

平成 19 年に当院に設置された難病医療相談支援センターは、今年で 5 年目を迎えました。当センターは医療機関向けの「難病医療相談窓口」として開設され、難病医療専門員（看護師）を 1 名配置し、静岡県難病患者の療養上の問題解決を図るため日々努力してまいりました。本年度からニュースレターを刊行し、活動状況をお知らせするとともに、皆様に広く知って頂けるよう努力してまいります。

難病医療相談支援センターの活動、今後の展望

1, 入転院施設の受入れ調整

近年ほとんどの総合病院に「連携室」「相談室」が設置され、転院に関しては、病院の相談員が相互に情報交換してスムーズな連携をとっています。しかし、在宅療養をされている患者様について、レスパイトは診療報酬上認められておらず、また県からの助成だけでは、入院費補助が困難なため、なかなか受け入れ先が見つからないのが実状です。在宅療養の場合、担当のケアマネージャーや保健師がご家族から相談を受けることになると思いますが、紹介状をどのように準備し、どのように連絡をとっていけばよいのか分からないこともあるかと存じます。そこで当センターでは、入院先へのスムーズな連携ができるようお手伝い致します。直接患者様にお会いすることは、まだできておりませんが、徐々に検討していきたいと思っております。

2, 医療相談

医療施設や県難病相談支援センターからの電話やメールでの相談に対応しています。相談者は県内や県外の保健師、MSW、看護師がほとんどですが「しずおか難病ハンドブック」に当センターの連絡先が掲載されていますので、患者様からの直接の相談もあります。相談内容は入院、転院に関することや、福祉制度、介護に関すること、入院中のトラブルなど様々で、当センターが直接介入できない件も多々あります。その都度情報を整理し、解決の糸口を見つけていくお手伝いをしております。また、難病協力病院へは相談連絡票をメール配信・郵送しておりますので、活用していただけたら幸いです。

3, 情報提供

現在、浜松医大内のホームページで研修情報などを掲載しています。本年度から「日本難病医療ネットワーク」の活動が本格的に開始されることとなり、2月1日には第1回目の協議会が開催され、その内容を簡単にまとめ協力病院にメール、郵送で発信致しました。今後も web 情報に偏らず提供していこうと考えておりますのでご活用下さい。

4, 医療従事者研修会

年に1回のペースで開催してきましたが、開催時期、講師、内容について参加者から様々な要望を頂いております。今後はそれらの要望になるべく応えられるように検討し、その年度のトピックスになるようなことを盛り込んだものにしていきたいと考えております。

5, その他

年に1度、協力病院の診療科調査を実施し、各診療科の専門領域、セカンドオピニオンの可否、短期入院の受入れ状況を情報収集、協力病院間での情報共有に努めてまいります。



これからもよろしくお願い致します