



ニュースレター



第 15 号 2018 年4月3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

新年度が始まりました！昨年度はニュースレターの発行数が例年より少なくなりましたが、
今年はタイムリーにお届けできるよう努力します



難病患者受入可否照会訓練のご協力ありがとうございました

平成 30 年1月 17 日(水)に実施した訓練の結果、8 時 56 分に訓練メールを受け 9:00 に 36 協力病院へ一斉メールを送信し 10 時 15 分までに 25 病院から返信メールをいただきました。その結果 59 名が受入れ可能(東部 22 名、中部 13 名、西部 24 名)呼吸器持参により6 名が追加で受け入れ可能となりました。小児は 6 病院(中部 2 病院、西部 4 病院)で受け入れ可能という結果でした。11 時の最終締め切り時間を過ぎた後で2病院から返信があり、東部地区で受け入れが4名追加、1病院で小児の受け入れが可能ということでした。お忙しいところご協力ありがとうございました。

災害時難病連絡協議会

平成 30 年 2 月 16 日(金)静岡駅ビルパルシェ会議室にて平成 29 年度災害時難病連絡協議会が開催され、難病協力病院の医療社会福祉士、事務担当者、看護師、保健師等 55 名が出席されました。熊本地震での対応・難病患者の災害時支援の取り組みについて、熊本地震で宇城保健所の三井栄美さんに講演していただきました。結論として、難病患者を地域全体で支えていくためには、患者や関係者が難病患者を取り巻く地域の実情を共有すること、平時から災害(規模・災害種別も様々)時を想定した対応検討と訓練を実施すること、関係機関が連携し「顔の見える関係」を構築する必要があるということがあげられていました。問題点としては、患者の安否確認が多方面から連絡されるため、患者・家族の対応が大変で携帯電話の電池切れの原因にもなること、福祉避難所の存在を知らない患者が多いことがあげられました。福祉避難所は市町によっては予め決めておくものではなく発災時に設置されることも多いですが、安否確認の情報を共有できるような仕組みづくりを検討する必要があり、そのために行政が協力してほしいという意見がありました。

慢性疲労症候群について

平成 30 年 1 月 21 日(日)浜松えんてつホールで研修会が開かれ、CFS 支援ネットワーク会長の石川真紀さんから「患者の現状と未来への提言」についてのお話、関西福祉大学健康福祉学部の倉恒弘彦先生から「慢性疲労症候群の病因・病態と診断基準」についての講義がありました。参加者80名のうち医師は6名でした。確定診断ができる病院が静岡県にまだ無いため、相談したい場合は名古屋大学医学部附属病院、大阪市立大学医学部附属病院へ連絡してもよいという内諾を得ています。

IBD(炎症性腸疾患)患者会「フローラ」



患者会第 4 回は平成 30 年 5 月 19 日(土)10 時～12 時
浜松医科大学臨床講義棟大講義室で、「ストレスの対処法」について浜松医大附属病院 臨床心理士の望月洋介先生による講義と患者交流会を予定しています。職場や家庭でお腹に負担をかけているかもしれないストレスの対処についてお話を聞くことができます。

問い合わせ：浜松医科大学医学部附属病院
医療福祉支援センター 053-435-2772

