

ニュースレター

第 23 号 2021 年 6 月 1 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)

松浦千春 中村良枝

〒431-319 浜松市東区半田山 1-20-1
TEL/FAX (053) 435-2477

紫陽花がきれいに色づき始める季節となりました。皆様お元気でお過ごしでしょうか？

浜松医科大学医学部附属病院 神経・難病センターに新センター長着任

令和 3 年 5 月 1 日付で中村友彦センター長が着任されました。難病医療相談支援室の室長も務められます。難病医療従事者の皆様にメッセージをいただきました。

この度 5 月 1 日付けで浜松医科大学医学部附属病院の神経・難病センター長を拝命した中村と申します。難病医療に携わる医療従事者の皆様、よろしくお願いいたします。

私は、1995 年に名古屋大学医学部を卒業後、市内の病院で初期研修ののち、1997 年から脳神経内科医として多くの神経疾患の患者さんの診療にあたってまいりました。そして 2006 年から今回浜松医科大学に赴任するまでの約 15 年間、名古屋大学医学部附属病院でパーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症を代表とする多くの神経難病の診断や治療を行ってまいりました。難病の多くは有効な治療法がほとんどないなかで進行性の経過をとり、薬物治療だけでは限界があります。しかし多職種にわたる難病医療従事者の皆様と連携して対応することで、患者さんのみならずご家族にとっても少しでも満足頂けたり、不安を取り除くことができるのではと思っております。これまで培った経験をもとに当院の基本方針の一つである「患者さんの意思を尊重した安心・安全な医療の提供」を念頭に置きながら、難病医療に携わっている皆様とともに患者さんやその家族の方に、最新の医療の提供できればと考えております。

また難病にはいわゆる神経難病以外にも数多くの疾患があり、それに関連する多くの診療科の協力も非常に重要であり、緊密な連携体制の構築も図っていきたくと考えております。

コロナ渦において、人と人との交わりが制限される非常に不便な世の中となってしまいましたが、なんとか皆様との連携体制を構築して、難病患者さんに寄り添ってお役に立てるような取り組みや情報提供をして参りたいと考えておりますので、末永くよろしくお願いいたします。



難病医療従事者講習会について

『ACP（人生会議）とは何か？～ACPに基づく難病患者への支援』を静岡県疾病対策課 YouTube チャンネルで令和 3 年 6 月 30 日まで限定公開中です。視聴後アンケートへのご協力をお願いします。

次回講習会も Web 講習会です。ハローワーク静岡の難病患者就職サポーター塩沢志津先生・職業指導官伊藤新先生の Web 講習『難病患者の就職支援～事例を通じて～（仮）』を予定しています。

難病患者就職サポーターがどのように支援しているかを知ることで医療従事者としてどのように就労に関わることが出来るのかを知る良い機会だと思います。また、ハローワークの職業紹介第 3 部門についてのお話もあります。

公開は令和 3 年 9 月頃を予定しています。

難病患者災害連絡協議会について

令和3年2月17日 Web 会議ツールを利用した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。講演の要旨をご紹介します。

1. 「パーキンソン病患者のマイ・タイムライン作成の取り組み」

茅ヶ崎市保健所保健予防課保健対策担当 神保 友里先生

茅ヶ崎市の置かれている自然環境を含め（台風時の浸水エリアが広い）、事前の防災行動計画作成の重要性について説明されました。パーキンソン病患者を選んだ理由は、神経難病の中で最多である、管内で浸水域に住んでいるパーキンソン患者数が多い、また高齢者に共通する点が多いなどが挙げられました。個人でマイ・タイムラインを作成することは困難であるため、各関係団体と協力して意見交換や周知が必要であり、市の防災担当課とも連携して対策することが重要であるとのことでした。



2. 「台風事前避難入院に関する沖縄での取り組み」

独立行政法人国立病院機構沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター 諏訪園 秀吾先生

事前に動くことの重要性について説明されました。近年台風が多く、停電が発生してからの避難では遅いということでした。台風が起こる前の平時から入院をし、台風被害による停電への備えが必要で、それ以外にも、普段から複数の病院を選択できるようにする、自家発電やEV・PHV等も考慮し、あらゆる状況に対応できるように努めるということが挙げられました。この状況への対応として、レスパイト入院の積極的な活用が挙げられました。



沖縄県在宅重症難病患者一時入院事業の協力病院登録数は年々増加傾向にあるが、手続きが面倒、費用がかさむ等、メリットが享受できない状況にあり改善していく余地はあるとのことでした。また厳重な警戒をするとは、準備が必要なことを知り事前に準備することが重要であるとのことでした。

2つの講演に共通していたことは平時から事前に準備するということでした。各県異なる背景があり取り組みをそのまま導入することは難しいとは思いますが、課題がクリアされ誰もが安心して過ごすことが出来る体制が構築されることを願っております。



～編集後記～

“天災は忘れた頃にやってくる”という言葉がありますが、昨今では次から次へと新たな災害が起こってしまう状況であり“天災は次から次へとやってくる”が表現としてはしっくりきます。最近、防災グッズを新たに購入しましたが、使用することなく過ごすことが出来ればよいなと思います。

