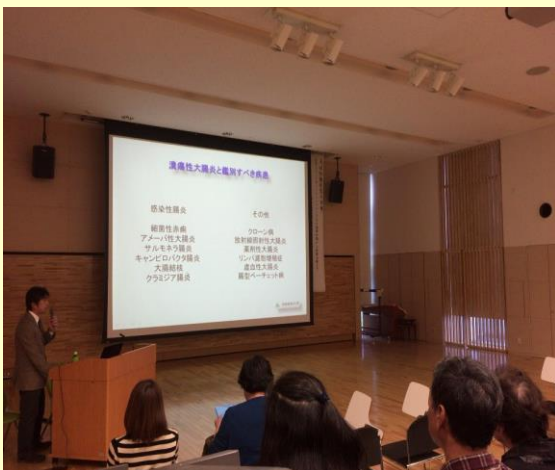


2017 年もよろしくお願いたします

日本難病ネットワーク学術集会

第 4 回日本難病ネットワーク学術集会が、平成 28 年 11 月 18 日～19 日 愛知県産業労働センター「ウインクあいち」で開催され、ALS の療養、就労支援を中心に、一般公演、ランチオンセミナー、特別講演を聞いてきました。その中で、50 歳の ALS 患者が人工呼吸器を装着しながら、元の職場で就労を継続した事例発表が印象的でした。医療社会福祉士が、「まず会社を理解する。会社は何を大切にしているのか？それをふまえて本人が何をできるかを考えた」と言っていました。実際に患者が就労するには、共に働く職員が安心して働けるように、職場環境を整備することが最も重要だったそうです。会社と病院をつなぐ役割を担った産業保健師は、「社内の環境整備のために、お金を遣わなければならないことが一番ネックだった」と苦勞を語っていました。また、社会資源の活用も重要で、障がい者職場介助助成金を利用し、会社が介護ヘルパーを雇用したとのこと。「医療者が見え易いものは ALS によって患者が失ったもので、見えているのは患者の 1 部でしかなく、患者とともに希望を見出していくことを通して支援も変わっていく、医療者が鍛えられていく」という言葉が心に残りました。今後は、もっと積極的に就労相談に関わっていこうと思っています。

IBD(炎症性腸疾患)患者会「フローラ」



12 月 12 日(土)に第 1 回患者会が浜松医科大学附属病院の多目的ホールで開催され、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、そのご家族約 80 名が参加され、遠方の御殿場市や愛知県からの参加もありました。浜松医科大学内科学第一消化器内科の杉本健先生の講演「炎症性腸疾患の診療：患者さんにも知ってほしい IBD の基礎知識から最新治療まで」を聞いた後は、グループに分かれて交流会を行いました。参加者同士でお話が弾んでいる様子もみられました。次回開催は平成 29 年 5 月を予定しています。参加者の皆様に満足して

いただけるような内容にしたいと思っています。

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

災害時における難病患者受け入れ調整について

1 月 17 日(火)の受け入れ訓練のご協力ありがとうございました。11 時まで、拠点病院・協力病院 38 病院のうち 28 病院から返信をいただき、69 名、呼吸器持参で 6 名追加受け入れが可能という結果となりました。また、11 時以降に 3 病院から返信をいただき、さらに 3 名、呼吸器持参で 2 名追加となりました。小児は 8 病院で受け入れ可能という結果でした。今まで机上訓練という形で実施してきましたが、来年度は、難病災害協議会を通して、少しでも現実的なものに進化できたらいいと考えます。

難病従事者研修会

平成 29 年 1 月 20 日(金)静岡駅ビルパルシェ会議室にて平成 28 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 30 名が出席されました。今回は遺伝に焦点をあて、聖隷浜松病院神経内科 臨床遺伝センター長の内山剛先生に、「遺伝性の疾患について 脊髄小脳変性症・筋ジストロフィーを中心に」を講演していただき、各疾患の特徴的な症状と、その原因となる遺伝子の特徴、遺伝の経路、診断のポイントについてお話していただきました。難しい言葉がたくさん出てきましたが、大変わかりやすく教えてくださり、出席者からも好評でした。

また、浜松医科大学医学部附属病院 遺伝子診療部 認定遺伝カウンセラーの福江美咲先生には、「遺伝性疾患の患者・家族に対するサポート」を講演していただき、普段ではなかなか聞けない遺伝子カウンセリングの基本や、いろいろなケースについてお話していただきました。



HAL について

HAL(ハル):ロボットスーツを装着して行うリハビリテーション。装着者が体を動かそうとする時に脳から脊髄～運動神経を介して伝わる微弱な生体信号を皮膚表面から検出し、HAL の複数の制御モードを組み合わせることにより、装着者の意思に従った動作を実現する。結果、筋力アップに繋がり進行性神経疾患の進行を緩やかにする。

この HAL を、浜松市にある「北斗わかば病院」がリハビリテーションに取り入れています(県内初)。対象疾患は SMA、SBMA、ALS、シャルコーマリートウース病、遠位性ミオパチー、先天性ミオパチー、封入体筋炎、筋ジストロフィーの8疾患です。基本的には週2回ぐらいの外来通院で2ヵ月くらい続けるということです。指定難病医療費助成制度を利用すると医療費は月10万円程だそうです。対象疾患をお持ちで、ご希望の方がいらっしゃいましたら、下記までお問合せください。

医療法人社団 三誠会 北斗わかば病院 医療連携室 053-580-3318

