

お忙しいなか、難病患者災害連絡協議会、難病医療従事者研修会の御出席いただいた皆様ありがとうございました。来年度もどうぞよろしくお願い致します。

難病患者災害連絡協議会

難病拠点病院と協力病院を対象に、平成 27 年 10 月 23 日第 1 回目が静岡駅ビルパルシェ第 1~2 会議室で開催されました。はじめに、静岡富士病院の溝口功一先生の「神経難病患者の災害時の支援」の講演があり、「自助の目標は、在宅で 3 日以上過ごせるように、自宅をシェルター化すること、非難が必要な場合に、患者と家族が能動的に行動できることである。平常時から、安否確認の方法と必要物品の確認、避難訓練の実施が必要で、自助を促すためには、医療者、行政からの啓蒙が必要である。また、避難にあたっては、搬送の相談や依頼機関が多岐に渡っていること、同乗医師の問題、空路の搬送経験が必要なことから、DMAT の連携が可能かどうか、慢性重症患者の搬送の仕組み作りを考える必要がある」と述べられました。静岡県疾病対策課の田中主任からは、課題として①病院の難病対策の窓口が無い、決めづらい②難病に対する知識は専門的である③災害時の患者受け入れ調整は難病に限ったものではない④患者自身がどのように SOS を出せばよいのかははっきりしていないということを挙げ、これらの課題をクリアしていくために協議会で検討していく方向だとお話されていました。



第 2 回目は、平成 28 年 2 月 5 日に開催され、疾病対策課の田中主任から、難病患者の災害対策に関するマニュアルの整備について、「マニュアルは、難病に特化したものではなく、現行の医療救護計画に沿った、人工呼吸器装着患者の扱いを記載したものを考えている。今後は FUJISAN システムを利用して、各協力病院の人工呼吸器の利用状況が一目で分かるようにしていきたい」というお話があり、その後グループに別れ意見交換を行いました。人工呼吸器患者受け入れについては、各地域の実際の患者数を把握しておかないと、現実的な受け入れ調整の想定ができないという意見があがりました。疾病対策課難病対策班が把握している情報は、難病患者のみであり、小児や呼吸器疾患の患者は把握できていないため、災害対策として、行政が人工呼吸器業者からの情報を吸い上げられるかが重要であるということでした。また、FUJISAN システムや EMIS の入力、閲覧ができるのは、各病院内の限られたスタッフであるため、難病関連のスタッフがどのように介入していくのか、考えなければならない問題はたくさんありそうです。平成 28 年度も協議会は開催される予定です。ご多忙中恐縮ですが、御出席をよろしくお願い致します。

難病医療従事者研修会

平成 28 年 2 月 26 日に静岡県看護協会会館第一研修室で開催されました。保健師、医療社会福祉士、看護師の皆さん 37 名にご参加いただきました。浜松医科大学医学部附属病院第三内科の下山久美子先生の講演「難病の患者さんに対する新制度 現状の課題」では、重篤な臓器障害があっても医療費助成制度の基準から外れてしまう場合や、非典型例、難渋例の申請について、実例を挙げて説明していただき、「臨床現場の混乱、苦悩を知ることができた」「医師の判断に任せるだけではなく、コメディカルも勉強するべきだと感じた」という多数の御意見をいただきました。また、富士保健所の藤田保健師から「富士保険所における関節リウマチ患者との関わり～免疫抑制療法における潜在性結核感染症～」の事例を、浜松医大難病医療相談支援センター松浦が「独居の神経難病患者の退院について」事例を発表しました。今回は、皆様からの「日々の業務での、自分の悩みを相談したい」という御要望を受け、グループワークを予定していたのですが、時間が足りなくなってしまい十分に話し合いをすることができなくなってしまいました。申し訳ありませんでした。



診療科調査結果について

難病法の施行により、昨年からの医療費助成制度対象の疾患が 306 疾患に増えました。その中には、初めて耳にするような疾患名もあり、果たしてどのような疾患なのか、何科に受診すればよいのか、見当がつかないものもあると思います。協力病院の皆様にご協力いただいた平成 27 年度の診療科調査ですが、検索しやすい状態で医療ネットしずおかにUPするため、少々お時間をいただいております。UP出来次第お知らせいたしますので、もうしばらくお待ち下さい。

遺伝子カウンセリングについて

染色体や遺伝子の変化を伴う症候群の診断で、遺伝子検査が必要な場合があると思います。現在受診中の医療機関で検査ができなくても、他の医療機関へ検体を送ることで、検査が受けられる場合もあります。まずは、「遺伝子診療部」や「遺伝相談室」等の部署を持つ医療機関で、遺伝子カウンセリングを受けることが大切です。遺伝や遺伝子診療に関わるさまざまな悩みや不安・疑問を相談することができます。

