

猛暑日が去り、秋の気配が感じられるようになりました。みなさまお変わりございませんでしょうか？季節の変わり目、体調には十分お気をつけ下さい

難病患者災害時要援護者訓練の御協力ありがとうございました

8月28日(水)に行われた訓練の実施報告です。協力病院37病院のうち事前に不参加の連絡があった3病院を除いた34病院を対象に行いました。協力病院のメーリングリストのアドレスではなく防災担当のメールアドレスに送信依頼があった病院が3病院ありましたが、メーリングリストと併用して送信させていただきました。以下が時間経過です。

11:15 疾病対策課から訓練メール受信

11:20 難病協力病院メーリングリストで訓練メールを送信

11:27 3病院の防災担当者へ訓練メールを送信

~12:00 14病院から返信メールを受信。うち6病院15名が受け入れ可能。疾病対策課へ報告

~12:30 3病院から返信メールを受信。うち1病院2名が受け入れ可能。

~13:00 2病院から返信メールを受信

~14:00 返信メール受信無し。協力病院メーリングリストで訓練終了のメールを送信

18:24と翌日に返信メールを受信

結果、22病院から返信メールがあり、7病院から合計17名の受け入れが可能というお返事をいただきました。難病協力病院メーリングリストに登録されているアドレスは、ほとんどが個人のアドレスや、医事課のアドレスであり、実際の発災時に適しているのか課題が残りました。一般的な災害時の救急搬送と異なり、難病患者(特に神経難病患者)の場合は、市町の避難所あるいは自宅等で避難後2~3日で電源確保が困難となり医療機関への入院が必要になるケースや、災害発生から数日後に、マンパワー不足や満床状態になった病院から入院患者を他院に搬送させたいといったケースがあり、そのような際には今回のメーリングリストが有効に活用できるのではないかと思います。ただ、やはり防災担当に送信希望された病院もありましたので、発災時のメール送信先は今後検討していく必要があると思われました。今回は初めての試みで、患者受け入れ要請メールの送受信のみの訓練でしたが、今後はさらに具体的にモデル患者を想定して、搬送手段の検討まで含めた訓練が実施できればよいと考えています。

今回は、ご多忙中にもかかわらず御協力いただき、本当にありがとうございました。

第18回日本難病看護学会学術集会

8月24日~25日に東邦大学看護学部で開催された学会に出席してきました。難病看護に関して様々な演題発表やシンポジウムがありましたが、特別講演として、厚生労働省健康局疾病対策課の田中 桜氏より「今後の難病対策のあり方」という講演がありました。ここで内容を少しご紹介します。

・特定疾患について

昭和47年に「難病対策要綱」が策定されてから40年が経過したが、医療の進歩や患者家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いていることが指摘されている。現在は、難病対策の法制化を目

指しており、疾患の選択の公正性と法律に基づいた予算化を検討中である。マスコミ報道では、特定疾患が 300 疾患に及ぶとされているが、具体的にどうなるかは未定である。

・研究について

今後の展開としては、臨床調査個人票を難病指定医（仮）が web 上でデータ入力し（都道府県の審査会も領域専門医を置く）そのデータは、難病研究以外の研究にも活用できるようにする。他学会、製薬会社、EU 諸国、米国等と国際的な連携もとっていく。現在、各省連携（厚生労働省と文部科学省）で研究しているのは iPS 細胞の細胞バンクを活用した難病研究であるが、今後は横断的研究班（仮）をつくり研究の活発化をはかる。

・新たな医療体制の案について

3 次医療圏として、新・難病医療拠点病院（総合型と領域型の 2 種）を指定する。総合型の病院には難病医療コーディネーターを配置し、医療依存度の高い難病に必要な複数の医療圏にまたがる広域的な調整を実施し、特定機能病院等高い専門性と経験を有し、多分野の難病指定医（仮）が配置されている病院を指定する。領域型の病院としては、高い専門性と経験を有し特定の分野に多くの難病指定医（仮）が配置されている病院を指定する。

2 次医療圏として、難病医療地域基幹病院（仮）を入院・療養施設の確保等のため概ね 2 次医療圏に 1 ヶ所程度指定する。

いずれにしても、全て起案の段階で具体的なことはまだ決まっていないということでした。特定疾患については新聞やテレビを見た患者さんや御家族から質問があると思いますが、疾患がどのくらいに増えるのか、医療費助成がどのように変わるのか、何も決定されていないようです。また、研究の活発化のためにデータベース化するのは良策だと思いますが、難病指定医のみが臨床調査個人票を入力できるとなると、今までの通院先とは別の医療機関に受診せざるを得ない患者さんがでてくるのではないかとともに思えますし、どのように決定されるのか不安があります。今後の動向に注目しましょう。

静岡県難病相談支援センターが移転します

すでにチラシ等が配布されており、御存知かと思いますが、平成 26 年 2 月に、現在の静岡市清水区から静岡市駿河区の「静岡総合庁舎別館 2 階」へ移転する予定です。具体的な移転の日程等は、決定次第、静岡県のホームページに掲載されるということでした。時間的にまだ少し先の話ですが、移転に伴い電話番号も変更されますので、患者さんへ御案内する際には注意してください。

（難病医療相談支援センターは変わらず浜松医科大学附属病院内にあります）

