

地域で暮らす 難病患者・家族の現状

北海道難病医療ネットワーク連絡協議会

難病医療専門員 蛸島八重子

難病医療ネットワーク推進事業

＊北海道では平成16年4月、道の委託事業として「北海道難病医療ネットワーク連絡協議会」を開設

- 難病で苦しむ方々のご相談に応じ安心して療養生活を送ることが出来るように支援を行っている
- 協力医療機関や関係機関と連携を図り住み慣れた地域で療養出来るようにお手伝いいたします



難病医療ネットワークはどんな活動？

“安心して暮らせる療養場所を担保する”

- ・難病医療専門員の配置 1名

47都道府県の内30都道府県に配置

- ・北海道の神経難病拠点である 国立病院機構札幌南病院との連携

訪問診療、退院前訪問に同行

退院時カンファレンス参加

難病相談外来に同席

- ・基幹協力医療機関(道内15施設)との連携

道南・道央・道北・オホーツク・十勝・根釧

* 道内神経難病患者の実態把握



〈調整紹介件数～8件〉

- ALS 60代男性： BIPAP使用 在院期間過ぎるので長期療養病院へ転院
- ALS 50代女性： PEG増設し何もしないと希望 家族介護困難 ナースイングホームへ入所
- 60代男性： 気管切開BIPAP使用 在院期間過ぎるので 他病院へ 難病相談外来で多系統萎縮症と診断、 南病院へ転院
- SCD 50代女性： 在宅介護困難 療護施設受け入れ 条件はPEG増設 本人拒否 長期療養病院へ転院



Ⅱ 神経難病に関する相談を行います

・相談件数～80件(電話・面接・メール・手紙)

〈道北・オホーツク・道東・上川・胆振・後志・道南・札幌市内〉

セカンドオピニオン、専門医受診・レスパイト受入先(7ヶ月)

人口呼吸器装着しての療養場所(3ヶ月)・今後の治療、療養

気管分離術決定まで、術後の経過(4ヶ月)

旅行滞在先医療機関の紹介・意志伝達装置、スイッチの変更

・訪問件数～24件(内保健師と同行訪問—9件、訪問診療・退院前訪問

に同行・他)

〈訪問地—余市町・蘭越町・北見市・上湧別町・士別市・函館市

札幌市内〉

入院中の面会(5名)・福祉用具希望、給付後使用状況(4ヶ月)・



Ⅲ 難病対策事業への協力を行います

- ・札幌南病院難病相談外来への同席 件数～25件

外来診療として実施

毎週火曜日予約制 1事例 14:00～

〈内容〉

セカンドオピニオン・今後の治療、療養(気管分離術・気管切開)

呼吸器装着中の評価・人工呼吸器装着に関すること

日本のALS治療、療養について

- ・各保健所、難病連主催難病医療研修会、支援検討会への参加 ～8件



V 現状の課題

1. 相談する場所がみつからない

患者・家族が抱える難病の辛さ(診断がつくまで、ついでからも)

生活への不安

2. 専門医医療機関受診が困難なケースが少なくない

北海道は広い・病状の進行・同行者

3. 療養場所の選択肢が多くない

診療報酬上・マンパワーの不足

4. レスパイト受入先の保障が難しい

5. 往診医の確保が困難

6. セカンドオピニオンの活用が周知されていなく情報提供書、画像借用が言いだしづらい



VI 今後に向けて “連携と熱意”

1. 北海道難病医療ネットワーク 活動の周知
各保健所・難病連・支援事業者と連携
2. 相談事例を患者・家族が納得するまでサポート
患者さまの意志尊重
3. 道内神経難病患者さまの実態把握
保健師と同行訪問—現状の暮らしをみる・患者さまの思い
4. 各保健所主催難病医療研修会、支援検討会への参加
5. 道内基幹、協力病院と連携している病院・施設の情報 収集、コンタクト
6. コンサルテーション力を高める
皆さんの力が発揮できるように

