

# 北海道難病医療ネットワーク相談事業の 6年間を振り返って

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

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」を開設してから10年が経過しました。

開設場所も、札幌市南区に位置していた国立病院機構札幌南病院（H22年2月末統合）から札幌市西区国立病院機構北海道医療センター内となりました。連絡協議会は、道内協力医療機関29施設・30（道立26、市立4）の保健所等関係機関と連携し、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。

支援活動について現状をお知らせします。

## 1. 入転院施設の調整、紹介

- ・H25年度は、25件の調整をさせていただきました。外来通院先の転院、短期入所先の紹介等の相談件数も目立っています。

## 2. 神経難病に関する医療・療養相談

- ・H25年度は、200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。訪問地は、札幌市内、道内各地26件でした。

相談内容は、在宅療養生活におけるコミュニケーション支援についての相談が主で iCare ほっかいどう担当者との同行訪問の機会が増えました。

### 3. 医療従事者の研修、企画・実施

- ・H25年度は、当ネットワーク主催・北海道医療センターとの共催において“北海道内におけるコミュニケーションの現状”“レスパイト入院～在宅療養を支えるために”を企画・実施しました。
- ・H26年3月に当ネットワーク、NPO法人 iCare ほっかいどう、オホーツク3保健所共催にて“コミュニケーション支援～意思伝達支援機器体験研修会”を北見市芸術文化ホールにて実施しました。当事者間の対談を担当ヘルパーさんの協力の元に行うことができました。

### 4. 難病対策事業への協力

- ・拠点病院難病相談外来に同席しています  
毎週月曜日 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時間に及ぶことがあります。H25年度は、22件でした。
- ・地域における取り組みへのサポート、患者会主催交流会、保健所主催支援検討会等へ参加。H25年度は、12件でした。

\*H26年4月1日から北海道難病医療専門員が2名体制(実質1.5人)となりました。

新任は、八巻郁子さんです。よろしくお願いたします。

1人体制では、訪問相談となるケースの場合相談室不在の日々が多々ありましたこと皆様には大変ご迷惑をおかけしました。

どうぞお気軽に声をかけていただければと思います。

### \*連絡先

札幌市西区山の手5条7丁目1番1号 北海道医療センター内  
北海道難病医療ネットワーク連絡協議会難病相談室

TEL/FAX: 011-611-5066