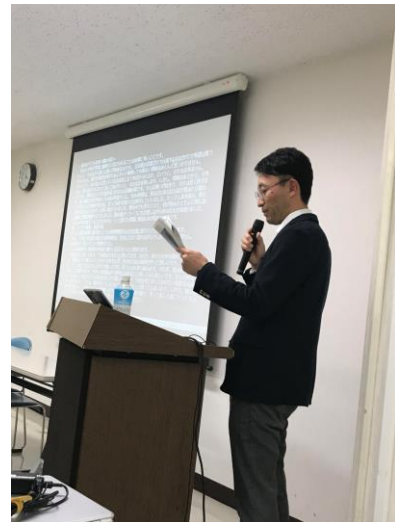
難病医療従事者研修会

平成 30 年 11 月 30 日(金) 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。「IgA腎症・多発性嚢胞腎」について、浜松医科大学医学部附属病院 腎臓内科助教の藤倉知行先生に講演していただきました。トリバプタン内服中には尿量が 1 日 8000ml にもなるため、頻回な飲水が必要でトイレの回数も増えてしまうとのこと。家族や職場など、周囲の理解が大変重要だというお話がありました。

また、浜松医科大学医学部附属病院 医療福祉支援センターのMSW鈴木友彰さんから、ご自身の体験談を交えながら、難病と診断された患者とその家族のケースが紹介され、患者・家族の気持ちに寄り添うにはどうしたらよいのか、グループワークで検討しました。



藤倉 知行 先生



鈴木 友彰 MSW



グループワークの様子



災害時難病患者受け入れ訓練

平成 31 年 1 月 17 日の訓練のご協力ありがとうございました。
9 時 03 分に拠点病院と協力病院合わせて 37 病院へ一斉メールを送り、25 病院から返信をいただき 11 時 06 分に疾病対策課に報告をしました。その後 1 病院から返信が追加され、11 時 43 分に最終報告をしています。その結果、89 名が受け入れ可能、呼吸器持参により 10 名が受け入れ可能、小児の受入れは 8 病院で可能でした。人工呼吸器装着患者に貸与できる非常用電源やバッテリーの保有数は 11 病院で合計 63 でした。

難病患者災害連絡協議会

平成31年2月15日静岡駅ビルパルシェ7階会議室で開催され、静岡県の難病拠点病院・協力病院の医療社会福祉士、看護師、事務担当、静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課から計62名が出席しました。2018年は全国的に多くの災害にみまわれた年でしたが、7月の豪雨災害を経験された、岡山県の保健福祉部医薬安全課総括副参事の稲家 誠さんと倉敷市保健所の保健師榎谷 優さんから、難病のある人への災害支援や当時の保健活動について講演がありました。

実際に被災した演者の方々の講演は現実的で身に迫るものがありましたが、ハザードマップの危険地域に住んでいる場合、本人や家族の「逃げない」という発言に対しては、「この地区は2階まで浸水するから必ず逃げないといけない」と伝えて、日頃から具体的な対策を検討する必要がある、という振り返りも話してくださいました。

また、独立行政法人国立病院機構静岡医療センター副院長 溝口 功一先生から「難病患者の災害対策における医療機関の役割」として東日本大震災のいわき病院の状況について講演がありました。医療機関は、平常時から難病患者の自助を啓発する役割があるということ、安否確認の方法について組織的、統合的な方法を、国や自治体単位で確立してほしいといったことをお話しされました。全国の在宅人工呼吸器装着患者の総数の調査は、医療機器業者の協力を得て行われているとのことでしたが、そのデータの活用方法が明確にされていません。ニュースレター17号に掲載したように、当難病医療相談支援センターでは、県内の訪問看護ステーションへご協力をお願いして、小児も含め、在宅人工呼吸器（侵襲的・非侵襲的呼吸器）を装着している方が、県内にどれくらいいらっしゃるのか、また、外部バッテリーや発電機をどれくらいの方が準備をされているのかを調査しました。2018年10月1日時点での結果のため、数値は変わってしまっているかもしれませんが、全国的に調査されたデータとかなり差があります。最終的な統計ではないですが、この結果からは、人工呼吸器（挿管型・マスク型）を装着されているかたのバッテリーや発電機の所有率が100%ではないことがわかります。非常時の電源確保は、人工呼吸器装着者では必須であるため、まずは電源確保の支援・調整をすすめる必要があると思います。（当院の調査結果は浜松医科大学医学部附属病院 難病医療相談支援センターのHPに掲載）



岡山県保健福祉部医薬安全課
稲家 誠 様



倉敷市保健所 保健師
榎谷 優 様



静岡医療センター
副院長 溝口 功一 先生

