

名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」 報告

1月30日 名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議 愛難連事務局 牛田正美

実施要領

テーマ 未診断疾患への取り組み～神経難病と筋疾患を中心に～

希少疾患の病名告知までは、現状では長い期間が必要となっています。

患者・家族にとっては「不安」「心配」な期間です。

告知までの期間短縮にむけて、患者はどのように医療機関を受診すればよいのか等を医療の立場から事例を交えてお話しいたします。

患者・家族・支援者の皆さんの参加をお願いします。

日 時 令和6年1月20日(土) 13:30～15:00(開場受付13:00)

会 場 昭和区役所講堂

講 師 辻河 高陽(つじかわこうよう)先生

名古屋大学高等研究院・大学院医学系研究科 特任助教

テ ー マ 未診断疾患への取り組み ～神経難病と筋疾患を中心に～

参加対象 難病患者・家族、難病患者の支援者 など

参加費 無料

募集定員 定員50名(先着順、予約制)

辻河先生へのご質問タイムもあります

報告

参加者 8人 スタッフ 8人 合計16人

ご講演内容の紹介

未診断となりやすい理由について以下の場合におこりやすいとの説明がありました。

- ・適切な受診科にたどり着くまでに時間がかかっている。
- ・発症後早い時期、または希少疾患で典型的な症状と異なる。

また、一度診断されても遺伝子解析や治療開発の進歩により解明されることもあるとの事例もご紹介いただきました。

患者ができることとして、患者登録により研究開発の促進、病態解明へつながるといふ将来への希望も示されました。

アンケート結果の紹介 13通ご提出いただきました

- ・あなたは患者当事者でしょうか、支援者でしょうか(○をうってください)

患者 4人 ・ 支援者 9人

- ・この講演会をどこでお知りになりましたか?(○をうってください)

患者会 4 ・ 病院相談室 1 ・ 区役所 1 ・ その他 7

- ・講演内容はどうでしたか（○をうってください）

とても良かった 8 ・ 良かった 4 ・ 無記入 1

感想をお知らせください（今後の講演会開催などの参考にさせていただきます）

- ・今、自分になっている難病、いまいちど調べなおしてみようかと思いました。
（患者登録）してみようかと思いました。ゲノムでかなり解明されてきているという事、医療は日進月歩ですね。
患者の旅のたとえはわかりやすいです。
- ・ペイシェントジャーニーという言葉は初めて耳にしました。ALS の患者様から少し前まで2～3年は整形及び接骨院に通っていたとお話が多くありましたが、10～20年未診断とお話も初耳でした。クリニック・接骨院・整形などと脳神経内科の先生方との繋がりや連携がもう少し良くなると患者様の安心と今後の治療に繋がっていくのではないかと思います。
- ・治療法を考えたお話で良かった。
- ・数多くの難病があると聞いているが、あまりに多く、1つ1つの例を聞き学んで行くことの難しさを感じた。
- ・脳神経内科の役割等よくわかりました。いったん診断うけても評価することが大切というところ、たいへんよくわかりました。
どんどん診断、治療が進んでいるということで希望が持てました。
- ・見直しの必要性、いろいろ難しいと思っていた事をもう一歩進める事の大事なことが知れて良かった。
- ・内容によって分かりやすかったり、難しい部分がありましたが、知らなかった事を少し知ることが出来ました。
- ・筋ジスから20年経過して SMA 診断もあることに驚きました。SMA の治療開発が進んでいることを知り、ぜひ ALS の方も進んでくださることに期待しています。
「患者登録」について治療につながる方向へ期待しています。
- ・先生の取り組み、医療の発展が理解できました。ワラにもすがりたい患者への対応を、病院として支援体制を拡大して欲しいと思います。
- ・とてもわかりやすかったです。診断がでても気持ちが揺れ動くのが患者だと思います。もっと多くの方が参加しているとより良かったと思います。
- ・とてもわかりやすく説明して下さいありがとうございました。

これからの講演会に取り上げてほしいテーマをお知らせください

- ・薬に関していろいろな事が言われています（この薬はのむなとか）。専門の先生に聞いてみたい。
- ・今後、先生方の働き方改革が進んでいくと思いますが、患者様がどのようにしていったら良いかの勉強会があれば良いと思います。
- ・最新の治療方法を知りたい。
- ・難病患者様への精神的なフォロー支援の利用や活用できるインフォーマルサービス
- ・難病の方のリハビリについて学びたいです。