

ニュースレター

第 29 号 2023 年 4 月 吉日発行
難病医療相談支援室
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

災害時難病患者受け入れ訓練について

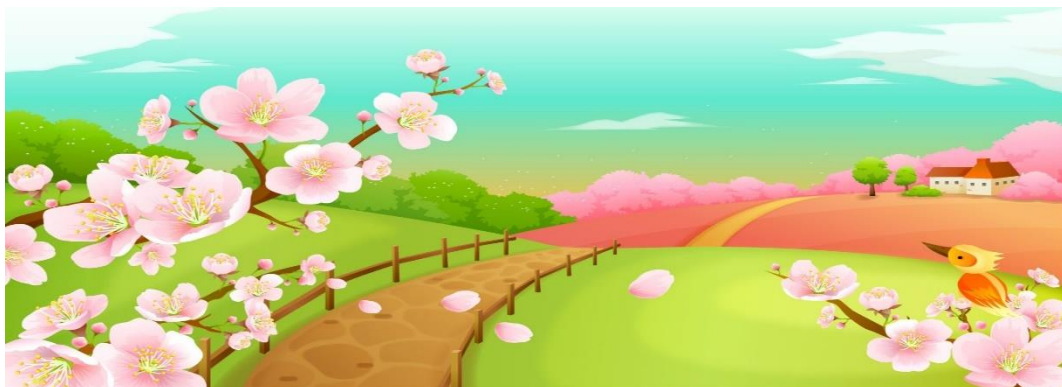


令和 5 年 1 月 17 日（火）訓練へのご協力ありがとうございました。

9 時 53 分に疾病対策課から訓練メールを受信後、9 時 54 分に協力病院へ一斉送信致しました。その結果 31 病院から返信をいただき、拠点病院と合わせて 69 名の入院受け入れが可能でした。（賀茂 3 名、熱海伊東 4 名、駿東田方 4 名、富士 9 名、静岡 10+8（小児のみ）名、志太榛原 4 名、中東遠 6 名、西部 21 名）電源確保のみでの受け入れは 100 名の受け入れが可能でした。（賀茂 3 名、熱海伊東 5 名、駿東田方 7 名、富士 5 名、静岡 19+7（小児のみ）名、志太榛原 2 名、中東遠 12 名、西部 40 名）

各病院多忙を極める中、3 年ぶりの訓練ではありましたが、過去最多の返信数となりました。しかし、事前の想定とは違うスケジュールとなってしまった部分もありました。実際の災害に備え、より現実的で効率の良い方法を考えていく必要があると思います。

2013 年に初めての災害時メール訓練が行われました。災害時のメーリングリストは 2016 年 4 月熊本地震発生時、同年 9 月台風 16 号上陸に向けた難病患者受け入れ調整など実際の災害時にも利用されております。担当者の変更時には当相談室までご連絡を頂けるようご協力お願いいたします。



静岡県難病患者災害連絡協議会について

令和5年3月3日にWEB会議システムを利用し静岡県難病患者災害連絡協議会が開催され2名の講師による講演後質疑応答が行われました。

講演① 滋賀県難病医療連携協議会における難病医療コーディネーターの活動と
災害時対策への取り組み

滋賀県医科大学附属病院 看護部 小池ゆかり先生

講演② 難病患者と災害対策

医療法人社団泰平会 城西クリニック 副院長 溝口功一先生



災害対策基本法が改正され個別避難計画の作成が努力義務化されたということで、特に人工呼吸器装着中の方の計画作成に向けた多職種連携や予測可能な豪雨や台風災害に対しては停電の備えと事前入院の検討が必要というお話がありました。

エダラボン内服薬について



筋委縮性側索硬化症（ALS）における機能障害の進行抑制を目的に処方されていたエダラボン点滴ですが、2023年4月17日に内服薬が新発売される予定です。これまで、2週間ごとに点滴通院が必要でしたが、内服薬は経口や経管で投与できるため通院の必要がなくなり、ご本人やご家族の負担が軽減されると思います。服用にあたっては、瓶にアダプターを付けて薬液をシリンジで吸い上げる手技が必要で、注意点として8時間絶食後、服用後の飲食を避ける等がありますので、十分な指導が必要です。また、薬価が高いため点滴と同様に、開始前に難病申請と薬局への連絡をしておいたほうがよいと思います。

難病医療相談室の新しいスタッフ紹介



令和5年3月31日をもって中村相談員が退職し、新たに中川相談員が配属されました。

ご挨拶

令和5年4月1日付けで難病医療相談室に配属となりました看護師の中川です。臨床では整形外科病棟に勤務し、リウマチに罹患した患者様の看護に携わり、看護学校では成人看護学を担当いたしました。大学で学生相談を経験し、今秋は臨床心理士試験を受験予定です。

神経・難病疾患をもつ患者様、患者様の支援に携わる地域・臨床の専門職の皆様、よろしくお願いいたします。

