

梅雨の季節になりました。雨は続きますが、外の緑が濃く、紫陽花もきれいに咲いています。体調を崩しやすい時期ですので、皆さま、お体には十分注意してください。

熊本地震における難病患者の受入れ確認にご協力ありがとうございました

平成 28 年 4 月に発生した「平成 28 年(2016 年)熊本地震」において、厚生労働省難病対策課からは、4 月 15 日午後 3 時半現在の熊本県内の保健所調査で ALS を含む呼吸器装着者 163 名の無事が確認されたということでした。しかし 4 月 16 日 1 時 25 分の本震発生と、継続する余震のため、県疾病対策課より、人工呼吸器装着した難病患者の受入れ体制の確認依頼があり、メーリングリストを利用して 4 月 18 日 12 時 3 分に調査依頼メールを一斉送信させていただきました。14 時までに 17 病院から回答をいただき、20 名が受入れ可能という結果になり、疾病対策課を通して、静岡富士病院の溝口先生から日本神経学会に報告されました。今回、2 時間という短時間でこのような結果が得られたのは、定期的実施してきた、受入れ調整訓練の効果だと思います。今後とも協力よろしくお願い致します。

レスパイト入院について

レスパイト入院とは、難病在宅患者を介護しているご家族が、休息したり、所用を済ませる間、患者を一時的に入院させるものです(14 日以内)。県の事業として、入院につき 1 日 19,000 円が病院側に支払われます。入院先医療機関は、県内の難病拠点病院、協力病院です。希望者は保健所に相談し、難病医療相談支援センターが、入院先病院に打診をしていきますが、必ずしもご希望の病院に入院できるとは限りません。また、患者負担は入院費から 19,000 円×日数分を差し引いた金額になりますが、医療費は保険適用外となりますのでご注意ください。

診療科調査結果について

難病法の施行により、昨年から医療費助成制度対象の疾患が 306 疾患に増えました。その中には、初めて耳にするような疾患名もあり、果たしてどのような疾患なのか、何科に受診すればよいのか、見当がつかないものもあると思います。皆様に御協力いただいた平成 27 年度の診療科調査ですが、検索しやすい状態で医療ネットしずおかに UP するため、少々お時間をいただいております。準備出来次第お知らせいたしますので、もうしばらくお待ち下さい。

遺伝子カウンセリングについて

染色体や遺伝子の変化を伴う症候群の診断で、遺伝子検査が必要な場合があると思います。現在受診中の医療機関で検査ができなくても、他の医療機関へ検体を送ることで、検査が受けられる場合もあります。まずは、「遺伝子診療部」や「遺伝相談室」等の部署を持つ医療機関で、遺伝子カウンセリングを受けることが大切です。遺伝や遺伝子診療に関わるさまざまな悩みや不安・疑問を相談することができます。

