

暑い夏が過ぎ、ようやく過ごしやすい秋がきました。皆様、いかがお過ごしでしょうか？

これから寒い冬がやってきて、在宅神経難病患者さんにはインフルエンザや風邪からの呼吸器合併症が心配な季節になりますが、体も心も暖かくして乗り切りたいですね。

ただいま災害時における難病患者支援マニュアルを作成中です

静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課と県内の健康福祉センター（保健所）の難病担当者と共同で、静岡県の「災害時における難病患者支援マニュアル」を来年3月の配布に向けて作成中です。このマニュアルは、県内広域に影響を及ぼすような、大規模な災害が起きた場合だけでなく、計画停電や台風の時の停電など、さまざまな災害も想定し、平常時からの難病患者さんへの支援のあり方について示すものになっています。

東日本大震災では、沿岸部では病院も被災し津波で車を失った人が多く、鉄道などの交通手段も無く、生活手段が困難な状況でした。大規模災害時は自助（自分・家族）共助（近所や親戚など）公助（国・県など）の順に機能しますので、自助の備えがかなり重要となります。患者さんや家族が災害時のセルフケア能力を高められるように日頃からサポートしていく必要があります。難病患者さんを取り巻く環境には、医療機関、行政、地域、患者会等さまざまなものがありますが、関係機関が連携をとり日頃から防災対策に取り組むことが必要です。今後それぞれの機関で、このマニュアルを支援指針として活用していただけたらよいと思います。

脊髄液漏出症（脳脊髄液減少症）について

交通事故や外傷などをきっかけに髄液が漏れ、激しい頭痛やめまいを引き起こす「脊髄液減少症」の治療について、自分の血液で穴をふさぐ治療法「ブラッドパッチ」が5月17日の厚生労働省の専門家会議において「先進医療」に認められました。それにより、厚労相の基準を満たした医療機関で治療を受ければ、費用の一部が保険適用されることになりました。今まで患者さんは入院費用なども含めて1回あたり約30万円を自己負担していましたが、先進医療承認後は、適用されている医療機関で治療を受けた場合、ブラッドパッチ自体は保険適用外ですが、入院費等の治療費が保険適用され、患者さんの負担は約10万円前後になります。県内では8月1日現在で国際医療福祉大学熱海病院のみが適用になっています。詳細は静岡県公式ホームページに掲載されていますのでご覧ください。

8～9月に県の健康福祉部医療健康局疾病対策課による「脳脊髄液減少症に関する勉強会」が県内各地で開催されました。そこで、患者さんの体験談や国際医療福祉大学熱海病院の篠永教授の講演を聴いてきましたが、外見は普通でも体力、精神面で負担が大きく苦勞している患者さんが多いということが分かりました。また、症状は頭痛・めまい・耳鳴り・動悸・嘔気・腰痛・下痢・手足の痛みなど多彩で、体位、天候、脱水による症状の変化が特徴だということです。気圧の変化に敏感で「怠けている」と思われることも少なくないため、ひきこもりやいじめの対象になりやすく、また精神科疾患と間違われやすいため注意が必要とのことでした。患者さんからの問い合わせ、相談がありましたら、充分にお話を聞くように努めましょう。

