

9 難病相談

神戸市では、原因が不明で治療方法が確立していない難病患者に対して、従来から医療費の公費負担のほか、生活・福祉・教育などの面についての電話による相談受付や相談会・講演会の開催などを神戸市難病団体連絡協議会に委託、助成しながら支援し実施してきた。今回の震災の影響により、こうした一連の事業が一時中断したが、被災した難病患者の医療確保・日常生活の利便等をいち早く取り戻すべく、1月21日より下記の施策に努めた。

なお、神戸難病相談室が被災したため使用不能となったが、難病団体役員の協力を得てその自宅を拠点に安否確認や各種相談に対応した。これらのことは、神戸市難病団体連絡協議会のこれまでの自主的活動の積み重ねの成果であり、行政と患者団体等の適切な役割分担と連携が震災後もスムーズに運び、その機能が遺憾なく発揮された結果といえる。

(1) 難病患者に対する医療の確保

ア 難病患者に対する医療手続きの簡略化

国からの指導に基づき、難病患者の利便を図るために、平成7年2月末日までの間、指定医療機関以外での治療、及び特定疾患受給者証を焼失・紛失等した場合の窓口申出による公費負担医療をそれぞれ認めることにより、医療の確保に万全を期した。

イ 透析患者に対する医療確保

震災の打撃によるライフラインの途絶により、医療機関から人工透析用水の供給要請が続いたため、給水車の出動、配車を手配し、十分な水の供給が行われるよう努めた。西市民病院については人工透析の実施が不可能となったため、患者35人を全員西神戸医療センターに引き継ぎ、センター内のベッド16床を確保し1日4回転させて透析の確保を図った。

また、その他の被災した医療機関の透析患者については、兵庫県と連携のうえ近隣府県市の透析施設に対して受入れ要請を行うとともに、受入れの情報を入手した場合は、速やかに報道機関、難病団体へ情報提供してその情報が一刻も早く患者にとどくよう努めた。

(2) 難病患者からの相談対応

ア 兵庫県難病患者等（災害）支援センターの設置

震災前までは、神戸市の助成事業で神戸市難病団体連絡協議会の自助活動として開設している「神戸難病相談室（三宮センタープラザ東館9階）」において難病患者からの相談を受け付けていた。しかし、震災後はこの相談室が使用できなくなったため1月21日から一時的に難病団体役員の自宅を「兵庫県難病患者等（災害）支援センター」として電話相談の受付を行った。2月6日からは兵庫県腎友会事務局の一室を利用してホットラインを設けることとなったが、その相談件数は1月で149件、2月で208件、3月で166件にのぼった。

相談内容の主なもの、医療機関や医薬品など医療に関するものや、福祉や住宅など生活に関するものなど難病患者の医療や生活に直結するものが、大部分を占めた（表Ⅱ-9-1. 図-Ⅱ-9-1）。

イ てんかん患者の相談対応

1月22日から兵庫県福祉センター内に(財)日本てんかん協会により「てんかん協力支援センター」が設置され、抗てんかん薬の提供及び各種の相談受付が行われた。

ウ 人工肛門・膀胱保有者の相談対応

1月28日から日本オストミー協会近畿ブロックにより人工肛門・膀胱保有者の相談室が設置された。

エ 透析患者・腎疾患患者の相談対応

2月22日から兵庫県腎友会事務局内で、兵庫県腎友会により透析患者・腎疾患患者のための生活福祉電話相談が行われた。

(3)広報並びに難病患者に対する情報の提供

これまで述べたとおり、医療情報や相談事業、支援情報を入手した場合、報道機関と難病団体へただちに情報提供を行ったほか、次の広報等を行った。

ア 2月13日から2回、難病団体の協力を得て、救援物資の搬送拠点を通じて避難所で生活している難病患者に相談受付ちらしを配布し「兵庫県難病患者等（災害）支援センター」の周知を図った。

イ 1月21日から人工肛門・膀胱保有者に対し、医療機関と医療機器店が連携して装具を供給・配布する支援体制が整ったため、いち早く避難所に情報提供を行った。

ウ 日本リウマチ財団の情報提供により、リウマチ・膠原病の治療が受けられない患者で当面の間専門家の常駐する温泉病院で療養を希望する患者について、受入れ先として島根・愛媛・静岡県の5病院を広報した。

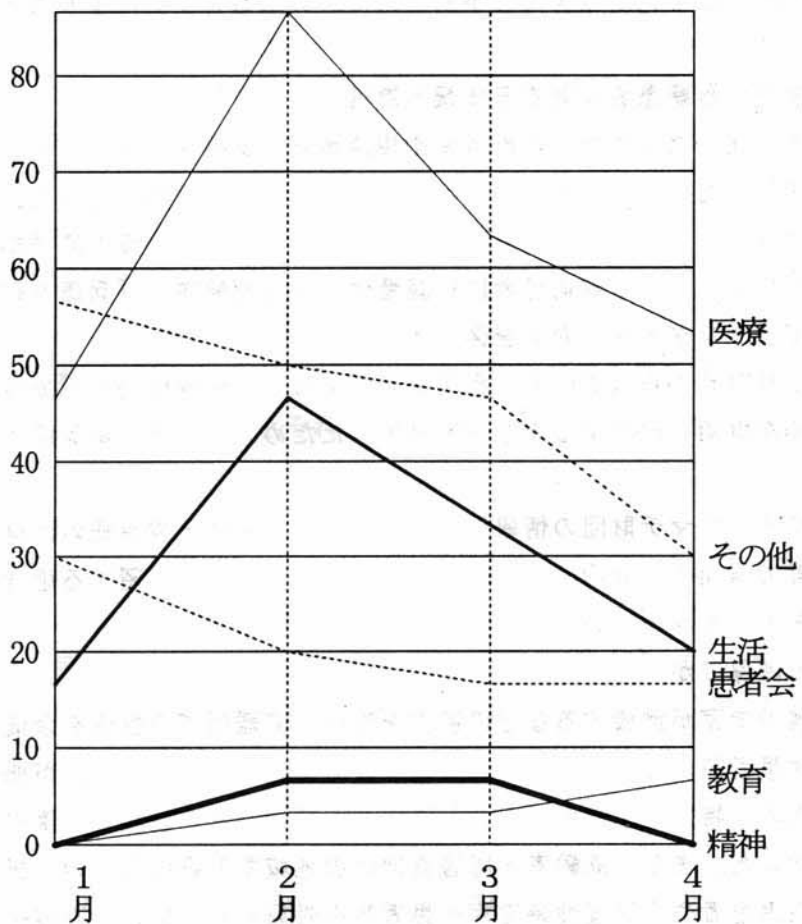
(4)住居の確保ほか

ア 震災で家が倒壊するなどの被害を受け、避難所での生活を余儀なくされていた難病患者等に対し、集団生活による疲労やストレスから症状が悪化することを防ぐため、特定疾患患者のうち障害年金1級受給者を仮設住宅優先入居の第1順位に加えた。また、高齢者・障害者向けの地域型仮設住宅への入居についても、特定疾患患者や小児慢性特定疾患患者等を対象として加え、避難所等での生活が困難と認められる患者並びにその家族に対して、自らの住宅を確保するまでの間、被災者用住宅の確保を図った。

イ 緊急一時受入れ施設として、避難所にいる援護を要する高齢者と家族を対象に「保養センターひよどり」・「須磨荘」を開放されたが、特定疾患患者等もその対象に加えられ、医師会と保健所合同巡回救護班が対応した。

表Ⅱ-9-1 相談内容月別件数（兵庫県難病患者等（災害）支援センター受付分）

月	医療	生活	患者会	教育	精神	その他	合計
1	47	15	30	—	—	57	149
2	86	45	19	2	6	50	208
3	64	34	17	1	4	46	166
4	53	21	17	5	—	30	126
合計	250	115	83	8	10	183	649



図Ⅱ-9-1 相談内容の推移