

2019 年度医療従事者向け難病研修会 事前問い合わせ Q & A

1. 難病の方の診断、治療、相談支援で困っていること

Q. 難病指定の病名が追加されている。 (医師)

A. 講話にもありますように、年々指定難病は増加しております。

指定難病については、研究班や関係学会から指定難病として情報提供され、指定難病検討委員会にて指定難病の要件に当てはまる疾患を厚生科学審議会疾病対策部会に提示され、パブリックコメントを経て指定されることとなっております。

平成 30 年度は 38 疾病が情報提供され、令和元年 7 月から 2 疾病（膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群）が指定難病として追加されました。

Q. 保健所再編により、11 月 1 日から健康増進課が難病事業を主管する新たな体制になりました。

在宅療養の支援体制づくり等に取り組むなかで、貴センターに相談させていただく事案がでてくると思います。よろしく願いいたします。 (保健所)

A. 筑波大学附属病院難病医療センターで対応させていただきます。

筑波大学附属病院難病医療センターの相談内容として、「医療機関等からの相談に対して、難病の可能な医療機関の紹介などを行う」とされております。 (連絡先は次ページ参照)

Q. 普段診断書を仮作成している中で、ポイントとなる検査値など、学習不足で曖昧に作成している部分がありますので、今回患者数の多い全身性エリテマトーデス等の診断や最新治療(治療薬)について学習することで、今後の作成に生かしたいと思っています。(医師事務作業補助者)

A. 筑波大学附属病院難病医療センターでは難病指定医の研修会を実施しております。その時の資料等を提供することもできますので、ご相談ください。

Q. 現在、強皮症の患者様のリハビリを行っています。今後どのように進行し、どのようにリハビリを行っていけばよいのか知りたいです。(作業療法士)

A. 強皮症については、金沢大学附属病院のリハビリテーション部で作成したものが活用しやすいと思います。

[強皮症研究会議 : http://derma.w3.kanazawa-u.ac.jp/SSc/ssc/index.html](http://derma.w3.kanazawa-u.ac.jp/SSc/ssc/index.html)

[全身性強皮症リハビリテーションプログラム :](http://derma.w3.kanazawa-u.ac.jp/SSc/pamphret/pdf/rehabilitation2.pdf)

<http://derma.w3.kanazawa-u.ac.jp/SSc/pamphret/pdf/rehabilitation2.pdf>

Q. 病態や症状が多彩であり理解が難しい。

合併症状や既往との難病との関連が難しい。(理学療法士)

A. 本日の講義が病態や症状の理解にお役に立てれば幸いです。症状には、薬による副作用等もありますので、身近に接する方が早く気付くことが重要だと思います。

Q. 誰に相談すべきかわかるようにしてほしい。(医師)

A. 医療機関等からの相談に対しては、筑波大学附属病院難病医療センターが相談窓口となっておりますので、電話、FAX、E-mail で問い合わせ願います。

2. 筑波大学附属病院 難病医療センターに希望すること

Q, 情報の集めにくい難病についての最新情報を多く扱っていただけたら幸いです。(理学療法士)

A, 最新情報については、研修会を通して提供しております。

また、筑波大学附属病院難病医療センターのホームページに掲載しております。

難病に関するお問い合わせは、筑波大学附属病院難病医療センターに直接、電話、FAX、E-mailで問い合わせ願います。

筑波大学附属病院難病医療センター

TEL:029-853-7580 E-mail: nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp

URL: <http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>

Q, 大学病院での治療ケースやセカンドオピニオンや専門医の診療を希望される方への対応に協力いただけるかと有難いです。(保健所)

A, 筑波大学附属病院での診療を希望される場合、医療機関からの紹介状をお願いしたいと思います。

紹介状がない場合、受診予約に時間がかかる場合があります。

セカンドオピニオン外来は、費用がかかりますので、その点の説明をお願いいたします。

Q, 全国的に罹患率が多い難病は当院でも同じように患者数が多いと思いますので、特に多い難病についての勉強会を今後も継続的に開催していただけると勉強になります。宜しくお願い致します。また、県や市町村の担当者の方ともお話できる機会があれば嬉しいです。(医師事務作業補助者)

A, 研修会については、希望に沿った研修を行えるよう考えております。

難病患者への支援に関しては、医療機関と地域の支援機関の連携が重要と考えておりますので、可能な限り話し合える機会を作りたいと考えております。

Q, 今後とも研修会を開催してほしいと思います。

A, 医療従事者向けの研修会は、県央地区と県南地区で年2回は開催するよう計画しております。

Q, 県央でも会をもっと開いて欲しい

A, 研修会開催については、数多くできるよう検討してまいります。