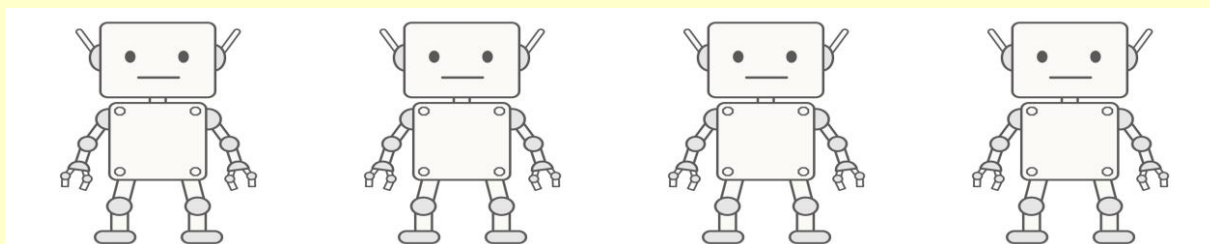


今年は7月から猛暑日が続き、大変厳しい夏でしたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。やっと涼しくなってきました。実りの秋が待ち遠しいですね。

第20回日本難病看護学会学術集会

7月24～25日の2日間に渡り、東京都大田区産業プラザ内の6会場で、シンポジウム、一般口演、公開セミナーが開催されました。今回はALS、パーキンソン患者の支援に関連した発表を中心に聞き、遺伝セミナーのグループワークに参加しました。ALS患者さんが呼吸器装着の自己決定に至る過程で、自ら疾患や他患者の生活の情報を収集し、「生きることは自然なこと。呼吸器を付けて生きるのも自然なこと」と考えるようになったことに驚きました。家族の負担を考えて呼吸器を装着しないことを決める患者さんも多いですが、在宅医療・看護・介護、そして患者会に関する情報をタイムリーに分かりやすく提供していくことが重要だと改めて感じました。

国立生育医療研究センターの阿久津英憲先生の「ES細胞、iPS細胞を用いる神経難病児・者への治療法開発の展望」というセミナーでは、多機能細胞を用いた治療方法の基礎を分かりやすく説明していただきました。また、筑波大学サイバニクス研究センター 山海嘉之先生のお話では、HALという生態電位信号を読み取って動くロボットスーツが、脊椎損傷や神経難病患者さんの機能回復に期待できるということでした。患者さんが「動かす」イメージを保っていることが大切ということで、少し難しい気もしましたが、ドイツではすでに医療機器として認められているそうです。日本では、運送業の労働負担を軽減する目的で、実用化が始まっています。ES細胞、iPS細胞を用いる治療法も、ロボットによる機能回復も、時間は掛かると思いますが、今後の発展を期待したいと思います。



ラジカット®のALSにおける効果が認められました

去る6月に、ラジカット®(エダラボン)の「ALSにおける機能障害の進行抑制」の効能・効果が承認され保険診療で行うことができるようになりました。製薬会社によると、24週(約6ヶ月)の試験期間においてALSによる機能障害の進行を約2ヶ月遅延させることが期待できると考えられるということです。臨床試験に組み入れられた適応患者の背景としては、ALS重症度分類1、2度、努力性肺活量80%以上、発症2年以内となっています。重症度分類4以上の患者、努力性肺活量70%未満に低下している患者においては、有効性、安全性は確立されていません。用法としては、投与期と休薬期を組み合わせた28日間を1クールとし、これを繰り返すことになります。医療機関によっては、初回は入院して経過をみることもあると思いますが、2クール目以降は外来診療になると思われますので、患者さんへの説明の際には注意してください。

防災訓練のご協力ありがとうございました

災害時における難病患者の受入調整訓練のご協力ありがとうございました。協力病院26病院から返信を受け 10 時 30 分までに 73 名、最終的には 83 名が受け入れ可能となりました。今後も訓練は継続していくと思いますので、よろしくお願い致します。

8:31 静岡県疾病対策課からの訓練メールを拠点病院が受信

9:01 拠点病院から協力病院へ訓練メールを送信

10:18 拠点病院から疾病対策課に経過報告

20 病院から返信あり。呼吸器装着患者 63 名が受け入れ可能。呼吸器持参により、さらに 5 名が追加で受け入れ可能。小児は 7 病院が受け入れ可能。

10:42 拠点病院から疾病対策課へ最終報告

22 病院から返信あり。73 名の受け入れが可能。呼吸器持参により、5 名が追加受け入れ可能。小児は 7 病院が受け入れ可能

11:08 協力病院へ訓練終了メール送信

12:00 訓練終了後も返信が続き、最終的に 26 病院から返信、83 名の受け入れ可能。呼吸器持参で 5 名追加可能。小児は 9 病院が受け入れ可能となった。

診療科調査のご協力ありがとうございました

毎年ご協力いただいている診療科調査ですが、今年は指定難病が 306 疾患に増えたため、皆様には大変ご苦勞をおかけしたと思います。しかしながら、本年度は“医療ネットしずおか”の書式が改定されないため、新しく追加された疾患群の「腎・泌尿器」「染色体・遺伝子」を枠内に追加することができません。よって、“医療ネットしずおか”には一部掲載されない疾患もございますが、書式が改正され次第、順次更新していきますので、御了承下さい。

協議会のおしらせ

県疾病対策課の委託を受け、第1回難病患者災害時支援連絡協議会を、来る10月に開催する予定です。詳細は未定ですが、協力病院の担当者の皆様、御参加をよろしくお願い致します。

