ニュースレター

第８号２０１５年３月発行

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

すっかり春めいてまいりました。皆様いかがお過ごしでしょうか？
来年度もよろしくお願い致します。

難病患者の受入可否照会訓練のご協力ありがとうございました

大変遅くなり申し訳ありませんが、1月16日（金）に行われた訓練の報告です。

9時41分　拠点病院から協力病院へ訓練メールを配信
10時40分　23病院から返信あり、拠点病院と合わせて69名の受け入れが可能、呼吸器持参の場合は、さらに3名可能となり、疾病対策課へ報告。小児の受け入れは10病院で可能。
15時00分　疾病対策課に最終報告。協力病院37病院のうち30病院から返信あり、74名の受け入れが可能。拠点病院と合わせて82名の受け入れが可能となり、呼吸器持参すれば、さらに1名追加が可能となった。小児の受け入れ可能な病院は10病院だったが、呼吸器を持参すればさらに1病院が追加になった。

今回は訓練メールの配信が、手違いで予定より30分程遅れてしまい、大変御迷惑をおかけしました。また、訓練前の説明でメールの返信先を職員の個人アドレスにしていたため、返信にお手間をとらせてしまったうえ、返信メールの確認がしにくく、当センター内で返信メールを見落とすというトラブルが発生してしまい、大変反省しております。訓練に使用するメーリングリスト（nanbyou-saigai@hama-med.ac.jp）は有事の際に担当者不在でもメールが確認できるよう、複数の職員を登録してあります。今後の訓練メールはこのアドレスから配信しますので、そのまま返信していただければ結構です。

来年度の診療科調査について

難病新制度に伴い、医療費助成の対象になる疾患が 110 疾患となり、27 年 7 月にはさらに追加され、300 余りの疾患が指定難病となります。例年、協力病院の皆様にご協力いただいている診療科調査の結果は医療ネットしずおかに反映させていますが、来年度は予算の都合上、医療ネットしずおかを大幅に改定する計画は無いようです。しかし、「この疾患はどこの病院にかかればいいのか？」といった問合せに対応するために、本年度も診療科調査を実施したいと思っています。27 年 7 月までに追加予定の疾患には、稀少難病が多く含まれており、果たしてどのように診療科調査を行ったらよいのか思案中です。追ってお知らせ致しますので、ご多忙中申し訳ありませんが、ご協力をお願い致します。

平成 26 年度　難病医療従事者研修会

平成 27 年 3 月 2 日(月)静岡県看護協会会館第1研修室にて難病医療従事者研修会が開催されました。医師、看護師、保険師、社会福祉士、行政担当者等、様々な職種の方 57 名にご参加いただきました。浜松医科大学医学部内科学第一講座教授で難病医療相談支援センター長の宮嶋裕明先生から「新たに指定された神経難病について」の講演があり、シャルコー・マリー・トゥース病やクロウ・深瀬症候群、ANCA関連血管炎、封入体筋炎、脊髄疾患、小脳疾患、基底核疾患、神経感染症について詳しい説明がありました。また、静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課から「新しい難病医療費助成の制度概要について」「難病の医療費助成制度の円滑な承認について」それぞれ説明があり、みなさん熱心に聴いていらっしゃいました。アンケート回収率は 87.7%で、貴重な御意見を多数戴きました。「制度が変わって知りたいこと、確認したいことが多く、もっと時間をとって丁寧に説明をして欲しかった」「新制度が始まっているのに、診断書の書式や実務が不透明であり、今後どうなるのか不安。随時制度運用のための研修があればありがたい」「疾患についての情報が得られにくいので、定期的に追加疾患の説明・講義を行ってほしい」といった御意見があり、今後の研修会開催にあたり参考にさせていただきます。ありがとうございました。

◆ 研修会の様子 ◆