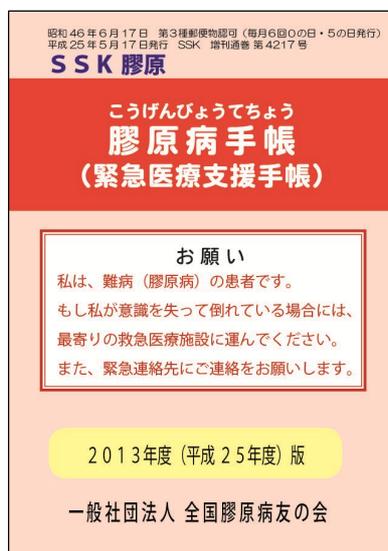


平成 25 年度活動助成 活動実績報告書

団体名	一般社団法人 全国膠原病友の会
活動テーマ	緊急医療支援手帳 兼 膠原病手帳の配布



【膠原病手帳の内容】

- (1) 緊急医療支援用 (4～11ページ)
- (2) 災害時の対応 (12～17ページ)
- (3) 膠原病の概要 (18～27ページ)
- (4) 検査結果の管理 (28～33ページ)
- (5) 障害者総合支援法の概要 (34～37ページ)
- (6) 備考欄 (38～39ページ)
- (7) 友の会からのお知らせ (40～41ページ)
- (8) 参考文献 (42ページ)

[2013年6月10日発行] 44ページ A6(文庫本)サイズ、表紙:カラー、本文:モノクロ

◎東日本大震災において患者会からの安否確認は非常に難しく、災害時の対応方法の伝達も非常に困難であった。膠原病も治療薬の服用が滞れば、生命にかかわる疾患であり、特に膠原病治療には必須の副腎皮質ステロイド薬の中断は、急性の副腎不全が誘発され、特に注意すべき薬剤のひとつである。“緊急医療支援手帳 兼 膠原病手帳”を発行することにより、有事に必要な医療情報を整理し、災害時の会員からの安否確認を促し、服用等の災害時の対応方法を周知するとともに、平時における健康管理を進めることで、膠原病患者の寛解状態への導入が期待できる。

◎さらに平成25年4月より、身体障害者手帳を持たない難病患者も障害者福祉サービスの対象となる障害者総合支援法が施行されるので、膠原病患者が福祉サービスを受けるための手順や支援法の概要を掲載し、生活支援手帳という側面もあわせて考え、作成。

◎大きな災害の後は皆さん有事への対応を考えるが、(先日もチリで大地震がおき、津波が心配されました。)時間が経つにつれて残念ながら意識が薄れてしまう。「膠原病手帳」を毎年発行することにより、災害への意識を保ち、いつ起こるか分からない災害への対応を継続させることができた。

◎有事でなくても、まわりの方々に簡便に膠原病を理解してもらい、治療状況や必要な薬剤を正しく提示することができるようになった。「膠原病手帳」によって膠原病の周知啓発につながった。

◎有事のみならず、平時における健康管理を進めることで、膠原病患者の寛解状態への導入が簡単になったと考える。また寛解状態になった患者さんについても、寛解状態の維持が簡便になったと考える。