

ニュースレター

第 14 号 2018 年 1 月 4 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



あっという間に新年を迎えてしまいました
今年もどうぞよろしくお願い致します

難病従事者研修会

平成 29 年 12 月 15 日(金)静岡駅ビルパルシェ会議室にて平成 29 年度難病医療従事者研修会が開催され、県内の医療社会福祉士、看護師、保健師等 40 名が出席されました。今回は浜松医科大学医学部附属病院 呼吸器内科の乾 直輝先生にサルコイドーシスについて講演していただきました。日常生活での注意点、妊娠・出産についてのお話は医療相談に直に役立つと思います。重症度Ⅲ、Ⅳが公費助成の対象ですが、臓器病変数や全身性ステロイド治療の必要性、サルコイドーシスに関連した身体障害認定からスコア分類されるため、重症度の変化があった場合は注意する必要があります。

また、ハローワーク静岡の大野さんに年度別の障がい者有効者数と障がい者就職件数の推移と神経線維腫症の就職事例について発表していただき、難病医療相談支援センターの松浦から難病就労相談会の報告をさせていただきました。平成 30 年 4 月 1 日から、障がい者雇用率制度が改定され、現在の 2.0%から 2.2%に引き上げられるため 27 年ころより企業が動き出し就職件数が増加しているとのことでしたが、障がい者手帳を取得していない方の就職率は低いことが、改めてわかりました。

研修後アンケートでは「サルコイドーシスは比較的に患者数が多いので、相談時の対応の参考になった」「ハローワークの方が抱える問題が分かったことは良かったと感じる」「就労相談がどのような内容で行われているのか、当院での相談が他と比べてどうなのか、評価することができてよかった」といった意見、感想が寄せられました。



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

昨年 8 月 31 日に実施した訓練の結果、9 時に訓練メールを受け 9:10 に 37 協力病院へ一斉メールを送信し 28 病院から返信メールをいただきました。その結果 81 名が受入れ可能、呼吸器持参により 10 名が追加で受け入れ可能となりました。小児は 10 病院で受け入れ可能という結果でした。お忙しいところご協力ありがとうございました。

IBD(炎症性腸疾患)患者会「フローラ」



昨年 11 月 11 日(土)に第 3 回患者会が浜松医科大学附属病院で開催され、スタッフとしてサポート参加しました。炎症性腸疾患を持つ方や、そのご家族 48 名が参加され、浜松医科大学附属病院の栄養士より IBD の食事についてお話していただきました。次回開催は平成 30 年 5 月 12 日(土)10 時～12 時 病院管理棟第 2 会議室 で「メンタルケアについて」を予定しています。

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

無虹彩症について

静岡市の開業医から「難病申請をしたが遺伝子検査をしていないために返却された。どうしたらよいか」といった問い合わせがありました。厚生労働省の診断基準には「Definite を対象とする」とあり、そのカテゴリーとして E: 遺伝学的検査 PAX6 遺伝子の明らかな病的遺伝子変異又は 11p13 領域の欠失を認めるとあります。つまり、これらの遺伝子・染色体検査結果が必須条件なのですが、このような検査は通常は保険診療ではありません(少なくとも PAX6 遺伝子検査は保険診療外、11p13 は染色体検査で、保険診療なのかどうか様々な情報がありますが、一般的な検査ではないようです)。各医療機関の自由診療で対応できればよいのですが、浜松医科大学医学部附属病院では自由診療の項目に入っていないため、基本的に患者さんから料金をいただくことができません。この件について眼科医と小児科医に相談したところ、東京女子医大で研究対象として検査をしているが、8 万円程の料金を患者さんに負担していただいているとのことが分かりました。果たして医療費助成を受ける基準として、このように特殊で高額な検査をする必要があるのか疑問を持ち、厚生労働省に意見を述べてみましたが、はっきりとした返答はいただいております。今後の動向を見守りますが、申請を希望する場合は、医療費助成を受けるのが本当に有効なのかどうかの再確認が必要だと思われます。

慢性疲労症候群について

慢性疲労症候群(CFS)とは、原因不明の強い疲労感が続き、微熱や頭痛、筋肉痛などが長期にわたって続く病気です。筋痛性脳脊髄炎(ME)とも呼ばれることがあります。指定難病にもなっておらず、患者さんやご家族には多くの苦労があり、病気の定義や診断基準等のコンセンサスが急務となっています。疾患を診ることのできる医療機関が少なく、相談業務においても情報が乏しい疾患です。

倉恒医師は、厚生労働省の研究班代表を歴任するなど、ME/CFS 医療において中心的役割を果たしてこられました。ふるってご参加ください。

慢性疲労症候群—病気の内容と診断基準を徹底解説—

日時: 平成 30 年 1 月 21 日(日)13 時 10 分開場

会場: えんてつホール(浜松遠鉄百貨店新館 8 階)

13:45～「患者の現状と未来への提言」講師: 石川 真紀(CFS 支援ネットワーク会長)

15:00～「慢性疲労症候群の病因・病態と診断基準」

講師: 倉恒 弘彦(関西福祉大学健康福祉学部 医学博士 学部長・教授)

* 予約は不要 参加費は無料です

お問合せ: 疾病対策課 054-221-3393

