

新年度を迎え、皆様いかがお過ごしでしょうか？新しく難病担当になった方もいらっしゃると思います。本年度もよろしくお願いいたします。

診療科調査と医療ネットしずおかについて

協力病院の皆様には診療科調査に毎年御協力をいただき、ありがとうございます。さて、皆様も御承知の通り、厚生労働省は難病対策の在り方を検討中で、特定疾患が現在の56疾患（及び先天性血液凝固因子欠乏症）から今後は300疾患余りに拡大されるという情報があります。昨年度までは、診療科調査の結果は、県健康福祉部が管理するシステム「医療ネットしずおか」の「関係者メニュー」に掲載し医療関係者への情報提供を行ってきました。しかし、本年11月末にシステム再構築に伴い、県民向けの「一般メニュー」として特定疾患名で検索し、受診可能な医療機関が拠点病院、協力病院の中から検出されるというシステムに変更される予定となっています（*担当医氏名については掲載されません）。つきましては、本年度の診療科調査の際に、掲載の是非を確認したいと思いますので、よろしくお願いいたします。

慢性疲労症候群について

当センターにお問合せがあり、最近、患者数が増加しているため、簡単にご紹介します。

慢性疲労症候群は原因不明の強度の疲労が長期的に継続する病気で、患者さんの中には、就労意欲はあっても、極度の疲労感のために十分に働くことができず、いつ調子が良いのか悪いのかの見当もつかないといった悩みを抱えている方が多いようです。総合病院を受診しても、精神科疾患や脳脊髄液減少症が否定されて途方にくれる場合も多いようです。慢性疲労症候群の患者さんを診察している医師はまだ少なく、今年1月に大阪市立大学医学部附属病院に問合せをしたところ、外来受診希望が全国から集まっており、紹介状の内容で他疾患と判別している状況で、外来予約を取るのも困難ということでした。障害年金の手続きをしたい場合は、初診日からの経過や現時点での障害の状況の確認等が必要になり、すぐに診断書を作成できるとは限らないため、診断されても即利用できるサービスが無いのが現状のようです。投薬で改善する場合もあるようですが、周囲からの理解も難しく就労も困難なため、若い患者さんには深刻な事態となっています。新しい動きがありましたら、またお知らせ致します。

災害時の難病患者受け入れ調整訓練について

昨年度は疾病対策課とともに災害時難病患者支援マニュアルを作成しましたが、その中の拠点病院の役割として「平常時からの備えとして、難病患者受け入れ調整訓練を計画、実施する」と記されております。大規模災害時には、自施設の被害状況の確認と対応が第一で、多数の患者さんの対応に迫られること、また、通信手段が限られること等から、重症難病患者さんの受け入れ調整は、発災後しばらく経過してからだと思われますが、果たしてどのような訓練を計画、実施すべきか検討中です。模擬患者を設定し、協力病院の皆様のメーリングリストを活用して行おうと思っておりますが、有意義な訓練にするため、何か良い方法の御提案、御意見等ございましたら、難病相談医療相談支援センターまで御連絡いただけたら幸いです。

