

難病医療ネットワーク推進事業 “重症難病患者入院施設確保事業”

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

はじめまして

私は、難病医療専門員としての活動をようやく1年経過することができました。事業の成り立ち、支援活動についてお伝えします。

難病医療ネットワーク推進事業は国の難病特別対策推進事業の一つとして平成10年度より開始となりました。福岡県が全国で最初に開設しています。

北海道では平成16年4月に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」を開設しました。

開設場所は、札幌市南区に位置している国立病院機構札幌南病院が北海道の神経難病拠点病院の指定をうけ、院内に連絡協議会事務局（相談室）を併設しました。

連絡協議会は難病医療専門員を配置して、協力医療機関や関係機関と連携し、難病で苦しむ方々のご相談に応じ、住み慣れた地域で安心して療養生活をおくることができるよう支援を行っています。

支援活動

1. 入転院施設の調整、紹介

- ・H20年度は、10件の調整をさせていただきました。相談を受けてから早くも2か月、5か月ほど時間を要している事例もありました。

入院先に訪問し患者さまのご希望を伺い、次の入転院施設へコンタクトをとらせていただいています

2. 神経難病に関する医療・療養相談

- ・H20年度は、100件以上の相談をさせていただきました。主に電話相談ですが訪問相談を希望される方もいらっしゃいますのでご自宅、入院先に伺わせていただきました。訪問地は、札幌市内、道内各地でした。相談内容は、在宅療養生活における具体的な支援方法が主で地域のサービス提供事業所や担当保健師と連携をとることができました。

3. 医療従事者の研修、企画・実施

- ・当ネットワーク主催・札幌南病院との共催において研修会の実施、H20年度はALS療養者への支援についてシンポジウム・講演を企画しました。
- ・吸痰研修会（講義・演習）は、アシスタントNsと4回実施、参加費は無料です。
- ・保健所、ケアマネからの依頼にて支援検討会への参加は4件でした。

4. 難病対策事業への協力

- ・札幌南病院難病相談外来に同席しています。毎週火曜日14:00～、1件のみ予約制をとっています、相談時間は1時間～2時間に及ぶことが多々あります。
- ・神経難病ケアの研修における講話、企画へのアドバイス等相談に応じています。

どうぞ、お気軽にご利用ください

連絡先 TEL 011-596-4506

FAX 011-596-4506

当相談室は、一人部署のため留守にすることがあります、よければ留守電の活用をお願いいたします。